

Natalia Ciesielska

ORCID: 0009-0005-4064-4470

*Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie*

Paulina Bator

ORCID: 0009-0009-1025-5502

*Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie*

***Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną
w stopniu głębokim - perspektywa młodej matki***

Raising a child with profound intellectual disabilities - a young mother's perspective

Abstrakt

Artykuł analizuje wpływ diagnozy niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim dziecka na matkę oraz całą rodzinę, zwracając uwagę na proces adaptacji, zmiany w codziennym życiu i konieczność elastyczności. Przedstawia etapy doświadczania sytuacji kryzysowej przez rodziców, począwszy od niepewności i nieakceptacji, poprzez agresję i negocjacje, aż do solidarności i akceptacji nowej rzeczywistości. Artykuł skupia się także na charakterystyce osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, zwracając uwagę na specyfikę procesów spostrzegania, uwagi, pamięci i mowy u tych osób. Omawia różnorodne aspekty życia rodzinnego, takie jak zmiany w rutynach i planach, wsparcie społeczne, oraz konieczność dostosowania się do nowych potrzeb dziecka. Dodatkowo, artykuł prezentuje specyfikę wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, podkreślając znaczenie indywidualnego planu edukacyjnego, różnych form terapii oraz wsparcia psychologicznego dla rodziny. W ramach niniejszej pracy przedstawiono również perspektywę młodej matki w kontekście wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania matki w codziennej opiece nad dzieckiem, włączając w to aspekty emocjonalne, społeczne i praktyczne.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, dziecko, niepełnosprawność intelektualną, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, rodzina

Abstract

The article analyses the impact of the child's diagnosis of profound intellectual disability on the mother and the whole family, highlighting the process of adaptation, changes in daily life and the need for flexibility. It presents the stages of the parents' experience of the crisis situation, from uncertainty and non-acceptance, through aggression and negotiation, to solidarity and acceptance of the new reality. The article also focuses on the characteristics of people with profound intellectual disabilities, highlighting the specificity of perceptual, attention, memory and speech processes in these individuals. It discusses various aspects of family life, such as changes in routines and plans, social support, and the need to adapt to the child's new needs. In addition, the paper presents the specifics of raising a child with profound intellectual disabilities, highlighting the importance of an individual educational plan, various forms of therapy and psychological support for the family. This paper also presents the perspective of a young mother in the context of raising a child with profound intellectual disabilities - the mother's challenges in the daily care of the child, including emotional, social and practical aspects.

Keywords: motherhood, child, intellectual disability, child with profound intellectual disability, family

Propozycja cytowania: Ciesielska, N., Bator, P. (2024). Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim - perspektywa młodej matki. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 17, 262-297.

Wprowadzenie

Dla wielu osób, oczekiwanie na narodziny "wymarzonego" dziecka stanowi niezwykle istotny etap życia, przepełniony nadzieją i radością. Jednakże, kiedy informacja o niepełnosprawności dziecka staje się rzeczywistością, otwierają się nowe, często trudne do zaakceptowania perspektywy. Istotne jest zatem skupienie uwagi na tym, w jaki sposób taka diagnoza wpływa nie tylko na samą matkę, lecz także na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim prowadzą do istotnych zmian w codziennym życiu rodziny, wymagając elastyczności, zrozumienia i poświęcenia (Stelter, 2014). Omówienie tych zmian może pomóc zrozumieć, w jaki sposób dynamiczne przekształcenia w życiu rodziny wpływają na proces wychowania i funkcjonowanie społeczne. Otrzymanie informacji o niepełnosprawności dziecka jest w większości przypadków wydarzeniem nieprzewidzianym i szczególnie trudnym do zaakceptowania przez młodych rodziców. Należy także podkreślić

znaczenie przeżyć emocjonalnych związanych z akceptacją niepełnosprawności dziecka. Matka staje w obliczu nowych wyzwań emocjonalnych, takich jak smutek, strach, ale również siła miłości i determinacja do zapewnienia dziecku jak najlepszego życia. Jest to całkowicie normalne, jeśli ta miłość i akceptacja, nie przyjdzie od razu, nawet u matki, która mimo tego, że jest obdarzona przez naturę silnym instynktem macierzyńskim, może potrzebować czasu, by zaakceptować niepełnosprawność swojego dziecka i w pełni je pokochać. Jeśli więc mowa o młodej matce, z pewnością musi wykazać się niewątpliwą dojrzałością i odpowiedzialnością, by zmierzyć się z narodzinami, a później z wychowaniem dziecka. Początkowe trudności są właśnie związane z procesem akceptacji niepełnosprawności (Perechowska, 2008). Nie tylko matka, ale i cała rodzina musi przejść przez etap adaptacji i zrozumienia specyfiki potrzeb swojego dziecka. To wymaga czasu, edukacji oraz wspólnego wysiłku wszystkich członków rodziny. Jednak, gdy już rodzina zaakceptuje niepełnosprawność nowego członka rodziny, musi zmierzyć się z wieloma zmianami. Zmiany te obejmują różnorodne aspekty życia rodzinnego (Gałuszka, Ochman, 2022). Po pierwsze, pojawienie się niepełnosprawności u dziecka wpływa na codzienne rutyny i plany rodzinne, wymuszając elastyczność i adaptację na nowe potrzeby. Rodzice, zwłaszcza matka, muszą skonfrontować się z wyzwaniami związanymi z opieką nad dzieckiem, które może wymagać szczególnej uwagi i troski.

Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim stanowi jedno z najbardziej złożonych i trudnych wyzwań w obszarze nauk społecznych i medycyny. Osoby dotknięte tym rodzajem niepełnosprawności potrzebują kompleksowej opieki i wsparcia, aby prowadzić satysfakcjonujące życie. Obecne definicje różnią się w zależności od kraju, mentalności, przekonań, dziedziny naukowej czy kultury (Koplejewska 2023). W niniejszym rozdziale przedstawiono charakterystykę osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu

głębokim, opierając się na analizie dostępnych badań naukowych, w tym głównie polskich źródeł.

Definicja niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD; *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) jest stanem zahamowania lub niepełnego rozwoju umysłu, który charakteryzuje się zwłaszcza niedoborem umiejętności ujawniających się w okresie rozwoju i składających się na ogólny poziom inteligencji. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim określa się zazwyczaj jako znaczne ograniczenia w zakresie umiejętności intelektualnych oraz zdolności adaptacyjnych. Osoby dotknięte tą formą niepełnosprawności wykazują trudności zarówno w przyswajaniu wiedzy, jak i w codziennym funkcjonowaniu, co skutkuje znacznym stopniem zależności od innych osób.

Procesy spostrzegania, uwagi, pamięci i mowy u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Według Steltera (2006), u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obserwuje się specyficzne cechy dotyczące procesów spostrzegania, uwagi, pamięci i mowy. Spostrzeganie jest charakteryzowane przez głębokie zaburzenia, które manifestują się poprzez ograniczoną reakcję na bodźce oraz trudności w prawidłowym odbiorze informacji sensorycznych. W niektórych przypadkach, obserwuje się brak objawów koncentracji uwagi mimowolnej, co przekłada się na trudności w utrzymaniu uwagi na zadaniach czy bodźcach. Pamięć u tych osób może być zniesiona lub wykazywać się jedynie na prostych reakcjach ruchowych. Natomiast mowa jest zazwyczaj niewykształcona lub ograniczona do 2-3 wyrazów, a osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogą rozumieć jedynie kilka prostych poleceń, co znacząco utrudnia komunikację i interakcję z otoczeniem.

Komunikacja i umiejętności intelektualne

W rodzinach, gdzie obecne jest dziecko dotknięte głęboką niepełnosprawnością intelektualną, manifestują się różnorodne trudności, wynikające między innymi z charakterystyki tej specyficznej formy niepełnosprawności. Wskazuje się na ograniczony poziom rozwinięcia umiejętności społecznych, komunikacyjnych oraz poznawczych u danego dziecka (Aksamit 2021). W kontekście komunikacyjnym występują istotne deficyty, zarówno w obszarze werbalnej, jak i niewerbalnej ekspresji. Wyrażanie uczuć, potrzeb czy zrozumienie abstrakcyjnych treści komunikacyjnych staje się znacznie utrudnione. Komunikacja niewerbalna, obejmująca gesty, mimikę, czy inne formy wyrazu, również może być ograniczona.

Wsparcie i opieka oraz problemy społeczne

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim wymagają kompleksowej opieki i wsparcia ze strony rodziny, społeczeństwa oraz systemu zdrowia. Kluczową rolę odgrywają programy rehabilitacyjne, terapie zajęciowe oraz specjalistyczne szkolnictwo, dostosowane do indywidualnych potrzeb. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim potrzebują rozszerzonego zakresu opieki, obejmującego wsparcie w poruszaniu się, jedzeniu, zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych, uczestnictwie w zabawie oraz zajęciach edukacyjnych. Istotnym etapem zarówno dla dziecka, jak i dla rodziców, jest moment rozpoczęcia nauki w przedszkolu, czy to publicznym, czy specjalnym. Rodzice odczuwają obawy związane z tym, jak ich dziecko zostanie przyjęte przez rówieśników i nauczycieli, oraz czy sprostą postawionym przed nim wymaganiom (Perechowska 2008). Równie często muszą mierzyć się z wieloma wyzwaniami, związanymi z integracją społeczną. Ze względu na specjalne potrzeby i ograniczenia, mogą mieć trudności w uczestnictwie w życiu społecznym. Bariera może być dla nich, tak na prawdę wszystko, brak dostosowanych miejsc, niepełne zrozumienie przez otoczenie. Wpływa to negatywnie na rozwój relacji społecznych, co może prowadzić do izolacji i wykluczenia z życia społecznego. W społecznej ocenie, niepełnosprawność intelektualna jest postrzegana

jako negatywna cecha, która wzbudza obawy wśród ludzi. Rodzice odczuwają lęk związany z potencjalną nieprzychylnością ze strony otoczenia. Istnieje obawa ze strony rodziców dotycząca ujawnienia informacji o zdrowiu dziecka (Perechowska 2008). Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną często nie może doświadczać tyle samo co jego pełnosprawny rówieśnik. Nie ma możliwości samodzielnego podejścia, dotknięcia, powąchania czy manipulacji przedmiotami w otoczeniu. W tej dziedzinie dziecko z niepełnosprawnością intelektualną często zależy od intuicji dorosłego, który musi mieć wiedzę na temat potrzeb stymulacji dla dzieci, które nie są w stanie tego doświadczyć w sposób naturalny (Aksamit, 2021). Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest istotnym zagadnieniem dla społeczeństwa i nauki. Zrozumienie specyfiki tej grupy osób jest kluczowe w kontekście dostosowania systemów wsparcia i edukacji do ich potrzeb.

Etapy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka

W polskiej literaturze znaleźć można wiele opisów, które wnikliwie analizują i przedstawiają złożone procesy adaptacyjne, jakie towarzyszą rodzicom po usłyszeniu diagnozy dotyczącej ich dziecka (Gałkowski, 1979; Twardowski, 1995; Kościelska, 1998; Maciarz, 2001; Baran, 2012). Gałuszka i Ochman (2022) w swojej pracy przyglądają się temu zjawisku, podkreślając istotne aspekty takiej transformacji. Przejawia się ona często w formie spiralnych przemian, które obejmują zarówno sferę emocjonalną, jak i społeczną, oraz wpływają na różnorodne aspekty życia rodziców i ich relacje z otoczeniem. Idąc za tymi doniesieniami przedstawiono poniżej osiem faz doświadczania sytuacji kryzysowej według Schuchardt (2005).

1. Niepewność

Pierwszym etapem jest niepewność, która występuje u rodziców po usłyszeniu diagnozy. Emocje towarzyszące im w tej chwili, charakteryzują się niepokojem, strachem. W tej fazie rodzicom towarzyszy wachlarz emocji. Wiele z rodzin nie dopuszcza do siebie diagnozy i podważa jej prawdziwość. Ta faza jest swoistym dążeniem

do uniknięcia prawdy oraz przepełniona jest niepewnością rodziców, w kontekście „nowej rzeczywistości” z jaką wkrótce będą musieli się zmierzyć.

II. Pewność

W drugiej fazie jaką jest pewność, rodzice akceptują diagnozę, jednak nadal wewnętrznie buntują się przeciw prawdzie. Początkowa konsternacja ustępuje. Bardzo często w tej fazie następuje mechanizm wyparcia (Gałuszka, Ochman, 2022). Jednakże, mimo że wyparcie daje ucieczkę od natrętnych myśli, często jest to tylko tymczasowe rozwiązanie, a niekonfrontowanie się z rzeczywistością może prowadzić do głębszych trudności w przyszłości, dlatego ważną rolę odgrywają specjaliści oraz bliscy.

III. Agresja

Przeciw wobec wszystkiego jest najczęstszym zjawiskiem w tej fazie. Rodzice mają żal, izolują się, zamykają w sobie. Wewnętrzny bunt kierowany jest głównie do służby zdrowia oraz partnera. Bardzo często w tym etapie rodzice nie są dla siebie wsparciem, tylko osobami, na które przerzucają winę i żale.

IV. Negocjacje

Negocjacje to często „walka z wiatrakami” ze strony rodziców. Poświęcają swoje oszczędności w celu poszukiwania leku, który uzdrowi ich pociechę. Podważają oni kompetencje lekarzy- szukają rozwiązań na własną rękę. Bezsilność jaką mają w sercu i chęć zrobienia wszystkiego dla zdrowia swojego dziecka wreszcie spotyka się z racjonalnym myśleniem i dostrzegają bezsensowność podejmowanych decyzji.

V. Depresja

To następstwo poprzedniego etapu. Rozczarowanie rodziców, przez to, że są bezsilni wobec zdrowia swojego dziecka pogrąża ich w depresji. Jest to stan utraty już, jakikolwiek nadziei na odnalezienie sposobu, aby wszystko było dobrze. W tym etapie ważne jest też

przełamanie depresji jakie następuję wśród rodziców. Przychodzi moment, kiedy zaczynają oni od nowa wyczekiwać z niecierpliwością swoją pociechę i starają się akceptować sytuację. Przewartościowują oni dotychczasowe myśli. Niestety pozostają też rodzice, którzy nie potrafią sobie poradzić i pozostają oni w stanie depresyjny, co często odgrywa się na ich związku oraz przyszłych decyzjach dotyczących potomstwa.

VI. Pogodzenie

W tym etapie następuje pogodzenie się rodziców z sytuacją. Nie mają oni już wyrzutów, czemu to właśnie ich spotkało. Akceptują sytuacji i starają się szukać dla niej najlepszych rozwiązań. Zaczynają szukać pomocy u specjalistów, licząc na postępy w rozwoju swojego dziecka, ale już nie oczekują cudów czy nagłego wyleczenia. W tej fazie dochodzi do akceptacji nowej rzeczywistości, w której dziecko będzie potrzebowało specjalnego wsparcia i opieki. Rodzice przestają się wstydzic swojej sytuacji i bez oporów kontaktują się z placówkami oferującymi specjalne kształcenie, zdając sobie sprawę, że jest to najlepsza droga do zapewnienia najlepszych warunków rozwoju dla ich dziecka.

VII. Aktywność

W tym okresie rodzice przejmują aktywną rolę w procesie rehabilitacji swojego dziecka, wyzwalając energię potrzebną do pokonywania trudności. Pełna akceptacja sytuacji daje im siłę do podejmowania działań. Koncentrują się na racjonalnej i aktywnej rehabilitacji dziecka, wykorzystując możliwości, jakie stwarzają ograniczenia. Angażują się w pomoc dziecku, korzystając z wsparcia społecznego. Stopniowo zaczynają doceniać swoje indywidualne cechy i skupiają się na doświadczaniu sensu życia oraz szczęścia. Ich zdolność do kreatywnego działania staje się nieograniczona. Ten proces kończy się etapem solidarności, gdzie rodzinna jedność i wzajemne wsparcie odgrywają kluczową rolę (Gałuszka, Ochman, 2022).

VIII. Solidarność

Kluczowym elementem w tej fazie jest bezgraniczna miłość rodziców wobec swojego niepełnosprawnego dziecka. Akceptacja i radość z wychowywania niosą za sobą wiele pozytywnych aspektów. Przystępują oni do fundacji, stowarzyszeń, aby zapewnić jak najlepsze wychowanie oraz godne warunki życia swojemu potomkowi. Wraz z innymi rodzicami, niepełnosprawnych dzieci, jednoczą się oraz wymieniają dobrymi radami, a przede wszystkim się wspierają.

Specyfika wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim wymaga specjalnej uwagi i podejścia. Istotne jest również zachowanie cierpliwości i empatii. Głównym celem wychowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest promowanie jego samodzielności w wykonywaniu codziennych czynności i zaspokajaniu własnych potrzeb (Sidor-Piekarska, 2015). Ważne jest również stworzenie spójnego środowiska wspierającego rozwój dziecka zarówno w domu, jak i w szkole. Wychowywanie rygorystyczne, nadopiekuńcze, wywieranie presji, negatywnie wpływają na jego rozwój (Brzezińska, 2009). Specyfikacja pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim obejmuje szereg zaleceń.

Indywidualny plan edukacyjny

Opracowanie spersonalizowanego planu edukacyjnego uwzględniającego unikalne potrzeby i możliwości dziecka. W systemie oświaty uczeń z niepełnosprawnością to osoba posiadająca orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez zespół orzekający z poradni psychologiczno-pedagogicznej (Grabowska, Janiszewska, 2015). Uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim nie obejmuje się jednak kształceniem specjalnym, ponieważ realizują oni obowiązek szkolny przez udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych (Gałuszka, 2021). Zajęcia te należy prowadzić w oparciu o indywidualny program zajęć zawierający

w szczególności: (1) cele realizowanych zajęć; (2) metody i formy pracy z uczestnikiem zajęć; (3) zakres współpracy z rodzicami (opiekunami prawnymi) uczestnika zajęć.

Terapie

W obecnych czasach istnieje wiele form terapii. Są one różnorodne i należy indywidualnie dobierać je do potrzeb dziecka. Warto wspomnieć o terapii integracji sensorycznej, którą może prowadzić wyłącznie wykształcony, certyfikowany terapeuta na podstawie uzyskanej diagnozy. Terapia integracji sensorycznej określana jest mianem „naukowej zabawy”. Terapia sensoryczna koncentruje się na usprawnianiu działania układu sensorycznego oraz procesów nerwowych, co stanowi fundament rozwoju konkretnych umiejętności, takich jak jazda na rowerze czy czytanie. Poprzez stymulację różnych zmysłów i doskonalenie motoryki małej oraz dużej, terapeuta wspiera rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej. Jego celem jest eliminacja lub redukcja niepożądanych bodźców w przypadku nadwrażliwości sensorycznych oraz dostarczanie silnych bodźców w przypadku wrażliwości, wykorzystując odpowiednie techniki terapeutyczne (Lechowicz-Minosora, 2012)

Istnieje również kilka innych rodzajów terapii, które można stosować w pracy z osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu głębokim.

- *Terapia behawioralna*: Koncentruje się na modyfikowaniu zachowań poprzez wykorzystanie technik poznawczych i behawioralnych. Terapeuci pomagają w radzeniu sobie z trudnościami emocjonalnymi, redukcji zachowań problemowych oraz w budowaniu umiejętności społecznych.
- *Terapia komunikacyjna*: Skupia się na rozwijaniu różnych form komunikacji, takich jak komunikacja niewerbalna, używanie symboli lub systemów alternatywnej komunikacji (AAC), oraz uczenie się podstawowych umiejętności językowych.
- *Terapia zajęciowa z wykorzystaniem technologii wspomagającej*: Wykorzystanie aplikacji i programów komputerowych oraz urządzeń mobilnych do wspierania uczenia się, komunikacji

i samodzielności, np. programy edukacyjne, gry terapeutyczne, czy aplikacje wspomagające organizację czasu.

- *Terapia fizyczna i zajęcia ruchowe*: Obejmująca ćwiczenia fizyczne i terapeutyczne mające na celu poprawę motoryki, równowagi, koordynacji ruchowej oraz ogólnej sprawności fizycznej.

Wsparcie psychologiczne

Jednym z ważniejszych elementów przy wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest zapewnienie wsparcia emocjonalnego zarówno dla dziecka, jak i całej rodziny. Specjalistyczna opieka pomaga, radzić sobie z trudnościami, jak i wyzwaniem związanymi z niepełnosprawnością (Sidor-Piekarska, 2015).

Założenia metodologiczne

Badanie w niniejszym projekcie oparte jest na metodologii jakościowej. W odróżnieniu od badań ilościowych celem projektu była pogłębiona analiza indywidualnego, niepowtarzalnego doświadczenia matki, która w młodym wieku otrzymała informację o diagnozie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim swojego nowonarodzonego dziecka. Zastosowaną techniką badawczą był wywiad narracyjny w półstandardowej odmianie. Według Kaźmierskiej (2004), wywiad narracyjny polega na otrzymaniu spontanicznej narracji o życiu, która nie jest sumą odpowiedzi na zadawane pytania, ale autentyczną opowieścią, niezakłóconą interwencją badacza. Badacz ma rolę słuchacza, który aktywnie słucha opowieści narracyjnej badanego i utrwała ją poprzez transkrypcję. W tym procesie osoba badana jest w centrum uwagi, podczas gdy rola badacza ogranicza się głównie do słuchania i umożliwienia badanemu swobodnego wyrażenia swojej narracji. Metoda ta pozwala na uzyskanie głębokiego zrozumienia doświadczeń i perspektyw badanych, przy jednoczesnym minimalnym wpływie badacza na treść narracji.

Pierwszym etapem działań związanych z opracowywaniem wyników była transkrypcja nagranych wywiadów. Następnie podjęto próbę podzielenia zebranego materiału badawczego na cztery główne

tematy, które stanowiły osie analizy: (1) Diagnoza – pierwsze odczucia; (2) Odczucia i proces adaptacji do nowej rzeczywistości; (3) Relacje matki z najbliższym otoczeniem; (4) Warunki ekonomiczne i wsparcie społeczne.

Organizacja badania i charakterystyka osoby badanej

Osoba badana wykazała świadomą zgodę na udział w procesie badawczym po wcześniejszym poinformowaniu jej o tematyce, celach oraz założeniach projektu. Ponadto, uczestniczka została poinformowana o zachowaniu poufności danych osobowych oraz zapewniona, że żadne informacje umożliwiające identyfikację jej lub jej rodziny nie będą ujawnione. Procedury te zostały przeprowadzone zgodnie z wymogami etycznymi badania naukowego.

Wywiad przeprowadzony został z matką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Dziewczynka przeżyła 9 lat. Była osobą leżącą, niewspółpracującą i niemówiącą. w związku z jej stanem zdrowia, dziewczynka wymagała całodobowej opieki i wsparcia, co obejmowało karmienie przez osoby trzecie oraz stosowanie pieluch. Ciąża z dziewczynką przebiegała bez komplikacji i lekarze nie wykryli w tym etapie żadnych nieprawidłowości. Matka w chwili otrzymania diagnozy dziecka miała 23 lata i była już rodzicem 5-letniej zdrowej córki.

Wyniki

Diagnoza – pierwsze odczucia

Pierwszą informacją jaką usłyszałam od lekarza, było to, że moja córka ma wodogłowie, miała wtedy 3 miesiące. Natychmiast zostałam wysłana z dzieckiem na dalsze badania, w celu poznania przyczyny tego wodogłowia. Po tomografii okazało się, że w głowie mojej córki, jest guz mózgu, wielkością porównany został przez lekarza do pomarańczy. Emocje, które mi towarzyszyły są trudne do opisanie [...]. Szok, strach, jednak na początku nie miałam pełnej świadomości tego, co ta diagnoza oznacza. Lekarze mówili, że leczenie może trwać bardzo długo i nie

wiadomo jakie przyniesie efekty. Dla mnie również dramatyczne było to, że moja 5-letnia córka będzie beze mnie w domu, przez długi czas. Ponieważ byłam już matką, nagle się okazało, że będziemy rozdzielone i oprócz bólu i strachu jaki przyniosła diagnoza, czułam też obawę związaną z rozstaniem się z pierwszą córką.

Odczucia i proces adaptacji do nowej rzeczywistości

Na początku, lekarze w Krakowie oznajmili mi i mężowi, że guz ten, jest nieoperacyjny i w grę wchodzi tylko chemioterapia, która nie wiadomo jaki i czy w ogóle przyniesie efekt. Czułam się bezsilna i zrezygnowana. Na drugi dzień poznałam lekarza, który pierwszy raz, po usłyszeniu diagnozy sprawił, że odzyskałam wiarę w to, że może jest sposób na operacyjne usunięcie guza. Miałam wrażenie, że bardzo przejął się naszą sytuacją. Doradził, żebyśmy wypisali córkę na własne żądanie i pojechali do szpitala w Warszawie, gdzie lekarze mają większe doświadczenie w tego typu operacjach. Ponieważ lekarze w Krakowie uznali, że guz jest nieoperacyjny, podjęłam wraz z mężem decyzję, że pojedziemy do szpitala w Warszawie. To wiązało się z ryzykiem, ponieważ w podróży byliśmy sami z córką, bez wsparcia medycznego. Jednak poczułam wtedy pierwszy raz, że jest szansa, że moje dziecko wyzdrowieje. To była dla mnie niesamowicie ważna i radosna informacja jak na tamtą chwilę. [...] w Warszawie diagnozę potwierdzono, był to potworniak 3 i 4 komory. Została podjęta decyzja o operacji. Dla mnie ta informacja, była jak niesamowita szansa, ogromną nadzieję widziałam w tej operacji, myślałam, że po usunięciu guza moja córka może całkiem wyzdrowieć. Niestety, po operacji lekarz powiedział, że udało się usunąć guza w całości, jednak nie jest to dobra wiadomość. Lekarze chcieli stopniowo wycinać tego guza. Podczas operacji nastąpił krwotok i musieli usunąć go w całości, a to spowodowało szereg uszkodzeń. Następstwem operacji był niedowład lewostronny, epilepsja. Dwa tygodnie po operacji u córki wystąpił wylew krwi do mózgu, który bardzo pogorszył jej stan, później wdała się neuroinfekcja. [...] Bardzo się bałam, nieustanny strach o życie dziecka, który mi towarzyszył był męczący. Jednak w moim odczuciu szybko

zaakceptowałam nową sytuację, byłam zdeterminowana i chciałam jak najlepszego życia dla mojej rodziny. Czułam to, że mimo młodego wieku sobie poradzę. Po operacji mieliśmy jeszcze przypuszczenia, że córce mogą pomóc rehabilitacje, i jest szansa na to, że będzie lepiej funkcjonować. z upływem lat i mimo rehabilitacji córka nie mówiła, nie chodziła a nawet samodzielnie nie siedziała. W trakcie 15 miesięcy pobytu w szpitalu czułam też ogromny żal. Szereg występujących emocji tj. smutek, zwątpienie. Zadawałam sobie pytanie, dlaczego ja? Widziałam inne dzieci na oddziale z nowotworami, jednak stan mojej córki był najgorszy. Mimo to dominującym odczuciem było u mnie wtedy chęć do walki, bardzo chciałam wrócić już do domu, do rodziny, córki. Pielęgniarki i inne matki na oddziale, były pod wrażeniem mojej siły psychicznej w tym okresie. Dzięki temu co o mnie mówiły, czułam się jeszcze silniejsza.

Relacje matki z najbliższym otoczeniem

Otrzymałam ogromne wsparcie od rodziny i najbliższych przyjaciółek, nie czułam się przez nie w żaden sposób odrzucona. Były wyrozumiałe i pomocne. Czas który spędziłam z córką w szpitalu spowodował, że wiele znajomości nie przetrwało, jednak przyjaciółki wciąż przy mnie były. Niestety rozłąka negatywnie wpłynęła na moje ówczesne małżeństwo. Po powrocie do domu z dzieckiem, czułam, że mąż nie radzi sobie z nową sytuacją, tak dobrze jak ja. Ja już w szpitalu zaakceptowałam nową rzeczywistość i byłam szczęśliwa, że w końcu jesteśmy wszyscy razem w domu.

Warunki ekonomiczne i wsparcie społeczne

W naszym przypadku zmiana warunków ekonomicznych, nie była tak bardzo odczuwalna, pomagali nam rodzice. Duża część leków była refundowana przez państwo, szybko otrzymaliśmy też świadczenia. Jednak moje życie zawodowe uległo zmianie, miałam swój salon fryzjerski, który musiałam zamknąć. Czułam, że oprócz tego, że straciłam swoje zajęcie, oddaliłam się też od mojej pasji, jaką było

fryzjerstwo. Było to smutne, ale wiedziałam, że opieka nad moim dzieckiem, to wyzwanie wymagające całkowitego poświęcenia, na które byłam gotowa. Przez całe życie mojej córki (9 lat) nie byłam aktywna zawodowo. Moja córka [...] orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim otrzymała dopiero około 5 roku życia. Gdy miała 7 lat, do domu na zajęcia indywidualne zaczęła przychodzić do nas pani pedagog. Bardzo dobrze wspominam ten czas. Otrzymałam pomoc i wsparcie w codziennych czynnościach, ale również mogłam obserwować, jak moja córka uczy się nowych rzeczy. Były to bardzo łatwe czynności np. wrzucanie kamyczków do butelki z wodą. Dla mnie każdy, nawet tak mały krok jak umiejętność wrzucania kamyczków do butelki, były niesamowite i radosne. z czasem między mną a panią pedagog nawiązała się przyjaźń. Bardzo cieszyłam się, że poznałam osobę, która rozumie moją sytuację, zna moje dziecko i jest nam tak pomocna.

Podsumowanie

Otrzymując diagnozę dotyczącą swojego dziecka, młoda matka wkracza na nową, niezwykle ciężką psychicznie, ścieżkę życia. Choć ta podróż może być pełna wyzwań, poświęceń i niepewności, to również otwiera drzwi do nowych perspektyw, rozwoju siły oraz empatii. Przeprowadzone badanie ukazuje trudną i pełną wyzwań sytuację matki dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Diagnoza guza mózgu u jej trzymiesięcznej córki wywołała szok, strach i obawy związane z rozstaniem się z 5-letnią zdrową córką. Mimo dramatycznych doświadczeń i niepewności co do przyszłości, matka podjęła decyzję o operacji, widząc w niej szansę na wyzdrowienie dziecka. Przyjaźń matki z panią pedagog oraz przyjaciółkami odegrały kluczową rolę w procesie adaptacji. Terapeuci i nauczyciele powinni być świadomi, jak ważne jest budowanie pozytywnych relacji z rodziną i uczestniczenie w procesie leczenia jako wsparcie emocjonalne. Powinni także zwracać uwagę na potrzeby zdrowego rodzeństwa. Integracja i wsparcie dla rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością intelektualną są kluczowe dla zachowania równowagi i zdrowego rozwoju emocjonalnego całej rodziny. Przy procesie adaptacji terapeuci

i nauczyciele powinni pełnić rolę sojuszników rodziny. Otwartość na rozmowę, empatia i zrozumienie dla unikalnych wyzwań, przed którymi stoi rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, są kluczowe dla skutecznej pomocy i wsparcia. Proces adaptacji do nowej rzeczywistości był trudny, liczne komplikacje po operacji, pogorszyły stan dziecka. Mimo to, matka wykazała determinację i siłę psychiczną, skoncentrowaną na walce o jak najlepsze życie dla swojej rodziny. Choć pojawiły się smutek i zwątpienie, dominującym uczuciem była miłość i chęć powrotu do domu, do nowej normalności. Wsparcie otoczenia, szczególnie rodziny i przyjaciółek, odegrało istotną rolę w tej trudnej sytuacji. Mimo rozłąki, przyjaciółki i rodzina okazały się wyrozumiałe. Niemniej jednak, nowa rzeczywistość negatywnie wpłynęła na małżeństwo matki, co podkreśla, że proces adaptacji dotyczył różnych aspektów jej życia. Drugie dziecko w rodzinie, zdrowa córka, również musiało przejść przez trudności związane z chorobą siostry i rozłąką z rodzicem. Lecz w obliczu wszystkich trudności matka staje się źródłem niezwykłej determinacji, poszukując najlepszych możliwości dla swojego dziecka i rodziny. Ostatecznie to odwaga, wytrwałość, bezwarunkowa miłość oraz wsparcie bliskich są kluczowe dla pokonywania przeszkód i odkrywania piękna i radości w codziennym życiu z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Bibliografia:

- Aksamit, D. (2021). Wspieranie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w przedszkolu specjalnym – ujęcie praktyczne. *Szkoła Specjalna, LXXXII*(4), 297-313. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.3942>.
- Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Brzezińska, A. (2009). Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością. W: A. Brzezińska (red.), *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci*

- i młodzieży z ograniczeniami sprawności*. Gdańsk: Wydawnictwo GWP.
- Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji dzieci opóźnionych umysłowo*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Gałaszka, I. (2021). Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane na terenie miejsca zamieszkania w opinii rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną—analiza na przykładzie wybranych rodzin. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, (43), 98-117.
- Gałaszka, I., Ochman, A. (2022). Doświadczanie kryzysu przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(19), 123–137.
<https://doi.org/10.19265/kp.2022.2.19.364>
- Kaźmierska, K. (2004). Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych. *Przegląd Socjologiczny*, 53(1).
- Koplejewska, M. (2023). *Komputer a rzeczywistość. Wykorzystanie gier komputerowych w rozwijaniu wybranych zdolności poznawczych dzieci w młodszym wieku szkolnym na przykładzie badań dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym*. Kraków: Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego & Towarzystwo Naukowe „Societas Vistulana”.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Maciarz, A. (2001). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Perechowska, M. (2008). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Paedagogia Christiana*, 21(1), 145–154.
<https://doi.org/10.12775/PCh.2008.009>
- Schuchardt, E. (2005). *Why Me? Learning to Live in Crises*. WCC Publications.
- Sidor-Piekarska, B. (2015). *Wybrane aspekty wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w perspektywie matek oraz kadry pedagogicznej*.

Lublin: Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut Pedagogiki.

Stelter, Ż. (2006). Charakterystyka niepełnosprawności intelektualnej. Zagadnienia szczegółowe. W: „*Dobry Start*” – szkolenia dla usługodawców osób niepełnosprawnych (str. 89-100).

Stelter, Ż. (2014). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Spółeczeństwo i Rodzina*, 35(2), 105-123.

Twardowski, A. (1995). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–53). Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Netografia

Lechowicz-Minosora, A. (2012). *Wybrane metody terapii dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim*. Pobrano z <http://zssbrzeg.wodip.opole.pl/WMALM.pdf> dnia 22 lutego 2024 roku.