

**Małgorzata Kościelska: Oblicza upośledzenia. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN 1998 ss. 230.**

Książka M. Kościelskiej prezentuje zupełnie odmienną koncepcję upośledzenia umysłowego, zdecydowanie różną od dotychczasowych ujęć tradycyjnych. Dla podejścia tradycyjnego charakterystyczna była koncentracja na defekcie intelektualnym i różnicach w sposobie funkcjonowania osób upośledzonych w stosunku do normy. Autorka zdecydowanie odchodzi od pojmowania upośledzenia umysłowego jako „odchylenia od normy”, przede wszystkim w zakresie funkcjonowania intelektualnego i przystosowania społecznego jednostki. Podstawą poszukiwań najlepszego określenia zjawiska upośledzenia umysłowego są dla niej dwie współczesne psychologiczne sugestie teoretyczne:

- 1) model myślenia o rozwoju, w którym pojęcie doświadczenia odgrywa główną rolę,
- 2) neuropsychoanalityczne teorie osobowości, zakładające zasadnicze znaczenie struktury „ja” dla funkcjonowania intelektualnego.

W związku z tym upośledzenie traktuje M. Kościelska „nie jako zaburzenie organiczne, ale psychologiczne; jako stan, do którego dochodzi się w rezultacie nieprawidłowego procesu rozwojowego” (s. 8). Tak przedstawione poglądy mogą budzić kontrowersje wśród wielu czytelników, jednak nie da się ukryć, że są one wyrazem zmian w sposobie postrzegania problematyki upośledzenia umysłowego, które stają się coraz bardziej widoczne zarówno w literaturze, jak i w praktyce. Poprzez prezentację wywiadów z osobami upośledzonymi umysłowo Czytelnik otrzymuje szansę bezpośredniego kontaktu ze światem przeżyć i myśli oraz wyobrażeń tych osób.

Wiedza ta jest niezbędna – zdaniem Autorki – aby zrozumieć ich funkcjonowanie. Spośród kilkudziesięciu wywiadów przeprowadzonych w ramach programu badawczego M. Kościelska prezentuje trzy z nich – są to rozmowy z osobami, które reprezentują różne wzorce życiowe oraz mają odmienne oczekiwania od życia:

*Upośledzenie jako uzależnienie* – w taki sposób określiła Autorka stan Heleny, spędzającej dorosłe życie w domu opieki społecznej. Dominującym rysem obrazu siebie w przypadku tej kobiety jest ciągle poczucie zależności od innych i brak możliwości decydowania o własnym losie. Jej pułap marzeń obejmuje odświętne ubranie, pójście do kościoła itp. Centralne miejsce w obrazie własnej niepełnosprawności zajmują choroby somatyczne. Helena zna diagnozę: „jestem lekko upośledzona”, ale uważa ją za krzywdzącą.

*Upośledzenie jako udaremnienie* – obejmuje przypadek Jarka, który ma zdecydowanie wyższe aspiracje od swojej poprzedniczki. On chciałby zostać chirurgiem i ożenić się, swoje upośledzenie przeżywa jako coś bardzo wstydlivego i przykrego. Uważa, że ono uniemożliwiło mu zdobycie kwalifikacji zawodowych i założenie rodziny.

*Upośledzenie jako cierpienie* – tak określony został stan pani Kazimiery, która osiągnęła najwyższy poziom życiowej samodzielności spośród prezentowanych osób. Ma ona również najszerszą orientację w świecie, pełny wgląd we własne problemy, ale jednocześnie autoportret, który przed-

stawia, jest najciemniejszy. Różne elementy utworzyły ten negatywny obraz: nieprawidłowy rozwój w dzieciństwie (mowy i motoryki), nieudane małżeństwo oraz głębokie przeświadczenie o tym, że „nie była nigdy kochana i warta kochania” (s. 36).

Analizując informacje uzyskane od prezentowanych osób, Autorka odpowiada na pytanie: czym jest upośledzenie w perspektywie podmiotowej? Odpowiedź nasuwa się sama: „upośledzenie jest przede wszystkim ograniczeniem możliwości życiowych [...]. Poczucie bycia gorszym powoduje określone skutki psychologiczne. Uruchamia mechanizmy w obronie choćby najbardziej elementarnej poczucia wartości” (s. 37). W ten sposób tworzy Autorka szczególnie ciekawą triadę: *upośledzone „ja”, upośledzony umysł i upośledzone życie*.

Część II – Rodzinny obraz upośledzenia to wnikliwa analiza wybranych rodzajów uczuć, które przeżywają rodzice dzieci upośledzonych. O zmieniającej się sytuacji tych rodzin pisze Autorka we Wprowadzeniu do tej części książki. Dzięki doświadczeniom osobistym, kontaktom przyjacielskim z tymi rodzinami, pracy klinicznej i badawczej M. Kościelska pokazuje zmieniającą się sytuację rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju – od traktowania ich jako źródła informacji diagnostycznych po coraz to większe zrozumienie dla bardzo trudnej sytuacji psychologicznej tych rodzin. Następnie Autorka przechodzi do prezentacji uczuć rodziców dzieci upośledzonych oraz ich ewolucji:

*Lęk* – to uczucie, którego jest bardzo dużo w rodzinach wychowujących dzieci upośledzone. Są liczne odcienie tej emocji: od lęku przed macierzyństwem, nienormalnością dziecka, przed wrogością otoczenia (wielu rodziców doświadcza tak silnego lęku społecznego, że zmienia miejsce pobytu, unika znajomych, nie pokazuje dziecka w miejscach publicznych) do lęku przed konfrontowaniem swojego dziecka z nowymi sytuacjami życiowymi i lęku przed przyszłością („co z nim się stanie, jak my umrzemy”).

*Żaloba* – pod tą nazwą kryją się, zdaniem Autorki, takie składowe uczucia, jak: rozpacz, smutek, apatia, depresja i zniechęcenie. Jednym z podstawowych czynników leczących żalobę jest czas – rodzice w wywiadach podają okres od roku do trzech lat jako potrzebny do wyjścia z szoku i przetrwania okresu przygłębienia. Zasadniczą i jakże pomocną rolę odgrywa w tym czasie przegrupowanie celów życiowych i wsparcie społeczne.

W dalszej kolejności M. Kościelska analizuje różne typy miłości rodzicielskiej w stosunku do upośledzonego dziecka. Problem ten pojawił się na kartach książki m.in. dlatego, że czasami napotykałyśmy pytania tzw. ludzi postronnych: „czy można kochać t a k i e dziecko?” Pytanie to, jak wyjaśnia Autorka, „jest świadectwem społecznej ignorancji [...], wszak w odniesieniu do dzieci zdrowych nikt nie podważa sensu rodzicielskiej miłości” (s. 57). Są różne barwy miłości rodzicielskiej w stosunku do upośledzonego dziecka:

- miłość symbiotyczna,
- miłość poświęcająca i rekompensująca,
- miłość wstydliva,
- miłość z oddali,
- miłość przebojowa,
- miłość zrjonalizowana,
- miłość nieodwzajemniona,
- miłość własna,
- miłość rozumna,
- miłość za wszelką cenę dążąca do normalności,
- miłość uszczęśliwiająca.

Zaprezentowane typy bardzo wyraźnie świadczą o bogactwie problemów emocjonalnych rodzin wychowujących dzieci upośledzone umysłowo, nie chodzące, nie mówiące, niewidome lub też bez emocjonalnego kontaktu z otoczeniem.

Problemy emocjonalne wybranych członków rodziny, np. rodzeństwa, ojca i dziadków, tworzą kontynuację rozważań Autorki w dalszej części tego rozdziału. Niezwykłych informacji na temat

przeżyć i specyficznych problemów ojcostwa dostarcza wywiad z ojcem dorosłego już syna z zespołem Downa.

Ojciec Marka przeszedł kolejne fazy dojrzewania do roli ojca upośledzonego dziecka: poczynając od szoku i załamania – po uzyskaniu informacji o chorobie dziecka, poprzez brak konstruktywnych pomysłów na poradzenie sobie z tą sytuacją – myślał o śmierci dziecka lub oddaniu go z domu – do zaangażowania się w ojcostwo – w wyniku kontaktu z innymi rodzicami i pracy na rzecz placówki, w której przebywał syn.

Autorka wielokrotnie słysząc od rodziców, że nie radzą sobie z sytuacją posiadania upośledzonego dziecka, odczuwają ogromne zmęczenie, dolegliwości somatyczne, nie realizują planów życiowych i odczuwają brak kontaktu z ludźmi, analizuje różnego typu strategie radzenia sobie z traumą upośledzenia:

- pierwsza z nich wiąże się z pozostawieniem dziecka na uboczu głównego nurtu życia rodziców;
- druga polega na normalizacji życia, na osiąganiu pewnego kompromisu uwzględniającego potrzeby dziecka i realizację planów życiowych rodziców;
- trzecia charakteryzuje się zaangażowaniem rodziców w sprawę upośledzenia i uczynienie z niej centralnego nurtu swego życia.

Pod koniec tego rozdziału Autorka prezentuje parę uwag na temat oczekiwań rodziców w stosunku do specjalistów zajmujących się ich dziećmi. Przytaczając za Autorką, rodzice z całą pewnością nie lubią:

- „jawnego testowania ich dzieci zamiast pomocy w rozwiązywaniu życiowych problemów,
- nierealistycznych wskazówek i wyjaśnień udzielanych w niezrozumiałym języku,
- podejmowania w ich imieniu decyzji o tym, co dla dziecka jest najlepsze,
- traktowania rodziców jako pacjentów albo, co jeszcze gorzej, jako winnych zaburzeń u dziecka” (s. 95).

Właściwościom rozwoju dzieci z upośledzeniem umysłowym poświęca Autorka III część swojej książki. Prezentuje wyniki badań empirycznych m.in. nad funkcjonowaniem werbalnym uczniów szkół specjalnych, aktywnością zabawową małych dzieci wychowywanych w zakładzie, zdolnościami do decentracji poznawczej (przyjmowania perspektywy pozaosobistej), poczucia tożsamości (umiejętność rozpoznawania siebie a stosunek do siebie) oraz poczucia własności (zdolność do ujmowania swych relacji z otoczeniem w płaszczyźnie „moje – nie moje”). Są to badania eksperymentalne i kliniczne, przekrojowe i longitudinalne. Wracając do przedstawionego na wstępie poglądu na temat rozbieżności pomiędzy utrwalonym obrazem upośledzenia umysłowego a realnym funkcjonowaniem tych ludzi, M. Kościelska stawia tezę, że „upośledzenie umysłowe stanowi funkcję nieprawidłowego kształtowania się osobowości” (s. 170). W literaturze istnieją co najmniej dwie teorie mogące służyć wyjaśnieniu tego zjawiska. Są to teorie skryptów i schematów poznawczych, które powołują się na inny niż stadialny (Piagetowski) model rozwoju oraz neuropsychodynamiczne teorie osobowości.

Autorka uważa, że człowiek nie rodzi się z upośledzeniem umysłowym, ale z różnymi szansami na korzystny rozwój. Te szanse dotyczą zarówno czynników biologicznych, jak i społecznych oraz psychologicznych. Czynniki biologiczne – zdaniem M. Kościelskiej – nie determinują w pełni rozwoju, a ich wpływ na patogenezę upośledzenia nie jest oczywisty. Autorka nie widzi również jednoznacznej zależności pomiędzy warunkami środowiskowymi, w których wychowują się dzieci, a poziomem inteligencji. Ważniejsze wydaje się postrzeganie środowiska i jego roli w koncepcji wymiany (metabolizmu informacyjnego). Każdym swoim postępowaniem człowiek oddziałuje na świat, wprowadzając zmiany, a równocześnie przyjmuje informacje płynące z otoczenia.

Wynikiem tych relacji powinna być umiejętność człowieka w zdobywaniu coraz to nowych doświadczeń oraz zachowań, które pozwalają na efektywne ich wykorzystanie. Przekazywanie informacji nie jest jedyną cechą tej wymiany. Równie ważne, a może nawet ważniejsze są emocje towarzyszące każdej interakcji międzyludzkiej. Zdaniem Autorki płaszczyzna emocjonalna ma ogromne znaczenie dla rozwoju jednostki, a szczególnie więź między matką a dzieckiem. Relacje: matka–dziecko mają swój początek w okresie płodowym, bogacą się i rozwijają po narodzeniu dziecka w okresie tzw. symbiozy do momentu wytworzenia się własnego „ja”.

Trzecim rodzajem czynników wpływających na rozwój dziecka są czynniki psychologiczne. Mechanizm działania tych czynników wyjaśnia teoria skryptów, która w swoich założeniach „zrywa” z tradycyjnym podziałem psychiki na wrażenia, pamięć i uzdolnienia, wyróżniane w obrębie każdej modalności, w miejsce których proponuje całości funkcjonalne, związane z doświadczeniem.

Część końcowa książki to próba odpowiedzi na pytania, które są stale obecne przed oczami Czytelnika. Jak można pomóc wyjść z upośledzenia? Czy można przestać być upośledzonym? Zgodnie z tradycyjnym rozumieniem pojęcia upośledzenia umysłowego jest to niemożliwe, ponieważ zarówno w medycynie, jak i w psychologii oznacza ono defekt trwały, stan nieodwracalny. Zdaniem M. Kościelskiej proces patologizacji rozwoju można zatrzymać i doprowadzić do zmiany jego biegu na bardziej korzystny. Najtrudniejszy jest proces odwracania w III fazie prowadzenia terapii (III etap – usztywnienie procesów patologicznych). Natomiast w etapach wcześniejszych: I etap – powstanie uszkodzenia i II etap – negatywne sprzężenie zwrotne istnieje możliwość redukcji skutków pierwotnego efektu oraz zatrzymania nieprawidłowego rozwoju (wyłączając szczególne przypadki, np. bezmózgowia). Przy założeniu, że „centralną strukturą w osobowości jest „ja”, ograniczenie jej rozwoju powoduje zaburzenia w sferze poznawczej, ale też i poprawa stanu „ja” przynosi wzrost tych możliwości. Rozwój „ja” i zależnych od niego funkcji dokonuje się poprzez integrację z otoczeniem społecznym – kluczowe dla niego znaczenie ma typ stosunków z osobami najbliższymi, zwłaszcza z matką” (s. 206).

Zgodnie z tymi założeniami oddziaływanie terapeutyczne musi uwzględniać fazę rozwoju dziecka i etap procesu patologizacji, a terapia winna być ukierunkowana na wspomaganie rozwoju „ja” przy udziale otoczenia społecznego. Najlepszą metodą rekompensowania deficytów w funkcjonowaniu dziecka byłyby zajęcia psychoterapeutyczne w przedszkolu i klasach integracyjnych, uwzględniające wymienione wyżej zasady postępowania.

W swojej książce M. Kościelska proponuje oryginalną koncepcję upośledzenia, traktując zaburzenie to jako efekt nieprawidłowego procesu rozwojowego. U podłoża tego przekonania leży przeświadczenie, że człowiek jest istotą samodzielną, której rozwój ma na celu samorealizację. Rozumiem pogląd, że wiele możliwości tkwiących w człowieku upośledzonym umysłowo jest pomijanych w trakcie nieprawidłowego rozwoju, brakuje również bodźców do tworzenia własnego „ja” autonomicznego. Jednakże pomniejszanie roli środowiska zewnętrznego, a tym bardziej wpływu czynników biologicznych na rozwój dziecka wydaje mi się nie do końca uzasadnione. Najprawdopodobniej moja ocena wiąże się z głęboko zakorzenioną wiedzą o upośledzeniu umysłowym, które uwarunkowane jest podłożem biologicznym.

Nie jestem psychologiem, a moje doświadczenie w pracy z tymi dziećmi jest skromne, jednak gdybym była matką dziecka upośledzonego, czytając tę książkę pomyślałabym, że brak postępów mojego dziecka to moja wina, że to właśnie rodzice, a szczególnie matka, zaniedbała „coś ważnego” w poszczególnych fazach rozwojowych swojego dziecka.

Pojawienie się upośledzonego dziecka w rodzinie jest niewątpliwie szokiem. Dzięki publikacji M. Kościelskiej rodzice mogą dowiedzieć się niezwykle ważnej rzeczy, a mianowicie – mądra miłość, akceptacja i własna aktywność dziecka są tym, co może pomóc osiągnąć samorealizację. Powstawanie przedszkoli i klas integracyjnych odpowiednio zorganizowanych ma dopomóc rodzinie i podbudować ich wysiłki.

Ważne jest zwrócenie uwagi na znaczenie okresu płodowego dla rozwoju dziecka i roli, jaką w nim odgrywa kontakt pomiędzy matką a dzieckiem.

Myślę, że *Oblicza upośledzenia* to książka, z którą powinni zapoznać się ci wszyscy, którzy pracują lub przebywają z osobami upośledzonymi, ponieważ zarysowane w niej *oblicza upośledzenia*: podmiotowe (rozd. I), rodzinne (rozd. II) i psychologiczno-społeczne (rozd. III) mogą przekonać do zmiany obrazu osób z upośledzeniem umysłowym i w efekcie doprowadzić do integracji ich ze społeczeństwem.

Urszula Jęczeń

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin  
Zakład Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego