

Relacja rodzic–specjalista w kontekście psychologicznych następstw błędów popełnianych podczas informowania rodziców o wykryciu zaburzeń rozwoju dziecka

The professional–family relation in the context of psychological consequences of errors made while informing parents about the diagnosis of developmental disorders in their child

Zakład Edukacji Osób z Niepełnosprawnością, Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław, Polska

Adres do korespondencji: Joanna Gładyszewska-Cylulko, Zakład Edukacji Osób z Niepełnosprawnością, Instytut Pedagogiki, ul. Dawida 1, 50-527 Wrocław, tel.: +48 71 367 23 16, faks: +48 71 367 23 16, e-mail: cylulko@wp.pl

Streszczenie

Liczne doświadczenia kliniczne pokazują, że moment, w którym rodzic dowiaduje się o wykrytych u jego dziecka zaburzeniach rozwoju, jest istotny dla procesu leczenia i rehabilitacji dziecka. Przeżycia emocjonalne towarzyszące otrzymaniu informacji o pierwszym rozpoznaniu mogą wywierać wpływ na stosunek rodzica do niepełnosprawności dziecka, a także rzutować na relacje ze specjalistami biorącymi udział w jego szeroko pojętej rehabilitacji i terapii. Niewłaściwy sposób informowania rodziców o nieprawidłowościach rozwojowych dziecka może nawet doprowadzić do silnego urazu o daleko idących negatywnych konsekwencjach. Wielu przykrym przeżyciom nie można zapobiec, sama sytuacja jest bowiem silnie stresogenna – specjalista może jednak zmniejszyć jej urazowy wpływ przez unikanie niepożądanych zachowań, takich jak opóźnianie przekazania informacji, niepewnianie się, co rodzice zrozumieli z diagnozy, niezwracanie uwagi na emocje rozmówców, niedoinformowanie o możliwościach podejmowania działań leczniczych czy rehabilitacyjnych. Artykuł zawiera analizę teoretyczną wpływu pierwszej diagnozy na powstawanie takich emocji, jak lęk przed przyszłością i przeszłością oraz poczucie winy i wstydu. Emocje te zostały przeanalizowane w odniesieniu do przeżyć rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Autorka oparła się na wynikach badań przeprowadzonych przez różnych badaczy, zarówno polskich, jak i zagranicznych, by ukazać doświadczenia rodziców dowiadujących się o niepełnosprawności dziecka, przeżywane przez nich emocje i ich wpływ na przebieg procesów poznawczych (zwłaszcza spostrzegania i pamięci), a także oczekiwania rodziców w stosunku do lekarzy i innych specjalistów.

Słowa kluczowe: komunikacja, dzieci niepełnosprawne, emocje, relacje rodzic–specjalista

Abstract

Numerous clinical experiments show that the moment when a parent learns that their child has been diagnosed with developmental disorders is important for the process of further treatment and rehabilitation of the child. Emotional experiences while being informed of the first diagnosis may influence the parent's attitude to the child's disability and have an effect on the relation with professionals who participate in broadly conceived rehabilitation and therapy. An inappropriate way of informing parents about the child's developmental disorders may even lead to a severe trauma and have serious far-reaching consequences. Although painful experiences cannot be prevented, as the situation itself is stress-inducing, the trauma may be eased if the professional avoids undesirable behaviour, such as delaying the time when the information is passed to parents, not making sure what they understood of the diagnosis, not paying attention to the parents' emotions at a given moment and not informing them of treatment and rehabilitation possibilities. The article presents a theoretical analysis of the influence of the first diagnosis on the occurrence of such emotions as fear of the future and past, the sense of guilt and shame. Those emotions have been analysed with reference to the experiences of parents of children with developmental disorders. The author has based the analysis on the results of studies conducted by various researchers, both Polish and foreign, and discussed parents' experiences when they are informed of their child's disability, emotions that they feel and the influence of those emotions on cognitive processes (especially perception and memory) as well as expectations that parents have of doctors and other professionals.

Key words: communication, disabled children, emotions, professional–family relations

WSTĘP

Współpraca specjalistów z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością należy do najważniejszych czynników warunkujących powodzenie wszechstronnie pojętej rehabilitacji. Wydawać by się mogło, że owa współpraca powinna przebiegać bez większych problemów, gdyż obie strony mają wspólny cel: zmniejszyć wpływ niepełnosprawności na jakość życia i przyszłe funkcjonowanie dziecka. Tymczasem na linii rodzic–specjalista niejednokrotnie można zauważyć różnego rodzaju zakłócenia. W niektórych przypadkach są one spowodowane czynnikami jednostkowymi, lecz istnieją także dające się wyodrębnić wspólne aspekty tych nieprawidłowości, m.in. nastawienie rodziców do specjalistów. Z jednej strony rodzice rozumieją potrzebę współpracy z profesjonalistami, z drugiej kontakt z nimi wywołuje negatywne, nieraz nawet bardzo silne emocje, takie jak złość, lęk, rozczarowanie, niepewność.

RODZICE W OBLICZU EMOCJONALNEGO URAZU

Psycholodzy kliniczni i pedagodzy specjaliści zajmujący się problematyką niepełnosprawności zauważają, że na powyższy stan rzeczy może wpływać m.in. pierwszy kontakt ze specjalistami prowadzącymi pierwsze rozpoznanie i pierwszą diagnozę (Kościelska, 1995; Pisula, 1998; Sekułowicz, 2000). Niewłaściwy sposób informowania rodziców o nieprawidłowościach rozwojowych dziecka „może prowadzić do przeżycia silnego urazu, rzutującego zarówno na ich dalszy stosunek do dziecka, jak i kontakty ze specjalistami” (Pisula, 1998, s. 14). Określenia „uraz” można użyć w tym wypadku z całą odpowiedzialnością, gdyż spełnione są niezbędne według klasyfikacji DSM-IV warunki stwierdzenia urazu – uczestnicy sytuacji zetknęli się w sposób bezpośredni lub pośredni ze śmiercią lub poważnym zranieniem i towarzyszyły temu reakcje takie jak strach, przerażenie i bezradność.

Silny stres rodzicielski wpływa niekorzystnie na postępy dziecka podczas wczesnego wspomagania rozwoju (Brinker *et al.*, 1994), a zatem wiedza na ten temat jest ważna w kontekście rehabilitacji dzieci. Badania wykazują, że na poziom stresu mogą rzutować pierwsza diagnoza i sposób jej przekazania – powodujące szok, smutek, niedowierzenie czy jeszcze inne negatywne reakcje emocjonalne (Martin i Colbert, 1997). Niewłaściwy sposób przekazania informacji może wywołać apatię, ułatwiać powstawanie depresji, a także przyczynić się do rezygnacji z podejmowania wysiłków w zakresie opieki nad dzieckiem i wychowania (Sekułowicz, 2000), a więc konsekwencje są potencjalnie długotrwałe i poważne.

Jednym z czynników wpływających na poziom rodzicielskiego stresu jest długość okresu między zauważeniem nieprawidłowości u dziecka a poinformowaniem o wynikach pierwszych ustaleń diagnostycznych. Zdarza się,

że przeprowadzenie pełnej, wieloaspektowej i wielospecjalistycznej diagnozy trwa długo, niejednokrotnie kilka miesięcy lub nawet lat, co pozwala w pełni zrozumieć pretensje rodziców. Jednak nawet gdy rodzice otrzymują informację szybko (w pierwszych tygodniach lub wręcz dniach), jest ona przez nich określana jako zbyt późna. Takie opinie formułowały m.in. matki dzieci z zespołem Downa w trakcie badań prowadzonych przez Pisulę i Dąbrowską. Zdaniem autorek odczucia respondentek były prawdopodobnie spowodowane tym, że doświadczały one napięcia i lęku wywołanego zachowaniem personelu medycznego względem nich i ich dzieci (Pisula, 2007). Brakowi informacji o wykrytych nieprawidłowościach nieraz towarzyszą współczujące spojrzenia pielęgniarek czy dobiegające strzępki rozmów personelu o dziecku – takie zachowania mogą wzbudzać dysonans poznawczy, nieprzyjemne napięcie psychiczne, które rodzice w różny sposób redukują.

Niestety, często bywa i tak, że pierwsza diagnoza nie jest ostateczna, więc rodzice w kolejnych etapach leczenia (rehabilitacji) spotykają się z różnymi opiniami i różnymi wskazaniem specjalistów. Brak jednoznaczności rozpoznania i jednomyślności lekarzy, psychologów czy pedagogów w sprawie wyboru metod leczenia i rehabilitacji dziecka może powodować poczucie bezradności, chaosu, zniechęcenia (Sekułowicz, 2000) oraz brak poczucia bezpieczeństwa, a przez to hamować aktywność rodziców we współpracy z profesjonalistami.

O tym, jak ważnym momentem w życiu rodziców dzieci z niepełnosprawnością była chwila, gdy po raz pierwszy usłyszeli diagnozę, mogą świadczyć wnioski z badań przeprowadzonych przez Wiktorowicza. Należy w tym miejscu zwrócić uwagę, że choć problem poruszany w niniejszym artykule dotyczy obojga rodziców, to między matkami i ojcami dzieci z niepełnosprawnością istnieją pewne różnice, jeśli chodzi o doświadczenie analizowanej tu sytuacji urazowej. Ojcowie dzieci z dystrofią mięśniową uczestniczący w wyżej wspomnianych badaniach dokładnie pamiętali okoliczności, w jakich doszło do poinformowania o chorobie, przedstawiali całą sytuację ze szczegółami i jednocześnie podkreślali, że był to moment zwrotny w życiu ich i całej rodziny. Zapytani o istotne dla nich cechy profesjonalistów zajmujących się dzieckiem, akcentowali kompetencje i umiejętność pomocy dziecku. Nie mówili o własnych uczuciach, choć podczas rozmowy dało się zauważyć oznaki silnych emocji (Pisula, 2007). Z kolei szeroko zakrojone badania, w których wzięło udział ponad 1000 osób, a które dotyczyły dzieci z zespołem Downa, pokazały m.in., że po poinformowaniu o wykryciu u dziecka tej niepełnosprawności większość matek doświadczyła silnego lęku i przerażenia, a bardzo niewiele z nich oceniło to doświadczenie jako ogólnie pozytywne (Skotko, 2005). Niezależnie od płci rodzice nawet po latach mogą pamiętać tę sytuację ze szczegółami. Nie tylko potrafią powiedzieć, kto był z nimi w pokoju, jak był ubrany lekarz czy jakie drzewa rosły za oknem, lecz także mogą doświadczać tych samych emocji – rozpacz i gniewu, goryczy, odrzucenia i miłości

do dziecka jednocześnie. Kiedy rodzice po latach trafiają do specjalisty, te emocje nadal są w nich obecne; być może już nie wysuwają się tak wyraźnie na pierwszy plan (matki i ojcowie uczą się je ukrywać), ale często tkwią bardzo głęboko (Gascoigne, 2012).

PSYCHOLOGICZNE NASTĘPSTWA PIERWSZEJ DIAGNOZY

W trakcie rozmów z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością często można usłyszeć, że przyszłość budzi w nich lęk. Nie jest to szczególnie zaskakujące wyznanie, gdyż lęku przed przyszłością – jako czymś, co nieznanne, a przez to niepewne – w różnym stopniu doświadcza każdy człowiek. Ludzie mają jednak świadomość, że muszą dążyć do przyszłości i przekształcać ją w przeszłość. Oprócz przyszłości subiektywnej (plan) istnieje przyszłość obiektywna (jego realizacja). Rozbieżność między tym, co powinno nastąpić, czyli co zakłada mniej lub bardziej sprecyzowany plan, a tym, co rzeczywiście się dzieje, prowadzi do powstania napięcia wewnętrznego. Takie napięcie jest potrzebne, by człowiek mógł iść dalej, podejmować różne życiowe aktywności. Niestety, czasami nie jest ono motorem pozytywnych zmian, lecz powoduje mobilizację niewspółmierną do aktualnych potrzeb energetycznych ustroju (Kępiński, 1992).

Ludzie wypracowują różne sposoby redukcji tego rodzaju lęku. Lęk przed nieznanym może być zmniejszany np. przez pokonywanie odcinków na linii życia, zdobywanie nowych doświadczeń, wykształcanie kolejnych umiejętności. Może też być łagodzony przez obserwację zachowań innych osób, które idą ku nieznannej przyszłości. Lęk matki przed przyszłością dziecka może osłabiać wiara w jego siły, oparta na pokonywaniu przez nie z sukcesem poszczególnych punktów krytycznych na linii życia – mowa tu o zdobywaniu umiejętności samodzielnego poruszania się, radzeniu sobie w czynnościach samoobsługowych, uczęszczaniu do przedszkola czy szkoły. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością te etapy bywają osiągnięte z trudem lub nawet nigdy nie zostają osiągnięte. W tej sytuacji planowanie, czyli oczekiwanie przyszłości subiektywnej, może być trudniejsze, a rozbieżność między planem a jego realizacją znacząca. Rodzic nie zna nie tylko przyszłości obiektywnej, lecz także subiektywnej, opartej na wierze w możliwości dziecka, wiedzy o nim, świadomości jego umiejętności. Nie może też bazować na sile przewidywania, czyli na wiedzy dotyczącej rozwoju dziecka zdobytej podczas obserwacji innych dzieci z bliższego i dalszego otoczenia.

Reakcją na lęk bywa pojawienie się mechanizmów obronnych. Nie są one czymś jednoznacznie niepożądanym, przeciwnie – do pewnego stopnia mogą ułatwiać funkcjonowanie, np. w sytuacji silnego stresu czy urazu. Niebezpieczeństwo polega na tym, że w warunkach wzmożonego lęku mechanizmy obronne tracą charakter zaradczy, przyjmują zaś charakter obronny. W konsekwencji człowiek nie może aktywnie działać i zaspokajać swoich potrzeb.

Mechanizmy obronne są szczególnym rodzajem procesów poznawczych – ujawniają się w przypadku ponadoptimalnego poziomu aktywności o charakterze lękowym, u której podstaw leży rozbieżność informacyjna. Mogą powstawać w chwili odbioru informacji (i zakłócać ten odbiór) albo w dalszych fazach przetwarzania informacji o treści zagrażającej (i zniekształcać te informacje). Każdemu z dwóch wskazanych momentów towarzyszą specyficzne rodzaje mechanizmów obronnych (Grzegółowska-Klarkowska, 1986). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością stosują zaprzeczanie (wyrażające się np. w udawaniu, że problem nie istnieje), projekcję (przypisanie własnego nieprawidłowego impulsu innej osobie, co może powodować zmianę lęku neurotycznego w obiektywny), racjonalizację (używanie samooszukiwujących się usprawiedliwień niepowodzeń rozwojowych dziecka) i wiele innych mechanizmów obronnych (Drat-Ruszczak, 2004). Przykład zaprzeczania stanowi negowanie niepełnosprawności lub choroby dziecka, choć ma ono ewidentne jej symptomy – w konsekwencji rodzic nie widzi sensu podejmowania czynności mających na celu wczesną interwencję czy wspomaganie rozwoju. Projekcja może manifestować się przypisywaniem lekarzom lub innym specjalistom nieprawidłowych zachowań, takich jak brak całkowitej akceptacji dziecka i wiary w jego możliwości, zniechęcenie w obliczu braku wyraźnych postępów w rehabilitacji. Rodzice mogą np. zmieniać lekarzy albo rehabilitantów, szukając specjalisty idealnego, co jest skazane na porażkę, gdyż problem tkwi przede wszystkim w nich samych. Wreszcie racjonalizacja może polegać na kurczowym trzymaniu się różnych nieprawdziwych przekonań wyjaśniających niepowodzenia w rozwoju dziecka. Rodzice stosujący ten mechanizm obronny mogą twierdzić i tłumaczyć innym, że dziecko jest jeszcze małe i „na pewno z tego wyrośnie” albo że powszechnie wiadomo, iż chłopcy rozwijają się w niektórych sferach wolniej niż dziewczynki, więc ich syn potrzebuje więcej czasu.

Jednak nie tylko przyszłość budzi w rodzicach lęk i napięcie emocjonalne – ich źródłem może być również przeszłość. Zmierzając ku przyszłości, człowiek często nie umie wyzbyć się bagażu przeszłości, która budzi w nim poczucie winy lub wstydu (Kępiński, 1992). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością nierzadko nie potrafią uwolnić się od poczucia sprawstwa, są przekonani, że mieli udział w powstaniu problemu, zwłaszcza gdy nie otrzymują rzetelnej wiedzy o jego faktycznych przyczynach (Karwowska, 2005). Ponieważ dzisiejsza wiedza na temat przyczyn różnego rodzaju niepełnosprawności nie jest wystarczająca, rodzice nie mogą jednoznacznie ustalić źródła problemu. Często poszukują więc w przeszłości momentów, w których przez swoje zaniedbanie mogli wywołać niepełnosprawność dziecka, i formułują nawet tak absurdalne wyjaśnienia jak przejście pod sznurem z suszącą się bielizną (co według ludowych wierzeń może spowodować owinięcie dziecka pępowiną i niedotlenienie przy porodzie). Badania Juvonen i Leskinena (1994) wykazały, że rodzice mieli poczucie odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka niezależnie

od tego, czy rzeczywiście mogli się w jakiś sposób do niej przyczynić. Uważali, iż mogli zrobić „coś”, by nie dopuścić do powstania nieprawidłowości. Wiązało się to z doświadczaniem poczucia winy, co z kolei utrudniało adaptację do nowej sytuacji (Juvonen i Leskinen, 1994).

W tym miejscu warto zauważyć, że choć wstyd i poczucie winy bywają w psychologii definiowane podobnie, między tymi konstruktami istnieją wyraźne różnice. Owszem, obie te emocje są specyficznie ludzkie, należą do klasy emocji moralnościowych, odnoszą się do „ja”, wymagają dokonywania atrybucji wewnętrznych oraz cechują się walencją negatywną. Ponadto i poczucie winy, i wstyd wiążą się z pesymizmem i depresją, a długotrwałe ich doświadczanie jest szkodliwe adaptacyjnie (Kleszczewska-Albińska i Albiński, 2009). Jednak to pierwsze uczucie jest skoncentrowane na podmiocie, a drugie na otoczeniu społecznym. Rodzice mający poczucie winy zadają sobie pytania o to, co mogli zrobić, by nie dopuścić do powstania zaburzenia, i co mogą zrobić teraz. Z kolei ci odczuwający wstyd martwią się, jak będą reagować inni ludzie stykający się z nimi i ich dzieckiem (Henderson i Bryan, 2011). W przypadku wstydu uwaga kieruje się do wewnątrz, a człowiek doświadcza także innych nieprzyjemnych odczuć, takich jak bezradność czy przeświadczenie o własnej beznadziejności (Czub, 2003). Choć obie analizowane emocje zalicza się do emocji negatywnych, nie mają one takiego samego ciężaru. Wstyd jest emocją bardziej autodestrukcyjną niż poczucie winy. Uwaga podmiotu skupia się bowiem na całym „ja”, odwrotnie niż przy poczuciu winy, gdy koncentruje się tylko na zachowaniach, które mogą zmniejszyć negatywne skutki poprzednich zachowań i uchronić przed całkowitą porażką. A zatem poczucie winy – w odróżnieniu od wstydu – łączy się z działaniami naprawczymi oraz nie prowadzi do zagubienia i bierności (Lewis, 2005). Można powiedzieć, że człowiek potrzebuje działania do zmniejszenia napięcia towarzyszącego poczuciu winy, a wszelkie przeszkody na drodze do aktywności mogą być przez niego odbierane jako szczególnie przykre. Gdy rodzic czeka na diagnozę, a to oczekiwanie się przeciąga, nie sposób usunąć nagromadzonego napięcia przez aktywność ukierunkowaną na cel. Kumulujące się napięcie może doprowadzić do wtórnych niekorzystnych stanów emocjonalnych, a co więcej, w przypadku niepodjęcia działania poczucie winy zamienia się niekiedy we wstyd (Lewis, 2005).

W tym miejscu warto podać przykładowe wyniki badań prowadzonych przez Danieluka (2013), których celem była próba odpowiedzi na pytanie, czym na poziomie poznawczym różnią się wstyd, poczucie winy i zakłopotanie. Ze wspomnianych badań można wyciągnąć wniosek, iż wstyd wiąże się z tendencją do skupiania uwagi na wrażeniu, jakie człowiek sądzi, że wywarł na innych. Wstyd łączy się zatem ze stanem samoświadomości publicznej. Z kolei w przypadku poczucia winy źródło negatywnej ewaluacji stanowi sam podmiot – emocja ta jest wzbudzana pod wpływem autorefleksji nad popełnionym czynem i skonfrontowania go z uwewnętrznionym systemem norm

(Danieluk, 2013). Wstyd to raczej emocja globalna, obejmująca całe „ja”, podczas gdy poczucie winy to emocja konkretna i swoista, odnosząca się do określonej czynności. Odczuwając wstyd, człowiek koncentruje się na ocenie, jakiej dokonują inni patrzący na niego, a w przypadku poczucia winy skupia się bardziej na wpływie własnego działania na losy innych ludzi. Wstydowni towarzyszy doświadczanie bezsilności i beznadziejności, powodujące chęć ucieczki, wycofania się i ukrycia, natomiast poczucie winy łączy się raczej z napięciem, żalem, wyrzutami sumienia, wyzwała chęć wyznania win, przeprosin i naprawy (Kleszczewska-Albińska i Albiński, 2009). Gdy poczucie winy stanie się nawykiem, bardzo trudno ten nawyk wyeliminować. Wszystko, co z dzieckiem dzieje się „nie tak”, rodzice postrzegają w kategoriach własnego niepowodzenia. Najmniejszą krytykę lub zasygnalizowanie istnienia niekorzystnego zjawiska odbierają jako negatywną ocenę ich samych, są zatem jeszcze bardziej przekonani o zasadności czucia się winnym (Gascoigne, 2012).

Analiza własnych działań i wyciąganie z nich wniosków są czymś pożądanym, pod warunkiem jednak, że wnioski te nie są nieprawidłowe za sprawą zniekształceń w obrazie siebie i swojego zachowania. Silne emocje doświadczane podczas próby dokonania takiej analizy mogą wypaczać obraz sytuacji, prowadzić do nieprawdziwych, choć pozornie logicznych wniosków. Człowiek będący pod wpływem negatywnych emocji, takich jak choćby lęk, poczucie winy czy wstydu, tworzy przekonania dotyczące siebie na podstawie komunikatów otrzymywanych ze źródeł, które w innej sytuacji by ignorował. Gdy matka dziecka z niepełnosprawnością słyszy od sąsiadek (lub innych osób niebędących dla niej autorytetami w zakresie wiedzy o niepełnosprawności) uwagi na temat tego, że jakimś swoim zachowaniem mogła spowodować zaburzenie rozwoju dziecka, za sprawą silnych emocji bierze te uwagi do siebie i znajduje w nich potwierdzenie własnych obaw.

Emocje, których rodzic doświadcza w kontakcie ze specjalistami, nie są oczywiście identyczne z tymi, jakie ogarniały go w momencie uzyskiwania informacji o niepełnosprawności dziecka. Koloryt emocjonalny przeżył się zmienia, gdyż nie ma dwóch jednakowych sytuacji. Nawet w sytuacji pozornie bardzo zbliżonej do wcześniejszej na człowieka oddziałują odmienne bodźce wewnętrzne i zewnętrzne. Powtarzalne są natomiast myśli i słowa wywoływane przez podobne jak w przeszłości znaczące bodźce, nacechowane silnymi dla danej osoby emocjami (Kępiński, 1992).

OCZEKIWANIA WZGLĘDEM SPECJALISTÓW

Zasada zgodności poznania z nastrojem mówi, iż nastrój wpływa aktywizująco na pamięć – zdecydowanie łatwiej przyswajają się (i pamięta) zdarzenia zgodne z nastrojem chwili, w której nastąpiły. Ponadto „różne zdarzenia o charakterze emocjonalnym, których człowiek doświadczył w swoim życiu, są przez niego najlepiej przypominane

wtedy, gdy znajduje się on właśnie w takim stanie emocjonalnym, jaki przeżywał podczas wspomnianych zdarzeń” (Doliński, 2004, s. 378). Podobne doświadczenie, np. oczekiwanie na dalszą diagnozę u kolejnego specjalisty, może wyzwolić emocje, które towarzyszyły pierwszej diagnozie. Czasem takie odczucia są wzmacniane przez dodatkowe bodźce odbierane za pomocą zmysłów (zapach w gabinecie lekarskim, kolor jego ścian itp.).

Istnieje stosunkowo bogata literatura na temat postaw rodziców wobec ich dzieci z niepełnosprawnością (por. Yucker, 1988), niewiele jest jednak badań skupiających się na postawach względem specjalistów. W badaniach Quine i Ruttera (1994), dotyczących pierwszej diagnozy w aspekcie komunikacji między lekarzem a rodzicem, rodzice zostali poproszeni o ocenę zachowania afektywnego lekarza oraz własnego poziomu zrozumienia i zapamiętania informacji otrzymanych w trakcie rozmowy – 58% respondentów zgłaszało niezadowolenie ze sposobu komunikacji. Z kolei O’Neil i wsp. (2001) badali m.in. powiązania między stresem rodzicielskim a spostrzeganiem zachowań terapeutów przez matki dzieci objętych wczesną interwencją. Większość matek była zadowolona z terapeutów, oceniała ich jako pomocnych, kompetentnych i komunikatywnych. Jednak wraz ze wzrostem poziomu stresu słabło postrzeganie pozytywnych, skoncentrowanych na rodzinie zachowań terapeutów, a zatem to stres był predyktorem percepcji matek. Longitudinalne badania Graungaard i Skov (2007) ukazywały reakcje rodziców na diagnozę niepełnosprawności u dziecka, wpływ tego rozpoznania i sposoby radzenia sobie. Rodzice podkreślali przede wszystkim znaczenie pewności stawianej diagnozy. Potrzebowali możliwości przystąpienia do działania, aktywnego radzenia sobie w bieżącej trudnej sytuacji i ukierunkowania na radzenie sobie w niepewnej przyszłości, a także poczucia równości we współpracy z lekarzami, empatycznego i profesjonalnego podejścia oraz postrzegania dziecka nie przez pryzmat jego niepełnosprawności, lecz możliwości. W badaniach Kolehmainen i wsp. (2010) matki akcentowały rolę interakcji, a konkretnie wzajemnego zrozumienia, dzielenia się wiedzą i poglądami między nimi, terapeutami i kadrą nauczycielską. Takie relacje mogą według badanych ułatwić wypracowanie wspólnych sposobów postępowania, celów i planów. Matki podkreślały potrzebę pracy z empatycznym, wspierającym, zainteresowanym dzieckiem terapeutą – specjalistą, który poświęci im czas, wysłucha, wytłumaczy. Podobne wnioski wysnuli Rahi i wsp. (2004). W ich badaniach uczestniczyli rodzice dzieci z zaburzeniami widzenia, lecz autorzy uważają, że konkluzje można rozszerzyć na inne rodzaje niepełnosprawności. Największe potrzeby rodziców w krytycznym momencie diagnozy dotyczyły dostarczenia im informacji (zwłaszcza na temat usług edukacyjnych i społecznych), emocjonalnego wsparcia ze strony specjalistów i pokierowania do grup pomocy dla rodzin dzieci z danym rodzajem niepełnosprawności. Ponieważ lekarze zwykle nie są przygotowani do takich działań, proponuje się zatrudnienie w oddziałach tzw. edukatorów

okołoporodowych, którzy będą towarzyszyć rodzinie w najtrudniejszym dla niej okresie – obejmującym otrzymanie pierwszego rozpoznania – i których zadaniem będzie zaspokojenie powyższych potrzeb (Wright, 2008).

PODSUMOWANIE

Poznanie pierwszej diagnozy mówiącej o zaburzeniach rozwoju dziecka niewątpliwie jest dla rodziców sytuacją silnie stresogenną. Choć wielu przykrym przeżyciom nie można zapobiec, specjaliści mogą zmniejszyć urazowy wpływ przekazania diagnozy przez unikanie niepożądanych zachowań. Warto podjąć ten trud, gdyż sprzyja to polepszeniu współpracy między rodzicami a specjalistami na drodze do wspólnego celu, którym jest osiągnięcie optymalnego dla każdej osoby niepełnosprawnej poziomu rozwoju i poprawa jakości jej życia.

Konflikt interesów

Autorka nie zgłasza żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.

Piśmiennictwo

- Brinker RP, Seifer R, Sameroff AJ: Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle- and low-SES infants with developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 1994; 98: 463–480.
- Czub T: Gotowość do reagowania wstydem: przyczynek od koncepcji intrapsychicznych mechanizmów autodestruktywności. *Forum Oświatowe* 2003; 2: 87–95.
- Danieluk B: Ile jest Ja w emocjach samoświadomościowych? Rodzaj zaangażowania Ja a wstyd, poczucie winy i zakłopotanie. *Psychologia Społeczna* 2013; 8: 302–322.
- Doliński D: Emocje, poznanie i zachowanie. In: Strelau J (ed.): *Psychologia. Podręcznik akademicki. Vol. 2, Psychologia ogólna*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2004: 369–394.
- Drat-Ruszczak K: Teorie osobowości – podejście psychodynamiczne i humanistyczne. In: Strelau J (ed.): *Psychologia. Podręcznik akademicki. Vol. 2, Psychologia ogólna*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2004: 601–652.
- Gascoigne E: *Working with Parents: As Partners in Special Educational Needs*. Routledge, New York 2012.
- Graungaard AH, Skov L: Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents’ experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev* 2007; 33: 296–307.
- Grzegółowska-Klarkowska HJ: *Mechanizmy obronne osobowości*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1986.
- Henderson G, Bryan WV: *Psychosocial Aspects of Disability*. Charles C Thomas Publisher, Springfield 2011.
- Juvonen J, Leskinen M: The function of onset and offset responsibility perceptions in fathers’ and mothers’ adjustment to their child’s developmental disability. *J Soc Behav Pers* 1994; 9: 349–368.
- Karwowska M: Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. In: Janiszewska-Nieścioruk Z (ed.): *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Impuls, Kraków 2005: 51–61.
- Kępiński A: *Lęk. Sagittarius*, Kraków 1992.
- Kleszczewska-Albińska A, Albiński R: Wstyd i poczucie winy w teorii i badaniach. *Psychologia Jakości Życia* 2009; 8: 83–100.

- Kolehmainen N, Duncan E, McKee L *et al.*: Mothers' perceptions of their children's occupational therapy processes: a qualitative interview study. *Br J Occup Ther* 2010; 73: 192–199.
- Kościelska M: *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.
- Lewis M: Emocje samoświadomościowe: zażenowanie, duma, wstyd, poczucie winy. In: Lewis M, Haviland-Jones JM (eds.): *Psychologia emocji*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005: 780–795.
- Martin CA, Colbert KK: Parenting children with special needs. In: *Parenting: A life Span Perspective*. McGraw-Hill Higher Education, New York 1997: 257–281.
- O'Neil M, Palisano RJ, Westcott SL: Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Phys Ther* 2001; 81: 1412–1424.
- Pisula E: *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- Pisula E: *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
- Quine L, Rutter DR: First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor–parent communication. *J Child Psychol Psychiatry* 1994; 35: 1273–1287.
- Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H *et al.*: Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics* 2004; 114: e477–e482.
- Sekułowicz M: *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000.
- Skotko A: Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics* 2005; 115: 64–77.
- Wright JA: Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: breaking the news to mothers. *J Perinat Educ* 2008; 17: 27–32.
- Yuker HE: Mothers' perceptions of their disabled children: a review of the literature. *Journal of the Multihandicapped Person* 1988; 1: 217–232.