

Rozwój indywidualny rodziców w systemie rodziny z dzieckiem z zespołem Downa

Hanna Liberska, Magdalena Rzepa

Wprowadzenie

Zasadniczym przedmiotem naszego zainteresowania jest problem zmian rozwojowych dorosłych – rodziców lub opiekunów dziecka z zespołem Downa. Zgodnie z podejściem akcentującym rozwój psychologiczny człowieka w ciągu życia i koncepcją rozwoju indywidualnego w rodzinie autorstwa Marii Tyszkowej (1990) przyjmujemy, że zmiany w psychice i zachowaniu dorosłego członka systemu rodziny związane są także z jego aktywnością rodzinną.

Przejęcie systemu małżeńskiego (diady) w system rodziny, którego warunkiem jest pojawienie się dziecka (naturalnego lub przysposobionego) jest uznawane za „jedną z najbardziej złożonych i dramatycznych zmian, jakich większość ludzi kiedykolwiek zazna” (Turner, Helms, 1999, s. 435). Wiązą się one w pierwszym rzędzie z podjęciem nowych społecznych ról rodzicielskich i przebudową systemu wartości. Rodzicielstwo jest przez wielu postrzegane jako etap w życiu dorosłego człowieka wypełniony różnymi wyzwaniami, trudnościami, a zarazem jako źródło wielu pozytywnych wzmocnień w cyklu życia rodziny. Zgodnie z poczynionymi założeniami przemiany cyklu życia rodziny są znaczące dla zmian rozwojowych jednostek ją tworzących.

W powszechnym rozumieniu rodzicielstwo w istotny sposób zmienia kobietę i mężczyznę. Chociaż wielu rodziców dostrzega własny udział w kształtowaniu osobowości i zachowania swego dziecka, to jednak nie wszyscy uświadamiają sobie wagę „bycia rodzicem” dla własnego rozwoju indywidualnego (Freudenreich, Liberska, Miluska, 2011).

Małżonkowie, partnerzy z różnych powodów decydują się na posiadanie dziecka. Wielu z nich pragnie w ten sposób sprostać standardom kulturowym i zmienić

swe położenie w świecie społecznym, uzyskać nowy status społeczny. Nierzadko rodzice mają nadzieję ujrzeć w swym dziecku odbicie własnej osoby, lecz w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych takie postrzeganie potomstwa jest w pewnym stopniu ograniczone. Podobnie ograniczone jest traktowanie własnego dziecka jako „przedmiotu” zaspokajającego wiele różnych potrzeb rodziców (w tym potrzebę bezpieczeństwa emocjonalnego i materialnego na starość), a rodzicielstwa jako sposobu osobistego spełnienia. Niektórzy rodzice decydują się na potomstwo mając nadzieję, że umocni ono więzi małżeńskie. Analiza motywów skłaniających dorosłych do posiadania dziecka ukazuje, że chociaż niektóre z nich mają charakter egocentryczny, to wiążą się one z ich dalszym rozwojem psychospołecznym.

Czy w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym z zespołem Downa także zachodzi rozwój indywidualny dorosłych – rodziców dziecka? Na to pytanie postaramy się odpowiedzieć w dalszej części naszych rozważań.

Rodzicielstwo a rozwój człowieka dorosłego

Rola rodzicielska wypełnia wiele lat życia kobiety i mężczyzny. Większość dorosłych mających doświadczenie z „bycia rodzicem” nie żałuje swej decyzji o powiększeniu rodziny o jedno dziecko, dwoje lub większą liczbę dzieci, i czuje się dobrze w tej ważnej społecznej roli, chociaż może wiązać się z nią wiele różnych, czasem zaskakujących sytuacji, nieoczekiwanych trudności.

Psychologowie upatrują w rodzicielstwie doniosłe źródło rozwoju dorosłego człowieka. Walory rozwojowe rodzicielstwa najczęściej są rozpatrywane z punktu widzenia zadań rozwojowych bądź dylematów rozwojowych, bądź też struktury życia i zgromadzonego doświadczenia.

Młodzi dorośli, jakimi są mężczyzna i kobieta w wieku pomiędzy 21./23. a 33./35. rokiem życia, zgodnie z propozycją Roberta J. Havighursta (1953) podejmują kilka ważnych zadań rozwojowych, takich jak: rozpoczęcie pracy zawodowej, podjęcie obowiązków obywatelskich, znalezienie satysfakcjonującej grupy społecznej, wybór małżonka, uczenie się współżycia z małżonkiem (partnerem), założenie rodziny, wychowywanie dziecka/dzieci i prowadzenie domu (Gurba, 2000, 2011). Efektywna realizacja tych zadań jest wskaźnikiem rozwoju psychospołecznego młodych dorosłych.

Podjęcie roli zawodowej, małżeńskiej i rodzinnej uznawane są także przez D. Levinsona (1978, 1986) za zadania rozwojowe, z którymi muszą sobie poradzić młodzi dorośli. Podjęcie decyzji dotyczących celów życiowych, warunków i sposobów działania oraz zaangażowanie się w ich realizację daje szansę spełnienia młodzieńczych marzeń i planów życiowych i umożliwia sprostanie oczekiwaniom

społecznym. Jednak wymaga to od kobiety i mężczyzny wysiłku związanego z koniecznością przekształcenia wcześniejszej struktury życia, a niekiedy także rezygnacji z wcześniej nawiązanych więzi międzyludzkich, z zajętych pozycji w świecie społecznym, z pewnych cenionych wartości i potrzeb. Efektem usilnych zabiegów jest zbudowanie nowej struktury życia, a następnie jej doskonalenie. Po pewnym okresie zadowolenia z osiągniętego stanu człowiek zaczyna odczuwać dyskomfort, który pobudza go do poszukiwania nowych celów i zadań i przebudowy dotychczasowej struktury życia. W ten sposób przebiega rozwój mężczyzn i kobiet.

Inną podstawą wnioskowania o zmianach rozwojowych młodej kobiety i młodego mężczyzny jest sposób rozwiązania przez nich dylematu „intymność *vs* izolacja”, który E. Erikson (1968) – twórca koncepcji rozwoju psychospołecznego – przypisał do tego okresu rozwojowego. Pozytywne jego rozwiązanie przejawia się w intymnych więziach (uczuciowych, seksualnych, duchowych, intelektualnych), nawiązywanych przez kobietę i mężczyznę, i w ich gotowości do podjęcia odpowiedzialności za drugiego bliskiego człowieka. Zgodnie z normami kulturowymi przyjmują one, w określonym momencie życia, charakter więzi małżeńskich i rodzinnych.

Pojawienie się dziecka (czy to pierwszego, czy kolejnego) w systemie rodziny wymusza przemiany dotychczasowych więzi. W przypadku narodzin pierwszego dziecka zostają nawiązane nowe więzi, nieznane wcześniej małżonkom, jakie łączą rodzica z potomkiem. W przypadku narodzin kolejnego dziecka więzi ulegają dalszym przekształceniom: zostają nawiązane więzi z nowym członkiem systemu i, nierzadko, jakościowej zmianie podlegają więzi „stare” – w konsekwencji zmienia się struktura całego systemu. Nawiązanie nowych więzi i przemiany wcześniej funkcjonujących wskazują na zmiany rozwojowe systemu rodziny i tworzących go podsystemów, jakimi są rodzice i dzieci. Oznacza to, że sposób rozwiązania dylematu „intymność *vs* izolacja” określa dalszy rozwój kobiety i mężczyzny: wyznacza nowe cele, nowe aktywności, zadania i role.

Rodzicielstwo również ma znaczenie dla zmian rozwojowych kobiety i mężczyzny w wieku średnim i późnym, gdyż wiąże się nowymi zadaniami i nowym dylematem, wyznacza określone społeczne role, wpływa na zmiany struktury ich życia.

Rodzina dorosłego w wieku średnim, czyli pomiędzy 33./35. a 60./65. rokiem życia, przechodzi w kolejne fazy cyklu zmian, które określone są między innymi przez potrzeby rozwojowe dzieci. Szczególnie trudny jest dla rodziców okres dorastania dziecka wymagający od nich zmiany stosunku do córki czy syna. Sprostanie mu stanowi poważne wyzwanie rozwojowe dla rodzica. Choroba lub niepełnosprawność dziecka niejednokrotnie podnosi poziom trudności, z którymi borykają się rodzice.

Wiele problemów wiąże się z dojrzwaniem płciowym syna czy córki, nie tylko z przemianami fizjologii i zmianami wyglądu fizycznego, ale także z ewentualną

dysharmonią rozwoju biologicznego i psychospołecznego. Efektywne poradzenie sobie z nimi przez rodziców nierzadko wymaga od nich przemyślenia oddziaływań wychowawczych, zdobycia nowej wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka, specyfiki jego rozwoju, ograniczeń i zasobów, doskonalenia umiejętności komunikacyjnych. Rozwój dziecka, zarówno pełnosprawnego, jak i niepełnosprawnego, wymusza zmiany relacji w systemie rodziny, które łączą nie tylko rodzica (matkę, ojca) z dzieckiem, ale też relacji łączących podsystem rodziców z dojrzewającym synem/córką, a także zmiany relacji pomiędzy rodzicami. Dążenia dorastającego dziecka do większej autonomii i poszerzenia kontaktów z rówieśnikami inicjują, za zgodą rodziców i przy ich pomocy, przebudowę relacji systemu rodziny z systemami zewnętrznymi. Sprzeciw rodziców wobec potrzeb dojrzewającego syna czy córki, izolowanie go od rówieśników może być wskaźnikiem zahamowania lub nieprawidłowości rozwoju osobistego matki i/lub ojca niepełnosprawnego dziecka – a nie zaburzeń rozwojowych syna czy córki. Brak sprzeciwu nie oznacza rezygnacji z kontroli rodzicielskiej nad poczynaniami dziecka (tu: dziecka z zespołem Downa), jednak kontrola powinna być bardziej dyskretna, niemniej bardzo troskliwa (por. Kościelska, 2004). Współodczuwanie radości i niepokojów dojrzewającego niepełnosprawnego syna/córki może także skutkować rozwojem emocjonalnym rodzica. Efektywne rozwiązywanie problemów związanych z dojrzewaniem dziecka niepełnosprawnego może być zatem postrzegane jako „motor” rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego rodziców.

Nowe problemy, które w pewnym stopniu mogą być traktowane jako konsekwencja zmian rozwojowych związanych z dojrzewaniem dziecka, pojawiają się w kolejnej fazie życia rodziny, a mianowicie w fazie opuszczania domu rodzinnego przez dorosłe dzieci.

Młoda kobieta lub młody mężczyzna z zespołem Downa także może ujawniać pragnienie usamodzielnienia się i, zależnie od jej/jego kondycji i ścieżki rozwoju indywidualnego, jest ono możliwe do spełnienia w większym lub mniejszym stopniu. Ten etap w rozwoju niepełnosprawnego dziecka jest szczególnie trudny dla wielu rodziców. Niektórzy z nich przygotowują się do niego przez wiele lat, między innymi troszcząc się o edukację dziecka, wzbogacając jego potencjał związany z aktywnością zawodową, także podejmując wysiłki o charakterze ekonomicznym. Realizacja tych celów wymaga starannego zaplanowania przyszłości osobistej i przyszłości dziecka, i podejmowania zadań długofalowych. Właśnie takie zadania są uznawane przez niektórych specjalistów za rozwojowe (Obuchowski, 2000).

Jednak nie uchroni to wszystkich rodziców przed kryzysem związanym z opuszczeniem domu przez dorosłe dziecko, który przejawia się w postaci syndromu opuszczonego gniazda. Uporanie się z nim jest kolejnym wskaźnikiem rozwoju człowieka dorosłego w wieku średnim.

Jednak ten okres rozwojowy jest szczególnie trudny ze względu na skumulowanie się kilku kryzysów: biologicznego (menopauza i andropauza, spadek sił witalnych), zawodowego (wypalenie zawodowe) i rodzinnego (syndrom pustego gniazda), sensu życia. Doświadczenie życiowe wymaga ponownego przeanalizowania, oceny i ustrukturywania. Zestawienie zysków i strat może zakończyć się negatywnym bilansem lub pozytywnym. W tym pierwszym przypadku nasilają się negatywne emocje, które przy obciążeniu troskami życia rodzinnego zwiększają niebezpieczeństwo osłabienia sił psychicznych i fizycznych i utraty poczucia sensu życia. Źródłem wsparcia może okazać się rodzina: współmałżonek i dziecko (także dziecko niepełnosprawne) – tym bardziej, jeśli rodzic dostrzega pozytywne zmiany rozwojowe u swego potomka. Wsparcie rodziny może okazać się źródłem sił do dokonania przebudowy struktury życia w sposób dający szansę na sprostanie nowym wyzwaniom rozwojowym. Pozytywny bilans z obszaru życia rodzinnego, do którego przyczyniają się w znaczącym stopniu pozytywne skutki zabiegów opiekuńczych i wychowawczych spostrzegane przez rodzica, może zostać odczytany jako pomyślnie zakończenie pewnego etapu życia i początek nowego etapu rozwoju wypełnionego nowymi celami, zadaniami i rolami.

Dylemat rozwojowy, na jaki napotykają rodzice dziecka z zespołem Downa, podobnie jak inni rodzice, dotyczy wyboru między generatywnością (określaną też jako produktywność) a stagnacją (Erikson, 1980; Turner, Helms, 1999). Jeśli rodzic nadmiernie koncentruje się na sobie, na swoich problemach, ambicjach, statusie materialnym, to ukierunkowuje swój rozwój przeciwieństwo rodzic, który troszczy się nie tylko o własne dobre samopoczucie i ponad własne dobro przedkłada dobro innych, w tym własnego dziecka. To drugie rozwiązanie ma charakter pozytywny, prorozwojowy i przybliża rodzica do pozytywnego poradzenia sobie z kolejnym dylematem rozwojowym w następnym okresie życia, a mianowicie w starości. Twórca koncepcji rozwoju psychospołecznego Erik H. Erikson (2004) stwierdza, że generatywność polega przede wszystkim na płodzeniu i wychowywaniu, wyraża się w rodzicielskiej odpowiedzialności, w altruistycznej trosce o drugiego człowieka. Rodzice dziecka z zespołem Downa, tak jak rodzice dzieci z innymi postaciami niepełnosprawności, w sposób szczególnie są predestynowani do wyboru generatywności, która jest szansą uchronienia się przed regresją i poczuciem stagnacji oraz zubożeniem uczestnictwa w świecie społecznym.

W okresie późnej dorosłości potocznie zwanej starością, rodzice dziecka z zespołem Downa stają w obliczu kolejnego dylematu rozwojowego: integracja *vs* rozpacz. Jego pomyślnie rozwiązanie jest źródłem mądrości. Rodzic, który dostrzega w swym życiu sukcesy, choćby drobne, bo wywiązywał się ze swych zadań rodzinnych i ról rodzicielskich, ma poczucie dobrze spełnionego obowiązku i uzyskuje poczucie godności oraz osobistego spełnienia (por. Turner, Helms, 1999).

W świetle koncepcji zadań rozwojowych Roberta J. Havighursta rozwój rodziców dziecka z zespołem Downa przebiega w sposób częściowo odmienny od rozwoju rodziców dzieci pełnosprawnych, gdyż pole zadań rozwojowych, z którymi powinni sobie poradzić jest bogatsze o zadania związane z przygotowaniem swego niepełnosprawnego dziecka do względnie samodzielnego życia w czasie ich słabnących sił, a wreszcie – po ich odejściu¹. Wielu rodziców niepełnosprawnych dzieci podejmuje wysiłek zabezpieczenia godziwych warunków jego egzystencji wiele lat przed swym wejściem w ostatni okres rozwoju i kontynuuje to zadanie aż do końca swego życia.

Efektywność realizacji zadań rozwojowych przez rodzica zależy od jego osobistych zasobów (wiedzy, umiejętności, kompetencji), wsparcia ze strony środowiska oraz jego wymagań, w tym związanych z jego niepełnosprawnym dzieckiem. Układ ten zmienia się w czasie i zawsze „mamy do czynienia ze splataniem się ścieżek rozwojowych ludzi w różnym wieku i o różnym poziomie kompetencji” w przekształcającym się kontekście życiowym (Brzezińska, 2000, s. 237). W tym sensie rozwój rodzica jest związany z rozwojem jego dziecka i odwrotnie. W przypadku rodziców niepełnosprawnych ten związek wydaje się być bardzo znaczący, między innymi z powodu dość częstej percepcji własnej osoby poprzez pryzmat swego dziecka. Im wyżej rodzic ocenia postępy w rozwoju swego dziecka, tym większą satysfakcję czerpie z rodzicielstwa. Ocena postępów jest subiektywna, jeśli jednak jest odnoszona do możliwości rozwojowych dziecka i własnego zaangażowana w opiekę i wychowanie dziecka, to może przyczynić się do uzyskania przez rodzica poczucia satysfakcji z przebytej drogi życiowej.

Decyzja o rodzicielstwie w życiu człowieka

Współczesne badania nad decyzjami doniosłymi życiowo wskazują, że dorośli, zarówno młodzi, jak i starsi, za takie uważają w pierwszej kolejności decyzje odnoszące się do życia rodzinnego (ponad 53% badanych), na drugim miejscu lokowane są przez nich decyzje dotyczące wiary (ponad 33%), a na trzecim – związane z karierą zawodową (około 13%), (Ramsz, Rydz, 2003). Wśród tych pierwszych znajdują się decyzje dotyczące miłości, współżycia płciowego z wybranym partnerem, małżeństwa i prokreacji oraz stosunków między rodzicami i dziećmi. Jednak najważniejsza decyzja w życiu, zdaniem badanych kobiet i mężczyzn, dotyczy założenia rodziny. Tak uważa ponad 40% respondentów. Zgodność poglądów w tej kwestii zwiększa się wraz z wiekiem.

¹ Listę zadań przypisanych przez Havighursta do okresu późnej dorosłości może Czytelnik znaleźć w książce A. Brzezińskiej (2000).

Odnotowano jednak interesujące zróżnicowanie poglądów co do ważności decyzji „rodzinnych” ze względu na płeć respondentów. Okazało się, że kobiety znacząco wyżej szacują doniosłość decyzji o posiadaniu dzieci niż mężczyźni, którzy podchodzą do życia rodzinnego w sposób bardziej całościowy. Wynikać to może z naszej biologii oraz tradycyjnego podziału funkcji i zadań w rodzinie przypisującego przede wszystkim kobiecie opiekę i wychowanie dziecka i zwięzającego aktywność mężczyzny w tym obszarze.

Założenie rodziny jest także pierwszoplanowym celem dla współczesnej młodzieży, chociaż decyzja ta jest odsuwana w czasie na coraz późniejszy wiek i zmniejsza się ważność prokreacji (Liberska, 2004). Rodzina jednak, pomimo pewnych przesunięć o charakterze temporalnym, pozostaje najważniejszą wartością w życiu kolejnych generacji.

Wyzwania rodzicielstwa w różnych okresach dorosłego życia

Pojawienie się dziecka w rodzinie wymusza radykalnie zmianę dotychczasowej organizacji życia małżonków, a nierzadko i innych członków rozszerzonego systemu rodziny. Przekształca się struktura codziennej aktywności rodziców. Ujawnia się to między innymi w zmianach obciążeń pracami w gospodarstwie domowym, w niedostatku snu, w ograniczeniu czasu przeznaczanego na rekreację itd. (Matuszewska, 2003; Płopa, 2010).

Współcześnie rodzicielstwo nie jest postrzegane jako konieczny warunek rozwoju i szczęścia w dorosłym życiu, lecz jako jedna z alternatyw – efekt wolnego wyboru małżonków czy partnerów życiowych. Jednak pomimo zmiany standardów kulturowych wielu młodych dorosłych decyduje się podjąć role rodzicielskie i wielu upatruje w nim głównego źródła satysfakcji życiowej. Oczekiwania związane z rodzicielstwem oraz doświadczenia wyniesione z codziennej aktywności opiekuńczej i wychowawczej są odmienne dla matek i ojców. Kobiety w większości skupiają się na emocjach – miłości do dziecka i tworzeniu ciepłej atmosfery domowej, w której będzie się ono czuć bezpiecznie. Natomiast mężczyźni częściej od swych partnerek ujawniają podejście „zadaniowe” do dziecka i koncentrują się na swych obowiązkach względem niego, a przede wszystkim na zapewnieniu mu bytu materialnego i wzoru osobowego.

Współcześnie bycie rodzicem, chociaż – jak już wcześniej wspomniano – wzbudza u większości dorosłych pozytywne myśli, to jest jednak dla wielu trudnym wyzwaniem wymagającym pełnego zaangażowania się w rolę rodzicielską. Coraz więcej młodych matek i ojców ujawnia silne poczucie odpowiedzialności

za rozwój i udane życie dziecka. W niejednej rodzinie narodziny dziecka z zespołem Downa przyczyniają się do dalszego wzrostu poczucia odpowiedzialności osobistej rodziców za losy dziecka. W niektórych przypadkach, zależnie od zasobów osobistych matki i ojca, a także systemu rodziny, może to prowadzić do wystąpienia dystresu. To szkodliwe napięcie dezorganizuje aktywność rodzica, a w dłuższej perspektywie wpływa niekorzystnie na zdrowie psychiczne i fizyczne, i obniża poczucie dobrostanu. Rodzicielskie frustracje mogą wpływać z niedostatku wiedzy o prawidłowościach rozwoju dziecka w kolejnych okresach rozwojowych, niepewności co do sposobu jego wychowania, wystąpienia nieprzewidywanych trudności w zachowaniu potomka, wreszcie z braku pełnego porozumienia obojga rodziców w podstawowych kwestiach związanych z opieką i wychowaniem. Niepokoje dotyczące kondycji zdrowotnej dziecka i faktyczny stan jego zdrowia także mogą prowadzić do silnego stresu. Wszelkie trudności wychowawcze i zakłócenia w rozwoju potomstwa rzutują na funkcjonowanie rodziców w rolach pozarodzinnych. Zatem ich konsekwencje dotyczą nie tylko funkcjonowania kobiety i mężczyzny w rolach rodzicielskich, obejmują też pożyte małżeńskie pary i rozszerzają się poza system rodziny.

Jeśli w percepcji rodziców dziecko rozwija się dobrze, zgodnie z ich oczekiwaniami, to wówczas przynajmniej niektóre ich niepokoje zmniejszają się lub znikają. Czują się bardziej zrelaksowani i zwiększa się ich zadowolenie ze sposobu, w jaki wywiązują się z funkcji rodzicielskich. Jednak w przypadku spostrzeżenia u potomka zachowań nieodpowiadających ich oczekiwaniom, nadziejom, takich jak wystąpienie niepożądanych negatywnych zmian w jego funkcjonowaniu rodzicielski stres może się nasilać i skutkować poważną dezorganizacją życia rodziny. Rodzice dziecka z trisomią chromosomu 21, których wiedza na temat możliwości i ograniczeń rozwojowych ich potomka jest niewielka – nie są wystarczająco przygotowani do rozwojowych zmian w jego psychice i zachowaniu. Z tego powodu są narażeni na częstsze przeżywanie negatywnych emocji ze względu na porównania przez nich rozbieżność w rozwoju ich dziecka w stosunku do postępów czynionych przez dzieci pełnosprawne. Przeżywane negatywne napięcia psychiczne mogą pogarszać ich radzenie sobie nie tylko problemami rodzinnymi, ale także z różnymi problemami zawodowymi, sąsiedzkimi, towarzyskimi itd. Są to warunki zwiększające ryzyko występowania utrudnień, a nawet patologizacji osobistego rozwoju jednego lub obojga rodziców. Wpływ możliwych negatywnych konsekwencji blokad, dysharmonii i opóźnień rozwoju dziecka można zminimalizować poprzez właściwe przygotowanie rodziców do ich wystąpienia. Wpisanie tej wiedzy w struktury oczekiwanego doświadczenia rodzica pozwoli mu na skonstruowanie realistycznych planów dotyczących przyszłości własnej, przyszłości rodziny, w tym także przyszłości niepełnosprawnego dziecka.

Zgodnie z teoretycznym modelem kształtowania się orientacji przyszłościowych Trempały i Malmberga (1996) oczekiwane przez rodziców przyszłe doświadczenie, w tym związane z życiem rodzinnym, jego walencja, prawdopodobieństwo i czas wystąpienia mają podstawowe znaczenie dla redukcji poczucia niepewności co do przyszłości i ustrukturywania drogi życiowej – własnej i dziecka. Brak poczucia niepewności, lub warunki ograniczonej niepewności, w połączeniu z realistycznymi celami i planami dotyczącymi przyszłości własnej i przyszłości swego niepełnosprawnego dziecka sprzyjają ich zrealizowaniu, a ten sukces ma znaczenie dla relatywnie dobrego samopoczucia rodziców i dziecka. W tych okolicznościach wzrasta prawdopodobieństwo, że codzienna aktywność rodziców (i niepełnosprawnego dziecka) będzie mieć charakter prorozwojowy.

Pozytywne, realistyczne nastawienie wobec przyszłości ma znaczenie dla dobrostanu rodzica i niepełnosprawnego dziecka. Osadzenie w koncepcji przyszłości rodziny takich celów i zadań, które są adekwatne względem możliwości rozwojowych jej członków i kontekstu życiowego, chociaż niekonieczne muszą odpowiadać normom lub ogólnym standardom dotyczącym „typowego” czy przeciętnego rozwoju, może nadać sens życiu rodziców i wpływa pozytywnie na jakość ich egzystencji i egzystencji całej rodziny.

Należy podkreślić, że każda rodzina, także rodzina z dzieckiem z zespołem Downa, tak jak rodzina z dzieckiem o innej postaci niepełnosprawności, funkcjonuje w określonych warunkach społeczno-kulturowych. Jeśli rodzic w swej strukturze psychiki „wpisze” ów kontekst zewnętrzny, to oddziałuje on na, wcześniej tu wspomniane, jego oczekiwania wobec przyszłości. W ten upośredniony sposób warunki społeczno-kulturowe kształtują nie tylko aktualne zachowanie człowieka, ale i jego dalszy rozwój. Oczekiwane cele mają szansę na realizację wtedy, gdy są adekwatne względem potencjału rodzica i dziecka i kontekstu ich życia, bieżącego i przyszłego. Doświadczenie wyniesione z ich realizacji zostaje włączone, po przepracowaniu przez psychikę, w strukturę umysłu. W ten sposób zmienia się psychika rodzica i dziecka. Sukces „spełnienia” dostrzeżony przez jednostkę podnosi jej poczucie dobrostanu i podtrzymuje wyznaczony kierunek dalszego rozwoju osobistego i rozwoju rodziny. Jednak wymaga to dostrzeżenia przez rodzica: po pierwsze, rzeczywistych warunków życiowych i możliwości rozwojowych własnych i swego niepełnosprawnego dziecka, a po drugie – oceny rozbieżności między możliwościami rozwoju potomka a „normą”, po trzecie – ustalenia celów adekwatnych do kontekstu i możliwości, środków ich realizacji i rozłożenia ich w czasie (harmonogram), po czwarte – pozytywnej oceny szans na zrealizowanie planów, po piąte – podjęcia decyzji o realizacji i po szóste – ciągłego monitorowania efektów własnych starań, a w razie stwierdzenia trudności wprowadzenie koniecznych modyfikacji.

Wymaga to poczucia podmiotowości, otwartości umysłu i zdolności do plastycznego zachowania, zachowania przekonania o własnej autonomii – niekiedy pomimo konieczności rezygnacji lub ograniczenia wcześniejszych oczekiwań – sprzed uzyskania informacji o kondycji dziecka – dotyczących własnej osoby, dziecka i rodziny.

Warunkiem podstawowym jest rzeczywiste wyjście z kryzysu wywołanego stanem dziecka, pogodzenie się z sytuacją i jej akceptacja. Zatem skonstruowanie realistycznych planów życiowych może być traktowane jako wskaźnik uporania się z kryzysem psychicznym i zdolności do prorozwojowej aktywności.

Na gruncie powyższych rozważań możemy udzielić pozytywnej odpowiedzi na pytanie o możliwości rozwoju indywidualnego rodziców w rodzinie z dzieckiem z zespołem Downa. Teoretycznie mają oni taką szansę, ale jak jest w praktyce?

W celu uzyskania odpowiedzi na to drugie ważne dla nas pytanie przeprowadziliśmy badania, którymi objęta została grupa rodzin z dzieckiem z zespołem Downa.

Zmiany rozwojowe w wybranych sferach funkcjonowania psychospołecznego rodziców dziecka z zespołem Downa

Pojęcie zmiany rozwojowej

Kiedy możemy powiedzieć, że u danej jednostki zaszła zmiana?

Otóż o zmianie wnioskujemy na podstawie różnicy w stanie „obiektu” w czasie $t-1$ i w czasie $t-2$.

Jednak nie każda odnotowana różnica ma charakter zmiany rozwojowej. W naszych rozważaniach przyjmujemy, że zmiana ma charakter rozwojowy wtedy, gdy prowadzi ku pełniejszej integracji psychiki jednostki, lepszej adaptacji do warunków życiowych i poprawie regulacji relacji społecznych, a także daje poczucie większego dobrostanu (por. Tyszkowa, 1996; Brzezińska, 2000; Rostowska, 2009; Trempała, 2011).

Eksplorowanie sfer funkcjonowania rodziców

W prezentowanych badaniach uwaga została zwrócona na zmiany percypowane przez rodziców w wybranych obszarach ich aktywności od chwili narodzin dziecka ($t-1$) do momentu badania ($t-2$). Za każdym razem prosiliśmy rodziców

niepełnosprawnych dzieci o dokonanie oceny dostrzeżonej przez nich zmiany między innymi w ich życiu uczuciowym, w świecie wartości i relacjach międzyludzkich ze względu na ich znaczenie dla funkcjonowania w małżeństwie i rodzinie oraz w szerszym pojętym środowisku społecznym.

I tak, rodziców pytaliśmy o emocje, których doświadczali bezpośrednio po narodzinach dziecka z zespołem Downa, i o emocje aktualnie dominujące. Pytaliśmy też o jakość ich więzi małżeńskiej i jej zmiany percypowane w związku z narodzinami dziecka z zespołem Downa. Ponadto podjęto problem znaczenia narodzin i obecności w rodzinie dziecka z zespołem Downa dla oceny przez rodziców własnej sytuacji życiowej. Przedmiotem badania były też stosunki rodziców dzieci z zespołem Downa ze środowiskiem społecznym, a w szczególności percypowane przez nich zmiany tych stosunków w związku z obecnością w rodzinie niepełnosprawnego dziecka. Badano także postawy rodzicielskie w rodzinach z dzieckiem z zespołem Downa. Zwrócono też uwagę na zmiany dotyczące kategorii psychologicznych centralnych z punktu widzenia tożsamości, a mianowicie systemu wartości, które zauważyli rodzice dzieci z zespołem Downa po narodzinach potomka. W sferze naszych zainteresowań znalazły się także właściwości psychologiczne ważne z punktu widzenia funkcjonowania społecznego, takie jak wrażliwość społeczna i poziom tolerancji na odmienności ludzkie, a przede wszystkim ich zmiany percypowane przez rodziców dzieci z zespołem Downa od momentu pojawienia się w ich życiu dziecka niepełnosprawnego.

Podstawowa charakterystyka socjodemograficzna badanych

W naszych badaniach uczestniczyli dorośli – ojcowie i matki dzieci z zespołem Downa. Badani rodzice deklarowali różne poziomy wykształcenia: zawodowe, średnie i wyższe. Reprezentowali rodziny znajdujące się na kolejnych etapach cyklu życia rodziny: od etapu II aż do etapu V.

Wśród osób badanych odnotowaną liczbową przewagę kobiet (58% badanych) i osób z wyższym wykształceniem (także 58%). Ze względu na etap życia rodziny w badanej grupie najliczniejszą podgrupę tworzyli dorośli, których rodziny znajdowały się w II etapie, czyli rodziny z najstarszym dzieckiem w wieku przedszkolnym (38%). Analiza struktury badanej grupy przeprowadzona ze względu na wiek dziecka z zespołem Downa pokazuje, że była ono stosunkowo wyrównana: udział poszczególnych podgrup wynosił od 17% do 23%.

Rozpoznane zmiany rozwojowe rodziców dzieci z zespołem Downa

Na podstawie materiału zebranego w naszych badaniach udało się sformułować odpowiedź na pytanie dotyczące głównych sfer i kierunków rozwoju indywidualnego rodziców w rodzinie z dzieckiem z zespołem Downa.

Pierwsze emocje i uczucia rodziców po narodzinach dziecka i ich możliwe konsekwencje rozwojowe

Potwierdziło się dość powszechne przekonanie, że pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego jest wydarzeniem o negatywnej charakterystyce emocjonalnej. Z wypowiedzi niektórych rodziców wynika, że w momencie narodzin dziecka z zespołem Downa doświadczali oni więcej emocji negatywnych niż pozytywnych i były to emocje o dużej sile.

Jednak zdecydowana większość rodziców w związku z przyjściem na świat ich dziecka odczuwa silne uczucia miłości (86%), a także pragnienie chronienia dziecka i niesienia mu pomocy w niepełnosprawności (79%).

Połowa badanych rodziców (50%) przeżywała radość z powodu narodzin córki lub syna z zespołem Downa. Jednak nie dla wszystkich rodziców te narodziny były silnym pozytywnym przeżyciem; dla niektórych było to przeżycie umiarkowanie pozytywne. Dla części rodziców (50%) było to wydarzenie oceniane jako negatywne: w stopniu silnym lub umiarkowanym. Spośród silnych emocji negatywnych przeżywanych przez rodziców najczęstszym był lęk (80%), bezradność (71%) i żal do losu (61%). Jednak zdecydowana większość badanych rodziców nie kierowała swych negatywnych emocji ku nowo narodzonemu niepełnosprawnemu dziecku. Niewielu rodziców doświadczało pragnienia pozbycia się tego dziecka (7%), a nieco więcej osób przyznało się do niechęci wobec niego (15%). Wśród negatywnych odczuć w chwili urodzenia dziecka z zespołem Downa występowały też wstyd (86%), złość (63%), poczucie winy (35%) i bezradności (71%) oraz bunt – niezgoda na stan nienormalności (28%).

Należy podkreślić, że ponad 40% rodziców porównywało rangę wydarzenia, jakim były narodziny ich dziecka z zespołem Downa do „końca świata”, a u 10% z nich zrodziło się pragnienie własnej śmierci.

Powyższe dane wskazują na szeroką gamę emocji negatywnych, które pojawiają się u wielu rodziców dziecka z zespołem Downa w pierwszych chwilach jego życia. Początkowa huśtawka emocjonalna przeżywana przez niektórych rodziców – dzięki dodatnim emocjom i uczuciom miłości do dziecka – stopniowo

słabnie, a przewagę uzyskują stany pozytywne. Jest to jednak proces rozłożony w czasie, który obejmuje niejednokrotnie wiele lat (według 20% badanych).

Zmiana w odczuwanych emocjach i uczuciach odnotowana przez wielu rodziców w związku z narodzinami dziecka niepełnosprawnego – przynajmniej w początkowym okresie – nie przekłada się w sposób bezpośredni na ich lepszą adaptację do nowej sytuacji życiowej ani lepszą integrację struktur psychiki. Może być traktowana jako wskaźniki uruchomienia cyklu zmian w funkcjonowaniu systemu rodziny, który może doprowadzić do jego pozytywnych przemian. W perspektywie czasu – krótszej lub dłuższej – mogą zatem zostać uruchomione procesy rozwojowe, które zaowocują zmianami rozwojowymi rodziców, jak również progresywnymi zmianami rozwojowymi uwidoczniającymi się w funkcjonowaniu dziecka.

Ocena własnej sytuacji życiowej przez rodziców i jej zmiany w czasie

Rodzice dzieci z zespołem Downa znacznie podnieśli swoje oceny sytuacji życiowej od momentu przyjścia na świat ich potomka. Na skali pięciostopniowej ocena ta wzrosła aż o 1,5 stopnia (z poziomu 1,9 do poziomu 3,4)². Mężczyźni oceniali swoją sytuację życiową w momencie narodzin dziecka w sposób wyraźnie korzystniejszy (średnia ocena 2,3), niż czyniły to kobiety (ocena 1,5). Natomiast z biegiem czasu oceny kobiet uległy większej poprawie (średnia ocena 3,3) niż oceny ich partnerów (średnia ocena 3,5). W efekcie różnego tempa poprawy ocen kobiet i mężczyzn ich aktualne oceny sytuacji życiowej są zbliżone i wskazują, że oboje rodzice oceniają ją jako bardziej niż zadowolającą.

Taka zmiana oceny własnego położenia życiowego przez rodziców jest zgodna z kierunkiem zmian w sferze ich życia emocjonalno-uczuciowego i dostarcza podstaw do wnioskowania o pozytywnej adaptacji do warunków życiowych, lepszej integracji i zwiększającym się poczuciu dobrostanu. Uchwycone przez rodziców dzieci z zespołem Downa zmiany we własnym funkcjonowaniu emocjonalnym i ustosunkowaniu do swego położenia wskazują na specyficzne rysy ich rozwoju indywidualnego, w tym na jego dynamikę.

Postawy rodzicielskie

Większość rodziców (58%) przejawia wobec swego niepełnosprawnego dziecka postawę akceptacji i kocha je takim, jakim jest. Wielu rodziców prezentuje postawę pozornej akceptacji: ma pozytywny, ciepły stosunek do dziecka i troszczy

² Ocena 1 – sytuacja bardzo zła; ocena 3 – sytuacja zadowolająca; ocena 5 – sytuacja bardzo dobra.

się o nie, ale nie akceptuje jego stanu (42%). U żadnego z badanych rodziców nie odnotowano postawy jawnego braku akceptacji dziecka. Bezwarunkową akceptację dziecka częściej deklarują mężczyźni niż ich partnerki. Rodzice z wykształceniem zawodowym częściej niż pozostali w pełni akceptują swe dziecko, a pozorna akceptacja jest częstsza w przypadku rodziców z wykształceniem średnim.

Okazało się, że postawa wobec dziecka i jego choroby jest istotnie zależna od fazy cyklu życia rodziny. I tak, w przypadku rodzin w fazach³: II (rodzina z dzieckiem w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym), III i IV przeważa rzeczywista akceptacja dziecka i jego stanu a częstość ujawniania takiej postawy zwiększa się w miarę przesuwania się rodziny z fazy II do fazy IV (z 60% do 71%). Jednak w przypadku rodziców dorosłych dzieci z zespołem Downa odnotowano najczęstsze występowanie postawy pozornej akceptacji (58% wskazań). Zebrany materiał wskazuje na załamanie się pozytywnego trendu zmian postawy akceptacji w ostatniej z badanych faz cyklu życia rodziny z dzieckiem z zespołem Downa. Nie można wykluczyć przypuszczenia, że trudności związane z opieką i wychowaniem dziecka z zespołem Downa zwiększają się z wiekiem dziecka, co przyczynia się do osłabienia lub ograniczenia rodzicielskiej postawy akceptacji. Wyjaśnienia tej zmiany można też poszukiwać w naturalnych procesach rozwojowych rodziców, których zasoby fizyczne, a nierzadko także zasoby materialne, zmniejszają się z wiekiem. Skutkować to może nie tyle zmniejszeniem się miłości do dziecka, co nasileniem odczucia dyskomfortu związanego ze stanem dziecka i „wycofaniem” akceptacji jego kondycji psychicznej i somatycznej. Na obecnym etapie wiedzy o zjawisku nie można jednoznacznie rozstrzygnąć, czy ma ono charakter okresowy – przejściowy, czy jest zjawiskiem stałym – typowym dla tej fazy cyklu życia rodziny, a może jest zjawiskiem nasilającym się w czasie – w kolejnych fazach cyklu.

Więzi między małżonkami i ich zmiany w czasie

Ponad połowa małżonków – rodziców dziecka z zespołem Downa – zauważyła zmiany w jakości łączących ich bliskich relacji⁴. Znaczna część małżonków deklaruje, że są to zmiany pozytywne (41%), które polegają na pogłębieniu wzajemnych więzi. Jednak 10% małżonków wskazuje na pogorszenie się relacji intymnych.

³ W badaniach wyróżniono następujące fazy cyklu życia rodziny: faza II – faza rodzicielska okresu dzieciństwa (dziecko w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym); faza III – faza rodzicielska okresu szkolnego; IV – faza rodzicielska okresu dorastania; faza V – faza małżeńska wtórna, czyli rodzicielska okresu dorosłości dziecka z zespołem Downa (por. Ziemska, 2001).

⁴ Wszyscy badani pozostawali w związku małżeńskim z matką/ojcem dziecka z zespołem Downa w momencie jego narodzin.

Natomiast 49% badanych małżonków nie stwierdziło, aby w ich wzajemnych stosunkach zaszły znaczące zmiany w związku z narodzinami dziecka z zespołem Downa i jego obecnością w rodzinie. Należy dodać, że percepcja zmian w relacjach małżeńskich jest podobna u kobiet i mężczyzn. Jednak więcej mężczyzn niż kobiet wypowiada się pozytywnie na temat pogłębienia więzi małżeńskich po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka (odpowiednio: 48% i 31%).

Wystąpiły różnice w percepcji zmian relacji małżeńskich w zależności od poziomu wykształcenia małżonków. Generalnie osoby o wyższym wykształceniu percypują więcej zmian w relacjach małżeńskich, tak pozytywnych, jak i negatywnych, niż pozostali (z wykształceniem zawodowym i średnim). Ponadto wśród osób, które pozytywnie oceniają zmiany relacji małżeńskich przeważają osoby z wyższym wykształceniem, a następnie – osoby z wykształceniem zawodowym.

Charakter zmian w relacjach, które dostrzegają małżonkowie jest zależny od fazy cyklu życia rodziny. I tak, w II fazie cyklu najwięcej rodziców percypuje zmiany w zakresie więzi pomiędzy małżonkami w związku z narodzinami dziecka z zespołem Downa, w tym niemal połowa z nich mówi o zmianach polegających na pogłębieniu się wzajemnej więzi i przywiązania⁵. Jednak 13% badanych zauważyło zmiany negatywne w stosunkach małżeńskich, które uważa za konsekwencję narodzin niepełnosprawnego dziecka. Niemal co dziesiąty małżonek (mąż, żona), (9%) doświadczył radykalnego pogorszenia się relacji, którego efektem był rozwód. Taki sam odsetek rodziców znajdujących się w V fazie cyklu wskazuje na rozpad więzi małżeńskiej w konsekwencji przyjścia na świat dziecka z zespołem Downa. Zdecydowana większość małżonków pozostających w III fazie cyklu (rodzina z dzieckiem w wieku szkolnym), (70%) nie dostrzega zmian jakości relacji małżeńskich, które mogliby powiązać z obecnością w rodzinie dziecka z zespołem Downa. W tej fazie cyklu najczęściej jednak dochodziło do rozwodów – w tej fazie ujawniono 30% rozwodów odnotowanych w całej grupie badanej.

Najlepiej oceniają zmiany jakości relacji małżeńskich mężczyźni i kobiety znajdujący się w IV fazie cyklu życia rodziny, czyli w fazie z dzieckiem dorastającym. W tej grupie odnotowano wyłącznie zmiany pozytywne. Rezultat ten jest bardzo interesujący, gdyż okres dorastania jest uważany przez wielu specjalistów za szczególnie trudny z punktu widzenia zmian rozwojowych dziecka. Na podstawie analizy zebranego materiału nasuwa się przypuszczenie, że małżonkowie borykający się z trudnościami w wychowaniu nastoletniego niepełnosprawnego dziecka mogą uzyskiwać w intymnych relacjach wsparcie w pełnieniu ról rodzicielskich⁶.

⁵ Analiza szczegółowa ujawniła, że największy odsetek pozytywnych zmian w jakości relacji małżeńskich zaobserwowali rodzice dzieci z zespołem Downa w wieku poniemowlęcym.

⁶ W celu pogłębienia wiedzy na temat uchwyconej zależności uzasadnione byłoby przeprowadzenie badań porównawczych rodzin z dzieckiem z zespołem Downa i rodzin z dzieckiem pełnosprawnym.

Czas nasilonego niebezpieczeństwa rozpadu więzi małżeńskiej przypada na III fazę cyklu życia rodziny, a zatem po fazie, w której – zgodnie z wypowiedziami badanych kobiet i mężczyzn – doszło do wzmocnienia wzajemnych więzi.

Uzyskany obraz zmian jakości relacji małżeńskich ukazuje ich dynamikę i związku z fazą cyklu życia rodziny. Generalnie zaobserwowane przez badanych małżonków zmiany mają charakter pozytywny i spajają rodzinę. Pojawia się jednak kwestia siły spójności systemu rodziny, która po przekroczeniu określonego progu zmienia swą charakterystykę na ujemną (por. Olson, 1993, Płopa, 2005).

Stosunki rodziców z otoczeniem społecznym i ich zmiany

Narodziny dziecka z zespołem Downa uruchamiają wiele pozytywnych zmian w kontaktach ze środowiskiem społecznym: bliższą i dalszą rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami itd. Ponad 40% badanych rodziców wskazuje na korzystne zmiany w sferze stosunków z dotychczasowymi znajomymi rodziny, a niemal 80% stwierdziło rozszerzenie się kręgu znajomych o inne rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi, w tym z dziećmi z zespołem Downa. Jednak co czwarty badany (25%) wypowiedział się na temat rezygnacji z powierzchownych kontaktów bądź „małowartościowych” na rzecz nawiązania nowych lub pogłębienia wybranych. Niektórzy z badanych ojców i matek dziecka z zespołem Downa żalili się na piętnujący charakter niepełnosprawności ich dziecka i społeczną izolację z powodu jego stanu zdrowia. Takie negatywne doświadczenia miało aż 13% badanych.

Wrażliwość społeczna rodziców, tolerancja na odmienności i ich zmiany

Wrażliwość rodziców na potrzeby i słabości innych ludzi i gotowość do ich zrozumienia pozostaje pod znaczącym wpływem obecności w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Niemal 86% badanych dorosłych zaobserwowało pozytywne zmiany swego ustosunkowania wobec innych ludzi, które przejawiają się we wzroście tolerancji wobec ludzkich słabości i ułomności i świadomie wiąże je ze stanem zdrowia swego dziecka. Wielu badanych (ponad 80%) po narodzinach dziecka z zespołem Downa zauważa w swym otoczeniu więcej osób wymagających pomocy, a 75% odczuwa większą potrzebę wspierania ich. Jedynie 10% badanych rodziców stwierdziło, że ich trudna sytuacja znieczuliła ich na kłopoty i potrzeby innych ludzi, a 17% w mniejszym stopniu interesuje się swym otoczeniem niż przed narodzinami niepełnosprawnego dziecka.

Najczęściej zatem narodziny dziecka z zespołem Downa mają pozytywne znaczenie dla zwiększenia zainteresowania jego rodziców światem społecznym, ich wrażliwości na potrzeby innych ludzi oraz tolerancji na odmienność.

Wartości cenione przez rodziców i ich zmiany

Generalnie układ centralnych wartości dorosłych nie zmienił się w związku z narodzinami dziecka z zespołem Downa, ale został jednak wzbogacony o nowe wartości.

Rodzice zauważają zmiany polegające na wprowadzeniu do swoich systemów wartości pokory, której większość nie ceniła wcześniej (ponad 50% badanych) oraz wartości równości rozumianej szerzej niż wcześniej, bo obejmującej równość szans wszystkich ludzi – niezależnie od ich sprawności, zdolności czy umiejętności (ponad 40%). Systemy wartości jednej trzeciej badanych rodziców wzbogaciły się o takie wartości, jak: tolerancja, poczucie godności własnej i szacunek dla godności innych oraz bezpieczeństwo rodziny (emocjonalne i materialne), a w przypadku więcej niż połowy badanych wymienione wartości przesunęły się na wyższe pozycje w hierarchii wartości.

System wartości, jak już wcześniej wspomniano, stanowi centrum wokół którego tworzy się tożsamość jednostki. Zmiana treściowa i strukturalna tego systemu uruchamia zatem przebudowę jej tożsamości. Ze względu na pozytywny charakter rozpoznanych zmian w systemach wartości można oczekiwać korzystnych zmian w konstrukcji tożsamości, a przede wszystkim wynikających z silniejszej integracji wokół wartości, które wzbogaciły system wartości i/lub przesunęły się na wyższe pozycje. Analiza zmian w systemie wartości wskazuje także na lepsze przygotowanie jednostki do zaistniałych warunków życiowych. Z tego punktu widzenia *trudne rodzicielstwo* w znaczący sposób przyczynia się do rozwoju indywidualnego rodziców: umożliwia pełniejszą integrację tożsamości dorosłego i adaptację do sytuacji. Uwrażliwia nie tylko na potrzeby najbliższych, ale także na potrzeby obcych innych ludzi.

Podsumowanie

Narodziny dziecka z zespołem Downa można uznać za wydarzenie przełomowe w rozwoju indywidualnym jego rodziców. Jest to też punkt zwrotny w cyklu życia rodziny, który może radykalnie zmienić funkcjonowanie systemu rodziny. Wbrew niektórym obawom, które w świetle naszych badań nie są w pełni uzasadnione, wydarzenie to może stymulować rodziców do przewartościowania sytuacji, zdarzeń

i problemów ze względu na przyjętą przez wielu z nich wartość centralną jaką jest dobro i poczucie godności drugiego człowieka.

Wśród zmian związanych z narodzinami dziecka z zespołem Downa, które zachodzą w funkcjonowaniu rodziców, nad zmianami negatywnymi – przeważają pozytywne. Jednak nie zawsze jest to oczywiste w momencie wystąpienia danej zmiany.

Wiele dostrzegalnych zmian w zachowaniu rodziców po pojawieniu się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie prowadzi, jak już wyżej sygnalizowano, do przekształcenia struktury wartości pod względem jej zawartości i hierarchii. Zostaje ona wzbogacona o takie wartości, jak tolerancja i szacunek dla ludzkich odmienności, a wartość „równość” uzyskuje szersze znaczenie. Wokół tej zmodyfikowanej struktury wartości możliwa staje się silniejsza integracja tożsamości rodziców. Ze względu na zawartość treściową struktury wartości ich tożsamość ma szansę – po możliwym przejściowym osłabieniu jej konstrukcji – przybliżyć się najwyższego poziomu rozwojowego lub go osiągnąć. Takiej pozytywnej zmianie rozwojowej sprzyja między innymi rozbudowa centrum tożsamości (system wartości), z którą może wiązać się przebudowa jej granic nadająca im większą elastyczność i otwartość na innych ludzi. Może to skutkować większą tolerancją i przyczynić się do zmniejszenia stereotypowości w myśleniu.

W życiu małżeńskim pary zachodzi także wiele pozytywnych zmian w relacjach intymnych. Generalnie małżonkowie percypują wzrost jakości swego życia małżeńskiego. Wielu pozytywnych zmian w relacjach intymnych doświadczają już w drugim i trzecim roku po narodzinach dziecka. Jednak do szczególnie silnego scementowania związku dochodzi wtedy, gdy dziecko jest w okresie dorastania.

Trudna sytuacja życiowa rodziców dziecka z zespołem Downa stymuluje przynajmniej niektórych z nich do podjęcia aktywności ukierunkowanej na podniesienie własnych kompetencji: poszerzenia wiedzy i uzyskania nowych umiejętności, które umożliwią efektywniejsze poradzenie sobie z tą sytuacją. W ocenie wielu rodziców skutkuje to lepszą adaptacją do warunków życiowych.

Większa otwartość na potrzeby innych ludzi prowadzi do przebudowy stosunków rodziców dziecka z szerszym otoczeniem społecznym, a nie tylko z rodziną, przyjaciółmi czy sąsiadami. Ta zmiana nierzadko jest w pewien sposób ukierunkowana przez specyficzne położenie życiowe rodziców dziecka z zespołem Downa i ich gotowość niesienia pomocy innym ludziom, ich „służba dla innych” zostaje zharmonizowana z osobistym centralnym problemem. Przejawiać się to może w angażowaniu się w pracę stowarzyszeń na rzecz osób niepełnosprawnych, w działalności charytatywnej, w aktywności społeczno-politycznej: w propagowaniu idei pełnej integracji społecznej i walce o prawa dziecka i rodziny itp.

I tak, percepcja przez rodziców szczególnej sytuacji życiowej związanej z pojawieniem się w rodzinie dziecka z zespołem Downa uruchamia mechanizmy prowadzące do ich lepszej adaptacji do zaistniałych warunków. Pełniejsza, bardziej

efektywna adaptacja zostaje osiągnięta dzięki zmianom w strukturach psychicznych i funkcjonowaniu rodziców. Doświadczenia gromadzone dzięki opiece i wychowywaniu dziecka niepełnosprawnego i przemian w codziennym życiu rodziny będących konsekwencją obecności w niej dziecka z zespołem Downa przyczyniają się rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego rodziców, a także pozostałych członków systemu rodziny (por. Stelter, 2004).

W ten sposób rodzina, w której pojawia się jej nowy członek, jakim jest dziecko z zespołem Downa, wchodzi na nowy tor rozwoju.

Bibliografia

- Brzezińska A. (2000), *Społeczna psychologia rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
- Erikson E.H. (1968), *Identity – youth and crisis*, New York: Norton.
- Erikson E.H. (1980), *Identity and the life cycle: a reissue*, New York: WW. Norton
- Erikson E.H. (2004), *Tożsamość a cykl życia*, Poznań: Wyd. Zysk i S-ka.
- Freudenreich D., Liberska H., Miluska J. (2011), Man’s engagement in family life – changes and contexts, [In:] H.Liberska (ed.), *Relations in marriage and family: genesis, quality and development*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego (w druku).
- Gurba E. (2000), *Wczesna dorosłość*, [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka, t. 2, (202–233)*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gurba E. (2011), *Wczesna dorosłość*, [w:] J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki (287–311)*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Havighurst R.J. (1953), *Human development and education*, New York: Longmans i Green.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność: o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Warszawa: Jacek Santorski & Co, cop. 2004.
- Levinson D.J. (1978), *The seasons of a man’s life*, New York: Knopf.
- Levinson D.J. (1986), A conception of adult development, *American Psychologist*, 1, 3–13.
- Liberska H. (2004), *Perspektywy temporalne młodzieży. Wybrane uwarunkowania*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Matuszewska M. (2003), *Funkcjonowanie w rolach dorosłych jako źródło rozwoju młodych dorosłych*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego (25–46)*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Obuchowski K. (2000), *Galaktyka potrzeb: psychologia dążeń ludzkich*, Poznań: Zysk i S-ka.
- Olson D.H. (1993), Circumplex Model of Marital and Family Systems: Assessing Family Functioning, [In:] F.Walsh (ed.), *Normal Family Processes (104–137)*, New York: Guilford Press.
- Płopa M. (2005), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Płopa M. (2010), Wykład inauguracyjny przedstawiony podczas I Interdyscyplinarnej Konferencji Doktorantów Województwa Kujawsko-Pomorskiego, Bydgoszcz, XI 2010.

- Ramsz J., Rydz E. (2003), Przedmiot decyzji życiowo doniosłych. Badania rozwojowe osób od 12 do 80 roku życia, *Psychologia Rozwojowa* (2–3), t. 8, 71–80.
- Rostowska T. (2009), *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stelter Z. (2004), Możliwości i szanse rozwoju dorosłych w rodzinach zmagających się z permanentnym stresem, *Psychologia Rozwojowa*, 9, 2, s. 47–54.
- Trempała J. (2011), *Natura rozwoju psychicznego*, [w:] J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki* (28–49), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Trempała J., Malmberg L.E. (1996), Dorosłość w oczekiwaniach młodzieży polskiej i fińskiej, *Forum Psychologiczne*, 1, 59–70.
- Turner J.S., Helms D.B. (1999), *Rozwój człowieka*, Warszawa: WSiP.
- Tyszkowa M. (red.), (1990), *Rodzina a rozwój jednostki*, Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.09.02.
- Tyszkowa M. (1996), *Pojęcie rozwoju i zmiany rozwojowej*, [w:] M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 1, (45–56), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ziemska M. (red.) (2001), *Rodzina współczesna*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Summary

Individual development of parents in the family system with a Down syndrome child

The main problem considered is analysis of developmental changes in the parents or caregivers of a child with Down syndrome. Of particular interest is if any specific individual development of the parents takes place. On the basis of their own studies, the authoresses have found that the birth of a child with Down syndrome usually is a turning event in individual development of its parents often stimulating them to the following:

- (1) Revision of situations, events and problems following from assuming as central the good and dignity of another human being.
- (2) Undertaking activities directed to improvement of the level of their own competence, extension of knowledge and gaining of new abilities allowing a more effective dealing with the difficult family situation.

In general, developmental changes observed in the parents of a disabled child testify to their intellectual, emotional and social development, leading to a more effective adaptation to the demanding family situation.