

# Iwona Myśliwczyk

---

## Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość?

---

Niepełnosprawność nr 6, 34-50

---

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Iwona Myśliwcyk

## Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość?

*Życie każdego człowieka może być radosne albo smutne.  
Wspierając dzieci niepełnosprawne w rozwoju i uczeniu  
różnych umiejętności, możemy ofiarować im radość.  
Nie ma nic przyjemniejszego na świecie od dawania komuś radości.*  
J. Kielin

### Kilka słów o rodzinie

Badania nad rodziną wpisały się już w praktykę i teorię pedagogiczną. Zostały zapoczątkowane w XIX wieku i obecnie stanowią przedmiot badań wielu dyscyplin naukowych. A.W. Janke (2008, s. 84) podkreśla, że „w obrębie dyscyplin naukowych podejmujących tematykę wychowawczego funkcjonowania rodziny, (...) dostrzega się aktualnie rozwój badań o charakterze interdyscyplinarnym, a także multidyscyplinarnym”.

Szczegółowe zagadnienia badawcze – pisze J. Szymanowska – dotyczą m.in. problematyki więzi rodzinnych i małżeńskich, realizacji funkcji przypisanych rodzinie, a także tych zjawisk występujących w rodzinie, które noszą miano patologicznych (Szymanowska 2008, s. 17).

Rodzina jest szczególną komórką społeczną, która tworzy podstawowe środowisko wychowawcze dziecka. Tu wszyscy członkowie wzajemnie na siebie wpływają i oddziałują, są powiązani wyjątkowymi więzami rodzinnymi. Środowisko rodzinne pełni podstawową rolę w rozwoju dziecka, zwłaszcza warunki bytowe rodziny, jej struktura, atmosfera i system wychowawczy. Rodzina to spójny system, mający własną hierarchę. Każdy członek rodziny ma tu swoje ważne miejsce i określoną rolę. Rodzice dbają o dzieci, wychowują je, troszczą się o nie, zaspokajając ich potrzeby na wielu płaszczyznach. Wpajają wartości i normy powszechnie obowiązujące. Uczą radzenia sobie z trudnościami i uczą szanować innego człowieka. Każda rodzina jest inna i każda inaczej funkcjonuje.

Problematyka rodziny i wartości przez nią propagowanych – rodziny, która wywiera decydujący wpływ na kształtowanie osobowości dziecka – jest więc przedmiotem badań wielu dyscyplin pedagogicznych. Wiele pisze się o pożądanym modelu rodziny, umożliwiającym i wspierającym prawidłowy rozwój dziecka. Dużo miejsca poświęca się też rodzinom, w których znajduje się dziecko niepełnosprawne. W każdej rodzinie największa odpowiedzialność za wychowanie dziecka spoczywa na rodzicach. Zaspokajają oni podstawowe potrzeby dziecka, przekazują wartości społeczne, normy moralne, obyczaje, wierzenia religijne i różne stereotypy społeczne (Mądrycki 1970, s. 144). W przypadku dziecka „innego” rodzice są łącznikiem między tym, co prezentuje dziecko, a społeczeństwem, które postrzega to dziecko i dość często wydaje krzywdzące opinie.

Rodzina jest więc instytucją, której nie można zastąpić żadną inną, nie można przecenić, bowiem jak pisze D. Goleman (1997, s. 269) życie rodzinne jest „pierwszą szkołą, w której uczymy się co czuć do samych siebie i jak inni będą reagować na nasze uczucia, co myśleć o tych uczuciach i jaki mamy wybór możliwych reakcji, jak odczytywać i wyrażać nadzieje i obawy”.

Wśród wielu czynników, które wywierają wpływ na przebieg rozwoju psychoruchowego, rozwoju emocjonalno-społecznego i kształtowanie się osobowości dziecka – pisze J. Ostasz (2005, s. 167) – szczególnie znaczące są postawy rodzicielskie. Autorka podkreśla także, że P.H. Mussen podjął próbę uporządkowania czynników związanych ze środowiskiem rodzinnym z uwagi na ich rangę:

- pochodzenie i wcześniejsze doświadczenia rodziców (ich narodowość, dzieje edukacji, wczesne relacje z własnymi rodzicami);
- obecne warunki życia rodziny (przynależność do klasy społecznej, uwarunkowania społeczno-polityczne, zawód rodziców, warunki kulturalne, miejsce zamieszkania, właściwości najbliższego otoczenia, w tym sąsiedztwo, warunki bytowe);
- struktura rodziny (wielkość rodziny i jej skład personalny, wiek i płeć rodzeństwa, kolejność urodzenia wyznaczająca miejsce dziecka wśród rodzeństwa);
- relacje między rodzicami (model wzajemnego porozumiewania się i podejmowania decyzji, poziom zgodności i podział prac, więzi uczuciowe);
- cechy osobowościowe rodziców, uznane wartości religijne, postawy społeczne i filozofia życia;
- postawy rodziców wobec dziecka (powiązane m.in. z postawami wobec rodzicielstwa, poglądami na temat ról rodzicielskich, preferencjami w zakresie metod wychowawczych);
- modele jawnego zachowania się rodziców wobec dziecka (techniki wychowania i nauczania, strategie oddziaływania, reakcje na zachowania dziecka, zmiany i niekonsekwencje w modelach zachowania);

- nastawienie dziecka do rodziców i rodzeństwa (sposób postrzegania zachowań rodziców i Ocena ich zachowania, postawy wobec rodziców i rodzeństwa, percepcja kierowanych do niego uczuć i postaw rodziców);
- jawne zachowanie się dziecka w stosunku do członków rodziny (w tym reakcje dziecka na metody wychowawcze oraz spontaniczne działania inicjujące);
- cechy indywidualne dziecka (cechy fizyczne, inteligencja, obraz samego siebie, zdolności adaptacyjne);
- postawy dziecka wobec rówieśników i zachowanie dziecka poza środowiskiem rodzinnym (przedszkole, szkoła) (tamże, s. 167–168).

Wychować dziecko jest bardzo trudno. Nigdy nie wiadomo, jaką drogę wybrać, aby była ona najlepsza pod względem wychowawczym. Przedstawione poniżej postawy rodzicielskie według modelu M. Ziemskiej (1979, s. 181–200), wyznaczone są przez dwa wymiary zachowań wychowawczych:

- zbyt duży dystans uczuciowy – nadmierna koncentracja na dziecku,
- dominacja – uległość.

Krańce każdego z wymiarów – zdaniem autorki – to niepożądane wychowawczo nastawienia rodziców wobec dzieci. Nieprawidłowe ustosunkowanie rodziców w wymienionych dwóch wymiarach wyznacza podstawowe typy niewłaściwych postaw rodzicielskich:

- nadmiernie chroniącą,
- wymagającą,
- odtrącającą,
- unikającą.

M. Ziemska (tamże) przedstawia także typy postaw właściwych, do których zalicza:

- dawanie dziecku swobody (adekwatnej do jego wieku),
- uznanie jego praw,
- akceptację,
- współdziałanie z dzieckiem.

Postawy właściwe i niewłaściwe tworzą przeciwstawne pary:

- akceptacja – odtrącenie,
- współdziałanie – unikanie (tamże).

M. Ziemska (1971, s. 38) podkreśla, że „prawidłowe postawy rodziców umożliwiają wzajemną wymianę uczuć; zarówno darzenia dziecka uczuciem, przyjmowaniem jego uczuć, a także spontaniczne «odczytywanie» przejawianych przez nie potrzeb oraz adekwatne na nie reakcje”.

W literaturze obserwuje się – podkreśla A.W. Janke (1996, s. 10), iż badania w zakresie problematyki rodzinnej zmierzają do uwypuklenia indywidualności i niepowtarzalności każdego członka rodziny, jego autonomię i prawo do samo-realizacji.

Największe i prawdziwe szczęście dla dziecka – pisze B. Sidor (2001, s. 439) – to przebywanie z najbliższymi. Czuje się wówczas ono bezpieczne i kochane. Tego potrzebują wszystkie dzieci, a w szczególności te niepełnosprawne. Kontakt dziecka z rodzicami buduje się poprzez czas spędzony razem. Rodzice podczas zabawy z dzieckiem przyjmują postawę rozumiejącą i wyzwalającą jego możliwości rozwojowe. Spędzając z nim czas patrzą i obserwują różne zachowania, przeżycia, potrzeby. Wspólne przeżywanie dzieciństwa to radość, zabawa, ale też i trudne chwile (tamże).

D. Winnicott (1993, s. 28) podkreśla, że dla prawidłowego rozwoju dziecka ważna jest wyjątkowa rola rodziców, których nazywa „dostarczycielami środowiska”. Autor podkreśla znaczenie natury rodziców, ich osobowości oraz charakterystycznych cech (1993, s. 138).

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością, to zasadnicza zmiana w dotychczasowym funkcjonowaniu rodziny. Zmieniają się plany, marzenia i wyobrażenia co do przyszłości dziecka. Rodzina staje wówczas przed wielkim wyzwaniem, jakim jest wychowanie. Nie jest to ani łatwe, ani proste. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wymaga wiele wyrzeczeń i poświęcenia ze strony rodziców, nie tylko pod względem finansowym, lecz także psychicznym. Rodzice bardzo często sami potrzebują pomocy i wsparcia, aby oswoić się z ułomnością swego dziecka, które przecież „miało być inne”. Ta inność wymaga od nich takiego oddziaływania na dziecko, aby mogło ono nabywać prawidłowych wzorów zachowań, wartości, uczyć się odnajdywać w społeczeństwie. To od rodziców zależy, jak przygotują dziecko. Czy będzie ono akceptowane w społeczeństwie i czy będzie miało szansę na normalne życie (oczywiście w miarę indywidualnych możliwości).

Niepełnosprawność nie musi być rozpatrywana przez rodzinę w sensie nieszczęścia. Niektórzy rodzice traktują ją jako wyzwanie do zapewnienia dziecku możliwie normalnego, godnego i pełnego życia. Jednak gros rodziców – zdaniem pedagogów specjalnych – jest przerażona tym faktem. „(...) niepełnosprawność jest dla rodziny wydarzeniem o krańcowej presji życiowej. Jest zdarzeniem wywołującym silne przeżycia o charakterze przykrym, przerażającym oraz burzącym dotychczasowy świat wartości i sens życia rodziców. Burzą one dotychczasowy dobrostan rodzinny, styl życia i zainteresowania. Życie rodzinne zostaje podporządkowane, w głównej mierze, ratowaniu zdrowia i przywracaniu sprawności” (Ossowski 1999, s. 156).

Zdecydowana większość rodziców podejmuje trud związany z normalizowaniem egzystencji w społeczeństwie dziecka z niepełnosprawnością. Odbywa się to przez pracę, naukę, gry i zabawy, jak również przez rehabilitację. Rehabilitacja ta musi być kompleksowa i „(...) ma przywracać lub wykształcać sprawność fizyczną i psychiczną, które są niezbędne człowiekowi do uzyskania zdolności

i możliwości włączenia się w życie społeczne i zawodowe” (Olszak-Krzyżanowska 2003, s. 30). Przy rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych wskazuje się na rehabilitację rodzinną, która jest ukierunkowana na rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym. To od tej podstawowej komórki, jaką jest rodzina, wiele zależy. Może ona stworzyć dziecku szanse na funkcjonowanie w społeczeństwie lub może te szanse ograniczać (Niebrój, Kościńska 2003, s. 87).

Posiadanie i wychowywanie dziecka nadpobudliwego psychoruchowo wpływa na całą rodzinę i stanowi duże wyzwanie. Zmieniają się relacje między rodzicami, między rodzicami a dzieckiem oraz między dzieckiem a zdrowym rodzeństwem.

To czy dziecko jest dla rodziców wyzwaniem, zależy od ich podejścia. Dla jednych jest to trudne i stanowi duży problem, dla drugich może być błahostką. Dziecko niepełnosprawne jest trudnym dzieckiem, czasami wpędza we frustrację i krzyżuje wszystkie plany dorosłych.

W literaturze przedmiotu dziecko trudne jest zdefiniowane przez Heiningera i Weiss (2005, s. 33–34) jako dziecko „stanowiące wyzwanie dla rodziców, i którego zachowanie nie poddaje się podejmowanym przez rodziców próbom jego zmiany. (...) To dziecko, które czyni całą rodzinę zakładnikiem swojego negatywnego zachowania. (...). Ale stanowiącym wyzwaniem dzieckiem jest nie tylko to, któremu przyklepiono taką etykietkę, jest nim każde dziecko, którego wychowanie przekracza twoje zdolności i umiejętności rodzicielskie” (tamże).

Wychowanie dziecka niepełnosprawnego może w dużej mierze przyczyniać się do powstania zakłóceń w obrębie stosunków wewnątrzrodziny, a w konsekwencji – zaznacza J. Ostasz (2005, s. 168) – utrudniać funkcjonowanie rodziny. Zmiany zachodzące w rodzinie w wyniku istnienia niepełnosprawności dziecka wpływają bowiem na równowagę psychiczną każdego z członków rodziny. Może to skutkować, w przypadku rodziców, kształtowaniem się nieprawidłowych postaw rodzicielskich (tamże, s. 169).

Niewłaściwe zachowania rodziców – zdaniem B. Tomaszek (2005, s. 12) – spowodowane brakiem akceptacji dziecka, powodują, że odczuwa ono lęk i poczucie zagrożenia. Na atmosferę emocjonalną rodziny – pisze Ziemska (1979, s. 207–265) – niekorzystny wpływ może mieć także:

- niezrozumienie i niezaspokojenie potrzeb psychicznych dziecka,
- odrzucenie emocjonalne dziecka,
- konflikty,
- zakłócenia komunikacji pomiędzy członkami rodziny,
- osobowość rodziców, głównie matki jako osoby stale przebywającej z dzieckiem.

Poczucie winy lub rozpacz towarzyszy rodzicom nie tylko na wiadomość o chorobie dziecka. Te emocje są również widoczne w późniejszym etapie, kiedy

rodzice wychowując dziecko, borykają się z problemami dnia codziennego. Czują się w wielu sytuacjach bezradni. Są podatni na stres lub załamania psychiczne. Dotykają ich negatywne emocje, które poprzez chwile refleksji ulegają przeobrażeniom. Bardzo dokładnie opisuje to A. Twardowski (1991, s. 60), który wyróżnia kilka okresów w przeżyciach rodziców dzieci niepełnosprawnych:

- okres szoku,
- okres kryzysu emocjonalnego,
- okres pozornego przystosowania,
- okres konstruktywnego przystosowania.

Intensywność i czas trwania powyższych faz, stopień nasilenia przeżyć oraz rodzaj podejmowanych decyzji są indywidualne w przypadku konkretnych rodzin (Radziejewicz-Winnicki 1992, s. 549–552). Niestety badania prowadzone na ten temat nie są pocieszające, gdyż tylko około 20% rodziców w pełni akceptuje układ związany z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego (tamże).

Rodzice – pisze J. Szymanowska (2008, s. 21–22), powołując się na badania B.M. Portera – którzy akceptują swoje dziecko, darzą je bezwarunkową miłością, są wobec niego wyrozumiali, respektują jego prawa oraz dają mu swobodę wyrażania uczuć. Starają się ponadto utrzymywać z nim stały kontakt, interesować się jego problemami, pomagać mu w rozstrzygnięciu konfliktów oraz rozwijaniu zainteresowań. Stosunek rodziców do dziecka niepełnosprawnego zależy od ich usposobienia, wieku, kultury osobistej, ale też statusu społeczno-ekonomicznego rodziny oraz kolejności jego narodzin (tamże).

Negatywne emocje, które pojawiają się po raz pierwszy w momencie diagnozy o niepełnosprawności, wynikają – jak podkreśla K. Mrugalska (1996, s. 65) – z lęku o życie, zdrowie i rozwój dziecka; uczucia osamotnienia, zagubienia i niepewności co do zasad dalszego postępowania; irracjonalnego poczucia winy, krzywdy i straty, a także zmęczenia związanego z nadmiernym obciążeniem licznymi obowiązkami oraz stanem stałej mobilizacji i gotowości do radzenia z sytuacjami nagłymi. W takiej sytuacji ważne jest, aby rodzice otrzymali wsparcie psychiczne ze strony innych osób. Badania przeprowadzane na ten temat potwierdziły zasadność takiego wsparcia ze strony specjalistów, rodziny, przyjaciół czy osób, które są w podobnej sytuacji (Pisula 1998, s. 80).

Jak podkreśla A. Maciarz (2001, s. 80–81), opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie sprowadza się do trzech swoistych obciążeń:

- czasowych (w przypadku okresu rzutów chorobowych lub wysokim stopniu niepełnosprawności),
- fizycznych (w czasie usprawniania, pielęgnacji, konieczności przemieszczania się),
- psychicznych (związanymi z nadmiarem obowiązków i stresów).

Autorka podkreśla także wagę rodzicielstwa w realizacji procesu opiekuńczo-wychowawczego wobec dziecka niepełnosprawnego. Wymaga się bowiem od rodziców aktywnego uczestnictwa w działaniach rehabilitacyjnych, większego zaangażowania, dyspozycyjności, ale także wyższych kompetencji pedagogicznych (tamże). Pociuszający jest fakt, że rodzice – pisze autorka badań A. Sakowicz-Boboryko (2005, s. 77) – posiadają świadomość swej roli w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka, a także świadomość implikacji wynikających z systematycznej pracy ze specjalistami.

## Metodologia badań własnych

Podjęte przeze mnie badania zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych. Podejście to nie zostało wybrane przypadkowo. Moim celem było znalezienie w fragmentach rzeczywistości prezentowanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych odpowiedzi na pytania, które mnie nurtowały. Moje badania zostały więc zainspirowane przez perspektywy: fenomenologiczną, hermeneutyczną i interakcjonizmu symbolicznego, które stanowią podstawę badań konstruktywistycznych.

Zrozumienie fenomenologii pozwoliło mi postawić pytania o to, jak rozumiane jest znaczenie nadawane przez rodziców dzieci niepełnosprawnych własnym doświadczeniom, bądź, jaki sens doświadczenie to nadaje ich życiu. Dzięki tej perspektywie, sądzę, że poznałam subiektywne aspekty zachowania rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne. Staralam się zrozumieć, co i jak myślą rodzice o swoim rodzicielstwie oraz jak interpretują własne doświadczenie związane z funkcjonowaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Aby znaleźć odpowiedź na postawiony dla potrzeb artykułu problem badawczy, starałam się dotrzeć do znaczeń, jakie są nadawane przez rodziców zachowaniom dziecka z niepełnosprawnością w różnych sytuacjach życiowych. Dążyłam do tego, aby sens i istota nadawane doświadczeniom przez rodziców, były przeze mnie rozumiane w taki sposób, w jaki rodzice je interpretują.

Dlatego też drugim prądem metodologicznym badań konstruktywistycznych, który stanowił inspirację do moich badań, była hermeneutyka, która pozwoliła mi poznać owe znaczenia poprzez interpretację. Rodzice opowiadali swoje historie życia, przeplatane emocjami i uczuciami, których doświadczyli. Historie te zostały utrwalone poprzez transkrypcję i będą dostarczać za każdym razem ważnego opisu świadomego przeżycia.

Fenomenologiczne dotarcie do znaczeń i sensów nadawanych przez rodziców funkcjonowaniu dziecka z niepełnosprawnością, połączone z hermeneutyczną interpretacją doświadczeń rodziców oraz symboli nadawanych interakcjom społecznym tworzoną przez rodziców i dzieci niepełnosprawne,



pozwoliło mi – jak sądzę – zrozumieć to, co subiektywne i niepowtarzalne, co jest istotne z punktu widzenia rodziców.

Powyższe trzy perspektywy teoretyczne powodują, że „badania jakościowe są osadzone na innych podstawach ontologiczno-epistemologicznych, niż badania ilościowe; fenomenologia wskazuje na inny sposób poznawania świata, hermeneutyka na sposób jego interpretowania i opisywania, zaś interakcjonizm symboliczny na językowe konstruowanie rzeczywistości społecznej (Bauman 2001, s. 277). Zarówno w fenomenologii, jak i w hermeneutyce ważną kategorią jest horyzont, który z jednej strony ogranicza możliwość widzenia zjawiska, z drugiej zaś stwarza tło dla rozumienia tego, co się dzieje” (Ibidem). Jak zaznacza A. Zybertowicz (1995, s. 92), u Poppera można znaleźć określenie „horyzont oczekiwań”. Każdy etap rozwoju wiedzy przed-naukowej i naukowej, to centrum horyzontu „stanowiącego ogólną sumę naszych oczekiwań, świadomych lub podświadomych, niekiedy *explicite* wyrażonych w języku”. Horyzont ten pełni funkcję układu odniesienia. Usytuowanie w tym układzie nadaje sens i wagę doświadczeniom, działaniom i obserwacjom badacza (Ibidem).

Drugą kategorią – pisze Bauman (2001, s. 277) – „ważną dla wszystkich trzech podstaw teoretycznych badań jakościowych jest doświadczenie, rozumiane jako jednostkowe uczestnictwo w świecie i równocześnie jako perspektywa umożliwiająca jego poznanie i interpretację”.

Celem moich badań była rekonstrukcja opowieści i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadają rodzice dzieci z niepełnosprawnością funkcjonowaniu rodzinie.

Przedmiotem stały się subiektywne sensory, intencje i interpretacje nadawane przez rodziców życiu rodzinnemu, zawodowemu i społecznemu z dzieckiem niepełnosprawnym. Nie badałam losu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, nie rekonstruowałam biografii. Badałam, jak rodzice poprzez swoje mówienie definiują swoją rodzinę, jakie znaczenia jej nadają, co w ich perspektywie jest najważniejsze, czyli rekonstruowałam rodzicielski dyskurs losu dziecka niepełnosprawnego.

Przyjęcie perspektywy interpretatywnej umożliwia zastosowanie metody biograficznej. Polega ona na analizie wycinka rzeczywistości – kreowanego przez rodziców posiadających dziecko niepełnosprawne – pozwalającego poznać problemy dziecka i rodziny. Próba poznania i zrozumienia owego wycinka rzeczywistości społecznej, czyli świata społecznego przechowywanego w pamięci rodziców, jest możliwa dzięki ich opowiadaniom o swoim życiu.

Biografia to sprawozdania rodziców, które odnoszą się do ich indywidualnych doświadczeń i odślaniają problemy rodziców dziecka niepełnosprawnego, jako uczestników życia społecznego. Biografia to interpretacja własnego doświadczenia, dokonywana przez rodziców, którzy borykają się z różnorodnymi proble-

mami, wynikającymi z funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w „normalnym” świecie. Zastosowanie metody biograficznej ułatwia odtworzenie świata osobistych przeżyć, uczuć i wartości rodziców, związanych z postrzeganiem dziecka niepełnosprawnego w życiu codziennym, jego współdziałaniu z innymi oraz definiowanie samej niepełnosprawności.

Zastosowanie metody biograficznej dla potrzeb niniejszego artykułu pozwoli uzyskać wiedzę „prawdziwą” o życiu rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Ta konstruowana przez rodziców rzeczywistość wynika z ich subiektywnej perspektywy i doświadczeń, związanych z wychowaniem dziecka z wadą rozwojową. Punkt widzenia rodziców stanowić będzie podstawę do konstruowania uogólnień teoretycznych.

Wykorzystanie metody biograficznej w moich badaniach, pozwoli mi, jak sądzę, odnaleźć „prawdziwy” sens w przeżyciach rodziców, co implikuje wnikanie w biografię tych rodziców z perspektywy „subiektywnie” znaczącego doświadczenia. Wymagać to będzie ode mnie wzięcia się w biografię rodziców dzieci z niepełnosprawnością, by móc spojrzeć na ich doświadczenia z podwójnej perspektywy.

Celem analizy biograficznej – twierdzi Denzin (1990, s. 58) – jest odnajdywanie sensu w przeżyciach ludzi, co implikuje wnikanie w biografię z perspektywy „subiektywnie” znaczącego doświadczenia. Autor tłumaczy, że badacz „musi wżyć się w biografię drugiej osoby tak, by móc spojrzeć na jej doświadczenie z podwójnej perspektywy, znajdować się tam gdzie ona, postrzegając i artykułując jej przeżycia oczyma i ustami”.

W analizie biograficznej – pisze Denzin – „znaczenie” ma pierwszeństwo przed metodą. Dlatego też w biografii nie należy wnikać z punktu widzenia obiektywnego hermeneuty, lecz z perspektywy subiektywnie znaczącego doświadczenia (tamże, s. 55).

Autor podkreśla, że metoda biograficzna umożliwi bliższe poznanie tego, co dzieje się wokół osób badanych, czyli jak to, czego są świadkiem, wpływa na ich świadomość, ma oddźwięk w ich opiniach, przekonaniach, postawach, dążeniach, a także w uznawanych przez nich wartościach, normach lub zasadach postępowania (Ibidem). W związku z tym, metoda ta pozwala badaczowi dowiedzieć się, jakie znaczenie przywiązują osoby badane do ludzi, zjawisk i przedmiotów oraz do szeroko rozumianych warunków, w jakich żyją (Łobocki 2005, s. 309).

Zastosowanie przeze mnie metody biograficznej zostało zainspirowane przez chęć bliższego poznania rzeczywistości konstruowanej przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. Chciałabym dowiedzieć się jak niepełnosprawność, którego rodzice są świadkiem, wpływa na ich świadomość, jaki ma oddźwięk w ich opiniach, przekonaniach, ich postawach i dążeniach, jak definiują znaczenia nadawane relacjom z dzieckiem, jego relacjom z innymi, oraz w ogóle jak określają funkcjonowanie rodziny i konsekwencje z tego wynikające.

Celem podsumowania uzasadnienia wyboru przez mnie podejścia konstruktywistycznego, przytoczę słowa Krasnodębskiego (1986, s. 208), który podkreśla, że obecnie zaciera się granica między sytuacją, gdy badacz chce zrozumieć świat, oraz tym, gdy badacz chce zrozumieć, jak inni świat rozumieją.

Chciałabym nadmienić, iż w 2005 roku przeprowadziłam badania sondażowe wśród rodziców dziecka niepełnosprawnego. Badania te pokazały, iż miłość tych rodziców do dziecka jest nieograniczona. Daje im siłę, dzięki której potrafią godzić pełnione przez siebie role, zapewniając dziecku bezpieczeństwo, ciepło rodzinne i fachową opiekę rehabilitacyjną.

Analiza zebranego materiału z badań ankietowych rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, pozwoliła stwierdzić, że rodzice są partnerami dziecka w pokonywaniu trudności dnia codziennego. Wkładają w wychowanie dziecka wiele energii. Dążą do tego, aby ich dziecko miało takie same szanse na samodzielność co inni. Oprócz systematycznej rehabilitacji uczą swoje pociechy „życia”, które nie zawsze będzie dla nich łaskawe. Partnerstwo rodziców, wzajemne wsparcie i szacunek powoduje, że dzieci akceptują siebie, nie zapominając o akceptacji i szacunku dla innych. Nieustannie wysiłki o miłość, przyjaźń i zaufanie dziecka owocują. Jednak rodzice wciąż muszą walczyć o „normalność” dziecka, starać się, aby otaczający je świat nie patrzył na nie przez pryzmat odmierności i traktował na równi z innymi.

## **Retrospekcja doświadczeń biograficznych rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne**

### **Diagnoza**

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka jest niewątpliwie jednym z najtrudniejszych momentów. Problemem bardzo często jest sposób, w jaki rodzicom zostaje przekazana informacja o stanie dziecka – założenie, iż w związku ze swoim stanem fizycznym ma ono mniejszą wartość. Ponadto pojawiają się negatywne emocje wywołane zderzeniem marzeń rodziców z rzeczywistością, a także pytania o przyczyny choroby i w związku z tym częste postawy obwiniania się o zaistnienie problemu.

Jedna z moich rozmówczyń bardzo przeżyła moment, kiedy dowiedziała się o niepełnosprawności dziecka.

*Jola: „Wcześniej podczas badań ginekologicznych nikt mi nic nie powiedział, że coś będzie nie tak, a już nie daj Boże, że dziecko jest upośledzone. Zresztą żadnych badań mi nie zlecał. Myślałam, że to dobrze, że nie ma żadnych wątpliwości co do tego, że dziecko rozwija się prawidłowo. (...) W szpitalu, jak przyniesiono mi Bratka, to usłyszałam, że bardzo śliczny chłopiec i że prawie nie widać, że ma Zespół Downa. Teraz to sobie myślę, że lekarz nawet nie miał odważyć, żeby mi to po-*

wiedzieć, tylko przysłał położną. A ona położyła mi malego i szybko wyszła z sali. W pierwszym momencie jakby do mnie to w ogóle nie doszło, że to chodzi o moje dziecko, ale jak zobaczyłam... (tzy, które utrudniały mówienie) (...) miałam wrażenie, że to jakiś sen, a ja za chwilę się obudzę i zobaczę mojego synka, który jest zdrowy. Nic już z tamtego dnia nie pamiętam, ale mąż mówił mi, że przytulałam Bartka i cały czas płakałam (...).

Z narracji wnioskować można, że badana ma przede wszystkim żal do lekarza ginekologa, który nie zlecił dodatkowych badań, który podczas badania USG nie zdiagnozował żadnych nieprawidłowości. Ten żal jest widoczny także w stosunku do lekarza, który odbierał poród, a który nie miał odwagi osobiście poinformować rodziców o niepełnosprawności dziecka. Brak odwagi i zlekceważenie uczuć rodzicielskich respondentka pamięta do dnia dzisiejszego, mimo że minęło już prawie 5 lat. Wspomnienie tamtych dni nadal wywołuje negatywne emocje, które wówczas matce towarzyszyły.

Inne doświadczenia w tej kwestii miała pani Grażyna i jej mąż.

Grażyna: „*My dowiedzieliśmy się o niepełnosprawności naszego dziecka podczas badań prenatalnych. Mój lekarz z wielką powagą przekazał nam tę wiadomość. Pamiętam, że ta wizyta trwała bardzo długo. Najpierw był moment, kiedy oboje z mężem płakaliśmy. Płakałam, ale teraz myślę sobie, że wcale nie nad sobą tylko nad maleństwem, które nikomu nie zawiniło. Później lekarz zaczął nam tłumaczyć, jakie kroki powinniśmy podjąć zaraz po urodzeniu, aby jak najwcześniej zacząć terapię. Chyba oboje z mężem wyszliśmy oszołomieni, bo całą drogę do domu nic nie mówiliśmy. Krążyły mi po głowie różne głupie myśli, że mąż nie będzie chciał takiego dziecka, albo że odejdzie ode mnie. Chyba pierwszy raz widziałam u niego taki dziwny wyraz twarzy. Nie rozmawialiśmy przez całe popołudnie. Wieczorem mąż mnie przytulił i powiedział «pokochałem je od momentu kiedy usłyszałem bicie serduszka i nic już tego nie zmieni». Mimo żalu, rozpacz i wewnętrznego bólu, czułam jakby kamień spadł mi z serca. (...) Ten czas do końca ciąży nie był już czasem spokojnym. Bałam się jak to będzie, myślałam o przyszłości, ale z drugiej strony tak sobie myślę, że to był czas dla nas i naszego maleństwa, żebyśmy mogli się przygotować na jego przyjście na świat”.*

Historia pani Grażyny jest bardzo przejmująca i nasycona skrajnymi emocjami. Z jednej strony ona i mąż i ich wspólne marzenia, z drugiej zaś dziecko, u którego wykryto wadę rozwojową. Kobieta, która bardzo kocha swojego męża, ale nie jest pewna postawy, jaką przyjmie na wiadomość o niepełnosprawności. Nadzieja, bo małżeństwo starało się o dziecko 8 lat, ale i obawa o przyszłość. Z narracji wynika także, że moja rozmówczyni docenia zachowanie się lekarza i czas poświęcony w trakcie tej wizyty. Podczas narracji pani Grażyna niejednokrotnie ciepło wypowiada się o lekarzu prowadzącym ciążę, co oznacza, że miała w nim wówczas wielkie wsparcie.

Inna narracja traktuje już o innym problemie. Rodzice po urodzeniu dziecka dowiedzieli się, że maleństwo ma dziecięce porażenie mózgowie.

Agnieszka: „*Poszliśmy na jakieś standardowe badania bioderek czy coś takiego. Już dokładnie nie pamiętam. Wtedy ten lekarz powiedział, że jest coś nie tak. W wyniku kolejnych badań niestety*

potwierdziło się, że Marysia ma dziecięce porażenie mózgowe. Dowiedzieliśmy się o tych wszystkich konsekwencjach. To było straszne. Siedzieliśmy i słuchaliśmy. Nie wierzyłam, że ta pani doktor mówi o mojej córeczce. Ale to chyba nie było najgorsze. Kilka tygodni później mój mąż oznajmił mi, że odchodzi. Już wcześniej widziałam jego zachowanie w stosunku do Marysi. Nie brał już jej tak często na ręce, po pracy bardziej zajmował się starszą córką, no i w ogóle do mnie też się zmienił. (...) Ale wie pani najbardziej przykre jest to, że po 12 latach małżeństwa nie miał odwagi mi powiedzieć, że sobie nie radzi z tym (...). Byłam na skraju wyczerpania psychicznego (placz).

Z narracji Pani Agnieszki wynika, że mąż nie dojrzał do pełnienia roli rodzicielskiej w stosunku do dziecka niepełnosprawnego. Nie był gotów, aby wziąć odpowiedzialność za dziecko, które już zawsze będzie potrzebowało jego pomocy, wsparcia i opieki. Widoczne to było szczególnie po diagnozie, gdzie mąż respondentki bardzo się wycofał z życia rodzinnego. Przykre jest to, że bez żadnych skrupułów pozostawił żonę z dwójką dzieci. Pociuszający jest jednak fakt, że moja rozmówczyni miała zapewnione wsparcie psychologa, które było jej bardzo potrzebne, nie tylko ze względu na diagnozę, ale także na ogólną sytuację rodzinną.

Z narracji moich rozmówczyń wynika, że moment diagnozy, to rzeczywiście okres szoku i tak negatywnych emocji, które nie pozwalają myśleć konstruktywnie. Badane poza troską o dziecko, obawy związane z tym, czy sobie poradzą podczas rehabilitacji, były także pełne obiekcji, bo nie wiedziały, jaką postawę przyjmą mężowie. Z sześciu wywiadów, które przeprowadziłam, tylko w dwóch narracjach jest mowa o partnerze, który stanowi wsparcie, kocha dziecko bez względu na to czy ma jakieś zaburzenia rozwojowe czy nie, partnerze, który pracuje nad sobą i swoimi słabościami, aby cała rodzina mogła w nim znaleźć oparcie.

Z narracji moich rozmówców wynika, że po okresie szoku zaczyna się codzienne życie – praca, obowiązki odpowiedzialność. Czy w takich rodzinach jest czas i miejsce na radość, życie towarzyskie, aktywne życie zawodowe? Czy niepełnosprawność dziecka przekreśla wszystkie dotychczasowe plany i marzenia? Okazuje się, że są rodziny, które potrafią cieszyć się najmniejszymi postępami dziecka, mają odwagę bywać w miejscach publicznych, mimo iż dziecko wzbudza zainteresowanie innych. Są rodzice, którzy mimo wielu przeciwności bardzo się wspierają i nadal pielęgnują swoją miłość. Traktują o tym historie opowiedziane przez kolejną respondentki.

Ula: „Oczywiście było ciężko, był żal i pytanie do Boga, dlaczego my, dlaczego nasze dziecko? Ale to dziecko to największe nasze szczęście i musimy robić wszystko, żeby ono czuło, że jest kochane. Nie wyobrażam sobie, aby odtrącić własne dziecko, tylko dlatego, że jest inne niż miało być. Boimy się o przyszłość Patryka, zastanawiamy się, jak to będzie jak nas zabraknie, bo Patryk jest jedynakiem, ale myślimy też o tym, co się dzieje tu i teraz. Patryk jest ciepły, serdeczny, bardzo wszystkim się interesuje. Cieszymy się najmniejszą rzeczą, której wcześniej nie robił, a teraz zaczął. Wiem, że jego rozwój jest opóźniony, znacznie odbiega od swoich rówieśników, ale wiem też, że potrzebuje kochać. Jest bardzo otwarty do ludzi. (...) Widzę zdziwienie ludzi w kinie, na placu zabaw, czy na spacerze w parku. Nigdy nie wstydziałam się Patryka, bo to przecież moje dziecko.

*Chciałabym żeby uczestniczył we wszystkim, co tylko możliwe, żeby był szczęśliwy jak inne dzieci. Świadomi jesteśmy z mężem jego ograniczeń, to nas bardzo boli, ale świadomi też jesteśmy tego, że Patryk ma tylko nas i że od nas dużo zależy. Robimy więc wszystko, i mało mnie obchodzi co inni myślą.*

## Praca zawodowa

Praca zawodowa to ten aspekt naszego życia, który pozwala nam wypełniać inne role i realizować się na innych płaszczyznach, niż tylko życie rodzinne. Dla jednych jest ona koniecznością, a dla innych wielką przyjemnością, która daje wiele satysfakcji.

Wśród zdarzeń krytycznych wymienianych przez rodziców, praca zawodowa była dość często podejmowanym wątkiem. Wynika to być może z tego, że daje ona poczucie „normalności” rodzicom, którzy wychowują dziecko niepełnosprawne. Być może stanowi ona jedyne źródło utrzymania takiej rodziny, lub pozwala rodzinie korzystać z form rehabilitacji, które przyczyniają się do polepszenia stanu i zdrowia dziecka.

*Agnieszka: „Musiałam iść do pracy, bo przecież mąż początkowo nie płacił mi nawet alimentów. Z Marysią początkowo siedziała moja mama. Później przewartościowałam to sobie, zwolniłam się. Wystąpiłam o alimenty dla dzieci i dla mnie. Marysia wymagała systematycznej rehabilitacji, a ja siedziałam w pracy i obwiniałam się, że jestem złą matką. Teraz nie pracuję. Zajmuję się domem i dziewczynkami. (...) Nie mam jakiegos żalu, że nie realizuję się zawodowo jak moje koleżanki. Moje córeczki są dla mnie najważniejsze. Jak one są szczęśliwe, to ja też”.*

*Grażyna: „Podjęliśmy z mężem decyzję, że to ja na jakiś czas zrezygnuję z pracy. Rozważyliśmy wszystkie za i przeciw i po prostu ustaliliśmy, że lepsze dla naszej rodziny będzie takie rozwiązanie. Bałam się, że Janusz ucieknie w tą pracę, ale jest cudownym mężem. Poza pracą bardzo mi pomagał przy dziecku, przy sprzątanii. Nieraz sam bardzo był zmęczony, ale zawsze zapytał, czy w czymś mi jeszcze pomóc. Myślę sobie teraz, jak to wspominam, że byliśmy bardzo blisko siebie, że tak naprawdę to bardzo się wspieraliśmy. To nadal jest, ale teraz już się oswoiliśmy ze wszystkim, ale wtedy to było nam bardzo trudno”.*

*Mirka: „Nie zrezygnowałam z pracy, co nie znaczy, że rehabilitacja Kuby nie była dla mnie ważna. Pomyślałam sobie tylko, że skoro mamy normalnie żyć, to ja też muszę pracować i realizować się nie tylko jako matka i żona.*

*Tomasz (mąż Mirki): „Chciałem, żeby żona wróciła po urlopie do pracy. Ja mam nienormowany czas pracy, więc w razie konieczności mogę zostać z synem w domu. Poza tym, kto powiedział, że matki lepiej się opiekują dziećmi niż ojcowie (śmiech)”.*

## Życie towarzyskie

Życie pozazawodowe i pozarodzinne jest dla człowieka bardzo istotne. Różne badania psychologów ukazują szczęście jako dobre relacje z innymi. Potrzebujemy innych ludzi, aby czuć się zadowolonym i spełnionym w życiu. Dzięki tym re-

lacom ludzie mają poczucie wsparcia społecznego, akceptacji i przynależności. Relacje z drugim człowiekiem pozwalają nam radzić sobie ze stresem i różnymi sytuacjami problemowi w naszym życiu. Ponadto nie czujemy się osamotnieni i wycofani. Współdziałając w grupie łatwiej i chętniej realizujemy własne cele.

Życie towarzyskie rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne jest przez nich różnie interpretowane. Rodzice nadają temu aspektowi różne sensy i znaczenia. Niektórzy badani upatrują w tych relacjach wsparcia i pomocy, inni traktują je jako swoistą „odskocznnię” od problemów dnia codziennego, jeszcze inni jako normalną płaszczyznę funkcjonowania człowieka. Niestety są też tacy rodzice, dla których życie towarzyskie „umarło” wraz z narodzeniem dziecka niepełnosprawnego. Nadal czują wstyd i żal. Izolują się od znajomych i przyjaciół, jakby chcieli ukryć dziecko niepełnosprawne. Ta alienacja wynika też z obawy przed reakcją rodziny, znajomych czy przyjaciół na różne zachowania dziecka. Potwierdzają to poniższe wypowiedzi respondentów:

*Agnieszka: „Mam jakieś koleżanki, z którymi widuję się na placu zabaw, czy w parku. Ale prawdziwą przyjaciółkę mam tylko jedną. Ona nie wstydy się mojego dziecka, traktuje je normalnie. Ja przed nią też nie muszę udawać. (...), ale są takie sytuacje, kiedy daje mi bardzo dużo wsparcia. Jak już mam dość to spotkamy się i wtedy mogę się wyplakać (...), a ona mnie rozumie. (...), ale bywa też tak, że ja po prostu nie mam czasu albo chęci żeby gdzieś wyjść. Jestem dla dziewczynek matką i ojcem, a to jest takie zajmujące, że czasami zasypiam przy stole”.*

Analizując wypowiedź respondentki można wnioskować, że ceni sobie przyjaźń swojej przyjaciółki, bo innego życia towarzyskiego nie ma. Wynika to zapewne z faktu, że badana samotnie wychowuje córki, przy czym jedna z nich jest niepełnosprawna. Pani Agnieszka jest bardzo pochłonięta wychowaniem dziewczynek, ale jest osobą bardzo skrytą i myślę, że jednak z większością problemów boryka się sama. Z jej narracji wynika, że przyjaciółka jest zawsze wtedy, gdy ona ma jakiś problem. W narracji badana nie wspomniała o radościach, którymi dzieli się. Wnioskować więc można, że przyjaźń ta jest potrzebna pani Agnieszcze, ale ona sama chyba do końca nie rozumie znaczenia tego słowa.

*Ula: „Nasze życie towarzyskie umarło, kiedy narodził się nasz syn. Nie mamy czasu na wyjścia, zresztą gdziekolwiek wychodziłam, to zawsze czułam na sobie te spojrzenia. Może jestem przewrażliwiona, ale na początku, jak przychodzili znajomi, to odczuwałam ten ich dystans. To mnie bardzo wkurzało, bo zamiast zapytać wprost, co jest Kacprowi, to po prostu robili takie miny (tzy) (...). Po co mam mieć znajomych, którzy są fałszywi?”*

Z analizy narracji wynika, że respondentka nie chce utrzymywać relacji z ludźmi, którzy wobec niej nie są szczerzy. Zapamiętała obraz znajomych, którzy nie pytają o przyczynę niepełnosprawności dziecka, lecz wydają swoim spojrzeniem osąd. Podczas narracji respondentka przyjmowała różne postawy: od nastawienia roszczeniowego i obojętnego na to co mówi, do postawy pokory i kobiety cierpiącej. Wnioskować można, że brak życia towarzyskiego skutkuje samotnością i być może badana nie radzi sobie z tym tak, jakby chciała.

Inne narracje przedstawia życie towarzyskie z zupełnie innej perspektywy:

Tomasz: *„Musimy mieć jakiś znajomych i wspólnych i tych osobnych. To jest nam potrzebne do prawidłowego funkcjonowania. Zresztą ustaliliśmy z Mirką, że musimy robić wszystko, żeby nasze życie było normalne, to znaczy wie pani, takie jak innych. Ja potrzebuję wyjść z kolegami obejrzeć mecz, napić się piwa, a żona wychodzi z przyjaciółkami na zakupy, ploteczki i takie tam babskie rzeczy”.*

Mirka: *„Myślałam, że na takie rzeczy nie będzie czasu, bo rehabilitacja Kubusia i nasza praca zawodowa, to już ten czas wyczerpie. Tomek pokazał mi jednak, że wszystko zależy od dobrej organizacji i od naszych chęci. (...) najpierw było trudno, kiedy zostawialiśmy Kubę z babcią albo moją siostrą. Cały wieczór i tak myślałam, czy dają sobie radę i czy wszystko jest ok?”*

Tomasz: *„Mam takich znajomych, którzy akceptują niepełnosprawność syna, zresztą były momenty, kiedy nam bardzo pomogli. Ale fajne jest to, że mimo tego zachowują się normalnie i nas traktują tak samo, np. wiosną kumpel zapytał mnie czy pojedziemy z nimi w wakacje na domek? Często zresztą wyjeżdżamy razem na działkę i nie traktują naszego syna jakoś inaczej (...)”.*

Analizując narracje można stwierdzić, że małżeństwo jest bardzo świadome ograniczeń wynikających z niepełnej sprawności dziecka, ale jest też świadome swoich potrzeb i konieczności ich realizacji. Z wypowiedzi badanych można wnioskować, że mimo wielu problemów i trudności, relacje między małżonkami są bardzo pozytywne. Oboje mogą na siebie liczyć, bardzo się wspierają, a co najważniejsze, są świadomi, że realizując się na różnych płaszczyznach, dążą do normalizacji życia społecznego swojego dziecka. Doceniają relacje z innymi, które dają im wiele radości i wsparcia, i które powodują, że oni sami nie czują się wyalienowani z życia społecznego. Myślę, że daje to małżeństwu wielką siłę, dzięki której świetnie sobie radzą z codziennością, nie zawsze dla nich życzliwą.

## Zakończenie

Podjęwając badania dla potrzeb artykułu chciałam dowiedzieć się, jak rodzice mówią o swojej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, jak interpretują swoje rodzicielstwo, relacje w rodzinie, problemy i radości, które ich spotykają. Z narracji wyłoniłam trzy aspekty, które najlepiej zostały zdefiniowane przez rodziców. Jest to moment postawienia diagnozy, kwestia pracy zawodowej i życia towarzyskiego. W większości narracji nie było mowy o tzw. życiu rodzinnym. Rzadko kiedy usłyszałam podczas wypowiedzi badanych o wspólnym posiłku, wspólnym spędzaniu czasu wolnego, czy rodzinnych planach.

Analizując wypowiedzi rodziców można stwierdzić, że są takie rodziny, które nie postrzegają niepełnosprawności dziecka jako problemu. Oczywiście dostrzegają pewne ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka, jak i własnej rodziny, ale podejmują trud związany z normalizowaniem tego życia rodzinnego. W wyniku tego realizują się zawodowo, podtrzymują życie towarzyskie i traktują swoją rodzinę jako „normalną”. Wyjeżdżają na ferie i wakacje, wychodzą do kina, spoty-



kają się ze znajomymi. Napotkane problemy rozwiązują dzięki pozytywnym relacjom, wsparciu, zrozumieniu małżonka i swoich potrzeb. Starają się być nie tylko dobrymi rodzicami, ale także dążą do właściwego wypełnienia pozostałych ról społecznych.

Są jednak i takie rodziny, w których jest problem. Funkcjonują one inaczej, być może wcale nie gorzej. Z narracji wynika, że są rodzice, dla których niepełnosprawność dziecka implikuje wiele ograniczeń. Być może problem wynika już faktu, że mimo głośnego mówienia o akceptacji niepełnosprawności dziecka, nadal się z tą odmiennością nie pogodzili. Nie podejmują pracy zawodowej, twierdzą, że nie potrzebują znajomych i przyjaciół. Nastawieni są na pomoc swojemu dziecku. Idea piękna, ale czy pozwala się realizować? Analizując narracje można stwierdzić, że brak akceptacji niepełnosprawności dziecka przekłada się na relacje między małżonkami. Dochodzi do kłótni i nieporozumień. Jedno z małżonków „ucieka” w pracę zawodową, drugie zajmuje się wychowaniem, opieką i rehabilitacją. W konsekwencji dochodzi do zmęczenia, znudzenia i osamotnienia. Brak zainteresowania życiem małżonka prowadzi do rozluźnienia więzi, a nawet do rozpadu związku. Z wypowiedzi niektórych badanych można wnioskować, że są oni bardzo zmęczeni problemami implikowanymi przez niepełnosprawność dziecka. Niektórzy badani wprost mówili, że nie mają własnego życia. Niestety nie robią nic w tym kierunku, aby realizować własne potrzeby, nie próbują znaleźć czasu tylko dla siebie, nie próbują ratować swojego związku.

Warto byłoby prowadzić nadal badania nad rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym, ale także dobrze byłoby szukać takich rozwiązań, które ułatwiłyby takim rodzinom funkcjonowanie na wielu płaszczyznach. Wskazana była swego rodzaju pedagogizacja rodziców dzieci niepełnosprawnych, dzięki której rodzice, małżonkowie dostrzegliby nie tylko potrzeby dziecka, ale także swoje i swoich partnerów. Dobrze byłoby, gdyby takie rodziny były pod stałą kontrolą psychologa, który nie tylko pomógłby przezwyciężać problemy związane z niepełnosprawnością dziecka, ale także nauczyłby rodziców otwartości względem siebie i innych.

Rodzina ma do spełnienia wiele funkcji. Członkowie rodziny mają zaś wiele ról do wypełnienia. Pomoc rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym przyczyniłaby się nie tylko do poprawy funkcjonowania rodziny, ale także doprowadziłaby do normalizowania życia każdego z jej członków.

## Bibliografia

- Bauman T. (2001), *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych*, red. T. Pilch, T. Bauman, Warszawa
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziólkowski, Warszawa-Poznań
- Dziuba D., Lucyper K. (1992), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, red. A. Radziewicz-Winnicki, Katowice

- Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, Poznań
- Heininger J.E., Weiss S.K. (2005), *Od chaosu do spokoju. Jak wychowywać dzieci z ADHD i innymi zaburzeniami zachowania*, Poznań
- Janke A.W. (2004), *Pedagogika rodziny i wychowanie rodzinne*, [w:] *Pedagogika rodziny. Obszar i panorama problematyki*, red. S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, Toruń
- Janke A.W. (1996), *O należne rodzinie miejsce w refleksji pedagogicznej i pedagogiach edukacyjnych*, *Studia Pedagogiczne*, z. 32, *Rodzina i wychowanie w rodzinie*, Bydgoszcz
- Krasnodębski Z. (1986), *Rozumienie ludzkiego zachowania*, Warszawa
- Łobocki M. (2005), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa
- Mądrzycki T. (1970), *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, Warszawa
- Mrugalska K. (red.) (1996), *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo*, Warszawa
- Niebrój L., Kościńska M. (2003), *Rodzina: edukacja zdrowotna i rehabilitacja*, Katowice
- Olszak-Krzyżanowska B. (2003), *Dynamika zmian procesu uspołecznienia uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej w Zielonej Górze*, „*Nasze Forum*”, nr 3–4 (11–12)
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz
- Ostasz J. (2005), *Postawy rodzicielskie a zachowanie przystosowawcze dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego*, [w:] *Wybrane uwarunkowania rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, red. J. Rottermund, A. Kowalik, S. Wrona, Kraków
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa
- Sakowicz-Boboryko A. (2005), *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Białystok
- Sidor B. (2001), *Trudności rozwojowe dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Oblicza dzieciństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin
- Szymanowska J. (2008), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*, Białystok
- Tomaszek B. (2005), *Jak pracować z dzieckiem nadpobudliwym w szkole i w domu?*, Kraków
- Twardowski A. (1991), *Wychowanie dzieci o niepełnosprawności sprzężone*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa
- Winnicott D. (1993), *Dziecko, jego rodzina i świat*, Warszawa
- Winnicott D. (1993), *Rozmawiając z rodzicami*, Warszawa
- Ziemska M. (1979), *Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka*, [w:] *Rodzina i dziecko*, red. M. Żebrowska, Warszawa
- Ziemska M. (1971), *Postawy rodzicielskie*, Warszawa
- Zybertowicz A. (1995), *Przemoc i poznanie. Studium z nie-klasycznej socjologii wiedzy*, Toruń

### **Crisis in a family with a disabled child – past or presence? (Summary)**

The author presents and analysis a situation of a disabled child in a family, as a crisis situation. In the first part of the paper one of the family task - upbringing - is analyzed in the context of system and global changes. In the other - difficulties connected to disability and qualitative research possibilities around this issue. This paper ends with biographical analysis of mothers of disabled children in different life situations.