

Joanna Doroszuk

Uniwersytet Gdański

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii Covid-19 – matczyne rekonstrukcje

Artykuł podejmuje temat sytuacji rodziny dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19 w Polsce. Autorka dokonuje analizy teoretycznej zjawiska pandemii jako sytuacji kryzysowej oraz przedstawia przeprowadzone przez siebie badanie. Celem badania była rekonstrukcja znaczeń nadawanych sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina dziecka z niepełnosprawnością przez matkę dziecka. Badanie przeprowadzono w strategii jakościowej. W toku analizy autorka wyłoniła kategorie kluczowe w perspektywie problemów badawczych, prezentowane są one w artykule. Badane matki w sytuacji, w jakiej znalazła się ich rodzina ze względu na pandemię COVID-19, nadają zarówno znaczenia pozytywne, jak i negatywne. Czas ten jednak wydaje się być bardzo wartościowy dla ich myślenia o własnym życiu.

Słowa kluczowe: rodzina dziecka z niepełnosprawnością, pandemia Covid-19, kryzys

Family of the child with disability during pandemic Covid-19 – maternal reconstructions

Article is dealing with the topic of family of child with disability during pandemic Covid-19 in Poland. Author is doing theoretical analyst of pandemic phenomena as the type of critical situation and presenting research prepared by her. The main goal of this research was the reconstruction of meanings for given situations that occurs in family of child with disability and was triggered by the mother. Research was conducted in qualitative strategy. During analysis author reveals key categories in the problem perspective. Those categories are presented in the article. Study of the mother in situation that all family was involved because of the pandemic Covid-19, gives both positive and negative meanings. It appears that this time seems to be very valuable for their thinking of their own lives.

Keywords: family of child with disability, pandemic Covid-19, crisis

Sytuacja pandemii jako sytuacja kryzysowa

Na początku marca 2020 roku w Polsce doszło do pierwszego zakażenia koronawirusem SARS-CoV-2, który powoduje chorobę COVID-19. Dnia 4 marca w kraju wprowadzono stan zagrożenia epidemicznego (Dz. U. z 2020 r., poz. 433),

który 20 marca został zamieniony na stan epidemii (Dz. U. z 2020 r., poz. 491), a który trwa do dziś (listopad 2020 r.). Aby ograniczyć możliwość zarażenia owym wirusem wprowadzono liczne zasady zgodne z nowym reżimem sanitarnym (jak np. zakaz zgromadzeń, zamknięcie teatrów, kin, szkół czy przedszkoli, wprowadzono naukę zdalną), wpływające na zmiany w funkcjonowaniu ludzi w wielu obszarach życia. Biorąc pod uwagę cechy definicyjne kryzysu, takie jak wysoka problematyczność sytuacji budzącej lęk i wprowadzającej dezorganizację życia, a także wywoływanie emocji, takich jak: szok, strach, złość, rozczarowanie (James i Gilliland 2006; Brammer 1984; Pyżalski 2020), sytuację pandemii w naszym kraju możemy nazwać sytuacją kryzysową w wymiarze społecznym. Ponadto pandemia jest doświadczeniem uniwersalnym, dotyka wszystkich w podobnym stopniu, bez względu na podziały społeczne, co sprawia, że ludzie chętniej dzielą się własnymi przeżyciami, emocjami czy doświadczeniami (Poleszak, Pyżalski 2020: 12). Dlatego też jest to interesujący czas na eksploracje empiryczne. Aspektami pandemii, które są znaczące w perspektywie rozważań podjętych w tym artykule – odnośnie znaczeń nadawanej tej sytuacji przez rodziny dzieci z niepełnosprawnością – ważny będzie zwłaszcza społeczny lockdown¹ oraz nakaz edukacji zdalnej, obejmujący również szkolnictwo specjalne (Dz. U. z 2020 r., poz. 492).

Gotowość emocjonalną dzieci i młodzieży do edukacji zdalnej W. Poleszak i J. Pyżalski warunkują trzema kluczowymi elementami: kontekstem społecznym (zarówno dostęp do informacji, jak i możliwość podejmowania aktywności), kontekstem rodzinnym (sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny, jakość relacji w rodzinie); 3) cechami osobowościowymi młodego człowieka (cechy osobowe, dojrzałość). (Poleszak, Pyżalski 2020: 9) M. Buchnat i A. Wojciechowska analizując natomiast owe komponenty pod kątem sytuacji ucznia z niepełnosprawnością intelektualną lub z autystycznego spektrum zaburzeń, zwróciły uwagę również na: trudności w rozumieniu sytuacji społecznej, niepokój wynikający z załamania rutyny prowadzący nawet do zachowań agresywnych czy autoagresywnych oraz lęk spowodowany szumem informacyjnym dotyczącym zagrożenia, choroby, śmierci (Buchnat, Wojciechowska 2020: 163). Oprócz cech osobowych wskazanych przez autorki, które mogą być utrudnieniem dla efektywnego procesu edukacji zdalnej, bardzo istotny wydaje się tu również kontekst rodzinny. Im mniej samodzielne jest dziecko, tym bardziej potrzebne jest zaangażowanie rodzica w proces edukacji i terapii. Natomiast warunki w jakich żyje rodzina, liczba dzieci, dostęp do technologii, zobowiązania zawodowe rodzica (np. praca zdalna) oraz jego cechy osobowe będą wpływały na jakość jego zaangażowania i efektywność

¹ Z ang. *lockdown* (zakaz wyjścia) – potocznie nazywany czas od połowy marca do końca maja w Polsce, w którym ograniczona była możliwość wychodzenia i spotykania się z innymi ludźmi, regulowana przez rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polski stanu epidemii (Dz. U. z 2020 r., poz. 491).

wsparcia dziecka w procesie edukacji. Bardzo istotną kwestią kontekstu rodzinnego (również w aspekcie edukacji zdalnej!) jest specyfika funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością.

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością jako rodzina naznaczona kryzysem

W perspektywie rozważań dotyczących zaangażowania rodziców w pomoc dziecku w edukacji zdalnej warto zwrócić uwagę na fakt, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością bardzo często aktywnie uczestniczą w procesie terapii i edukacji, niemal od momentu narodzin dziecka. Wsparcie rozwoju dziecka wymaga większego zaangażowania opiekunów, gdy występują różnorodne trudności rozwojowe. Ich aktywny udział w tym procesie może mieć pozytywne konsekwencje zarówno dla rodzica (np. motywacja do dalszego działania), jak i dla dziecka (większa efektywność) (Barłóg 2019). Sytuacja, w jakiej znalazły się rodziny dzieci z niepełnosprawnością w czasie pandemii, wydaje się natomiast wymagać nie tylko zaangażowania rodzica w proces terapeutyczny, lecz niejako wzięcia za niego odpowiedzialności oraz niekiedy regularnej pracy z dzieckiem z wykorzystaniem przekazanych przez nauczycieli narzędzi. Im mniejsza jest samodzielność dziecka, tym większy wydaje się wymóg aktywności rodzica. W niektórych rodzajach terapii bardzo istotna jest ich ciągłość, dlatego też niemożność spotkania z terapeutą może implikować konieczność kontynuacji pracy przez rodzica.

Sytuacja rodziny dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii wydaje się warunkowana nie tylko jakością procesu edukacji i terapii zdalnej. Znaczący wydaje się proces komunikacji w rodzinie, a także stan emocjonalny jej członków. Jak wskazują W. Poleszak oraz J. Pyżalski w radzeniu sobie z sytuacją kryzysową pomagają przeżyte osobiście kryzysy (2020) Wydaje się więc, iż w tej perspektywie kryzys związany z doświadczaniem niepełnosprawności dziecka może być czynnikiem uodporniającym na nowe trudności. Znacząca będzie jednak jakość przepracowania kryzysu przez rodzica oraz wypracowany przez niego poziom akceptacji niepełnosprawności dziecka (Doroszuk 2018; Gałuszka 2019; Baran 2012). M. Parchomiuk (2018) zwraca jednak uwagę, że poziom przystosowania rodzica i jego nastawienie ma często charakter dynamiczny i warunkowany jest bieżącą sytuacją oraz wyzwaniem codzienności. Strategie działania wypracowane w danej sytuacji mogą okazać się nieskuteczne w przypadku nowych wyzwań, co może stanowić źródło frustracji i negatywnych emocji.

Rodzinne radzenie sobie w czasie pandemii jest zgoła sytuacją nową, dlatego też w perspektywie podjętych rozważań teoretycznych ważne wydaje się ich

uzupełnienie o część empiryczną, by poznać indywidualne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością i nadawane im przez nich znaczenia.

Metodologia badań własnych

Pandemia COVID-19, która na początku marca br. zaczęła dotyczyć także społeczeństwa polskiego, utworzyła nowe pole eksploracji empirycznych, także w obszarze pedagogiki specjalnej. Epicentrum moich zainteresowań badawczych stanowi rodzina dziecka z niepełnosprawnością. Natomiast nowość sytuacji i unikatowość doświadczeń rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w pandemicznej, polskiej rzeczywistości skłoniła mnie do podjęcia badań w strategii jakościowej (Gibbs 2011: 13).

Kategorie, które były dla mnie kluczowe w procesie konstruowania projektu badania, to: rodzina, macierzyństwo, niepełnosprawność, kryzys, lęk, komunikacja. Ich połączenie i wzajemne pulsowanie stanowiło o wyznaczeniu celu badania, jakim była rekonstrukcja znaczeń nadawanych sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina dziecka z niepełnosprawnością przez matkę dziecka.

Natomiast główny problem badawczy brzmiał: Jakie znaczenia matki dzieci z niepełnosprawnością nadają sytuacji, w jakiej znalazła się ich rodzina ze względu na pandemię COVID-19? Ma on swoje rozszerzenie w problemach szczegółowych:

1. Jakie zmiany w rodzinach badanych matek zaszły ze względu na pandemię COVID-19?
2. Jak rodzice tłumaczyli sytuację pandemii dziecku z niepełnosprawnością?
3. W jakich wymiarach sytuacja pandemii jest dla rodziny badanej sytuacją kryzysową?

Argumentując wybór metody umożliwiającej mi poznanie odpowiedzi na powyższe problemy badawcze i rekonstrukcję znaczeń nadawanych, tak wyjątkowej i powszechnie nowej sytuacji, chciałabym nawiązać do słów S.E. Chase. Wskazuje ona, iż narracja jest retrospektywnym tworzeniem znaczenia – nadawaniem kształtu przeszłym doświadczeniom lub ich porządkowaniem. Narracja jest sposobem rozumienia działań własnych oraz podejmowanych przez inne osoby, organizowania zdarzeń i obiektów w znaczącą całość oraz łączenia ze sobą i przyglądania się konsekwencjom działań oraz zdarzeń na przestrzeni czasu. (Chase 2020: 24–25). Znaczenie narracji dostrzegli także inni badacze, definiując ją jako formę nadawania sensu czy nośnika myśli, emocji i interpretacji (Denzin, Lincoln 2009; Hinchman 2001). Chcąc dokonać rekonstrukcji znaczeń nadawanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością jako metodę badawczą, wybrałam wy-

wiad narracyjny. Metoda ta umożliwiła bowiem badanemu opis własnych przeżyć, doznań, a także nadawanie im znaczeń i ich subiektywne wartościowanie.

Dokonałam czterech wywiadów, które przeprowadziłam na przełomie kwietnia i maja br. Czas przeprowadzonych wywiadów jest o tyle istotny, iż było to tuż po ponownej zgodzie rządu na spacerowanie w lasach i wychodzenie z domów, a więc żywe w badanych było pierwsze doświadczenie społecznego lockdownu. Próba badawcza została dobrana przez zastosowanie metody kuli śnieżnej – badani przekazywali mi kontakt do kolejnej osoby. Liczba badanych uwarunkowana była zarówno kategorią dostępności, jak i nasycenia materiału badawczego. Jeden z wywiadów miał charakter kontaktu bezpośredniego, natomiast trzy pozostałe ze względu na wprowadzone przez rząd RP obostrzeń i zakazu spotkań, a także lęki przed zakażeniem koronawirusem badanych, były przeprowadzone za pośrednictwem Internetu. Do prowadzenia wywiadu wykorzystałam video-rozмовę w aplikacji Messenger oraz dyktafon, którym wywiad rejestrowałam. Jako że dwie badane matki nie miały możliwości zorganizowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, dwójka dzieci była świadkami (a w pewnym stopniu i współuczestnikami) wywiadu.

Wnioski z badań

Moimi respondentkami były matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, bądź sprzężoną. Wszystkie rodziny mają model pełny, mąż jednej badanej pracuje za granicą, więc większość czasu jest z dziećmi sama. Ponadto wszystkie badane okres dwumiesięcznego lockdownu spędzały opiekując się dziećmi w domu. W celu ochrony danych osobowych dokonałam kodowania materiału: badane matki oznaczone będą kolejno M1, M2, M3, M4, natomiast imiona dzieci zmienione. Opis badanych przedstawia poniższa tabela 1.

Analizy materiału badawczego dokonywałam według pytań szczegółowych i one też stanowią będą o schemacie prezentacji poczynionych rozważań. W poszczególnych obszarach analiz wyłoniłam kategorie dla nich kluczowe.

W narracjach badanych główną konsekwencją pandemii dla ich rodzin jawi się **ograniczenie oddziaływań terapeutycznych dziecku z niepełnosprawnością, a także ponowne przeniesienie odpowiedzialności za te oddziaływania na badane matki**. U wszystkich badanych matek jako główny element zmiany wymieniane było ograniczenie zajęć rehabilitacyjnych i edukacyjnych. Ciekawe wydaje się jednak, że badane matki nadały tej sytuacji inne znaczenia.

Tabela 1. Charakterystyka badanych

Badana	Liczba dzieci	Specyfika niepełnosprawności jednego z dzieci	Aktywność zawodowa badanej
M1	troje synów	najstarszy syn ma zespół Downa	praca na pełny etat (praca zdalna w czasie lockdownu)
M2	dwoje – córka i syn	córka z niepełnosprawnością sprzężoną ze względu na skrajne wcześniactwo	nie pracuje
M3	dwoje – córka i syn	córka z niepełnosprawnością sprzężoną implikowaną przez czterokończynowe mózgowe porażenie dziecięce	nie pracuje
M4	jeden syn	syn z autyzmem wczesnodziecięcym	nie pracuje

Źródło: opracowanie własne.

M3 wskazała na negatywne konsekwencje dla sposobu funkcjonowania córki:

„Samo to siedzenie w domu, brak rehabilitacji, to jest po prostu najgorsze dla nas co może być, bo widzimy, że jest bardziej lejąca. Myślę, że ma mniejsze napięcie, i to jest ta ślina taka. To też jest spowodowane brakiem ćwiczeń, bo ona ma akurat też między innymi z tym ćwiczenia. W domu nie mam jak, znaczy nie ćwiczę z nią jakoś tak. W szkole panie mają różne metody. Mówię zauważyłam, że ślini się, ale to nie od dzisiaj, od dłuższego czasu, już gdzieś tak od miesiąca”.

Dla osoby z niepełnosprawnością, dla której rehabilitacja stanowi stały element codzienności, ograniczenie czy całkowity brak oddziaływań może rzutować na zatrzymanie lub nawet regres w rozwoju.

W przypadku bardzo dużej ilości oddziaływań, ich ograniczenie i zatrzymanie się, może mieć jednak zgoła odmienne skutki, na co wskazała M2 w swojej wypowiedzi:

„Zmiana właściwie jest taka, że no spędzamy faktycznie te dwadzieścia cztery godziny na dobę. Karolina w nocy zawsze pomrukuje, więc ją przenoszę wtedy do siebie do łóżka i w tej chwili zaczęła bardziej na przykład, przy porannych pobudkach koncentrować na mnie, czasami jak ona się już kręci, to ja czasami udaję, że ja śpię. Jak ona widzi, że ja nie reaguję, to albo mnie klepnie ręką, a ja nic, to ona albo mnie ciągnie za włosy, albo za nos, potrafi się przekręcić, położyć mi na klatce piersiowej i leży i patrzy mi w oczy i ja już wtedy po prostu i wybucham śmiechem (...). Zupełnie inna jakby jest interakcja między nami. Tego nie było wcześniej. Domaga się. Jak do niej podchodzę do łóżeczka to jest taka ogromna radość, że domaga się jakby większego poświęcenia jej czasu, ale takiego bycia ze sobą, bo przedtem ten nasz dzień to był taki właśnie, że Karolina jechała do OREWu, my wpadałyśmy często tak około tak trzynastej do domu, ona zjadła, i leciałyśmy dalej na kolejne terapie, i tak od poniedziałku do piątku, tylko weekendy były takie nasze, że faktycznie ten czas spędzałyśmy ze sobą”.

W perspektywie tych dwóch wypowiedzi bardzo istotne wydaje się zbalansowane lawirowanie w natłoku oferty terapeutycznej. Zwłaszcza w przypadku dzieci, które wsparcia potrzebują w wielu obszarach funkcjonowania. Natomiast zatrzymanie się, nawet jeśli zewnętrznie wymuszone, pozwoliło badanym na rozważania dotyczące ilości, jakości i zasadności danych oddziaływań.

Dwie pozostałe badane matki wskazały na tęsknotę dziecka do rówieśników i różnych zajęć, które ma ono w szkole. Ważne wydaje mi się przypomnienie, że OREW czy szkoła specjalna są nie tylko miejscem oddziaływań terapeutycznych, ale również miejscem spotkań rówieśniczych oraz przestrzenią budowania relacji dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Istotną kwestią poruszaną przez trzy badane było odrabianie lekcji z dzieckiem lub wypełnianie zaleceń terapeutycznych w ramach nauczania zdalnego. Wsparcie dziecka w procesie edukacji czy terapii zostało przeniesione na rodziców, co w przypadku badanych matek okazało się aktywnością wymagającą dużej ilości czasu i energii. Przykładowo M4, mówiąc o formach spędzania czasu z synem podczas wiosennego „zamknięcia” wskazywała:

„Lekcje, lekcje robimy razem. Lekcje, uczymy się, bo tego jest sporo wie pani, najpierw trzeba wydrukować, później to trzeba... On na ogół lubi sam to odrabiać, ale później przychodzi do mnie i kontrola. Ja mu sprawdzam czy dobrze, poprawki robię i takie tam”.

Natomiast M1 stwierdziła:

„Czuję się jakbym była dwanaście godzin w pracy generalnie, bo albo robię z nimi lekcje, albo przygotowuję jakieś filmiki do szkoły”.

Dodatkowe obowiązki rodziców związane z nauką zdalną dotyczą nie tylko badanych i nie tylko rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Ważna wydaje się natomiast – w perspektywie znaczeń nadawanych przez badane matki sytuacji, w której się znalazły się ich rodziny – zależność między poziomem samodzielności dziecka a potrzebą zaangażowania się rodzica.

W narracjach badanych matek ograniczenia wynikające z rozporządzeń rządu, dotyczące różnych sfer życia społecznego, skutkujące swoistym zamknięciem w domach, stanowiły źródło lęku zarówno dla badanych, jak i dla ich dzieci. Stad też kolejna znacząca kategoria, którą wyłoniłam z analizowanych narracji: **znaczne obniżone samopoczucie psychiczne, a także zmiany psychosomatyczne jako następstwo ograniczeń w funkcjonowaniu społecznym.**

Znaczące w tej perspektywie wydają się zwłaszcza dwa fragmenty wypowiedzi badanych matek, choć kategoria stresu i zmęczenia psychicznego pojawiła się w każdej z narracji.

M2: *„Znaczy, już się nauczyłam jakby funkcjonować w tej sytuacji, ale początki były dla mnie dramatyczne psychicznie. Ja się czułam jak taki więzień z własnym spacernikiem. (...) Ja się do-*

syć mocno przestraszyła tej całej sytuacji. Wróciły mi też takie moje traumy z... Karolina sześć miesięcy spędziła na OIOM-ie i to większość czasu pod respiratorem na takich maksymalnych parametrach wentylacji, więc mi wróciły moje takie traumy. Zaraz ja zaczęłam takie czarnowidztwo trochę uprawiać, co by się stało gdyby, i naprawdę wariowałam na początku łącznie z odkażaniem klamek, nie tylko swoich, ale i takich klatkowych. (...) Był moment, że miałam faktycznie kryzys, miałam taki kryzys i po prostu myślałam, że zwariuję w pewnym momencie, i to się odbiło mi trochę zdrowotnie i tam sercowe się problemy zaczęły pojawiać”.

M1: „Tak, znaczy to tak ciężiej było, mi też było ciężiej [podczas zakazu wychodzenia], mi było chyba bardzo ciężko, bo ja nie lubię takiego, tak się czułam taka zamknięta i chodziłam z nimi dookoła osiedla, ich po prostu wyprowadzałam na spacer. Tak wiesz, taka krótka trasa, bo ja już tam nie mogłam wytrzymać generalnie. (...) No więc ja się staram trzymać pion i jakoś sobie radzić generalnie z tym, że no ale, no ale dosyć ciężko jest teraz. Naprawdę jest tak ciężko z tym, że tak jest, że tak generalnie wszyscy jesteśmy i wiesz co? Krzysiek też miał, zaczął mieć takie różne trudne zachowania, których nie miał wcześniej. On nie mówi, że jest mu źle i niedobrze... Zaczął się bić po głowie. Nie wiem czemu tak jest, ale był taki moment, że strasznie się po prostu bił po głowie. (...) Ja też tak trochę somatyzuję, bo mnie strasznie boli kręgosłup szyjny i ja tak często mam, że po prostu, jak jest coś takiego stresującego, to mnie boli bark i boli mnie kark od razu. Normalnie mam takie teraz bóle karku, że aż mnie szczerka boli”.

Istotna wydaje mi się tu zarówno kwestia wzmożonej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, jak i zróżnicowanie potrzeb domowników przebywających razem na tym samym terenie. Traumatyczne wspomnienia dotyczące hospitalizacji dziecka w sytuacji kryzysowej związanej z wzmożonymi informacjami w mediach o możliwości zarażenia, zachorowaniach i śmierci, spowodowały u badanych powrót lęków o życie i zdrowie dziecka. Odczuwany lęk w połączeniu ze swoistym społecznym zamknięciem oraz dodatkowymi obowiązkami przyczynił się do dolegliwości psychosomatycznych u badanych. Natomiast nawiązując do wskazanych trudnych zachowań dziecka (które obrazuje jedna cytowana wypowiedź, ale które pojawiły się u dwójki dzieci badanych), wiąże je z trudnościami w komunikowaniu, w tym również o swoich emocjach. Kwestia ta dotyczy dzieci niemówiących, wykorzystujących elementy komunikacji alternatywnej i wspomagającej, lecz w niewielkim stopniu. Zachowania te mogą być spowodowane stresem oraz nierozumieniem danej sytuacji zmiany, która zaistniała w badanych rodzinach przez pandemię COVID-19 przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Aspekt ten łączy się z drugim problemem badawczym, dotyczącym tłumaczenia sytuacji pandemii dziecku z niepełnosprawnością.

Ze względu na różny poziom funkcjonowania poznawczego dzieci badanych, różne też były ich zachowania i postawy w tym obszarze. M2 i M3 przyznały, że nie wyjaśniały owej sytuacji, natomiast wskazywały na zmianę aktywności w ciągu dnia, a głównie na brak danych aktywności, co odzwierciedlają słowa M2:

„Tak jak zawsze jej pokazywałam obrazki, że jedziemy do przedszkola, albo jedziemy do logopedy, to właściwie w tej chwili okazało się, że idziemy albo spać, albo się kąpać, albo na spacer (śmiech) i właściwie no (...), ograniczyły się nasze aktywności”.

M1 i M4 natomiast tłumaczyły synom, na czym polega zarażenie koronawirusem i dlaczego zmieniła się ich codzienność.

M1: *„Znaczący my rozmawialiśmy z nimi (Krzyskiem i jego dwoma braćmi), oni na pewno też z mediów się dowiedzieli, że szkoły też, bo to wszyscy tak o tym trąbili. Ja nie wiem ile Krzysiek rozumie z tego wszystkiego, co się dzieje tak naprawdę. On ciągle przychodzi i mówi, że on chce iść na basen na przykład albo na konie, on tego nie rozumie, bo on to uważa za karę, że on nie może iść na konie i na basen. I jak ja mu tłumaczę, to nie do końca wiem, ile do niego to dociera, o co ogóle w tym chodzi tak naprawdę. Coś tam ze szkoły czytam prezentacje o tych koronawirusach, ale ja nie wiem ile... Znaczący wiem, że on wie, że jest jakaś taka bardzo specjalna sytuacja, bo myjemy ręce i że długo, do trzydziestu sekund myje ręce. Wiesz chodzi, przeżywa to, że chodzą ludzie w maseczkach, bo pokazuje cały czas, że ludzie w maseczkach chodzą”.*

M4: *„Normalnie mu tłumaczymy, nic nie czarujemy, nie bajki, nie ten... Po prostu, że jest taki wirus, po którym ludzie umierają i po prostu. On tam bardzo przeżywa, że ludzie umierają. No tak, no i dlatego on odróżnia, że do szkoły nie jeździ. Dla niego, to wie pani, taki inny świat – szkoła, koledzy, tam miał swoje obowiązki, swoje tam jakieś tam zadania...”.*

W perspektywie analizowanego materiału w tym aspekcie bardzo ważne wydają się **kompetencje komunikacyjne rodzica, a także wypracowane sposoby komunikowania się z dzieckiem**, dostosowane do jego możliwości, a także potrzeb. Jest to istotne zwłaszcza w przypadku trudności komunikacyjnych dzieci i problemów z dostosowywaniem się do zmian, co może skutkować trudnymi zachowaniami, na co wskazywałam wcześniej.

Rozmawianie o pandemii, opisywanie dzieciom zarówno sytuacji ogólnospołecznej jak i zmian, jakie zaszły w codzienności rodzinnej, w przestrzeni domowej, w aktywnościach poszczególnych domowników, jest ściśle związane ze znaczeniami, jakie badane nadają epidemii koronawirusa.

Jak wskazywałam na początku moich rozważań, pandemia w wymiarze społecznym jest sytuacją kryzysową, natomiast postrzeganie jej jako kryzys osobisty zależy od jednostki – od jej indywidualnych cech i predyspozycji, a także doświadczeń i nastawienia oraz często od sieci wsparcia w jakiej się znajduje. Badane wskazywały w swoich narracjach na przeżywane trudne momenty, chwile kryzysu psychicznego, co obrazują wcześniej cytowane wypowiedzi. Natomiast w dwóch analizowanych narracjach pojawiła się znacząca **kategoria uodpornienia na kryzys**, ze względu na doświadczenia związane z niepełnosprawnością czy chorobami dziecka. Obrazują to m.in. słowa M2:

„My gorsze kryzysy mieliśmy już jakby na swoim koncie”.

Przeżycia związane z niepełnosprawnością oraz chorobami współistniejącymi u dziecka, doświadczanie lęku o życie i zdrowie bliskiej osoby były dla badanych niewspółmiernie istotne i dlatego też mogą one rzutować na nadawane przez nich znaczenia różnym innym sytuacjom kryzysowym. Z perspektywą tą związana jest inna kategoria, którą wyłoniłam, a która pojawiła się w narracji dwóch badanych, a mianowicie **postrzeganie pandemii przez pryzmat sytuacji dziecka**. Kwestię tą obrazuje m.in. wypowiedź M3:

„Tyton jako zdrowe dziecko, który może sobie znaleźć zajęcie, zupełnie inaczej funkcjonuje niż Ala. On sobie z tym jakoś poradzi, on znajdzie sobie zajęcie, on wstanie, on pójdzie. No jego wyjście to jest co prawda spacer z psem na ten moment. A tak Ala no mówię, że jest, może to tak głupio zabrzmiało, ale ona jest jakby skazana na mnie teraz, a ja na nią, to nie jest w złym tego słowa znaczeniu. (...) To nie jest tak, że ja mam potrzebę wyjścia gdzieś to sobie wyjdę, no bo tak naprawdę Ala też ma taką potrzebę. Ja o tym zadecyduję, że wyjdę a Ala co? Jak ktoś z nią nie wyjdzie, to nie wyjdzie, będzie siedziała w domu. Też jest jej ciężko na pewno, bo tak naprawdę ona cały dzień spędza w tym pokoju”.

Uwarunkowane niepełnosprawnością sprzężoną uzależnienie dziecka od rodzica w swoisty sposób obarcza go odpowiedzialnością za jakość życia i funkcjonowania jego dziecka. W sytuacji, w której dziecko nie może korzystać z oddziaływań innych, choćby korzystać z oferty edukacyjno-terapeutycznej w placówce i spotykać się z innymi ludźmi, ten poziom odpowiedzialności rodzica wydaje się jeszcze wzrastać. W narracji badanej, której fragment zacytowałam, widoczny jest wręcz brak emocjonalnej zgody na zadbanie o siebie bez zadbania o dziecko, co nasiliło się podczas pandemii gdy aktywności córki zostały zredukowane głównie do tych proponowanych przez mamę.

Analizując materiał badawczy pod kątem kategorii kryzysu przeżywanego w czasie pandemii COVID-19, zwróciłam uwagę na aspekty o nacechowaniu bardzo pozytywnym, które jednak z kryzysem są powiązane – są bowiem efektem radzenia sobie z sytuacją kryzysową, trudną, inną lub też wynikają ze zmiany funkcjonowania rodziny ze względu na przymusowy lockdown. Pojawiła się bowiem w narracjach badanych kategoria dość popularna współcześnie, a mianowicie **slow life² jako odpowiedź na indywidualne doświadczanie kryzysu**. Znacząca w tym aspekcie jest zwłaszcza wypowiedź M1, której ze względów na ramy artykułu mogę zamieścić tylko fragmenty, gdyż była bardzo obszerna:

M1: „Wiesz co, ja się tak czuję często, że ja w ogóle żyję w kryzysie. znaczy, że ja mam tyle rzeczy do ogarnięcia, że czuję, że żyję w kryzysie. (...) Chodzę do pracy na siódmą, pracuję do czternastej, biegnę po chłopaków pędem i ciągle coś mamy do zrobienia. (...) I ja już obiecałam na tej, na tej kwarantannie, że po prostu jak to się skończy, to ja po prostu muszę przemyśleć co mo-

² Ang. *slow life* (wolne życie) – idea życia bez pośpiechu, w zgodzie z naturą i z poszanowaniem dla zasad zdrowego odżywiania.

głabym zrobić żeby było lepiej, żeby tego wszystkiego nie było tak naprawdę, że ja się po prostu czułam przemęczona moim życiem przed tą pandemią tak naprawdę. (...) Ale to jest takie miłe, że możesz zrobić na śniadanko sałatkę z pomidorów i wiesz, i usiąść i sobie po prostu posiedzieć i pogadać tak naprawdę, a nie, że trzeba gdzieś pędzić i w ogóle, to jest fajne. Jak teraz otworzyli lasy to po prostu też stwierdziłam, że fajne jest w tej pandemii to, że pierwszy raz od bardzo dawna zobaczyłam wiosnę, jak wiesz, tak naprawdę, że tak z dnia na dzień jak się robiło w tym lesie bardziej zielono”.

Przyczyn owego zabiegania i zmęczenia określonego „życiem w kryzysie” przed pandemią nie upatrywałabym tylko w niepełnosprawności jednego z synów, a z wielu czynników wpływających na sytuację badanej (m.in. wielodzietność, obowiązki zawodowe), na co wskazywała w innych fragmentach swojej wypowiedzi. Natomiast bardzo znacząca wydaje mi się wspomniana sałatka z pomidorów i zobaczenie wiosny jako symbole jakości życia, które dostrzegła badana i określiła jako ważne. Swoiste zatrzymanie tempa życia (mimo że odgórnie narzucone i niosące również ze sobą negatywne skutki) pozwoliło na dokonanie przewartościowania w obszarze codzienności. Potrzeba zminimalizowania ilości podejmowanych aktywności dość dobrze koresponduje pozytywnymi konsekwencjami zmniejszenia ilości terapii u córki, na które wskazywała wcześniej M2. Badana ta mówiła również o wypracowanych schematach postępowania, które także wpisują się w ideę slow life:

M2: „Żyjemy już tak dwa miesiące i wypracowałam zresztą sobie jakieś tam schematy działania. Ja właściwie w tej chwili co chwilę coś robię. Piekę chleb praktycznie codziennie, więc w domu pachnie. (...) Zrobiłam przegląd szaf, powystawiałam rzeczy niepotrzebne na aukcje charytatywne. No więc tak jakby tak no ku dobru to wszystko zmierza, czekam aż się zrobi cieplej, zaczęną jeździć na działkę żeby Karolina mogła sobie swobodnie na powietrzu posiedzieć”.

Wypracowanie określonych schematów działania pozwala odzyskać emocjonalną kontrolę nad rzeczywistością. Ograniczenie możliwości wychodzenia z domu sprawiło natomiast, że nowe aktywności, schematy pojawiły się w przestrzeni domowej.

Podsumowanie

Pandemia COVID-19 trwa już w kraju kilka miesięcy, a jej konsekwencje zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i ogólnospołecznym są wielowymiarowe. W perspektywie społecznej sytuacja w naszym państwie ma znamiona kryzysu, a także może implikować kryzysy indywidualne. Na podstawie analiz materiału badawczego stwierdzam, że badane matki dzieci z niepełnosprawnością sytuacji, w jakiej znalazła się ich rodzina ze względu na pandemię COVID-19, nadają zarówno znaczenia pozytywne, jak i negatywne. Ważnym aspektem związanym

z niepełnosprawnością dziecka była kategoria lęku. W przypadku badanych matek wynika on z doświadczeń walki o życie i zdrowie dziecka, a potęgowany był przez massmedia, głoszące informacje o zagrożeniach związanych z rozprzestrzenianiem się wirusa. Natomiast lęk przeżywany przez dzieci badanych jest związany z trudnością zrozumienia nagłych zmian w ich życiu ze względu na niepełnosprawność intelektualną. Wśród rodzin badanych widoczna była duża rola rodzica w tłumaczeniu lub oswojaniu z nową sytuacją. Nowe zadania dla rodziców implikuje również forma edukacji zdalnej oraz zatrzymanie i ograniczenie oddziaływań terapeutycznych. W toku analizy wypowiedzi badanych wyłoniłam tendencję, iż im mniejsza jest samodzielność dziecka, tym większa jest potrzeba zaangażowania rodzica. Metoda pogłębionej pogłębionej, zazwyczaj stosowana w pracy z osobami w pracy z niepełnosprawnością intelektualną oraz możliwość zaangażowania ucznia w proces nauki poprzez doświadczenie, wydaje się bowiem bardzo ograniczone w procesie edukacji zapośredniczonej przez Internet. Kwestia nauki i terapii była tylko jedną z poruszanych kategorii w badanych narracjach, natomiast aspekt edukacji zdalnej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną (zwłaszcza, że edukacja zdalna została znów wprowadzona na jesieni 2020 r.) wydaje się ważnym obszarem dla eksploracji empirycznych.

Ważną kategorią, która pojawiła się w badanych narracjach (szczególnie w jednej, gdzie dziecko z niepełnosprawnością jest starsze od pozostałych), jest uzależnienie dziecka od rodzica, które w czasie ograniczenia bodźców i ograniczeń jest jeszcze potęgowane i nie jest zjawiskiem pozytywnym dla żadnej ze stron.

Ograniczenie wychodzenia z domu było dla wszystkich badanych trudnym doświadczeniem, natomiast pozwoliło ono również na przewartościowanie aktywności podejmowanych w czasie przed pandemią. Narzucone odgórnie „spowolnienie” pozwoliło na wprowadzenie większej harmonii życia rodzinnego – znalazł się czas na symboliczną sałatkę z pomidorów, a niektóre aktywności, jak np. niektóre terapie, zajęcia okazały się zbędne. Pandemia okazała się dla badanych ważnym czasem rekonstrukcji myślenia o własnym życiu.

Pandemia jest wyjątkowym czasem również dla badacza, zwłaszcza na gruncie nauk społecznych. Kończąc podjęte rozważania, chciałabym zwrócić uwagę, że znaczącym aspektem prowadzonych badań była swoista wylewność badanych, która potwierdziła niejako wcześniej przytaczany wniosek J. Pyżalskiego, iż czas pandemii skłania do dzielenia się doświadczeniami. W narracjach pojawiło się wiele kategorii, które wykraczały poza ramy analiz, które natomiast będą stanowiły dla mnie inspirację do dalszych dociekań empirycznych i analiz teoretycznych.

Bibliografia

- Baran J. (2012), *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszających matek*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków.
- Barłóg K. (2019), *Upetnomocnienie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 36.
- Brammer L.M. (1984), *Kontakty służące pomaganiu. Procesy i umiejętności*, SPP PTP, Warszawa.
- Buchnat M., Wojciechowska A. (2020), *Online education of students with mild intellectual disability and autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic*, Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy, 29.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (red.) (2009), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Doroszuk J. (2018), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netnograficznym. Rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*, Wydawnictwo Naukowe „Katedra”, Gdańsk.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gałuszka I. (2019), *Analiza pozytywna problemów wychowania dziecka z głębszą niepełnosprawnością na przykładzie wybranych rodzin*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 36.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- James R.K., Gilliland B.E. (2006), *Strategie interwencji kryzysowej. Pomoc psychologiczna poprzedzająca terapię*, PARPA. Wydawnictwo Edukacyjne, Warszawa.
- Parchomiuk M. (2018), *Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców*, Wychowanie w Rodzinie, t. 17.
- Pisula E., Noińska D. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, Psychologia Rozwojowa, t. 16, nr 3.
- Schuchardt E. (2005), *Why Me? Learning to Live in Crises*, WCC Publications, Geneva.
- Pyżalski J. (2020), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, Wydawnictwo EduAkcja, Warszawa.

Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 13 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu zagrożenia epidemicznego (Dz. U. z 2020 r., poz. 433).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii. (Dz. U. z 2020 r., poz. 491).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 marca 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz. U z 2020 r., poz. 492).