

Joanna Doroszuk

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0002-4497-4021
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.07>

Beata Janicka

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0002-3857-2923
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.07>

Rodzic zgubiony w systemie – o życiu rodzica dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie badania autoetnograficznego

Artykuł podejmuje temat sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością, możliwości jego aktywności życiowej oraz realizacji potrzeb. W szczególności analizowana jest sytuacja rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie, wymagających całodobowej opieki. W tekście zostało opisane badanie przeprowadzone według strategii jakościowej, metodą autoetnografii kolaboratywnej. Analiza powstałej narracji pozwoliła autorkom na wyłonienie kategorii dotyczących macierzyństwa, asystentury oraz budowania tożsamości matki dziecka wentylowanego mechanicznie. Wnioskiem z czynionych analiz jest wybrzmiewająca potrzeba zmiany zarówno w społecznym dyskursie dotyczącym rodzica dziecka z niepełnosprawnością, jak i w systemowym wsparciu rodziny.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, niepełnosprawność, wsparcie, mechaniczna wentylacja

A parent lost in the system – about the life of a child with a disability in the perspective of an autoethnographic study

The article discusses the situation of a parent of a child with a disability, the possibilities of his vital activities, and the fulfillment of needs. The situation of parents of mechanically ventilated children who require round-the-clock care is examined in particular. The text is based on qualitative research using collaborative autoethnography. The analysis of the resulting narrative allowed the authors to identify categories regarding motherhood, assistantship, and building the identity of the mother of a mechanically ventilated child. We conclude that there is a need to change both the social discourses concerning the parent of a child with disabilities and the systemic support of the family.

Key words: maternity, disability, support, mechanical ventilation

„Zrozumieć samego siebie, to być zdolnym do opowiadania o samym sobie historii zrozumiałych i zarazem możliwych do przyjęcia przez innych, przede wszystkim możliwych do przyjęcia”.

Paul Ricoeur

Wprowadzenie – o zasadzie nieoznaczoności jako ramie interpretacyjnej postrzegania sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

W perspektywie rozważań w obszarze pedagogiki specjalnej, jakość i specyfika życia rodzica dziecka z niepełnosprawnością wpisuje się w obszar badań i analiz dotyczących jego rodziny. Aspektami podejmowanymi często w literaturze w tej tematyce są: kryzys rodzica związany z niepełnosprawnością dziecka (Kandel, Merrick 2007; Roll-Pettersson 2010; Gałuszka, Ochman 2022), zjawisko wzrostu postraumatycznego (Parchomiuk, Byra 2018), role rodzicielskie, specyfika macierzyństwa/ojcostwa związanego z niepełnosprawnością dziecka (Aksamit 2019, 2021), a także proces wsparcia rodziny (Barłóg 2019). Im większa uwaga skierowana jest na doświadczenia związane z byciem matką/ojcem, tym mniej wyraźne, mniej zauważalne wydają się kwestie związane z poza-rodzicielskimi obszarami życia danego człowieka. Jednostronność postrzegania życiowych doświadczeń rodziców (głównie przez pryzmat niepełnosprawności ich dzieci) może być odzwierciedlona poprzez metaforyczne wykorzystanie zasady nieoznaczoności Heisenberga. Ta, obowiązująca w fizyce kwantowej zasada, wskazuje, iż niemożliwe jest tak samo dokładne zbadanie dwóch parametrów (pędu i masy) cząstki (Białynicki-Birula i in. 2001: 83; Adamowicz 2005). W ujęciu filozoficznym oraz psychologicznym owa nieoznaczoność wskazuje na nieuchwytność całego obrazu danej rzeczy, a tym samym fragmentaryczność percepcji (Łukasik 2017). Niepełnosprawność dziecka wpływa znacząco na sytuację życiową jego rodzica i stanowi pryzmat postrzegania jego funkcjonowania przez otoczenie. Kwestie poza-rodzicielskie stają się tym samym trudniejsze do zbadania czy analizy. Wydają się one również umykać w codziennym postrzeganiu rodzica dziecka z niepełnosprawnością, wpływając na swoistą nierozzerwalność dziecka i rodzica w społecznej percepcji. Powstaje natomiast pytanie, czy patrzenie na życie owej grupy społecznej bez dotykania obszaru rodzicielstwa i niepełnosprawności, nie powodowałoby pominięcia kategorii związanych z relacją z dzieckiem i jego funkcjonowaniem? Dlatego też konweniuje w tej sytuacji metaforyczne przeniesienie zasady nieoznaczoności. W swoich rozważaniach Heisenberg wskazywał również, iż sama czynność obserwowania cząstki zmienia ją, uniemożliwiając uzyskanie dokładnej wiedzy (Baker 2008). Dokonując ponownie przeniesienia

owej zasady na grunt nauk społecznych, stanowi ona uzasadnienie podjęcia w tym obszarze badań jakościowych. Rozważania dotyczące sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością (w tym mechanicznie wentylowanych) zostaną wszakże uzupełnione o fragmenty analizy przeprowadzonego badania – autoetnografii kolaboratywnej (*collaborative autoethnography*). Przyjmując znaczenie obecności drugiego badacza dla procesu tworzenia znaczeń, zastosowana została metoda badawcza, w której współpraca pomiędzy badaczami (wśród których jeden jednocześnie jest badanym) stanowi o wzbogaceniu metody autoetnograficznej (Chang i in. 2013).

Zasada nieoznaczoności może być zastosowana do opisu pozarodzielskich ról życiowych rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Owych opisów badań w literaturze jest niewiele i są mocno połączone z kategorią niepełnosprawności jako naznaczającą funkcjonowanie całej rodziny. Interpretowane są kwestie aktywności zawodowej rodziców oraz ich relacje małżeńskie, a także społeczne. Badacze analizujący jakość i trwałość związków małżeńskich wskazują na zaangażowanie i bliskość, jako efekt dzielenia trudnych doświadczeń (Hock, Tamm, Ramisch 2012; King i in. 2006), a cierpliwości wyrozumiałość do małżonka, jako cechy wyuczone w obszarze rodzicielstwa (Bayat 2007). Autorzy ukazują również zależność jakości relacji małżeńskiej od poziomu odczuwanego stresu rodzicielskiego (Kobosko 2015; Spahn i in. 2004; Pisula 2007), a także opisują znaczącą relację pomiędzy akceptacją funkcjonowania dziecka przez matki a ich zaangażowaniem w relacje małżeńską (Lickenbrock, Ekas, Whitman 2011). Podobnie jest z analizą sytuacji zawodowej owej grupy społecznej. Ich aktywność na rynku pracy jest analizowana w perspektywie pozyskiwania środków na rehabilitację, leczenie czy terapię dziecka (Olcoń-Kubicka, Kubicki 2012), czasu przeznaczanego na realizację zadań zawodowych i opiekę nad dzieckiem (Morris 2012), a także czynników związanych z funkcjonowaniem dziecka umożliwiających/utrudniających aktywność zawodową (Porterfield 2002). Dominującą perspektywą w przedstawianiu relacji społecznych rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest natomiast kwestia budowania sieci wsparcia, grup pomocowych i samopomocowych (Żyta, Cwirynkało 2015). Inicjatywy te są bardzo ważne, ukierunkowują jednak myślenie dotyczące społecznej aktywności rodziców na działania zorientowane na „radzenie sobie” z niepełnosprawnością, pomijając kwestie związane z rozrywką, odpoczynkiem czy samorozwojem.

W zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka oraz poziomu jego samodzielności, znaczenie niepełnosprawności dla jakości i specyfiki funkcjonowania rodzica jest różnorodne. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, wymagających stałej opieki lub asysty, współzależność rodzica i dziecka wydaje się być kategorią nadrzędną/ważną w obszarze specyfiki funkcjonowania ich rodziny. Grupą rodzin, która wpisuje się w ów schemat zależności,

w której trudne jest wyłonienie/dostrzeżenie obszarów życia rodzica, niezwiązanych z dzieckiem, stanowią rodziny dzieci wentylowanych mechanicznie¹.

W literaturze tematu sytuacja rodzin dzieci, które oddychają za pomocą respiratora, jest przedstawiona jako trudna i złożona. Potrzeba mechanicznej wentylacji dziecka stanowi o wieloczynnikowej zmianie funkcjonowania rodziny, a złożoność obowiązków może mieć charakter przytłaczający dla poszczególnych jej członków (Anderson, Davis 2011). Badacze wskazują na znacząco obniżone poczucie jakości życia rodziców dziecka wentylowanego mechanicznie, a także na częstą dysfunkcyjność owych rodzin (González i in. 2017). Lęk o dziecko i jego przyszłość ma znaczący wpływ na codzienność owych rodzin (Carnavale i in. 2008). Według badań przeprowadzonych w Australii i Nowej Zelandii rodzice niejednokrotnie odczuwają, że ich działania są niewystarczające, że zaniedbują swoje dzieci – mają bowiem świadomość, iż działania opiekuńcze, wspierające zdrowie i bezpieczeństwo dziecka, powinny być równoległe do aktywności wspierających normalizację życia i autonomię dziecka (Chawla i in. 2021; Alrø i in. 2021). Na podstawie przeprowadzonych wywiadów wskazują zaś na zmienioną dynamikę funkcjonowania rodzin. Opieka, wsparcie dziecka objętego mechaniczną wentylacją zajmuje centralny obszar rodzinnego życia. Natomiast, ze względu na częstą potrzebę hospitalizacji dziecka czy konieczność korzystania z pomocy innych osób, jest zaburzona prywatność rodziny, a niektóre obszary jej funkcjonowania stają się publiczne. (Keitly, Daniels 2018) Rodzice wskazują natomiast na znaczną tęsknotę za normalizacją życia, która jest uniemożliwana przez natłok obowiązków oraz odczuwany stale stres. Destabilizujące są również wahania nastroju oraz trudności emocjonalne członków rodziny (Flynn 2013).

Analizując sytuację rodzin dzieci wentylowanych mechanicznie, warto zwrócić uwagę na gwarantowane systemowe wsparcie, z którego mogą one korzystać. Całościowa opieka osób chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby wymaga zewnętrznego/systemowego wsparcia. Zgodnie z polskim prawem opieka ta winna być ukierunkowana na poprawę jakości życia nie tylko podopiecznego, ale także całej jego rodziny celem łagodzenia cierpień psychicznych, duchowych, a także społecznych i socjalnych. Świadczenia gwarantowane przysługują osobom chorującym na nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie choroby nowotworowe i nie-nowotworowe oraz udzielane są w warunkach domowych i realizowane przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wenty-

¹ Dzieci objęte programem długoterminowej mechanicznej wentylacji domowej to dzieci, których stan zdrowia jest stabilny, lecz wymagają mechanicznej pomocy w oddychaniu. Przyczynami niewydolności oddechowej mogą być np. zmiany w układzie nerwowym lub kostnym. Pacjenci są wyposażeni w niezbędny sprzęt medyczny – respirator, ssak czy pulsoksymetr oraz powinni mieć całodobowy dostęp do opieki medycznej (Mędrzycka-Dąbrowska i in. 2009).

lowanych mechanicznie oraz przez pielęgniarską opiekę długoterminową domową (Rozporządzenie, 2013).

Celem wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością powstał „Program Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” (Ustawa, 2018). Asystencja osobista jest kluczową usługą kierowaną do osób z niepełnosprawnościami (Konwencja, 2006). Zgodnie z prawem zakres usług asystencji osobistej powinien być ściśle dostosowany do potrzeb danej osoby z niepełnosprawnością, a sama usługa przez nią kierowana. Brak dookreślenia w ustawie zakresu wsparcia asystenta oraz procedur, jak skorzystać z tej formy, przyczynia się do jej iluzoryczności w ujęciu praktycznym.

Natomiast formą coraz powszechniej realizowaną w Polsce jest wprowadzona w roku 2017 opieka wytchnieniowa. Ma ona za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych poprzez wsparcie ich w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa. (Ustawa, 2021). W 2022 r. dana osoba niepełnosprawna miała prawo do maksymalnie 240 godzin opieki nad nią w ramach pobytu dziennego oraz 14 dni dla usług opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu całodobowego. Zarówno osobę sprawującą opiekę wytchnieniową, jak i asystenta rodzina musi znaleźć samodzielnie.

Znaczenie niepełnosprawności dziecka objętego długoterminową mechaniczną wentylacją dla funkcjonowania jego rodzica wydaje się niepodważalne, lecz także niemierzalne. Nieoznaczoność sytuacji rodzica implikuje powstanie pytania o istnienie poza-rodzicielskich obszarów funkcjonowania danego człowieka i ich znaczenie dla dobrostanu jednostki.

Metodologia badań własnych – o autoetnografii kolaboratywnej jako drodze do zrozumienia sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością

Autorki opisywanego badania spotkały się wcześniej podczas badania poświęconego drogom edukacyjnym dzieci z niepełnosprawnością, gdy jedna z badaczek była w roli badanej. Opisuując sytuację dziecka, badana nawiązała do swoich doświadczeń, określając się mianem rodzica zgubionego w systemie. Pojęcie to stanowiło inspirację do rozmów i wyłonienia kolejnego celu badawczego, jakim jest poznanie doświadczeń matki związanych z byciem rodzicem i jednocześnie asystentką dziecka objętego programem długoterminowej wentylacji. Wyłoniono główny problem badawczy:

- W jaki sposób matka asystująca dziecku wentylowanemu mechanicznie opisuje swoją codzienność?

a także problemy szczegółowe:

- W jaki sposób badana opisuje swoje doświadczenia związane z macierzyństwem?
- W jaki sposób badana opisuje swoje doświadczenia związane z asystenturą?
- W jaki sposób badana konstruuje własną tożsamość w kontekście bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością wentylowanemu mechanicznie?

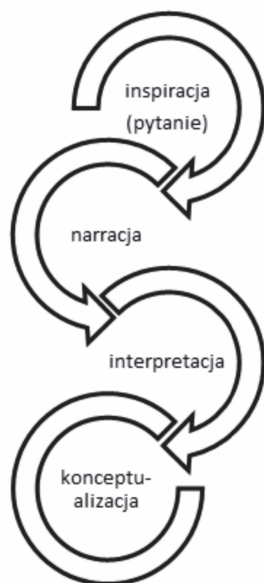
Badanie zostało osadzone w strategii jakościowej, pozwalając na koncentrację na indywidualnych doświadczeniach badacza (Silverman 2009). Szukając metody, która pozwoli na wystąpienie, jednej z badaczek w podwójnej roli: badaczki i badanej (bycie „pełnosprawnym członkiem badania”), a także wspólne odkrywanie i nadawanie znaczeń w obszarze analizy przez dwie badaczki, wybrano autoetnografię kolaboratywną.

Autoetnografia jest badaniem wywodzącym się z nauk antropologicznych, bazującym na głębokiej autorefleksji, w której osobiste doświadczenia badacza są analizowane w perspektywie doświadczeń społecznych i kulturowych (Adams 2008; Denzin 2014). Autoetnografia kolaboratywna natomiast jest to autoetnografia oparta na współpracy. Jej celem jest pełniejsza eksploracja badanego doświadczenia kulturowego w określonym kontekście (Czanecka 2020). Chang i in. (2013) wskazują natomiast, iż współpraca w procesie budowania narracji i analizy zmniejsza niebezpieczeństwo samoutrwalających się perspektyw.

Prowadzenie badania opartego na zastosowanej metodzie polegało zarówno na równoległym, jak i sekwencyjnym nadawaniu znaczeń. Tworzenie narracji przez badaczkę pełniącą podwójną rolę (badaną-badaczkę²) miało naprzemienny charakter dla analizy oraz konceptualizacji prowadzonych wspólnie przez obie badaczki, co obrazuje poniższy schemat 1.

Badanie było prowadzone jesienią 2023 r. i trwało kilka tygodni. Wyłonione kategorie dobrano w pary, w których zarówno są dla siebie przeciwieństwem, jak i uzupełnieniem, obrazując tym samym koncepcję nieoznaczoności sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

² Określenie badana-badaczka używane jest w tekście w stosunku do autorki będącej matką dziecka wentylowanego mechanicznie, tworzącej narrację oraz dokonującej autoanalizy, natomiast określenie badaczka dotyczy autorki uczestniczącej w procesie konceptualizacji narracji oraz analizy.



Schemat 1. Sekwencja budowania narracji i analizy w prowadzonej autoetnografii kolaboratywnej

Źródło: opracowanie własne.

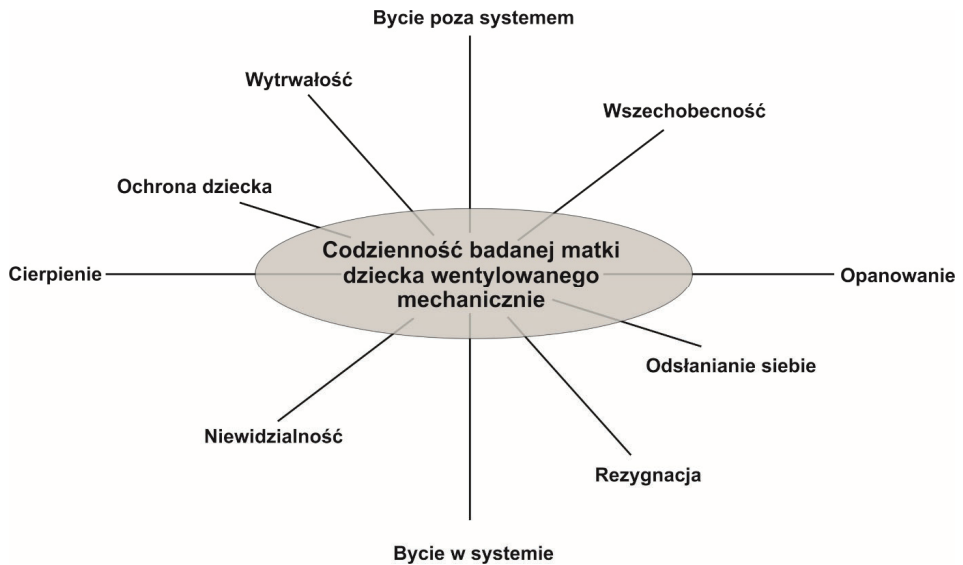
Analiza materiału badawczego – o codzienności matki dziecka wentylowanego mechanicznie w perspektywie jej narracji

Budowanie narracji przez badaczkę pełniącą podwójną rolę okazało się działaniem oczyszczającym i terapeutycznym, swoistą drogą do zrozumienia. Rozpoczynając swoją narrację badana-badaczka opisuje siebie:

„Od siedemnastu lat jednym z moich dominujących zadań stała się opieka nad moją córką, która jest osobą fizycznie niesamodzielną, zależną od respiratora i innych związanych z tym sprzętów. (...) Jest to relacja z dystansu czasowego, jednak bez dystansu narracyjnego. Poszukuję też, na różnych płaszczyznach, przyczyn utraty własnego znaczenia i podejmuję próby jego odzyskania wraz z odzyskaniem przekonania o możliwości wpływu na cokolwiek”³.

Stworzony w kilku etapach tekst liczy kilkanaście stron. W artykule zamieszczone zostaną wybrane fragmenty, przypisane do kategorii, wyłonionych w procesie analizy materiału badawczego przez obie badaczki. Charakterystyczny wydaje się ich, pozornie, antagonistyczny charakter, co przedstawia poniższy schemat 2.

³ Walory literackie budowanej narracji związane są z wykształceniem badanej-badaczki w tym obszarze.



Schemat 2. Kategorie konstruujące codzienność badanej

Źródło: opracowanie własne.

Dane kategorie są usytuowane na dwóch przeciwstawnych końcach tej samej linii, ponieważ pomimo niemal antagonistycznego znaczenia budują i opisują one te same doświadczenia. Opis macierzyństwa, który tworzy odpowiedź na pierwszy problem szczegółowy, konstruowany jest przez kategorie:

- Wyrwałość i rezygnację, które wybrzmiewają w fragmentach narracji, m.in.:

„Narodziny. Po ataku przerażającej wściekłości i niezgody, wrosłam w pierwszą, narzuconą mi, konwencję – matki dziecka z niepełnosprawnością. Miałam odgórnie – jako kobieta i matka – wiedzieć co robić, jak cierpieć i jak, mimo tego, przeżyć. Dodatkowo towarzyszyło mi poczucie, że nie muszę być wysłuchana, bo wszyscy wiedzą co przeżywam i serdecznie mi współczują, ale muszą już iść, bo mają swoje ważne sprawy.(...) Nie wiem, co wówczas trzymało mnie przy życiu. Jak na złość, odbierałam wciąż sygnały z ciała – zmęczenie, fizyczną niemoc, a także z umysłu – poczucie rozczarowania, lęk, dojmującą świadomość spadania w niebyt. Byłam w kleszczach między napierającym instynktem życia (przetrwania) i poczuciem absurdu powiedzenia „tak” dalszej egzystencji”.

„Ważne – nieświadomość sytuacji, którą widziałam w oczach mojej córki, przynosiła mi uludę normalności. Ona po prostu żyła, radośnie witając nadchodzący czas. Między naszymi spojrzeniami istniała nieograniczona przestrzeń zaprzeczenia rzeczywistości – czysta radość”.

„Bałam się wypowiadać mój gniew. Boję się, że wówczas zostanę sama. (...) Chroniąc dziecko przed cierpieniem, dbam o to, aby nigdy się o tym nie dowiedziało”.

Wytrwałość ujawnia się w działaniach – w dbaniu o dziecko, podejmowaniu wyzwań, wypełnianiu roli matki, radzeniu sobie z cierpieniem, a także w ochronie córki i miłości do niej. Wytrwałość wynika również z obawy przed „wypadnięciem” z roli, ze strachu przed osądzeniem i odrzuceniem. Rezygnacja natomiast jest potrzebą zakończenia cierpienia, odczucia ulgi, jednocześnie pogłębia izolację, poczucie niezrozumienia i osamotnienia; ma charakter emocjonalny, nieujawniony przedtem. Miłość do dziecka oraz koncentracja na obowiązkach blokują możliwość poddania się przez matkę. Swoisty przymus mobilizacji, niewspółmierny z odczuwanymi emocjami i potrzebami matki, mógł stanowić jedną z przyczyn późniejszych stanów depresyjnych.

- Ochronę dziecka oraz odsłanianie siebie, które wybrzmiewają zwłaszcza w obszarze działań matki, wykraczających poza działania typowe, przypisane do owej roli.

Córka badanej-badaczki wymaga wsparcia niemal w każdej sferze swojego funkcjonowania, także w obszarze społecznym. Budowanie przez nią relacji z innymi ze względu na niepełnosprawność ruchową, brak samodzielności w przemieszczaniu oraz niewyraźną mowę jest utrudnione, lecz nie znika ze sfery potrzeb nastolatki. Wspieranie budowania relacji społecznych stało się więc jednym z zadań badanej-badaczki, o czym pisze:

„Mieście kiedyś sytuację, w której widzicie, że wasze dziecko jest niesamowicie samotne i próbuje mu szukać przyjaciół? Ścisła wówczas gdzieś w dolku? Prawda? Czujecie? Próbuje być wy-luzowana i naturalna, jakby mi nie zależało”.

Działaniem, które stanowi o ochronie dziecka i jego wspieraniu jest również asystentura. Badana-badaczka towarzyszy swojej córce na wszystkich etapach edukacji, czuwając na korytarzu podczas lekcji i będąc z nią podczas przerw. Temat ten szerzej obrazuje kategoria odpowiadająca na drugi szczegółowy problem badawczy, lecz ważne wydaje się spojrzenie na asystenturę jako aktywność przekraczającą ramy typowego macierzyństwa, determinującą poczucie nieadekwatności i zagubienia. Badana-badaczka pisze (o byciu na szkolnym korytarzu):

„Ale zaraz – dlaczego nie ma tu innych rodziców? Korytarz jest pusty. Dzieci w klasach, a ja siedzę samotnie na korytarzu. Jest długi. Po dwóch jego stronach – okna”.

Wspieranie córki przez badaną-badaczkę wiąże się z realizacją zadań, przy których wykracza ona poza strefę własnego komfortu, a wręcz odczuwa nieadekwatność własnej aktywności. Kategoria odsłaniania siebie wiąże się z emocjonalnymi konsekwencjami działań, które dla badanej są odgórnie, sytuacyjnie narzucone, stanowiąc konsekwencję systemowej niewydolności oraz wynikającą z potrzeby ochrony dziecka.

Doświadczenia związane z asystenturą stanowią znaczną część konstruowanej narracji, jako że bycie asystentką dziecka stanowi główne życiowe zadanie badanej-badaczki. Kategoriami, które w tym obszarze zostały wyłonione w procesie analizy materiału, są:

- Rodzic w systemie oraz rodzic poza systemem

Bycie asystentem dziecka i towarzyszenie mu w szkole dla badanej-badaczki stanowi o ponownym aktywnym uczestniczeniu w systemie edukacyjnym. Stałe towarzyszenie dziecku implikuje również niemożność wypełniania innych ról społecznych oraz bycia i aktywności w innych systemach i społecznościach, np. podjęcia pracy zawodowej. Znaczące fragmenty narracji:

„Szkoła podstawowa. Czuję się jak pierwszoklasistka. Od razu wchodzę w rolę nierozgarniętego albo może tylko zagubionego dziecka, choć to moja córka zaczyna edukację publiczną (a my publiczne nie jesteśmy). Słyszę często, że mam się cieszyć, że w ogóle się zgodzili na wpuszczenie dziecka do ich wspólnoty”.

„Po szkole podstawowej zostało wspomnienie. Idziemy do liceum. Znowu strach. I znowu – ja i córka – w symbiotycznym złączeniu. Próbuję zorientować się do jakiej szkoły możemy pójść. Jak zadzwonić zza mojej szyby, z mojego świata do „nich”? Nie wiem czy będę miała połączenie międzykontynentalne czy nawet międzyplanetarne. Nie wiem też dlaczego i do jakiego świata, trafiłam tamtego 2006 roku, ale świat dawny z hukiem i z prędkością światła opuściłam”.

[podczas szukania szkoły ponadpodstawowej]

„Każdy telefon do instytucji, tłumaczenie własnej egzystencji i odmowne odpowiedzi, są raniące. Wyciskają łzy. „Nie proszę Pani, nie mamy obowiązku. Nie, nie, proszę dzwonić gdzieś indziej. No niestety”.

Bycie poza systemem przez badaną-badaczkę wyraża się w:

- przekroczeniu typowej macierzyńskiej aktywności w obszarze pomocy dziecku w wypełnianiu obowiązków szkolnych;
- społecznie nieadekwatnym uczestniczeniu w systemie szkolnym;
- braku możliwości wypełniania innych ról życiowych;
- trudności w znalezieniu odpowiedniej placówki edukacyjnej bez „tandemu” dziecko wentylowane mechanicznie – matka;
- uczuciu nieadekwatności i zagubienia.

Zarówno macierzyństwo, jak i asystentura są ważnymi elementami konstruowanej przez badaną tożsamości. W kontekście bycia rodzicem dziecka wentylowanego mechanicznie istotne wydają się również wyłonione kategorie:

- Opanowanie i cierpienie, które badaczki interpretują również jako integrację i dezintegrację własnej osobowości, która związana jest z postrzeganiem siebie w kontekście jednostkowym i społecznym. W tym obszarze rozważań, znaczące wydają się fragmenty narracji:

„Jestem skórą, kośćmi, oddechem, pośpiechem. Odczuwam dualizm dwóch ciał. Ciała fizycznego zmuszonego do racjonalizowanej egzystencji w zastanym systemie i „ciała duchowego” wewnętrznego, które od tej egzystencji ucieka. Jest rozproszone – a jednak pragnące wcielenia, poszukujące miejsca dla ciała zewnętrznego. To ciało wewnętrzne jest poćwiartowane, transgresyjne i nieokreślone. Czasem jestem, więc żalem, kłótnią, bywam spokojem złączonym z szumem rzeki, bardziej gdzieś w nieokreślonym tam, niż tutaj. Uśmiechem czaruję rzeczywistość. Mam swoje rytuały i zaklęcia. „Mam się dobrze”, „U mnie w porządku”, „Tak, wciąż jestem w domu”. Boli mnie kiedy mówię, jeszcze bardziej gdy piszę. Czasem ciało umęczam na siłowni, bo wówczas poprzez ciało usypiam ducha. Wówczas śpię spokojnie. Ciało pokonuje mnie wewnętrzną”.

„Odebrano mi podmiotowość. Pragnęłam być tożsama i dlatego często ukrywałam swoją inność. Nie rozumiejąc, że jest ona składową rodzącą się nowej tożsamości, która jest poza mainstreamem. Tyle tylko, że na tę inność w przyjętej, dominującej narracji nie dostaję pozwolenia. Ogarnęło mnie przekonanie, że jeśli szybko nie ukryje swojego bólu i wrażliwości, to zostanie sama. Mogłam cierpieć, ale tak, aby nikt nie widział. (...) Czas przyniósł rozumienie. Natomiast były lata kiedy największą trudnością było spotkanie z innym człowiekiem i próba empatycznej rozmowy o jego problemach, ponieważ każdy problem, poza niepełnosprawnością, wydawał mi się błahy i nieważny. Tak, jestem winna. Odwróciłam się, zamknęłam w swoim bólu”.

„Wypadłam ze świata zdrowych i zadowolonych. Stoję na poboczu i co jakiś czas próbuję wejść w ten rozpędzony tłum. Wbiegając, na początku, budzę zdziwienie, może litość, przyglądają się mi w skupieniu. Czasem powiedzą kilka słów. Pewnie czasem nie wiedzą co powiedzieć. Stoję, rozglądam się – kiedyś tu byłam, ale teraz jest jakby inaczej. Pytam: – „Pamiętacie mnie jeszcze? Hej to ja! Wiecie, ta sama”. I na początku mnie rozpoznają. Płyną słowa otuchy. Potem znowu wpadam do siebie. Respirator, ssak, noce i koszmarne, najkoszmarniejsze poranki, zapowiadające długie dni z moją nieodłącznie już towarzyszką „chorobą”. O poranku jedynym pocieszeniem była myśl, że nadejdzie wieczór”.

Widoczny tu kryzys emocjonalny stanowi konsekwencję zarówno niepełnosprawności dziecka, jak i społecznie narzuconego dyskursu wytrwałości i zaangażowania jako cech przypisanych matce. Cierpienie staje się piętnem generującym pewne, redukcyjne oczekiwania społeczne wobec roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością w społeczeństwie oraz w społecznościach. Implikuje również izolację zewnętrzną – pryzmat niepełnosprawności utrudnia zobaczenie badaczki-badanej w innych kontekstach i budowania z nią relacji w innych (niż niepełnosprawność) obszarach. Natomiast maskowanie cierpienia wydaje się determinować izolację wewnętrzną – potrzeba izolacji ze względu na inność oraz ekstremalność sytuacji. Wyjątkowość sytuacji opisywanej rodziny problematyzuje wzajemne zrozumienie z osobami z otoczenia społecznego. Brak zewnętrznego, systemowego wsparcia w radzeniu sobie z emocjonalnym kryzysem wynikającym z tak trudnej sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina badanej-badaczki sprawił, iż odczuwane cierpienie stało się głównym pryzmatem, przez który postrzega ona własną tożsamość, implikując tym samym dezintegrację własnej osobowości.

- Wszechobecność oraz niewidzialność, która rozumiana jest w tym miejscu jako pomijana osobliwość. Kategorie te wybrzmiewają w poniższych, dłuższych fragmentach narracji:

„Nadal jednak nawiedzają mnie myśli, że powinnam istnieć tylko częściowo, być niewidoczna – nie mówić, nie wychylać się, nie być mną. Staję się sprytnie matką, która asystuje. Uśmiecham się miło. Raczej nie warczę. Może czasem, kiedy chcą mi nałożyć aureolę Matki Boskiej lub nieboskiej. Umiera we mnie to uczucie, które w sobie lubiłam, uczucie, że mogę być jaka jestem. Teraz muszę kalkulować”.

„Chcę zburzyć dominujący punkt widzenia, z którego często nieświadomie patrzymy (również ja), na osoby opiekuńcze, który zakłada, że pomoc się nie da. Myślę także o narracji, z którą spotykam się najczęściej – czyli świętej matki opiekunki, pełnej radosnego poświęcenia, oddającej w podskokach swoje życie opiece, urodzonej by się opiekować, jednocześnie z taką samą radością samounicestwiającą siebie, tej wybranej, która wie co i jak. Otóż nie – ja nie wiem. Natura nie obdarzyła mnie matczyną intuicją i nadludzką cierpliwością siłą. Tym samym namawiam do namysłu nad otaczającym światem i nad zastanymi sposobami myślenia o rzeczywistości. Jestem, byłam jak inni, uczę się. Zostałam zaskoczona i nie otrzymałam wcześniejszego namaszczenia i instrukcji, ani też wewnętrznej, wyjątkowej konstrukcji. Wciąż ją tworzę, wierząc, że mogę w sobie odnaleźć lub stworzyć nowe wartości. Niemniej, tymczasem, w głównym nurcie mogę być obecna, ale tylko w wymiarze na jaki pozwala znana wszystkim opowieść o kobiecie – matce. Stąd moja niewidzialność. Bo we wzroku patrzącego nie widzę pytań ani wątpliwości, natomiast dostrzegam (i słyszę) mnóstwo odpowiedzi, czasem litość i strach. Echem odbijają się w moje głowie symboliczne opowieści o matce takiej jak ja – biednej, niewykształconej i najlepiej porzuconej. Wówczas nie budzę poznawczego dysonansu. A kiedy wspominam o bliskości, śmierci, aborcji, feminizmie, przemocy, nieobecności Boga – budzę zgorszenie, nie mieszczę się w historii. Chciałabym odnaleźć, a może dać przyczynek do tego, aby stworzyć odmienne, alternatywne spojrzenie na opisywane doświadczenie. Jestem osobliwością. Obecnie jestem bytem pomiędzy, zmuszanym do dokonywania wyboru. Nie mogę dłużej stać w tym liminalnym stanie, a wybór nie jest możliwy. Wskazuję na wartości, które powinny zostać odkryte, abym mogła stać się częścią rzeczywistości i nowej opowieści. Wiem, że nie jestem tożsamością, która mieści się w systemie społecznych wyobrażeń, dlatego muszę siebie wymyślić”.

Wszechobecność badanej-badaczki wyraża się w jej ciągłym, notorycznym byciu z córką – podczas spotkań, towarzyskich, w domu, w szkole. Jednocześnie – paradoksalnie – właśnie ciągle bycie przy dziecku czyni badaną matkę niewidzialną i niezauważalną. Jej niewidzialność jest związana bowiem trudnością w zaistnieniu w życiu społecznym poza rolą asystentki i matki. Niewidzialna w perspektywie społecznej wydaje się jej osobowość. W rutynie codzienności opartej na asystenturze dokonuje się pomijanie osobliwości badanej-badaczki, jej cechy osobowościowe stają się niezauważane i nieznaczące. Owa niewidzialność wiąże się z poczuciem:

- osamotnienia i marginalizacji,
- napiętnowania,

- pominięcia w systemie (zgubienia),
- beznadziei w podejmowaniu prób zmiany rzeczywistości,
- resentymentu.

Budowana narracja pozwoliła na autoanalizę badanej-badaczki, a także na wyłonienie jej potrzeb dotyczących zmiany postrzegania jej osoby przez otoczenie, a także przemian społecznego dyskursu dotyczącego roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. W ostatniej sekwencji tworzenia narracji, badana-badaczka pisze:

„I przychodzi mi do głowy, że chciałabym zburzyć monument matki/ojca cierpliwie bolejących. Chciałabym wprawić w ruch odmienny sposób myślenia – zamiast konstytuować ten obraz. Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego staje się piętnem, tak silnym, że czyniąc mnie doskwierająco obcą, pozoruje znajomość, aby w ten sposób uniemożliwić poznanie i spotkanie. Zapewniam, mam też inne przymioty. Bycie matką nie zabezpieczyło mnie przed innymi niewygodami i wygodami życia. Żyję także w innych wymiarach. Aby chronić siebie, muszę brawurowo odrzucić niewygodny gorset oczekiwań, aby nie skazać się na wewnętrzną banicję. (...) Rozumiem też, że oddzielnie obiektu poznania, od podmiotu poznającego może powodować jego sakralizację. Dlatego postuluję przeniesienie nas z ołtarzy do rzeczywistości profanum. Myślę o umożliwieniu nam rzeczywistej obecności w społeczeństwie, chociażby na rynku pracy. Cierpienie i błaganie o litość nie powinny być jedynym akceptowanym i możliwym sposobem życia, a także myślenia o naszej rzeczywistości, redukując nas do tych emocji. Bo to akurat jest po prostu oczywistą i nieodłączną stroną bytu. Marzę o tym, aby rodzice dzieci z niepełnosprawnościami nie byli już z(a)gubieni w systemie, ale zostali w nim odnalezieni. Niech zmiana nie będzie pozorna. Potrzebuję „efektu sejsmicznego”.

Zakończenie narracji w formie swoistego manifestu rodzica dziecka z niepełnosprawnością świadczy zarówno o świadomości badanej-badaczki, zidentyfikowanej potrzebie zmiany, a także o przejściu w jej rozwoju osobowości od perspektywy jednostkowej do tożsamości grupowej. Rozpoznanie potrzeb grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością (zwłaszcza tych potrzebujących stałej opieki) wydaje się trudne ze względu na silny pryzmat potrzeb dziecka. Dlatego też również podczas analizy materiału badawczego oraz formułowania odpowiedzi na główny problem badawczy adekwatne wydaje się nawiązanie do zasady nieoznaczoności. Patrzenie na codzienność badanej-badaczki przez pryzmat jej zaangażowania w rolę matki i asystentki (także jej samej) uniemożliwia dostrzeżenie jej innych cech, umiejętności i potrzeb. Co więcej – wydaje się, że zaangażowanie w pomoc dziecku, blokuje rozwój jej aktywności w innych obszarach. Natomiast działania ukierunkowane na samorozwój (choćby zaangażowanie w pracę zawodową), ze względu na brak rozwiązań systemowych i możliwości zastąpienia matki przez innego asystenta, mogłyby przyczynić się do deprywacji i pominięcia potrzeb dziecka.

Podsumowanie i implikacje – o znaczeniu wyników badań autoetnografii kolaboratywnej dla rozważań o sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Analizowane badanie zostało przeprowadzone w strategii jakościowej, co uniemożliwia uogólnienia i generalizację. Niemniej ukazując unikatowe, jednostkowe przeżycia, pozwala na wyłonienie kwestii istotnych w danych obszarach rozważań, a także implikuje stawianie pytań ukierunkowujących dalsze teoretyczne i empiryczne dociekania. Analiza prezentowanego badania pozwala na wyłonienie wniosków z trzech obszarów rozważań:

1. Współistnienie kategorii wytrwałości i rezygnacji oraz opanowania i cierpienia – wpisuje się w metaforę macierzyństwa jako instytucji totalnej, za pomocą której Burowska (1997) rozszerza i opisuje stereotyp matki-Polki. Stereotypowe myślenie o macierzyństwie jako roli wymagającej całkowitego poświęcenia i wyzwalającej nadludzkie siły, jest współcześnie przełamywane przez dyskurs rodzicielstwa bliskości pozwalającego na wachlarz emocji także rodzica. W perspektywie analizowanego materiału, wyłania się pytanie, czy istnieje społeczne przyzwolenie na brak pełnego zaangażowania, dbania przede wszystkim o siebie i odczuwanie frustracji przez matkę dziecka z niepełnosprawnością, dziecka niesamodzielnego, wymagającego stałej opieki?
2. Wyjątkowość i trudność sytuacji badanej-badaczki powoduje dezintegrację i poczucie osamotnienia. Analizując opisaną w prezentowanych narracjach codzienność w kontekście rzeczywistego, gwarantowanego prawem, systemowego wsparcia, można wysnuć wniosek, iż brak określonych działań ze strony placówek medycznych, socjalnych czy edukacyjnych, może powodować pogłębianie się poczucia bezradności osób znajdujących się w podobnej sytuacji, ich wiktymizację, degradację socjalną i zawodową. Nie tylko dziecko, ale także rodzic stają się osobami całkowicie zależnymi i niesamodzielnymi. Przy całkowitym zaangażowaniu jednego z rodziców w opiekę, okazuje się, że rodzina przestaje być miejscem harmonijnego rozwoju. Rodzic zostaje zatrzymany, ograniczony do zaspokajania, w pierwszej kolejności, potrzeb chorego dziecka. W perspektywie analizowanego materiału wydaje się, iż najkorzystniejsza dla zdrowia psychicznego rodziny byłaby możliwość dzielenia opieki nad chorym dzieckiem z możliwością pracy zawodowej. Takowa zmiana byłaby możliwa jedynie w sytuacji zapewnienia dziecku z niepełnosprawnością asystencji z zewnątrz. Natomiast brak tej perspektywy dla rodzica powoduje jego niemożność oderwania się od trudnej sytuacji, podjęcia pracy zawodowej a tym samym możliwości samorealizacji i rozwo-

ju na innym polu niż rodzina, co pogłębia frustrację, poczucie wypalenia i beznadziei.

3. Analiza narracji badanej-badaczki pozwala na wyłonienie trudności naznaczających funkcjonowanie jej rodziny, które wydają się ważne w perspektywie ukierunkowania wsparcia dla rodzin dzieci wymagających stałej opieki. Są to:
 - całkowita odpowiedzialność za stan i rozwój dziecka spoczywająca na rodzicach;
 - zaniedbywanie dzieci zdrowych;
 - zaniedbywanie własnego rozwoju, rozpoznawania i zaspokajania swoich potrzeb;
 - pogorszenie się kondycji psycho-fizycznej rodziców i rodzeństwa;
 - pogorszenie relacji między członkami rodziny;
 - poczucie lekceważenia ze strony instytucji.

Podsumowaniem rozważań niech będzie zaproszenie do interdyscyplinarnej dyskusji na temat ukierunkowania wsparcia dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Temat drożności i holistyczności oferowanego wsparcia wybrzmiewa już w działaniach dotyczących nowego modelu wczesnego wspomaganie w rozwoju (Aksamit i in. 2022). W perspektywie czynionych analiz konieczna wydaje się również zmiana myślenia o rodzicu dziecka z niepełnosprawnością, a przede wszystkim zauważenie jego potrzeb niezwiązanych z rodzicielstwem. Powstaje pytanie, czy prawo do ich realizacji respektowane jest przez środowisko społeczne oraz edukacyjne i terapeutyczne, a także jakie przemiany w dyskursach pedagogiki specjalnej są konieczne dla „uwolnienia” rodzica dziecka z niepełnosprawnością od nieoznaczoności jego sytuacji.

Bibliografia

- Adamowicz L. (2005), *Mechanika kwantowa. Formalizm i zastosowania*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Warszawskiej.
- Adams T. (2008), *A Review of Narrative Ethics*, *Qualitative Inquiry*, 14(2): 175–94.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Aksamit D. (2019), *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Aksamit D., Domagała-Zyśk E., Dońska-Olszko M., Neroj E., Piotrowicz R., Świeczkowska K. (2022), *Model wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na rodzinie i środowisku. Materiały z konferencji*, Ośrodek Rozwoju Edukacji.

- Anderson L. (2006), *Analytical autoethnography*, *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4): 373–395.
- Anderson T., Davis C. (2011), *Evidence – based practice with families of chronically ill children: A critical literature review*, *Journal of Evidence-Based Social Work*, 8(4): 416–425, doi:10.1080/15433710903269172.
- Baker J. (2008), *50 teorii fizyki*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barlóg K. (2019), *Upełnomocnienie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 36: 176–191.
- Bayat M. (2007), *Evidence of resilience in families of children with autism*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 31: 702–714, doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x.
- Białynicki-Birula B., Cieplak M., Kamiński J. (2001), *Teoria kwantów. Mechanika kwantowa*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bjerregaard A., Klitnæs, C., Dahl-Rossau C., Dreyer P. (2021), *Living as a family with a child on home mechanical ventilation and personal care assistants – A burden some impact on family life*, *Nursing Open*, <https://doi.org/10.1002/nop2.879>.
- Carnevale F.A., Rehm R.S., Kirk S., McKeever P. (2008), *What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs*, *Journal of Child Health Care*, 12(1): 4–6, <https://doi.org/10.1177/1367493508088552>.
- Carnevale F.A., Alexander E., Davis M., Rennick J., Troini R. (2006), *Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home*, *Pediatrics*, 117: 48–60, <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0789>.
- Chang H., Ngunjiri F.W., Hernandez K.A. (2013), *Collaborative Autoethnography*, Walut Creek.
- Chang H., Ngunjiri F.W., Hernandez K.A.C. (2013), *Collaborative Autoethnography*, Left Coast Press.
- Czarnecka D. (2020), *Autoetnografia: jej odmiany, atuty, ograniczenia i przydatność w badaniach dotyczących kultury fizycznej* [w:] D. Demski, D. Derlicki, A. Woźniak (red.), *Antropologiczne wędrówki po „miejscach” bliskich i dalekich. Księga jubileuszowa dla Profesor Iwony Kabzińskiej* (s. 147–160), Wydawnictwo IAE PAN.
- Denzin N.K. (2014), *Interpretive Autoethnography*, Sage.
- Flynn A.P., Carter B., Bray L., Donne A.J. (2013), *Parents' experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: A literature review*, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(10): 1630–1634. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.07.020>.
- Gałuszka I., Ochman A. (2022), *Doświadczenie kryzysu przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, *Konteksty Pedagogiczne* 2(19), doi:10.19265/kp.2022.2.19.364.
- González R., Bustinza A., Fernandez S.N., García M., Rodríguez S., García-Teresa M.Á., Gaboli M., García S., Sardón O., García D., Salcedo A., Rodríguez A., Luna, M.C., Hernández A., González C., Medina A., Pérez E., Callejón A., Toledo J.D., Herranz M., López-Herce J. (2017), *Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group. Quality of life in home-ventilated children and their families*, *Eur J Pediatr*, 176(10): 1307–1317, doi: 10.1007/s00431-017-2983-z.
- Graham R.J., Rodday A.M., Weidner R.A., Parsons S.K. (2016), *The impact of family on pediatric chronic respiratory failure in the home*, *Journal Pediatric*, 175: 40–46.
- Heaton J., Noyes J., Sloper P., Shah R. (2005), *Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective*, *Health Soc Care Community*, 13: 441–450.

- Hock R.M., Tamm T.M., Ramiach J.L. (2012), *Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships*, *Child and Family Social Work*, 17: 406–415, doi:10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x.
- Keilty K., Daniels C. (2018), *The published experience and outcomes of family caregivers when a child is on home mechanical ventilation*, *Canadian Journal of Respiratory*, 2(1): 88–93, <https://doi.org/10.1080/24745332.2018.1494994>
- Kendel I., Merrick J. (2007), *The child with a disability: parental acceptance, management and coping*, *The Scientific World Journal*, 7, doi:10.1100/tsw.2007.265.
- King G.A., Zwaigenbaum L., King S., Baxter D., Rosenbaum P., Bates A. (2006), *A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome*, *Child Care Health Dev.* 32(3): 353–369, doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x.
- Kobosko J. (2015), *Stan zdrowia psychicznego a głuchota dziecka* [w:] K. Krakowiak, R. Kolo-dziejczyk (red.), *Odpowiedzialność za edukację osób z uszkodzeniem słuchu* (s. 81–100), Wydawnictwo KUL.
- Lickenbrock D.M., Ekas N.V., Whitman T.L. (2011), *Feeling good, feeling bad: influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41: 848–858.
- Łukasik A. (2017), *Filozoficzne zagadnienia mechaniki kwantowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Mędrzycka-Dąbrowska W., Bąkowska G., Dąbrowski S., Węgielnik J., Basiński A. (2009), *Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu*, *Anestezjologia i Ratownictwo*, 3: 206–219.
- Morris L.A. (2012), *Testing respite effect of work on stress among mothers of children with special needs*, *Journal of Family and Economic Issues*, 33(1): 24–40, doi:10.1007/s10834-011-9267-y.
- National Alliance for Caregiving. (2009), *A focused look at care givers of children with special needs*, http://www.caregiving.org/pdf/research/Report_Caregivers_of_Children_11-12-09 [dostęp: 20.11.2023].
- Olcoń-Kubicka M., Kubicki P. (2012), *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, *Polityka Społeczna*, 2: 52–56;
- Parchomiuk M., Byra S. (2018), *Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością*, *Człowiek – Społeczeństwo – Niepełnosprawność*, 4(42): 31–51, doi: 10.5604/01.3001.0013.0282.
- Porterfield S.L. (2002), *Work choices of mothers in families with children with disabilities*, *Journal of Marriage and Family*, 64(4): 972–981, doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x.
- Roll-Pettersson L. (2001), *Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability*, *European Journal of Special Needs Education*, 16(1), doi: 10.1080/08856250150501761.
- Silverman D. (2009), *Interpretacja danych jakościowych*, M. Głowacka-Grajper, J. Ostrowska (tłum.), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Spahn C., Burger T., Loschmann C., Richter B. (2004), *Quality of life and psychological distress in parents of children with a cochlear implant*, *Cochlear Implants International* 5(1): 13–27.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2015), *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*, *Wychowanie w Rodzinie*, 1: 377–397.

Akty prawne

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120001169>.

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 23 lutego 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2021 r., poz. 573), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210000573>.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2013 r., poz. 1520), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20130001520>.

Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz. U. z 2018 r., poz. 2192), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180002192>.