



„Wychowanie w Rodzinie” t. XIX (3/2018)

nadesłany: 29.11.2018 r. – przyjęty: 31.01.2019 r.

Joanna GŁADYSZEWSKA-CYLULKO*

Konsekwencje doświadczania wstydu i poczucia winy przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku

The consequences of shame and guilt experienced
by parents of visually impaired children

Streszczenie

Pierwsze miesiące życia dziecka niewidomego i słabowidzącego są niezwykle ważne z punktu widzenia jego wszechstronnej rehabilitacji. Występowanie pewnych psychologicznych blokad utrudnia jednak rodzicom podjęcie w tym czasie skutecznych działań.

Cel: Niniejszy artykuł porusza kwestię poczucia winy i wstydu, które odczuwają rodzice, gdy dowiadują się, że ich dziecko nie widzi. Bliższe przyjrzenie się tym emocjom pozwala wychwycić zarówno łączące je podobieństwa, jak i występujące znaczne różnice.

Metoda: Artykuł powstał na podstawie analizy literatury przedmiotu.

Wyniki: Kiedy człowiek odczuwa wstyd, jego uwaga kieruje się do wewnątrz. Jednocześnie doświadcza on wtedy również innych nieprzyjemnych odczuć, takich jak poczucie bezradności czy przeświadczenie o własnej beznadziejności. Jest skupiony na całym *ja*. Odwrotnie dzieje się w przypadku poczucia winy,

* e-mail: joanna.gladyszewska-cylulko@uwr.edu.pl

Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Uniwersytet Wrocławski, ul. Dawida 1, 50-527 Wrocław, Polska. ORCID: 0000-0001-8335-2172

które sprawia, że osoba koncentruje się tylko na tych działaniach, które mogą zmniejszyć negatywne skutki własnego zachowania w przeszłości i uchronić ją przed całkowitą porażką.

Wnioski: Pogłębienie wiedzy na temat wstydu i poczucia winy może pomóc opracować strategie udzielania pomocy rodzicom dzieci z niepełnosprawnością wzroku w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oraz zapobiec wtórnym skutkom niepełnosprawności wzroku.

Słowa kluczowe: dziecko niewidome, dziecko słabowidzące, poczucie winy, poczucie wstydu, rodzice

Abstract

The first months of a blind or visually impaired child's life are particularly important from the point of view of their comprehensive rehabilitation. Experience shows that there are certain psychological barriers that make it difficult for parents to work effectively with the child during that period.

The aim: The article focuses on the feelings of guilt and shame that parents feel when they learn that their child cannot see. A closer look at these emotions makes it possible to identify similarities and significant differences.

Method: The article was based on an analysis of the literature on the subject.

Results: When a person feels shame, his attention is turned inward. At the same time, he experiences other unpleasant feelings, such as helplessness and hopelessness. The attention is focused in this case on one's whole self, contrarily to the feeling of guilt in which case the attention focuses only on the behaviours that may reduce negative emotions and save him from total defeat.

Conclusions: Detailed knowledge on the specific nature of shame and guilt may be helpful in developing support strategies for parents of visually impaired children as part of the early development support and in preventing secondary effects of visual impairment.

Keywords: blind child, guilt, shame, parents, visually impaired child

Wprowadzenie

Pierwsze miesiące życia dziecka z niepełnosprawnością wzroku są niezwykle istotne z perspektywy jego dalszego rozwoju. Badacze zwracają uwagę na to, że ten czas jest nie do przecenienia zarówno pod względem funkcjonowania motorycznego, poznawczego, emocjonalnego i społecznego, jak i procesu formowania tożsamości osobistej i społecznej. Według koncepcji stadiów tożsamości Erika Eriksona pozytywne rozwiązanie

kryzysu w tym wieku wzbogaca dziecko o cnotę, jaką jest nadzieja. Dzięki niej człowiek ma wrażenie, że świat jest miejscem dobrych zdarzeń, a w razie problemów – może liczyć na pomoc innych osób. Nadzieja staje się składnikiem poznawczego schematu świata, jest motorem działań w różnych sytuacjach, nieraz bardzo trudnych. Na etapie wieku niemowlęcego przekonanie dziecka o porządku i sensie świata jest związane z regularnością pewnych zdarzeń, a poczucie przychylności otoczenia tworzy się u niego na podstawie doświadczeń, że jego potrzeby są rozumiane oraz zaspokajanie¹.

Józef Kozielecki podkreśla znaczenie bliskości matki dla rozwoju nadziei u dziecka². To właśnie matka jest pierwszą osobą, z którą dziecko wchodzi w bliski kontakt i która w pewnym sensie pokazuje, co czeka go w rzeczywistości społecznej. Gdy rodzi się dziecko niewidome, nie ma wątpliwości, że wymaga ono wszechstronnego i wieloaspektowego wsparcia – tak szybko, jak to możliwe. Specjaliści w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka są także przekonani, że wsparcia wymaga nie tylko samo dziecko, lecz cała jego rodzina. To właśnie najbliżsi nazywani są często najważniejszymi terapeutami dziecka, a ich dobrostan traktowany jest niejednokrotnie jako zwiastun skutecznej szeroko pojętej rehabilitacji. Jak twierdzi Max Field, dziecko niewidome jest tak bardzo zależne od innych, że większość jego działania jest wynikiem aktualnego stanu otoczenia³.

W niniejszym artykule chciałabym skoncentrować się na emocjach, które odczuwają rodzice, gdy dowiadują się, że ich dziecko nie widzi. W momencie otrzymania informacji o jego chorobie pozytywne uczucia rodziców (przede wszystkim miłość do dziecka) zostają przesłonięte przez uczucia negatywne, takie jak lęk przed przyszłością („co dalej będzie z moim dzieckiem?”), rozczarowanie („nie o takim dziecku marzyłem”), niepewność („czy dam radę być ojcem dziecka niewidomego?”). Wśród

¹ J. Trzebiński, M. Zięba, *Nadzieja, strata i rozwój*, „Psychologia Jakości Życia” 2003, nr 1, s. 8–10.

² J. Kozielecki, *Psychologia nadziei*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2006, s. 138–143.

³ D. Marcelli, *Psychopatologia wieku dziecięcego*, tłum. E. Bielańska, A. Gardziel, R. Maciewicz, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 498–499.

tych emocji pojawia się też obawa o własne zaniedbanie w przeszłości („czy zrobiłem coś, co mogło spowodować, że moje dziecko nie widzi”) i właśnie ona moim zdaniem ściśle wiąże się ze wstydem i poczuciem winy. Chodź brakuje analiz statystycznych dotyczących odczuwania poczucia winy i wstydu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku, to pewnym miernikiem potwierdzającym hipotezę o ich występowaniu mogą być wyniki badań odnoszących się do rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Badania te dowiodły, że 81,5% matek doświadcza poczucia winy w kontaktach z własnymi dziećmi⁴.

Wstyd i poczucie winy

Pomiędzy wstydem a poczuciem winy jest tyle podobieństw, co różnic. Łączy je to, że są to emocje specyficznie ludzkie, należą do klasy emocji moralnościowych, odnoszą się do *ja*, wymagają dokonywania atrybucji wewnętrznych, cechuje je walencja negatywna. Ponadto i poczucie winy, i wstyd wiążą się z przygnębieniem, a długotrwałe ich doświadczanie jest szkodliwe adaptacyjnie⁵. Jednak istnieją między nimi także wyraźne różnice. Rodzice odczuwający poczucie winy zadają sobie pytanie o to, co mogli zrobić, by nie dopuścić do powstania niepełnosprawności, i co mogą zrobić teraz, by zminimalizować jej skutki. Z kolei odczuwający wstyd martwią się, jak będą reagować inni ludzie stykający się z nimi i ich dzieckiem⁶. Kiedy człowiek odczuwa wstyd, jego uwaga kieruje się do wewnątrz. Jednocześnie doświadczają on wtedy także innych nieprzyjemnych odczuć, takich jak poczucie bezradności czy przeświadczenie o własnej

⁴ M. Karwowska, *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji” 2008, nr 3, s. 105, <http://kpsw.edu.pl/nauka-i-rozwoj/rocznik-naukowy-kujawsko-pomorskiej-szkoly-wyzszej-w-bydgoszczy-transdyscyplinarne-studia-o-kulturze-i-edukacji/nauki-o-edukacji-nr-3> [dostęp: 6.03.2019].

⁵ A. Kleszczewska-Albińska, R. Albiński, *Wstyd i poczucie winy w teorii i badaniach*, „Psychologia Jakości Życia” 2009, nr 8, s. 84–88, <https://depot.ceon.pl/handle/123456789/2615> [dostęp: 6.03.2019].

⁶ G. Henderson, W. V. Bryan, *Psychosocial Aspects of Disability*, Charles C Thomas Publisher, Springfield 2011, s. 123.

beznadziejności⁷. Wielu badaczy uznaje, że wstyd w odróżnieniu od poczucia winy ma działanie dezadaptacyjne i autodekstrukcyjne. Odwrotnie dzieje się w przypadku poczucia winy, kiedy uwaga podmiotu jest kierowana tylko na te działania, które mogą zmniejszyć negatywne skutki własnego zachowania w przeszłości i uchronić ją przed całkowitą porażką. Zatem w odróżnieniu od wstydu poczucie winy łączy się z działaniami naprawczymi i nie prowadzi do zagubienia i bierności⁸.

Wstyd uważany jest raczej za emocję globalną, obejmującą całe *ja* podmiotu i odnoszącą się do negatywnej jego oceny, podczas gdy poczucie winy jest emocją jednostkową i swoistą, powiązaną z konkretną czynnością. Człowiek odczuwający wstyd koncentruje się na ocenie, jakiej dokonują inni patrzący na niego, a podczas przeżywania poczucia winy jego uwaga skupia się raczej na wpływie, jaki miało jego działanie na losy innych ludzi. Wstydomu towarzyszy doświadczanie bezsilności i niemocy, powodujące chęć ucieczki, wycofania się i ukrycia, natomiast poczucie winy łączy się raczej z napięciem, żalem, wyrzutami sumienia, wyzwala chęć wyznania win, przeprosin i naprawy⁹. Ze wstydem wyraźnie korelują liczne wskaźniki psychopatologii (między innymi zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, psychotyczne, paranoiczne, lękowe), natomiast w odniesieniu do poczucia winy korelacja ta jest jedynie umiarkowana¹⁰. Wstyd bardziej wiąże się ze stanem samoświadomości publicznej oraz z tendencją do koncentrowania uwagi na własnej interpretacji wrażenia, jakie wywarliśmy na innych. Poczucie winy z kolei jest wzbudzone pod wpływem autorefleksji nad popełnionym czynem i chęcią skonfrontowania go z uwewnętrznionym systemem norm, stąd źródłem negatywnej ewaluacji jest sam podmiot¹¹.

⁷ T. Czub, *Gotowość do reagowania wstydem. Przyczynek od koncepcji intrapsychicznych mechanizmów autodestruktywności*, „Forum Oświatowe” 2003, nr 2, s. 89.

⁸ T. Czub, A. I. Brzezińska, *Regulacyjna wartość emocji wstydu w procesie kształtowania się tożsamości*, „Psychologia Rozwojowa” 2013, t. 18, nr 1, s. 29, <http://www.ejournals.eu/Psychologia-Rozwojowa/Tom-18-2013/Numer-1-2013/art/395/> [dostęp: 6.03.2019].

⁹ A. Kleszczewska-Albińska, R. Albiński, *Wstyd i poczucie winy...*, dz. cyt., s. 85–86.

¹⁰ J. P. Tangney, P. Wagner, R. Gramzow, *Proneness to shame, proneness to guilt, and psychopathology*, „Journal of Abnormal Psychology” 1992, vol. 101, nr 3, s. 469–478, <https://doi.org/10.1037/0021-843X.101.3.469> [dostęp: 6.03.2019].

¹¹ B. Danieluk, *Ile jest Ja w emocjach samoświadomościowych? Rodzaj zaangażowania Ja a wstyd, poczucie winy i zakłopotanie*, „Psychologia Społeczna” 2013, t. 8, nr 3,

Emocją, z którą poczucie winy i wstyd niewątpliwie się łączą, jest lęk. Lęk to reakcja na pojawienie się zagrożenia w postaci utraty akceptacji ze strony otoczenia społecznego czy więzi z nim. Ale w przypadku poczucia winy lęk ten sprzęga się z uczuciem przyjemności płynącej z przekraczania niedozwolonych granic, zbliżania się do zakazanego owocu¹². Zdaniem Judith Butler poczucie winy wyłania się podczas ścierania się w człowieku dwóch przeciwstawnych, lecz uzupełniających się sił – dobra i zła. Zaistniałe zło budzi dobro tkwiące w ludzkiej naturze, a pierwszym tego przejawem jest pojawienie się poczucia winy¹³.

O ile badacze zgadzają się raczej co do tego, że poczucie winy ma wartość adaptacyjną, to w przypadku wstydu nie mają jednoznacznego stanowiska w tej kwestii. Zwolennicy poznawczo-atrybucyjnego podejścia uważają, że wstyd nie służy adaptacji do nowej sytuacji, ponieważ uwadze podmiotu odczuwającego wstyd uchodzą zachowania niewłaściwe czy nieskuteczne, a koncentruje się on na całym *ja*. Opowiadający się za podejściem ewolucyjnym sugerują, że wstyd stanowi ostrzeżenie dla jednostki, że właśnie traci (lub straciła) akceptację ze strony innych¹⁴. Można stąd wysunąć wniosek, że wstyd jest uwarunkowany biologicznie, gdyż ma znaczenie adaptacyjne dla gatunku ludzkiego. Niektórzy badacze twierdzą też, że o adaptacyjnym charakterze emocji nie świadczy ich rodzaj, ale to, w jaki sposób człowiek radzi sobie z poczuciem winy i wstydu, jak pod ich wrażeniem modyfikuje swoje cele i interakcje¹⁵.

Można powiedzieć, że człowiek potrzebuje działania do rozładowania napięcia towarzyszącego poczuciu winy, a wszelkie przeszkody utrudniające mu aktywność mogą być przez niego odbierane jako szczególnie przykre. Nagromadzonego napięcia nie może na przykład rozładować ro-

s. 303–304, http://www.spoleczna.psychologia.pl/pliki/2013_3/Danieluk_PS_3_2013.pdf [dostęp: 6.03.2019].

¹² J. Bielecka-Prus, *Poczucie winy jako emocja społeczna. Analiza wybranych nurtów badawczych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2013, t. 9, nr 2, s. 108, przegladsocjologii-jakosciowej.org/Volume22/PSJ_9_2_Bielecka-Prus.pdf [dostęp: 6.03.2019].

¹³ Tamże, s. 109.

¹⁴ T. Czub, A. I. Brzezińska, *Regulacyjna wartość...*, dz. cyt., s. 28–29.

¹⁵ H. L. Dempsey, *A Comparison of the Social-Adaptive Perspective and Functionalist Perspective on Guilt and Shame*, „Behavioral Sciences” 2017, vol. 7, nr 4, s. 83, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5746692/pdf/behavsci-07-00083.pdf> [dostęp: 6.03.2019].

dzic, który czeka na diagnozę, a to oczekiwanie przeciąga się. Napięcie może się wtedy wręcz kumulować i przyczynić do wtórnych niekorzystnych stanów emocjonalnych, a w sytuacji braku podjęcia działania może nawet zamienić się we wstyd¹⁶. Gdy poczucie winy stanie się nawykiem, bardzo trudno się go pozbyć. Wszystko, co z dzieckiem dzieje się „nie tak”, rodzice odczuwają jako swoje własne niepowodzenie. Okazanie najmniejszej dezaprobaty lub zasygnalizowanie istnienia negatywnego zjawiska są przez nich odbierane jako krytyka własnej osoby, co jeszcze bardziej przekonuje ich o zasadności czucia się winnym¹⁷.

Następstwa doświadczania wstydu i poczucia winy przez rodziców dzieci niewidomych i słabowidzących

W przypadku dzieci z niepełnosprawnością wzroku wychowanie i rehabilitacja splatają się ze sobą tak ściśle, że można mówić o „wychowaniu rehabilitującym”, czyli stałej rehabilitacji podczas realizacji zadań wychowawczych, wynikających z bycia matką czy ojcem¹⁸. Istnieje wiele podobieństw pomiędzy wychowaniem dziecka widzącego a niewidomego – uniwersalne zasady wychowania wymagają jedynie specyficznego podejścia i uwzględnienia niepełnosprawności dziecka. Do najważniejszych z nich można zaliczyć „dostosowanie wymagań do możliwości psychofizycznych dziecka wynikających z braku wzroku”¹⁹. Równie istotne jest indywidualne traktowanie dziecka, racjonalny optymizm, wpieranie jego samodzielności i aktywności²⁰.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku niewątpliwie przeżywają

¹⁶ M. Lewis, *Emocje samoświadomościowe. Zażenowanie, duma, wstyd, poczucie winy*, [w:] M. Lewis, J. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*, tłum. M. Kacmająr [i in.], GWP, Gdańsk 2005, s. 780–795.

¹⁷ E. Gascoigne, *Working with Parents. As Partners in Special Educational Needs*, Routledge, New York 2012, s. 13.

¹⁸ J. Konarska, *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2010, s. 224.

¹⁹ J. Kowal, *Rola rodziny w rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących*, „Nauczyciel i Szkoła” 2006, nr 1–2, s. 160, <http://bazhum.muzhp.pl/media/files/...> [dostęp: 6.03.2019].

²⁰ Tamże.

silny stres. Cechą odróżniającą stres rodzicielski od innych jest „charakter wymagań związanych z opieką nad własnym dzieckiem, a także duży wpływ tych wymagań na tożsamość i poczucie własnej wartości rodziców”²¹. Ten rodzaj stresu jest uznawany za predyktor percepcji matek dzieci niepełnosprawnych wzrokowo²². Gdy stres rodzicielski przekroczy bezpieczny pułap, może wpłynąć negatywnie na postępy dziecka²³. Badacze są zgodni co do tego, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku już od chwili otrzymania informacji o niepełnosprawności dziecka odczuwają stres przewyższający czasem możliwości adaptacyjne. Wiadomość o podejrzeniu poważnych zaburzeń widzenia powoduje u wielu rodziców uraz wpływający na ich dalsze życie, w tym także na stosunek do własnego dziecka, siebie samych i specjalistów. W tym miejscu warto podkreślić potrzebę uświadomienia sobie przez specjalistów, jak ważną odgrywają rolę. Z badań wynika, że nie tylko specjaliści potrzebują rodziców do wspólnego uporania się z problemami wynikającymi z niepełnosprawności wzroku, lecz także rodzice potrzebują kontaktu ze specjalistami. Dzielenie się wiedzą w atmosferze wzajemnego zrozumienia, okazanie wsparcie, udzielenie wyjaśnień dotyczących nurtujących rodziców problemów są dla nich tym, czego oczekują od specjalistów²⁴. Jest to szczególnie potrzebne w momencie zdiagnozowania niepełnosprawności wzroku i przekazania o tym pierwszej informacji²⁵. Gdy brakuje dobrego kontaktu ze specjalistami, rodzice próbują radzić sobie

²¹ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa UW, Warszawa 2007, s. 42.

²² A. H. Graungaard, L. Skov, *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 and Development” 2007, vol. 33, nr 3, s. 296–307, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x> [dostęp: 6.03.2019].

²³ R. P. Brinker, R. Seifer, A. J. Sameroff, *Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle and low SEC infants with developmental disabilities*, „American Journal of Mental Retardation” 1994, nr 98, s. 463–480.

²⁴ N. Kolehmainen [i in.], *Mothers' perceptions of their children's occupational therapy processes. A qualitative interview study*, „British Journal of Occupational Therapy” 2010, vol. 73, nr 5, s. 192–199, <https://doi.org/10.4276/030802210X12734991664101> [dostęp: 6.03.2019].

²⁵ J. S. Rahi [i in.], *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, vol. 114, nr 4, s. 77–82, <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0240> [dostęp: 6.03.2019].

w inny sposób – dlatego korzystają z forów internetowych umożliwiających wymianę myśli z innymi osobami w podobnej sytuacji. Badania prowadzone przez Beatę Papudę-Dolińską pokazały, że rodzice dzieci niewidomych i słabowidzących poszukują w internecie przede wszystkim wsparcia informacyjnego w aspekcie opieki, wychowania, rehabilitacji i zdrowia dziecka. W dalszej kolejności – wsparcia emocjonalnego oraz wsparcia instrumentalnego w zakresie udzielanych instrukcji o sposobach postępowania w konkretnych sytuacjach²⁶.

W literaturze przedmiotu nieporównywalnie więcej miejsca poświęca się matkom dzieci z niepełnosprawnością wzroku niż ojcom. Trend ten jest zresztą widoczny także w odniesieniu do dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności. Dzieje się tak prawdopodobnie dlatego, że to zwykle na matkach spoczywa ciężar opieki nad dzieckiem i jego rehabilitacji. Choć wiele zachowań pod wpływem doświadczanych emocji jest wspólne matkom i ojcom, to jednak między dwojgiem rodziców istnieją w tym aspekcie także różnice. Ojcowie, kiedy walczą ze wstydem, odczuwają potrzebę ukrycia się, odsunięcia na dalszy plan, stąd nierzadko zamykają się w sobie, izolują od dziecka i rodziny. Często poświęcają się wtedy bardziej pracy z dwóch powodów: po pierwsze dlatego, że gdy matka przestaje pracować, by opiekować się dzieckiem, to oni muszą zapewnić rodzinie byt materialny, a po drugie z tej przyczyny, że umożliwia im to poradzenie sobie z trudną sytuacją. Uważa się powszechnie, że mężczyźni bardziej niż kobiety są ludźmi czynu, potrzebują więcej aktywności. Stąd przedłużający się czas oczekiwania na diagnozę i wynikające z niego zablokowanie możliwości działania skutkuje u ojców negatywnymi uczuciami nawet w większym stopniu niż u matek. Ból ojcowski jest często bólem tłumionym, nieokazywanym na zewnątrz. Otoczenie jest przekonane, że radzą oni sobie w trudnej sytuacji, dlatego takie zachowanie jak na przykład opuszczenie rodziny jest tym bardziej niezrozumiałe i niejednokrotnie spotyka się z potępieniem.

Można przypuszczać, że rodzice odczuwający poczucie winy są raczej skłonni współpracować ze specjalistami, żeby naprawić swoje błędy. Przeżywający wstyd natomiast mogą unikać kontaktów z pedagogami czy

²⁶ B. Papuda-Dolińska, *Internetowa grupa dyskusyjna jako źródło wsparcia dla rodziców dzieci niewidomych*, „Wychowanie w Rodzinie” 2017, t. 16, nr 2, s. 264–266, <https://www.repozytorium.uni.wroc.pl/publication/97736> [dostęp: 6.03.2019].

innymi fachowcami z obawy przed negatywną oceną ich samych w roli rodziców. Mogą oni także stronić od pracy z dzieckiem w warunkach domowych i niechętnie podejmować ćwiczenia, które powinni kontynuować z dzieckiem w domu – z obawy, że zrobią coś nieprawidłowo i przez to narażą się na krytykę, co będzie dla nich kolejnym dowodem własnej beznadziejności. Wstyd łączy się też z poczuciem odmienności, rzutowanym na całą rodzinę. Rodzice mogą przypuszczać, że dla otoczenia stali się „rodziną z niewidomym dzieckiem”. Jeśli niepełnosprawność przerodzi się dla nich w najważniejszy atrybut dziecka, prawdopodobnie będą patrzeć na nie przez pryzmat ograniczeń, jakie ona niesie.

Poczuciu winy mogą towarzyszyć wyrzuty sumienia. Czy nie za mało pracuję z dzieckiem? Czy nie za dużo czasu dziś poświęciłam na zaspokojenie własnych potrzeb? Takie pytania zadają sobie często rodzice dziecka z niepełnosprawnością wzroku. Nierzadko wpadają oni w pułapkę nadopiekuńczości, kiedy starają się w jakiś sposób zrekompensować dziecku poczucie bycia słabszym od innych. Tymczasem dziecko nie przeżywa swej niepełnosprawności jako deficytu, lecz raczej jako inność²⁷. Analiza własnych działań i wyciąganie z nich wniosków są to umiejętności pożądane w życiu człowieka, pod warunkiem jednak, że wnioski te nie zniekształcają autentycznego obrazu siebie i własnego zachowania. Silne negatywne emocje, takie jak te omawiane w niniejszym artykule, wpływają na percepcję rzeczywistości, dlatego mogą powodować błędną interpretację faktów. Matka, która ma poczucie winy w stosunku do dziecka, może nieprawidłowo odbierać sygnały wysyłane przez niego, na przykład jako przejaw negatywnych emocji w stosunku do niej. W ten sposób mogą być źle rozumiane także charakterystyczne dla dzieci niewidomych zaburzenia w komunikacji niewerbalnej – odwracanie głowy od matki, kiedy mówi do niego i pochylają się nad nim, brak mimiki wyrażającej radość w trakcie kontaktu z nią, braku uśmiechu, gdy się zbliża. Kiedy matka bardzo boleśnie odczuwa brak informacji zwrotnej na próby nawiązania kontaktu bądź też odczytuje je jako sprawiające dziecku przykrość, rzadziej będzie je podejmować, by nie przysparzać dziecku kolejnych problemów. Wsparcie specjalistów, pomoc w wychwyceniu oznak pozytywnych i negatywnych emocji dziecka oraz

²⁷ D. Marcelli, *Psychopatologia wieku dziecięcego*, dz. cyt., s. 499.

prawidłowa interpretacja sygnałów komunikacji mogą pomóc matce zyskać poczucie sprawstwa w kontakcie z dzieckiem i przeżywaną przez nie w tym czasie przyjemności płynącej z tego kontaktu, a także zmniejszyć poczucie winy. Silne emocje, doświadczane przez człowieka podczas próby dokonania takiej analizy, mogą wypaczać obserwowaną sytuację, prowadzić do nieprawdziwych, choć pozornie logicznych wniosków. Człowiek będący pod wpływem negatywnych emocji, takich jak choćby lęk, poczucie winy czy wstydu, tworzy przekonania o sobie na podstawie komunikatów otrzymywanych ze źródeł, które zignorowałby w innej sytuacji. Matka dziecka niewidomego, kiedy słyszy uwagi osób niebędących dla niej autorytetami w zakresie wiedzy o niepełnosprawności wzroku (na przykład sąsiadek) na temat tego, że swoim zachowaniem mogła spowodować zaburzenie dziecka, bierze je do siebie, ponieważ znajduje w nich potwierdzenie własnych obaw.

Wstyd mogą wzmacniać także reakcje otoczenia na wieść o pojawieniu się dziecka niewidomego czy słabowidzącego nacechowane litością czy współczuciem. Jest to dla rodziców szczególnie bolesne, bo pokazuje, jakie miejsce w społeczeństwie czeka ich dziecko²⁸.

Przeżywanie wstydu przez matkę skutkuje deprecjonowaniem siebie jako kobiety. Nierzadko w opinii innych staje się ona nie „tą, która wydała dziecko na świat”, ale „tą godną współczucia, która ma niewidome dziecko”. Często kobiety nie mają możliwości budowania swej pewności siebie na podstawie innych ról społecznych (na przykład roli pracownika), ponieważ poświęcają się przede wszystkim roli matki. A w tej roli też nie wypadają w swych oczach zbyt korzystnie, na przykład ze względu na problemy w komunikacji z własnym dzieckiem, a nawet nie są do końca pewne, czy ich małe, niewidome dzieci je poznają, skoro ich nie widzą. W tym miejscu należy wspomnieć, że po ukończeniu przez dziecko niewidome lub słabowidzące pierwszego roku życia następuje bardzo istotne z punktu widzenia jego rozwoju zjawisko, którym jest postęp w zakresie mowy. Choć pierwsze słowa pojawiają się u niego zazwyczaj z niewielkim opóźnieniem (spowodowanym najczęściej problemami z odwzorowywaniem ruchów ust osób mówiących i naśladowaniem ich), to z reguły bardzo szybko nadra-

²⁸ L. Dorn, *The mother/blind infant relationship. A research programme*, „British Journal of Visual Impairment” 1993, vol. 11, nr 1, s. 13.

biają one zaległości w tej formie komunikacji, ponieważ nie ma żadnych przeciwwskazań do prawidłowego jej rozwoju, zarówno w aspekcie lingwistycznym, jak i fonetycznym²⁹. Dla rodziców pojawienie się komunikacji werbalnej z dzieckiem niewidomym nie tylko ułatwia nawiązywanie z nim kontaktu, lecz także daje poczucie, że nie wszystkie sfery rozwoju dziecka są zaburzone. To wpływa motywująco na rodziców, zmniejszają ich poczucie winy i daje siłę do dalszych działań.

Wstyd mogą wzmacniać także stereotypy dotyczące osób niewidomych, funkcjonujące w przestrzeni społecznej, pod wpływem których znajdują się także rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Są one z reguły krzywdzące dla osób niewidomych, niejednokrotnie też nie mają odzwierciedlenia w rzeczywistości. Do takich stereotypów można zaliczyć na przykład stereotyp osoby niewidomej jako żyjącej we własnym świecie, mało aktywnej, przygnębionej, nieśmiałej, lękliwej, wrażliwej, mało pewnej siebie, niezdolnej do samodzielnego poradzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych³⁰.

Rodzice, którzy nie chcą pozostać bierni, podejmują różne działania. Jednak obok szeregu pozytywnych przedsięwzięć znajdują się także negatywne, które zamiast pomóc rozładować napięcie, jeszcze je potęgują. Obroną przed odczuwaniem wstydu może być na przykład szukanie winnych niepełnosprawności dziecka. Rodzice poświęcają niekiedy wiele sił na analizowanie zachowania personelu medycznego przed porodem, w jego trakcie oraz po jego zakończeniu, doszukują się zaniedbań mogących spowodować powstanie niepełnosprawności wzroku. Zdarza się, że obwiniają też inne osoby ze swego otoczenia o narażenie ich na silny stres, w czym upatrują przyczyny zaistniałej sytuacji. Jednak trzeba w tym miejscu zauważyć, że podczas pracy terapeutycznej z takimi rodzicami należy rozróżnić, które zachowania są obroną przed informacją o niepełnosprawności, a które mają racjonalne podstawy.

²⁹ T. Majewski, *Tyflopsychologia rozwojowa. Psychologia dzieci niewidomych i słabo widzących*, Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych PZN, Warszawa 2002, s. 172–173.

³⁰ J. Gładyszewska-Cylulko, *Obraz osoby niepełnosprawnej wzrokowo w oczach pełnosprawnego społeczeństwa w kontekście przemian kulturowo-społecznych*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, nr 12, s. 9–13.

Podczas analizowania różnic pomiędzy poczuciem winy a wstydem wspomniałam, że poczuciu winy towarzyszy lęk połączony z doznaniem przyjemności płynącej z przekraczania niedozwolonych granic, zbliżania się do zakazanego owocu. Myślę, że jest to trafny opis emocji, jakie mogą odczuwać rodzice niepełnosprawnego wzrokowo dziecka. Z jednej strony obawiają się tego, co przyniesie przyszłość, ale z drugiej strony odczuwają ogarniającą ich miłość do swego dziecka i nieco wstydliwą radość, nie do końca rozumianą przez otoczenie, że właśnie to dziecko pojawiło się w ich życiu. Te dwa bardzo silne uczucia stanowią przeciwagę dla poczucia winy i wstydu, a odpowiednio wzmocnione mogą pomóc uporać się z negatywnymi emocjami.

Zakończenie

Rozważania przeprowadzone w niniejszej pracy można podsumować następująco:

1. Wstyd i poczucie winy są obok lęku tymi emocjami, których doświadczanie przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku może wpłynąć negatywnie na nawiązanie kontaktu emocjonalnego z dzieckiem i zaspokajanie jego potrzeb, a w konsekwencji utrudnić mu nabranie ufności do świata.
2. Pogłębienie wiedzy na temat wstydu i poczucia winy (w tym skupienie się zarówno na przeżyciach matek, jak i ojców) może pomóc opracować strategie pomocy udzielanej rodzicom dzieci z niepełnosprawnością wzroku w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.
3. Strategie opracowane w przyszłości mogą zapobiegać wtórnym skutkom niepełnosprawności wzroku i polepszyć funkcjonowanie dziecka w wymiarze inter- i intrapersonalnym.
4. Wysoce wskazane byłoby przeprowadzenie badań empirycznych nad poczuciem winy i wstydu w odniesieniu do rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Doświadczenia kliniczne pokazują, że są to ważne emocje w ich życiu, jednak brak jest danych empirycznych pozwalających to potwierdzić.

Bibliografia

- Bielecka-Prus J., *Poczucie winy jako emocja społeczna. Analiza wybranych nurtów badawczych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2013, t. 9, nr 2, przeglad-socjologii-jakosciowej.org/Volume22/PSJ_9_2_Bielecka-Prus.pdf [dostęp: 6.03.2019].
- Brinker R.P., Seifer R., Sameroff A. J., *Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle and low SEC infants with developmental disabilities*, „American Journal of Mental Retardation” 1994, nr 98.
- Czub T., *Gotowość do reagowania wstydem. Przyczynę od koncepcji intrapsychoicznych mechanizmów autodestruktywności*, „Forum Oświatowe” 2003, nr 2.
- Czub T., Brzezińska A.I., *Regulacyjna wartość emocji wstydu w procesie kształtowania się tożsamości*, „Psychologia Rozwojowa” 2013, t. 18, nr 1, <http://www.ejournals.eu/Psychologia-Rozwojowa/Tom-18-2013/Numer-1-2013/art/395/> [dostęp: 6.03.2019].
- Danieluk B., *Ile jest Ja w emocjach samoświadomościowych? Rodzaj zaangażowania Ja a wstyd, poczucie winy i zakłopotanie*, „Psychologia Społeczna” 2013, t. 8, nr 3, http://www.spoleczna.psychologia.pl/pliki/2013_3/DanielukPS_3_2013.pdf [dostęp: 6.03.2019].
- Dempsey H. L., *A Comparison of the Social-Adaptive Perspective and Functionalist Perspective on Guilt and Shame*, „Behavioral Sciences” 2017, vol. 7, nr 4, s. 83, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5746692/pdf/behavsci-07-00083.pdf> [dostęp: 6.03.2019].
- Dorn L., *The mother/blind infant relationship. A research programme*, „British Journal of Visual Impairment” 1993, vol. 11, nr 1.
- Gascoigne E., *Working with Parents. As Partners in Special Educational Needs*, Routledge, New York 2012.
- Gładyszewska-Cylulko J., *Obraz osoby niepełnosprawnej wzrokowo w oczach pełnosprawnego społeczeństwa w kontekście przemian kulturowo-społecznych*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, nr 12.
- Graungaard A. H., 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 and Development” 2007, vol. 33, nr 3, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x> [dostęp: 6.03.2019].
- Henderson G., Bryan W. V., *Psychosocial Aspects of Disability*, Charles C Thomas Publisher, Springfield 2011.
- Karwowska M., *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji” 2008, nr 3, <http://kpsw.edu.pl/nauka-i-rozwoj/rocznik-naukowy-kujawsko-pomorskiej-szkoly-wyzszej-w-bydgoszczy-transdyscyplinarne-studia-o-kulturze-i-edukacji/nauki-o-edukacji-nr-3> [dostęp: 6.03.2019].
- Kleszczewska-Albińska A., Albiński R., *Wstyd i poczucie winy w teorii i badaniach*, „Psychologia Jakości Życia” 2009, nr 8, <https://depot.ceon.pl/handle/123456789/2615> [dostęp: 6.03.2019].
- Kolehmainen N. [i in.], *Mothers' perceptions of their children's occupational therapy processes. A qualitative interview study*, „British Journal of Occupational Thera-

- py” 2010, vol. 73, nr 5, <https://doi.org/10.4276/030802210X12734991664101> [dostęp: 6.03.2019].
- Konarska J., *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2010.
- Kowal J., *Rola rodziny w rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących*, „Nauczyciel i Szkoła” 2006, nr 1–2, <http://bazhum.muzhp.pl/media/files/...155-168.pdf> [dostęp: 6.03.2019].
- Kozielecki J., *Psychologia nadziei*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2006.
- LeDoux J. E., *Emotion circuits in the brain*, „Annual Review of Neuroscience” 2000, vol. 23, <https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.23.1.155> [dostęp: 6.03.2019].
- Lewis M., *Emocje samoświadomościowe: zażenowanie, duma, wstyd, poczucie winy*, [w:] M. Lewis, J. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*, tłum. M. Kacmajar [i in.], GWP, Gdańsk 2005.
- Majewski T., *Tyflopsychologia rozwojowa. Psychologia dzieci niewidomych i słabo widzących*, Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych PZN, Warszawa 2002, nr 10.
- Marcelli D., *Psychopatologia wieku dziecięcego*, tłum. E. Bielańska, A. Gardziel, R. Mackiewicz, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013.
- Papuda-Dolińska B., *Internetowa grupa dyskusyjna jako źródło wsparcia dla rodziców dzieci niewidomych*, „Wychowanie w Rodzinie” 2017, t. 16, nr 2, <https://www.repozytorium.uni.wroc.pl/publication/97736> [dostęp: 6.03.2019].
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Rahi J. S. [i in.], *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, vol. 114, nr 4, <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0240> [dostęp: 6.03.2019].
- Tangney J. P., Wagner P., Gramzow R., *Proneness to shame, proneness to guilt, and psychopathology*, „Journal of Abnormal Psychology” 1992, vol. 101, nr 3, <https://doi.org/10.1037/0021-843X.101.3.469> [dostęp: 6.03.2019].
- Trzebiński J., Zięba M., *Nadzieja, strata i rozwój*, „Psychologia Jakości Życia” 2003, nr 1.