

Izabella Gałuszka

Uniwersytet Pedagogiczny w im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Analiza pozytywna problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością na przykładzie wybranych rodzin

Artykuł prezentuje wybraną część szeroko zakrojonych badań autorki na temat problemów wychowania związanych z wychowaniem dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Analiza jakościowa zebranego przez autorkę materiału empirycznego akcentuje pozytywne podejście do kwestii wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice wskazują na osiem głównych problemów/tematów, w których wyróżniono głównie pozytywne wątki. Największą grupą tematów, w relacjach rodziców, stanowi temat psychologiczny poruszany w każdej z narracji. Stosunkowo liczne są tematy z grupy społecznej i opiekuńczej. Co ciekawe, nie wszyscy rodzice wskazują w swoich relacjach na problemy ekonomiczne. Analizy pokazują, że istnieją rodziny, które mogą pozytywnie przezwyciężyć kryzys, jakim jest urodzenie się w rodzinie dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ze względu na niewielką liczbę badań dostępnych w literaturze przedmiotu, opisujących pozytywną realizację zadań wychowania rodzicielskiego w grupie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, warto podejmować dalsze badania w przedstawionym obszarze

Słowa kluczowe: problemy wychowania, rodzice, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Positive analysis of upbringing problems of a child with severe disability on the example of selected families

The article presents a part of the author's extensive research on the problems of raising of children with severe intellectual disability. In the research part, the reader can learn about the problems revealed in narratives presented by a selected group of parents. Qualitative research analyzed by the author indicates a positive approach to the situation of raising a child with severe intellectual disability. Families point to eight major problem topics in which mainly positive topics are highlighted. The largest group of themes in parents' accounts is the psychological topic raised in each narrative. The next are topics from the social and caring group. Interestingly, not all parents point to economic problems. The analyzes show that there are families who can positively overcome the crisis of a child with severe intellectual disability being born. Due to the small number of positive studies available in the subject literature, the prospect of further research in this regard is advisable.

Keywords: upbringing problems, parents, a child with severe intellectual disability

Wprowadzenie

Analizy naukowe oraz te związane z terapią rodziny dokonywane są w odwołaniu do powszechnie przyjmowanego naukowego paradygmatu systemowego opartego na Ogólnej Teorii Systemów. Jej twórcą jest biolog K.L. von Bertalanffy (1984). Autor ujmuje w swej teorii rodzinę jako całość, powstałą z hierarchicznie ułożonych, niekoniecznie równych, podsystemów i zachodzących pomiędzy nimi interakcji. W podsystemach członkowie rodziny powiązani są bliskimi, indywidualnymi więziami. Rodzina zmieniająca się, realizująca cele, otwarta i samoregulująca rozumiana jest jako odrębny system społeczny (Czabała 1988). W systemie tym każdy członek rodziny jest powiązany z innymi jej członkami, a wszyscy oddziałują wzajemnie na siebie. Oddziaływanie to sprawia, że każda zmiana, która wiąże się z jednym członkiem systemu, wywołuje zmiany u pozostałych. Dlatego w celu zrozumienia funkcjonowania rodziny oraz żyjących w niej osób nieodzowne jest badanie jej jako całości. W rodzinach funkcjonują granice (zewnątrzsystemowe i wewnątrzsystemowe), nacechowane różnym stopniem przepuszczalności. Jak wskazuje autor każdy rodzinny system określa własne kryteria przynależności do rodziny. Wiele teoretycznych modeli rodziny zakorzenionych jest w teorii systemowej (za: Drożdżowicz 1999; Namysłowska 1997; Tryjarska 2000; Baran 2014).

Rodzina, w której na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością staje się szczególnym rodzajem systemu, funkcjonującym na nowych zmienionych zasadach. Jak wskazuje M. Sekułowicz (2013) sytuacja rodzin z dziećmi z zaburzeniami w rozwoju jest częstym przedmiotem teoretycznych rozważań oraz badawczych analiz. Działanie to jak wskazuje autorka nie jest jednak łatwe. Przyczyny upatruje w niejednoznacznych wynikach i trudności w zdefiniowaniu poziomu funkcjonowania większości rodzin.

Swoista nietypowość sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością wydaje się oczywistą, a wielość opracowań na ten temat potwierdza owe stanowisko. Szczegółowo opisywane w literaturze zmiany zachodzące w rodzinie uderzają w nią całą (Twardowski 2005). Każdy członek rodziny na swój sposób odczuwa zaistniałą sytuację. Najczęściej jednak badacze zajmujący się tą tematyką zwracają uwagę na szczególnie trudną sytuację matek dzieci z niepełnosprawnością (m.in. Karwowska 2007; Baran 2012; Sekułowicz Kaczmarek 2014; Żyta Kaczmarek 2014). Jak pisze M. Sekułowicz (1998) to na nie spada niemal cały problem związany z wychowaniem i opieką w nowych, zmienionych zupełnie warunkach. Obecność dziecka z niepełnosprawnością jest szczególnym źródłem stresu dla matek, jak i całej rodziny (Bebko i współ. 1987; Wolf i współ. 1989; Hananstein 1990; Beckman 1991; Pisula 1993, za: Sekułowicz 1998).

Odnosząc się do teoretycznych modeli rodziny M. Parchomiuk (2007) zgodnie z systemowym podejściem do rodziny dziecka z niepełnosprawnością, wskazuje, że nie tylko jakość wypełniania roli rodzicielskiej ma znaczenie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Autorka określa wychowanie jako czynnik i proces, który jest kształtowany przez sytuację psychospołeczną, ekonomiczno-bytową rodziny oraz samych rodziców. Te z kolei niosą z sobą możliwość wystąpienia różnych grup problemów.

Problemy wychowania dzieci z niepełnosprawnością – analiza teoretyczna

Zagadnienie związane z funkcjonowaniem społecznym oraz codziennymi problemami, z jakimi mierzą się rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością, jest już od wielu lat obecne w badaniach światowej i polskiej pedagogiki specjalnej (Sekułowicz, Kaczmarek 2014). Na podstawie analizy literatury przedmiotu można zauważyć, że najczęściej badani koncentrowały się na trudnościach tych rodzin, np. stresie rodzicielskim, trudnościach adaptacyjnych, trudnej sytuacji finansowej itp. (Chodkowska 1994; Kościelska 1998; Sekułowicz 1998; Parchomiuk 2007; Żyta, Kaczmarek 2014)

Już w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia w zachodniej literaturze pojawiają się badania dotyczące problemów rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Omawiają sytuacje, na które w rozmowach z terapeutami skarżą się rodzice. Są to napotykanne każdego dnia problemy, negatywnie wpływające na rodzinę (relacje wewnątrz i poza) (Farber, 1968). Jak wykazuje w swoich badaniach Harper (1984) trudności nazywane „uciążliwościami dnia codziennego” (Myśliwczyk 2011) wpływają negatywnie na funkcjonowanie głównie matek dzieci z niepełnosprawnością w porównaniu do tych z dziećmi pełnosprawnymi.

J. Reyman (1994) już w latach dziewięćdziesiątych wyliczył najczęściej powtarzające się w przekazach ówczesnie badanych matek dzieci z niepełnosprawnością, problemy, które wtedy nazwał „utrapieniami życiowymi”. Zaliczył do nich:

- „niewystarczającą ilość snu, często przerywany, płytki sen;
- konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku;
- bycie z dzieckiem przez cały czas;
- brak czasu na rozrywki;
- niemożność odpoczynku;
- konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji;
- uciążliwość częstych wizyt u specjalistów;
- brak sił fizycznych;

- poczucie stałego „związania” z dzieckiem;
- brak zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia matką dziecka niepełnosprawnego;
- brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem;
- utratę kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi, uczucie zawodu w stosunku do nich;
- znaczne obciążenie finansowe;
- przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń;
- uciążliwości wynikające z przedłużającej się niesamodzielności dziecka;
- brak czasu dla siebie („jestem taka zaniedbana”);
- brak pomocy w prowadzeniu domu (przeważnie ze strony męża);
- stałe uczucie zmęczenia;
- lęk przed przyszłością” (Reyman 1994: 31, za: Sekułowicz 1998).

Wpływ na to w jaki sposób rodzice radzą sobie z przeżywanym stresem ma wiele czynników. Głównym czynnikiem wskazywanym przez Sekułowicz (1998) jest powtarzający się charakter stresu. Autorka zwraca również uwagę na relacje jakie panują w rodzinie oraz rodzaj zaburzenia zdiagnozowany u dziecka. Za ważne wskazuje również sytuację społeczno-ekonomiczną i demograficzną rodziny (Bouma Schweitzer 1990, za: Sekułowicz 1998)

W wynikach prezentowanych od lat dwutysięcznych w literaturze przedmiotu rodzice nadal zwracają uwagę na, niedostępność pomocy ze względu na odległość ich miejsca zamieszkania od większych miast. Ponadto, konieczność opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością często uniemożliwia rodzicom podjęcie pracy zawodowej. Brak jest wsparcia psychologicznego kierowanego bezpośrednio do rodziców, dla których fakt posiadania dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z trudnościami dnia codziennego (Gałkowski 1987, za: Ćwirynka, Żywanowska 2004). Dochodzi do zakłóceń w realizacji podstawowych funkcji rodziny. Jak wymienia I. Grzegorzewska (2008) nieustanny lęk o przyszłość dziecka, niepewność postępowania wychowawczego, a także stałe wątpliwości związane z brakiem informacji stają się codziennością w funkcjonowaniu takiej rodziny. Wymienionym negatywnym przeżyciom towarzyszy brak wsparcia i społecznej akceptacji oraz stałe zmęczenie wynikające z nadmiaru obowiązków i nieustannej gotowości do zajmowania się niepełnosprawnym dzieckiem.

Wśród problemów wskazywanych przez badaczy nieustannie pojawiają się te związane z potrzebami finansowymi, zmęczeniem, problemami zdrowotnymi i emocjonalnymi (Mikołajczyk-Lerman 2011). Jak można zauważyć większość z problemów jest przedstawiana w sposób pejoratywny (z perspektywy negatywnej).

Adaptacja rodziców do niepełnosprawności dziecka

W literaturze odnaleźć można opisywane przez licznych autorów etapy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka (Parchomiuk 2018). Cztery modele odnaleźć można w pracy J. Baran (2012), która w odwołaniu do koncepcji V. Będkowskiej-Heine (2003) ukazuje ich główne założenie jakim jest pozytywne przepracowanie problemu. Trzy następujące po sobie okresy, odmienne pod względem emocji, sądów i przekonań wyznaczają główny podział przytoczonych teorii. Zgodnie z takim ujęciem chcąc dokonać pozytywnej analizy przekazów rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przyjęto model przeżyć według E. Schuchardt (1982) nazwany „spiralą przemian”. W swojej koncepcji autorka wylania osiem faz. Są to:

Autorka na podstawie swojej teorii ukazuje sposób dojścia do akceptacji cytowanego przez Joannę Kruk-Lasocką i Bożenę Bartosik stwierdzenia, że „kochać kogoś znaczy być z nim szczęśliwym” (1999: 169). Spirala przemian wskazywana jako symbol duchowej podróży jest swoistą drogą rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Jest to proces trwający całe życie, w trakcie którego rodzice zmagają się z różnymi trudnościami. E. Schuchardt (2005) pokazuje ten proces jako społeczną interakcję, w której rodzic pokonuje kolejne stadia kryzysu odpowiadając sobie na pytania: co się stało? Czy tak musiało być? Dlaczego ja? Co dalej? Po co to wszystko? W ostatnim etapie nie ma już pytań. Tu pojawia się działanie: teraz rozumiem! Mogę to zrobić! W takim rozumieniu za najważniejsze uważa się przepracowanie kryzysu, którego wynikiem zostaje wyraz społecznej interakcji. Dlatego dla przyjętego toku analizy badawczej najistotniejsze wydają się dwie ostatnie fazy zamieszczone przez Będkowską-Heine w trzecim okresie (za: Baran 2012). Przejście przez wymienione fazy i zdarzenia krytyczne pozwala rodzicom zmienić swój system wartości i zacząć cieszyć się życiem w zmienionych przez niepełnosprawność ich dziecka warunkach. Rodzic jest gotowy działać na korzyść swojego dziecka oraz ludzi będących w podobnej do niego sytuacji (Kruk-Lasocka, Bartosik 1999).

Założenia metodologiczne badań własnych

Przyjęta procedura badawcza lokuje prezentowany fragment badań w modelu teoretyczno-praktycznym z uwzględnieniem metody indywidualnych przypadków z wykorzystaniem wywiadu (Palka 2006; Nowak 2007; Creswell 2013). Dla określenia omawianej części badań wykorzystano technikę ankiety (kafeteria: otwarta, półotwarta, zamknięta) i wywiadu/rozmowy (wywiad ustrukturalizo-

wany) (Rubacha 2008). Narzędzie użyte do zgromadzenia danych to Ponadto, rodzice biorący udział w badaniu mieli również okazję podczas spotkania z badaczem w swobodnej rozmowie opowiedzieć o problemach, na które sami zwracali uwagę.

Charakterystyka badanej grupy

Badania prowadzone były na terenie województwa małopolskiego w 15 placówkach (w tym w: Szkołach Specjalnych, Specjalnych Ośrodkach Szkolno-Wychowawczych, Ośrodkach Rewalidacyjno-Wychowawczych, Szkołach ogólnodostępnych, w których prowadzone są indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze). Do opracowania niniejszego artykułu wybrano cztery rodziny z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z czterech różnych instytucji.

Tabela 1. Charakterystyka wybranych rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

	Rodzina/ numer/ oznaczenie			
	1/1I	2/5D	3/7D	4/15I
Rodzaj rodziny	Pełna	Pełna	Pełna	Pełna
Dzietność	Jedno dziecko z niepełnosprawnością	Dwoje dzieci z niepełnosprawnością	Dwoje dzieci, bliźnięta, jedno z niepełnosprawnością	Troje dzieci, jedno z niepełnosprawnością
Matka				
Wiek	39	45	31	39
Pochodzenie	Wieś	Wieś	Wieś	Wieś
Wykształcenie	Wyższe	Zawodowe	Wyższe	Półwyższe (licencjat)
Praca	Nie pracuje	Nie pracuje	Nie pracuje	Nie pracuje Członek zarządu w Stowarzyszeniu
Ojciec				
Wiek	44	48	34	39
Pochodzenie	Wieś	Wieś	Wieś	Wieś
Wykształcenie	Średnie	Podstawowe	Półwyższe (inżynier)	Średnie
Praca	Pracuje	Pracuje	Pracuje	Pracuje i prowadzi gospodarstwo rolne
Miejsce zamieszkania	Wieś	Wieś	Wieś	Wieś

Legenda: 1/1I – pierwsza rodzina, pierwszy wywiad, instytucja; 2/5D – druga rodzina, piąty wywiad, dom; 3/7D – trzecia rodzina, siódmy wywiad, dom; 4/15I – czwarta rodzina, piętnasty wywiad, instytucja.

Źródło: opracowanie własne.

W rodzinach jeden i cztery (oznaczenie 1/1I i 4/15I) zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dziecka realizowane są w placówce specjalnej, do której dziecko codziennie jest dowożone przez rodzica. W rodzinach dwa i trzy (oznaczenie 2/5D i 3/7D) zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dziecka realizowane są w miejscu zamieszkania dziecka, gdzie codziennie przyjeżdża nauczyciel – pedagog specjalny.

Procedury badawcze

Na podstawie przyjętych założeń teoretycznych sformułowano problem badawczy, który będzie wskazywały kierunek poszukiwań empirycznych. Jakie problemy wychowania ujawniają w przekazach rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością?

W odniesieniu do czynników wskazanych na podstawie przyjętej przez autorkę teoretycznej koncepcji modelu wychowania rodzicielskiego Jay'a Belsky'ego (1984) w modyfikacji własnej, wyznaczono zmienne: wiek dziecka; rodzaj i poziom niepełnosprawności dziecka; poziom rozwoju i funkcjonowania dziecka; struktura środowiska rodzinnego; styl wychowania; postawy rodzicielskie; praca; dane demograficzne; miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (dom/institucja); postrzegane wsparcie społeczne.

Analiza jakościowa materiału empirycznego – kodowanie

Kodowanie nagranych wywiadów było pierwszym etapem działań związanych z opracowywaniem wyników w przyjętym projekcie badawczym. Działania prowadzone spiralnie związane były z dwukrotnym przesłuchiowaniem każdego wywiadu. Za cel kodowania przyjęto ustalenie tematów i wątków oraz treściowe i znaczeniowe ich porównanie. Najpierw podjęto próbę wyłonienia w trakcie odsluchiwania poruszanych przez rozmówców tematów. Następnie tematy zostały podzielone i uogólnione. Jak wskazuje Baran (2012) działanie takie to kodowanie drugiego typu na gruncie analizowania konkretnych tekstów.

W rozmowach wyłoniono tematy i wątki, których liczbę prezentuje poniższa tabela 2. W rodzinach jeden i cztery (oznaczenie 1/1I i 4/15I) zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dziecka realizowane są w placówce specjalnej, do której dziecko codziennie jest dowożone przez rodzica. W rodzinach dwa i trzy (oznaczenie 2/5D i 3/7D) zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dziecka realizowane są w miejscu zamieszkania dziecka, gdzie codziennie przyjeżdża nauczyciel – pedagog specjalny.

Tabela 2. Tematy i liczba wątków podejmowanych w rozmowie z rodzicami dzieci z głęboką niepełnosprawnością

Rodzina	Temat	Liczba wątków
1/II	1. Psychologiczny	25
	2. Moralny	4
	3. Fizyczny	1
	4. Ekonomiczny	6
	5. Zawodowy	5
	6. Opiekuńczy (w tym medyczny)	11(3)
	7. Rehabilitacyjny	4
	8. Społeczny	14
2/5D	1. Psychologiczny	40
	2. Społeczny	10
	3. Rehabilitacyjny	4
	4. Opiekuńczy	8
	5. Moralny	5
	6. Ekonomiczny	6
3/7D	1. Opiekuńczy (w tym medyczny)	18(5)
	2. Rehabilitacyjny	4
	3. Psychologiczny	24
	4. Ekonomiczny	3
	5. Społeczny	6
	6. Zawodowy	4
4/15I	1. Psychologiczny	22
	2. Opiekuńczy	9
	3. Społeczny	5
	4. Zawodowy	2
	5. Fizyczny	1
	6. Moralny	2

Źródło: opracowanie własne.

Problemy jako tematy podejmowane przez rodziców¹

Pierwszy wywiad (1/II) przeprowadzony został z matką dziecka z głęboką niepełnosprawnością w placówce specjalnej z możliwością poznania dziecka i pracujących z nim specjalistów. Chłopiec codziennie jest dowożony przez matkę

¹ Zgodnie z życzeniem rodziców imiona zostały zmienione

własnym samochodem do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, gdzie w czteroosobowej grupie realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Chłopiec ma 14 lat i zdiagnozowany zespół genetyczny, (choroba Paelizeusa-Merzbachera). Porusza się na wózku, współpracuje podczas opieki, je i pije z pomocą, dokonuje wyboru w zakresie jedzenia i picia. Komunikuje się niewerbalnie.

W analizie rozmowy z pierwszą z matek wyodrębnione zostało osiem tematów: psychologiczne, moralne, fizyczne, ekonomiczne, zawodowe, opiekuńcze rehabilitacyjne i społeczne. Próbując nadać im kolejność należy zauważyć, iż tylko niektóre tematy podkreślane były bardziej (psychologiczne, społeczne) pozostałym można by przypisać równorzędność. Matka podkreślała wątki dotyczące tematu zawodowego oraz opiekuńczego, ale bardziej po to, żeby przedstawić swoją sytuację, a nie ją negować.

Najliczniejszą grupę wątków stanowił temat psychologiczny. Wskazane zostały w nim sytuacje od początku przyjścia na świat niepełnosprawnego dziecka.

Zmiana w życiu – przyście dziecka niepełnosprawnego na świat zaraz po studiach (szok). Był plan ślub, dom, dziecko, praca – nie do końca się udało. Życie nauczyło nas pokory przewartościowało całkiem. Płakałam ze zmęczenia bo chciałam wszystko zrobić (wyprać, posprzątać, upiec, węgiel nanieść, zapalić w piecu).

Kobieta jako jedyna z rodzeństwa została obciążona genetycznie i przekazała chorobę swojemu dziecku. W kolejnych latach dokonał się kolejny kryzys: 4 lata po urodzeniu dziecka zachorował mąż (jeździ na wózku). Rodzina nie poddała się. Matka wskazuje na pozytyw swojej sytuacji:

Te wózki idą obok nas, staramy się żyć normalnie wyjść do kina, na spotkanie, do papugarni.

Pani Basia zwracała wesoło uwagę na konieczność dbania o siebie, wychodzenia z domu i spotkania się z innymi, chodzenia do kościoła. Na początku rodzice bali się oceny i wzroku ludzi:

Jedna z trudniejszych rzeczy, pokazać się swoim ludziom na wsi. Byłam dumna z wyjścia do kościoła, żeby ludzie zobaczyli, napatrzyli się taki teatr sobie zrobiłam, napatrzyli się na nas do bólu i potem miałam spokój. Kamień mi z serca spadł i teraz spokojnie mogę iść na wie. To bardzo dużo mnie kosztowało, ale teraz już nie ma problemu. Nagle ludzie nas zobaczyli, nie mieli problemu powiedzieć nam dzień dobry.

Sytuacja walki o dziecko, wizyty u specjalistów, czekanie w kolejkach wyzwoliły, jak sama kobieta stwierdziła siłę przebiecia, kontaktowości, której wcześniej nie miała. W rozmowie poruszonych było wiele wątków a jej czas płynął szybko i niezauważalnie. Niestety, nie sposób opisać je wszystkie. Ważnym wydaje się jednak zdanie mówiące o tym jak pomimo trudności utrzymać udany związek:

Od wielu lat rozmawiamy na te same tematy. Najważniejsze jest ze sobą rozmawiać, zauważać się.

Wywiad drugi (2/5D) przeprowadzony był z matką w domu prywatnym w miejscu zamieszkania. Badaczka miała możliwość poznania dzieci, dziadków i pracujących, przychodzących do domu specjalistów (logopeda, pedagog specjalny, pani z opieki społecznej). Dzieci w wieku 24 i 10 lat. Dwie dziewczynki, obie ze zdiagnozowanym zespołem genetycznym (Dandy-Walkera) oraz towarzyszącą padaczką.

W rozmowie z matką wyłoniono sześć tematów: psychologiczny, społeczny, rehabilitacyjny, opiekuńczy, moralny i ekonomiczny. Podobnie jak w poprzednim wywiadzie tu również dominowała liczba wątków w temacie psychologicznym. Matka poruszała również wiele wątków z zakresu tematycznego problemów społecznych i moralnych. Chętnie i żywo dzieliła się przeżyciami tymi z przed lat jak również najnowszymi. Opowiadając o pierwszej diagnozie, którą otrzymała dopiero w 6 roku życia dziecka powiedziała:

Nie lubię się poddawać, a jak mi ktoś mówi, że będzie gorzej to mnie, to jeszcze bardziej motywuje. Ja nie machnę na dziecko ręką tylko dlatego, że jest upośledzone. Może inne matki się załamają, ja nie! Jak przywiozłam córkę z intensywnej terapii [po informacji lekarza „lepiej postarajcie się o następne, bo z tego dziecka nic nie będzie”] położyłam ją na podłodze i przeczytałam jej „Potop” potem „Ogniem i mieczem”, „Pan Wołodyjowski”.

W całej rozmowie łatwo było wyczuć siłę wewnętrzną i gotowość do walki opartą na akceptacji dziecka z niepełnosprawnością. Bezpośredniość i prostolinijność słów wypowiedzianych przez Panią Anię pozwalała jej na mocne słowa, które z łatwością kierowała do rozmówczynie, jak również do spotykanych w szpitalach, ośrodkach i na turnusach rodziców.

My według takiej zasady żyjemy: skoro jestem kochana nie mam powodu do rozpacz. [...] Dzieci to nie zabawki na półce nie da się ich wybrać. [...] Kocham moje dzieci bezwarunkowo. [...] Stawiam na radość moich dzieci, nie na wyleczenie.

Matka nie uważa, że choroba to kara: *dziecko jest do kochania, nic od Ciebie nie chce*. W rozmowie starała się obalić panujący w przekonaniu jeszcze wielu ludzi stereotyp kobiety, która ma chore dzieci: *smutna, depresyjna, a ja się cieszę śmieję osoby, które zaakceptowały chorobę swoich dzieci mogą rozmawiać na różne tematy o egzystencji, Bogu, życiu, przeznaczeniu. Dzieci uczą pokory miłości prawdziwej mogą się cieszyć małymi rzeczami żeby mogli dostrzec te duże. Dla nas to jest normalne życie*.

Wywiad trzeci (3/7D) przeprowadzony został z obojgiem rodziców, w domu prywatnym, w miejscu zamieszkania z możliwością poznania dzieci. Dwie dziewczynki, bliźniaczki w wieku 6 lat. Jedno z dzieci ma zdiagnozowaną głęboką niepełnosprawność intelektualną na skutek uszkodzenia okołoporodowego, mózgowego porażenie dziecięce oraz towarzyszącą padaczką. Dziewczynka leżąca, niewspółpracująca podczas opieki, karmiona dojelitowo, pampersowana.

W rozmowie z badaczką rodzice poruszyli wątki, które można było przyporządkować do sześciu tematów. Były to tematy: opiekuńcze w tym medyczne, rehabilitacyjne, psychologiczne, ekonomiczne, społeczne i zawodowe.

Rodzice zaczęli od tematu opieki, który naturalnie wynikał z poziomu funkcjonowania ich dziecka. Sposób w jaki opowiadali o oczekiwaniu na przyjście dzieci na świat, sytuacji trudnej jaka miała miejsce w szpitalu, wskazywał na siłę rodziny i akceptację dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice otwarcie mówili o swoich błędach, próbach wyleczenia dziecka:

Na początku nie dopuszczaliśmy myśli, że tak będzie całe życie, myśleliśmy że jej [córcze] „przejdzie”.

Częste hospitalizacje, zachłystowe zapalenia płuc szybko stały się dla rodziny codziennością:

W ciągu 24 miesięcy otrzymaliśmy 21 wypisów ze szpitala.

Pomimo, to udało się im równo dzielić czas pomiędzy zdrową i niepełnosprawną córkę. Państwo Nowak (tu zmienione nazwisko) opowiadali o trudzie ciągłego porównywania, jak mogłoby być, mając w domu drugie zdrowe dziecko. Wskazywali jak z czasem rzeczy trudne okazywały się łatwymi: wyrywanie PEGA (rodzice się z tego teraz śmieją, traktują, jako normę:

Jak człowiek jest zmuszony to, do wszystkiego się przyzwyczai. Teraz to jest rutyna.

Świetnie wiedzą, jak sobie radzić z chorobą dziecka niepełnosprawnego mają specjalistów, do których mogą się udać, wiedzą jak reagować, co podać: *jak ze zdrowym dzieckiem.*

Jak sami wskazywali: *nauczyliśmy się inaczej żyć.* Mówili to tym, że *mają w sobie siłę ponieważ dużo przeszli.* Otwarli na kontakt i spotkania, żeby opowiadać o swoim dziecku, zwracali uwagę na tematy typowo społeczne:

Nie zamykać się w domu, to nic dobrego nie da [mówił ojciec]. Trzeba pozwolić dać sobie pomóc.

Kolejny raz rozmówcy wskazywali na sposób poradzenia sobie w kryzysie jakim jest urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością: *jesteśmy ze sobą i za sobą [...] to jest klucz do sukcesu” [ojciec].* Dialog opiera się o określenie „MY” a nie „JA”.

Czwarty wywiad (4/15I) przeprowadzony został z matką w placówce specjalnej bez możliwości poznania dziecka z niepełnosprawnością. Chłopiec w wieku 22 lata ze zdiagnozowanymi zespołami genetycznymi Dandy-Walkera, West, Downa. Codziennie dowożony do Ośrodka Rewalidacyjno-Wychowawczego przez matkę. Chłopiec jak podkreślała matka jest wysoko funkcjonujący: chodzący, współpracujący podczas opieki, zgłaszający potrzeby fizjologiczne. Je i pije samodzielnie.

Matka w rozmowie wskazywała na sześć tematów związanych z problemami wychowania rodzicielskiego: psychologiczne, społeczne, opiekuńcze, fizyczne,

zawodowe i moralne. Wymienione tematy zostały ułożone w kolejności ze względu na wielość wątków w danym temacie. Co ciekawe matka nie poruszyła w rozmowie ani raz tematu ekonomicznego i finansowego.

W temacie psychologicznym podobnie jak w poprzednich wywiadach dominowała ilość wątków. Matka dużo mówiła o synu, jego zachowaniu, nastawieniu na osiąganie celów, niepoddawaniu się i konieczności dostosowania do przyzwyczajen chłopca. Chętnie dzieliła się radościami związanymi z wyjściem na spacer, udziałem w zabawie czy weselu. Pokazywała zdjęcia chcąc udowodnić, że to co mówi jest prawdą. Ponownie pojawił się wątek przeżyć związanych z przyjściem niepełnosprawnego dziecka na świat:

Balam się, że Dawid może nas [małżeństwo] zniszczyć

Opowiadała o organizacji życia rodzinnego, przeżyciach związanych z zajściem w kolejną ciążę ponieważ niepełnosprawny syn jest czwartym, najmłodszym dzieckiem. Matka z perspektywy czasu wspominała o dojrzałości pozostałych dzieci, trudności pogodzenia się z sytuacją. Oceniała się, że *jest mocniejsza psychicznie po latach*. To dzięki rozmowie i miłości przetrwali.

Kochamy się, jesteśmy silni, bo trzymamy się razem [z mężem i dziećmi].

W relacji łatwo było wyczuć chęć kontaktu, opowiadania o swojej sytuacji. Pani Ewa była otwarta i z łatwością wskazywała co należy robić, żeby sobie poradzić. Mówiła o konieczności znalezienia czasu „dla siebie”, dbaniu o wygląd i kontakty z ludźmi.

Wiem, że mogę pomóc i chcę pomagać – mówiła otwarcie. Jako członek zarządu Stowarzyszenia PSONI w jednym z małopolskich miast spotykała się z innymi matkami i dzieliła swoją wiedzę. Wprowadzała „nowe” mamy w życie placówki.

Podsumowanie

W opisanych narracjach rodzin z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wyłonione zostały główne tematy:

- psychologiczne,
- społeczne,
- opiekuńcze w tym medyczne,
- rehabilitacyjne,
- moralne,
- zawodowe,
- ekonomiczne,
- fizyczne.

Przyjęta kolejność nadaje rangę ze względu na częstotliwość poruszanych tematów w rozmowie. Podobnie do wskazanych przez M. Parchomiuk (2018) analizowanych doświadczeń rodzicielskich, poruszane wątki dotyczyły różnych faz rozwoju, obrazując zmienność rodzicielskiego funkcjonowania. Nie sposób było mieszcząc się w ramach niniejszego artykułu opisać wszystkie. Wyrażane w wymiarze uczuć, emocji i przekonań wątki miały różne nasilenie i charakter od trudnych, negatywnych doświadczeń po pozytywne realizacje. Bycie razem, zawsze MY, a nie tylko JA, siła, akceptacja, przyzwyczajenie czy automatyzacja roli to tylko nieliczne z pozytywów na jakie wskazywali badani rodzice. Czasem ich brak świadomości z faktu, jak dobrze sobie radzą i nieumiejętność wymienienia tego, co potrafią, ponieważ jest to dla nich normalnością, czynnościami wykonywanymi automatycznie i bez zastanowienia, ukazywało badaczowi poziom akceptacji niepełnosprawności dziecka w rodzinie.

Wsparcie, o którym często mówili biorący udział w badaniu rodzice oraz reakcje otoczenia z jakimi się spotykali mając dziecko z głęboką niepełnosprawnością, w każdym przypadku było podobne. Ludzie z ich otoczenia najpierw ciekawscy z czasem przyzwyczaili się do obecności w sąsiedztwie dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice mówili o diametralnej zmianie, na którą ogromny wpływ miał fakt pokazywania dziecka, wyjść na spacer, do kościoła i na zakupy. Wszystkie interakcje społeczne, do których nawiązuje E. Schuchardt (2005) pozwoliły na pokonanie przez badanych rodziców kolejnych faz opisanej przez autorkę spirali przemian, aby teraz mogli w sposób pozytywny opisywać przepracowane problemy.

Jak pokazuje M. Parchomiuk (2018) w przeglądzie badań zachodnich pozytywne przepracowanie problemów, a tym samym rodzicielska adaptacja do życia z dzieckiem z niepełnosprawnością nie jest zamkniętą fazą. Jest to „całozyciowy proces”, na który składają się wysiłki obojga rodziców podejmowane w sytuacjach zmian, nowych wydarzeń.

Podsumowanie

W przytoczonych licznych opracowaniach zauważane były problemy wychowania rodzicielskiego jako sytuacje negatywne. Obecnie panuje tendencja prowadzenia badań jakościowych pokazujących pozytywne aspekty życia z dzieckiem z niepełnosprawnością (Parchomiuk 2018). Procesualne podejście do wychowania rodzicielskiego pozwala na opowiedzenia o każdej historii rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w sposób budujący, dający nadzieję i wskazujący drogę dla kolejnych rodziców w kryzysie. Jak ukazano w artykule, pomimo głębokiej niepełnosprawności dzieci (obciążenie genetyczne, kolejne dziecko

z takim samym zespołem genetycznym, uszkodzenie płodu bliźniaczego) oraz różnych sytuacji życiowych opisanych rodzin wszyscy rodzice są mają pozytywne nastawienie. Kochający, czuli i zgodnie z koncepcją Schuchardt (2005) chętni do pomocy innym rodzinom podkreślają, że należy się nie poddawać. Są to rodzice solidarni, rozumiejący i współczujący, aktywnie działający na rzecz innych rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. O swoich problemach mówią, jak o rzeczach naturalnych, które stały się tylko codziennymi sytuacjami i, z którymi świetnie sobie radzą.

Bibliografia

- Baran J. (2012), *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków.
- Baran J. (2014), *O wybranych obszarach wsparcia rodzin wychowujących dziecko z uszkodzonym słuchem – fakty i prognozy* [w:] ks. J. Stala (red.), *Nauki o rodzinie w służbie rodziny*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie Wydawnictwo Naukowe, Kraków.
- Belsky J. (1984), *The determinants of parenting: A process model*, *Child Development*, 55(1), 83–96.
- Bertalanffy von L. (1984), *Ogólna teoria systemów*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Chodkowska M. (1994), *Moje refleksje na temat oddziaływań wychowawczych wobec dziecka niepełnosprawnego* [w:] Z.B. Gaś (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka*, Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”, Lublin, 159–184
- Creswell J. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Czabała J.C. (1988), *Rodzina a zaburzenia psychiczne*, Sekcja Psychoterapii PTP, Kraków.
- Ćwirynkało K., Żywanowska A. (2004), *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne* [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 75–82.
- Drożdżowicz L. (1999), *Ogólna teoria systemów* [w:] B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 9–17.
- Grzegorzewska I. (2008), *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego* [w:] G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Kruk-Lasocka J., Bartosik B. (1999), *Spirala przemian jako symbol duchowej podróży a rzeczywistość* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Udział rodziny w kompleksowej rehabilitacji i życiu dzieci i młodzieży niepełnosprawnej: [XXII Ogólnokrajowy Dzień Rehabilitacji Dziecka]*, PTKW Oddział Wojewódzki we Wrocławiu, Wrocław.

- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, Acta Universitatis Lodziensis FOLIA SOCIOLOGICA, 39, 73–90.
- Nowak S. (2007), *Metodologia badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Palka S. (2006), *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Parchomiuk M. (2018), *Życia z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowania się rodziców*, *Wychowanie w rodzinie*, t. 17 (1), 305–322
- Randall P., Parker J. (2010), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Literackie, Warszawa.
- Schuchardt E. (2005), *Why Me? Learning to Live in Crises*, WCC Publications, Geneva.
- Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 1(01), 61–82.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Sekułowicz M., Kaczmarek E. (2014), *Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością*, [w:] *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13, 9–23.
- Tryjarska B (2000), *Rodzina w ujęciu systemowym* [w:] E. Milewska, A. Szymanowska (red.), *Rodzice i dzieci. Psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, Centrum Metodyczne PPP Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa.
- Twardowski (2005), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WWSiP, Warszawa.
- Żyta A., Kaczmarek E. (2014), *„On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek*, [w:] *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 80–96