

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Niepełnosprawność
w przestrzeni współczesnej rodziny

Nr 13

Gdańsk 2014

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (Uniwersytet w Pardubicach),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USZ., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Jolanta Rzeźnicka-Krupa* (z-ca. red. nacz.)
Sławomira Sadowska, *Karolina Tersa* (sekretarz redakcji), *Joanna Doroszuk*

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu

Joanna Doroszuk

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.edu.pl

www.wyd.ug.edu.pl
Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	
Małgorzata Sekułowicz, Ewa Kaczmarek	
Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością	9
<i>Ways of getting alone – mothers of children with autism – between burnout and coping</i>	
Patrycja Łąga	
„Tu już nawet nie chodzi o autyzm” – uwarunkowania i możliwości realizacji potrzeb rodziców dzieci z autyzmem	24
<i>„It's Not Even about Autism” – conditions and possibilities of realisation the needs of parents with autistic children</i>	
Urszula Bartnikowska, Anna Chyła, Katarzyna Ćwirynkało	
Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń	40
<i>The difficulties of women with intellectual disabilities on the way to keep custody of their children and fulfill the roles of mothers</i>	
Agnieszka Żyta, Katarzyna Ćwirynkało	
Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną	54
<i>Ageing parents, ageing children – family problems of people with intellectual disabilities</i>	
Jan Papież	
Związki partnerskie jako próba poszukiwań innej normalności	68
<i>Partnership as an attempt of seeking another normality</i>	
Katarzyna Ćwirynkało, Agnieszka Żyta	
„On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek	80
<i>„He has come with a special mission to us – to merge me and my husband” – relations between parents of children with Down syndrome in the experiences of mothers</i>	

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska

- Profil psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci i młodzieży
z zespołem Downa 97
*The profile of psychosocial functioning of fathers of children and youth
with Down syndrome*

Iwona Myśliwczyk

- Bycie rodzicem dziecka z ADHD w kontekście zdarzenia krytycznego
– znaczenie „trafnej” diagnozy 109
*Being parent of a child with ADHD in the context of the critical event
– a sense of an „accurate” diagnosis*

Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynka

- Wsparcie społeczne z perspektywy ojców z niepełnosprawnością 120
Social support from the point of view of fathers with disabilities

Katarzyna Bieńkowska, Małgorzata Zaborniak-Sobczak

- Wsparcie społeczne i jego związek z kształtowaniem się postaw
rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu 135
*Social support and its relation to shaping parental attitudes towards children
with hearing impairment*

Wioletta Szarecka

- Internetowy dyskurs dziecka niepełnosprawnego i chorego
w wypowiedziach rodziców 153
Internet discourse of a disabled and ill child in parents’ narrations

Joanna Dorozuk

- „Blogujące” rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością
– perspektywa wejścia w pole badawcze 165
*Blogging families raising children with disabilities – perspective of getting
into research field*

Od Redakcji

Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością stanowi temat analiz i rozpraw teoretycznych oraz inspirację dla zróżnicowanej działalności empirycznej. Ze względu na wieloaspektowe znaczenie sposobu jej funkcjonowania dla człowieka z niepełnosprawnością, temat ten nie traci na ważności i znaczeniu, a jego aktualizacja stanowi kwestię kluczową w obszarach zainteresowań pedagogiki specjalnej.

Połączenie zagadnień rodziny i niepełnosprawności najczęściej determinuje rozważania wokół rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością – obszarom przystosowania się rodziców, ich postawom wobec dziecka, a także rodziców względem siebie. W trzynastym tomie czasopisma *„Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”* sytuacja rodziców dziecka z niepełnosprawnością analizowana jest w rozważaniach M. Sekułowicz oraz E. Kaczmarek, poruszających kwestie sposobów radzenia sobie matek dzieci z autyzmem, P. Łągi przedstawiającej raport z badań dotyczących zaspokajania potrzeb przez rodziców dziecka z autyzmem, a także L. Bobkowicz-Lewartkowskiej, zajmującej się psychospołecznym funkcjonowaniem ojców dzieci z Zespołem Downa. Ważnym zagadnieniem dla funkcjonowania rodziny jest wpływ środowiska społecznego, na które zwraca uwagę w swoim tekście I. Myśliwczyk, wskazująca na znaczenie „trafnej” diagnozy dziecka z ADHD, a także K. Bieńkowska oraz M. Zaborniak-Sobczak, wprowadzające kategorię wsparcia społecznego jako czynnika znaczącego w procesie kształtowania się postaw rodzicielskich. Ciekawą i ważną perspektywę rozważań nad rodziną człowieka niepełnosprawnego, obejmującą proces starzenia się dziecka, jak i rodziców, przyjmują A. Żyta i K. Ćwirynkało. W drugim zaś swoim artykule autorki poruszają tematykę relacji pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością w związkach małżeńskich bądź partnerskich. Artykuł ten łączy się tematycznie z tekstem J. Papieża, analizującego związki międzyludzkie w perspektywie kategorii innej normalności.

Oprócz wskazanych zagadnień dotyczących rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, autorzy artykułów zastanawiają się nad funkcjonowaniem rodziny, w której osoba niepełnosprawna przyjmuje inną rolę, a wręcz sama taką rodzinę konstruuje. Rozważania dotyczące sytuacji matek z niepełnosprawnością podejmują U. Bartnikowska, A. Chyła i K. Ćwirynkało, zaś kategorie wsparcia społecz-

nego i ojcostwa mężczyzny z niepełnosprawnością łączą U. Bartnikowska i K. Ćwirynkało.

Obszar analiz podejmowanych w czasopiśmie zamykają rozważania na temat zagadnień związanych z postrzeganiem niepełnosprawności w dyskursie publicznym, oscylujące wokół aktywności rodziców w nowych mediach. Internet stanowi tło oraz teren konstruowanych przez W. Szarecką i J. Doroszuk empirycznych eksploracji, opisywanych w ich artykułach.

Joanna Doroszuk

Redaktor tomu

Małgorzata Sekułowicz, Ewa Kaczmarek

Dolnośląska Szkoła Wyższa

*Być bohaterem przez minutę, godzinę jest o wiele łatwiej
niż znosić trud codzienny w cichym heroizmie.*

Fiodor Dostojewski

Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością

Ways of getting alone – mothers of children with autism
– between burnout and coping

The article is devoted to motherhood with children with autism. The Authors show multidimensional character of mothers' situation. They also present research conducted by them in order to learn various conditioning of functioning of mothers with autistic children and their concrete ways of dealing with hardships. Basing on analysis of mothers' narration, the Authors highlight difficulties that mothers are facing and the need of normalization in their lives.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, autyzm, rodzina

Keywords: motherhood, autism, family

Wprowadzenie

Tematyka funkcjonowania społecznego oraz codziennych problemów, z którymi mierzą się rodzice dzieci z niepełnosprawnością, jest już od wielu lat obecna w badaniach światowej i polskiej pedagogiki specjalnej. Szczególną rolę odgrywają w tej grupie badania nad funkcjonowaniem matek dzieci z niepełnosprawnością, w tym matek dzieci z autyzmem (Pisula 1998, 2007, 2012; Sekułowicz 2000, 2013). Ważne jest to, aby analizowane wyniki badań były systematycznie aktualizowane i konfrontowane ze sobą w poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, czy i jak zmienia się sytuacja matek wraz ze zmieniającą się społeczno-kulturową rzeczywistością.

Jak wynika z badań (Pisula 2012), istotnym elementem radzenia sobie z własną sytuacją jest poszukiwanie informacji o osobach znajdujących się w podobnym położeniu oraz porównywanie swojej sytuacji z doświadczeniami innych rodzin.

Powstaje w ten sposób biograficzne koło uczenia się. To może być znaczące dla poszukiwania takiego podejścia badawczego, aby jak najszerszej wskazać na pola problemowe, z jakimi borykają się matki. Dlatego też uznałyśmy, że niezaprzeczalne walory perspektywy biograficznej zawartej w wywiadach narracyjnych są najważniejszym sposobem zbierania informacji, dzięki którym możliwe będzie uzyskanie wiedzy o aktualnej rzeczywistości funkcjonowania matek. To z kolei pozwoli na ustalenie, na ile dychotomia pomiędzy wypaleniem a prężnością potwierdzi się w jednostkowych biograficznych doświadczeniach badanych (Sekułowicz 2013).

Sytuacja matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością

Rola matki jest uwarunkowana kulturowo. Także funkcjonowanie matki dziecka z niepełnosprawnością uwarunkowane jest pewnym wzorcem kulturowym. Obraz współczesnej matki dziecka z niepełnosprawnością jest także konsekwencją wychowania i nabytych wzorców. Na tym tle tworzą się różne umiejętności radzenia sobie z problemami żywymi.

Dlatego z dużą wnikliwością, analizując wyniki badań prowadzonych na gruncie polskim, choć nie tak licznych i szczegółowych jak badania amerykańskie, starałyśmy się prześledzić, jaka jest sytuacja matek w obliczu utrudnień wiążących się z opieką i wychowaniem dziecka z poważnymi zaburzeniami w rozwoju. Z pewnością problemy, których doświadczają matki na całym świecie, są podobne, jednak polska rzeczywistość społeczna i kulturowa może być dodatkowym źródłem frustracji i poczucia nieadekwatności u matek, czego przykłady zostaną zaprezentowane w narracjach.

„Doświadczenia związane z macierzyństwem to odczuwanie, doznawanie bycia matką” (Bartosz 2002, s. 45). Rola matki ma charakter ogólnej kategorii, która nie zawiera reguł wypełniania owej roli. Ujęcie szczególnego rodzaju macierzyństwa związanego z wychowywaniem i opieką nad dzieckiem z autyzmem w ramach koncepcji doznawanego stresu i radzenia sobie obejmuje wiele różnych wariantów. Kategorie stresu, kryzysu, radzenia sobie i krytycznych wydarzeń życiowych są ze sobą ściśle powiązane (Bartosz 2002).

Lazarus i Folkman ujęli stres psychologiczny w kategoriach subiektywnego procesu oceniania, którego dokonuje dana osoba (Lazarus, Folkman 1984). Okre-

ślili procesy radzenia sobie jako „ciągle zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne zmierzające do sprostania specyficznym zewnętrznym i/lub wewnętrznym wymogom, pojawiające się w warunkach stresu psychologicznego, tzn. podczas szczególnego rodzaju relacji pomiędzy osobą i otoczeniem, które jest oceniane przez nią jako nadwężające lub przekraczające jej siły i możliwości oraz zagrażające jej dobru (dobrostanowi)”, (Lazarus, Folkman 1984, s. 19).

Hobfoll (2006) wyróżnia dwa typy radzenia sobie. Pierwszy typ, skoncentrowany na emocjach polega na obniżaniu napięcia i łagodzeniu niekorzystnych stanów emocjonalnych, drugi zaś, skoncentrowany na problemie jest typem aktywnego radzenia sobie, skierowanym na rozwiązanie problemu lub na jego źródło.

Przewlekły stres, który nie jest modyfikowany własną aktywnością zaradczą jednostki będącej pod jego wpływem, może przekształcić się w konsekwencji w stan utraty sił nazywany wypaleniem. Zdaniem Waltona (1993), rodzice dzieci z niepełnosprawnością poddawani są długotrwałemu oddziaływaniu specyficznego rodzaju stresorów, co wpływa na pogorszenie się stanu psychicznego i fizycznego. Do czynników psychologicznych przyczyniających się do wystąpienia zespołu wypalania się sił u rodziców dzieci z autyzmem i z zespołem Downa, wyodrębnionych przez Pisulę (1994), należą między innymi: poczucie osamotnienia i braku pomocy, poczucie przeciążenia sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem, niemożność osiągania znaczących zmian w życiu oraz brak wiedzy na temat wychowywania dziecka z zaburzeniami w rozwoju, brak wsparcia ze strony instytucji i poczucie lekceważenia w zetknięciu z nimi, poczucie niejasności co do stanu i możliwości dziecka, poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka, odczuwanie niekorzystnej atmosfery w domu, zmęczenie fizyczne oraz frustracja.

Do najsilniejszych źródeł stresu u rodziców dzieci z autyzmem należą problemy w zachowaniu dziecka, zachowania stereotypowe i autostymulacyjne, ich nieprzewidywalność oraz odczuwane w związku z nimi doświadczanie napiętnowania i izolacji (Pisula 2012). Źródłem problemów dla rodziców są również zaburzenia rytmu okołodobowego u dzieci – problemy z zasypianiem, krótki sen, budzenie śródnocne.

Boyd (2002) szczególnym znaczeniem w procesie adaptacji matek dzieci z autyzmem opatrzył wsparcie społeczne ze strony rodziny, przyjaciół i kręgu znajomych. Zaburzenie ze spektrum autyzmu u dziecka przyczynia się do osamotnienia matek, ponieważ długotrwała opieka nad dzieckiem skutkuje rozluźnieniem relacji ze znajomymi (Farrugia 2009).

Ogromną rolę w procesie radzenia sobie odgrywa wsparcie społeczne. Jest ono szczególnym rodzajem pomocy rodzinie. Kawczyńska-Butrym (1998) zdefiniowała wsparcie wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin jako „działanie polegające na stosowaniu takich form pomocy, aby przez wykorzystanie istniejących i zachowanych sprawności wskazać najbardziej optymalną możliwość

samodzielnego i satysfakcjonującego życia” (Kawczyńska-Butrym, 1998, s. 87). W tym kontekście należałoby postrzegać rodzinę z dzieckiem z autyzmem jako samą w sobie nie w pełni sprawną, posiadającą wiele ograniczeń we własnym funkcjonowaniu i rozwoju i będącą wyzwaniem na drodze wydobywania najlepszych zasobów swoich możliwości. Wsparcie społeczne stanowią w tym wypadku nie tylko instytucje pomocowe, lecz także postawy społeczne w miejscach publicznych, w najbliższym sąsiedztwie oraz dążenie do podtrzymania relacji przez przyjaciół, znajomych. Celem wsparcia społecznego jest umocnienie rodziny oraz umożliwienie jej samodzielne kierowanie życiem rodziny jako jednostki i życiem dziecka (Pisula 2012). Istotnym elementem jest sieć społeczna, definiowana jako system obejmujący daną osobę oraz wszystkie inne znaczące osoby dla niej lub jej bliskich osób. Istnieją różne rodzaje wsparcia społecznego: wsparcie rzeczowe, czyli materialne, finansowe, wsparcie informacyjne, polegające na udzielaniu rad, przekazywaniu informacji stosownych do sytuacji oraz wsparcie emocjonalne, takie jak akceptacja ze strony partnera, rodzinne solidaryzowanie się (Pisula 2012). Trzeba pamiętać, że różne formy pomocy mogą przynosić różne efekty i należy traktować je w bardzo zindywidualizowany sposób.

Pomimo niekorzystnych warunków życia i przeciwności losu, część matek dzieci z autyzmem dobrze funkcjonuje i jest to prawdopodobnie efekt posiadanych umiejętności radzenia sobie.

Te umiejętności radzenia sobie znakomicie wyjaśnia koncepcja *resilience*. Według Heszen i Sęk (2007, s. 173) *resilience*, czyli inaczej prężność, elastyczność, odporność jest „zespołem umiejętności skutecznego radzenia sobie ze stresem o dużym nasileniu, polegającym na giętkim (elastycznym), twórczym radzeniu sobie z przeciwnościami”, w którym główną rolę odgrywa zdolność do oderwania się od negatywnych doświadczeń oraz zdolność do wzbudzania w sobie pozytywnych emocji. Według Boruckiej i Ostaszewskiego (2008) terminem *resilience* można również określić proces przystosowawczy, który występuje u osoby pomimo zaistniałych traumatycznych wydarzeń i zagrożeń, a u którego podstaw leżą różne modele interakcji pomiędzy czynnikami ochronnymi i czynnikami ryzyka. Jak pokazują badania (Sekułowicz, 2014), wiele matek dzieci z niepełnosprawnością doświadcza tego psychologicznego mechanizmu, nie podlegając poważnym zaburzeniom funkcjonalnym aktywnie, prężnie radzi sobie.

Założenia metodologiczne badań własnych

Przeprowadzone badania zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych, w fenomenologiczno-hermeneutycznej perspektywie pytań o sens i znaczenia jakie nadają matki swoim doświadczeniom oraz interpretacji tych znaczeń,

a także w ramach interakcjonizmu symbolicznego w konstruowaniu własnej unikatowej rzeczywistości społecznej. Zastosowanie metody biograficznej pozwala na ukazanie i zinterpretowanie subiektywnej prawdy w każdej z opowieści, podjęcie próby zrozumienia świata widzianego oczyma narratora. Celem badania nie jest ukazanie sposobów radzenia sobie matek w kontekście ich podobieństw i różnic, lecz przedstawienie, jak wieloczynnikowa jest konstrukcja funkcjonowania matek dzieci z autyzmem, składająca się na konkretny sposób radzenia sobie z trudnościami żywotnymi. W związku z tak ustalonym celem badań problem badawczy został zawarty w pytaniu: Jak funkcjonują badane matki dzieci z autyzmem w aktualnej rzeczywistości społecznej i terapeutyczno-edukacyjnej?

Materiał badawczy został zebrany podczas pięciu 90-minutowych wywiadów narracyjnych. Matki wybrane do badań pochodzą z Dolnego Śląska. Imiona matek oraz dzieci zostały zmienione. Informacje o wieku badanych, ich wykształceniu oraz wieku dzieci są prawdziwe.

W artykule wykorzystano narracje biograficzne pięciu matek:

- Lilianna, lat 30, z wykształcenia pedagog specjalny, matka niespełna 7-letniej dziewczynki z autyzmem;
- Julia, lat 37, z wykształcenia pedagog, matka 2 chłopców w wieku 3 i 10 lat, obaj z diagnozą autyzmu;
- Hanna, lat 32, z wykształcenia menedżer, ekonomistka, matka 4-letniej dziewczynki z autyzmem;
- Agnieszka, lat 33, pracownik administracji publicznej, matka 4-letniego chłopca z autyzmem;
- Martyna, lat 38, z wykształcenia technik ceramik, matka 7-letniego chłopca z autyzmem.

Wszystkie matki chętnie wzięły udział w badaniu. Opisywały swoją sytuację szczegółowo, emocjonalnie i bez dystansu. Cztery z nich zaznaczyły na początku rozmowy, że łatwiej im się rozmawia z osobą, która zna i rozumie ich codzienność i problemy, z którymi się borykają. Nie zależało im na dyskrecji i ukrywaniu danych, podkreślały, że chętnie opowiedzą o sobie, jeśli ich historia miałaby komuś pomóc bądź stać się przyczynkiem do jakiejś pozytywnej społecznej zmiany. Można u nich dostrzec silną więź z grupą, której są reprezentantkami.

Doświadczenia biograficzne matek dzieci z autyzmem

– analiza narracji

Autyzm jest jednym z najpoważniejszych zaburzeń rozwoju dziecka, mających wpływ na funkcjonowanie i organizację całego systemu rodzinnego. Opieka nad dzieckiem z autyzmem jest wyzwaniem dla wszystkich członków ro-

dziny, wywiera ona jednak największe piętno na bezpośrednio zaangażowanych w nią matkach.

Tożsamość matki kształtuje się pod silnym wpływem obecności w jej życiu dziecka z niepełnosprawnością. Matkom, które zdecydowały się opowiedzieć o sobie, zadałyśmy pytanie: jak to jest być matką dziecka z autyzmem. Pytanie skonstruowane zostało w ten sposób celowo, a inspiracją do takiego postawienia pytania była praca Nagela „Jak to jest być nietoperzem” (Nagel 1997). Każda istota wyposażona w świadomość, dysponuje również wymiarem „jak to jest nią być”. Celem pytania, a co za tym idzie, całego wywiadu było poznanie perspektywy „innego świata” matki, subiektywnego charakteru przeżyć, co dla matki oznacza bycie taką właśnie matką, na zasadzie analogii „jak to jest dla nietoperza być nietoperzem” (Nagel 1997, s. 207).

U wszystkich pięciu matek pytanie „jak to jest nimi być” wywołało uśmiech i dłuższe zastanowienie. Odpowiedź przynosiła w pierwszej kolejności konstrukcję rozumienia własnej roli i postrzegania tej roli przez innych. Jak według Foucaulta (1998) więzień przestaje być indywidualnością, a staje się paragrafem, pacjent w szpitalu jednostką chorobową, a uczeń w szkole numerem w dzienniku, tak matki dzieci z niepełnosprawnością czują się ograniczone, „sprowadzone” do swej roli, pozbawione własnej tożsamości w odbiorze społecznym i rodzinnym.

Lilianna: Większość osób nazywa mnie mamą Asi, jakbym nie miała własnego imienia i nazwiska. Przypomina mi się pewna sytuacja, gdy zadzwonił do mnie reporter lokalnej telewizji, by nakręcić materiał o Asi i o tym, że potrzebna jest nam finansowa pomoc. W słuchawce telefonicznej usłyszałam: Nazywam się (...), czy pani mama Asi? Tak już jest – jestem wpisana w tę rolę, a we mnie. Jest moją nową tożsamością, nowym obrazem „siebie”, maską w codziennych kontaktach z ludźmi. Postrzega się mnie poprzez pryzmat tego, co robię z dzieckiem, poprzez efekty pracy, bądź ich brak.

Agnieszka: Wydawało mi się, że jestem taką matką, jak każda inna, ale nie jestem (...) no bo mam oczy dookoła głowy, nie mam własnego życia, no może poza pracą, tylko mam swoją pierwszoplanową rolę matki. Już nawet mąż do mnie przestał mówić po imieniu, tylko „mama idź do Tomka, bo znowu skacze z parapetu”. W przedszkolu to samo....”proszę żeby pani K., pani A. i mama Tomka przyniosły na jutro coś tam...

Te dwie wypowiedzi pokazują, że matki dostrzegają swoją inność w stosunku do matek dzieci neurotypowych. Doskwiera im postrzeganie ich przez jedną rolę, którą pełnią i jednocześnie odczuwają silną potrzebę pełnienia pozostałych ról społecznych i realizowania się w ich zakresie. Wejście w rolę matki dziecka z autyzmem wywołało u nich pewnego rodzaju kryzys tożsamościowy i zwrot biograficzny. Rzeczywistość społeczna i brak społecznej świadomości potrzeb matek umacnia je w przekonaniu, że rola matki dziecka ze specjalnymi potrzebami wymaga od nich rezygnacji z własnych potrzeb oraz poświęcenia się roli.

W celu uporządkowania wypowiedzi autobiograficznych z zebranego materiału empirycznego, posłużyłyśmy się typologią zaproponowaną przez Reyman i Kucypera (1994, s. 31), którzy wyodrębnili utrapienia życiowe wymieniane jako najczęściej doświadczane przez matki dzieci z niepełnosprawnością oraz wykazem czynników psychologicznych sprzyjających wystąpieniu zespołu wypalania się sił, wyodrębnionych przez Pisulę z wypowiedzi rodziców dzieci z autyzmem i dzieci z zespołem Downa (Pisula 1994). Wszystkie te kategorie zostały poruszone przez matki w ich wypowiedziach. Ciekawym aspektem jest perspektywa poruszania tych problemów. Trzy matki wymieniały problemy, takie jak: poczucie przeciążenia, osamotnienia, chaosu w środowisku domowym jako obecne, uciążliwe i zagrażające ich „normalnemu” życiu, dostrzegając w ich eliminacji pewnego rodzaju poprawy swojej egzystencji. Dwie pozostałe zaznaczały, że dzięki temu, że nie dotyczą ich problemy braku wsparcia społecznego, rodzinnego i nadmiernego obciążenia, są zadowolone z własnego życia i mogą się realizować na różnych polach. Postawa ta była związana bezpośrednio z głęboką religijnością i poczuciem bycia wybraną do sprawowania odpowiedzialnej roli matki dziecka z autyzmem.

Lilianna: Moje życie nigdy nie jest i prawdopodobnie nie będzie podobne do życia matek dzieci pełnosprawnych, lecz przez cały okres walki z trudnościami rozwojowymi mojego dziecka starałam się znaleźć możliwie jak najwięcej punktów zaczepienia, by uznać je za jakościowo lepsze oraz pełniejsze. Otrzymałam niezwykle cenny dar – dar dostrzegania tego, czego rodzice dzieci tzw. „zdrowych” nie spostrzegają: najdrobniejszych kroków, postępów, długo wyczekiwanych rozwojowych „kamieni milowych” i uśmiechów mojej córki, dar oczekiwania na słowo „mama” oraz na przytulenie, które wydawało się być niemożliwe, dar oczekiwania na radość na mój widok.

Hanna: Może to dobrze, że on się pojawił w moim życiu. Inaczej teraz patrzę na świat, przez większą lupę. Mam za co dziękować, mam o co się modlić. Czasem nawet czuję, że to ma jakiś sens. Widzę matki, które się w ogóle nie zajmują dziećmi, narzekają na nie w kółko. Taka głupia sytuacja, matka, która narzeka, że jej dziecko za dużo gada i ona nie ma spokoju. A ja tu czekam na jedno głupie słowo... Może Bóg po prostu wiedział, że sobie poradzę...no bo sobie poradzę, muszę...

Julia: Myślę, że potrafimy się cieszyć z takich drobnych spraw, jeśli chodzi o rozwój dzieci. Arek nauczył się pływać, zdobywał medale, to wiadomo nie były one dla niego tylko dla nas. (...) czuje się człowiek w pewnym sensie nie gorszy, ale inny, no widać nas wszędzie. Kiedyś mi to przeszkadzało, ale trzeba się było tego nauczyć, że tak naprawdę jesteśmy częścią społeczeństwa i mamy prawo żyć, korzystać z tego wszystkiego, co ludzie zdrowi, cieszyć się życiem, cieszyć się każdym dniem. Jeśli czujemy się gorsi, to zachowujemy się tak, że dajemy do zrozumienia ludziom, że jesteśmy gorsi, pokrzywdzeni.

Z badań Pisuli wynika, że jest to postawa specyficzna dla rodziców dzieci z autyzmem – docenianie małych kroków w rozwoju dziecka oraz przypisywanie szczególnego znaczenia faktowi, że dziecko pojawiło się w rodzinie w połączeniu

z religijnością jest częstym sposobem radzenia sobie rodziców dzieci ze spektrum autyzmu z obciążeniem, którego doświadczają (Pisula 2012). Z przytoczonych wypowiedzi matek wynika, że jest to również skuteczna strategia budowania własnej wartości i tożsamości. Matki doświadczają odmiennego traktowania swojej rodziny przez społeczność lokalną. Zazdroszczą matkom, które nie doświadczają ich problemów. Szukają więc dla siebie wyróżnienia za trudy pracy, którą wkładają w rozwój i wychowanie dziecka.

Uwzględniając przywołane powyżej trudności życiowe (utrapienia życiowe), jako pierwsze poruszane w wypowiedziach matek, bezpośrednio związane z zaburzeniami snu występującymi u dzieci z autyzmem, jest chroniczne przemęczenie, niewyspanie i wynikające z konieczności opieki nad dzieckiem w nocy, przerywanie snu.

Lilianna: Po raz pierwszy w życiu zasnęłam na stojąco, gdy przechodząc w środku nocy z pokoju do pokoju na chwilę oparłam się o ścianę i zamknęłam oczy – runęłam na ziemię. Zdarzyło mi się to jeszcze w późniejszych latach trzykrotnie. (...) Odkąd jestem matką, nigdy nie zasypiam głęboko, gdy Asia także śpi. Budzi mnie jej każdy ruch w łóżku w pokoju obok. Gdy tylko zaczyna coś mówić przez sen bądź się wybudza, natychmiast zrywam się z łóżka z kolatającym sercem, które od dawna już za mną nie nadąża.

Hanna: Przez dwa lata to ja w ogóle nie wiedziałam, która jest godzina, czy jest jasno, czy ciemno. Zasypiałam na stojąco, siedząco, z kubkiem w ręce, z książką. A jak człowiek niewyspany to nerwowo, płacziwy. Dużo się zmieniło dzięki temu, że mała już śpi normalnie, dzisiaj bym już nie wytrzymała.

Julia: Wcześniej, co tu dużo mówić Arek mi ciążył, cały czas taka udręka, było to związane z tym, że on nie przesypiał nocy, że dawał nam ostro „czadu” w nocy i ja byłam tak zmęczona, ja się Arkiem nie cieszyłam.

W powyższych wypowiedziach, w opozycji do wcześniejszych deklaracji poczucia bycia wybranymi, matki zasygnalizowały ciężar opieki nad dziećmi z autyzmem. Matki mają poczucie, że problemy ze snem dziecka oraz zaburzeniem rytmu dobowego całej rodziny negatywnie wpłynęły nie tylko na ich zdrowie, lecz także na stosunki wewnątrz rodziny i postrzeganie dziecka jako ciężaru, jako źródła sytuacji kryzysowej. Problem chronicznego przemęczenia wielokrotnie pojawiał się w ich narracjach. Łączy się on z kolejnym problemem poruszanym w wypowiedziach, czyli koniecznością przebywania z dzieckiem przez cały czas, ustawicznego skupiania na nim uwagi oraz uczucie bycia „przywiązaną do dziecka”, co związane jest z brakiem sił fizycznych, niemożnością odpoczynku oraz brakiem czasu na rozrywki.

Julia: Kiedyś lubiłam się umalować, ubrać, był czas na to, wiadomo(...) jak się pojawił Wojtuś, muszę pilnować tego, żeby iść do fryzjera, pamiętać o tym, kiedyś szło to tak naturalnie, raz w miesiącu... (...) staram się wychodzić, umawiać się z koleżankami, na przykład dzisiaj jedziemy na basen.

Martyna: *To jest trudne dla mnie, że ja nie mam czasu na to, żeby sobie zrobić „shopping” z koleżankami. Ja nie mogę tego zrobić, bo mam wyrzuty sumienia, że ja się bawię, a ktoś się męczy za mnie w domu. Nawet jak już znajdzie się na to czas, to wolę się położyć, popatrzeć się bez sensu w telewizor, bo już nie mam na nic siły. Kiedyś chodziłam na lekcje tańca latino i bardzo to lubiłam, teraz to ja tańczę, ale wokół dziecka, można tak powiedzieć.*

Matki sygnalizują potrzebę uniezależnienia się od dziecka, podejmują próby powrotu do funkcjonowania społecznego sprzed wejścia w rolę matki dziecka z autyzmem. Swój rozwój osobisty i możliwości realizowania własnych potrzeb dzielą na okres „przed i po diagnozie”. Jest to również związane z brakiem odpowiedniego wsparcia najbliższego otoczenia oraz obawą o niewłaściwe zinterpretowanie prób oderwania się od roli matek. Wzorzec społeczno-kulturowy, z którym się spotykają w codziennym życiu, nie pozwala im na realizację własnych potrzeb. Jedna z matek podkreśliła, że wielokrotnie spotkała się ze stwierdzeniem, że to „nie wypada” by zajmowała się sobą.

Następną grupę utrudnień życiowych artykułowanych przez badane matki stanowiły różne sytuacje społeczne wymagające wchodzenia w bezpośrednie relacje z wieloma osobami spoza rodziny. Zwłaszcza: konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji, częste wizyty u specjalistów, brak zrozumienia dla zachowania dziecka oraz związanych z tymi sytuacjami, stany emocjonalne u matek, szczególnie rozdrażnienia bądź nadwrażliwości.

W tym kontekście matki poruszały problem braku wsparcia instytucjonalnego oraz wskazywały na frustrację spowodowaną reakcjami ze strony sąsiadów, członków parafii, osób spotkanych w marketach czy na placach zabaw.

Julia: *Z domu wyniosłam takie przeświadczenie, że jesteś warta, jeśli coś sobą reprezentujesz, samoakceptacja, poziom własnej wartości (...), jestem odporna na uwagi ludzi odnośnie moich dzieci. (...) kiedyś to zauważałam, przeszkadzało mi, że ktoś się patrzy, coś mówi... (...) mi się rzadko kiedy zdarzały takie sytuacje trudne, że ktoś zwracał uwagę, no w autobusie jechaliśmy „jake niedobre dziecko”. Mieszkamy na osiedlu w takiej enklawie, tu nas wszyscy znają, nawet przed sklepem pilnują dzieci, naprawdę, szefostwo nawet pilnuje mi dzieci, „idź pani sobie zrób zakupy”, czy nawet jak Arek zniknie, to ktoś woła, że on tu wszedł do mieszkania, wypił herbatę i wyszedł. (...) ludzie żartowali, nikt nam głowy nie uciął. Ale ja staram się do sklepu z Arkiem nie wchodzić, bo się czuję sama niekomfortowo. Dla mnie komfortem jest wejście do sklepu samej i zrobienie zakupów. (...) Przeszkadza mi, że Arek może narobić hałasu w kościele, dlatego jesteśmy przed kościołem. (...) Arek chodzi po kościele, siada, a ja jestem wolna od myśli, że mi to przeszkadza, ale jednocześnie wiem, że ludzie wiedzą, że to jest takie dziecko.*

Martyna: *Przestaliśmy chodzić z Bartkiem do kościoła i marketów. Po prostu przestaliśmy. Ja już mam dość dyskusowania z ludźmi, wydzierania się na nich, mam dość uciekania. Mamy takiego pecha, że wciąż trafiamy na ludzi, którzy się nas czepiają. Ja nie umiem przejść obojętnie i albo się to kończy wrzaskiem albo płaczem.*

Hanna: *Moi sąsiedzi nie rozumieją, że ja nie mam wpływu na zachowanie mojej córki. Dzwonią na policję, a policja też tego nie rozumie i tłumaczy nam, że musimy uszanować spokój sąsiadów.*

Przytoczone wypowiedzi matek pokazują, jak ważne znaczenie dla ich adaptacji społecznej w obliczu utrudnień mają wypracowane sposoby radzenia sobie. Obok problemów związanych z chronicznym przemęczeniem, opowiadanie o trudnych sytuacjach społecznych sprawiało matkom największą trudność. Podkreślały, że jest to wina rzeczywistości społecznej, która znacznie różni się od dominującej w krajach zachodnich czy Stanach Zjednoczonych. Dwie spośród matek stwierdziły, że ich życie wyglądałoby zupełnie inaczej, gdyby mieszkały za granicą, gdzie wsparcie społeczne i instytucjonalna sieć pomocowa są wysoko rozwinięte. Porównywały na tym gruncie swoje doświadczenia z rozmów z rodzinami osób z autyzmem mieszkającymi za granicą.

W procesie powolnej adaptacji rodzicielskiej niebagatelną rolę odgrywają relacje zachodzące wewnątrz rodziny. To one mogą w znaczący sposób poszerzyć obszar utrudnień i tym samym przyczynić się do zaburzonego postrzegania siebie i własnej rodziny.

Lilianna: Chciałabym, żeby moja rodzina była normalna, zwykła, nie taka „wyjątkowa”, pokrecona, że każdy coś robi, ale nie składa się w to w żadną logiczną całość. Żebyśmy robili coś razem, razem z dzieckiem a nie wokół dziecka. W góry byśmy poszli albo nie wiem na rowerach pojeździć, ale żeby każdy panował chociaż sam nad sobą a nie wszyscy pilnują jednego, bo wyglądamy jak taka chmara muszek nad tym dzieckiem, żeby się nie przewróciła, żeby nie uciekła i tak dalej (...) Chciałabym móc czasem wyjść z mężem do kina, do restauracji i nie martwić się tym, co się dzieje w domu.

Martyna: To, czego najbardziej mi brakuje, to wsparcia ze strony teściowej i rodziny męża. Oni w ogóle nie rozumieją, co się u nas dzieje. Albo mówią, że przesadzamy albo po prostu unikają tematu. Czasem mi się wydaje, że traktują Bartka jak dziwadło. (...) Bartek zasypia bardzo późno. Najpierw ogląda bajki, potem jeszcze jakieś klocki w łóżku układa, długo zasypia, godzinami. Jak wychodzę od niego z pokoju to mój mąż już zazwyczaj śpi z pilotem w ręce i wczłogujemy się do łóżka, dosłownie. Nie mamy kiedy pobyć ze sobą, tak normalnie.

Powyższe wypowiedzi matek wskazują na nieprawidłowy obraz relacji rodzinnych, które powinny być źródłem wsparcia, a jak się okazuje stają się dla nich źródłem traumy. Matki zauważają inność swoich postaw rodzicielskich i są wrażliwe na niewłaściwe postrzeżenie dziecka poprzez członków najbliższej rodziny.

Wszystkie matki unikały w narracji opowiadania o swoim życiu intymnym i relacjach małżeńskich. To może być znamienym sygnałem, pokazującym, że badane matki nie czują się w pełni zadowolone z intymnej bliskości z mężem. Można przypuszczać, że jest to jeden z poważniejszych problemów w ich relacjach. Może być lub stać się powodem poważnych napięć w rodzinie dezorganizujących jej funkcjonowanie.

Ważnym elementem narracji było zasygnalizowanie uczucia zmęczenia związanego z nadmiernym obciążeniem obowiązkami oraz obciążeniem finansowym.

Hanna: *Jesteśmy zakredytowani na najbliższe 10 lat. Z wszystkiego musimy zrezygnować, samochód się sypie, mieszkanie jest za małe, a my wciąż splacamy i splacamy, bo te suplementy są tak drogie. Nie umiem zrezygnować z niczego, z żadnej terapii, żadnych puzzli, klocków, obrazków. Mam dość tego biegania między jednym ośrodkiem a drugim, ale co mam zrobić? Kto to za mnie zrobi? Ja nie pracuję, to ja muszę.*

Martyna: *Autyzm kosztuje, to trzeba jasno powiedzieć. Gdyby nie 1% podatku nic byśmy nie mogli zrobić, bo z jednej wypłaty męża to da się tylko przeżyć, nie żyć.*

Problem nadmiernego obciążenia finansowego jest bezpośrednio związany z brakiem systemu pomocy społecznej, który zapewniłby rodzicom bezpłatny dostęp do działań terapeutycznych, specjalistów i wolontariuszy. Matki podkreślają również, że „chwytają” się każdej nadziei związanej z wprowadzeniem u dziecka nowej interwencji medycznej. Niestabilność finansowa, związana z niewystarczającym wsparciem ze strony państwa oraz z rezygnacją matek z pracy zarobkowej na rzecz opieki nad dzieckiem łączy się w schemat, który jest źródłem kolejnych problemów matek. Dzieci spędzają w przedszkolach lub szkołach zbyt krótki okres czasu, by matki mogły podjąć pracę zarobkową nie posiadając wsparcia osób, które by je wyręczyły. Wiąże się to z nadmiernym obciążeniem matek i wyłączeniem ich z aktywności w innych obszarach społecznych oraz ograniczeniem możliwości ich rozwoju.

Wśród problemów osobistych w narracjach dominowała rezygnacja z własnych planów i marzeń, dwie matki zaznaczyły, że powrót do realizacji marzeń i planów oraz inwestycja we własny rozwój znacznie podwyższyły ich własną wartość oraz były skutecznym sposobem radzenia sobie ze stresem.

Lilianna: *Najlepszą decyzją w moim życiu był powrót na studia. Wyjazdy weekendowe na zjazdy na uczelni dały mi oddech, którego wcześniej nie miałam. To takie moje małe urlopy. Potrzebna była mi ta nowa rola studentki, to wyrwanie się ze schematu. Przestałam już wierzyć, że osiągnę jakikolwiek sukces. Teraz nie umiem już z tego zrezygnować. Muszę mieć czas dla siebie, inaczej wszystko inne by się zawaliło.*

Agnieszka: *Powrót do pracy... to to, co mi dało siłę. Nie mogłabym siedzieć w domu, nie umiem. Zrezygnowałam ze studiów, jak zaszłam w ciążę i powtarzałam sobie, że wrócę, jak już Tomek podrośnie i pójdzie do przedszkola. Nikt nie myśli, że coś pójdzie nie tak, bo dlaczego miało by pójść... Teraz, kiedy wróciłam do pracy, moja mama zawozi Tomka do przedszkola i przywozi go, gotuje, sprząta, pomaga jak może. Nie mam sumienia wyjść jeszcze w weekend, żeby skończyć studia.*

Kolejnym ważnym elementem narracji było zwrócenie uwagi na to, co matki cieszy w rozwoju dziecka, z czego są dumne. Wśród elementów w zachowaniu dzieci matki wymieniają głównie zachowania polegające na okazywaniu bliskości, progres u dziecka i wszelkie przejawy jego samodzielności oraz szczególne zdolności (Pisula 2012).

Agnieszka: *Ja się poczułam matką dopiero, jak Tomek mnie zaczął przytulać i przestał wrzeszczeć, jak się do niego uśmiechałam. A to było tak z dnia na dzień, jak skończył 4 lata. Ja już się pozwoliłam poddawałam, bo mnie odpychał i krzyczał, a tu nagle pewnego dnia uśmiechnął się do mnie... i ja mówię.. „dziecko moje, no teraz to ja już mogę żyć.*

Julia: *Bardzo nas podniosły pierwsze zawody Arka (...), wszyscy nam gratulowali, no jest to potrzebne, poklepanie po ramieniu „macie super dziecko”, że dał radę i że wszyscy krzyczeli A-rek, A-rek, nie? (...) no, pobeczalam się. Uwielbiam oglądać te momenty, kiedy Arek startuje. Mamy to nagrane, że dwa razy w miesiącu muszę sobie to oglądnać, bo to jest fajne. Akurat Arek jest w tym dobry i tym się ładujemy. (...) a Wojtuś mnie cieszy każdego dnia, to jest taka przytulanka, ja się cały czas tymi dziećmi cieszę.*

Lilianna: *Złapałam się na tym, że nagradzam Asię za przytulanie mnie. Ona teraz ma już na mnie sposób, mówi „kocham cię mamusiu” i mnie przytula, żeby dostać to, na czym jej zależy, ale jest w tym tak rozbijająca, że nie umiem jej odmówić.(...) to, że mnie nie odpycha tak, jak kiedyś, to mój największy sukces terapeutyczny... i to, że za mną tęskni.*

Progres w rozwoju emocjonalnym dzieci staje się zwrotem w postawach rodzicielskich matek. Wielokrotnie zwracają one uwagę na wagę zdarzeń, w których umocniły się w roli matki. Z dumą podkreślają swoje sukcesy terapeutyczne związane z rozwojem społecznym dziecka, szczególną rolę przypisują jednak zdarzeniom, które umocniły ich utrudnioną więź z dzieckiem.

Matki zwracały również uwagę na problem zagrożenia bezpieczeństwa dzieci, związanego bezpośrednio z ich zaburzeniem.

Julia: *Boję się o bezpieczeństwo, żeby Arek gdzieś na ulicę nie wskoczył, żeby mi się nie schowali, gdzieś nie zginęli. (...) Arek gdzieś tam dwa lata temu jeszcze nie umiał pływać, wskoczył do jeziora, wskoczył i się topił i też kilka nocy nie mogłam spać, też jestem taka przewrażliwiona. Boję się, kiedy on mi gdzieś na dwie minuty znika, potem cały dzień i noc przeżywam.*

Lęk matek o bezpieczeństwo dziecka jest bardzo nasilony. Związany jest on z tym, że matki same nie do końca są w stanie rozpoznać zachowania dziecka i im zaradzić oraz mają ograniczone zaufanie do kompetencji osób, które się dzieckiem zajmują.

Ostatnią kategorią, którą poruszały wszystkie zbadane matki był problem lęku o przyszłość dziecka oraz związane z tym bezpośrednio obawy o planowanie powiększenia rodziny. Można tu wyróżnić dwie postawy. Pierwszą z nich jest lęk przed posiadaniem kolejnego dziecka z autyzmem lub innym rodzajem niepełnosprawności. Drugą postawą jest chęć powiększenia rodziny „dla dobra dziecka”, które jest już na świecie.

Martyna: *Chciałabym, żeby był normalny, żeby cała nasza rodzina była normalna. Chciałabym chodzić na wywiadówki i słyszeć, że on kogoś pobił albo że wybił szybę. Ja myślę, że on jeszcze dogoni rówieśników, czytam dużo i myślę, że jest taka szansa. Nie myślę o tym, co będzie, jeśli on już taki zostanie albo się cofnie... Myślałam, że może jakby miał brata czy siostrę to miałby się nim kto zająć, jak mnie zabraknie.*

Lilianna: *Chciałabym mieć drugie dziecko, ale nie starczyłoby mi na nie sił. Nie wyobrażam sobie i Asi budzącej się w środku nocy i jeszcze noworodka. Boję się, że urodziłabym kolejne dziecko z autyzmem, a to byłby już koniec jakichkolwiek moich możliwości. Ja już z nią jedną nie zawsze daję radę... A co będzie później? Nie mam rodzeństwa, nie mam przyjaciół. Może to śmieszne, ale mam nadzieję, że przeżyję własne dziecko. Nie wyobrażam sobie, że ktoś mógłby jej zrobić krzywdę, bo ja jej nie obronię.*

Julia: *Zrobiliśmy badania genetyczne, które wykluczyły w zasadzie jakieś zespoły genetyczne i możliwość, że drugie dziecko będzie chore, więc mieliśmy zielone światło (...). Wojtuś też ma autyzm. Gdyby w tych badaniach coś wyszło, to myślę, że zaniechalibyśmy starań o drugie dziecko (...). Myślę, co będzie z moimi dziećmi, jak mnie nie będzie. Mam dużą rodzinę, więc to już było gdzieś tam ustalone, że w razie gdyby nam się coś stało to Arka weźmie Kasia, Wojtuś zostanie z tatą. Boję się o przyszłość, daj Boże, że doczekam tej osiemdziesiątki.*

Problem niepewnej przyszłości dzieci wynika bezpośrednio z ubogiej oferty pomocy i wsparcia dla dorosłych osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością, szczególnie niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Ze względu na nieharmonijny, trudny do przewidzenia rozwój dzieci, matki nie są w stanie przewidzieć ich przyszłości. Wszystkie badane matki podkreśliły, że marzą, by ich dzieci stały się samodzielne. Mają jednak świadomość, że jeśli się to nie uda, ich dzieci mogą trafić do Domów Pomocy Społecznej, czego się bardzo obawiają. Dwie matki zaznaczyły, że zrobią wszystko, by dzieci miały szansę zamieszkania w ośrodkach przypominających domy rodzinne bądź mieszkaniach chronionych. Podkreślały one jednak, że są świadome, że w mniejszych miejscowościach nie mają do nich dostępu. To bardzo poważny problem, dezorganizujący dobrostan matek. Trudno jest bowiem żyć w przeświadczeniu, że ma się ograniczone możliwości zapewnienia jakościowo dobrego życia dorosłemu dziecku w sytuacji, gdy pozostanie ono samotne po śmierci rodziców. Jest to jeden z problemów znacząco wpływających na ogólną sytuację matek i ich trudności w procesie adaptacji. Nawet wówczas, gdy matki deklarują pełną akceptację dla życia jakie prowadzą, obawa o przyszłość dziecka staje się źródłem frustracji. To z kolei dezorganizuje życie całej rodziny.

Zakończenie

Przeprowadzając wywiady na potrzeby artykułu chcieliśmy dowiedzieć się, w jaki sposób matki dzieci z autyzmem mierzą się z problemami, które przynosi ich codzienność.

Wyniki naszych badań potwierdzają doniesienia innych badaczy, pozostawiają jednak wiele kwestii otwartych. Tak niewiele mówi się o pomocy rodzicom, o ich lękach o przyszłość, a nawet jeśli to nie niesie, to zmian społecznych odczuwalnych przez rodziców. Fakt, iż na przestrzeni trzydziestu lat badań, które przy-

taczałam w artykule, problemy matek wciąż są takie same, świadczy niekorzystnie o polskiej rzeczywistości społecznej. W narracjach matek dominuje osamotnienie i niepewność.

Członkowie rodzin wypełniają wiele ról społecznych. Matki są żonami, pracownicami, przyjaciółkami, sąsiadkami. Brak tych wymiarów funkcjonowania w narracjach matek dzieci z autyzmem skazuje rodziny tych dzieci na chroniczne przeżywanie problemów, z których część dałoby się wyeliminować. Normalizacja życia matek przyczyniłaby się do poprawy funkcjonowania całych rodzin, ale przede wszystkim do poprawy warunków życiowych dzieci z autyzmem. Warto jest prowadzić wciąż nowe badania nad funkcjonowaniem rodziców dzieci z niepełnosprawnością, by postulowały one zmiany w systemie pomocowym i wskazywały rozwiązania systemowe traktujące rodziny jako całość, a nie tło funkcjonowania dziecka. W tytule zaznaczyliśmy, że matki lokują się funkcjonalnie pomiędzy wypaleniem sił a prężnością. To problem trudny do jednoznacznego określenia na ile matki, konstruktywnie radząc sobie w życiu, nie poddają się i obce jest im poczucie wypalenia. Na podstawie wypowiedzi można sądzić, że badane matki funkcjonują w swoistej psychologicznej dychotomii. Ich metaforyczne „ścieżki radzenia sobie” są kręte i najeżone wieloma trudnościami, ale jak wskazują zaprezentowane narracje prowadzą do jednego celu pomocy dziecku w ustabilizowanym systemie rodzinnym.

Bibliografia

- Bartosz B. (2002), *Doświadczenie macierzyństwa: analiza narracji autobiograficznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Borucka A., Ostaszewski K. (2008), *Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, XII, 2, część I, s. 587–597
- Boyd B.A. (2002), *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, „Focus on Autism & Other Developmental Disabilities”, 27, s. 208–215
- Farrugia D. (2009), *Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder*, „Sociology of Health & Illness”, 31, s. 1011–1027
- Foucault M. (1998), *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Fundacja Aletheia, Warszawa
- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Hobfoll S.E. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo „Śląsk Katowice”, Katowice
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York
- Nagel T. (1997), *Jak to jest być nietoperzem*, [w:] *Pytania ostateczne*, Fundacja Aletheia, Warszawa
- Pisula E. (1994), *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne”, 3, s. 83–89

- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław
- Sekułowicz M. (2014), *Matki dzieci z zaburzeniami w rozwoju – pomiędzy wypaleniem a prężnością* – artykuł w druku
- Walton W.T. (1993), *Parents of disabled children burn-out too: counseling parents of disabled children on stress management*, „International Journal for the Advancement of Counseling”, 16, s. 107–118

Patrycja Łaga
Uniwersytet Gdański

„Tu już nawet nie chodzi o autyzm” – uwarunkowania i możliwości realizacji potrzeb rodziców dzieci z autyzmem

„It’s Not Even about Autism” – conditions and possibilities
of realisation the needs of parents with autistic children

The main topic of the article is the issue related to the specific character of the needs that parents with autistic children have. The author describes the social role of parenthood and the general subjects connected to this research group. The article also depicts the role of needs in the human life according to Maslow’s theory. The author presents the last research oscillating around the needs of parents with autistic children on the foreign background. This paper ends with an analysis of interviews with parents which emphasizes the importance of needs in their lives and the main reasons for their dissatisfaction.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, autyzm, potrzeby

Keywords: motherhood, autism, needs

Wprowadzenie

Ludzie już od urodzenia są przygotowywani do pełnienia najróżniejszych ról społecznych. Wiąże się to z wieloma „zabiegami” zarówno najbliższego otoczenia, jak i całego społeczeństwa. Jedną z takich ról jest rola rodzica, która ma szczególne znaczenie w społeczeństwie. Urodzenie, a następnie wychowanie dziecka jest czynnikiem, który wpływa na rozwój i pewną ciągłość każdej społeczności. Polityka każdego z krajów zabiega zatem o dobre warunki do zakładania rodzin, o wykształcenie i opiekę nad dziećmi. Sytuacja jest jednak szczególna, gdy dana rodzina jest narażona na trudności, uniemożliwiające jej optymalny rozwój. Spotkać możemy się z tym w wielu przypadkach, nie mniej ten, który mnie zainteresował, jest związany z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością, a ściślej z autyzmem.

Na drodze zgłębiania wiedzy na temat specyfiki życia osób z autyzmem i ich rodzin, natknęłam się na badania przeprowadzone z inicjatywy Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin przy Uniwersytecie w Hull przez Randalla i Parkera. Celem ich projektu badawczego było dogłębne poznanie potrzeb, problemów oraz nadziei rodziców dzieci z autyzmem, mających kluczowy wpływ na funkcjonowanie rodziny oraz przebieg edukacji i rehabilitacji dziecka z autyzmem. Wyniki, w których autorzy odwołali się do modelu hierarchii potrzeb Abrahama Masłowa oraz doświadczenia z dotychczasowej pracy z dziećmi z autyzmem, spowodowały, że postanowiłam we własnych badaniach przyjrzeć się bliżej potrzebom rodziców dzieci z autyzmem, ich źródłom, uwarunkowaniom i możliwościom zaspokojenia w realiach życia w naszym kraju. Zastawiające było dla mnie, jakie czynniki wpływają na możliwości realizacji potrzeb rodziców – czy jest to powiązane z chorobą dziecka, czy może z innymi aspektami wywodzącymi się z życia w społeczeństwie. Postanowiłam dowiedzieć się, jak w oczach rodziców wygląda ich hierarchia potrzeb i co ją warunkuje. Zanim jednak przedstawię wyniki moich badań, pragnę pokrótce przedstawić zagadnienia związane z kształtowaniem się roli społecznej rodzica oraz z potrzebami, które warunkują nasze życie.

Spółeczna rola rodzica

Każdy człowiek od dziecka przygotowuje się do pełnienia różnorodnych ról w społeczeństwie poprzez proces socjalizacji, który kształtuje jego zachowanie, głównie przez interakcje społeczne. Przypisane jednostką role wiążą się z zajmowaną pozycją społeczną i oczekiwaniami, które są jej społecznie przypisywane (Giddens 2005, s. 51). Klasyczne ujęcie roli społecznej, definiuje ją jako „dynamiczny aspekt statusu”, wiążący się z wzorcami kulturowymi, które naznaczone są standardami w postaci wartości, postaw oraz zachowań, będących wyznacznikiem jednostek zajmujących określony status. Tak rozumiane pojęcie roli wskazuje na pewne zjawisko kulturowe: wpajanie przez jednostki odgórnie wyznaczonych zbiorów wzorców adekwatnych do ich pozycji społecznej. Nieco inaczej opisuje rolę S. Frank-Miyamoto, który za wyznacznik owego pojęcia wskazuje interakcje społeczne oraz osobistą interpretację jednostki (Manterys 2008, s. 102–103). Rozbieżności w bardzo różnie definiowanej roli wskazują na jej wielopoziomową strukturę. Aby zrozumieć rolę społeczną potrzebna jest zarówno perspektywa osobowości, jak i struktury społecznej (Szmatka 2007, s. 196–198).

Struktura społeczna, w którą uwikłani są ludzie, w dużej mierze wpływa na przebieg socjalizacji, która z kolei oddziałuje na role związane z płcią, przekazywane zarówno przez rodzinę, jak i środki społecznego przekazu. Wyróżnić może-

my tu płeć biologiczną i kulturową – pierwszą nabywamy w momencie urodzenia, drugą zaś wykształcamy przez całe życie. Płeć kulturowa nie jest uwarunkowana przez płeć biologiczną, ale przez kulturę – wiążą się z tym duże nierówności wynikające z uczenia się przez kobiety i mężczyzn różnych ról w procesie socjalizacji (zarówno pierwotnej, jak i wtórnej). Męska bądź żeńska tożsamość zinternalizowana jest przez jednostki dzięki sankcjom społecznym, które nagradzają dzieci za jedne zachowania i powstrzymują od innych. Wpływ na ten proces ma wiele różnorodnych oddziaływań społecznych. Często mimowolnie i ze szczerą chęcią wychowania dziecka bez seksistowskiego podłoża, rodzice ulegają wpływom wzorców płci kulturowej – m.in. książki, zabawki czy filmy, uwidaczniają różnice między cechami męskimi i żeńskimi. W późniejszym życiu płeć staje się czynnikiem wyznaczającym szanse i możliwości stojące przed jednostką oraz determinuje przyjmowane role w społeczeństwie zarówno te związane z gospodarstwem domowym, jak i miejscem na rynku pracy. Niemal we wszystkich kulturach kobiety stanowią podporę domowego ogniska – opiekują się dziećmi i są odpowiedzialne za prace domowe, zaś mężczyźni zajmują się zapewnieniem rodzinie środków do życia. Podziały na rynku pracy są natomiast wyznacznikiem nierówności w zakresie prestiżu, władzy i dochodów (Giddens 2005, s. 128–133). Owe podziały są wynikiem stereotypów, które od lat kształtują proces przypisywania ról płciowych. Współcześnie jednak podział ról staje się coraz bardziej elastyczny. Kobiety pracują poza domem, czynnie udzielają się w życiu społecznym i politycznym, pojawiło się także określenie gospodarz domowy (ang. *househusband*), a także przyznano ojcom prawo, podobnie jak jest to w przypadku matek, do urlopu „tacierzyńskiego” (Goodman 1997, s. 169–171).

Jedną z kluczowych ról, do których człowiek jest przygotowywany przez społeczeństwo, głównie przez kształtowanie ról związanych z płcią, jest partnerstwo i rola rodzicielska. Niegdyś jedyną społecznie uznawaną formą związku dwojga ludzi było małżeństwo. Współcześnie jednak istnieje wiele opcji wspólnego życia. Definicję rodziny odnaleźć można w różnych pracach. Jedną z nich stworzył Anthony Giddens, dla którego rodzina to „grupa bezpośrednio spokrewnionych ze sobą osób, której dorośli członkowie przyjmują odpowiedzialność za opiekę nad dziećmi” (Giddens 2005, s. 194). Jednakże dla wielu badaczy instytucja jaką jest rodzina, nie jest jednoznaczna. Wyróżnić można dwa komponenty opisu rodziny – pokrewieństwo oraz wspólne zamieszkanie. Niejednokrotnie jednak elementy te nie idą w parze, co skłoniło do uznania, że podstawową komórką społeczną, która występuje w każdym społeczeństwie, jest nie rodzina, lecz gospodarstwo domowe. Forma związku – rodziny w dużej mierze jest uwarunkowana czynnikami gospodarczymi oraz tradycją, kulturą i religią panującą w danym społeczeństwie.

Znaczna część par decyduje się wcześniej czy później na posiadanie potomka. Dziecko – często długo wyczekiwane, związane jest z wielkimi nadziejami, planami i marzeniami. Czasem jednak ciąża nie jest planowana czy chciana, zawsze jednak fakt poczęcia nowego życia wiąże się z dużą odpowiedzialnością. Gdy okazuje się, że dziecko urodziło się z jakąś dysfunkcją czy chorobą, bardzo często rodzice odbierają to jako straszny cios, tragedię i doprowadza to do wielkich zmian w funkcjonowaniu rodziny. Nie wszyscy jednak odbierają niepełnosprawność jako nieszczęście, dla niektórych rodziców jest ona wyzwaniem – stawia przed nimi zadanie, aby pomóc dziecku zapewnić jak najlepsze życie (Ossowski 1999, s. 156).

Sytuacja rodzin dzieci autystycznych

W dość szczególnej sytuacji są rodzice dzieci autystycznych, którzy przez lata byli uznawani za winnych choroby swych dzieci. Mimo obalenia tego założenia, stereotypowe myślenie społeczeństwa wciąż odbija się na społecznym funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem autystycznym. Po raz pierwszy autyzm szczegółowo został opisany ponad 60 lat temu, do dziś pozostaje jednak kontrowersyjny. Nadal brakuje dokładnych informacji o etiologii, rodzajach zaburzeń i skutecznych sposobach leczenia. Te niedobory wiadomości i niezwykła ludzka natura są głównymi czynnikami powstawania stereotypów. Ludzie zdarza się, że słyszeli o autyzmie, mało jednak kto wie, czym jest ta choroba. Obraz osoby autystycznej, najczęściej w dzisiejszych czasach jest budowany przez pryzmat bohaterów znanych filmów, takich jak Simon z *Kodu Merkury*, czy Raymond z *Deszczowego człowieka*. Stereotypowa wiedza o autyzmie powstawała jednak od stuleci. Autyzm przejawiał się w podaniach ludowych, legendach i różnorakich książkach jako czary, kara boska, choroba psychiczna, upośledzenie oraz innego rodzaju zaburzenia (Brauner, Brauner 1993, s. 18–23).

„Inność” dziecka z autyzmem niezwykle często wpływa na izolację całej rodziny. Wpływać może to na problem nietolerancji, antypatii i odrzucenia przez bliższych i dalszych krewnych, sąsiadów i przypadkowych ludzi. Fakt konieczności stałego pozostawiania do dyspozycji chorego dziecka nie zawsze budzi zrozumienie i współczucie. Specyficzne w aspekcie autyzmu jest to, że dzieci mają wygląd całkiem normalny i niczym nie przypominają chorej osoby. Rodzice są przez to narażeni na wysłuchiwanie krzywdzących opinii zarówno o własnym dziecku, jaki i o stosowanych zasadach wychowawczych. Na krytykę, niechęć, brak zrozumienia i napiętnowanie niewłaściwego wychowania, rodzice w szczególności mogą natknąć się w środkach komunikacji, w sklepach i w instytucjach –

wszędzie tam gdzie zauważalne jest nieprawidłowe, „inne” zachowanie dziecka. Wpływa to na unikanie kontaktów z rodziną i znajomymi, a także dodatkowo pogarsza i tak trudną sytuację rodziny (Sekulowicz 1994, s. 204).

Specyficzne trudności w opiece nad dzieckiem z autyzmem rozpoczynają się już w momencie długoterminowej i często bardzo sprzecznej diagnozy. Jednak do najbardziej problematycznych kwestii w wychowywaniu i codziennym obcowaniu z dziećmi z autyzmem należą stereotypia, autostymulacje i zachowania agresywne bądź autoagresywne. Są to zachowania niezrozumiałe dla otoczenia, z którymi opiekunowie często nie potrafią sobie poradzić. Największy problem pojawia się, gdy wiek dziecka, jego budowa i masa ciała uniemożliwiają jakąkolwiek interwencję ze strony opiekunów, zwłaszcza w kontekście siły i zdolności ruchowych. Kolejną problematyczną kwestią dla rodziny jest nieokazywanie im przez dziecko autystyczne przejawów emocjonalnego przywiązania, miłości, czułości czy wdzięczności, co jest potrzebne w budowaniu poprawnych relacji i więzi w środowisku domowym. Ciągłe odrzucenie, brak zrozumienia i liczne urazy uczuciowe, na które narażeni są rodzice autystyka, wpływają na ich postępowanie wobec dziecka. Często wyróżnia ich obniżone poczucie kompetencji rodzicielskich. Dezorientacja co do tego jak postępować z dzieckiem, a także w obrębie uczuć do niego, wywołuje uczucie żalu, niechęci i złości (Grodzka 1984, s. 90). Niezbędna wydaje się zatem pomoc rodzinom dzieci z autyzmem. Głównym jej celem jest wyszukanie i zmobilizowanie istniejących zasobów oraz środków ułatwiających radzenie sobie z problemami. Rodzina powinna być wyposażona w kompetencje umożliwiające jej kierowanie własnym losem, a także losem niepełnosprawnego dziecka. Istotne jest również wzbudzanie zaufania do własnych możliwości i umiejętności wychowawczych, a także stwarzania szansy doświadczenia skuteczności i efektywności działania. W procesie rozwoju dziecka niezbędny jest bowiem udział jego rodziny (Pisula 2001, s. 202–207).

Potrzeby i ich wpływ na kształtowanie życia człowieka

Zaspokajanie potrzeb jest gwarantem prawidłowego rozwoju osobowości. Jako że wchodzenie w różnorakie role w życiu związane jest z osobowością każdego człowieka, realizacja potrzeb ma również ogromne znaczenie w wywiązywaniu się z roli matki bądź ojca. Człowiek zetknąć się może z różnymi potrzebami, a każda z nich ma inne mechanizmy powstawania, zaspokajania oraz patologii. Łączy je jednak wspólne założenie – ich spełnianie jest potrzebne, by możliwe było normalne funkcjonowanie (Obuchowski 2000, s. 84). Istotny dla mnie naukowiec, Abraham Maslow, zagadnienie potrzeb zawarł w teorii ludzkiej motywacji, która stanowi syntezę różnorodnych koncepcji psychologicznych –

funkcjonalizmu, holizmu, psychologii postaci oraz podejścia dynamicznego, dlatego też, jak sam powiedział, jest ona teorią holistyczno-dynamiczną (Maslow 2006, s. 62).

Maslow wyróżnił pięć podstawowych typów potrzeb: fizjologiczne, bezpieczeństwa i stabilizacji, przynależności i miłości, szacunku oraz samorealizacji, które są dla ludzi naturalne i stanowią wręcz cechę gatunkową. Hierarchiczna organizacja potrzeb mówi nam o tym, że zaspokojenie elementarnych potrzeb jest warunkiem koniecznym do zaspokojenia potrzeb nadrzędnych. W ten sposób powstała tzw. piramida potrzeb Maslowa, składająca się z pięciu podstawowych potrzeb. Wyróżniamy także potrzeby poznawcze – wiedzy i rozumienia oraz estetyczne – nie są one jednak rozpatrywane w hierarchicznej torii potrzeb, stanowią bowiem tzw. metapotrzeby będące wartościami związanymi z istnieniem i stanem samo urzeczywistniania się. Maslow uznał jednak, że ich egzystencja jest dla ludzi bardzo ważna i stanowią one warunek samorealizacji (Hall, Lindzey, Campbell 2004, s. 443). Zasadniczo, aby mogła być realizowana potrzeba będąca wyżej w piramidzie, konieczna jest realizacja potrzeb wcześniejszych. Potrzeby bowiem, gdy tylko zostają zaspokojone, tracą swoją determinującą rolę w organizmie, co pozwala na skupienie się na innych rzeczach. Maslow podzielił zaprezentowane przez siebie potrzeby na „wyższe” (dążące do rozwoju) i „niższe” (wyrażające się przez zaspokojenie pewnego braku) oraz wykazał, że hierarchia tych potrzeb jest warunkowana przez ludzki organizm dzięki zasadzie względnej przewagi (Maslow 2006, s. 150–152).

Maslow nie przyjmował swojej teorii bezkrytycznie. Uznał, że istniejąca specyfika kulturowa, zaistniałe warunki życiowe, a także wielorakie motywy zachowania, mogą wpływać na zaprezentowaną przez niego hierarchię. Istnieją ponadto według niego ludzie, którzy są swoistymi wyjątkami od jego założeń. Wymienił tu osoby, dla których poczucie własnej wartości jest cenniejsze od miłości, urodzonych przywódców, u których działania twórcze zmierzające do samorealizacji pojawiają się bez zaspokojenia potrzeb podstawowych, osoby o stale obniżonym, na skutek doświadczeń życiowych, poziomie aspiracji, ludzi o osobowości psychopatycznej, osoby, które nie doceniają jakiś potrzeb z powodu stałego ich zaspokajania przez długi czas i nieznanego stanu, kiedy potrzeba ta nie była zrealizowana i wreszcie ludzi, dla których ideały i inne nadrzędne wartości są najważniejsze i są w stanie poświęcić dla nich wszystko (Maslow 2006, s. 76–80).

Rola potrzeb w życiu rodziców dzieci z autyzmem

Pojawienie się dziecka bez wątpienia wymaga od rodziców przewartościowania swojego życia. Zmieniają się pod względem usposobienia – muszą bowiem

stać się bardziej odpowiedzialni i opiekuńczy, wytyczają sobie nowe cele i plany. Sytuacja wygląda zupełnie inaczej, kiedy w rodzinie obecne jest dziecko chore czy niepełnosprawne. Jego pojawienie się wymaga przystosowania w zasadzie całego najbliższego otoczenia do jego potrzeb. Bardzo często rodzice stoją przed dylematem czy opiekę nad dzieckiem przekazać innym osobom bądź instytucjom, czy samemu się jej poświęcić. Wiele osób wybiera „dobro najbliższych” i rezygnuje z pracy zawodowej, aby poświęcić czas dziecku. To z kolei wpływa na ciężką sytuację finansową i obciążenie jednego z rodziców koniecznością utrzymania rodziny. Jako że zazwyczaj matka jest tą osobą, która zostaje z dzieckiem, musi ona często zrezygnować z własnego rozwoju i realizacji siebie na gruncie pracy zawodowej. Z czasem wiąże się to ze zmęczeniem psychicznym, do czego przyczynia się także stałe przebywanie w domu, ciągła koncentracja na dziecku, brak czasu na relaks, odpoczynek czy życie towarzyskie (Janocha 2009, s. 20–23).

Dość specyficzna jest także w tym przypadku sytuacja rodzin dzieci z autyzmem. Pragnę w tym miejscu przedstawić wyniki wspomnianych przez mnie wcześniej badań – jest nimi projekt badawczy, którego inicjatorem było Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin przy Uniwersytecie w Hull, a który został zrealizowany przez Randalla i Parkera. Celem projektu było dogłębne poznanie potrzeb, problemów oraz nadziei rodziców dzieci z autyzmem, które mają kluczowy wpływ na funkcjonowanie rodziny oraz przebieg edukacji i rehabilitacji dziecka z autyzmem (Randall, Parker 2010, s. 16–19). To co dla mnie jest najbardziej ciekawe w tej pracy, to odniesienie przez badaczy wyników badań do modelu potrzeb Masłowa. Przedstawiony poniżej schemat zainspirował moje własne zainteresowania kwestią potrzeb rodziców dzieci z autyzmem. Autorzy, próbując wskazać potencjalne czynniki stresogenne w rodzinie, stworzyli następujący model czynników wpływających na poszczególne potrzeby w ujęciu Masłowa:

I i II. W zakresie potrzeb fizjologicznych i potrzeby bezpieczeństwa

- większe obciążenie finansowe;
- zagrożenie krzywdą fizyczną, w przypadku gdy dziecko ma skłonności do agresji bądź autoagresji;
- stała niepewność przyszłości;

III. W zakresie potrzeby przynależności i miłości

- ograniczone kontakty towarzyskie;
- ograniczenie rekreacji i bliskości w środowisku rodziny i poza nią;
- różnicowane reakcje ze strony społeczeństwa;
- wpływ na obopólną akceptację - częste obwinianie się rodziców o chorobę dziecka;

IV. W zakresie potrzeby szacunku i sukcesu

- utrudniona ścieżka rozwoju zawodowego i robienia kariery;
- obniżenie poczucia kompetencji u rodziców;

V. W zakresie potrzeb poznawczych

- brak zrozumienia zachowań dziecka;
- niedostateczne informacje na temat autyzmu;

VI. W zakresie potrzeb estetycznych

- sztywny podział ról;
- nierówno rozłożone obowiązki w rodzinie (większość spraw leży na głowie matki);
- brak organizacji życia rodzinnego (spowodowany głównie specyficznymi potrzebami dziecka i trudnościami wychowawczymi);
- wpływ czynników zewnętrznych na konstrukcję rodziny;

VII. W zakresie potrzeby samodoskonalenia się /samospelnienia

- utrudniona możliwość realizacji swoich zainteresowań;
- ograniczona możliwość urzeczywistnienia ambicji (Randall, Parker 2010, s. 38–39).

Wyniki te wskazują na zagrożenia realizacji potrzeb, wynikające z faktu posiadania dziecka z autyzmem. Wiele z nich spowodowanych jest specyfiką autyzmu, część wynika z indywidualnych cech osobowości rodziców. Sądzę, że przedstawiony schemat trafnie odnosi się do wcześniej zaprezentowanych przeze mnie informacji o autyzmie. Pragnę przyjrzeć się temu zagadnieniu bliżej, sprawdzając jak w oczach samych rodziców przedstawia się ich życie.

Metoda badań własnych

W swoich poszukiwaniach badawczych odpowiedzi na to, jakie są potrzeby rodziców dzieci z autyzmem, postanowiłam skupić się na jakościowej orientacji badań, ponieważ bliskie jest mi założenie, że badacz jest integralną częścią badanego świata – ma wpływ na pozyskane informacje, ich interpretację oraz późniejsze przedstawienie w takiej samej mierze jak przedmiot badań i jego otoczenie (Kubinowski 2010, s. 70–72). Po zapoznaniu się z literaturą dotyczącą autyzmu oraz na podstawie doświadczeń z własnej pracy zawodowej postanowiłam za przedmiot moich badań obrać potrzeby rodziców dzieci z autyzmem i możliwości ich realizacji. Celem mojej pracy badawczej było pogłębienie wiedzy na temat potrzeb rodziców dzieci z autyzmem – ich źródeł, uwarunkowań i możliwości zaspokojenia oraz poznanie odpowiedzi na pytanie, czy i w jaki sposób fakt posiadania dziecka z autyzmem w odczuciu rodziców ogranicza realizację ich własnych potrzeb.

Analiza przeprowadzonych badań miała określić specyfikę potrzeb badanych rodziców w odniesieniu do teorii podstawowych potrzeb ludzkich Abrahama Masłowa oraz przybliżyć relację między chorobą dziecka a sferą realizacji potrzeb

rodziców. Treść przedstawionej w krótkim zarysie teorii pozwoliła mi zgłębić wiedzę na temat przedstawionego przez mnie problemu badawczego, odnoszącego się do tego, jak określają swoje potrzeby rodzice dzieci z autyzmem. Bardziej szczegółowe problemy badacze, na których odpowiedź zamierzałam uzyskać, dotyczą tego: Jak przedstawia się hierarchia potrzeb rodziców dzieci z autyzmem? Z czego wynikają owe potrzeby? W jaki sposób rodzice dzieci z autyzmem realizują swoje potrzeby? Czy i w jaki sposób w odczuciu rodziców choroba dziecka warunkuje możliwość realizacji ich potrzeb?

Postawione przez mnie pytania badawcze posłużyły mi jako punkt wyjścia dla opracowania narzędzi badawczych w postaci dyspozycji do wywiadu. W swoich badaniach wykorzystałam wywiad jakościowy jako metodę badań, a dokładniej jedną z form wywiadu pogłębionego – wywiad narracyjny. Dyspozycje do wywiadu oparłam ściśle na funkcjonowaniu osób badanych w obszarach wyznaczonych przez teorie potrzeb ludzkich Masłowa. Pytania dotyczą kwestii tego, w jaki sposób rodzice osób z autyzmem zaspokajają potrzeby fizjologiczne i czyje potrzeby są na pierwszym miejscu, czy mają poczucie bezpieczeństwa, przynależności, miłości i szacunku oraz jak się ono wyraża, a także tego jak (jeśli w ogóle) zaspokajają potrzeby samorealizacji, wiedzy i rozumienia, a także potrzeby estetyczne. Dyspozycje podzieliłam na trzy obszary życia rodziców dzieci z autyzmem: ja, ja i dziecko oraz ja i najbliższe otoczenie.

Jako że środowisko rodziców dzieci z autyzmem nie jest zbyt duże i na podstawie własnych doświadczeń mogę powiedzieć, że stanowi dość zamkniętą grupę, w swoim wyborze próby badawczej oparłam się na znanych mi z pracy zawodowej rodzicach oraz ich rekomendacji. Pierwszą osobą, z którą miałam przyjemność rozmawiać, jest pani Renata, która opiekuje się samotnie 22-letnią córką. Córkę urodziła w wieku 21 lat w Niemczech, tam bowiem mieszkała razem z mężem. Od czasu, gdy mąż porzucił ją, kiedy córka miała 5 lat, mieszka wraz z rodzicami. Pani Renata nie ma pracy, żyje z zasiłku. Moja rozmowa z nią była naszym pierwszym spotkaniem, jednak, mimo że nie znałyśmy się, Pani Renata była bardzo chętna do rozmowy i dużo mówiła o sobie i swoim życiu. Drugą osobą, z którą się spotkałam, była Pani Monika, matka mojego podopiecznego, zatem dobrze się znamy. Widać to w rozmowie – Pani Monika bardzo się otworzyła i podzieliła się ze mną wieloma szczegółami z życia. Urodziła syna w wieku 20 lat – mieszkała wtedy z ojcem dziecka, teraz mają słaby kontakt, jednak wciąż jest obecny w ich życiu. Obecnie mieszka z rodzicami i nie pracuje, ale ma swoje hobby, które pozwala jej „dorobić”. Jej syn ma 5 lat i chodzi do przedszkola. Kolejnymi osobami, z którymi udało mi się porozmawiać, jest małżeństwo – Aldona i Leszek, którzy są rodzicami 26-letniego syna. Ich również nie znałam wcześniej, ale mimo to byli bardzo życzliwi, chociaż nie tak otwarci jak moje wcześniejsze rozmówczy-

nie. Mieszkają razem z dwoma synami. Matka nie pracuje, zaś ojciec pracuje za granicą, przyjeżdżając co kilka miesięcy do domu.

Z rozmów o potrzebach wniosków kilka

Wywiady z rodzicami dzieci z autyzmem były bardzo zróżnicowane. Każdy z rodziców ma inny bagaż doświadczeń, z innym „obliczem autyzmu” ma na co dzień styczność i inaczej postrzega siebie i swoje życie. To co wgłębiając się w sens opowieści rodziców nasunęło mi się jako pierwsze, to ogromna rola wsparcia najbliższych osób oraz akceptacja choroby dziecka oraz własnej sytuacji życiowej. Nie mam tu na myśli „spoczęcia na laurach” i biernego poddania się uwarunkowaniom środowiskowym, ale nieuzalanie się nad swoim losem i branie odpowiedzialności za siebie i swoje życie. Prawdą jest, że opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym jest ciężka i wymaga poświęcenia. W przypadku dziecka z autyzmem, zwłaszcza jeśli cechuje się „trudnymi” zachowaniami, wiąże się także z wielką niepewnością i lękiem. Jednak jak pokazują Pan Leszek z Panią Aldoną, można być „normalnymi” ludźmi, rodzicami, partnerami, trzeba tylko chcieć. Aspektem, który dla mnie jest najbardziej niepokojący, a dla badanych rodziców wręcz frustrujący, to wsparcie udzielane przez różnego rodzaju instytucje, a właściwie jego brak. Rodzice bez żadnych ogródek wskazują błędy i słabe strony działań polityki społecznej oraz organizacji pozarządowych. Pani Renata opowiada:

Ciężko było na początku, bo jednak hmmm człowiek młodszy tym się częściej buntuje, bo to jednak nie są normalne warunki życia tak naprawdę (...) Nic nie zmienię, nie dam rady z tego co wiem po tylu latach chodzenia, hmmm rozmów w różnych urzędach, u różnych tam wyższych postaci, wiem że nikt mi nie pomoże i tak naprawdę nikt nic nie zrobi, żeby nam mamom w takiej sytuacji było inaczej.

Intrygujące jest dla mnie to, dlaczego nikt inny tego nie widzi? Moim zdaniem rodzice mogliby normalnie egzystować, realizować swoje potrzeby i rozwijać się w życiu, dążąc do samorealizacji, o której tak wiele mówił Maslow. Trzeba im jednak pomóc, skoro mają mniej możliwości z powodu konieczności stałej opieki nad dzieckiem.

W naturze badań naukowych w orientacji jakościowej leży poznanie znaczeń i wartości, jakie badani przypisują danemu zjawisku czy po prostu swojemu życiu. Nie brakuje tu również subiektywnego oglądu na sprawę badacza, ponieważ to on wskazuje na interesujące go treści, to on z wypowiedzi badanych wyciąga potrzebne mu informacje. W badaniach przeprowadzonych przeze mnie wśród czworga rodziców dzieci z autyzmem, celem było pogłębienie wiedzy na temat ich potrzeb – źródeł, uwarunkowań i możliwości zaspokojenia oraz poznanie od-

powiedzi na pytanie: czy i w jaki sposób fakt posiadania dziecka z autyzmem w odczuciu rodziców ogranicza realizację ich własnych potrzeb. Sądzę, że udało mi się ten cel zrealizować, uzyskałam bowiem informacje o wymienionych obszarach, co szerzej przedstawię odpowiadając na problemy badawcze.

Próbując odnieść się w zdobytej wiedzy do problemu badawczego, jakim było pytanie: jak określają swoje potrzeby rodzice dzieci z autyzmem, muszę przyznać, że mimo kilku łączących ich kwestii, ich potrzeby różniły się między sobą. Rodzice o niektórych sprawach mówili wprost, inne były dla nich bardziej kłopotliwe czy wręcz wprowadzały ich w zamyślenie i zadumę. Realizowane przez wszystkich rodziców są potrzeby fizjologiczne. Inaczej jest jednak na pozostałych szczeblach piramidy Masłowa. Potrzeba, która moim zdaniem jest najbardziej paląca, to bezpieczeństwo i stabilizacja. Inaczej wygląda ona w życiu Pani Moniki, gdzie przejawia się w niepewności co do dalszego rozwoju dziecka, w braku pracy i wsparcia ze strony innych osób oraz w chęci założenia rodziny.

Najgorsze jest to, że właśnie nie mam wsparcia (...) jestem z tym wszystkim sama, no bo każdy ma swoje życie, a ciągle nie mam swojej rodziny.

Inaczej natomiast w życiu Pani Renaty, dla której największym zmartwieniem, oprócz braku stabilności finansowej i wielkiej niepewności każdego dnia odnośnie do tego co ją czeka, jest to, że nie wie co stanie się dalej z jej dzieckiem, czy trafi do jakiegoś ośrodka, jak długo będzie w stanie się opiekować córką i jakie ma perspektywy na przyszłość. W przypadku Pani Aldony i Pana Leszka wskazują oni, że brakuje im stabilności finansowej i zapewnienia dobrej przyszłości dla swoich dzieci oraz dla siebie:

(...) jak to będzie wyglądało to naprawdę trudno przewidzieć. To się tak szybko zmienia (...) Na pewno będzie musiał kiedyś odejść ode mnie, bo to nie da się tak żyć do samej starości. Po prostu już nie dam rady (...) chciałabym, żeby był bezpieczny, gdzieś w jakimś domu, żeby ja wiedział, że mu jest tam dobrze.

Również potrzeba miłości i przynależności jest tutaj ważna. Badane małżeństwo wskazuje, że mają siebie nawzajem, synów i grono dobrych przyjaciół, a to wystarcza im w spełnieniu tej potrzeby. Inaczej jest w przypadku pozostałych matek. Jak obie podkreślają, mają tylko swoje dzieci:

No żyje, jestem (...) mam swoją córkę. To jest moja jedyna rodzina, nikogo więcej nie mam i najprawdopodobniej nigdy mieć nie będę – Pani Renata.

O ile Pani Monika, ma jeszcze wsparcie w siostrze i wciąż liczy na założenie własnej rodziny, o tyle Pani Renata zdaje się być już zrezygnowana i podkreśla, że nie ma nikogo w jej życiu. Miłość do córki, która towarzyszy jej w codziennym trudzie ze względu na specyfikę choroby, nie jest satysfakcjonująca:

(...) potrafi przyjąć i się przytulić, nawet po swojemu powiedzieć, że mnie kocha (...) nie wiem czy rozumie co to znaczy, ale wie, że tak wypada zrobić, że tak ludzie robią (...).

Potrzeba szacunku i uznania, wyrażająca się w poczuciu kompetencji oraz docenianiu przez siebie i przez innych osiągnięć w codziennym życiu, jest także różnie rozpatrywana przez rodziców. Najlepiej ocenia się w tym polu Pan Leszek i Pani Aldona, którzy uznają, że dobrze znają się na tym co w życiu robią, a ich osiągnięcia doceniane są przez rodzinę oraz terapeutów (w przypadku pracy z synem). Pani Renata natomiast uznaje, że owszem zna się dobrze na wykonywanych przez siebie rzeczach, choć zdarzają się jej czasem potknięcia, jednak nikt nie docenia jej starań i pracy. Najgorzej oceniła samą siebie Pani Monika. Wprawdzie ma poczucie kompetencji w obowiązkach domowych i wykonywanej pracy, jednak zupełnie nie radzi sobie w pracy z dzieckiem, co jest dla niej wielkim niepokojem:

Ja się czasami zastanawiam czy jestem w ogóle dobrą matką (...) Chodzi mi po prostu o to, żebym ja jako mama miała na niego taki wpływ, żeby on po prostu mógł ze mną usiąść i ze mną pracować. A nie żeby mnie traktował, że mam odejść, nie patrzeć, że on wszystko sam (...) można też powiedzieć, że ja nie umiem z nim pracować.

Doceniana jest jedynie przez swoje klientki, a bardzo zależy jej na dobrym słowie od rodziców.

Samorealizacja jest natomiast kwestią, co do której rozbieżności między rodzicami są największe. Przede wszystkim trzeba tu podkreślić, że Pani Renata uznaje, że w ogóle się nie rozwija od czasu urodzenia dziecka, nie ma żadnych możliwości ani czasu na nic poza obowiązkami domowymi i opieką nad córką. Uznaje zatem, że nie realizuje ona potrzeby samorealizacji. Dla Pani Aldony potrzeba ta wiąże się z wykonywaniem pracy, której ona nie ma:

(...) powinniśmy już od dawna mieć średnią krajową i normalnie już od dawna mieć to traktowane jako pracę. Bo teraz dając dziecko do opieki to państwo płaci około 3-4 tysięcy, oni mają te pieniądze, bo gdybym dziecko oddała i poszłabym do pracy, to oni by te pieniądze musieli znaleźć. A tak nam, że jesteśmy z nimi w domu – nie ma dla nas nic? Te 520 zł? To jest żenujące.

Przyjmuje jednak, że rozwija się jak każdy człowiek w obszarach codziennego funkcjonowania. Realizuje się jako matka i żona, jednak chciałaby więcej – chciałaby pracować z ludźmi, ale nie charytatywnie jak robiła to wcześniej. Zastanawiający jest fakt, że skoro jest to dla niej takie istotne, dlaczego wolała zrezygnować z tego całkowicie, niż robić to w ramach działania na przykład w grupach samopomocowych. Pani Monika natomiast realizuje się przez swoje hobby, daje jej to wiele satysfakcji, ma też chęć rozwoju w tej dziedzinie. Sądzi jednak, że nie wykorzystuje swojego potencjału – miała inne plany i marzenia, teraz jednak nie ma ani pieniędzy ani możliwości z powodu konieczności opieki nad synem. Osobą, która jest w pełni zadowolona ze swojej pracy, wręcz „spala się” w niej

i wskazuje, że ciągle rozwija swoje kompetencje, jest Pan Leszek – on jednak nie jest obciążony stałą opieką nad dzieckiem:

(...) myślę, że wykorzystuję swój potencjał na sto procent (...) Sądzę, że się rozwijam w życiu. Staram się jak najszybciej dostosować do nowej rzeczywistości.

Idąc dalej, pragnę także spróbować odpowiedzieć na postawione przez siebie problemy szczegółowe. Pierwszy z nich odnosi się do tego jak przedstawia się hierarchia potrzeb rodziców dzieci z autyzmem. Zagadnienie to nawiązuje do wcześniej opisanych przeze mnie znaczeń nadawanych przez rodziców poszczególnym potrzebom w ujęciu Masłowa. Przede wszystkim rodzice (z wyjątkiem Pani Aldony) stawiają realizację potrzeb swoich dzieci ponad swoje własne potrzeby. Dalej potrzeby w miarę możliwości są spełniane, jednak widać, że nie ma żadnej hierarchii w tym co robią rodzice. Przykładowo potrzeba bezpieczeństwa i stabilizacji nie jest realizowana, co jednak nie przeszkadza rodzicom „żyć z dnia na dzień” i dążyć do realizacji potrzeb wyższego rzędu.

Kolejne zagadnienie to z czego wynikają owe potrzeby. Potrzeby rodziców dzieci z autyzmem wynikają głównie z konieczności przystosowania swojego dotychczasowego życia i planów do potrzeb oraz możliwości swojego dziecka, a także do warunków jakie stwarza im obecny ustrój polityczny i polityka społeczna. Istotne są oczywiście indywidualne uwarunkowania – osobowość, temperament i dotychczasowe doświadczenia życiowe. To w jaki sposób rodzice dzieci z autyzmem realizują swoje potrzeby, uwarunkowane jest od ich własnych predyspozycji i realiów życiowych oraz od poziomu funkcjonowania ich dziecka. Okazuje się, że w przypadku badanych przez mnie rodziców, im wyższy jest stopień zaburzeń ich dziecka i im mniejsze mają wsparcie w innych ludziach, tym możliwości realizacji własnych potrzeb są niższe.

Ostatni problem odnosi się do tego czy i w jaki sposób w odczuciu rodziców choroba dziecka warunkuje możliwość realizacji ich potrzeb. W tej kwestii niezachętnie przyznać mogę, że choroba dziecka w znaczny sposób warunkuje realizację potrzeb ich rodziców. Badani jako problemu nie wskazują tu jednak jedynie własnych dzieci, ale bardziej warunki życiowe i socjalno-bytowe, na które wpływa choroba dziecka, zwłaszcza zaś konieczność stałej opieki nad nim, a których polepszenie w danej rzeczywistości politycznej jest nie możliwe:

Tu już nawet nie chodzi o autyzm, ale ogólnie o nasz kraj. O nasze tutaj realia, itd. – one nie dają nam stabilizacji – Pan Leszek.

Sposób, w jaki autyzm wpływa na rodziców, wiąże się głównie z brakiem czasu dla siebie, niższą oceną kompetencji rodzicielskich, obniżeniem kontaktów rodzinnych i społecznych, niemożnością podjęcia pracy oraz realizacji dawnych planów, a także niepewnością związaną z przyszłością swoją i dziecka. Rodzice

jednak przyznają, że nie wiedzą jak wyglądałoby ich życie bez chorego dziecka i czy nie rodziłoby ono podobnych problemów.

Uzyskane w wyniku analizy i interpretacji wywiadów z rodzicami informacje, postanowiłam odnieść się do opisanych wcześniej badań nawiązujących do jednego z moich obszarów badawczych. Wyniki badań pozwalają mi stwierdzić, że stworzony przez Randalla i Parkera model potencjalnych czynników wynikających z choroby ich dziecka, które wpływają na sytuacje stresowe i niemożność realizacji danych potrzeb, jest jak najbardziej adekwatny. Wyniki ich badań są zgodne z uzyskanymi przeze mnie danymi, w zakresie założeń dotyczących potrzeb fizjologicznych, bezpieczeństwa, przynależności i miłości, szacunku i sukcesu, poznawczych, estetycznych oraz samodoskonalenia. Moim zdaniem autorzy badania w bardzo skrupulatny sposób przyjrzeni się potrzebom rodziców dzieci z autyzmem i ich życiu. Istotna jest tu jednak, jak wspominałam wcześniej, akceptacja choroby dziecka i własnej sytuacji życiowej, pomaga bowiem w niwelowaniu wielu trudności.

W przypadku rodziców dzieci z autyzmem klasyczne ujmowanie teorii potrzeb ludzkich Abrahama Maslowa nie jest adekwatne. Występuje tu bowiem szereg, jak to ujmuje sam autor teorii, „zagrożeń” wpływających na chroniczne niezaspokajanie często nawet najbardziej podstawowych potrzeb, co rodzić może patologię – stan frustracji. Badani przeze mnie rodzice pokazują jednak, że mimo wielu czynników ograniczających możliwość zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa, miłości i przynależności, szacunku i uznania, a także zaburzających drogę do samorealizacji, potrafili zorganizować sobie, życie. W mniejszym bądź w większym stopniu radzą sobie z codziennymi trudami, różny jest także poziom ich szczęścia oraz zadowolenia z życia, jednak mimo to potrafią czerpać radość ze „wszystkich szczegółików, które składają się na to, że człowiek jest zadowolony, że jest spełniony w jakiś sposób”, jak ujął to Pan Leszek.

Zakończenie

Rola potrzeb w życiu człowieka skupia się głównie wokół ich realizacji, mogą mieć one charakter przymusowy, dominujący bądź być pewnym dążeniem jednostki do wytyczonych celów i własnego rozwoju. Maslow określał potrzeby i pragnienia jako dziedziczne dążenia, które wymagają nauki wytyczanych przez nie celów oraz sposobów wyrażania. Zaspokajanie potrzeb nie jest warunkowane przypadkowymi wydarzeniami, lecz „wewnętrznie właściwymi nagrodami” – satysfakcją, zadowoleniem czy szczęściem. Jednak nie zawsze potrzeby mogą być zrealizowane, istnieją bowiem pewne uwarunkowania, sytuacje i rzeczy, które w znaczny sposób mogą zakłócić dążenie do samorealizacji (Hall, Lindzey, Camp-

bell 2004, s. 439–440). Tak właśnie dzieje się w przypadku rodziców dzieci z autyzmem. O ile nie sama choroba dziecka jest przyczyną niezaspokajania potrzeb rodziców, o tyle realia życia w naszym kraju i nieudolność systemu wsparcia zarówno formalnego, jak i nieformalnego już tak.

Celem mojej pracy badawczej było pogłębienie wiedzy na temat potrzeb rodziców dzieci z autyzmem – ich źródeł, uwarunkowań i możliwości zaspokojenia, a także odpowiedź na pytanie: czy i w jaki sposób fakt posiadania dziecka z autyzmem, w odczuciu rodziców ogranicza realizację ich własnych potrzeb. Osiągnięcie tego celu, nie jest jednak satysfakcjonujące. Przyznaję, że słysząc o trudnościach rodziców, zwłaszcza tych wynikających z przyczyn zewnętrznych, społecznie uwarunkowanych, ogarniała mnie niemoc. Niezwykle trudno jest wpłynąć na raz przyjętą politykę społeczną, a także na społecznie zakorzenione normy i zwyczaje, sędzę jednak, że takie rozpoznanie kwestii problematycznych powinno służyć poszukiwaniu dróg racjonalnego rozwiązania problemu. Zdaję sobie sprawę, że same badania i chęć zmiany nie działają zbyt dużo, niemniej jednak jest to pewien początek drogi, którą chciałabym w przyszłości podążyć.

Bibliografia

- Brauner A., Brauner F. (1993), *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, WSiP, Warszawa
- Giddens A. (2005), *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Goodman N. (1997), *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań
- Grodzka M. (1984), *Dziecko autystyczne, dziennik terapeuty*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Hall C.S., Lindzey G., Campbell J.B. (2004), *Teorie osobowości*, Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa
- Janocha W. (2009), *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce
- Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Manterys A. (2008), *Sytuacje społeczne*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków
- Maslow A. (2006), *Motywacja i osobowość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Obuchowski K. (2000), *Galaktyka potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz
- Pisula E. (2001), *Pomoc rodzicom autystycznych dzieci*, [w:] *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków
- Randall P., Parker J. (2010), *Autyzm: jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot

- Sekułowicz M. (1994), *Niektóre problemy funkcjonowania rodziny dziecka autystycznego*, [w:] *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Eruditus, Poznań
- Szmatka J. (2007), *Małe struktury społeczne: wstęp do mikrosocjologii strukturalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa

Urszula Bartnikowska, Anna Chyła, Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń

The difficulties of women with intellectual disabilities on the way
to keep custody of their children and fulfill the roles of mothers

Every year more and more women with intellectual disabilities give birth to their children. Nonetheless, concerns over their parenting skills and well-being of their offspring continue and evidence from various studies suggest that between 40 and 60 per cent of parents with this type of disability have their children taken into care as a result of court proceedings (Cleaver, Nicholson 2007). In the present study the authors analyzed 13 cases of mothers with intellectual disabilities who underwent intervention in the Centre of Child and Family Support and Care. 10 of them lost custody of their children, 3 managed to keep it. Several difficulties experienced by the mothers were identified and discussed: poverty, difficult living conditions, lack of support from their children's fathers and other family members, substance misuse, disabilities and health problems of (both) mothers and children, the reluctance of mothers to look for institutional support.

Słowa kluczowe: matki z niepełnosprawnością intelektualną

Keywords: mothers with intellectual disabilities

Dorosłość a role społeczne

Dorastanie pozwala przygotować się do dorosłości i w efekcie przejąć nowe, odpowiednie do tego okresu, role społeczne. „Definiując rolę społeczną jako deklarację praw i obowiązków przypisanych danej pozycji społecznej, możemy powiedzieć, że rola społeczna obejmuje jedną lub więcej ról granych przy kolejnych okazjach przez wykonawcę przed publicznością tego samego rodzaju lub przed publicznością złożoną z tych samych osób” (Goffman 2000, s. 45). Dorosłość to przejście wielu nowych ról stanowiących wyzwanie dla dorosłego człowieka. Błażej Smykowski (2006, s. 86) zauważa, że przejście do dorosłości to przejście takich zadań rozwojowych, jak: rozpoczęcie pracy, znalezienie swojej grupy społecznej,

podjęcie obowiązków obywatelskich, nawiązanie bliskiej relacji z drugą osobą, prowadzenie domu, wybór małżonka, uczenie się współżycia z nim, założenie rodziny i wychowanie dzieci. Autor proponuje na te zadania wczesnej dorosłości spojrzeć z trzech perspektyw: gotowości młodego człowieka, nacisku społecznego i kulturowo-historycznych aktualności. Dorosły człowiek wchodzi więc w rolę: pracownika, członka grupy społecznej, obywatela swojego kraju, małżonka, rodzica, osoby odpowiedzialnej za własny dom. Pozostają jednak pytania, czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą (powinny) realizować wszystkie role przewidziane dla dorosłego człowieka? Czy podejmują te role?

Dorosłość a normalizacja życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

W teorii pedagogiki specjalnej dosyć późno pojawiły się elementy dotyczące dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludzie ci byli traktowani jak „wieczne dzieci”, osoby „aseksualne”, odrzucające wychowanie seksualne (Kościelska 2004a; Nowak-Lipińska 1999), więc „bardziej naturalne” było badanie ich sytuacji, jako sytuacji przedłużającego się dzieciństwa, niż sytuacji „nietyposwej dorosłości”. W ostatnim czasie zaczęto podkreślać, że każdy człowiek, bez względu na kondycję fizyczną, psychiczną i intelektualną, dorasta i – w różnym stopniu, ale jednak – przechodzi do dorosłego świata, a opiekę w dorosłości uznano za „odkrycie rewalidacyjne” XXI wieku (Krause 2010). Nowe spojrzenie pojawiło się wraz z postulatami normalizacji życia osób niepełnosprawnych. „Mechanizm normalizacji polega [...] na stopniowym »oswajaniu« uczestników interakcji z faktem odchylenia od normy jednego z partnerów. W efekcie, otoczenie przestaje z czasem postrzegać daną jednostkę przez pryzmat jej dewiacyjnego statusu” (Wojciechowski 2003, s. 150). Andrzej Siemaszko (1993), cytując Freda Davisa, pisze o trzech fazach normalizacji:

- fikcyjna akceptacja – w tej fazie uczestnicy interakcji zachowują się tak, jakby nie dostrzegali odmienności uczestnika interakcji (np. niepełnosprawności);
- faza przejścia – otoczenie zaczyna postrzegać osobę odmienną przez pryzmat różnorodnych jej cech, nie tylko tych związanych z jej innością;
- instytucjonalizacja znormalizowanych interakcji – w tej fazie następuje prawdziwe przyjęcie i akceptacja odmienności, która zostaje włączona w obszar normalności. W przeciwieństwie do fazy pierwszej – nie ma tu miejsca na udawanie, że odmiennosc nie istnieje.

Normalizacja nie zakłada jednak zwykłego pozostawienia osób niepełnosprawnych z ich problemami, przy werbalnym wyrażeniu tolerancji dla ich odmiennosci

ści. Dla jej zrealizowania niezbędne jest aktywne wsparcie. „Traktowanie osoby niepełnosprawnej, jak każdej innej, może oznaczać bardzo subtelną formę dyskryminacji” (Wojciechowski 2003, s. 149).

W obrębie pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną szczególnie znaczenie mają tutaj opracowania Amadeusza Krausego (2000, 2010) oraz A. Krausego, Agnieszki Żyty i Sylwii Nosarzewskiej (2010), które dotyczą organizacji świata zewnętrznego (znormalizowanego) przez otoczenie. Normalizacji podlegają różne sfery życia osób niepełnosprawnych intelektualnie; wśród nich środowisko mieszkalne, praca, formy spędzania czasu wolnego. Normalizacja dotyczy również życia rodzinnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Szczególnym przypadkiem jest życie w rodzinie założonej przez taką osobę.

Dostępne badania wskazują na stopniowy wzrost odsetka dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy są rodzicami¹ (Booth, Booth, 1994; McConnell, Llewellyn 2002; Cleaver, Nicholson 2007), i przypuszczać można, że nadal będzie on wzrastał (Cleaver, Nicholson 2007). Niestety nie ma dostępnych badań, które obrazowałyby, ile osób z niepełnosprawnością intelektualną posiada dzieci w Polsce. Z badań A. Krausego, A. Żyty i S. Nosarzewskiej (2010), przeprowadzonych wśród dorosłych osób z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną z województwa warmińsko-mazurskiego, wynika, że część z nich posiada potomstwo, u części natomiast plany dotyczące założenia własnej rodziny zostały „skorygowane” ze względu na świadomość ograniczeń, natomiast u innych pozostają w sferze marzeń.

Macierzyństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w literaturze

Temat macierzyństwa nie pojawia się zbyt często w opracowaniach dotyczących osób niepełnosprawnych intelektualnie. Z jednej strony wynika to z faktu, że osoby z tym typem niepełnosprawności dosyć rzadko zakładają własne rodziny (wyjątek stanowią osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, które z czasem są w stanie „wtopić” się w społeczeństwo i żyć według typowych wzorców, wypełniając charakterystyczne dla dorosłego człowieka role społeczne). Z drugiej zaś, z przekonania, że życie intymne osób niepełnosprawnych, a w szczególności niepełnosprawnych intelektualnie, często nadal pozostaje tematem tabu, pomijanym, krępującym. Już sama seksualność tych osób zdaje się być zagadnieniem niezręcznym, dopiero od niedawna dostrzeganim w literatu-

¹ W Wielkiej Brytanii, dla przykładu, szacuje się, że w latach 2003–2004 co piętnasta dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną była rodzicem (Emerson i in. 2005, za: Cleaver, Nicholson 2007).

rze fachowej. Jak zauważa Kościelska, brak społecznie wypracowanej koncepcji dorosłości u tych osób, również dotyczącej męskości i kobiecości, sprawia, że wymiar ten w wychowaniu tak rodzinnym, jak i instytucjonalnym jest ignorowany, zaniedbywany, a nawet zaprzeczany (2004a). Tymczasem, przyjmując tezę Kazimiery Nowak-Lipińskiej (1999), że człowiek z niepełnosprawnością intelektualną jest w pełni człowiekiem, nie można w sposób znaczący różnicować roli płciowości w życiu człowieka pełno- i niepełnosprawnego. Miłość, przynależność, współodczuwanie, współtworzenie, współprzeżywanie to potrzeby wszystkich osób, także tych z pięknym i brzydkim ciałem, urodziwych i nieurodziwych, z dużą i małą inteligencją, z czarem osobistym i bez uroku (Nowak-Lipińska 1999).

Aspekt macierzyństwa czy ojcostwa wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie jest jeszcze stosunkowo nowym zagadnieniem badawczym. We współczesnym świecie często mówi się o prawie osób niepełnosprawnych intelektualnie do przyjemności seksualnej, natomiast rzadziej mówi się o ich prawie do miłości, szacunku, o ich prawie do płodnego życia (Vanier 1988). Większość społeczeństwa nie pozwala na realizację potrzeby posiadania rodziny przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, widząc w tym głównie trudności i kłopoty (Nowak-Lipińska 1999). Również w polskim prawie istnieją różne ograniczenia. Co prawda, ratyfikowana również w Polsce (2012 r.) Konwencja o Prawa Osób Niepełnosprawnych, zakazuje dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w różnych sferach życia (także w kwestii małżeństw, zakładania rodziny, prokreacji), to jednak w naszym kraju przyjęto zastrzeżenie do artykułu 23 dotyczące zawierania małżeństw przez osoby, których niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej lub niedorozwoju umysłowego. Jest to wynikiem uregulowań Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, według którego małżeństwa nie mogą być zawierane przez osoby całkowicie ubezwłasnowolnione, chore psychicznie lub niepełnosprawne intelektualnie. Warto jednak zaznaczyć, że sąd może zezwolić osobie chorej psychicznie lub niepełnosprawnej intelektualnie na zawarcie małżeństwa, jeśli jej stan zdrowia nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa, i jeśli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie (www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/konwencja-o-prawach-osob-niepelnospprawnych/ratyfikacja-konwencji-o-prawach-osob-niepelnospprawnych-przez-polske [dostęp: 25.07.2013]).

Badania przeprowadzone przez Ewę Drozd wśród młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim wskazują na duże znaczenie dzieci w małżeństwie badanej grupy. Badana młodzież nie wyobraża sobie udanego związku bez potomstwa. Respondenci pragną w przyszłości podjąć obowiązki związane z rodzicielstwem, większość z nich preferuje model złożony z trójki lub większej liczby dzieci. Najczęściej też nie znajdują żadnych przeszkód i ograniczeń związanych z posiadaniem dzieci. Planując swoje przyszłe rodzicielstwo, respondenci chcą

zajmować się wychowywaniem potomstwa, decydując o ich przyszłości oraz stwarzając im lepsze od własnych możliwości rozwoju. Autorka badań formułuje tezę, że brak obiektywizmu w sferze rodzicielstwa oraz planowanie dużej liczby potomstwa może dostarczyć wielu niepowodzeń oraz komplikacji w procesie realizacji zamierzeń (Drozd 2005). Chęć stworzenia własnej rodziny z jednej strony pojawia się w wyniku obserwowania otoczenia (np. braci i sióstr zakładających własne rodziny), z drugiej podsycana jest chociażby wszechobecnymi reklamami przedstawiającymi szczęśliwe pary, filmami pokazującymi dającą szczęście miłość. Warto przy tym dodać, że nie u wszystkich dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie wystąpi potrzeba posiadania doświadczeń seksualnych z udziałem drugiej osoby. Takie pragnienia nie pojawią się u większości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Dzieje się tak między innymi dlatego, że ich rozwój seksualny mógł się zatrzymać na etapie kierowania uwagi na własne ciało. Dotyczy to głównie osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym i głębokim (Fornalik 2004).

Jeżeli społeczeństwo popiera stosunki seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale zabrania im posiadania dzieci, wówczas nie odpowiada na ich głębszą potrzebę. Równocześnie jednak zdajemy sobie sprawę z tego, że nie wszystkie osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny posiadać i wychowywać swoje dzieci. Jednym z powodów jest prawdopodobieństwo przekazania dziecku niepełnosprawności intelektualnej drogą genetyczną. Zdawać należy sobie sprawę, że zwiększone ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością przez rodzica, który sam jest niepełnosprawny, nie jest jednak regułą. Zdarza się, że dzieci par osób z intelektualną niepełnosprawnością są zdrowe. Niestety, badania dotyczące tego problemu są nieliczne, a dane trudne do oszacowania, choćby z uwagi na wysoki wskaźnik dzieci, które są oddawane przez rodziców niepełnosprawnych intelektualnie bądź im odbierane. Pewne światło rzucać mogą na to zagadnienie wyniki doniesienia badawczego Hedy Cleaver i Dona Nicholsona (2007), którzy poddali badaniom rodziny, w których przynajmniej jeden z rodziców był niepełnosprawny intelektualnie. Spośród 52 dzieci, 23 miało jedną lub więcej rodzajów niepełnosprawności (u wszystkich dotyczyła ona sfery intelektualnej, u części – także innych obszarów, np. słuchu, wzroku, komunikacji).

Poza zwiększonym ryzykiem, że dzieci tych osób będą niepełnosprawne, wątpliwości w kwestii rodzicielstwa osób z intelektualną niepełnosprawnością budzić może w niektórych przypadkach stopień niepełnosprawności intelektualnej, który czasami znacznie ogranicza możliwości do samodzielnego życia, co prawdopodobnie stać się może przyczyną niepodołania obowiązkowi wychowawczym bądź trudności w ich wykonywaniu (Kruk-Lasocka 2005).

W 1996 roku w Niemczech było 969 par niepełnosprawnych intelektualnie, które miały 1366 dzieci. Niestety, prognozy dotyczące rozwoju narodzonych

z tych związków dzieci były negatywne. Powodami takich przewidywań były następujące argumenty:

- ubóstwo, w jakim żyły pary małżeńskie i niezabezpieczenie dzieciom warunków bytowych;
- niewiedza, jak obchodzić się z niemowlęciem i małym dzieckiem;
- rozdźwięk pomiędzy postępowaniem w rozwoju dziecka a niemożnością dotrzymania mu kroku przez intelektualnie niepełnosprawnych rodziców;
- brak plastyczności reagowania rodziców w nieznanym im sytuacjach społecznych, związanych z uczęszczaniem przez dziecko do placówek edukacyjnych i jego kontaktami z rówieśnikami;
- niepewność i brak poczucia bezpieczeństwa dzieci z powodu braku autorytetu rodziców (Kruk-Lasocka 2005).

Kluczem do zapewnienia dobrej jakości życia rodzicom z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieciom jest zapewnienie im właściwego wsparcia, pochodzącego zarówno ze źródeł nieformalnych (rodzina, przyjaciele), jak i formalnych (agencje wolontariackie i państwowe), (Cleaver, Nicholson 2007). Kwestie finansowe są tu ważne, ale – nie jedyne. Chodzi o doradztwo w sprawach zdrowotnych, pielęgnacyjnych, żywieniowych, wychowawczych, domowych itd. Tę rolę mogą pełnić krewni, ale jeśli ich brakuje lub nie mogą podjąć temu zadaniu, powinna istnieć szansa powoływania kuratora – opiekuna, doradcy nie w pełni wydolnej rodziny, który mógłby wspomagać ją decyzyjnie i ułatwiać – w razie potrzeby – zdobywanie pomocy kierunkowej (Kościelska 2004b).

Warto przy tym zwrócić uwagę, że – jak przekonują badania (Feldman 1994, za: Wade, Llewellyn, Matthews 2008) – dorosłe osoby z intelektualną niepełnosprawnością są w stanie nabyć różne umiejętności, które pozwoliłyby im na optymalne wykonywanie funkcji rodzicielskich. Programy interwencyjne skierowane na tych rodziców przynoszą zdaniem autora najlepsze efekty, jeśli odbywają się w miejscu zamieszkania tych osób (w ich domu), są skoncentrowane na wyuczeniu określonych umiejętności oraz stosowane są w nich strategie behawioralne (np. modelowanie, ćwiczenia, wsparcie, pochwała, pozytywne wzmocnienie i analiza zadań).

Badania przeprowadzone przez Annę Zawisłak, dotyczące wieku zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, w porównaniu z ich pełnosprawnymi rówieśnikami wykazały mniejszy zakres podejmowania ról małżeńskich przez niepełnosprawnych. Wyniki badań zaprzeczają więc powszechnym opiniom o pochopnym i zbyt szybkim zawieraniu związków małżeńskich przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Okazuje się, że istnieje wręcz przeciwna tendencja (Zawisłak 2003).

Macierzyństwo kobiet niepełnosprawnych intelektualnie jest z pewnością trudnym macierzyństwem. Małgorzata Kościelska jako „trudne” uznaje macie-

rzyństwo kobiety, która urodziła wcześniaka, dziecko niepełnosprawne lub z chorobą genetyczną, albo jeżeli dziecko zostało urodzone przez osobę niepełnoletnią (1998). Efekt trudnego macierzyństwa mogą więc wywołać czynniki tkwiące w dziecku, jak i w matce. W niniejszym artykule poruszono kwestię trudnego macierzyństwa, które pojawia się ze względu na kondycję intelektualną matki.

Podstawy metodologiczne

Przedmiot podjętych badań to zagrożenia w realizacji macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Celem przeprowadzonych badań było ukazanie zagrożeń w funkcjonowaniu matek z niepełnosprawnością intelektualną. Główny problem badawczy brzmiał: jakie można zdiagnozować główne zagrożenia dla możliwości realizowania się niepełnosprawnych kobiet w roli matek w społeczeństwie polskim.

Ze względu na unikalność terenu badań zostały one przeprowadzone w procedurze jakościowej, a metodą zbierania danych była analiza dokumentów udostępnionych przez Ośrodek Wsparcia i Opieki nad Dzieckiem i Rodziną. Analiza dokumentów jest wartościową metodą m.in. ze względu na to, że są one względnie trwałym źródłem wiedzy, niezmiennym w czasie w przeciwieństwie do zapamiętywanych faktów (Kubinowski 2011; Łuczewski, Bednarz-Łuczewska 2012). Jednostkami analizy zebranych danych były tematy i postacie (por. Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001).

Analizie poddano dokumentację dotyczącą matek, u których stwierdzono niepełnosprawność intelektualną (13 osób) i które poddane były interwencji ze względu na trudności w realizowaniu roli matki. Większość badanych matek straciła prawa rodzicielskie ($n=10$), część ($n=3$), mimo wszczęcia postępowania w związku z trudnościami w wykonywaniu obowiązków rodzicielskich, prawa te zachowała.

Wyniki badań

Wśród osób, których dokumentacja została przeanalizowana, znalazło się 13 matek z niepełnosprawnością intelektualną, wobec których wszczęto interwencję w związku z nieradzeniem sobie w roli matek. Kobiety miały od 18 do 40 lat, większość w chwili odbierania im dzieci była w wieku między 25 a 30 rokiem życia. Liczba urodzonych przez badane kobiety dzieci wahała się od 1 do 10, przy czym większość miała dwoje. Młodsze kobiety miały po jednym dziecku, starsze więcej.

U wszystkich stwierdzono niepełnosprawność intelektualną, w dwóch przypadkach był to lekki stopień, w jedenastu – umiarkowany. Nie zawsze dało się dokładnie określić poziom wykształcenia. Z dostępnych informacji wynika, że najczęściej badane kobiety ukończyły specjalną szkołę zawodową lub podstawową.

Analiza sytuacji finansowej badanych wskazuje, że żadna z badanych nie pracuje (dwie jeszcze się uczą), ich źródłem utrzymania pozostają zasiłki (u jednej dodatkiem jest renta rodzinna). Dochody tych osób osiągają maksymalnie 500–600 zł miesięcznie, ich kondycję materialną uznać więc można za bardzo trudną. W takiej sytuacji finansowej w rodzinie ważny jest drugi z rodziców, którego dochód może podratować rodzinną sytuację. Jednak wśród badanych kobiet jest tylko jedna, która żyje w zalegalizowanym związku. Większość żyje w konkubinacie, a konkubent najczęściej nie jest ojcem dziecka/dzieci. Ojcowie dzieci albo są pozbawieni władzy rodzicielskiej, albo nie można ustalić ich miejsca pobytu, w związku z czym nie ma możliwości wyegzekwowania alimentów (tylko w jednym przypadku biologiczny ojciec dziecka łoży na jego utrzymanie). W takiej sytuacji finansowej konieczna wydaje się pomoc innych członków rodziny. Zdecydowana większość badanych kobiet jednak nie może liczyć na takie wsparcie. Z dokumentacji wynika, że część matek nie utrzymuje kontaktów z rodziną pochodzenia, natomiast te, które je zachowują, najczęściej mają w tym obszarze negatywne doświadczenia, a kontakty są zwykle sporadycznie. Z dokumentacji wynika również, że w większości rodzin badanych osób istnieje problem alkoholowy; w trzech przypadkach dotyczy on bezpośrednio niepełnosprawnej matki, w pozostałych – innych członków rodziny. Podkreślić należy, że problemy finansowe – które dotyczą każdą z poddanych badaniom matek – oraz uzależnienia od alkoholu lub narkotyków – z którymi boryka się większość rodzin badanych – są bardziej istotnym predykatorem nieradzenia sobie z obowiązkami rodzicielskimi niż poziom rozwoju intelektualnego rodzica (Cleaver, Nicholson 2007), co w znaczący sposób wpływać może na sytuację badanych.

Oprócz bliższej i dalszej rodziny w naszym społeczeństwie istnieją pewne placówki i organizacje stworzone specjalnie do tego, by pomagać ludziom w trudnych sytuacjach życiowych. Jednak, jak się okazuje, tylko część badanych (5 osób) potrafi skorzystać z pomocy z zewnątrz, w ich przypadku były to: Ośrodek Wsparcia i Opieki nad Dzieckiem i Rodziną, Ośrodek dla Ofiar Przemocy, Caritas, Dom Samotnej Matki.

Dzieci 10 z poddanych analizie matek zostały im odebrane i umieszczone w placówce opiekuńczej. Pracownicy socjalni kontaktujący się z rodzinami określili powody, dla których została podjęta taka decyzja. Głównymi okazały się: alkoholizm, konflikty w rodzinie i przemoc fizyczna. Jedna matka odmówiła odebrania dziecka ze szpitala po jego urodzeniu. U dwóch stwierdzono niewydolność wychowawczą. Jedno dziecko trafiło do placówki na prośbę matki.

Poniżej szczegółowiej zostaną opisane cztery przypadki, które obrazują zróżnicowanie występujące w badanej grupie. Pierwszy można nazwać typowym, trzy pozostałe odbiegającymi od charakterystycznych w badanej grupie.

Regina – ma stwierdzony umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej i zaburzenia zachowania. Ma 33 lata, czworo dzieci. Ojciec dwojga najmłodszych jest nieznany, natomiast Regina mieszka z ojcem dwojga starszych dzieci (istnieje podejrzenie, że mężczyzna ten jest ojcem wszystkich dzieci). Cała rodzina mieszkała na stacji w jednym pokoju. Nikt w rodzinie nie pracował, głównym źródłem utrzymania były zasiłki. Regina utrzymywała sporadyczne kontakty z członkami dalszej rodziny. W rodzinie występował problem alkoholowy, dodatkowo konkubent stosował przemoc fizyczną wobec badanej i dzieci, w związku z czym trafiły one do placówki opiekuńczej z powodu zaniedbania, braku wystarczających warunków mieszkaniowych i finansowych oraz z powodu nadużywania alkoholu przez rodziców, a także ze względu na przemoc stosowaną przez ojca.

Alicja – ma orzeczony umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, podobnie jak jej matka, siostra i brat. Jest najmłodszą respondentką, ma zaledwie 18 lat. Jest jeszcze uczennicą Zespołu Szkół Specjalnych. Jej dziecko pochodzi ze związku kazirodczego z bratem, z tego względu ich matka nie zaakceptowała wnuka i nie zgodziła się na udzielenie jakiegokolwiek pomocy. W tej sytuacji Alicja podjęła decyzję, że nie odbierze dziecka ze szpitala, natomiast babka dziecka nie zdecydowała się na stworzenie dla niego rodziny zastępczej. Obie rzekły się praw do dziecka i nie utrzymują z nim żadnych kontaktów, więc dziecko zostało oddane do adopcji.

Dorota – orzeczony umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej. Ma 28 lat, dwoje dzieci, które wychowuje samotnie (ojciec jest nieznany). Dorota była wychowanką domu dziecka. W wieku 18 lat, po usamodzielnieniu, zamieszkała z siostrą na stacji. Nie pracowała, a jedynym źródłem utrzymania pozostawały zasiłki. Po urodzeniu drugiego dziecka sytuacja finansowa ich rodziny uległa dalszemu pogorszeniu. Po kilku miesiącach prób utrzymania rodziny, Dorota zdecydowała się na oddanie młodszego dziecka do placówki. Matka rzekła się praw do niego.

Teresa – u niej również stwierdzono umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, ma 40 lat, urodziła 10 dzieci, wszystkie zostały jej odebrane zanim ukończyły 7 rok życia i trafiły do ośrodków opiekuńczych, a później do adopcji. Teresa jest wdową, a obecnie mieszka z konkubentem, który jest ojcem najmłodszych dzieci. Oboje nie pracują, utrzymują się z zasiłków. Dodatkowo nadużywają alkoholu, nie współpracują z pracownikiem socjalnym i nie podejmują leczenia odwykowego. W ich domu panuje ubóstwo. Z tych też względów tracą prawa rodzicielskie wobec kolejnych pojawiających się w rodzinie dzieci.

Z badanych przypadków wynika, że bezpośrednią przyczyną utraty praw rodzicielskich przez niepełnosprawne matki nie jest ich kondycja intelektualna. Pojawiają się inne czynniki, które mogą, choć nie muszą, wynikać z niepełnosprawności, a które określane są przez pracowników socjalnych jako ważniejsze: alkoholizm, brak środków finansowych, nieporadność matek, brak pomocy i zaangażowania ze strony zarówno konkubenta (męża)/ojca dziecka, jak i dalszej rodziny. Widocznie zarysowującym się problemem jest samotne macierzyństwo. Samotne z dwóch powodów: opuszczenie lub brak zainteresowania ze strony ojca dziecka oraz wcześniej wspomniany brak zainteresowania i wsparcia rodziny pochodzenia.

W przeanalizowanej dokumentacji zostały też odnotowane 3 przypadki matek, które potrafiły skorzystać z udzielonej im pomocy i nadal wychowują swoje dzieci. Osoby te zostały opisane poniżej.

Marlena – umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, 30 lat, jedno dziecko, ojciec nieznan. Nie pracuje, mimo że ma wykształcenie zawodowe, utrzymuje się z zasiłków. Nadużywała alkoholu, była też leczona psychiatrycznie. Dziecko trafiło do placówki opiekuńczej z powodu alkoholizmu matki, braku środków finansowych i częstych interwencji policji w domu. Jednakże dzięki pomocy babci dziecka, u której zamieszkała badana, udało jej się odzyskać możliwość opiekowania się dzieckiem. Podczas pobytu dziecka w placówce matka odwiedzała je bardzo regularnie i spędzała z nim maksymalną ilość czasu. Tymczasowe odebranie dziecka zmobilizowało ją i jej rodzinę, czego efektem był powrót dziecka do rodziny biologicznej.

Łucja – stwierdzono u niej umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej i epilepsję, ma 27 lat i troje dzieci. Żyje z konkubentem, który pracuje. Cała ich rodzina mieszka u rodziców Łucji. Jedyne koszty, jakie ponoszą w związku z tym, to 100 zł płacone rodzicom co miesiąc. Oprócz tego Łucja otrzymuje zasiłki i pracuje w zakładzie pracy chronionej, skąd otrzymuje 315 zł miesięcznie. Ostatnie dziecko urodziło się z chorobą skóry, która wymaga odpowiednich zabiegów pielęgnacyjnych i warunków mieszkaniowych. Badana nie była w stanie zapewnić takich warunków w domu, więc zdecydowała się na czasowe powierzenie dziecka placówce opiekuńczej. W trakcie pobytu dziecka w ośrodku rodzina w swoim mieszkaniu stworzyła odpowiednie warunki i dziecko mogło powrócić do domu rodzinnego.

Danuta – umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, ma 44 lata i dwoje dzieci, które wychowuje samotnie, ponieważ ojciec jest pozbawiony władzy rodzicielskiej. Badana ma wykształcenie podstawowe. Danuta nie ma żadnych nałogów. Od czasu do czasu podejmuje pracę w zakładzie pracy chronionej, ale głównym źródłem utrzymania pozostają zasiłki i renta socjalna. Korzysta z pomocy Ośrodka Wsparcia w sytuacjach, w których sama nie jest w stanie zadbać

o dzieci, np. w czasie pobytu w szpitalu. Dzieci wówczas przez kilka dni przebywają w ośrodku, a później wracają do domu rodzinnego. W związku z tym Danuta jest w stanie sama wychowywać swoje dzieci, bez pomocy innych członków rodziny. Pomoc, która zwykle jest udzielana przez męża/partnera lub rodzinę pochodzenia matki dziecka w jej przypadku, została zastąpiona przez pomoc instytucjonalną.

Powyzsze trzy przypadki, choć rodziny nie są wolne od różnego rodzaju problemów – pozwalają w sposób bardziej optymistyczny spojrzeć na kwestię rodzicielstwa matek z niepełnosprawnością intelektualną. Okazuje się bowiem, że przy odpowiednim wsparciu – ze strony rodziny lub instytucji – osoby te są w stanie funkcje rodzicielskie wypełniać.

Zakończenie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej niż inne narażone na ryzyko utraty swoich dzieci. Zaznaczyć jednak należy, że przyczyna tego faktu rzadko tkwi w samym ilorazie inteligencji rodzica. We wszystkich opisanych powyżej 13 przypadkach matki z niepełnosprawnością intelektualną borykały się z różnymi trudnościami, które u 10 z nich skutkowały odebraniem bądź oddaniem dziecka. Wśród tych trudności wymienić należy:

- ubóstwo: brak zatrudnienia na otwartym rynku pracy, utrzymywanie się wyłącznie z zasiłku lub niewielkiego wynagrodzenia za pracę na część etatu w zakładzie pracy chronionej bądź warsztatach terapii zajęciowej, a także brak większego wsparcia finansowego ze strony rodziny (poza dwiema badanymi – Marleną i Łucją) i/lub instytucji;
- brak własnego miejsca zamieszkania, trudne warunki mieszkaniowe – badane mieszkają na stacji lub u członków rodziny, np. rodziców, dziadków;
- brak kontaktu i wsparcia ze strony ojca dziecka/dzieci lub zaburzone z nim relacje (w części przypadków ojcowie dzieci stosowali przemoc wobec swoich partnerek i/lub dzieci);
- brak kontaktu z dalszą rodziną lub utrudnione z nią kontakty, występowanie w rodzinie pochodzenia różnego rodzaju problemów (np. uzależnienia od alkoholu, przemoc) – trudności tego typu dotyczyły większości badanych (poza ww. Marleną i Łucją);
- występowanie uzależnień u matki i/lub ojca dziecka w większości poddanych analizie rodzin;
- choroby lub niepełnosprawność występujące u matek i/lub dzieci – niepełnosprawność intelektualna dotyczyła wszystkich badanych kobiet (nie ma da-

nych na temat występowania niepełnosprawności intelektualnej u dzieci, co wynikać może z ich młodszego wieku i/lub braku informacji o dalszych losach i funkcjonowaniu dzieci po oddaniu do rodzin zastępczych lub adopcyjnych), a problem chorób dotknął część z nich oraz niektóre dzieci, co z pewnością uznać można za czynnik dodatkowo obciążający matkę i utrudniający jej dobre wypełnianie funkcji rodzicielskiej;

- niechęć lub brak umiejętności badanych kobiet do podjęcia współpracy z pracownikami ośrodków wsparcia – tu wyjątek stanowi Dorota, która mimo braku pomocy ze strony rodziny, potrafiła skorzystać z powodzeniem z oferty Ośrodka i radzi sobie z wychowaniem dziecka.

Powyższe dane wpisują się w wyniki doniesienia badawczego H. Cleaver i D. Nicholsona (2007), którzy badali przypadki rodzin, wobec których zostały podjęte procedury przez opiekę społeczną. Autorzy, po przeanalizowaniu sytuacji rodzin, w których przynajmniej jeden rodziców jest niepełnosprawny intelektualnie (grupa badawcza) oraz rodzin, gdzie tego problemu nie było (grupa kontrolna), stwierdzili m.in., że w przypadku grupy badawczej rodziny częściej zmagają się z kilkoma, nie jednym spośród następujących problemów: rozwój dziecka, umiejętności rodzicielskie oraz czynniki środowiskowe. Zgadza się to również ze spostrzeżeniami Tima Booth i Wendy Booth (1996, s. 15), którzy piszą:

Dla większości rodziców z intelektualną niepełnosprawnością życie jest ciągle zagrożone. Brak pieniędzy, długi, bezrobocie, stałe problemy mieszkaniowe, zaburzenia w obszarze relacji, trudności samotnego rodzicielstwa, molestowanie, znęcanie się i deficyty umiejętności wpływają na ich bezbronność. Dopóki rodziny te zajęte będą codziennym zmaganiem się z tymi problemami, dopóty ich możliwości radzenia sobie z wymaganiami w zakresie wykonywania funkcji rodzicielskich i rozwoju dziecka będą zredukowane (Booth, Booth 1996, s. 15).

Pozostaje pytanie, dlaczego – przy tak różnych problemach, z którymi niepełnosprawni intelektualnie rodzice się borykają oraz w miarę szerokiego wachlarza możliwości uzyskania wsparcia ze strony różnych instytucji – osoby te w niewielkim lub żadnym stopniu z tego wsparcia nie korzystają, a działalność instytucji często ogranicza się do wszczęcia procedur mających na celu odebranie dziecka rodzicom, a nie pomoc rodzinie. H. Cleaver i D. Nicholson (2007) podają kilka możliwych powodów tego stanu rzeczy:

- niepełnosprawni intelektualnie absolwenci szkół nie są identyfikowani przez instytucje zajmujące się wspieraniem osób dorosłych;
- obawy rodziców, że po zgłoszeniu trudności zostanie im odebrane dziecko;
- niechęć rodziców do zgłaszania się do ośrodków pomocy wynikająca z wcześniejszego poczucia bycia stygmatyzowanym z uwagi na intelektualną niepełnosprawność.

Problemem może być również nastawienie pracowników instytucji, których celem jest wspieranie rodzin. Dla przykładu, badania Moniki Parchomiuk (2012)

wskazują, że część profesjonalistów (pedagogów specjalnych, pracowników socjalnych, pielęgniarki, fizjoterapeutów) w Polsce uważa sterylizację osób z niepełnosprawnością intelektualną za formę akceptowaną. Ponadto, czego dowodzą badania Mikaeli Starke (2011), profesjonalisci i rodzice z niepełnosprawnością intelektualną często mają sprzeczne opinie co do tego, jakie wsparcie jest im potrzebne i jak powinno być im przekazywane. Ci pierwsi opisują rodziców jako trudnych do zaangażowania i zamkniętych na otrzymywaną pomoc. W przypadkach, kiedy rodzice ci opiekowali się swoimi dziećmi, akcentowano ograniczenia rodziców i mniejszą umiejętność zaspokojenia potrzeb dziecka oraz niedostrzeganie przez rodziców swoich dużych potrzeb w zakresie wsparcia. W przypadkach, w których rodzice byli (częściowo) pozbawieni prawa do opieki nad swoimi dziećmi, profesjonalisci przywiązywali do roli rodzicielskiej duże znaczenie i dostrzegali konieczność zapewnienia rodzicom wsparcia w umożliwieniu im właściwych kontaktów z dziećmi.

Bibliografia

- Booth T., Booth W. (1996), *Parenting under pressure: Mothers and fathers with learning difficulties*, Open University Press, Buckingham
- Cleaver H., Nicholson D. (2007), *Parental Learning Disability and Children's Needs. Family Experiences and Effective Practice*, Jessica Kingsley Publishing, London and Philadelphia
- Drozd E. (2005), *Małżeństwo i rodzina w świadomości młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, [w:] *Młodzież niepełnosprawna – szanse i zagrożenia w aktualnej rzeczywistości społecznej*, red. B. Szczupał, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Kraków
- Feldman M. (1994), *Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies*, „Research Developmental Disabilities”, 15, s. 299–332
- Fornalik I. (2004), *Osoby niepełnosprawne – niektóre właściwości rozwoju i funkcjonowania seksualnego*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D. (2001) *Metody badawcze w naukach społecznych*, Zysk i S-ka, Warszawa
- Goffman E. (2000), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, przekład H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak, Wydawnictwo KR, Warszawa
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa
- Kościelska M. (2004a), *Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Kościelska M. (2004b), *Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Krause A., Żyta S., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Krause, A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kruk-Lasocka J. (2005), *Seksualność osób upośledzonych umysłowo jako jeden z obszarów ich codziennego życia*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kubinowski D. (2011) *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Łuczewski M., Bednarz-Łuczewska P. (2012) *Analiza dokumentów zastanych* [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, red. D. Jamielniak, PWN, Warszawa
- Mayes R., Llewellyn G. (2009), *What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings?* „Journal of Intellectual & Developmental Disability”, 34(1), s. 92–95
- McConnell D., Llewellyn G. (2002), *Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection*, „Journal of Social Welfare and Family Law”, 24(3), s. 297–317
- Nowak-Lipińska K. (1999), *Kontrowersje wokół edukacji seksualnej osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Problemy podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, red. H. Machel, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Nowak-Lipińska K. (2001), *O ignorancji sfery erotycznej osób głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Młodzież a współczesne dewiacje i patologie współczesne*, red. S. Kawula, H. Machel, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Siemaszko A. (1993), *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa
- Smykowski B. (2006), *Poczucie intymności a proces formowania tożsamości*, [w:] *Seksualność w cyklu życia człowieka*, red. M. Beisert, PWN, Warszawa
- Starke M. (2011), *Supporting Families With Parents With Intellectual Disability: Views and Experiences of Professionals in the Field*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 8(3), s. 163–171
- Vanier J. (1988), *Mężczyzną i niewiastą stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*, Wydawnictwo Apostolstwa Modlitwy, Kraków
- Wade C., Llewellyn G., Matthews J. (2008), *Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 21, s. 351–366
- Wojciechowski F. (2003), *Stereotypy i uprzedzenia a proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Zawiślak A. (2003), *Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym na przykładzie absolwentów szkół zawodowych specjalnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Źródła internetowe:

www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych/ratyfikacja-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-przez-polske [dostęp: 25.07.2013]

Agnieszka Żyta, Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną

Ageing parents, ageing children – family problems of people with intellectual disabilities

Improving the quality of life, a change in approach to the possibilities of people with intellectual disabilities and improving of medical care affect the elongation of the length of life of these people. Along with their age there are a number of medical, psychological and social problems. At the same time, parents who overwhelmingly are the primary source of care for a large group of these people are experiencing changes associated themselves with their own aging. This article is an attempt to present the most common problems faced by families of aging parents and their adult children with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: starzenie się, niepełnosprawność intelektualna, rodzina

Keywords: ageing, intellectual disabilities, family

Wprowadzenie

Ostatnie dekady przyniosły ze sobą daleko idące zmiany demograficzne związane m.in. ze starzeniem się społeczności kultury zachodniej. W wielu państwach – w tym także w Polsce – znacznie wzrosła oczekiwana przeciętna długość życia kobiet i mężczyzn¹. Dotyczy to także ludzi z niepełnosprawnością intelektualną (Wouw, Evenhuis, Echteeld 2012; Lehman i in. 2013; Doody, Markey, Doody 2013) i przypuszcza się, że tendencja ta będzie się utrzymywać (Doody, Markey, Doody 2013). Chociaż w porównaniu do populacji ogólnej mają oni krótszy prognozowany czas życia i zwiększone ryzyko przedwczesnej śmierci, to obecnie żyją

¹ Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w Polsce „w 2007 roku przeciętne trwanie życia dla mężczyzn wynosiło 71 lat, a dla kobiet – 79,7 lat. W porównaniu do początku lat 90. XX w. trwanie życia wydłużyło się o 4,7 roku dla mężczyzn oraz o 4,5 roku dla kobiet” (http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_LU_podsta_info_o_rozwoju_demograf_polski_do_2008_r.pdf, s. 10, dostęp: 25.10.2013).

znacznie dłużej niż jeszcze kilkadziesiąt lat temu. Odnosi się to zwłaszcza do osób z zespołem Downa, szczególnie z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Żyta 2011; Emerson, Hatton, Robertson 2012; Taggart i in. 2012). Według danych brytyjskich z 2002 r. (*Foundation for People with Learning Disabilities*) prognozowana długość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną wzrosła znacząco z 20 lat w 1930 r. do 70–74 lat w 1990 r. (Hatzidimitriadou, Milne 2005). K.E. Lavin i in. (2006) podkreślają, że na długość życia wpływają takie czynniki, jak: poziom niepełnosprawności intelektualnej, dostęp i poziom opieki medycznej w danym regionie, oferowany rodzaj usług oraz warunki życia.

Zwiększona długość życia jest związana przede wszystkim z poprawą ich stanu zdrowia i jakości życia, lepszą kontrolą chorób infekcyjnych, zmianą podejścia do opieki i rehabilitacji tych osób (m.in. likwidacją wielkich instytucji i promowaniem mieszkalnictwa w środowisku lokalnym), poprawą jakości żywności, postępem medycyny oraz dostępem do opieki lekarskiej.

Definicja starzenia się i starości nie jest jednoznaczna. Gerontolodzy używają najczęściej klasyfikacji autorstwa M.P. Janickiego (1984, za: Doody, Markey, Doody 2013), w której starzejące się jednostki są przypisane do jednej z trzech grup: tzw. „młodych starych” (65 lat), „średnich starych” (75 lat) oraz „starych starych” (85 lat). O ile taki podział jest oczywisty w przypadku populacji generalnej, nie jest już taki wśród badaczy zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Tutaj do grupy osób starzejących się zaliczane są niekiedy już osoby w wieku 45–50 lat (Hatzidimitriadou, Milne 2005). Wynika to z faktu, że ważnymi czynnikami starzenia się jest etiologia i głębokość niepełnosprawności intelektualnej, a osoby z niższym poziomem funkcjonowania i te, których niepełnosprawność ma przyczyny genetyczne, mają skłonność do wcześniejszego starzenia się (Doody, Markey, Doody 2013). Najczęściej jednak uznaje się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną zalicza się do grupy starzejących się w szóstej dekadzie życia, a biologiczne starzenie się może poprzedzać to społeczne (Hogg i in. 2001).

Coraz częstsze są sytuacje, gdy starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkują przez kilkadziesiąt lat ze swoimi starzejącymi się rodzicami, którzy sami potrzebują wsparcia i dodatkowej opieki. Rodzi to dodatkowe wyzwania stające przed rodzinami, ale także osobami zajmującymi się zawodowo wsparciem tych osób.

Starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania medyczne i społeczne

Niepełnosprawność intelektualna dotyka około 3% ogółu populacji na świecie (Luckasson i in. 2002, s. 21), przy czym jednostki z głębszą niepełnosprawno-

ścią intelektualną – które częściej wymagają wsparcia również w życiu dorosłym – liczą około 11–25 % (Luckasson i in. 2002, s. 32) lub, według innych danych (Wyczesany 2002, s. 34), 20–30 % ogółu niepełnosprawnych intelektualnie (pozostałe przypadki to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Osoby te starzejąc się są bardziej narażone na problemy zdrowotne niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Część z nich wiąże się z etiologią występującej u danej osoby niepełnosprawności intelektualnej. W takiej sytuacji problemy związane z „normalnym” starzeniem się mogą nakładać się na istniejące już choroby i zaburzenia (Hogg i in. 2001).

Tak jak w przypadku innych ludzi, potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną zmieniają się z wiekiem. Dotyczy to m.in. ich potrzeb związanych ze zdrowiem. S.A. Cooper i in. (2004) podkreślają, że mają oni inne wzory potrzeb zdrowotnych i np. epilepsja, refluks żołądkowo-przełykowy, uszkodzenia sensoryczne, osteoporoza, schizofrenia, demencja, zaburzenia połykania, choroby uzębienia, problemy mięśniowo-kostne i żywieniowe występują dużo częściej niż w populacji ogólnej. Najczęstsze przyczyny śmierci różnią się także pod względem częstotliwości występowania².

Jeśli chodzi o zaburzenia psychiatryczne, to występują one u 20% osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku powyżej 65 lat (do najczęstszych należy depresja i zaburzenia lękowe). Przyjmuje się, że znaczna ich część związana jest z chorobami fizycznymi charakterystycznymi dla postępującego wieku oraz z żałobą i smutkiem wywołanym utratą opiekuna (Hatzidimitriadou, Milne 2005). Do podobnych wniosków dochodzą H. Hermans i H. Evenhuis (2013), choć zaprezentowane przez nie wyniki badań są jeszcze bardziej pesymistyczne³.

Innym problemem jest demencja, której częstotliwość wystąpienia wzrasta wraz z wiekiem. Zwłaszcza osoby z zespołem Downa są grupą szczególnie narażoną na wystąpienie choroby Alzheimera. Występuje ona u przynajmniej 9% osób z tym zespołem w wieku 40–49 lat, 36% znajdujących się w przedziale 50–59

² W przypadku osób pełnosprawnych na pierwszym miejscu znajdują się choroby nowotworowe, a następnie choroby układu krążenia i serca. U osób z niepełnosprawnością intelektualną dominującą przyczyną są choroby oddechowe, następnie naczyniowo-kardiologiczne, a na kolejnym miejscu nowotworowe. Także wzór chorób nowotworowych jest nieco inny. U osób niepełnosprawnych intelektualnie rzadziej występują nowotwory płuc, prostaty i układu moczowego, natomiast zwiększone jest występowanie nowotworów przełyku, żołądka, pęcherzyka żółciowego i leukemii (Cooper i in. 2004).

³ Badaczki dowodzą, że u blisko 30% (290 spośród 990 uczestników badań) osób z niepełnosprawnością intelektualną powyżej 50 lat występują symptomy zaburzeń związanych z depresją i lękiem, a wśród czynników zwiększających ryzyko wystąpienia objawów depresji wyróżnić można: większe nasilenie objawów lękowych, liczba trudnych, życiowych wydarzeń w ciągu ostatniego roku, oraz choroby chroniczne (niewydolność serca, udar mózgu, przewlekła obturacyjna choroba płuc, choroba tętnicy wieńcowej i cukrzyca, przebyte w ciągu ostatnich 5 lat). Negatywną korelację zauważono między symptomami depresji i lęku a umiejętnościami w zakresie czynności instrumentalnych życia codziennego (ang. *instrumental activities of daily living*, IADL) (Hermans, Evenhuis 2013).

lat i 54% ludzi w wieku 60–69 lat (Hermans, Evenhuis 2013). W porównaniu do populacji pełnosprawnych, w przypadku której 1 na 10 osób w wieku poniżej 65 lat ma objawy zespołu Alzheimera, u osób z zespołem Downa jest to 8 na 10 osób (Rosińczuk-Tonderzy 2010).

Warto w tym miejscu dodać, że – jak wskazują badania (Zaal i in. 2013) – starsze (powyżej 50. roku życia) osoby z niepełnosprawnością intelektualną są stonkowo często narażone na błędy w zakresie przepisywanych im leków⁴.

Coraz częściej podkreśla się, że ważne jest dobre rozpoznanie i zrozumienie specyficznych problemów zdrowotnych starzejących się ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Jednocześnie badania wykazują, że zarówno lekarze pierwszego kontaktu, jak i opiekunowie tych osób nie znają najlepiej potrzeb w tym zakresie, a właściwe leczenie bywa utrudnione m.in. ze względu na problemy z komunikacją, brak właściwej wiedzy, niedocenianie wagi problemu, tłumaczenie pojawiania się problemów zdrowotnych naturalnym procesem starzenia się, a nie wiązania ich z chorobami współwystępującymi przy niepełnosprawności intelektualnej (Hatzidimitriadou, Milne 2005; Doody, Markey, Doody 2013).

Kolejnym wyzwaniem związanym ze starzeniem się osób z niepełnosprawnością intelektualną jest sposób, w jaki ci ludzie spędzają swój czas wolny, wpływa to zarówno na ich zdrowie, jak i jakość życia. Zwykle ich styl życia jest inny niż ich pełnosprawnych rówieśników. Mają mniej przyjaciół, mniej okazji do spędzania czasu poza domem.

W porównaniu do ogólnej populacji, dorosłe osoby z intelektualną niepełnosprawnością częściej prowadzą siedzący tryb życia, są bierne i wykazują mniejszą aktywność fizyczną. Egzemplifikacją prezentującą taki stan mogą być wyniki badania T.I.M. Hilgenkamp i in. (2012), które świadczą o wyjątkowo niskiej aktywności fizycznej osób starszych (powyżej 50. roku życia) z tego rodzaju niepełnosprawnością. Analiza różnych doniesień badawczych w tym obszarze pozwoliła A.E. Bodde i D.C. Seo (2009) wyróżnić podstawowe bariery, które stoją na przeszkodzie aktywności fizycznej tych osób. Są to ograniczenia związane z transportem, finansami, brak świadomości dostępnych opcji, negatywne wsparcie ze strony opiekunów i innych osób sprawujących kontrolę (np. nauczycieli, trenerów,

⁴ Badacze, wykorzystując dane dotyczące 600 osób powyżej 50. roku życia z niepełnosprawnością intelektualną, którzy przyjmują jeden lub więcej leków, sprawdzili u ilu z nich wystąpił przynajmniej jeden błąd w zakresie przepisywanych leków oraz jakie czynniki potencjalnie determinują występowanie tych błędów. Okazało się, że wskaźnik rozpowszechnienia osób z przynajmniej jednym błędem wyniósł aż 47,5% (285 spośród 600 badanych), przy czym poważne błędy, które faktycznie wymagają zmiany farmakoterapii, zidentyfikowano u 26,8% badanych. Wśród czynników zwiększających ryzyko błędów wyróżniono m.in. starszy wiek, mniej poważny stopień niepełnosprawności intelektualnej (częściej w przypadku stopnia umiarkowanego niż znacznego), wyższy wskaźnik BMI, stosowanie kilku różnych leków oraz stosowanie leków działających na centralny system nerwowy (Zaal i in. 2013).

rodziców), jak również brak jasnych zasad dotyczących włączania regularnej aktywności w programy wsparcia.

Badania porównujące poziom satysfakcji z życia starszych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, żyjących zarówno w placówkach całodobowych (domy grupowe), jak i wspólnie ze swoimi rodzicami, wykazują, że ci mieszkający w domach rodzinnych mają wyższy poziom samotności (Rourke i in. 2004). Dzieje się tak zwłaszcza w sytuacji, gdy ich rodzice starzejąc się rzadziej towarzyszą swoim dzieciom w różnych aktywnościach poza domem. Jest to spowodowane ich gorszą kondycją zdrowotną, ale także przemęczeniem rolą opiekunów (McConkey, McCullough 2006). Może wynikać także z powodu występowania tzw. zjawiska „kurczenia się przestrzeni życiowej”, polegającego na wycofywaniu się ludzi starszych z różnych form aktywności i pełnienia pewnych ról społecznych (Oleś 2011).

Jeszcze innym problemem mogącym negatywnie wpływać na stan zdrowia i samopoczucie starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną bywa narażenie na zmiany związane ze śmiercią czy poważną chorobą swoich rodziców, z którymi mieszkają. Dla wielu z nich bywają to zdarzenia o charakterze niespodziewanym i całkowicie zmieniającym ich dotychczasowe funkcjonowanie. Zwykle wiążą się z koniecznością zmiany miejsca zamieszkania przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną (np. przeniesienia do domu pomocy społecznej czy mieszkania innej osoby). Takie nagłe zmiany często skutkują wystąpieniem problemów zdrowotnych (m.in. depresji, zwiększenia zachowań agresywnych, pojawienia się chorób o podłożu psychogennym, ale także zwiększenia się śmiertelności z powodu przeżytej traumy). Jakościowe badania R. Hole i in. (2013) dotyczące m.in. percepcji przyszłości przez starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wskazują, że martwią się one zarówno o swoich starzejących się rodziców, jak i swoje przyszłe warunki mieszkaniowe, a także zmierzyć się muszą z własną samotnością. Osoby te potrzebują – jak wykazują badania – przygotowania psychologicznego. Należy zwiększać ich kompetencje w zakresie samostanowienia, dokonywania wyborów opartych na własnych preferencjach, dbać o możliwość kontynuowania przyjaźni oraz kontaktów z bliskimi i znajomymi, także w sytuacji ewentualnej konieczności zmiany miejsca zamieszkania i opiekuna (Hogg i in. 2001; Drzazga 2011). Takie przygotowania powinny jednak być prowadzone już w dzieciństwie i młodości.

Starzejący się rodzice

Prognozy demograficzne, które wskazują na ciągle starzenie się społeczeństwa z jednoczesną tendencją do posiadania coraz mniejszej liczby dzieci w przeciętnej rodzinie, w powiązaniu z wydłużającym się przeciętnym okresem życia

zarówno ludzi pełno- jak i niepełnosprawnych, sprawiają, że stale powiększa się grupa starzejących się rodziców sprawujących opiekę nad starzejącymi się dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną duża ich część zamieszkuje wspólnie ze swoimi rodzicami przez większość swojego życia. W Wielkiej Brytanii jest to co drugi dorosły, w Stanach Zjednoczonych trzy czwarte całej populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Gilbert i in. 2008). W Polsce badania z terenu województwa warmińsko-mazurskiego podają, że 85,9% dorosłych z tej grupy mieszka ze swoimi rodzicami, blisko 98% nie mieszka samodzielnie, a około 38% nie posiada własnego pokoju (Krause i in. 2010). Jednocześnie istnieją doniesienia potwierdzające, że rodziny te mają małe wsparcie ze strony służb socjalnych, a widoczne dla nich stają się dopiero w sytuacji, gdy pojawia się jakiś kryzys (np. nagła śmierć jedyne go opiekuna osoby z niepełnosprawnością intelektualną), (Haley, Perkins 2004).

Długotrwałe zaangażowanie w opiekę niesie ze sobą zarówno zadowolenie z pełnionej roli, jak i może być źródłem wypalenia czy braku satysfakcji (Gilbert i in. 2008). Dla większości rodziców (zwłaszcza matek) ich rola opiekunów jest w pełni akceptowana, chociaż bywa trudna i wyczerpująca zwłaszcza w sytuacji, gdy ich zdrowie i samopoczucie pogarsza się wraz z wiekiem. Niewątpliwie długotrwałe wspólne życie i zamieszkanie wiąże się także ze współzależnością opiekunów i osób znajdujących się pod ich opieką. Może prowadzić do wzajemnej opieki (nie tylko rodzice opiekują się swoimi dorosłymi dziećmi, ale także one pomagają swoim rodzicom) oraz powoduje, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną stają się towarzyszami swoich rodziców (np. wypełniają im czas wolny, są motorem ich działań, zapobiegają poczuciu osamotnienia po stracie partnera czy innych bliskich osób), (Walden i in. 2000; Williams, Robinson 2001; Yoong, Koritsas 2012).

Wraz z wydłużającym się życiem osób z niepełnosprawnością intelektualną i tendencją do ich zamieszkiwania w środowisku lokalnym, najczęściej wraz ze swoją rodziną pochodzenia, dochodzi do sytuacji, że ich rodzice opiekują się nimi do swojej późnej starości albo umierają przed nimi. To wiąże się z coraz częściej opisywanym poczuciem izolacji i brakiem wsparcia, nakładającym się na problemy związane ze starzeniem się samych rodziców, ale także ich starzejących się dzieci. Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną bywają nazywani grupą nienormatywną, ponieważ ich opieka nad dzieckiem trwa przez jego dzieciństwo poprzez dorosłość po starość. Zdarza się, że pełnią rolę podstawowych opiekunów przez kilkadziesiąt lat, aż do swojej lub swego dziecka śmierci. Jest to sytuacja szczególna i inna od sytuacji innych opiekunów osób starszych, w przypadku których niepełnosprawność zwykle jest związana z wiekiem (Hogg i in. 2001; Gilbert i in. 2007; Taggart i in. 2012).

Jednym z największych problemów, z jakim stykają się starzejący się rodzice, jest istniejący w zasadzie od momentu otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka, a nasilający się wraz z upływającymi latami, lęk o przyszłość. Obawiają się co stanie się z ich dzieckiem, gdy oni nie będą już mogli opiekować się nim, nie mając jednocześnie zaufania do oferowanego systemu wsparcia. Taki lęk i obawy powodują długotrwały stres i mogą przyczyniać się do wypalenia (Mansell, Wilson 2010; Żyta 2011a, 2011b; Yoong, Koritsas 2012). Badania R.D Hole i in. (2013) wskazują, że podstawowe obawy członków rodzin opiekujących się starzejącymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną koncentrują się wokół zapewnienia im w przyszłości bezpieczeństwa, zajęcia się kwestiami prawnymi, a także ich bezpieczeństwem finansowym i budowaniem autonomii. Problemy te wydają się być szczególnie wyraźne w obecnej polskiej rzeczywistości, w której dostrzec można takie procesy, jak: ograniczanie opiekuńczej roli państwa, zła sytuacja materialna wielu instytucji i organów samorządowych, których zadaniem jest wspieranie osób z niepełnosprawnością, niewydolność, a także nieadekwatność systemu pomocy do wzrastających potrzeb i rosnącej liczby osób z niepełnosprawnością (Krause 2005, s. 178–179). Wraz z postępującym wiekiem rodzice uważają, że coraz gorzej radzą sobie z wyzwaniami i obowiązkami wynikającymi z pełnionej roli opiekuna. Takie przekonanie może negatywnie wpływać na ich samopoczucie. Jednocześnie czują się zobligowani do pełnienia funkcji opiekuna, ponieważ często wierzą, że tylko oni są w stanie najlepiej zająć się swoim dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością, zapewniając mu najlepsze warunki do życia (Davys 2007; Taggart i in. 2012).

Kolejnym wyzwaniem, przed jakim stoją, jest radzenie sobie zarówno ze skutkami swojego starzenia się (pogarszająca się kondycja zdrowotna, godzenie się z oznakami starzenia się, często gorsza sytuacja materialna związana z odejściem na emeryturę, śmierć współpartnera itp.), jak i ze starzeniem się swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (Yoong, Koritsas 2012). Wśród potrzeb wszystkich osób starszych wymienia się te dotyczące dostępu do dobrej opieki medycznej (w jej obrębie właściwej diagnozy i leczenia oraz kontroli bólu) oraz te dotyczące ewentualnych skutków choroby, czyli utraty możliwości samodzielnego funkcjonowania, problemów z czynnościami życia codziennego, obciążeniem pozostałych członków rodziny, trudnościami finansowymi, utraty znaczenia oraz niekorzystnych zmian w kontaktach rodzinnych i społecznych (Studen 2011).

Badania przeprowadzone w Irlandii wśród 112 opiekunów rodzinnych mających ponad 60 lat (78,6% opiekunów stanowili rodzice) i opiekujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną (co najmniej 40-letnimi) wykazały, że duży procent badanych wiąże występujące u siebie problemy natury zdrowotnej z pełnioną rolą opiekuna. 40% badanych starszych opiekunów doświadczało przewlekłego uczucia lęku (w tym 71% tej grupy wiązało go z pełnieniem roli

opiekuna), a 31% miało depresję (46% tej grupy wiązało jej przyczyny z opieką nad niepełnosprawnym intelektualnie członkiem rodziny). Badani skarżyli się także na problemy ze snem (46%), problemy z kręgosłupem (33%) oraz zaburzenia wagi ciała (18%), wiążąc je z pełnionymi obowiązkami opiekuna (Taggart i in. 2012). W sytuacji, gdy sami mają problemy natury fizycznej i emocjonalnej, jednocześnie muszą radzić sobie z problemami zdrowotnymi swoich dzieci.

Rodzice bywają także coraz bardziej zmęczeni „walką o pomoc” – zwykle dużo lepiej funkcjonuje dostęp do pomocy lekarskiej, edukacyjnej i rehabilitacyjnej w przypadku dzieci z niepełnosprawnością niż dorosłych (Ćwirynkała 2013). Ponadto czują, że ich potrzeby i oczekiwania na tym etapie życia są ignorowane i niedostrzegane przez państwo, służbę zdrowia czy służby socjalne. Nie wiedzą, do kogo mogą się zwrócić o pomoc, czują się osamotnieni w swoich problemach.

Chociaż starzejący się rodzice obawiają się przyszłości, wielu z nich unika planowania jej i rozmów na ten temat. Jest to zagadnienie, które wiąże się z silnymi emocjami i lękiem.

Jak wspierać?

Na potrzeby niniejszego artykułu kwestię wsparcia odniesiono do dwóch grup podmiotów: z jednej strony samych starzejących się osób z intelektualną niepełnosprawnością, z drugiej – członków ich rodzin.

Analizę rozpoczniemy od rozważań na temat wspierania pierwszej z wyróżnionych grup. Aby starzenie się człowieka – zarówno pełno- jak i niepełnosprawnego – było udane (ang. *successful ageing*), często niezbędne jest zapewnienie mu odpowiedniego wsparcia: rzeczowego, instrumentalnego, emocjonalnego czy wartościującego. Pomimo że literatura przedmiotu dotycząca wsparcia osób starszych w ogólnej populacji jest dosyć szeroka, stosunkowo rzadko spotkać się można z poruszaniem tematu wsparcia starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co interesujące, kwestionowane bywa już samo pojęcie „udanego starzenia się” w odniesieniu do tej grupy ludzi, bowiem, jak wskazuje analiza 29 definicji operacyjnych stosowanych do określenia tego pojęcia, 13 zakładało brak intelektualnej niepełnosprawności (rozumianej jako brak uszkodzeń poznawczych w samoocenie badanych bądź wysokie wyniki w testach mierzących umiejętności poznawcze) jako jeden z wyznaczników „udanego starzenia się” (Depp, Jeste 2009, za: Buys, Aird, Miller 2012). Takie podejście metodologiczne sprzyjać może utrwalaniu stereotypów: traktowaniu osób z intelektualną niepełnosprawnością jako „wieczne dzieci”, którym niedostępne jest udane, aktywne starzenie się i stoi w sprzeczności do promowanego obecnie stanowiska w pedagogice spe-

cialnej, w którym akcentuje się potrzebę dostosowania rehabilitacji, edukacji, wsparcia i opieki osoby z niepełnosprawnością do jej wieku (Krause 2003).

Potrzebny model wsparcia wymagałby współpracy międzydyscyplinarnej specjalistów różnych dziedzin – lekarzy, andragogów, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych... Niezbędne są pogłębione badania i analiza stanu zdrowia starzejących się ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Są oni w daleko większym stopniu niż populacja generalna narażeni na szereg chorób współwystępujących, z których niektóre mają nie tylko większe nasilenie objawów, ale także inną dynamikę wynikającą ze specyfiki funkcjonowania tych osób (zwłaszcza w sytuacji zespołów genetycznych, zaburzeń chromosomalnych czy metabolicznych). Niestety w Polsce brakuje lekarzy geriatrów, a zwłaszcza tych, którzy zajmują się leczeniem osób z chorobami genetycznymi czy niepełnosprawnością wielozakresową.

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że wsparcie nieformalne zwykle ma większy wpływ na dobre samopoczucie opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną niż wsparcie formalne (Walden i in. 2000). Starzejący się rodzice potrzebują wsparcia dalszej rodziny (swoich pozostałych dzieci, dalszych krewnych), ale pozytywny wpływ na ich dobrostan może mieć także stały kontakt np. z członkami stowarzyszeń rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością.

Cenne wydaje się także propagowanie programów edukacyjnych mających na celu wspieranie starzejących się rodziców w rozwijaniu planów na przyszłość. Ponieważ badania potwierdzają, że obawa przed tym co stanie się z ich dzieckiem, gdy nie będą już w stanie pełnić opieki nad nim, jest jednym z bardziej znaczących problemów (Taggart i in. 2012; Hole i in. 2013). Ważne jest, aby pomóc w tworzeniu planów na przyszłość. Programy takie mogą wykorzystywać metodę pracy grupowej oraz rozmów i dyskusji indywidualnych, opierając się na realizacji kolejnych kroków:

- określenia swojej wizji;
- ustalenia osób/organizacji, na które możemy liczyć i z którymi jesteśmy w dobrych relacjach, tzw. koła wsparcia (*circles of support*) skupiające członków rodziny, przyjaciół, znajomych;
- rozmów na temat różnych możliwości zamieszkania (mieszkanie z innym członkiem rodziny, chronione domy grupowe, mieszkanie samodzielne, domy pomocy społecznej itp.);
- poznania istniejącego systemu prawnego i możliwości finansowego wsparcia;
- wsparcia podjęcia decyzji co do wizji przyszłego życia w sytuacji, gdy opiekunowie nie będą mogli pełnić opieki nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną;
- pomocy w wyrażeniu własnej woli (zapisy notarialne, zabezpieczenie finansowe itp.) (Taggart i in. 2012; Hole i in. 2013).

Ważne jest przygotowanie do okresu starzenia się (zarówno samych rodziców, jak i ich niepełnosprawnych dzieci) stosunkowo wcześniej. Szczególne znaczenie przypisać należy budowaniu autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania wskazują na przejawianie przez rodziców dzieci z tą niepełnosprawnością postaw nadopiekuńczych, które – niestety – powodować mogą uzależnianie dzieci od rodziców i ograniczanie ich samodzielności, a w konsekwencji prowadzić w przyszłości do większych obaw rodziców o to jak poradzą sobie dorosłe już dzieci, gdy ich zabraknie. Tymczasem, według M. Wehmejera i N. Garner (2003) to, na ile autonomicznie jednostka będzie funkcjonować, zależne jest w głównej mierze nie od możliwości intelektualnych, ale czynników środowiskowych, a to z kolei pozwala przyjąć, że przy odpowiednim wsparciu wszyscy dorośli, także z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej, mogą i powinni mieć kontrolę nad własnym życiem (Duvdevany, Ben-Zur, Ambar 2002).

W przypadku wielu rodzin dominujący rodzaj wsparcia to pomoc członków rodziny – szczególnie pozostałych dzieci (rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną). Nie wszystkie jednak rodziny mogą i chcą korzystać z tej pomocy. Część rodziców nie chce obciążać swoich pozostałych dzieci, bojąc się, że taka pomoc może znacznie zdezorganizować ich życie codzienne albo, że może być zbyt dużym obciążeniem fizycznym i psychicznym.

Konieczne wydaje się stworzenie systemu wsparcia dla rodzeństwa starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak aby w przypadku podjęcia się takiej pomocy mieli zapewnioną konieczną pomoc psychologiczną, instytucjonalną i informacyjną. Opieka nad starszymi osobami bywa bardzo absorbująca, a w sytuacji gdy są to osoby ciężko chore – obciążająca fizycznie i psychicznie. Tutaj obciążenie może być podwójne – z jednej strony naturalne jest, że rodzice tych osób mogą wymagać dodatkowej pomocy i opieki, z drugiej – pojawia się problem nie tak już oczywisty w przypadku populacji generalnej, także ich dorosłe rodzeństwo wymaga dodatkowej pomocy i opieki. Ponieważ jednak nie wszystkie rodziny będą mogły liczyć na pomoc swoich krewnych, zasadne wydaje się stworzenie systemu wsparcia dla rodzin, które zostają same w sytuacji starzenia się rodziców i ich niepełnosprawnego intelektualnie dziecka. Chodzi m.in. o przygotowanie fachowych pracowników socjalnych czy asystentów rodzin, znających specyfikę pracy z ludźmi starszymi, ale także tymi z niepełnosprawnością intelektualną.

Wsparcie starzejących się rodziców i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stanowi pewne wyzwanie dla służb socjalnych, ale także pedagogów specjalnych. Z jednej strony wymaga stworzenia adekwatnego systemu wsparcia – materialnego, instytucjonalnego, emocjonalnego i społecznego, z drugiej – uwzględnienia problematyki starzenia się w przygotowywaniu pedagogów do pracy, aby wiedzę tę wykorzystywali praktycznie zarówno w działaniach

profilaktycznych w pracy z rodziną małego dziecka czy młodzieży, jak i w pracy bezpośredniej ze starszymi ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną.

Analiza potrzeb starzejących się rodziców oraz starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną pozwala na określenie kilku obszarów szczególnej troski:

- dostęp do opieki zdrowotnej,
- otrzymanie dobrego wsparcia (zarówno formalnego, jak i nieformalnego),
- prawo do kontaktów i relacji z innymi (starzenie się niekiedy wiąże się z ograniczeniem kontaktów z innymi ludźmi),
- godne warunki mieszkaniowe i finansowe (tak aby zaspokojone były potrzeby bytowe i specjalne wiążące się z gorszą kondycją zdrowotną i mniejszą sprawnością zarówno rodziców, jak i ich dzieci), (por. Mansell, Wilson 2010).

Zakończenie

Zasady ONZ z 1991 r. dotyczące starszych osób (*United Nations Principles for Older Persons*) zostały zebrane w pięć grup: niezależność, udział, opiekę, samorealizację, godność (Hogg i in. 2001). Powinny one w równym stopniu odnosić się do wszystkich ludzi, także tych z niepełnosprawnością intelektualną. „Zasadnicze sposoby, dzięki którym starsze osoby osiągają satysfakcję osobistą, to: udział w życiu rodziny i krewnych, usługi wolontarystyczne dla społeczności, rozwój osobisty przez udział w formalnej i nieformalnej edukacji, ekspresja siebie przez sztukę i prace ręczne, udział w organizacjach lokalnych oraz stowarzyszeniach dla starszych ludzi, aktywności religijne, rekreacja i podróże oraz udział w życiu politycznym jako poinformowani i pełnoprawni obywatele” (Hogg i in. 2001, s. 243)⁵.

Warto zaznaczyć, że jakość życia starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną może być wysoka. Longitudinalne badania B.A. Lehmann i in. (2013) wskazują, że w dużej mierze zależy ona od posiadanych przez nich osobistych zasobów, do których zaliczono: zdrowie fizyczne, zdrowie psychiczne i kontakty społeczne⁶.

⁵ Tłumaczenie własne.

⁶ Badacze w latach 2006 i 2010 przeprowadzili wywiady z osobami z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, oceniając m.in. ich satysfakcję z życia, poczucie szczęścia, samotność i autonomię. Stwierdzono, że starzenie się jest u nich skorelowane pozytywnie z mniejszą mobilnością i uszkodzeniem słuchu, a negatywnie z niezależnym zamieszkiwaniem i autonomią w zakresie spędzania czasu wolnego oraz podejmowania decyzji. Zauważono ponadto, że w przeciągu czterech lat poza zdrowiem, które ulegało pogorszeniu i społeczną satysfakcją, która uległa poprawie, pozostałe badane pozostały na takim samym poziomie. Pomimo faktu, że starszy wiek wiąże się ze słabszym zdrowiem fizycznym i psychicznym oraz mniejszą siecią kontaktów społecznych, badanie pokazało, że poziom jakości życia starszych osób z intelektualną niepełnosprawnością jest stosunkowo wysoki (Lehmann i in. 2013).

Chociaż wzrasta liczba rodzin, w których wspólnie zamieszkują starzejący się rodzice oraz ich dorosłe, także starzejące się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, brakuje systemowych rozwiązań mających na celu ich efektywne wspieranie. Przegląd wybranej literatury przedmiotu pozwala zauważyć nie tylko brak dobranego do potrzeb wsparcia opiekunów, ale także słaby dostęp do informacji, niewystarczającą wiedzę na temat specyfiki chorowania starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną, słabą wiedzę na temat istniejących form mieszkalnictwa dla tej grupy. Ważne jest uczulenie już rodziców małych dzieci z niepełnosprawnością na problemy starzenia się tych osób oraz na potrzebę planowania przyszłości.

Bibliografia

- Bodde A.E., Seo D.C. (2009), *A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities*, „Disability and Health Journal”, 2(2), s. 57–66
- Cooper S.A., Melville C., Morrison J. (2004), *People with intellectual disabilities: their needs differ and need to be recognized and met*, „British Medical Journal”, 329, s. 414–415
- Ćwirynka K. (2013), *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni*, [w:] Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Davys D. (2007), *Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs*, „British Journal of Learning Disabilities”, 36, s. 66–72
- Depp C.A., Jeste D.V. (2009), *Definitions and predictors of successful aging: a comprehensive review of larger quantitative studies*, „Focus” nr 7, s. 137–150
- Doody C.M., Markey K., Doody O. (2013), *Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature*, „British Journal of Learning Disabilities” 41(1), s. 13–21
- Drzazga A. (2011), *Temat starości i śmierci w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Duvdevany I., Ben-Zur H., Ambar A. (2002), *Self-Determination and Mental Retardation: Is There an Association With Living Arrangement and Lifestyle Satisfaction?*, „Mental Retardation”, 40(5), s. 379–389
- Emerson E., Hatton C., Robertson J (2012), *People with Learning Disabilities in England. Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory*, Department of Health, Lancaster
- Gilbert A., Lankshear G., Petersen A. (2008), *Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability*, „International Journal of Social Welfare”, 17, s. 54–64
- Haley W., Perknis E.A. (2004), *Current status and future directions in family caregiving and ageing people with intellectual disabilities*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 1, s. 24–30

- Hatzidimitriadou E., Milne A. (2005), *Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom*, „Dementia”, 4(3), s. 341–359
- Hermans H., Evenhuis H.M. (2013), *Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disability study*, „International Journal of Geriatric Psychiatry”, 28(7), s. 691–699
- Hilgenkamp T.I.M., Reis D., Van Wijck R., Evenhuis H.M. (2012), *Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low*, „Research in Developmental Disabilities”, 33(2), s. 477–483
- Hogg J., Lucchino R., Wang K., Janicki M. (2001), *Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: ageing and social policy*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 14, s. 229–255
- Hole R.D., Stainton T., Wilson L. (2013), *Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future*, „Australian Social Work”, t. 66, nr 4, s. 571–589
- Krause A. (2003), *Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, red. K. Rzedzicka, A. Kobyłńska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Lavin K.E., McGuire B.E., Hogan M.J. (2006), *Age of death of people with an intellectual disability in Ireland*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 10(2), s. 155–164
- Lehmann B.A., Bos A.E.R., Rijken M., Cardol M., Peters G.-J.Y., Kok G., Curfs L.M.G. (2013), *Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 57(11), s. 1068–1078
- Luckasson R. i in. (2002), *Mental Retardation. Definition, Classification and System of Supports (10th. Edition)*, AAIDD, Washington
- Mansell I., Wilson Ch. (2010), *'It terrifies me, the thought of the future': listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 14(1), s. 21–31
- McConkey R., McCullough J. (2006), *Holiday breaks for adults with intellectual disabilities living with older carers*, „Journal of Social Work”, 6(1), s. 65–79
- Nowicka A. (2006), *Starość jako faza życia człowieka*, [w:] *Wybrane problemy osób starszych*, red. A. Nowicka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Oleś P.K. (2011), *Psychologia człowieka dorosłego*, PWN, Warszawa
- O'Rourke A., Grey I.M., Fuller R., McClean B. (2004), *Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 8(1), s. 12–29
- Pietras T., Witusik A., Panek M., Kuna P., Gorski P. (2012), *Problemy zdrowia somatycznego u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław

- Rosińczuk-Tonderys J. (2010), *Choroba Alzheimera a zespół Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomagać?*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Studen S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*. PWN, Warszawa
- Taggart L., Truesdale-Kennedy M., Ryan A., McConkey R. (2012), *Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability*, „*Journal of Intellectual Disabilities*”, 16(3), s. 217–234
- Twardowski A. (1996), *Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Eruditus, Poznań
- Walden S., Pistrang N., Joyce T. (2000), *Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, 13, s. 62–76
- Wehmeyer M.L., Garner N.W. (2003), *The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, 4(16), s. 255–265
- Williams V., Robinson C. (2001), *‘He will finish up caring for me’: people with learning disability and mutual care*, „*British Journal of Learning Disability*”, 29, s. 56–62
- Wouw van de E., Evenhuis H.M., Echteld M.A. (2012), *Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: A systematic review*, „*Research in Developmental Disabilities*”, 4(33), s. 1310–1332
- Wyczesany J. (2002), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Yoong A., Koritsas S. (2012), *The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents*, „*Journal of Intellectual Disability Research*”, 56(6), s. 609–619
- Zaal R.J., van der Kaaij A.D.M., Evenhuis H.M., van den Bemt P.M.L.A. (2013), *Prescription errors in older individuals with an intellectual disability: Prevalence and risk factors in the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study*, „*Research in Developmental Disabilities*”, 34(5), s. 1656–1662
- Żyta A. (2011a), *Dorosłość – pomiędzy zależnością a wolnością*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, red. H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo, Difin, Warszawa
- Żyta A. (2011b), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Jan Papież

Uniwersytet Gdański

Związki partnerskie jako próba poszukiwań innej normalności

Partnership as an attempt of seeking another normality

The article is devoted to the question of partnership as well as to changes in building women –men relationships. The Author shows multidimensional nature of transformation process from marriage or family model into partnership. Various family living forms are shown: loneliness, lonely parenting, homosexual relationships, cohabitations. The category of normality as wanted reality is highlighted in the analysis.

Słowa kluczowe: związki partnerskie, kategoria normalności

Keywords: partnership, category of normality

Życie w samotności

K. Slany (2002) jako jedną z alternatywnych form życia w społeczeństwie wymienia życie w samotności. Pod tą formą życia kryją się wszyscy ludzie żyjący samotnie, niezależnie od sytuacji cywilno-prawnej, w której się znajdują, czyli panny, kawalerowie, osoby rozwiedzione, będące w separacji, stanu wdowiego, a także samotni rodzice. Życie w pojedynkę jest często spotykaną formą, co wpływa na zanikanie niegdyś drwiącego określenia „starej panny” czy „starego kawalera”. Życie w samotności niegdyś postrzegane za porażkę czy wynik bezradności życiowej, dziś często wynika z świadomych wyborów ludzi, którym ta forma życia wydaje się najodpowiedniejsza, a osoby te określane są mianem „proaktywnego” typu singla. Omawiane zjawisko powstało na skutek szeroko rozumianej modernizacji społeczeństw, która odzwierciedla się na płaszczyźnie industrialnej i urbanizacyjnej, powodującej powstanie wielkomiejskich skupisk i – co za tym idzie – charakterystycznych dla nich zjawisk (rozpad rodziny wielopokoleniowej na rzecz rodziny nuklearnej, styl życia i jego anonimowość, bezimienne stosunki

społeczne, życie w samotności, a także rozwój różnego rodzaju instytucjonalnych form życia społecznego). Ponowoczesny etap rozwoju społeczeństw przejawia się wzrostem dobrobytu, zmianami w zatrudnieniach w sektorach gospodarki, podniesieniem ogólnego poziomu wykształcenia, świadomości i niezależności ekonomicznej głównie wśród kobiet, a także wzrost racjonalności i samorealizacji spowodowały ogromne przemiany w małżeństwie i rodzinie, czego skutkiem są coraz powszechniejsze alternatywne formy życia. Rozpowszechnienie się tych wszystkich przemian wpływa na przemiany demograficzne przez opóźnienie wieku wchodzenia w związki małżeńskie i wzrost liczby rozwodów, co rodzi samotność, która jest spowodowana również wyższym wskaźnikiem umieralności mężczyzn w pewnym wieku (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 116–117).

Istnieją osoby świadomie decydujące się na samotność (typowi samotnicy, samotni czasowo), co często jest wynikiem doświadczeń życiowych bądź mody na samotność, na bycie singlem, o czym niewątpliwie świadczy wzrost liczby gospodarstw jednoosobowych. Portret socjopsychologiczny osób żyjących w pojedynkę wskazuje na to, że ten styl życia jest zauważalny głównie wśród osób o wysokim poziomie wykształcenia, a także wysokich zarobkach i wprost przeciwnie u osób biednych, bezrobotnych, chorych i niepełnosprawnych. Jeśli chodzi o deklaratywność tej formy życia, to występuje ona głównie u ludzi młodych, pragnących wolności, samodzielności i życia na własny rachunek, a akceptacja tej formy życia wzrasta wraz z wiekiem. Życie w samotności jest charakterystyczne dla mieszkańców dużych metropolii i często ma charakter czasowy, który wynika z opóźnienia wieku, w którym wchodzi się w związek małżeński. Opóźnienie wieku zawierania małżeństw wynika z wydłużającego się okresu edukacji, a także ze wzrostu udziału kobiet na rynku pracy (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 117–119). Ludzie ci stawiają sobie za priorytet inne wartości niż małżeństwo, na którym mają zamiar się skupić po osiągnięciu innych pierwszorzędnych dla nich celów życiowych, lub w ogóle nie biorą małżeństwa pod uwagę.

Niezamążpójście kobiet (w wieku powyżej 30 roku życia) może wynikać z dwóch powodów: z izolacji w społeczności lokalnej (gdzie większość ludzi żyje w związkach małżeńskich) bądź dużej aktywności zawodowej. Natomiast życie w samotności w średnim wieku może być skutkiem przeżytego rozwodu, separacji bądź rozstania, a także śmierci partnera. Może być również wynikiem specyfiki pracy bądź przyzwyczajeniem do samotności i – co za tym idzie – nieumiejętnością rezygnacji z dotychczasowej niezależności. Jednak najczęstszym powodem życia w samotności jest niemożność znalezienia odpowiedniego partnera, a osoby żyjące w tym stanie dostrzegają w nim więcej wad niż zalet (odmienne zdanie w tej kwestii mają tylko młodzi ludzie, którzy pozostają pod urokiem krótkofalowych korzyści wynikających z wolności, a także starzejący się mężczyźni, którzy

również dostrzegają więcej korzyści niż strat wynikających z tej formy życia), (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 120–122). Osoby stawiające sobie za priorytet inne wartości niż małżeństwo z wiekiem mają coraz mniejsze szanse na znalezienie odpowiedniego partnera/partnerki na całe życie. Ludzie zmieniają się, często dziwaczej, boją się zmian i z upływem lat zmniejsza się ich przebojowość w poszukiwaniu drugiej połówki. Ludzie ci pozostają bierni i po prostu czekają aż „miłość sama do nich przyjdzie”. Zdarza się, że życie w samotności po 30 roku życia wynika z tego, że ludzie będąc w stałym, aczkolwiek niezalegalizowanym związku po upływie kilku lat bycia razem nie potrafią stanąć naprzeciw pojawiającym się problemom i rozstają się. Wieloletnie związki, które nie są formalnie zalegalizowane zazwyczaj po kilku latach rozpadają się, gdyż partnerzy dochodzą do wniosku, że nie chcą z drugą osobą poczynić kolejnego kroku i wstąpić w związek małżeński, a ich „bycie razem” wynika z przyzwyczajenia. Partnerzy dorastają do decyzji o zakończeniu związku, który jest bez przyszłości, co skutkuje długotrwałym bądź chwilowym życiem w samotności. Należy również pamiętać o negatywnych konsekwencjach życia w samotności, o których osoby deklarujące tę formę życia często zapominają, a na które wskazują uczeni (socjolodzy, psychologowie, filozofowie, teolodzy). Dowodzą oni, że samotność fizyczna, która zazwyczaj wynika z braku więzi z innymi ludźmi i braku rodziny, może wpływać na samotność psychiczną (osamotnienie poprzez brak więzi psychicznej z drugim człowiekiem) i moralną (odnoszącą się do głębokiego kryzysu wartości, ideałów i wzorów zachowań). Wskazują oni, że o ile samotność to kategoria pozytywna, to osamotnienie stanowi źródło cierpienia wynikającego z braku kontaktu z innymi ludźmi. Samotność umożliwia obcowanie z samym sobą, pozwalana koncentrację uwagi na sprawach indywidualnego wewnętrznego świata, daje większą ilość czasu wolnego poświęconego tylko i wyłącznie swojej osobie. Życie w pojedynkę daje swobodę w podejmowaniu decyzji i nieograniczone możliwości kontaktów z innymi ludźmi, a także zwiększa szanse na uczestnictwo w kulturze, ukazuje możliwość wejrzenia w głąb siebie i poprzez to zrozumienie drugiego człowieka. Tak więc będąc samotnym można być w pełni szczęśliwym człowiekiem. Życie w pojedynkę może nieść korzyści dla innych (poprzez aktywność obywatelską, udział w życiu charytatywnym) a także może mieć negatywne skutki dla samego siebie i reszty ludzi (pracoholizm, egoizm i zaniedbywanie własnego nastroju). Współczesny świat jest przychylny samotnikom, poprzez oferowanie im szerokich zarówno instytucjonalnych jak i wirtualnych możliwości zaspokojenia potrzeb emocjonalno – afiliacyjnych, bądź poprzez możliwości nawiązywania kontaktów interpersonalnych (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 122–124). Należy jednak pamiętać, że każdy człowiek jest istotą społeczną i prędzej czy później będzie potrzebował tej drugiej osoby,

której mógłby bezgranicznie zaufać, w której znalazłby wsparcie i perspektywę na wspólne przeżycie nieuchronnie zbliżającej się starości.

„Samotność ściśle wiąże się z planami prokreacyjnymi. Osoby, które pragną posiadać potomstwo, traktują swoją sytuację życiową jako tymczasową. Pojawia się jednak kategoria osób, które chcą mieć dzieci i nie chcą prowadzić samotnego trybu życia” (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 118). Życie w samotności często podyktowane jest przez los, ale zazwyczaj wynika z postawionych sobie planów życiowych. Wpływ na wybór formy życia mają również niewątpliwie cechy osobowościowe, doświadczenia życiowe i rodzinne, wzory postępowania i własne przekonania.

Monoparentalność

Wyparło pojęcie „samotnego rodzicielstwa”, które miało negatywne zabarwienie. Niestety następuje ciągły wzrost tej formy życia, który negatywnie wpływa na rozwój dzieci. Rodziny monoparentalne to niejednorodne zjawisko, które jest zróżnicowane w zależności od przyczyny ich powstania i głowy rodziny, którą może być samotna matka bądź samotny ojciec. Zazwyczaj za powstaniem tego typu rodziny stoi śmierć jednego z rodziców, rozwód bądź separacja, a także urodzenie dziecka przez samotną matkę niebędącą w związku małżeńskim. Samotnymi rodzicami mogą być również osoby kohabitujące, bez względu na to, że ich dzieci są wychowywane w gospodarstwie dwuosobowym. Jednak monoparentalność, czy samotny rodzic odnosi się zazwyczaj do kobiet samotnie wychowujących potomstwo, a postrzeganie tej formy życia przez społeczeństwo zazwyczaj jest uzależnione od przyczyn tego stanu (tu w najlepszej sytuacji znajdują się wdowy samotnie wychowujące dzieci, gdyż są one postrzegane za ofiary losu, poprzez co często udzielana jest im pomoc społeczna i współczucie ludzi). Różnie postrzegana jest także sytuacja osób pozostających w związkach kohabitacyjnych i posiadających dzieci, którzy w świetle prawa traktowani są inaczej niż standardowe małżeństwa. Skrajnie oceniane są również samotne matki, które urodziły dzieci nie będąc w związku małżeńskim, które często wymagają wsparcia i pomocy ze strony państwa i instytucji pozarządowych. Często samotne matki wymagające pomocy (na skutek ubóstwa czy kłopotów wychowawczych) nie znajdują uznania w społeczeństwie, natomiast te, które świetnie radzą sobie w tej sytuacji (mają wysoki status materialny i są niezależne) są społecznie uznawane i często wręcz podziwiane. Zauważalne jest również coraz częstsze akceptowanie (głównie przez osoby wykształcone) samotnych matek z wyboru, które świadomie decydują się na urodzenie dziecka poza związkiem małżeńskim i nie zamie-

rzają w takowy wstępować (w tym przypadku rola ojca sprowadza się wyłącznie do dawcy nasienia). Każdy z typów rodzin monoparentalnych wymusza odmienne podejście i różnego rodzaju pomoc od realizowanej przez państwo polityki na rzecz tego typu rodzin (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 124–125). Kobiety samotnie wychowujące dzieci niewątpliwie nie mają łatwego zadania. Pomoc państwa jest zazwyczaj tak mała, że kobiety te zmuszone są do podjęcia pracy zawodowej i pogodzenia jej z samotnym wychowaniem potomstwa.

Zdecydowanie rzadszym zjawiskiem są mężczyźni samotnie wychowujący dzieci, ale ich liczba rośnie. Panuje przekonanie, że tego typu zjawiska nie rodzą problemów, głównie ekonomicznych, a to dlatego, że mężczyźni mają wyższe zarobki niż kobiety i częściej od kobiet wstępują w ponowne związki małżeńskie. Liczba mężczyzn samotnie wychowujących dzieci ciągle wzrasta za sprawą tego, że coraz więcej ojców walczy o swoje prawa do dzieci, które często mechanicznie zostały pozostawione pod opieką matki, co nie zawsze okazało się najkorzystniejszą dla dziecka opcją. Błędem społecznym jest również postrzeganie samotnych matek, jako kobiet nigdy niezamężnych, gdyż większość z nich to kobiety rozwiedzione, wdowy bądź kobiety pozostające w separacji (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 125–126).

Odrębną kwestię w monoparentalności stanowią kohabitanci z dziećmi, gdyż ze społecznego punktu widzenia tworzą rodziny, natomiast ze strony prawa uznawani są za samotnych rodziców. Gospodarstwa kohabitacyjne mogą przybierać różne formy, jedną z nich jest przypadek, gdy biologiczni rodzice żyją razem z dzieckiem jednak ich związek nie jest zalegalizowany, druga forma ma miejsce wtedy, gdy matka żyje z mężczyzną, który nie jest biologicznym ojcem jej potomstwa. Trzecią formę stanowią kohabitujące się pary homoseksualne, gdzie często jeden z partnerów jest biologicznym rodzicem dziecka, a tego typu sytuacja ma miejsce głównie w związkach lesbijskich (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 126). Żadna z tych form nie jest jednak lepszym środowiskiem wychowawczym dla dziecka niż tradycyjna rodzina oparta na formalnie zalegalizowanym związku rodziców.

Rodzinom monoparentalnym często towarzyszą problemy ekonomiczne, poprzez co stają się one podopiecznymi pomocy społecznej. Jak sądzi F. Fukuyama powstawaniu tego typu rodzin sprzyja polityka ekonomiczna państwa, która oferuje wsparcie ekonomiczne, poprzez co niejako przejmuje obowiązki rodzica w sferze utrzymania potomstwa („biurogama”). Uważa on również, że im większe wsparcie socjalne ze strony państwa, tym większy rozpad rodziny, a koszty utrzymania tego typu rodzin przechodzą na ręce podatników i konsumentów. We współczesnym świecie społeczeństwami rządzi silny indywidualizm, którego skutkiem jest rozpad rodziny, wzrost kohabitacji oraz spadek orientacji na dzieci,

co doprowadziło do podważenia autorytetu rodziny. Niewątpliwie monoparentalność ma swoje konsekwencje w sferze psychospołecznej, gdyż pomimo pomocy materialnej ze strony państwa, nie jest ono w stanie przejąć roli socjalizacyjnej w stosunku do dzieci pochodzących z tego typu związków. Dzieci wchodzące w skład rodziny monoparentalnej są pozbawione właściwego wzorca rodziny, który stanowi podstawę uczenia się ról społecznych, a także dzieci te są dodatkowo narażone na „wyuczoną bezradność”. W takich rodzinach zachwiane są podstawowe funkcje: ekonomiczna, usługowo-konsumpcyjna, socjalizacyjno-wychowawcza i psychohygieniczna z naciskiem na brak stabilizacji i bezpieczeństwa, a także ma w nich miejsce zachwianie autorytetu, jakim jest rodzic (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 126–127). W rodzinach monoparentalnych dzieci pozbawione są wzorca tradycyjnego związku małżeńskiego (zalegalizowanego), nie mają szansy na obserwowanie tradycyjnej pary małżeńskiej, która daje wzorzec do naśladowania w kwestii wspólnego pokonywania trudności, tradycyjnego podziału obowiązków między rodzicami i ról pełnionych przez współmałżonków.

Liczne badania uspokajają, że nie ma różnicy pomiędzy dziećmi z rodzin monoparentalnych a tymi z rodzin pełnych. Są one szczęśliwe, poprawnie nawiązują kontakty z rówieśnikami, a w życiu dorosłym są odpowiedzialne i potrafią się samorealizować na różnych płaszczyznach życia. We współczesnych teoriach rodziny unika się analizowania tego typu rodzin pod kątem rodzin patologicznych, natomiast wykorzystuje się teorie kryzysowe rodziny, teorie systemowe czy teorie psychologiczne podejmowania decyzji ukazujące wizerunki osób proaktywnych i reaktywnych. Teorie te od patologicznych różni to, że nie stygmatyzują i zakładają możliwość powrotu rodziny z zaburzoną strukturą do normalnego funkcjonowania. Rozpowszechnianie założeń tych teorii miałyby pozytywny wpływ na liczne problemy rodzin monoparentalnych a także pomogłyby w stworzeniu nowego wizerunku tych rodzin w świadomości społecznej. Byłoby to z korzyścią głównie dla samotnych matek, których to sytuacja życiowa postrzegana byłaby za normalną i pełnowartościową społecznie (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 128). Obecnie społeczeństwo głównie wyraża opinię, że samotne matki nie radzą sobie z utrzymaniem i wychowaniem potomstwa, któremu potrzebny jest męski wzorzec do naśladowania.

Związki homoseksualne

We współczesnym świecie cieszą się coraz większą popularnością i wzrostem społecznej akceptacji. Wzrost różnego rodzaju przemian płciowych jest skutkiem ograniczenia funkcji prokreacyjnej od funkcji seksualnej, gdzie seksualność to

nie tylko heteroseksualność. Zjawisko to wzrasta stale od lat 60 na skutek pojawienia się rewolucji seksualnej i nowych ruchów społecznych (w tym feminizmu lesbijskiego). Uznanie związków homoseksualnych w sposób formalny, a także ich otwarta działalność w ramach różnego rodzaju ruchów wskazuje na zmiany, jakie zaszły w postrzeganiu małżeństwa i rodziny. Większość manifestacji organizowanych przez pary homoseksualne ma na celu wywalczenie prawa tych par do tworzenia własnych rodzin, w tym prawo do adopcji. Dania, Szwecja, Norwegia, Francja, Niemcy Holandia i niektóre stany USA zalegalizowały związki homoseksualne. Jednak adopcja i sztuczne zapłodnienie jest dopuszczalne tylko w Szwecji (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 128–129). Obecnie w Polsce około 50 tys. takich związków wychowuje dzieci, pochodzące od 1 lub 2 partnerów. W Polsce pary homoseksualne raczej spotykają się z dezaprobatą i chociaż często słychać opinie, że homoseksualność to indywidualna sprawa każdego człowieka, to w momencie, gdy okazuje się, że nauczyciel naszego dziecka jest homoseksualistą to natychmiast budzi się bunt i protest społeczeństwa. Polacy wolą unikać wyrażania opinii na temat homoseksualistów i tym bardziej unikają kwestii przyznania im praw do możliwości legalizowania tego typu związków, a tym bardziej adopcji.

„Związki i rodziny homoseksualne nie są jednorodne, różnią się wielkością, kształtem, etnicznością, religijnością, credo życiowym, a nawet praktykami seksualnymi. Wywołują dysonans poznawczy, czasem rodzą emocjonalne zagrożenie, co najczęściej powodowane jest możliwością ich partycypacji w życiu rodzinnym na równi z parami heterogenicznymi. Pary homoseksualne „wychodzą z ukrycia” (*coming out*) i żądają prawa do posiadania dzieci. W pełni zamierzone urodzenia dzieci przez te pary stały się jednym z wielu nowych, ale i kontrowersyjnych sposobów tworzenia własnej rodziny” (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 129). Coraz częstszym zjawiskiem są planowane urodzenia wśród par lesbijskich, gdzie niektóre lesbijki same wychowują swoje dzieci, inne zaś pragną dzielić się tym obowiązkiem z partnerką, przyjaciółmi czy krewnymi. Wiele lesbijek wchodzi w związek z mężczyzną tylko po to, by zrealizować cel prokreacyjny, a sam związek jest traktowany instrumentalnie. Wiele lesbijek chcących posiadać dzieci poddaje się sztucznej zapłodnieniu i to nie zawsze w sposób legalny. Problem jest na tyle poważny, że wiele instytutów podejmuje się badania dzieci wychowywanych przez pary homoseksualne, chcąc dowiedzieć się, jaki wpływ na te niewinne istoty ma dorastanie w tego typu alternatywnej formie życia małżeńsko-rodzinnego. Wiele krajów Unii Europejskiej zalegalizowało „partnerstwo domowe”, które jest określane statusem związku, różnicując zarówno prawa, jak i obowiązki względem par żyjących w kohabitacji, bez względu na płeć i orientację seksualną. Wszystkie cywilizowane kraje usuwają zapisy, które dyskryminują w sposób bezpośredni i pośredni homoseksualistów, kładąc nacisk na

równość praw i obowiązków na różnych płaszczyznach życia. Ruchy homoseksualistów manifestują swoją seksualną tożsamość i poprzez to dążą do wolności seksualnej oraz podważają odwieczny fundament społeczeństwa, opierający się represji seksualności i obowiązkowej obligatoryjności. Obecnie prowadzonych jest wiele działań mających na celu zmniejszenie homofobii względem lesbijek i gejów, co nie jest łatwe ze względu na to, że funkcjonują w każdym kraju nurty prawicowe, które bronią tradycyjnej rodziny opartej na heteroseksualnym związku dwojga ludzi. Należy jednak pogodzić się z faktem, że tego typu „rodziny” nie znikną i jedyne co pozostaje osobom, które ich nie popierają to pogodzenie się z ich istnieniem (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 130–131). Często kwestia wyznawanej wiary stoi w sprzeczności z możliwością zaakceptowania związków homoseksualnych. Polacy jako naród o głębokiej wierze katolickiej uznają (w większości) tylko pary tworzone przez ludzi przeciwnej płci (kobietę i mężczyznę), gdyż tego uczy ich Kościół i wiara, w której zostali wychowani.

Związki kohabitacyjne

Związki kohabitacyjne, które są nową formą, niezwykle konkurencyjną wobec formalnego małżeństwa. Kohabitacja dotyczy różnych ludzi w różnych fazach cyklu życia, o różnym stanie cywilnym. Szczególnym typem kohabitacji jest LAT (razem, ale oddzielnie), który nie wymaga stałego wspólnego zamieszkiwania przez daną parę. Zupełnie inną formę życia, stanowi życie w rodzinie wielopokoleniowej, rodach czy skupiskach plemiennych. Można spotkać się również z ludźmi tworzącymi tzw. małżeństwa seriale (poligamia sukcesywna), bądź małżeństwa kontraktowe (ściśle określone umową zawartą między małżonkami), gdzie małżonkowie podpisują kontrakt, którego zobowiązują się przestrzegać (Janicka 2006; Kwak 1994; Slany 2002; Szlendak 2010, s. 84–85).

Kohabitacja jest zjawiskiem występującym od pokoleń. W każdym czasie są jednostki społeczne, które nie chcą lub nie mogą zalegalizować związku, w którym żyją. Niewątpliwie kohabitacja jest jedną ze współczesnych alternatywnych form życia małżeńsko – rodzinnego. Ta alternatywa staje się coraz powszechniejsza, zarówno w Polsce jak i na świecie, dodatkowo jest niewątpliwie konkurencją dla tradycyjnego małżeństwa. Kohabitacja to nieformalny związek, który pozwala uniknąć uroczystości kościelnych i tych w urzędzie, związanych z zalegalizowaniem związku. Nie podlega jednak wątpliwości, że kohabitacja i konkubinaty w wielu przypadkach są strukturami współczesnego życia, które poprzedzają zawarcie małżeństwa lub zalegalizowania grupy rodzinnej.

Na określenie związku kobiety i mężczyzny żyjących ze sobą bez formalnego małżeństwa, w polskiej literaturze spotyka się trzy główne określenia: konkubinat, związek kohabitacyjny i związek konsensualny. W zależności od autora można spotkać się z rozgraniczeniem kohabitacji od konkubinatu, lub ze stosowaniem tych dwóch określeń zamiennie. A. Kwak (1994) zauważa, że najstarszym i chyba nadal najpopularniejszym określeniem jest pojęcie „konkubinat” (które było już używane w starożytnym Rzymie). Pojęcie „konkubinat” przeszło ewolucję i obecnie przekształca się w określenie „związek kohabitacyjny”. Niegdyś konkubinat był formą zastępczą małżeństwa, którego dane osoby z różnych powodów nie mogły zawrzeć (ograniczenia prawne lub niższa pozycja społeczna kobiety). Obecnie w literaturze prawniczej i socjologicznej proponuje się zastąpienie pojęcia „konkubinat” pojęciem „kohabitacja”, co jest zauważalne również w wielu słownikach (również w Słowniku Języka Polskiego), gdzie obok pojęcia „konkubinat” znajduje się określenie „przestarzałe”. Z formalnego punktu widzenia treść obu tych terminów jest podobna, aczkolwiek w definicji kohabitacji kładzie się nacisk na ukierunkowanie współżycia kobiety i mężczyzny na zasady małżeństwa, co nie wynika z definicji konkubinatu. „Konkubina” jest często postrzegana jako kochanka, nałożnica co samo w sobie posiada zabarwienie pejoratywne (Kwak 1994, s. 62–64). Bywa również, że mówiąc o konkubinacie społeczeństwo ma wizję patologicznego środowiska, jakie tworzy owy związek.

Wcześniej cytowany S. Kawula rozgranicza pojęcie kohabitacji od pojęcia konkubinatu i powołując się na J. White’a, M. Kleina i F. Adamskiego wyróżnia swoiste cechy kohabitacji. Kohabitacja to związek dwojga ludzi, partnerów, którzy wspólnie zamieszkują i poprzez to prowadzą wspólne gospodarstwo domowe. To relacja partnerska, czyli pożycie bez formalnego związku małżeńskiego. W związku kohabitacyjnym pełnione są cztery funkcje: erotyczno – seksualna, prokreacyjna, gospodarcza i emocjonalna. Kohabitacja jest specyficzną formą związku, ponieważ dopóki w związku tym nie pojawiają się dzieci, to pozostaje on związkiem partnerskim, natomiast w momencie pojawienia się potomstwa staje się rodziną. Natomiast konkubinat (również powołując się na wyżej wymienionych autorów) S. Kawula określa jako w miarę stabilny związek partnerski, pozbawiony jednak elementu wspólnego zamieszkiwania. Często w percepcji społeczeństwa bycie konkubentami to bycie kochankami. Konkubinat jest kohabitacją (związkiem konsensualnym) funkcjonującym poniekąd zdalnie (Kawula 2005, s. 27). Warto zauważyć, że w mowie potocznej raczej nie występuje pojęcie kohabitacji, społeczeństwo zazwyczaj nie wie co znaczy owo pojęcie, które w środowisku nadal funkcjonuje jako konkubinat.

I. Janicka (2006) mianem konkubinatu i kohabitacji określa niezalegalizowany związek kobiety i mężczyzny. Autorka podkreśla jednak, że najstarszym terminem określającym związek, niebędące małżeńskimi, jest konkubinat i powołując

się na Słownik języka polskiego określa konkubiną jako trwałe aczkolwiek niezalegalizowane pożycie kobiety i mężczyzny. Podobnie jak A. Kwak – I. Janicka również podkreśla pejoratywne nacechowanie pojęcia „konkubina” (kochanka, nałożnica). Współcześnie pojęcie konkubin jest zastępowane pojęciem kohabitacji, które w naszym kraju odnosi się do pożycia pozamałżeńskiego (Janicka 2006, s. 13). „Należałoby odróżnić konkubinę od kohabitacji i zgodnie z jego pierwotnym znaczeniem odnosić go do związku, w którym jedno albo dwoje partnerzy równolegle funkcjonują w małżeństwie, i w związku nieformalnym. (...) Pojęcie „kohabitacja” pochodzi od łacińskiego słowa *cohabitare* – współmieszkać. Zdaniem J. Trosta, związek kohabitacyjny tworzą dwie osoby płci przeciwnej, wspólnie zamieszkujące przez dłuższy okres, prowadzące wspólne gospodarstwo domowe i utrzymujące stosunki seksualne. Partnerzy takiego związku funkcjonują podobnie jak małżeństwo, które nie posiada charakteru zinstytucjonalizowanego” (Janicka 2006, s. 13). Przeglądając się prawnym definicjom konkubinatu i kohabitacji zauważalny jest fakt, że oba te pojęcia jednakowo oznaczają współżycie kobiety i mężczyzny, które wymaga zachowania więzi duchowej, fizycznej a także ekonomicznej, w sposób analogiczny do małżeństwa, aczkolwiek pozbawione legalizacji (Janicka 2006, s. 14).

Rozgraniczenie kohabitacji i konkubinatu znajduje się również w monografii D. Jabłońskiego i L. Ostasza, gdzie kohabitacja to związek, którego podstawę stanowi współzamieszkiwanie partnerów, bez zawartego w sposób formalny związku, zgodnie z tym, w jaki sposób jest on definiowany przez daną społeczność. W przypadku braku dzieci kohabitacja jest związkiem partnerskim, natomiast w momencie pojawienia się potomstwa automatycznie staje się rodziną (jednym z jej modeli). Konkubiną to natomiast w miarę stabilny związek między partnerami, ale bez elementu jakim jest wspólne zamieszkiwanie (Jabłoński, Ustasz 2001, s. 30). A.M. Łukasiewicz (2011, s. 59) w stosunku do konkubinatu i kohabitacji formułuje kilka wspólnych tez:

1. „Wydają się być strukturami poprzedzającymi zawarcie związku małżeńskiego;
2. Stymulują nakierowanie na małżeństwo, jeśli bez niego związek byłby nieakceptowany (przez rodzinę, otoczenie, jednego z partnerów);
3. Stanowią formę przejściową między kolejnymi małżeństwami;
4. Są opozycyjne wobec formalnych struktur małżeńskich – gdy partnerzy nie chcą lub nie mogą zawrzeć małżeństwa, a symultanicznie nie chcą poprzestać na krótkotrwałych relacjach” (Łukasiewicz 2011, s. 59).

Tak więc zarówno konkubiną jak i kohabitacją są alternatywnymi formami życia rodzinnego, które pod względem swojej formy najbardziej przypominają tradycyjne małżeństwo. Od małżeństwa różnicuje je głównie brak zalegalizowania a tym samym nieposiadanie praw, jakie ma każde zawarte zgodnie z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej małżeństwo. Doświadczenia nabyte w związku

kohabitacyjnym pozwalają, na podjęcie bardziej świadomej decyzji o jego zawarciu lub nie.

Pojęcie normalności, w przypadku związków partnerskich, należy odnieść do samej normy, którą różni autorzy określają jako „dominujący co do częstotliwości występowania stan rzeczy, jako konwencję, przepis i wreszcie jako postulat opracowany teoretycznie albo normalnie nie mający nic wspólnego z rzeczywistością” (Sowa 1984, s. 24). Można dodać, że rzadko kiedy mamy do czynienia ze zjawiskami normalnymi czy nienormalnymi. Zmieniają one swój charakter w częstotliwości występowania jak i zgodności z postulowanym stanem rzeczy w zależności od zmiany układu odniesienia tj. dwóch członów: postulatu i stanu rzeczy. Należy podkreślić, że to właśnie postulat też może ulegać zmianie (Leszczyński 1988).

W grupach społecznych, a takimi jest związki partnerskie, często mamy do czynienia z zachowaniami nieaprobowanymi przez innych członków grupy. Zachowania te mogą być uznawane za szkodliwe dla danej społeczności. Określane są mianem aspołecznych, anomii a najczęściej odnoszą się do patologii życia społecznego. W literaturze, obok idei generalizacji jednolitości, stałego podobieństwa form i treści życia, funkcjonuje ruch różnicowania się oddzielnych czynników, wytwarzanie nieustannej zmienności życia jednostkowego (Simmel 2002). Do niego możemy śmiało zaliczyć związki partnerskie i inne, pojawiające się nowe ruchy społeczne

W świetle tych wywodów można się zastanowić nad normalnością czy nie-normalnością. związków partnerskich, głównie z punktu indywidualnego, jak i społecznego.

Bibliografia

- Adamski F. (1982), *Socjologia małżeństwa i rodziny – wprowadzenie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Adamski F. (2003), *Małżeństwo i rodzina w strukturze społeczno - prawnej i społecznej świadomości*, [w:] *Systemy wartości a procesy demograficzne*, red. K. Slany, A. Małek, I. Szczepaniak-Wiecha, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków
- Giddens A., (2005), *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Jabłoński D., Ostasz L. (2001), *Zarys wiedzy o rodzinie, małżeństwie, kohabitacji i konkubinacie. Perspektywa antropologii kulturowej i ogólnej*, Wydawnictwo Adiaphora, Olsztyn
- Janicka I. (2006), *Kohabitacja a małżeństwo w perspektywie psychologicznej-studium porównawcze*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Kawula S. (2003), *Mozaikowość rodziny. Szkic do portretu współczesnych form rodzinno-mażeńskich*, Wydawnictwo Adiaphora, Olsztyn
- Kawula S. (2005), *Kształty rodziny współczesnej. Szkice familologiczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Kocik L. (2006), *Rodzina w obliczu wartości i wzorów życia ponowoczesnego świata*, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków

- Kwak A. (1994), *Rodzina i jej przemiany*, Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Leszczyński A.C. (1988), *Trzy rozumienia normalności*, „Problemy”, nr 9
- Łukaszewicz A.M. (2011), *Współczesne formy kohabitacji w Polsce – ujęcie teoretyczne*, [w:] *Wybrane problemy współczesnych małżeństw i rodzin*, red. H. Liberska, A. Malina, Wydawnictwo Difin S.A., Warszawa
- Papież J. (2004), *Rodzina polska wobec zagrożeń społecznych*, [w:] *Spółczeństwo opieka wychowanie*, red. J. Żebrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk
- Savin-Williams R.C. (2011), *Homoseksualność w rodzinie. Ujawnianie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot
- Simmel, G. (2002), *Filozofia mody*, „Res Publica Nowa”, nr 10
- Slany K. (2002), *Alternatywne formy życia małżeńsko – rodzinnego w ponowoczesnym świecie*, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2002
- Sowa J., (1984), *Kulturowe założenia pojęcia normalności w psychiatrii*, PWN, Warszawa
- Szlendak T., (2010), *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Tyszka Z. (1974), *Socjologia rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Welenc M. (2012), *Konstruowanie znaczeń coming out w prywatnej i publicznej przestrzeni doświadczeń homoseksualnych mężczyzn*, praca doktorska napisana i obroniona pod kier. prof. L. Kopciewicz na Uniwersytecie Gdańskim, Gdańsk

Katarzyna Ćwirynkało, Agnieszka Żyta
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

„On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek

„He has come with a special mission to us – to merge me and my husband” – relations between parents of children with Down syndrome in the experiences of mothers

Some studies show that a supportive relationship between parents is an important part of keeping them healthy and has got a positive impact on a child as well. Children (including these with intellectual disability) whose parents' marital quality is high are likely to feel more secure, do better at school, and are less likely to develop additional emotional or behavioral problems.

The study investigated the relationship between mothers and fathers who have got a child with Down syndrome. Eleven mothers of these children participated in the qualitative investigation. Several recurring themes emerged in our interviews: 1. Feeling anxious whether their children's fathers will accept their disability in the first period after the diagnosis, 2. Belief in the positive impact of a child with Down syndrome on the quality of marital relationship, 3. An important role of support from fathers and others in creating the well-being of mothers and enhancing the quality of marital relationship, 4. Problems in marital relationships faced by mothers.

Słowa kluczowe: związki małżeńskie, Zespół Downa, matki, rodzice, rodzina

Keywords: marital relationship, Down syndrome, mothers, parents, family

Wprowadzenie

Rodzina, według założeń teorii systemowej, jest złożonym i dynamicznym układem elementów (tj. osób wchodzących w skład rodziny) tworzących sieć wzajemnych sprzężeń zwrotnych (Tryjarska 2000; Martowska 2012), a analiza funkcjonowania poszczególnych jej członków powinna być dokonywana w kontekście całego systemu rodzinnego. W systemie tym tworzone są podsystemy, np. małżonków, rodziców, rodzeństwa. Podsystemem małżonków lub partnerów

(a później także rodziców) jest podstawą całego systemu rodzinnego. Relacje w diadzie mąż – żona (partner – partnerka) stanowią fundament budowania całej rodziny, i choć błędnym byłoby ignorowanie wpływów innych elementów systemu na podsystem rodziców, dysfunkcja w tej relacji powoduje zachwiania w całym systemie rodzinnym (Goldenberg, Goldenberg 2006; Namysłowska 2000).

Podsystem małżonków (partnerów) podlega zmianom wraz ze zmianami w strukturze rodziny. Dokonują się one wraz z przyjściem na świat dziecka, a później przeobrażeniami związanymi z jego rozwojem, dorastaniem czy odchodzeniem od rodziny. Podejmowanie nowych zadań (związanych np. z opieką nad dzieckiem, jego rehabilitacją) nie powinno przesłaniać potrzeby wzajemnego wsparcia małżonków (partnerów) dla siebie. Zadaniem rodziców jest wytyczanie nowych granic, które z jednej strony dopuszczają będą dziecko do każdego z rodziców, a z drugiej pozwalają zachować integralność podsystemowi małżeńskiemu. Ich rola zmienia się w zależności od wieku i potrzeb dzieci (od ochrony i opieki do „przewodzenia” i kontroli), a konieczność przystosowania do nowej sytuacji jest związana z potrzebą zmian funkcjonowania podsystemu małżeńskiego (de Barbaro 1999, s. 45–55). Charakter relacji pomiędzy podsystemem rodziców a podsystemem dzieci (dziecka) jest obustronny. Z jednej strony dzieci (wraz ze swoimi możliwościami, potrzebami i trudnościami) determinują związek rodziców, z drugiej, jak sugeruje F.A. Pederson (1980, za: Sloper i in. 1991), związek pomiędzy małżonkami ma wpływ na rodzicielstwo, szczególnie morale matki i jej poczucie kompetencji jako matki – a co za tym idzie – na samo dziecko.

O wadze jakości relacji w podsystemie małżeńskim świadczą badania wskazujące na istnienie związku pomiędzy jakością relacji rodzic-rodzic a relacją rodzic-dziecko (Hakvoort i in. 2010; Latzer, Lavee, Gal 2010). Dostępne doniesienia badawcze dowodzą, że konflikty małżeńskie decydują o przystosowaniu dziecka i często prowadzą do pojawiania się u niego problemów w zachowaniu, problemów emocjonalnych (np. depresji) i poznawczych (Amato, Keith 1991; Cummings, Davies 1994; Cummings, Davies 2002; El-Sheikh 2005), a także naruszają jego systemy regulacyjne, np. sen (El-Sheikh 2006). Wykazano ponadto, że stabilność związku małżeńskiego oraz zamieszkiwanie z obojgiem rodziców biologicznych są istotnymi predyktorami ukończenia przez dziecko szkoły średniej (Orthner i in. 2009).

Za szczególną uznać można sytuację rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W tym przypadku zmiany dotyczą całą rodzinę wyjątkowo mocno, co szczególnie opisywane jest w literaturze (np. Twardowski 1999). Wcześniejsze badania dość często koncentrowały się na słabych wynikach, trudnościach tych rodzin, np. stresie rodzicielskim, trudnościach adaptacyjnych, trudnej sytuacji finansowej itp. Obecnie coraz częściej zwraca się uwagę nie tyle na trudności rodzin dzieci z niepełnosprawnością, ile na korzyści mogące płynąć z tego rodzaju rodziciel-

stwa dla rodziny, np. satysfakcję z życia w rodzinie oraz czynniki, które mogą zmniejszać efekty stresu i prowadzić do konstruktywnej adaptacji (Sloper i in. 1999; Risdal, Singer 2004; Ying-Ting i in. 2011).

Niewiele badań, także obecnie, dotyczących rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością koncentruje się na relacjach pomiędzy rodzicami. Powszechniejsze są badania odnoszące się do relacji rodzic-dziecko, rehabilitacji czy przeżyć emocjonalnych rodziców. Tymczasem wysoka jakość relacji małżeńskich w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością jest pozytywnie skorelowana z mniejszym stresem rodzicielskim, mniejszą ilością symptomów depresji u rodziców (Kersh i in. 2006) oraz zaangażowaniem ojców w życie dziecka z niepełnosprawnością (zainteresowanie sprawami dziecka, opiekę nad nim, jego edukację i rehabilitację), (Brągiel, Kaniok 2011).

Judith McCoy i in. (2010), po dokonaniu przeglądu różnych badań, w których przedmiotem analiz był związek pomiędzy separacją bądź rozwodem rodziców a niepełnosprawnością dziecka, dochodzą do wniosku, że dowody na to są dwuznaczne, a większość badań sugeruje, że wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością może być stresujące, ale niekoniecznie toksyczne dla związku rodziców. Ponadto wskazano, że badania te zwykle ograniczone były niewielkimi i niereprezentatywnymi próbami badawczymi oraz nie badały stabilności związków w dłuższym okresie czasowym. Podjęte przez McCoy i współpracowników szeroko zakrojone badania nie potwierdziły hipotezy, że narodziny dziecka z niepełnosprawnością prowadzą do rozpadu związku rodziców (brak statystycznie istotnych związków pomiędzy większością badanych zmiennych). Stwierdzono, że negatywny wpływ na trwałość związków rodziców ma jedynie niestabilność kondycji zdrowotnej dziecka oraz bardzo duży poziom obciążenia opiekunów. Wykazano także, że niższy wskaźnik rozpadów związków rodziców był pozytywnie skorelowany z korzystaniem z grup wsparcia.

Do nielicznych wciąż doniesień badawczych z zakresu satysfakcji ze związku małżeńskiego/partnerskiego osób posiadających dziecko niepełnosprawne zaliczyć można badania Jessici Parker i in. (2011) przeprowadzone na grupie 111 rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz porównawczej 34-osobowej grupie rodziców wychowujących dziecko rozwijające się typowo. Na ich podstawie stwierdzono, że satysfakcja z życia małżeńskiego jest wyższa u rodziców (zarówno matek, jak i ojców) dzieci bez niepełnosprawności.

Rodzą się jednak pytania na ile wskaźnik rozpadu związków małżeńskich/partnerskich oraz satysfakcji z pożycia z małżonkiem/partnerem zależny jest od rodzaju i stopnia niepełnosprawności wychowywanego przez nich dziecka. Z uwagi na tematykę niniejszego opracowania autorki prześledziły literaturę dotyczącą relacji małżeńskich/partnerskich pomiędzy rodzicami wychowującymi dziecko z zespołem Downa. Ich sytuację można uznać za specyficzną z uwagi na

fakt, że badania nad tymi rodzinami prowadzą często do wysunięcia wniosków o istnieniu tzw. przewagi zespołu Downa (ang. *Down syndrome advantage*) (Stoneman 2007; Żyta 2011). W porównaniu z rodzinami, w których dzieci mają inny rodzaj niepełnosprawności, te, które wychowują dziecko z zespołem Downa, są bardziej zharmonizowane, lepiej sobie radzą i tworzą cieplejszą atmosferę (Mink i in., za: Hodapp 2007). Wykazano też, że większość (65–70%) rodzin z osobami z zespołem Downa funkcjonuje jak przeciętne rodziny, nie należąc do grupy ryzyka z powodu niepełnosprawności jednego z ich członków. Mniejszy stres, większa spójność i harmonijność rodzin, dobre kontakty domowe, a także mniejsza liczba rozwodów niż w ogólnej populacji to niektóre cechy zaobserwowane w analizie funkcjonowania rodzin z dziećmi z zespołem Downa (Cuningham 1996; Urbano, Hodapp 2007).

Założenia metodologiczne

Prezentowane poniżej doniesienie badawcze stanowi część szerszego projektu skoncentrowanego na macierzyństwie dzieci z zespołem Downa. Przedmiotem tego fragmentu badań była relacja małżeńska/ partnerska w rodzinach z dziećmi z zespołem Downa. Celem badań było określenie subiektywnej oceny (dokonanej przez matki) wpływu posiadania dziecka z zespołem Downa na związek małżeński (z partnerem). Problem główny brzmiał: Jak badane matki określają wpływ posiadania dziecka z zespołem Downa na relację małżeńską (z partnerem)?

Powyższe problemy stanowią szczególnie obszar doświadczeń określonej grupy ludzi (matek dzieci z zespołem Downa), którego istotne, z punktu widzenia autorek, fragmenty umknęłyby przy zastosowaniu ilościowej perspektywy badawczej. Aby głębiej zrozumieć sytuację badanych kobiet, badania przeprowadzono w perspektywie jakościowej, z zastosowaniem fenomenografii i „miękkiego” podejścia metodologicznego, wpisującego się w paradygmat interpretacyjny. W fenomenografii przyjmuje się założenie, że niezależnie od natury zjawiska, istnieje zawsze ograniczona ilość sposobów, na które zjawisko to jest doświadczane przez ludzi. Sposoby te są prezentowane w badaniach jako kategorie opisu i tworzą podstawę do stworzenia ich hierarchicznej struktury w zakresie zjawiska poddanego badaniom (por. Armstrong, Hallett 2012). Zjawiskiem w tym badaniu są znaczenia nadawane przez matki dzieci z zespołem Downa swoim przeżyciom i doświadczeniom w zakresie relacji z mężem/ partnerem.

Z badanymi osobami przeprowadzono pogłębione wywiady, które były nagrywane, a następnie poddane transkrypcji i analizie z wykorzystaniem elementów teorii ugruntowanej Kathy Charmaz (2009). Wyniki podjętych badań zapre-

zentowano poniżej w formie cytatów wybranych wypowiedzi, ich interpretację, a także próbę wyłonienia bardziej ogólnego schematu odnoszącego się do badanego problemu.

Charakterystyka grupy badawczej

W badaniach wzięło udział 11 matek dzieci z zespołem Downa. W momencie przeprowadzania wywiadów wiek badanych wahał się w granicach 31–56 lat (średnia wieku: 39,36). 6 badanych pracuje zawodowo. Pozostałe (5 osób) nie wykonuje pracy zawodowej, z tym, że jedna z nich jest już na emeryturze, kolejna studiuje, następna prowadzi wraz z mężem gospodarstwo rolne. Poza jedną matką, wszystkie działają (w niektórych przypadkach bardzo aktywnie) w Stowarzyszeniu „Strzał w 10”, zrzeszającym rodziny osób z zespołem Downa.

Biorąc pod uwagę ilość posiadanych dzieci biologicznych, najwięcej było matek z dwójką dzieci (5), następnie kolejno z jednym dzieckiem (3), z trojgiem (2) i pięciorgiem (1). W przypadku posiadania kilkorga dzieci, dzieci z zespołem Downa (poza jednym przypadkiem) były najmłodsze z rodzeństwa. Jedna z badanych matek, poza dwójką swoich dzieci biologicznych (w wieku 10 i 8 lat), stanowi rodzinę zastępczą dla trzech dziewcząt. Wiek badanych dzieci z zespołem Downa w czasie badań wynosił od 1 roku do 16 lat (średnia wieku 7,18 lat). Dziewięcioro miało do 10 lat, dwójka kolejnych 15 i 16 lat.

Wszystkie badane kobiety są mieszkankami województwa warmińsko-mazurskiego. Cztery z nich mieszkają w Olsztynie, dwie na wsi w pobliżu Olsztyna (dojeżdżają do pracy w mieście), pozostałe w mniejszych miastach województwa oraz jedna osoba na wsi (prowadzi z mężem gospodarstwo rolne).

Dla zachowania anonimowości badanych osób, zmieniono ich imiona oraz imiona członków rodzin.

Rezultaty badań własnych

Spośród badanych matek dzieci z zespołem Downa, wszystkie znajdują się w stałych związkach – 10 z nich ma mężów, jedna osoba (Irena, l. 33, matka 5-latka z ZD) żyje w konkubinacie ze swoim partnerem. W każdym przypadku życiowi partnerzy poddanych badaniom kobiet są jednocześnie ojcami ich dzieci z zespołem Downa.

Analizując wypowiedzi badanych można określić kilka powtarzających się wątków:

- lęk o zaakceptowanie dziecka przez ojca w pierwszym okresie po usłyszeniu diagnozy,
- przekonanie o pozytywnym wpływie dziecka z ZD na jakość małżeństwa i związku,
- ważna rola wsparcia ze strony ojca i innych osób w budowaniu dobrego samopoczucia matki i wzmacnianiu jakości wspólnego związku,
- przeszkody i trudności w drodze ku pozytywnym relacjom z partnerem/mężem.

„Czy zaakceptuje...?” – lęk przed reakcją partnera na diagnozę ZD u dziecka

Pisząc o możliwym występowaniu zależności pomiędzy posiadaniem dziecka z zespołem Downa a relacjami w podsystemie rodziców, warto przybliżyć znaczenia przypisywane przez matki doświadczeniom z okresu po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności dziecka. Matki zwykle łączyły ten okres z przeżyciami negatywnymi. W czasie tym jakość związku małżeńskiego była dla nich szczególnie znacząca. Postawa ojca dziecka w dużym stopniu decydowała o tym, jak kobieta się czuła i jak sama podchodziła do niepełnosprawności dziecka.

Mąż o zespole syna dowiedział się jakąś godzinę po mnie, jak przyszedł. Jemu też lekarz powiedział. (...) I wtedy był we mnie taki strach, jak mi powiedział doktor. Żebym na razie nie została sama. Bałam się tego czy mąż podoła i czy zostanie. Ja zawsze się bałam samotności, teraz jak już są chłopcy to nie. Jakoś wiem, że sobie poradzę, bo mam ich. Takie strachy mnie ogarniają, ale muszę sobie z tym poradzić. Bałam się, że sobie nie poradzę, gdyby mnie zostawił. I to nie od strony fizycznej, że nie podołam obowiązkom. Tylko, że potrzebuję wsparcia, żeby był ktoś do kogo mogłabym się odezwać i porozmawiać. U męża też były lzy, ale nie był przerażony ciężko. Powiedział mi, że będziemy razem, że nie jest to żadna przeszkoda, że co mi do głowy przyszło. Też był bardzo poruszony i nie było mu łatwo. Ale wtedy stanął na wysokości zadania, wspierał mnie bardzo. (Daria, l. 35, matka dwóch synów: Pawła, 10 l., ZD i Kuby, 4 l.)

„Mąż do mnie zadzwonił do szpitala, najpierw tylko jak się urodziło, to jeszcze nie wiedziałam, że jest chory. Potem mu to powiedziałam przez telefon, on mnie tylko uspokajał, a ja cały czas płakałam przez ten telefon. Nie wiem co on przez te 3 tygodnie jak nas nie było przeżywał. Jak już wróciłam to wszystko było normalnie. Pomagał od początku jak tylko mógł. Ja trochę się bałam, bo kiedyś często słyszałam coś czytałam, że jak rodzi się takie dziecko to mężczyzna nie zawsze chce zaakceptować. No i czasami odchodzi. Ale w moim przypadku dobrze, że się stało tak jak jest. (Grażyna, l. 38, matka 15-latka, ZD)

Czekałam tydzień. To był najkoszmarniejszy tydzień – przeplakałam. Nie spałam, nie jadłam i wtedy bardzo prosiłam Boga, że ja nie chcę! Nie chcę tego dziecka, nie chcę żeby tak się męczył, lepiej żeby przy urodzeniu zmarł... Mąż wtedy tak jak facet, nie okazywał uczuć, nie współczuł, nie był ze mną w tym momencie. Pamiętam jak przyjechaliśmy z tą krwią a on – «Lepiej żeby się okazało, że to nie jest zespół». «No bo co? Zostawisz nas?!» Nie odpowiedział. Wiedziałam, że to przeżywa, ale zrobił się jeszcze bardziej zamknięty w sobie. I się denerwował dlaczego ja płaczę... Bo będzie co będzie, a po co ja tak ryczę?

(...) Dopiero o 17 przyjechał mąż. Pamiętam, była ogromna śnieżycą, przez okno widziałam. I tak czekałam, co on powie? Nie przyszedł do mnie tylko polecił małego zobaczyć. I wraca taki szczęśliwy! Mówi, że jest tak cudowny, tak piękny, tak śliczny! Bo on maluteńki się urodził. No i tak mi wtedy ulżyło! Bardzo! Nigdy nie zadawaliśmy sobie tego pytania: dlaczego? Tak pokochaliśmy go od razu. (Irena, l. 33, matka 5-latka z ZD)

Przytoczone wypowiedzi są dowodem na ogromną siłę przeżywanych emocji związanych z usłyszeniem diagnozy, w dużym stopniu związanych nie tylko z obawą o dziecko i siebie, ale także o reakcję ojca dziecka. We wspomnieniach powtarzają się próby ich określenia: „taki strach”, „bałam się”, „strachy mnie ogarniają” oraz poczucie ulgi, gdy dziecko zostało zaakceptowane przez ojca: „tak mi wtedy ulżyło”. Biorąc pod uwagę dostępną literaturę, uznać można, że sytuacja badanych kobiet jest dość specyficzna. Jak pisze Twardowski (1999, s. 22), w pierwszym okresie po otrzymaniu diagnozy niepełnosprawności dziecka (okres szoku), „silne emocje przeżywane przez rodziców zazwyczaj negatywnie wpływają na ich ustosunkowanie do siebie (...). Pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemna wrogość i agresja”. Tymczasem, nasze respondentki, choć zwracają uwagę na negatywne emocje, jednocześnie wspominają ten czas jako scalający je z partnerami.

W części przypadków zdaniem badanych to właśnie mężowie w okresie zaraz po diagnozie byli osobami, które stanąć musiały na wysokości zadania i dać siłę swoim partnerkom, nie mając przy tym czasu na okazywanie rozpacz i żalu z powodu niepełnosprawności dziecka. Za przykład posłużyć mogą wypowiedzi Krystyny i Małgorzaty:

Jak się dowiedziałam, to było straszne. Przez miesiąc to jakbym nie wiedziała co się dzieje na świecie. Ja leżałam tu w szpitalu, ona tam. To mąż przychodził. Ja strasznie przeżywałam a on mówił – masz ładne dziecko, co ty tu chcesz? Mąż szybko musiał wziąć się w garść, bo i cały dom miał na głowie, i do mnie do szpitala, i do malej. Ja ten pierwszy miesiąc najgorzej wspominam, wszystkiego się wtedy bałam. (Krystyna, l. 49, matka 5 dzieci, w tym córki, 5 l., ZD).

Najpierw (diagnozę ZD) to mąż mi powiedział. Dopiero wieczorem jak już byłam na sali tej położniczej z dzieciątkiem. To mąż przekazywał oczywiście. (Małgorzata, l. 35, matka 2 dzieci: córki, l. 6 i syna, l. 4, ZD).

Nie w każdym przypadku zaangażowanie mężów było tak widoczne. Niektóre badane same nie chciały obciążać swoich mężów obowiązkiem wspólnego przebywania z nimi i dziećmi w tym pierwszym okresie. W ten sposób chciały być może ochronić ich przed bólem i cierpieniem, dać czas na ochłonięcie i przemyślenie nowej sytuacji. Poza tym dla niektórych matek przebywanie w tym czasie z osobą bliską, jaką był mąż, okazywało się trudne emocjonalnie – powodowało, że „rozklejała się”, a widząc, że ojciec dziecka reaguje podobnie czuła, że jej rozpacz wzmaga się i „wymyka spod kontroli”. Chociaż od narodzin dziecka z zespołem

Downa w wielu przypadkach minęło kilka lub nawet kilkanaście lat – matki bardzo dokładnie opisują swoje uczucia, zaobserwowane reakcje partnera. Można zauważyć ich duże wyczulenie na wszelkie zachowania mężczyzny, które ich zdaniem mogłyby świadczyć o odrzuceniu dziecka.

On (mąż) nie brał jej na ręce. I dla mnie to było... Jak nam powiedzieli, to mu powiedziałam – pakuj się i jedź do domu. Ja mu nie kazałam zostać w szpitalu. I mówię na drugi dzień, wiesz co, idź do pracy. Namawiałam go, żeby poszedł do pracy. Chyba pierwszego dnia zadzwoniliśmy do siebie, oboje płakaliśmy, to było silniejsze od nas. Ja do dzisiejszego dnia to pamiętam, strasznie się wzruszam. (Jowita, l. 35, matka syna, 9 l. i córki, 4 l., ZD).

„Specjalna misja” – pozytywna rola dziecka z ZD w umacnianiu wzajemnych relacji małżeńskich

Większość badanych kobiet, w swoich narracjach odnoszących się do relacji z mężem/partnerem, wskazywało na doświadczenia pozytywne. Co więcej, w opisach częściej można było spotkać się z przekonaniem, że pojawienie się dziecka z zespołem Downa wywarło na związek wpływ pozytywny niż, że tym związkiem nie zachwiało. Egzemplifikacją tego może być wypowiedź Ewy:

Myszę, że jak się ma takie dziecko to poprawia to stosunki między mężem a żoną. Ja stałam się cierpliwsza. (Ewa, l. 35, matka 2 córek w wieku 7 i 5 l., młodsza z ZD)

W analizie wypowiedzi kobiet odnoszących się do pozytywnych doświadczeń w zakresie relacji z partnerem szczególną uwagę przykuwa narracja Cecylii, która pojawieniu się dziecka z zespołem Downa badana przypisuje znaczenie o charakterze mistycznym dla związku ze swoim mężem:

Na pewno Czarek scala naszą rodzinę. Ja wręcz uważam, że przyszedł do nas ze specjalną misją. Żeby scalić mnie i mojego męża. (...) Po to, abym ja z mężem przepracowała nasze sprawy, żebyśmy byli razem (...) My mieliśmy się już rozstać, a pojawił się Czarek. Był moment, kiedy mąż postanowił już odejść. To było rok temu. Miał wtedy sen – ukazały mu się dwa anioły i przewinęło mu się też jakby całe życie. I anioły uzmysłowiły mu, że on ponosi winę za całą sytuację, a nie ja. Wcześniej mnie winił. Te anioły powiedziały mu też o roli jakie każde dziecko spełniło w naszym życiu. I o roli Czarka w naszym życiu. Potwierdziły mu także, że mamy być razem. Powiedziały mu wtedy dużo ważnych rzeczy. To było niesamowite. Mąż wtedy wszystko mi opowiedział, był pod wielkim wrażeniem. Ale bardzo szybko wrócił do fizyczności i zapomniał o tym co się zdarzyło, chociaż wcześniej bardzo w to wierzył. Tak więc wierzę, że Czarek przyszedł na świat po coś. (Cecylia, l. 47)

Warto zastanowić się nad możliwymi powodami tak pozytywnego obrazu relacji małżeńskich widocznego w narracjach badanych.

„Potrzebuję wsparcia” – wsparcie ze strony ojca dziecka i innych osób jako czynnik poprawiający dobrostan matki i wzmacniający związek

Za istotny czynnik można uznać dostrzegane przez kobiety partnerstwo w relacjach z partnerami oraz ich zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem, jego rehabilitację i wychowanie:

Nasz syn więcej pracuje z mężem, z nim więcej chce robić. Mąż więcej czasu z nim spędza i od małego więcej rzeczy przy nim robił. Bo ja chodziłam do pracy. Kiedyś mąż napisał do mnie SMS i podpisał «PANMAMA». Ja odczytałam «panama» i myślę o co chodzi? No i został «Panama». Filip jest bardziej związany z mężem, z nim spędza więcej czasu, on jest dla niego większym autorytetem. (Alicja, l. 39)

Dla mojego męża dzieci są najważniejsze, ale tym starszym nigdy nie poświęcał tyle czasu co Czarkowi. (Cecylia, l. 47)

Jak był mały, Jacek chodził z nim na rehabilitację do szpitala dziecięcego, odnośnie raczkowania. (...) Jedyne czym ja się zajęłam to bieganie po specjalistach i dopilnowywanie wszystkiego. (Irena, l. 33)

Pawłem bardzo się zajmował, pomagał dużo. Jak byłam w Olsztynie też tam przyjeżdżał. (Daria, l. 35)

Aktywna postawa ojców w zakresie opieki i wychowania dziecka zbliża ich ze sobą. Matki doceniają tych partnerów, którzy uczestniczą w opiece nad dzieckiem, wykonując czynności opiekuńcze, rehabilitacyjne i edukacyjne. Z jednej strony jest to dla nich duże obciążenie fizyczne i namacalny dowód na to, że dziecko zostało zaakceptowane, z drugiej nie czują się same, mają czas na inne działania. Badane kobiety wykazują swoje zadowolenie z tego, że ojcowie aktywnie uczestniczą w opiece i wychowaniu dziecka z ZD.

Niektóre matki stwierdzają, że samo dziecko dba o to, aby relacje między rodzicami były jak najlepsze, niejednokrotnie wykazując dużą inicjatywę w celu poprawy bądź utrzymania dobrych relacji pomiędzy swoimi rodzicami. Nie tylko jego obecność i potrzeba wspólnego działania na rzecz jak najlepszego wspierania rozwoju jest elementem scalającym matkę i ojca. Opisywane są różne zachowania dziecka, które wyczuwa wszelkie napięcia we wzajemnych kontaktach i niejako aranżuje sytuacje, w których rodzice są razem i okazują sobie uczucia. Takie zachowania mogą wynikać z jednej z cech rozwoju kompetencji społecznych obecnych u większości osób z zespołem Downa, określanych w literaturze przedmiotu jako stosunkowo częste uśmiechanie się oraz miły stosunek wobec innych w sytuacji, gdy trzeba rozwiązywać problemy społeczne lub osobiste (Zasępa 2008). To może też w pewnym stopniu (obok innych czynników) tłumaczyć doniesienia z literatury przedmiotu o mniejszej ilości rozwodów w rodzinach dzieci z ZD niż

w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną innej etiologii (Hodapp 2007).

Czarek najbardziej potrzebuje teraz, żebyśmy byli razem ze sobą i żebyśmy tworzyli szczęśliwą rodzinę. Gdy widzi, że między nami jest coś nie tak, to się w tym momencie wycofuje, zaczyna marudzić, że go głowa boli. Ciągnie za rękę męża, to mnie przyciąga za szyję. Bierze za rękę mnie i męża. Najszczęśliwszy jest jak mama z tatą są przy sobie, potrzebuje miłości. Myślę, że Czarka marzenie to żebyśmy byli razem, pokazuje to na każdym kroku. On zawsze dobrze czuje jak coś jest nie tak. Niewykluczone że przez to jest ta jego agresja. My nie wiemy. On jest taki napięty. Czasami słyszy wymianę zdań między mną a mężem, nie wiem czy on to rozumie, ale czuje emocje. Zaczyna się wtedy denerwować. Jest jak mały barometr. Szczęśliwy jest wtedy, gdy my z mężem jesteśmy razem a on ma nas koło siebie. Staramy się, ostatnio coraz częściej. On jest taki szczęśliwy jak siadamy na kanapie a on jest między nami. Czasami robi coś takiego, że wita się z tatą, potem biegnie do mnie bierze za rękę i mamy sobie podać ręce. (Cecylia, l. 47)

Okazywane przez partnerów wsparcie skierowane na badane kobiety ma często charakter nie tylko instrumentalny i materialny, ale (niekiedy przede wszystkim emocjonalny). Ilustruje to wypowiedź Jowity:

Czasami przychodzą mi takie refleksje. Mam trudne chwile, wtedy muszę się wyplakać. Kiedy jedno z nas ma doła, to staramy się tej drugiej osobie nie przeszkadzać. Czasami jak jedno ma zły dzień i krzyczy to drugie jest spokojne. (Jowita, l. 35, matka syna, l. 9 i córki, l. 4, ZD).

Rozważając wsparcie emocjonalne udzielane matkom przez ojców oraz zaangażowanie ojców w życie rodziny, za ważną kwestię uznać należy także akceptację niepełnosprawności dziecka przez ojców oraz ich konstruktywne przystosowanie się do niej. Narracje badanych kobiet pokazują, że ich partnerzy wykazują się niejednokrotnie racjonalną postawą życiową i są w stanie szybciej niż matki zaakceptować niepełnosprawność dziecka, co z pewnością pozwala również ich partnerkom łatwiej się z tym faktem pogodzić:

My często rozmawiamy z mężem o Joli i kiedyś Jasiek powiedział, że on się z tym pogodził. A ja na to, że ja się chyba nie pogodzę. Potrafię z tym żyć. Pierwszą taką myśl to pamiętam miałam, że ona szybko umrze. I tak będzie jej lepiej... (Jowita, l. 35).

Innym czynnikiem, który może mieć znaczenie dla pozytywnych relacji ze swoim partnerem jest dla kobiet możliwość samorealizacji na polu innym niż zajmowanie się domem i rodziną. Gdy kobieta ma poczucie wsparcia ze strony swojego partnera i (lub) innych osób (np. rodziców, teściów, pozostałych dzieci, dalszej rodziny) oraz gdy przy ich współudziale potrafi tak zorganizować życie codzienne, aby mieć szansę realizacji w różnych rolach życiowych, jej samopoczucie poprawia się. To z kolei pozytywnie wpływa na stosunek wobec partnera. Kobieta nie czuje się zaniedbana, wykorzystywana, ma szansę na korzystną dla zdrowia psychicznego zmianę aktywności. Większość badanych pracuje zawodowo, co daje szansę na rozwijanie kontaktów z innymi ludźmi, dodatkowe, czasa-

mi istotne źródło utrzymania oraz spełnianie się także w roli pracownika – roli, która zwykle przynosi większy prestiż i szacunek w społeczności. Praca także, co widoczne jest w wypowiedzi Alicji, pozwala czasami na większe docenienie i satysfakcję z przebywania w środowisku domowym:

Moja praca jest bardzo obciążająca, w domu odpoczywam psychicznie. (Alicja, l. 39).

Podobne do pracy znaczenie przypisać można innym rodzajom dodatkowej działalności badanych, np. hobby, nauce, zaangażowaniu w działalność organizacyjną (u badanych kobiet podkreślić należy znaczenie przynależności i działalności w Stowarzyszeniu rodzin dzieci z zespołem Downa „Strzał w 10”).

...fajne są te stowarzyszenia, mają jakieś dodatkowe zajęcia dla dzieci, basen z instruktorem (Małgorzata, l. 35)

Jak Jola się urodziła to ja byłam wtedy na licencjacie, na studiach. I też miałam takie myśli – rzucić te studia czy nie. Ciężko było, te soboty, niedziele. To było wyrzeczenie. I cieszę się, że to zrobiłam. Jasiiek pomagał. Tak mówię, że jedyne co mi się dobre w życiu trafiło to mąż. (Jowita, l. 35).

W drugim z ww. przypadków badana nie tylko czerpie satysfakcję z ukończenia studiów, ale docenia wkład męża w realizację tego zadania. Czuje jego znaczący udział w swoim rozwoju osobistym.

Przypuszczać można, że na jakość związku pomiędzy małżonkami/partnerami będzie miał wpływ również dostęp do wsparcia społecznego, które może być udzielane badanym przez dalszą rodzinę, znajomych i instytucje (por. Siklos, Kerns 2006, Żyta 2011).

W przedszkolu też ma rehabilitację. Sami nie jesteśmy w stanie tego poprowadzić. (Irena, l. 33)

Poza tymi czynnikami, zdaje się, że istotne dla jakości funkcjonowania całej rodziny, a w tym jakości relacji w podsystemie rodziców, będą takie czynniki jak sytuacja materialno – bytowa (w badaniach, poza jedną osobą, wszystkie kobiety wykazywały zadowolenie ze swoich warunków mieszkaniowych i socjo-ekonomicznych, rodziny posiadały samochody) czy wykształcenie (6 osób ukończyło szkoły średnie, 4 – uczelnie wyższe i 1 osoba – szkołę zawodową), a także stosowane strategie czynnego rozwiązywania trudności i problemów (por. Stoneman 2007, Żyta 2011).

„(...) jest dużym dzieckiem” – trudności i problemy w relacjach matki i ojca dziecka z ZD

W celu dopełnienia widocznego w narracjach poddanych badaniom kobiet obrazu relacji z partnerem, należy zwrócić uwagę także na napotymane w nich trudności. Nie wszystkie badane wskazują wyłącznie na pozytywne aspekty swojego związku z mężem. Za przykład posłużyć może wspomniana już wcześniej

Cecylia, dla której syn z zespołem Downa stał się pewnego rodzaju „ratunkiem” dla rozpadającego się związku:

Między nami relacje bardzo się nie poprawiły, ale myślę, że dzięki Czarkowi ciągle jesteśmy razem. Tak ma być. My w zasadzie jesteśmy razem, często wspólnie wychodzimy we trójkę, ale nie ma takiej miłości i porozumienia. (Cecylia, l. 47).

Kolejną osobą, zwracającą uwagę na problemy w związku małżeńskim jest Daria:

Ja zawsze prowadziłam cały dom i nie poczułam jakiegos większego ciężaru jak mąż odjechał (wyjazd za granicę w celach zarobkowych – aut.). Od męża razem z rodzinnym dostaję 2 tys. złotych miesięcznie, to nie jest żadna rewelacja, ale jakoś trwam. No nie jest bardzo źle, bo ludzie mają zasiłki i jakoś żyją... Na pewno jest lepiej niż było zanim wyjechał. Już jego nie mam na utrzymaniu, tylko nas. Mąż wcześniej nawet nie do końca zajmował się zarabianiem pieniędzy. Nie poczułam więc jakiegos wielkiego ciężaru. Cały dom, dzieci, to wszystko było zawsze na mojej głowie. To, że pracował to też nie było zarabianie pieniędzy, taka wegetacja. Bardziej mi potrzeba tylko opieki nad dziećmi, no i uciążliwość to, że ciągle jestem z nimi. Oprócz pracy to wszystko kręci się wokół nich.

Nasze dzieciaki są bardzo radosne, żywe. Ale całą rodzinę trudno mi opisać. To na pewno nie jest wzór rodziny, jaki ja chciałabym mieć. Dzieciaki są strasznie związane ze mną, zawsze tak było, nie tylko dlatego, że męża nie ma teraz. Tak jest mimo, że to ja krzyczę i ode mnie dostaną karę, ja bardziej pilnuję, żeby nie były rozwydrzone. Z mężem nie umiem znaleźć kontaktu, teraz to tym bardziej. Ta cała trójka jest podobna do siebie i chyba dlatego się nie dogadują. Tu nigdy nie było takiego typowego taty, mimo, że się starał. Na pewno nie jest to związane z tym, że Paweł ma zespół Downa. Mąż nie jest głową rodziny, ja mówię, że on już zawsze zostanie dużym dzieckiem. Ja się tak czuję jakbym miała trójkę dzieci. Mój mąż to typ, którego do każdej najmniejszej rzeczy trzeba popchnąć. Ale tam w Anglii, jakoś sobie radzi, może dlatego, że mnie tam nie ma i go nie popycham?

Ja jestem taka, że już nauczyłam się sama żyć, sama sobie ze wszystkim radzić. W moim małżeństwie to zawsze był tak, że ja wygłosiłam monolog, mąż na końcu powiedział «ehe» i to było tyle. Na pewno to złe, ale ja nie myślę, że mąż mi w czymś pomoże. Nie liczę na to, zawsze kładę to na siebie, że to ja muszę coś zrobić i sama sobie z tym poradzić. Taka już jestem. (Daria, l. 35)

W wypowiedzi Darii pojawiają się informacje o przynajmniej kilku problemach, które rzucają cień na jej związek z mężem. Są to: poczucie braku partnerstwa w związku (badana czuje, że jest obciążona większością obowiązków), poczucie braku oparcia i wsparcia od partnera w opiece i wychowywaniu dzieci (w opinii badanej, tylko ona stosuje skuteczne metody wychowawcze), „nieporadność” i bierność męża (bycie „dużym dzieckiem”, konieczność „radzenia sobie samej”) oraz trudności finansowe. Na niektóre z tych problemów (szczególnie w zakresie „nierównego” obciążenia obowiązkami) w swoich rodzinach zwracają też uwagę inne kobiety, np.:

Więcej dzieckiem zajmuję się ja, ja jestem też bardziej wymagająca. Beata, l. 31

Mój mąż jest taki wycofany od pomocy domowej. Cecylia, l. 47

Igor mało czasu spędza z synem, teraz od kilku miesięcy pływa na statku pasażerskim. Krystian praktycznie wie, że jest tata, pamięta o nim, ale on nie czuje ojca. Bo nie ma go na dzień codzienny. Irena, l. 33

To ja więcej czasu zajmuję się nią, mam więcej czasu niż mąż. Na początku to czułam się taka osamotniona, on nie potrafił mi okazać takiego wsparcia. Tak potrzebowałam tego. Ale też nigdy mu o tym nie powiedziałam. Chyba mężczyzna inaczej do tego podchodzi. Ale nie rozmawialiśmy nigdy o tym. (...) Mnie nie zawsze się to podoba, że mąż taki dobry dla innych jak go proszą to jedzie pomaga przy komputerze, a w domu i tak go nie ma bo a to praca, a to obrządek przy zwierzętach. Ewa, l. 35

Podkreślić jednak trzeba, że jakość związku małżeńskiego/ partnerskiego jest dla wszystkich poddanych badaniom kobiet istotna i każda z nich dostrzega więcej bądź mniej pozytywnych cech swojego partnera, które sprawiają, że chcą ten związek utrzymać i zwykle jest on dla nich źródłem satysfakcji. Świadczyć mogą o tym np. wypowiedzi odnoszące się do pozytywnych zachowań męża (np. w okresie po otrzymaniu diagnozy zespołu Downa u dziecka), a także te dotyczące marzeń i planów na przyszłość. Obok dzieci, pojawiają się w nich bowiem też mężowie.

Moje takie głębokie marzenia są chyba z małżeństwem związane. Żeby to inaczej wyglądało. (Daria, l. 35).

Dla badanych kobiet jakość ich związku jest bardzo ważna – niektóre z nich są z niej zadowolone, inne mają pewne zastrzeżenia, ale chciałyby poprawić wzajemne relacje. Chociaż każda z nich – w mniejszym lub większym stopniu – przypomina, że jedną z ważniejszych obaw w czasie otrzymania diagnozy był strach przed reakcją ojca dziecka, obecnie raczej nie łączą ewentualnych problemów we wzajemnych relacjach z obecnością w ich rodzinie dziecka z zespołem Downa.

Kończąc, zaznaczyć należy, że część matek zauważa korzystne zmiany w podejściu ojców do opieki nad dzieckiem pomiędzy pokoleniem ojców starszych (powyżej ok. 50 roku życia) a młodszymi mężczyznami. Ilustruje to wypowiedź Cecylii:

W stowarzyszeniu mamy też ojców, mamy kilka rodzin gdzie się ojcowie włączają, są razem. Wśród młodych jest to częstsze. Nie wiem z czego to wynika, ale zauważam, że u młodych częściej oboje są zaangażowani niż u starszych. Są oczywiście i wśród tamtych ojcowie którzy przywożą na zajęcia, zajmują się dzieckiem. Może nie są zaangażowani w stowarzyszenie, ale opiekują się dziećmi. Wśród młodych jest tak, że jak jadą gdzieś to razem, jak idą na zebranie to też razem, to jest bardo dobre. Spotykam się z sytuacjami, że matka jest załamana a dla ojca nie stanowi to takiego wielkiego problemu. Wtedy on wspiera matkę. (Cecylia, l. 49)

Zakończenie

Przedstawione w niniejszym artykule wyniki badań wskazują, że w badanych rodzinach posiadanie dziecka z zespołem Downa, pomimo tego, że rodzi wiele problemów (np. obciążenie obowiązkami, stres związany z kondycją zdrowotną dzieci, obawy o przyszłość dziecka, negatywne nastawienie niektórych ludzi wobec osób z zespołem Downa), w przekonaniu matek nie powoduje osłabienia więzi z partnerem, a w niektórych przypadkach, wręcz przeciwnie, wpływa na jej wzmocnienie.

Zaobserwowane w badaniach pozytywne doświadczenia matek w zakresie relacji z ojcami dzieci z zespołem Downa napawają optymizmem także z uwagi na wpływ jaki może mieć charakter związku pomiędzy rodzicami na ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. pojawianie się u nich problemów w zachowaniu (Wieland, Baker 2010).

Przeprowadzone badania z pewnością nie wyczerpują tematu i – ze względu na swój charakter - nie mogą być uogólniane na większą populację rodzin z dziećmi z zespołem Downa. Wszystkie matki objęte badaniami pozostają w związkach z ojcami swoich dzieci, nie włączyłyśmy w badania żadnej z matek, która z różnych względów (rozwód, śmierć) nie utrzymuje z nim kontaktów. Dalsze, bardziej pogłębione badania powinny objąć większą ilość matek z różnego rodzaju doświadczeniami. Cenne mogłyby także być badania o charakterze longitudinalnym. Badania przedstawione w tym artykule wpisują się jednak w nurt nowszych doniesień badawczych, wskazujących, że niepełnosprawność dziecka może być czynnikiem umacniającym strukturę rodziny (por. Lundebj, Tøssebro 2008).

Istnieje wiele czynników, poza posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością, mogących mieć wpływ na jakość życia małżeńskiego, które z pewnością w badanych przypadkach też należy wziąć pod uwagę. Wymienia się m.in. wykształcenie matek, wysokość dochodu rodziny, posiadanie innych (pełno- lub niepełnosprawnych) dzieci, występowanie u dzieci zaburzeń zachowania (Hartley i in. 2012). Zbadanie długoterminowych skutków niepełnosprawności dziecka na relacje między rodzicami pozwoliło na wysnucie wniosku, że dziecko z pewnością może wpływać na stopień zharmonizowania rodziny i jakość związku między matką a ojcem. Wśród czynników ryzyka niskiej satysfakcji małżeńskiej wyłoniono: duże potrzeby dziecka w zakresie codziennej opieki nad nim, nierówne rozłożenie zadań pomiędzy partnerami (rodzicami) oraz brak czasu wolnego. Z kolei czynnikami wpływającymi korzystnie na ową satysfakcję okazały się: posiadanie adekwatnych informacji i realistyczne rozumienie niepełnosprawności dziecka, jak również praktyczne wsparcie informacyjne w zakresie radzenia sobie z codziennymi trudnościami (Taanila i in. 1996). Jest przy tym prawdopodobne,

że jeśli niepełnosprawność dziecka jest wynikiem trisomii 21. chromosomu, będzie to – w porównaniu do niepełnosprawności o innym podłożu etiologicznym – czynnikiem przyczyniającym się do lepszego funkcjonowania rodzin z uwagi na:

- stosunkowo dobrą wiedzę na temat zespołu Downa,
- istnienie wielu organizacji i stowarzyszeń wspierających rodziny z osobami z zespołem Downa,
- specyfikę funkcjonowania i osobowości wielu osób z zespołem Downa (np. otwartość, towarzyskość, brak poważnych psychopatologii),
- często dojrzały wiek rodziców dzieci z zespołem Downa (por. Hodapp 2002, za: Stoneman 2007; Żyta 2011).

Warto przy tym zwrócić uwagę, że dostrzeganie w jakości relacji w podsystemie rodziców – na podstawie trwałości rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością (niski wskaźnik separacji i rozwodów) – jedynie pozytywnych aspektów może być niewłaściwe. Trwałość taka wynikać może z większego poczucia obowiązku zostania razem z rodziną, a niekoniecznie z silniejszych więzi (Lundeby, Tøssebro 2008). Poza tym, na co wskazują badania Stonemana (2007), tzw. przewaga zespołu Downa (w porównaniu do niepełnosprawności intelektualnej o innym podłożu) nie jest widoczna, jeśli weźmie się pod uwagę rodziny o zbliżonym dochodzie, co, zdaniem badacza, dowodzi, że dochód rodziny jest czynnikiem mającym większy wpływ niż etiologia niepełnosprawności dziecka na depresję, stres, satysfakcję ze wsparcia, a także ciepło rodzicielskie doświadczane przez rodziców. Biorąc to pod uwagę, możliwe jest, że pozytywny obraz życia w rodzinie prezentowany przez badane kobiety wynika w dużej mierze z ich dobrej sytuacji materialno-bytowej.

Świadomość potrzeby wzajemnego wspierania się, otwartość na korzystanie ze wsparcia zewnętrznego, umiejętność sprawiedliwego rozkładania obowiązków dnia codziennego na wszystkich członków rodziny oraz docenianie wartości partnera i jego wkładu w życie rodzinne wydają się ważnymi elementami życia każdej rodziny, także tej wychowującej dziecko z zespołem Downa.

Bibliografia

- Amato, Keith (1991), *Parental divorce and the well-being of children: A meta-analysis*, „Psychological Bulletin”, 110(1), s. 26–46
- Armstrong D., Hallett F. (2012), *Private knowledge, public face: Conceptions of children with SEBD by teachers in the UK – a case study*, „Educational & Child Psychology”, 29(4), s. 77–87
- Brańkiel J., Kaniok P.E. (2011), *Fathers' marital satisfaction and their involvement with their child with disabilities*, „European Journal of Special Needs Education”, 26(3), s. 395–404
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa

- Cummings E.M., Davies P. (1994), *Children and marital conflict: The impact of family dispute and resolution*, Guilford Press, New York
- Cummings E.M., Davies P. (2002), *Effects of marital conflict on children: Recent advances and emerging themes in process-oriented research*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, 43, s. 31–63
- Cuningham C.C. (1996), *Families of children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice”, 4(3), s. 87–95
- de Barbaro M. (1999), *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Wydawnictwo UJ, Kraków, s. 45–55
- El-Sheikh M. (2005), *The role of emotional responses and physiological reactivity in the marital conflict-child functioning link*, „The Journal of Child Psychology and Psychiatry”, 46, s. 1191–1199
- El-Sheikh M., Buckhalt J.A., Acebo C., Mize J. (2006), *Marital Conflict and Disruptions of Children's Sleep*, „Child Development”, 77(1), s. 31–43
- Goldenberg H., Goldenberg I. (2006), *Terapia rodzin*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Hakvoort E.M., Boss H.M.W., van Balen F., Hermans J.M.A. (2010), *Family Relationships and the Psychosocial Adjustment of School-Aged Children in Intact Families*, „Journal of Genetic Psychology”, 171(2), s. 182–201
- Hartley S.L., Barker E.T., Baker J.K., Seltzer M.M., Greenberg J. S. (2012), *Marital Satisfaction and Life Circumstances of Grown Children With Autism Across 7 Years*, „Journal of Family Psychology”, 26(5), s. 688–697
- Hodapp R. M. (2002), *Parenting children with mental retardation*, [w:] *Handbook of Parenting, 2nd edn. Vol. 1: Children and Parenting*, red. M.H. Bornstein, Erlbaum, Mahwah, New Jersey, s. 355–381
- Hodapp R.M. (2007), *Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings and research and service need*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, 13, s. 279–287
- Kersh J., Hedvat T.T., Hauser-Cram P., Warfield M.E. (2006), *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 50(12), s. 883–893
- Latzer Y., Lavee Y., Gal S. (2009), *Marital and Parent-Child Relationships in Families With Daughters Who Have Eating Disorders*, „Journal of Family Issues”, 30(9), s. 1201–1220
- Loft L.T.G. (2011), *Child Health and Parental Relationships*, „International Journal of Sociology”, 41(1), s. 27–47
- Lundeby H., Trssebø J. (2008), *Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 21(3), s. 246–256
- Martowska K. (2012), *Psychologiczne uwarunkowania kompetencji społecznych*, Liberi Libri.
- McCoyd J.L.M., Akincigil A., Eun K., P. (2010), *Pediatric Disability and Caregiver Separation*, „Social Work”, 13(3), s. 251–268
- Namysłowska I. (2000), *Terapia rodzin*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
- Orthner D.K., Jones-Sanpei H., Hair E.C., Moore K.A., Day R.D., Kaye K. (2009), *Marital and Parental Relationship Quality and Educational Outcomes for Youth*, „Marriage & Family Review”, 45(2/3), s. 249–269
- Parker J.A., Manleco B., Olsen Roper S., Freeborn D., Dyches T.T. (2011), *Religiosity, Spirituality, and Marital Relationships of Parents Raising a Typically Developing Child or a Child With a Disability*, „Journal of Family Nursing”, 17(1), s. 82–104

- Pederson F.A. (1980), *The father-infant relationship: observational studies in the family setting*, Praeger, New York
- Risdal D., Singer G.H.S. (2004), *Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis*, „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities”, 29(2), s. 95–103
- Siklos S., Kerns K.A. (2006), *Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 36, s. 921–933
- Sloper P., Knussen C., Turner S., Cunnigham C. (1991), *Factors Related to Stress and Satisfaction with Life in Families of Children with Down's Syndrome*, „Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines”, 32(4), s. 655–676
- Stoneman Z. (2007), *Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 51(12), s. 1006–1017
- Taanila A., Kokkonen J., Jaervelin M.J. (1996), *The long term effects of children's early onset disability on marital relationships*, „Developmental Medicine and Child Neurology”, 38(7), s. 567–577
- Tryjarska B. (2000), *Rodzina w ujęciu systemowym*, [w:] *Rodzice i dzieci. Psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, red. E. Milewska, A. Szymanowska, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa, s. 7–21
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, s. 18–54
- Urbano R.C., Hodapp R.M. (2007), *Divorce in families of children with Down Syndrome: A population – based study*, „American Journal on Mental Retardation”, 112(4), 261–274
- Wieland N., Baker B.L. (2010), *The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 54(7), s. 620–633
- Ying-Ting H., Ososkie J., Tsu-Hsuan H. (2011), *Impact on Marital and Sibling Relationships of Taiwanese Families Who Have a Child with a Disability*, „Journal of Comparative Family Studies”, 42(2), s. 213–232.
- Zasępa E. (2008), *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, APS-Impuls, Warszawa–Kraków
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska
Uniwersytet Gdański

Profil psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa

The profile of psychosocial functioning of fathers of children and youth with Down syndrome

The purpose of the undertaken research was to define how the fathers of children and youth with Down syndrome cope with stress, what is their quality of marital relationship and level of coherence and satisfaction with life. In the research participated 50 fathers of persons with Down syndrome and 51 fathers of persons without developmental disorders. They applied Satisfaction with Life Scale (SWLS) of E. Diener and R. Emmons, Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) of N. Endler and J. Parker, Dyadic Adjustment Scale (DAS) of G. Spanier and Sense of Coherence Questionnaire (SOC-29) of A. Antonovsky. They demonstrated that the fathers of persons with Down syndrome showed more similarities with fathers children without developmental disorders.

Słowa kluczowe: Zespół Downa, ojcostwo, związki małżeńskie

Keywords: Down syndrome, fatherhood, marital relationship

Wprowadzenie

W początkowym etapie rozwoju dziecka bardzo dużą rolę odgrywa jego więź z matką. Winnicott (1994) stwierdził wprost, że niemowlę istnieje tylko z matką. Również Bowlby (1969), twórca teorii przywiązania, uważał, że stworzenie więzi matka-dziecko jest warunkiem przetrwania fizycznego i wyznacznikiem jakości życia psychicznego dziecka. Liczne badania zdają się potwierdzać, że wczesno-dziecięce doświadczenia przywiązania wpływają na rozwijający się mózg, prowadzą do długotrwałych zmian na poziomie neuronalnym (Senator 2004). Również Parsons (1969) uważał, że wczesna więź z matką buduje fundament emocjonalnego rozwoju dziecka. Ojciec, jego zdaniem, odgrywa minimalną rolę i włącza się dopiero w proces kształtowania się dziecka, gdy ma ono około 3 lat.

Dla rozwoju dziecka szczególnie istotny jest ten moment, kiedy ojciec z konkretnej osoby przekształca się w świadomości dziecka w symbol ojca, czyli zaczyna stanowić odbicie pewnych zewnętrznych aspektów, z którymi ma styczność.

Obecność ojca na wczesnym etapie rozwoju dziecka (do 3 roku życia) według Feldmana (2000) jest czynnikiem moderującym jakość przywiązania matka-dziecko, kiedy jest on rzeczywiście zaangażowany w opiekę nad dzieckiem. Zapobiega to przemęczeniu matki, które jest najczęściej przyczyną jej negatywnych emocji. Ojcowie odgrywają również istotną rolę w procesie separacji-indywiduacji. Mogą to czynić w dwojaki sposób. Po pierwsze, stanowią dla dziecka ważną osobę, która daje poczucie bezpieczeństwa i ułatwia separowanie się od matki, a po drugie, dają oparcie dla matki, która może aktywniej wspierać dążenia dziecka do indywiduacji.

W tradycyjnym modelu rodziny funkcje ekspresyjne, polegające na zaspokajaniu potrzeb emocjonalnych członków rodziny, przypadają matce. Natomiast funkcja instrumentalna, która dotyczyła zabezpieczania środków do życia i odpowiedniego statusu, przyporządkowana była ojcu (Parsons 1969). Współczesne badania nad ojcostwem, podejmowane z różnych perspektyw, wskazują na poszerzanie się roli ojca i przejmowanie przez niego obowiązków dawniej przypisanych matce. Są też liczne doniesienia na temat „ciemnej strony” ojcostwa, w tym szczególnie dotyczące nieobecności ojca w rodzinie. Dostępne są również opinie o istnieniu współczesnej „cywilizacji bez ojców” oraz mówi się wprost o zagubionym ojcostwie (Kotlarska-Michalska 2010). Ten krytyczny nurt przedstawia współczesnych ojców jako osoby bez autorytetu moralnego, które nie potrafią wejść w rolę kontrolera i wychowawcy. Ten negatywny obraz jest związany z wielością dyskursów o byciu prawdziwym mężczyzną, co wprowadza dezorientację u współczesnego mężczyzny, który nie wie jakie cechy rozwijać, aby być „stuprocentowym mężczyzną”. Z jednej strony musi wykazywać się cechami typowo męskimi, z drugiej – powinien przejawiać też cechy kobiece. Zdaniem Melosika (2002) spełnienie takiego wachlarza cech jest po prostu nie do pogodzenia.

Obraz współczesnego ojca komplikuje się jeszcze bardziej, kiedy jest on rodzicem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Cummings (Kornas-Biela 2001) wykazał istotne różnice w postawie ojców wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie w porównaniu z ojcami dzieci w normie intelektualnej. Ojcowie dzieci niepełnosprawnych wykazywali się większą depresyjnością oraz bardziej martwili się o dziecko. Ich samoocena i samoakceptacja była niższa i mieli gorsze poczucie osobistych kompetencji. Przejawiali mniejsze zadowolenie z dziecka, niżej oceniali swoje żony i pozostałe dzieci oraz mieli większą potrzebę porządku, organizacji i rutyny. Wielu z nich przeżywało wewnętrzny konflikt, który starali się załagodzić przez stosowanie mechanizmów wypierania i zaprzeczania. W ten sposób tłumili swoje uczucia, co uniemożliwiało im rozwiązywanie

emocjonalnych problemów. Ponadto mieli kłopoty z odreagowaniem przeżywanego napięcia z powodu ciężącego na nich stereotypu mocnego, niezłomnego mężczyzny. Szczególnie obciążającym psychikę młodego ojca jest fakt posiadania niepełnosprawnego syna.

W badaniach nad ojcami niepełnosprawnych intelektualnie dzieci wpisują się doniesienia na temat ojców dzieci z zespołem Downa. Są one mniej rozbudowane niż np. badania na temat matek osób z zespołem Downa. Przyczyny mniejszej liczby badań psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci z zespołem Downa, w porównaniu do badań matek, upatrywane są w kilku źródłach. McConkey (1994) zwraca uwagę na utrudnienia badań ojców z uwagi na ich częstą nieobecność w ciągu dnia w domu. Badacze podkreślają także na niechęć do dzielenia się swoimi przeżyciami ojców z innymi ludźmi i podważanie przez to sensu takich badań (Żyta 2011). „Niewidzialni rodzice” to określenie wśród niektórych autorów (za: Żyta 2011), które dobrze oddaje słabą koncentrację na potrzebach ojców dzieci niepełnosprawnych, ze strony zarówno badaczy rodziny, jak i specjalistów praktyków. Również sami ojcowie mają poczucie, że są „tylko cieniem” dla systemu wsparcia, który jest kierowany do ich partnerek (West 2000).

Stosunkowo duża liczba opracowań porównawczych jest poświęcona poziomowi i profilowi reakcji stresowych wśród ojców i matek dzieci z zespołem Downa. Pisula (2008) podkreśla, iż większość prac wskazuje, że zarówno ojcowie, jak i matki dzieci z zespołem Downa przejawiają relatywnie niski poziom stresu i stosunkowo dobrze adaptują się do stojących przed nimi wymagań. Zgodnie z doniesieniami Saloviita (2003) reakcje stresowe u ojców pozostawały w zależności od poziomu społecznej akceptacji dziecka z zespołem Downa, u matek zaś stres spowodowany był problemami w zachowaniu dziecka. Porównaniem poziomu stresu u matek i ojców z zespołem Downa zajęli się Roach, Orsmond i Barrat (1999). Dowiedziono, że dla matek trudność stanowi opieka nad dzieckiem i większe w nią zaangażowanie, większa ilość czasu poświęcana pracy zawodowej oraz wyższy stopień stresu doświadczanego przez ojca. Trudności te okazały się być związane u matek z ich problemami zdrowotnymi, poczuciem ograniczenia przez rolę rodzicielską oraz brakiem wsparcia przez partnera. U ojców wyższy poziom stresu był związany ze statusem społecznym dziecka, mniejszym zaangażowaniem w opiekę nad dzieckiem oraz większym poziomem stresu odczuwanego przez matki. Łączyło się to u nich z poczuciem braku kompetencji rodzicielskich, trudnościami w tworzeniu więzi emocjonalnej z dzieckiem, a także większą depresją.

Wiele badań wskazuje, że matki stosują częściej styl skoncentrowany na emocjach i na poszukiwaniu wsparcia społecznego oraz wykazują nadmierne poczucie winy, ojcowie zaś częściej koncentrują się na zadaniu w przypadku reagowania na sytuację stresową (Zasępa 2008). Sullivan (2002) wykazał, że matki dzieci

z zespołem Downa częściej stosują w porównaniu z ojcami takie strategie radzenia sobie ze stresem, jak: poszukiwanie instrumentalnego wsparcia, poszukiwanie emocjonalnego wsparcia, stłumienie konkurencyjnych aktywności, koncentracja na emocjach i na ich rozładowaniu. Ponadto matki częściej planowały aktywność i angażowały się w religijną aktywność (dotyczyło to zarówno matek młodszych, jak i starszych dzieci).

W nurcie badań poświęconym ojcom dzieci z zespołem Downa widoczne są również doniesienia na tle grupy porównawczej, którą stanowią rodzice dzieci bez zaburzeń rozwojowych. Ocenie poziomu stresu w grupie rodziców zdrowych i z zespołem Downa były poświęcone badania Hedov, Anneren i Wikblad (2002). Wyniki wykazały, że średni poziom odczuwanego stresu jest istotnie wyższy w grupie matek dzieci z zespołem Downa niż w grupie matek dzieci zdrowych. Natomiast między ojcami w zakresie odczuwanego poziomu stresu nie odnotowano istotnych statystycznie różnic. Ojcowie z grupy kryterialnej ponadto martwili się częściej o zdrowie współmałżonki w porównaniu z matkami. Analiza czynników stresu wykazała, że matki dzieci niepełnosprawnych doświadczały poczucia poświęcenia dodatkowego czasu, uczucia wyczerpania, zbyt małej ilości czasu na bycie samemu ze współmałżonkiem, zbyt małej ilości snu, martwienia się o przyszłość dziecka oraz o to, że członkowie ich rodzin zbyt mało wykonują wspólnie różnych czynności w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. Natomiast ojcowie dzieci zespołem Downa częściej doświadczali w porównaniu z ojcami dzieci zdrowych poczucia poświęcania dodatkowego czasu i martwienia się o przyszłość dziecka. Aspekt wydatkowania czasu na wychowanie dzieci z zespołem Downa przez ich ojców uwidocznił się również w badaniach Hedov, Wikblad, Anneren (2006). Badacze podkreślają bardzo pozytywną, troskliwą postawę ojców dzieci z zespołem Downa. Postawa przejawiała się tym, że 70% ojców dzieci z zespołem Downa pozostawało w domu, aby opiekować się chorym dzieckiem, podczas gdy tylko 50% ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych korzystało ze zwolnienia lekarskiego podczas choroby dziecka.

Badania własne

W piśmiennictwie polskim odczuwa się znaczący brak badań dotyczących psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci z zespołem Downa. Celem podjętych badań było określenie satysfakcji z życia, stylów radzenia sobie ze stresem, funkcjonowania w małżeństwie oraz poczucia koherencji w grupie ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa, na tle funkcjonowania ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. Podstawowym założeniem przeprowadzonych badań było

stwierdzenie, że uwarunkowane etiologią zespołu zachowania adaptacyjne, poznawcze i językowe dzieci z zespołem Downa mogą mieć wpływ i wywołać określone reakcje u ich rodziców oraz innych im bliskich osób. Reakcje te są określane jako pośredni efekt (*indirect effect*) tego zaburzenia genetycznego (Hodapp i in. 2003).

Metody badań

W badaniach posłużono się następującymi technikami:

- Skala Satysfakcji z Życia SWLS E. Dienera, R. Emmons, A.
- Kwestionariusz Orientacji Życiowej SOC-29 A. Antonovsky'ego,
- Skala Przystosowania Małżeńskiego DAS G. Spaniera,
- Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych CISS N. Endlera i J. Parkera.

Skala SWLS zawiera twierdzenia, które są odnoszone do dotychczasowego życia osoby badanej. Wynik ogólny jest wskaźnikiem poczucia zadowolenia z życia. W Polsce tymczasowe normy w tej skali zostały opracowane przez Juczyńskiego (2001).

Kwestionariusz CISS został opracowany w celu określenia rodzajów stylów radzenia sobie ze stresem, do których należą: 1) styl skoncentrowany na zadaniu, 2) styl skoncentrowany na emocjach, 3) styl skoncentrowany na unikaniu.

Skala DAS ujmuje jakość związku małżeńskiego w wielu aspektach. Ocena ta dotyczy czterech aspektów przystosowania małżeńskiego: 1) zgodności, 2) spójności, 3) satysfakcji, 4) ekspresji emocjonalnej.

W kwestionariuszu SOC-29 mieszczą się 3 podskale: 1) poczucie zrozumiałości, która odnosi się do komponentu poznawczego i określa stopień, w jakim osoba rozumie swoje położenie życiowe; 2) poczucie zaradności, czyli to w jaki sposób człowiek dostrzega swoje zasoby ułatwiające rozwiązanie problemu; 3) poczucie sensowności, które określa stopień w jakim człowiek ma poczucie, że życie ma sens oraz że wymagania, którym należy sprostać, są warte wysiłku i zaangażowania.

Badana grupa

Badaniami objętych zostało 101 osób: 50 ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa (grupa kryterialna) i 51 ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych (grupa porównawcza) w wieku od 33 do 77 lat. Badani ojcowie byli osobami pozostającymi w związku małżeńskim.

Kryterium doboru do grupy kryterialnej było bycie ojcem dziecka z zespołem Downa w okresie przedszkolnym, wczesnoszkolnym i adolescencji. Grupę porównawczą stanowili ojcowie dzieci bez zaburzeń rozwojowych, którzy dobrani byli pod kątem zbieżności głównych wskaźników demograficznych, zaobserwowanych w grupie kryterialnej.

Pewne specyficzne uwarunkowania związane z zespołem Downa wpłynęły na parametry związane z wiekiem w obydwu porównywanych grupach. Ze względu na niepełnosprawność intelektualną osoby z zespołem Downa nie przekraczają zazwyczaj wieku inteligencji równego 12 lat, i ich edukacja szkolna kończy się na etapie gimnazjum specjalnego. W placówkach edukacyjnych, przez które docierano do ojców dzieci z zespołem Downa, osoby te, przebywają w systemie tak zwanej wydłużonej edukacji, np. pozostają często na drugi rok w tej samej klasie. Dobierając ojców do grupy porównawczej starano się o to, aby uwzględnić ich wiek w odniesieniu do grupy kryterialnej ojców, ale również uwzględnić jednocześnie wiek ich dziecka. Dążono do tego, aby wiek dziecka w normie rozwojowej bardziej odnosił się do wieku inteligencji dzieci z zespołem Downa, z czym związane są podobne prawidłowości rozwojowe i podobny wpływ na ojców w obu grupach. Próba równoczesnego uwzględnienia dwóch kryteriów, odnoszących się do wieku ojców i do wieku umysłowego dzieci w grupie kryterialnej, zaowocowała istotnie niższym wiekiem ojców i ich dzieci w grupie porównawczej.

Tabela 1. Przedziały wiekowe ojców w grupie kryterialnej i porównawczej

Przedziały wieku	Grupa kryterialna		Grupa porównawcza	
	liczba osób	%	liczba osób	%
Wczesna dorosłość	2	4	9	17,64
Średnia dorosłość	40	80	40	78,43
Późna dorosłość	8	16	2	4,00
Razem	50	100	51	100

Średnia wieku w grupie kryterialnej wyniosła 46,2 lata, w grupie porównawczej 40,7 lat. Różnica ta okazała się być istotna statystycznie ($\chi^2= 16,4$, $p=0,0000$; $U= 680$, $p=0,0000$).

W obu grupach badanych ojców najwięcej było osób w okresie średniej dorosłości (80% i 78%). W okresie wczesnej dorosłości w grupie kryterialnej było 17,645% osób, a w grupie porównawczej – 4% osób. W przedziale wiekowym wskazującym na późną dorosłość dominowali ojcowie dzieci z zespołem Downa (16%), ojców dzieci w normie było w tym przedziale 4%.

Badani ojcowie byli mieszkańcami miast, jak i wsi. Szczegółowy rozkład miejsca zamieszkania prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Miejsce zamieszkania badanych ojców

Miejsce zamieszkania	Grupa kryterialna		Grupa porównawcza	
	N	%	N	%
Wieś	15	30	16	31
Miasto do 50 tys.	16	32	15	29
Miasto od 50 do 100 tys.	3	6	8	16
Miasto powyżej 100 tys.	16	32	12	24
Ogółem	50	100	51	100

Miejsce zamieszkania ojców, którzy wzięli udział w badaniu, to zarówno wieś, jak i miasto. Ogółem na 101 przebadanych ojców – 31% pochodziło z miasta do 50 tys. Mieszkańcy wsi stanowili 31%, mieszkańcy miasta powyżej 100 tys. – 28%, najmniej, bo 11% to mieszkańcy miast od 50 do 100 tys. Analiza statystyczna wykazała brak różnic dotyczących miejsca zamieszkania ojców w obydwu porównywanych grupach ($\chi^2=1,26$, $p=0,678$).

Tabela 3. Wykształcenie badanych ojców

Rodzaj wykształcenia	Grupa kryterialna		Grupa porównawcza	
	liczba osób	%	liczba osób	%
Wyższe	19	38	22	43,13
Średnie	16	32	10	19,60
Zawodowe	12	24	14	27,45
Podstawowe	3	6	2	3,92
Razem	50	100	51	100

W obu badanych grupach przeważali ojcowie z wykształceniem wyższym (grupa kryterialna-38%, grupa porównawcza – 43,13%). W obszarze wykształcenia średniego było 32% ojców osób z zespołem Downa i 19,26 ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. W przypadku wykształcenia zawodowego kształtowało się ono na podobnym poziomie w obu grupach (24% i 27,45%). Najmniej ojców było z wykształceniem podstawowym (6% i 3,92%). Poziom wykształcenia został potraktowany jako główny wskaźnik statusu społecznego badanych ojców, w którym nie odnotowano różnic między grupami ($\chi^2=3,29$, $p=0,554$).

Zdecydowana większość ojców w obu badanych grupach były to osoby aktywne zawodowo. W grupie ojców osób z zespołem Downa nie pracowało 7, w grupie kontrolnej nie pracowało 5. Analiza statystyczna nie wykazała różnic w zakresie aktywności zawodowej ($\chi^2=0,864$, $p=0,395$).

Dzieci rodziców w obu badanych grupach były w wieku od 4 do 22 lat. Średnia wieku osób z zespołem Downa wyniosła 13, 8 lat, a w grupie kontrolnej – 11,4 lat. W obu grupach zachowana była proporcja płci. W grupie z zespołem Downa dominowały osoby upośledzone w stopniu umiarkowanym (50%), 34% były to osoby upośledzone w stopniu znacznym, najmniej, bo 16% było osób z niepełnosprawnością intelektualną w lekkim stopniu. Dane te są zgodne z doniesieniami w literaturze, że wśród osób z zespołem Downa dominują osoby upośledzone w stopniu umiarkowanym i znacznym. Najwięcej osób z zespołem Downa uczęszczało do szkół specjalnych (62%), zarówno na poziomie podstawowym, jak i gimnazjum (2 osoby pozostawały w szkole przysposabiającej do zawodu). Do ośrodków szkolno-wychowawczych uczęszczało 26% dzieci, a w przedszkolach integracyjnych przebywało 12% dzieci.

Wyniki i dyskusja

Większość istniejących badań dotyczących zadowolenia z życia dotyczy zazwyczaj całej grupy rodziców osób z zespołem Downa lub tylko grupy matek tych osób. Pewna część badań w tym obszarze wskazuje, że rodzice osób z zespołem Downa doświadczają podobnego poziomu zadowolenia z życia jak rodzice dzieci prawidłowo rozwijających się (por. Cuskelly 2009). Jednakże znacznie większa grupa badań, odwołujących się do klinicznych miar dobrostanu psychicznego, jak poziom depresji i stresu, wskazuje na niższy poziom dobrostanu wśród rodziców osób z zespołem Downa niż rodziców dzieci bez zaburzeń rozwojowych (np. Hedov 2002; Scott 997).

Tabela 4. Wyniki w skali SWLS w grupie kryterialnej i porównawczej

SWLS (sten), ojciec	Grupa	
	kryterialna	porównawcza
Liczba osób	51	50
Minimum	2	1
Maksimum	10	10
Mediana	6	6
Średnia	5,84	6,06
Odchylenie standardowe	2,3	1,68

W przeprowadzonych badaniach nie odnotowano istotnych różnic w poziomie satysfakcji życiowej pomiędzy grupą ojców dzieci z zespołem Downa a grupą

ojców dzieci w normie ($\chi^2=0,657$, $p=0,418$; $U=1158$, $p=0,420$), (tabela 4). Ponadto wykazano, że wyniki w obu grupach wskazują na przeciętny poziom odczuwania satysfakcji z własnego życia.

Analizując posługiwanie się stylami radzenia sobie ze stresem nie odnotowano istotnych różnic pomiędzy grupą ojców osób z zespołem Downa a ojcami osób bez zaburzeń rozwojowych. Wskaźniki analizy przedstawiały się następująco:

- 1) styl skoncentrowany na zadaniu ($\chi^2=0,0249$, $p=0,874$; $U=1298$, $p=0,977$),
- 2) styl skoncentrowany na emocjach ($\chi^2=0,010$, $p=0,92$; $U=1290$, $p=0,923$),
- 3) styl skoncentrowany na unikaniu ($\chi^2=2,01$, $p=0,156$; $U=1070$, $p=0,157$),
- 4) angażowanie się w czynności zastępcze ($\chi^2=0,685$, $p=0,408$; $U=1154$, $p=0,41$),
- 5) poszukiwanie kontaktów towarzyskich ($\chi^2=0,0831$, $p=0,773$; $U=1234$, $p=0,776$).

Ojcowie osób z zespołem Downa oraz ojcowie osób bez zaburzeń rozwojowych w takim samym, przeciętnym stopniu przejawiają w sytuacjach stresowych tendencję do podejmowania wysiłków zmierzających do rozwiązywania problemu przez poznawcze przekształcenie lub próby zmiany sytuacji. Kładą w takim samym stopniu nacisk na zadanie lub planowanie rozwiązania problemu. Ojcowie z obu grup w takim samym stopniu przejawiają w sytuacjach stresowych tendencję do koncentracji na sobie, na własnych przeżyciach emocjonalnych (był to poziom przeciętny). W równym stopniu wykazują również tendencję do fantazjowania i myślenia życzeniowego. Postępują tak, aby pomniejszać napięcie emocjonalne, chociaż czasem może to prowadzić do zwiększenia poczucia stresu i powodować przygnębienie. Zarówno ojcowie dzieci z zespołem Downa, jak i ojcowie dzieci w normie rozwojowej prezentowali przeciętny poziom posługiwania się stylem skoncentrowanym na unikaniu, co przejawia się w sytuacjach stresowych wystrzeganiem myślenia, przeżywania i doświadczania tej sytuacji. Porównywane osoby w takim samym, przeciętnym stopniu angażowały się w takie czynności zastępcze, jak oglądanie telewizji, objadanie się, myślenie o sprawach przyjemnych, sen. Ojcowie z grupy kryterialnej i porównawczej w takim samym (przeciętnym) stopniu wykazują tendencję do poszukiwania kontaktów z innymi ludźmi, co jest ich odpowiedzią na zaistniałą sytuację stresową. Uzyskane wyniki w badaniach własnych potwierdzają doniesienia Pisuli (1994), która porównując rodziców 25 rodziców dzieci z zespołem Downa i 30 rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju, stwierdziła duże podobieństwo w zakresie stylów radzenia sobie ze stresem. Jedynie w angażowaniu się w czynności zastępcze Pisula (1994) odnotowała wyższy jego poziom w grupie rodziców dzieci z zespołem Downa.

Kolejnym obszarem funkcjonowania psychospołecznego ojców, który podany został analizie, była jakość związku małżeńskiego.

Ojcowie osób z zespołem Downa uzyskali istotnie niższe wyniki w ogólnym poziomie jakości małżeństwa niż ojcowie dzieci bez zaburzeń rozwojowych ($\chi^2=5,35$, $p=0,0207$, $U=1616$, $p=0,0104$), (tabela 5). W trzech na cztery podskalach testu DAS,

ojcowie osób z zespołem Downa uzyskiwali niższe wyniki niż ojcowie osób bez zaburzeń rozwojowych. I tak:

- 1) zgodność ($\chi^2 = 5,66$, $p = 0,0173$; $U = 1625$, $p = 0,00874$) – istotna różnica,
- 2) satysfakcja ($\chi^2 = 3,04$, $p = 0,0812$; $U = 1531$, $p = 0,0409$) – istotna różnica,
- 3) ekspresja emocjonalna ($\chi^2 = 5,79$, $p = 0,0162$; $U = 1623$, $p = 0,00815$) – istotna różnica,
- 4) spójność ($\chi^2 = 0,17$, $p = 0,68$; $U = 1336$, $p = 0,683$) – nieistotna różnica.

Tabela 5. Wyniki w skali DAS wśród ojców w grupie kryterialnej i porównawczej

Podskala testu DAS		Grupa	
		porównawcza	kryterialna
DAS, ojciec	Liczba osób	51	50
	Minimum	57	55
	Maksimum	142	141
	Mediana	117	108
	Średnia	114	107
	Odchylenie standardowe	17,8	19,2

Tylko w skali spójności ojcowie osób z zespołem Downa nie różnili się od ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. W takim samym stopniu angażowali się w sprawę życia codziennego (niezwiązane z obowiązkami rodzinnymi), inspirowaną wymianę myśli, częsty śmiech, spokojne dyskusje oraz wspólne układanie planów. Natomiast widoczne były rozbieżności pomiędzy badanymi grupami ojców na niekorzyść grupy kryterialnej, które dotyczyły zgodności, satysfakcji i ekspresji emocjonalnej w zakresie relacji małżeńskiej.

Mniejszy poziom zgodności w grupie kryterialnej dotyczył mniejszego porozumienia z małżonką w sprawach, takich jak m.in.: rozporządzanie budżetem rodzinnym, spędzanie wolnego czasu, poglądy religijne, filozofia życia, stosunki seksualne, relacje z rodzicami i teściami, cele, dążenia i wartości, czas spędzany razem, obowiązki domowe, zainteresowania, sposób spędzania wolnego czasu, decyzje dotyczące pracy zawodowej i kariery. Gorsze rezultaty w obszarze zadowolenia w grupie kryterialnej przekładały się na mniejszą potrzebę trwania w związku, częstymi myślami lub rozmowami na temat związku, mniejszym zaufaniem do partnera, większym żalem do partnera, częstszymi kłótniami, rzadszym całowaniu partnera, częstszym myśleniem, że wspólne życie z partnerem nie układa się pomyślnie. Mniej korzystne funkcjonowanie w zakresie ekspresji emocjonalnej przejawiało się mniejszym okazywaniem uczuć i wyrazów przywiązania między małżonkami.

Uzyskane przeze mnie wyniki są w dużej mierze zgodne z efektami badań kwalitatywnych Żyty (2011), która wśród badanych ojców wyodrębniła nastę-

pujące problemy w relacjach z matką dziecka z zespołem Downa. Należały do nich: 1) brak rozmów lub słaby kontakt z partnerką w obszarze dzielenia się swoimi przemyśleniami lub uczuciami; badani podkreślali, że takie rozmowy są niemęskie i niepotrzebne; 2) odmienne niż małżonki podejście do niepełnosprawności dziecka, życia z niepełnosprawnością i brak chęci lub możliwości wypracowania wspólnego planu na życie; 3) poczucie odsunięcia przez żonę, ograniczenie roli ojca jedynie do roli dostawcy środków materialnych; Żyta (2011) podkreśla, że brak u ojca akceptacji niepełnosprawności dziecka może spowodować pewne wewnętrzne przyzwolenie na taką sytuację, w której podział obowiązków będzie całkowicie uzasadniony i normalny; 4) niekorzystna częstotliwość i jakość kontaktów seksualnych; 5) brak czasu na intymność i obawy o rozluźnienie więzi uczuciowej; 6) niższe wyniki w grupie ojców z zespołem Downa w porównaniu z grupą porównawczą, w zakresie ekspresji emocjonalnej oznaczały mniejszy stopień okazywania uczuć przywiązania współmałżonce, mniejszą chęć do współżycia seksualnego i nieokazywanie miłości.

A. Antonovsky (Sęk 2005), dążąc do znalezienia rozwiązania tajemnicy zdrowia, postawił hipotezę, że istnieje jakiś wewnętrzny czynnik, który sprawia, że ludzie sobie radzą ze stresem i nie chorują albo szybko zdrowieją. Ten centralny czynnik nazwał poczuciem koherencji (*sense of coherence*). Od poczucia koherencji zależy czy zasoby, które posiada człowiek, będą odpowiednio wykorzystane, ponieważ w sytuacji stresowej uruchamia i mobilizuje adekwatne do obciążenia zasoby odpornościowe. Według Antonovsky'ego (2005) na poczucie koherencji składają się poczucie zrozumiałości, zaradności i sensowności. Poczucie zrozumiałości odnosi się do tego, czy człowiek spostrzega docierające do niego bodźce jako uporządkowane, spójne i jasne, czy też jako chaotyczne, nieuporządkowane, losowe, przypadkowe, niewytłumaczalne. Natomiast poczucie zaradności dotyczy spostrzegania dostępnych zasobów jako wystarczających do sprostonia wymaganiom. Poczucie sensowności to z kolei dostrzeganie przez jednostkę sensu życia i ocenianie przynajmniej części problemów jako wartych wysiłku i zaangażowania.

Pomiędzy ojcami z grup kryterialnej i porównawczej nie odnotowano istotnych różnic w ogólnym poczuciu koherencji ($\chi^2=1,22$, $p=0,27$; $t=-0,873$, $p=0,38$) oraz w dwóch spośród trzech podskal poczucia koherencji:

- 1) zaradność ($F=0,571$, $p=0,452$; $t=-0,756$, $p=0,452$),
- 2) sensowność ($t=0,639$, $p=0,525$; $F=0,408$, $p=0,525$).

Natomiast w podskali Zrozumiałość wystąpiła różnica pomiędzy wynikami osiągniętymi przez ojców osób z zespołem Downa a ojcami osób bez zaburzeń rozwojowych ($F=4,34$, $p=0,0398$; $t=-2,08$, $p=0,0199$). Ojcowie osób z zespołem Downa osiągnęli istotnie wyższe wyniki niż ojcowie osób w normie.

Tabela 6. Wyniki w skali koherencji wśród ojców w grupie kryterialnej i porównawczej

Test SOC		Grupa	
		porównawcza	kryterialna
Koherencja, ojciec	Liczba osób	51	50
	Minimum	101	66
	Maksimum	182	185
	Mediana	138	145
	Średnia	138	141
	Odchylenie standardowe	18,2	22,2

Analizując poszczególne składowe poczucia koherencji w grupie ojców osób z zespołem Downa zaskakujące było dostrzeżenie, że ojcowie ci charakteryzują się wyższym poziomem zrozumiałości niż ojcowie osób w normie rozwojowej. Być może permanentne doświadczenie życiowe, jakim jest posiadanie dziecka z zespołem Downa, pozwoliło ojcom na swoiste wypracowanie i wzmocnienie poczucia zrozumiałości. Poczucie to następnie zgeneralizowane zostało na inne sytuacje życiowe. Antonovsky (2005) podkreśla, że wysokie poczucie zrozumiałości pozwala człowiekowi na dostrzeżenie jakiegoś sensu nawet w takich sytuacjach jak śmierć bliskiej osoby, porażka czy nawet wojna. Uzyskane wyniki pokazują, że ojcom osób z zespołem Downa udało się w sposób trwały i zadowalający osiągnąć poczucie zrozumiałości, które pozwala im postrzegać bodźce, z jakimi się stykają jako sensowne poznawczo, uporządkowane, spójne, ustrukturalizowane i jasne, a nie jako losowe, przypadkowe i niewytłumaczalne. Rzutuje to również na spostrzeganie przyszłych zdarzeń, które nawet jeżeli będą zaskakujące, to będzie je można przyporządkować i wyjaśnić. Warto przytoczyć tutaj wyniki badań Pasikowskiego (2000) osób dorosłych, z których wynikało, że poczucie zrozumiałości pozostaje w zależności odwrotnie proporcjonalnej do jednej spośród strategii zaradczych, którą była analiza logiczna. Ukazuje to możliwość również zrozumienia swojej sytuacji życiowej nie tylko w aspekcie przyczynowo-skutkowym, ale również w bardziej całościowy sposób, nadający nowy sens życiu po urodzeniu dziecka z zespołem Downa.

Podsumowanie

Uzyskane przeze mnie wyniki analizy porównawczej są niejednoznaczne i wskazują zarówno na nieodbiegające od normy obszary funkcjonowania ojców osób z zespołem Downa, ale także w niektórych zakresach ich lepsze przystoso-

wanie i niestety również dziedziny, w których radzą oni sobie gorzej w porównaniu z grupą ojców dzieci w normie rozwojowej.

Przeprowadzone badania dowiodły, że ojcowie osób z zespołem Downa nie różnią się w poziomie odczuwanej ogólnej satysfakcji z życia od ojców dzieci w normie rozwojowej. Również w zakresie posługiwania się stylami radzenia sobie ze stresem ojcowie ci prezentowali taki sam wzorzec postępowania jak ojcowie osób w normie, który świadczył o adaptacji w warunkach stresu.

Pozytywnym zaskoczeniem było odnotowanie faktu, iż w jednej z podskal kwestionariusza koherencji ojcowie osób z zespołem Downa uzyskali wyższe wyniki niż ojcowie osób bez zaburzeń rozwojowych, świadczy to o dynamicznym procesie pozytywnej reinterpretacji ważnego wydarzenia życiowego, jakim są narodziny dziecka z zespołem Downa.

W jednym badanym obszarze odnotowano objawy gorszego funkcjonowania ojców osób z zespołem Downa. Dotyczyło to przystosowania małżeńskiego, a szczególnie takich jego aspektów, jak: zgodność, satysfakcja i ekspresja emocjonalna. Również Żyta (2011) w prowadzonych wywiadach narracyjnych z ojcami osób z zespołem Downa uwidoczniła ich problemy z małżonkami. Badani ojcowie relacjonowali takie problemy, jak: 1) brak rozmów, słaby kontakt z partnerką w dzieleniu się przemyśleniami czy uczuciami; 2) rozbieżności w podejściu do niepełnosprawności dziecka, brak wypracowanego wspólnego planu na życie; 3) poczucie odsunięcia przez żonę, ograniczenie roli ojca do dostawcy środków materialnych; 4) problemy w kontaktach seksualnych; 5) brak czasu na intymność, co wywołuje obawy o rozluźnienie więzi uczuciowej.

Przedstawiając sytuację ojców osób z zespołem Downa nie można także zapominać o ich reakcjach na narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Żyta (ibidem) podkreśla, że wiedza na ten temat jest jeszcze bardzo ograniczona ze względu na opieranie jej na sądach tylko samych matek. Z nielicznych doniesień na ten temat (por. Herbert 1995) wylania się obraz ojca dziecka z zespołem Downa jako: 1) osoby, na marginesie oddziaływań instytucji zajmujących się wczesną interwencją; 2) osoby, której odczuciami i potrzebami nikt się nie zajmuje; 3) człowieka, od którego oczekuje się pełnienia roli silnego i kompetentnego członka rodziny, będącego wsparciem dla rodziny.

Przedstawione powyższe doniesienia o gorszym przystosowaniu ojców dzieci z zespołem Downa w zakresie życia małżeńskiego powinny być wyznacznikiem podejmowania działań wspierających. Duże znaczenie ma tutaj udział ojców w różnego rodzaju stowarzyszeniach (np. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani), forach internetowych lub grupach wsparcia tylko dla samych ojców (np. DADS-Dads Appreciating Down Syndrome). W świetle zaprezentowanych wyników badań własnych, istotnym działaniem

pomocowym powinno być też podejmowanie psychoterapii małżeńskiej przez rodziców osób z zespołem Downa.

Reasumując uzyskane dane można powiedzieć, że wyłaniają się z nich zarówno „jasne”, jak i „ciemne strony” bycia ojcem dziecka z zespołem Downa. Wartościowym ich uzupełnieniem byłoby również, na drodze badań jakościowych, określenie, w jakie role wobec niepełnosprawnego dziecka wchodzi ojciec. Według Gębki (2010) może być to rola: rodziciela, opiekuna, wychowawcy, żywiciela i współprowadzącego gospodarstwo domowe, władcy i decydenta, kontrolera, osoby określającej pozycję członków rodziny, autorytetu i przyjaciela, przekaziciela wiary i kultury, organizatora czasu wolnego. Ciekawa byłaby również perspektywa dzieci z zespołem Downa, jak one spostrzegają swoich ojców. Przykładem takiego podejścia mogą być doniesienia Młynarczyk (2010), która badała uczniów ze szkół specjalnych. Okazało się, że tylko 18,18% dzieci spędza wolny czas z ojcem na wspólnych zabawach w domu lub parku, 13,63% dzieci pomaga ojcom w domu lub ogląda z nimi telewizję. Najczęstszą (31,82%) formą spędzania czasu z ojcem było wspólne wychodzenie z domu (do sklepu, do kolegów taty, wyjazd do rodziny, załatwianie spraw w mieście). 18,18% dzieci nie potrafiło wskazać żadnej wspólnie wykonywanej czynności. Są to dane niepokojące, pokazujące zbyt mały udział ojca w życiu niepełnosprawnego dziecka.

Bibliografia

- Antonovsky A. (2005), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia – jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
- Bowlby J. (1969), *Attachment and Loss. Vol. I – Attachment*, Basic Books, New York
- Cuskelly M., Hauser-Cram P., Van Riper M. (2009), *Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know*, „Down Syndrome Research and Practice”, 12, 3, s. 105–113.
- Feldman R. (2000), *Parents convergence on sharing and marital satisfaction, fathers involvement and parent-child relationship at the transition to parenthood*, „Infant Mental Health Journal”, 3, s. 176–191
- Gębka M. (2010), *Společna rola ojca*, [w:] *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*, red. M. Kujawska, L. Huber, Wydawnictwo Naukowe WSNHiD, Poznań
- Hedov G., Anneren G., Wikblad K. (2002), *Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care*, „Scandinavian Journal of Caring Sciences”, 16(4), s. 424–430
- Hedov G., Wikblad K., Anneren G. (2006), *Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: relation to self-perceived health, stress and sense of coherence*, „Journal of Intellectual Disability Research” 50(7), s. 546–552
- Herbert E. (1995), *Parents' reported responses to the disclosure of Down's syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice”, 3(2), s. 39–44

- Hodapp R., Ricci L., Ly R., Fidler D. (2003), *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*, „British Journal of Developmental Psychology”, 21, s. 137–151
- Juczyński Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, PTP, Warszawa
- Kornas-Biela D. (2001), *Oblicza ojcostwa*, KUL, Lublin
- Kotlarska-Michalska A. (2010), *Rola ojca w ujęciu socjologicznym*, [w:] *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*, red. M. Kujawska, L. Huber (red.), Wydawnictwo Naukowe WSNHiD, Poznań
- Melosik Z. (2002), *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*, Wydawnictwo Wolumin, Poznań
- Młynarczyk S. (2010), *Ojciec w rodzinie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*, red. M. Kujawska, L. Huber, Wydawnictwo Naukowe WSNHiD, Poznań
- McConkey R. (1994), *Early intervention: Planning futures, shaping years*, „Mental Handicap Research”, 7(1), s. 4–15
- Parsons T. (1969), *Struktura społeczna a osobowość*, PWN, Warszawa
- Pasikowski T. (2000), *Stres i zdrowie. Podejście salutogenetyczne*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań
- Pisula E. (1994), *Wiek dziecka a stres rodzicielski u osób wychowujących dzieci autystyczne*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, 5, s. 118–127
- Pisula E. (2008), *Rodzice dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa-teoria i praktyka*, red. B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Roach M., Orsmond G., Barratt M. (1999), *Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare*, „American Journal on Mental Retardation”, 105(5), s. 372–376
- Saloviita T., Italinna M., Leinonen E. (2003), *Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability. A Double ABCX model*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 47, s. 300–312
- Scott B., Atkinson L., Minton H. (1997), *Psychological distress of parents of infants with Down syndrome*, „American Journal on Mental Retardation”, 102(2), s. 161–171
- Senator D. (2004), *Więź w triadzie matka-ojciec-dziecko jako matryca rozwoju psychicznego dziecka*, „Psychologia Rozwojowa”, 9, 2, s. 11–16
- Sęk H. (2005), *Orientacja patogenetyczna i salutogenetyczna w psychologii klinicznej*, [w:] *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa
- Sullivan A. (2002), *Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome*, „Down Syndrome research and Practice”, 8(2), s. 67–73
- West S. (2000), *Just a Shadow: A Review of Support for Fathers of Children with Disabilities*, The Handsel Trust, Birmingham
- Zasępa E. (2008), *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Winnicott M. (1994), *Dzieci i ich matki*, WAP, Warszawa

Iwona Myśliwczyk

Wydział Nauk Humanistyczno-Społecznych w Olsztynie
WSP im. J. Korczaka w Warszawie

*„W rodzinie, wspólnocie osób,
szczególną troską winno być otoczone dziecko:
należy rozwijać głęboki szacunek dla jego godności osobistej
oraz ze czcią i wielkodusznie służyć jego prawom.
Odnosi się to do każdego dziecka małego wymagającego opieki całkowitej,
wobec dziecka chorego, cierpiącego lub upośledzonego”
(Jan Paweł II)*

Bycie rodzicem dziecka z ADHD w kontekście zdarzenia krytycznego – znaczenie „trafnej” diagnozy

Being parent of a child with ADHD in the context of the critical event – a sense of an „accurate” diagnosis

Symptoms of ADHD considerably diverse dependently on the child's age they manifest in various ways conditioned by fettle of the child. Although (features) typical of that syndrome are: impulsiveness, lack of concentration and hyper liveliness. Such symptoms undoubtedly interfere with the child's functioning in every aspect of one's life. In Poland hyperactivity is concerned to be a disease entity, however it is not relevant to practise because majority of children afflicted by the ADHD syndrome is not properly diagnosed. This is to the fact that no universal method of diagnosing the syndrome has so far been discovered. There has still existed a small number of relevant medical and psychological tests necessary for diagnosing ADHD. Even the children that has been diagnosed properly do not obtain help that would be appropriate (for the ones). This is to the facts that there are no standardised modern procedures, the accessibility to the treatment is narrow, there is an absence of medicines that would be registered, effective and safe, there is a lack of specialised medical stuff that would be qualified and have any factual knowledge. When being cured, symptoms of ADHD lead to increased risk of anti-social behaviours. Many data reveal the fact that psychical disturbances occur among children suffering from ADHD much more often than among other children. They can manifest during childhood, adolescence as well as during adulthood. Some ant-social behaviours, drug or alcohol addiction, depression, and higher risk of suicidal implications can be involved here. In most cases those are consequences of the child suffering from ADHD not having been treated.

Słowa kluczowe: objawy ADHD, symptomy schorzenia a trudności w funkcjonowaniu dziecka, model diagnozowania zespołu nadpobudliwości psychoruchowej, problemy związane z postawieniem trafnej diagnozy

Keywords: ADHD symptoms, symptoms of the illness in connection to difficulties in a child's functioning, model of diagnosing attention deficit hyperactivity disorder, problems concerned with making the correct diagnosis

Wprowadzenie

Symptomy ADHD są bardzo zróżnicowane i w zależności od wieku dziecka różnie się objawiają. Zmieniają się one w zależności od otoczenia i samopoczucia dziecka. Charakterystyczne jednak dla tego syndromu są: impulsywność, brak koncentracji uwagi i nadruchliwość. Zdecydowanie objawy te utrudniają funkcjonowanie dziecka w każdej płaszczyźnie jego życia.

Nadpobudliwość w Polsce jest uznawana za jednostkę chorobową. Jednak nie idzie to w parze z praktyką, gdyż większość dzieci dotkniętych zespołem ADHD nie jest poprawnie diagnozowana. Wynika to z faktu, że dotychczas nie wynaleziono żadnej uniwersalnej metody diagnozowania tego zespołu. Nadal istnieje mała liczba testów medycznych, jak i psychologicznych potrzebnych do zdiagnozowania ADHD. Nawet te zdiagnozowane prawidłowo dzieci nie otrzymują właściwej pomocy, gdyż brakuje nowoczesnych standardów postępowania, mała jest dostępność do leczenia, brakuje zarejestrowanych skutecznych i bezpiecznych leków, specjalistów posiadających merytoryczną wiedzę i kwalifikacje.

Nie leczenie objawów nadpobudliwości psychoruchowej prowadzi do zwiększonego ryzyka rozwinięcia się zachowań antyspołecznych. Wiele danych wskazuje, że u dzieci z ADHD częściej niż u innych dzieci występują zaburzenia psychiczne. Objawiają się one w dzieciństwie, w okresie dojrzewania i w dorosłym życiu. Można w to włączyć zachowania antyspołeczne, uzależnienie od alkoholu i narkotyków, depresję oraz większe ryzyko popełnienia samobójstwa. W większości przypadków są to konsekwencje nie leczenia dziecka z ADHD.

Diagnoza ADHD jako zdarzenie krytyczne

Stres i emocje są stałymi elementami naszej codziennej rzeczywistości, która w czasach współczesnych jest szczególnie trudna. Nie ma znaczenia ani status społeczny, pochodzenie czy wykształcenie, bowiem kryzysu doświadcza każdy. Jeśli przez dłuższy czas kryzys jest tłumiony, a nie jest rozwiązywany, jak podkreśla A. Downs (2003, s. 26), wówczas zaczyna on niszczyć poczucie własnej wartości człowieka i ogranicza zdolność do znalezienia właściwego rozwiązania. Jednostka popada w stan, zwany przez psychologów bezradnością.

E.H. Eriksona, „tworząc swoją teorię rozwoju osobowości jako sekwencji krytycznych faz w życiu człowieka, określił także precyzyjnie pojęcie kryzysu. (...) Autor ten nie używa słowa *kryzys* dla oznaczenia grożącej katastrofy, ale rozumie go jako „punkt zwrotny” (...)” (Sęk 2000, s. 488).

Pojęcie „punkt zwrotny” w literaturze znajduje odzwierciedlenie w pojęciach, takich jak: „zdarzenie krytyczne” lub „zdarzenie kluczowe”. Są to zdarzenia, które zmieniają sposób myślenia, zachowania i funkcjonowania człowieka. Kojarzone są najczęściej ze zdarzeniami nieprzyjemnymi, które cechuje nieprzewidywalność, nagłość, zaskoczenie, zdumienie i stan znieruchomienia w świetle tego, co się wydarzyło (Deręgowska, za: Teusz 2010, s. 281).

M. Zięba, M. Wawrzyniak i M. Świrkuła (2010, s. 146), powołując się na H. Sęk, interpretują termin krytyczne zdarzenia życiowe (*critical life events*) jako „istotne emocjonalnie wydarzenia, które mają duże znaczenie dla życia człowieka. Specyficzne znaczenie krytycznych znaczeń życiowych polega na tym, że w radykalny sposób zakłócają one funkcjonowanie osoby w otoczeniu i wymagają od niej wewnętrznego psychicznego przystosowania się – dlatego wydarzenia te są niekiedy określane jako zmiana życiowa wymagająca ponownej adaptacji (*readjustment life events*)”. Ponieważ krytyczne nie oznacza zle, to „krytycznymi zdarzeniami życiowymi mogą być zarówno zdarzenia jednoznacznie negatywne, w tym traumatyczne, jak i jednoznacznie pozytywne lub też ambiwalentne” (Sęk 2001, s. 13).

Zdaniem H. Sęk (2000, s. 489), krytyczne wydarzenia powstają w toku codzienności. Dotyczą one spraw ważnych i cenionych, oznacza to, że są emocjonalnie znaczące. Autorka podkreśla, że najistotniejszą cechą takich wydarzeń jest to, że zakłócają one funkcjonowanie układu na linii jednostka – otoczenie. W wyniku tego jednostka doświadcza stanu destabilizacji i takiego zaburzenia równowagi w ustalonych formach przystosowania jednostki, że dotychczasowe formy są niewystarczające. Toteż krytyczne wydarzenie, jak podkreśla H. Sęk (2000, s. 489), wymaga istotnych zmian w mechanizmach przystosowania i w tym właśnie wyraża się jego najbardziej krytyczny (punkt zwrotny) charakter.

Wydarzeniom krytycznym jako „relacjom między zasobami podmiotu a wymaganiami otoczenia, szczególnie mocno obciążającym lub przekraczającym zasoby jednostki i szczególnie mocno zagrażającym jej dobrostanowi, towarzyszą zakłócenia na płaszczyźnie biospołecznego funkcjonowania, zagrażające dotychczasowej trajektorii biografii indywidualnej” (Piorunek 2000, s. 115).

Na całościowy model krytycznego wydarzenia – pisze H. Sęk – składają się: „kontekst, wyodrębniające się z niego elementy, cechy wydarzenia, cechy osoby doświadczającej zmian wywołanych wydarzeniem i odległe jego efekty (2000, s. 489).

W wyniku zdarzeń krytycznych pojawia się zjawisko wzrostu potraumatycznego. R.G. Tedeschi i L.G. Calhoun (2004, s. 1) piszą, że „termin «wzrost potraumatyczny» odnosi się do pozytywnych, psychologicznych zmian doświadczanych w rezultacie zmagania się z okolicznościami życiowymi stanowiącymi znaczne wyzwanie”. Zaznaczyć przy tym należy, że autorzy używają określeń „trauma”, „kryzys”, „wysoce stresujące wydarzenia” jako synonimy.

M. Zięba, M. Wawrzyniak i M. Świrkuła (2010, s. 147–148), analizując obszar krytycznych zdarzeń życiowych, odnoszą się do koncepcji Janoff-Bulman. W swoim koncepcie autorka podnosi, że istotną cechą przeżyć traumatycznych jest następstwo w postaci zmian podstawowych przekonań człowieka na temat samego siebie, jak i otaczającej go rzeczywistości. W zasadzie warto przytoczyć słowa Janoff-Bulman: „to co pozytywne i negatywne, jest ze sobą nierozzerwalnie związane. Długoterminowa spuścizna traumy zawiera zarówno zyski, jak i straty. (...) ktoś kto doświadczył traumy może skupić się na jednym lub na drugim, ale i jedno i drugie zawsze ma miejsce” (2004, s. 34).

Podobnie do tej tematyki podchodzi S.E. Hobfoll (2006, s. 82), który uważa, że „ważne wydarzenia życiowe są wyraźnie skoncentrowane na stracie, a jeśli przyczynami stresu są drobne wydarzenia, to najczęściej sygnalizują one stopniowe narastanie strat”. Co prawda w przytoczonych słowach autor odnosi się w dużej mierze do strat, to w dalszych rozważaniach podnosi także kwestię zysków: „zyskiwanie zasobów jest bardziej wyraziste niż ich utrata, ale jego wartość jest definiowana przez krytyczne znaczenie straty; innymi słowy, zyskiwanie zasobów jest ważne, ponieważ nierozzerwalnie wiąże się ze stratą” (Hobfoll 2006, s. 84).

M. Dąbrowska podkreśla, iż „krytyczne zdarzenia życiowe należy odróżnić od sytuacji nazwanych przez R. Lazarusa utrapieniami życiowymi, czyli powtarzających się sytuacji życiowych, takich jak: nuda, izolacja, samotność, kłopoty w pracy, napięte stosunki panujące w domu. Zarówno krytyczne zdarzenia życiowe, jak i utrapienia życiowe mogą mieć bardzo poważny wpływ na funkcjonowanie fizyczne i psychiczne jednostki” (2005, s. 37).

Zdarzenia krytyczne mogą być implikowane przez otoczenie, jak również wynikać z funkcjonowania samej osoby, stanowiąc dla niej duże obciążenie. Ze względu na swój subiektywny charakter są one postrzegane jako trudności, przeszkody lub braki, czy też nieoczekiwane zyski (Sęk 2000, s. 489).

Zarówno z fenomenologicznego punktu widzenia, jak też z punktu widzenia hermeneutyki i interakcjonizmu symbolicznego, szczególnie obiecująca wydała się analiza zdarzeń krytycznych. Podejście jakościowe – podkreśla J. Rzeźnicka-Krupa – „wydaje się szczególnie odpowiednie do badania problemów i zjawisk złożonych pod względem treści bądź formy, w sytuacjach, w których chcemy przyjrzeć się im w ich naturalnym otoczeniu i poznać je takimi jakie są, w całym bogactwie szczegółów, a także badania zjawisk zmiennych, dynamicznych, mających charakter rozciągniętego w czasie procesu, odnoszącego się do «żywej» rzeczywistości” (2011, s. 103–104).

Diagnozę ADHD można z całą pewnością potraktować jako krytyczne zdarzenie życiowe, czyli zdarzenie mające duży wpływ nie tylko na funkcjonowanie dziecka, ale i całej rodziny. Wydarzeniu temu towarzyszą początkowo negatywne emocje, ponieważ proces diagnozy nie jest do końca sprecyzowany, przez co

sprawia wiele trudności. R. Portman podnosi, że brak jest diagnostyki medycznej (2006, s. 22), a objawy – piszą A. Munden i J. Arcelus – zmieniają się w zależności od wieku pacjenta, sytuacji i środowiska, w jakim się on znajduje (2006, s. 69).

Postawienie diagnozy, zdaniem F.J. O'Regana, wymaga więc przeprowadzenia licznych badań wielopłaszczyznowych, do których zalicza się:

- badania medyczne, badanie neurologiczne,
- testy psychologiczne,
- badanie mowy i zdolności językowych,
- ocena zachowania dziecka dokonana na specjalnej skali przez rodziców, i nauczycieli dziecka (2005, s. 29–30).

Autor ponadto zaznacza, że ważnym elementem w procesie diagnozowania jest rozmowa z rodzicami i nauczycielami, test komputerowy, test osiągnięć oraz test na inteligencję (2005, s. 30).

Rozpoznanie ADHD, zdaniem I. Wielowiejskiej-Comi (2005, s. 14), jest niezwykle trudne, ponieważ prawie całkowicie opiera się na obserwacji dziecka i doświadczeniu lekarza. Trzeba obserwować dziecko co najmniej przez 4 do 6 godzin, dopóki nie oswoi się ono z sytuacją i nie zacznie zachowywać w sposób typowy, aby móc postawić właściwą diagnozę. Niestety nie ma żadnego badania laboratoryjnego, które potwierdziłoby podejrzenie (Wolańczyk, Kołakowski, Skotnicka 1999, s. 62). Wykonanie EEG, tomografii komputerowej czy badania krwi i moczu nie dostarczy lekarskiego potwierdzenia. Oczywiście badania ogólne i neurologiczne mogą być istotne i wykluczyć inne choroby, mogące objawiać się nadpobudliwością. Przy tej okazji – piszą autorzy – możemy również sprawdzić czy dziecko nie cierpi na którąś z dysfunkcji często towarzyszących nadruchliwości, jak np. dysgrafia, dysleksja czy dyskalkulia.

Brak ustalonych procedur w diagnostyce medycznej i psychologicznej ADHD powoduje – podkreśla A. Kołakowski i inni – że zarówno lekarze, jak i psycholodzy starają się przestrzegać pewnych ujednoczonych procedur, których przestrzeganie pomoże w postawieniu jak najbardziej obiektywnej diagnozy. Do procedur tych zalicza się:

- wywiad dotyczący problemu, z jakim zgłaszają się opiekunowie dziecka, oraz tego, jak problem przejawiał się w przeszłości,
- wywiad rozwojowy,
- wywiad rodzinny,
- rozmowa z dzieckiem,
- zebranie wiadomości na temat funkcjonowania dziecka w szkole (nauka, zachowanie, kontakty z rówieśnikami, obecność objawów ADHD),
- wypełnianie przez osobę diagnozującą kwestionariuszy na temat obecności objawów ADHD, a przez rodziców i nauczycieli – skal oraz kwestionariuszy zawierających pytania dotyczące ADHD,

– konsultacja lekarska lub psychologiczna (2007, s. 77–78).

Największa odpowiedzialność spoczywa na osobach znajdujących się w bezpośrednim otoczeniu dziecka, a więc na rodzicach, opiekunach i wychowawcach. To oni są w stanie najwięcej powiedzieć o zachowaniu dziecka oraz prowadzić najskuteczniejszą terapię skierowaną na dziecko.

Niestety nie zawsze dziecko jest szybko zdiagnozowane. Instytucje orzekające o zespole nadpobudliwości psychoruchowej to poradnie psychologiczno-pedagogiczne albo placówki specjalistyczne, takie jak poradnie zdrowia psychicznego. Niekiedy pójście z dzieckiem do poradni zdrowia psychicznego to dla rodziców wstyd. W konsekwencji opóźniają pójście z dzieckiem do psychologa, pozwalając jednocześnie na pogłębianie się objawów.

Tło metodologiczne

Podjęte przeze mnie badania zostały osadzone w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretatywnych. Metodolodzy zwracają uwagę, że dla tego paradygmatu były silne trzy filary: fenomenologia, hermeneutyka i interakcjonizm symboliczny (Pachociński 1997, s. 37; Sztompka 2007, s. 28; Lyotard 2000, s. 118; Ablewicz 1994, s. 57–62; Mead 2000, s. 21), aczkolwiek w moich badaniach nie dokonuję wyboru któregoś z tych trzech „czystych podejść” jako podstawy dla mojego projektu metodologicznego, jednak czerpię inspirację z każdego z nich.

Fenomenologia pozwoliła mi skupić się na unikatowym, niepowtarzalnym dla każdej jednostki, doświadczaniu świata. Zwłaszcza że rodzicielskie doświadczenia przeżywane w sytuacjach odmiennego od oczekiwanych, często trudnych i stanowiących rodzaj egzystencjonalnego wyzwania, są tym elementem ludzkiej biografii, która wywołuje swojego rodzaju głębie przeżywania własnego losu.

Interakcjonizm symboliczny wyznaczał mi jeszcze założenie, że jednostka (także dziecko) nie tyle jest takie a nie inne, ile *staje się* kimś w interpretacjach społecznych, czerpiąc z nich wiedzę o tym kim jest. Interakcje te konstruowane przez jednostkę, jednocześnie stają się źródłem konstrukcji jej samej. Kolokwialnie rzecz ujmując, jesteśmy tym kim widzą nas inni ludzie. Takie myślenie o dzieciach ze zdiagnozowanym ADHD i jego relacjach z rodzicami ma kapitalne znaczenie.

Hermeneutyka natomiast pozwoliła mi dostrzec, a później wyeksponować interpretacyjną otwartość doświadczania rodzicielstwa z dzieckiem z ADHD. W ten sposób udaje się zakwestionować medykalizację myślenia o diagnozie ADHD, pokonać niejednoznaczność interpretacyjną swoistej triady: rodzice – ich dziecko – diagnoza. Zespół nadpobudliwości psychoruchowej przestaje być niedyskutowalną jednostką chorobową, a staje się elementem życia społecznego, podlegającego różnym interpretacjom, różnemu rozwiązaniu i możliwego do kwestio-

nowania oraz problematyzacji. Innymi słowy przyjęto założenia, że „nie ma czegoś takiego jak ADHD”, jest tylko kulturowe i biograficzne doświadczanie rodzicielstwa w świecie zdominowanym przez normalizację, znakomicie zresztą sproblematyzowaną przez M. Foucaulta (Rzeźnicka-Krupa 2011, s. 93).

Podjęcie tego problemu wymagało więc osadzenia moich badań w paradygmacie jakościowym.

Znaczenie diagnozy dla dziecka i rodziców

Obecność dziecka z ADHD w rodzinie zmienia jej dotychczasowe funkcjonowanie i nadaje jej nowy rytm. Niekiedy ta zmiana jest dla rodziny trudna do zaakceptowania, a przyczynia się do tego nie tylko samo ADHD, ale i otoczenie, w którym dziecko funkcjonuje – szkoła, która nie zawsze wspiera dziecko w wyniku prezentowanych objawów oraz środowisko rówieśnicze, które albo stroni od takiego dziecka, albo znajduje w nim „kozła ofiarnego”.

Nie dziwi więc, że diagnoza zespołu nadpobudliwości psychoruchowej u wszystkich badanych stanowi moment kluczowy. To od tej chwili zaczyna się właściwe postępowanie terapeutyczne lub/i farmakologiczne. Badani podkreślają, że w wyniku diagnozy zmieniają swój sposób myślenia o dziecku i o funkcjonowaniu samej rodziny. Przykładem na to są słowa Doroty:

Do tej pory myślałam, że mam niegrzeczne dziecko, które wszystkim robi po złości. Sądziłam nawet że jestem złą matką, skoro nie potrafię należycie wychować dziecka. (...) zweryfikowałam swój sposób myślenia o Norbercie i teraz już wiem, że to nie jest jego wina, ani też moja.

Diagnoza w przypadku badanej doprowadziła do zmiany myślenia o objawach prezentowanych przez dziecko. Dzięki temu respondentka przewartościociała zachowanie syna, ale także swoje, w wyniku czego przestała się obwiniać za rzekome, złe wychowanie dziecka. Świadomość tego, co doprowadza do takiego zachowania dziecka, wprowadziła w życie mojej rozmówczynie poczucie bezpieczeństwa. Moment diagnozy stanowi tu punkt zwrotny nie tylko w postrzeganiu dziecka, ale i własnej roli.

Podobne doświadczenia są innej matki, dla której diagnoza stanowiła punkt wyjścia do konstruktywnego działania.

Marzena: (...) i razem z mężem myśleliśmy, że Daniel już po prostu taki jest, taka „czarna owca” w rodzinie. Kiedy jednak okazało się, że ma ADHD i że to można leczyć, to my zobaczyliśmy światelko w tunelu. Poczuliśmy się tak, jakbyśmy dostali szansę na to, żeby Daniel był taki, jak inne dzieci.

Narracja kobiety dowodzi, że postawienie diagnozy ADHD zmieniło podejście do dziecka, nie tylko w kwestii zachowań implikowanych przez syndrom,

lecz także w kwestii pomocy synowi. Rodzice znają przyczynę zachowań dziecka i wiedzą jak postępować, aby mogło ono normalnie funkcjonować. Daje to rodzicom możliwość zmiany postrzegania ich rodziny przez otoczenie, ale także odczuwają względne poczucie spokoju i bezpieczeństwa.

Diagnoza wpływa na zmianę sytuacji rodzinnej, ponieważ zmienia sposób postrzegania dziecka z ADHD, ale i funkcjonowanie samej rodziny. Zdaniem badanych ma ona także wpływ na zmianę sytuacji dziecka w szkole, w gronie przyjaciół czy znajomych.

Krzysztof: Jak porozmawialiśmy z wychowawczynią Tosi i uświadomiliśmy ją, że córka ma ADHD bo mamy orzeczenie lekarskie, to automatycznie wszystko się zmieniło. Tośka przestała wreszcie przynosić uwagi za złe zachowanie (śmiech), chętniej rano wstawała do szkoły, chciała chodzić na basen. (...) ale dlatego się tak zachowywała, bo i podejście wychowawczynie bardzo się zmieniło. Ja mam wrażenie, że Pani zaczęła wreszcie słuchać tego co mówi nasze dziecko, baczenie obserwować co robi i spokojnie do tego podchodzić. (...) to jest też nasza zasługa, bo powiedzieliśmy, czego oczekujemy od wychowawczynie żeby ułatwić córce naukę i w ogóle.

Wypowiedź rodzica można potraktować jako punkt zwrotny w życiu ich dziecka, które chętnie chodzi do szkoły, bo jest rozumiane przez nauczyciela, a co za tym idzie, również przez inne dzieci w klasie. Sukcesy dziecka w szkole przekładają się na funkcjonowanie rodziny, która wypracowała sobie prawo do walki o szczęście dziecka. Zadowolenie dziecka powoduje radość rodziców, którzy wreszcie pozbywają się uczucia frustracji i bezradności. Diagnoza ADHD to szansa przede wszystkim dla dziecka, które postrzegane było przez społeczność szkolną jako niegrzeczne, złośliwe, krnąbrne i agresywne. Rozpoznanie ADHD pozwala rodzicom mieć nadzieję na zrozumienie i zaakceptowanie dziecka, takim jakie ono jest.

O takim sukcesie niestety nie może powiedzieć matka chłopca, który mimo diagnozy nie znalazł zrozumienia wśród rówieśników z podwórka. Dramat, który przeżywa kobieta, jest uzasadniony, bowiem syn nieświadomy swoich objawów łączy do rówieśników, ci natomiast przeżywają go, upokarzają, wyśmiewają się z niego i świadomie odrzucają. Chłopiec zamyka się w sobie, izoluje nawet od członków rodziny, nie rozumiejąc zachowania innych dzieci.

Katarzyna: Krzys jak tylko słyszał głosy dzieci na podwórku to już stoi w drzwiach gotowy do wyjścia. Chciał się z nimi bawić, grać w piłkę, ale dzieci przez to jego zachowanie stronią od niego. (...) nie byłoby to takie smutne, gdyby nie wyśmiewali się z Krzysia, nie robili sobie z niego żartów (...) dla niego jest to oczywiście fajne, bo czuje się wtedy dowartościowany, ale ja wiem, że bezczelnie robią sobie z niego żarty. To matkę boli (...)

Dla większości badanych rodziców diagnoza to przede wszystkim pomoc dziecku. Dla moich rozmówców było to najważniejsze. Dostrzegali zachowanie dziecka odbiegające od normy, ale nie byli świadomi, z czego ono wynika. Rodzi-

ce doświadczali także krytyki ze strony społeczeństwa, której nie mogli odeprzeć żadnym argumentem, a rozpoznanie dało badanym taką możliwość.

Dorota: Z reguły mąż chodził z Norbertem na zakupy, bo jak ja słyszałam jakieś uwagi pod adresem Norberta to odstawiałam koszyk i wychodziła ze sklepu z placzem. (...) w sumie to chyba nie byłam zła na niego tylko na siebie, że nie umiem stanąć w obronie syna. (...) teraz jestem bardziej śmiała i z uśmiechem odpowiadam, że taka jest natura mojego dziecka a ja ją akceptuję. Oczywiście są jeszcze komentarze, ale ja już się uodporniłam na nie i nawet potrafię się odszczekać (śmiejch), bo wiem, że to co robi, to nie jest jego wina.

Agnieszka: Widziałam na tle innych dzieci, że Kubuś zachowuje się trochę inaczej, ale nie sądziłszy wtedy, że to może być ADHD. (...) nie obchodzi mnie co mówią inni na nasz temat, bo dla mnie najważniejsze jest aby pomóc Kubie. (...) jego spokój jest najważniejszy, a ludzie plotkują o wszystkich.

Narracje rodziców świadczą o tym, że dla nich najważniejsza jest pomoc dziecku, natomiast nie przejmują się opinią otoczenia. Niestety, analizując wypowiedzi badanych, można wnioskować, że niekiedy mamy do czynienia z pozorną akceptacją, która powoduje, że rodzice nadal wstydzą się zachowań dziecka przed znajomymi, przyjaciółmi czy sąsiadami. Nie mają odwagi mówić wprost o zaburzeniu, które ciągle podlega krytyce. To powoduje, że im samym przeszkadzają pewne zachowania dziecka, mimo że mówią o ich akceptacji. Spośród badanych – moim zdaniem – tylko nieliczni rodzice bezwarunkowo zaakceptowali dziecko i jego zachowania, czego efektem jest mówienie o ADHD jak o zwykłej i codziennej sytuacji. Postrzegają oni swoje dziecko jako wyjątkowe i niepowtarzalne.

Agnieszka: Nie rozumiem dlaczego miałabym nie wychodzić do kina, sklepu czy spacer. Inne dzieci nie mają ADHD a zachowują się skandalicznie. Moje dziecko zachowuje się czasami dość nietypowo, ale dlatego że ma ADHD. To oczywiście nie usprawiedliwia wszystkich jego zachowań, bo niektóre ewidentnie są w wyniku buntu (...) ale dla mnie i tak jest wyjątkowy.

Diagnoza zmienia na korzyść funkcjonowanie nie tylko dziecka, ale i całej rodziny. Rodzice znając powód zachowania dziecka stają się bardziej tolerancyjni, cierpliwi, stając się dla dziecka większym wsparciem w relacjach społecznych. Ponadto zweryfikowali dotychczasowe metody wychowawcze i przyjęli taki sposób pracy, który ułatwiał dziecku funkcjonowanie. Uważają, że dzięki ADHD ich życie jest „specyficzne” w dobrym tego słowa znaczeniu.

Krzysztof: Wie Pani to jest tak, że ja chyba czuję się wyróżniony przez kogoś na górze (śmiejch) i uważam, że mam do zrobienia dużo więcej niż rodzice dzieci zdrowych. (...) uczy mnie to pokory do życia, do siebie.

Wypowiedź badanego świadczy o jego bardzo świadomej postawie i roli rodzica. Traktuje ADHD córki jako doświadczenie, które wnosi wiele pozytywnych do jego osobistego życia, czyniąc z niego człowieka „wyróżnionego”. Oczywiście

wszyscy badani zauważają tę wyjątkowość, ale niektórzy z nich wciąż ulegają krytyce społecznej, która przekłada się na relacje z dzieckiem i sposób myślenia o nim. Dlatego też nie mogę oprzeć się stwierdzeniu, że w wyniku diagnozy tylko nieliczni rodzice zmienili sposób myślenia o dziecku, który bardzo często podyktowany był myśleniem społecznym, wynikającym z oceny dziecka przez prezentowane objawy.

Kilka słów refleksji

Bycie rodzicem dziecka z ADHD to – jak mówią sami badani – błogosławieństwo, ale także duże wyzwanie. Rodzice w wyniku objawów prezentowanych przez dziecko bardzo często są krytkowani i oceniani przez otoczenie. Doświadczają ciągłej frustracji w wyniku porażek dziecka, które nie znajduje akceptacji w środowisku szkolnym i rówieśniczym. Są bezradni i bezsilni wobec złośliwych uwag i komentarzy pod swoim adresem, a także wobec cierpienia, osamotnienia i braku zrozumienia dziecka. Taka sytuacja doprowadza także do konfliktu wewnątrz rodziny. Rodzeństwo z reguły jest zazdrosne o czas poświęcany ADHD-owcowi, rodzicom brakuje czasu na życie towarzyskie, które i tak w wyniku braku akceptacji dziecka zostało ograniczone. Rodzice są zmęczeni problemami wynikającymi z objawów syndromu, niejednokrotnie obwiniając się za zachowanie dziecka. Mają zaniżone poczucie wartości i świadomość niewydolności wychowawczej. Taka sytuacja doprowadza, że rodzina dziecka z ADHD staje się rodziną w kryzysie.

Momentem zwrotnym w życiu rodziny jest postawienie trafnej diagnozy. Przede wszystkim w wyniku orzeczenia następuje pomoc dziecku przez zmianę myślenia o nim. Rodzice poza farmakoterapią mają możliwość korzystania z różnych form psychoterapii. Taka forma pomocy daje siłę i pomoc dziecku, jak i rodzicom. Są oni wówczas bardziej świadomi zachowań dziecka, widząc jego starania oraz zachowania niezależne od niego samego. Rodzice stają się jednocześnie bardziej wyczuleni na sukcesy dziecka, które ich bardzo cieszą i motywują do dalszej pracy. Sami rodzice przestają także winić siebie i pozbywają się wrzutów sumienia, które – jak podkreśla jedna z rozmówczyń – stanowią ogromny ciężar psychiczny. Ta zmiana myślenia o samym sobie i stosowanych dotychczas metodach wychowawczych, wpływa pozytywnie na poczucie wartości, którego następstwem jest konstruktywne działanie rodziców. Badani zmieniają swoją postawę i stają się bardziej pewni oraz zdecydowani w swym działaniu, co korzystnie wpływa na poprawę funkcjonowania dziecka.

Rodzina w wyniku diagnozy zaczyna inaczej funkcjonować. Skupia się na pomocy dziecka, która przynosi wymierne efekty, dając satysfakcję dziecku i rodzicom. Małe sukcesy dziecka przeradzają się w ogromną radość rodziców. Rodzina wchodzi w pewien schemat, który daje jej poczucie opanowania kryzysu, czyli poczucie bezpieczeństwa, przynależności, zrozumienia i akceptacji. Postawienie diagnozy i podjęcie stosownej terapii przekłada się na pozostałych członków rodziny, którzy wykazują się większym zrozumieniem dla ADHD-owca i bardziej świadomie, czy wręcz odważnie patrzą w przyszłość.

Bibliografia

- Ablewicz K. (1994), *Hermeneutyczno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Downs A. (2003), *Jak przezwyciężyć życiowy kryzys*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Dąbrowska M. (2005), *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Deregowska J. (2010), *Rodzina jako źródło wsparcia społecznego na tle zmagania się z krytycznym wydarzeniem życiowym (na przykładzie choroby nowotworowej dziecka)*, [w:] *Wartości w rodzinie: ciągłość i zmiana*, red. W. Muszyński, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Hobfoll S.E. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Kołąkowski A., Wolańczyk T., Pisula A., Skotnicka M., Bryńska A. (2007), *ADHD – zespół nadpobudliwości psychoruchowej. Przewodnik dla rodziców i wychowawców*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Liotard J.F. (2000), *Fenomenologia*, Wydawnictwo „KR”, Warszawa
- Łosiak W. (2008), *Psychologia stresu*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Mead M. (2000), *Kultura i tożsamość. Studium dystansu międzypokoleniowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Munden A., Arcelus J. (2006), *ADHD Nadpobudliwość ruchowa. Poradnik dla rodziców, nauczycieli, lekarzy i terapeutów*, Dom Wydawniczy Bellona, Warszawa
- Myśliwczyk I. (2010), *Problemy dziecka z ADHD w świetle analiz biograficznych rodziców*, Wydawnictwo WSP TWP, Warszawa
- O'Regan F.J. (2005), *ADHD*, Wydawnictwo K.E. Liber, Warszawa
- Pachociński R., *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych*, „Edukacja” 1997, nr 3
- Piorunek M. (2000), *Stres w biografii człowieka*, [w:] *Promocja zdrowia. Konteksty społeczno-kulturowe*, red. M.D. Głowacka, Wydawnictwo Wolumin, Poznań
- Portman R. (2006), *ADHD nadpobudliwość psychoruchowa. Istota zagadnienia*, Wydawnictwo JEDNOŚĆ, Kielce
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sęk H. (red.) (2000) *Spoleczna psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Sztompka P. (2007), *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków

- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2004) *Posttraumatic growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence*, „Psychological Inquiry”, 15, 1
- Tripp D. (1996), *Zdarzenia krytyczne w nauczaniu. Kształtowanie profesjonalnego osądu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Wielowiejska-Comi I (red.) (2005), *Praca z dzieckiem nadpobudliwym*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa
- Wolańczyk T., Kołakowski A., Skotnicka M., Pisula A. (2004), *Nadpobudliwość psychoruchowa dzieci*, „Edukacja i Dialog”, nr 6
- Wolańczyk T., Kołakowski A., Skotnicka M. (1999), *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci. Prawie wszystko, co chcielibyście wiedzieć*, BiFolium, Lublin
- Zięba M., Wawrzyniak M., Świrtulska M. (2010), *Skala Zmian Życiowych – narzędzie do pomiaru skutków krytycznych zdarzeń*, „Psychologia Jakości Życia”, t. 9, nr 1

Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Wsparcie społeczne z perspektywy ojców z niepełnosprawnością

Social support from the point of view of fathers with disabilities

In the last several years fathers have become the subject of a lot of research. Although there is an increasing awareness of heterogeneity of various fathering contexts and fathers' experiences, "disability as a dimension of difference among fathers has received little attention" (Kilkey, Clarke 2010, s. 127). The aim of the qualitative study presented in the paper was to show the social support from the perspective of disabled fathers. The authors conducted in-depth interviews with 31 fathers with disabilities. Several themes emerged from our data: expected support, received support, kinds of support, sources of support, directions of support (for and from whom) and undesired support. The data collected in the research could assist in creating support systems for families with disabled fathers.

Słowa kluczowe: słowa kluczowe: wsparcie społeczne, ojcostwo, ojcowie z niepełnosprawnością

Keywords: social support, fathering, fathers with disabilities

Wprowadzenie

Ostatnie lata przyniosły duże zainteresowanie kwestią ojcostwa wraz z różnymi jego obliczami, aspektami i modelami, w kontekście zmieniającej się roli rodziny, jak i poszczególnych jej członków (por. np. Marsiglio, Pleck 2005; Kwiatkowska, Dudak 2006; Nowakowska 2006; Piątek 2007; Pospiszyl 2007; Fuszara 2008; Williams 2008; Kubicki 2008, 2009; Augustyn 2009; Sikorska 2009; Sosnowski 2011; Plutecka 2013). W rosnącej świadomości heterogeniczności kontekstów i doświadczeń związanych z ojcostwem wciąż za mało obecny można uznać wątek ojca z niepełnosprawnością (Kilkey, Clarke 2010). Choć nie ma danych mówiących dokładnie o rozpowszechnieniu zjawiska niepełnosprawności wśród ojców, istnieją badania¹ sugerujące, że wskaźnik ten jest wysoki. Znaczenie badań na te-

¹ Dla przykładu, w Zjednoczonym Królestwie określono liczbę wszystkich rodziców niepełnosprawnych na 1,7 mln., co stanowi około 12% wszystkich rodziców (Morris, Wates 2006, za: Kilkey, Clarke 2010). Przypuszczać też można, że badania longitudinalne mogłyby ten wskaźnik powiększyć.

mat ojców z niepełnosprawnością nie wynika jednak tylko z ich liczebności, ale też (a być może przede wszystkim) z nieproporcjonalnie wysokiego ryzyka wykluczenia społecznego, które ich dotyka. Rodzice, w tym ojcowie z niepełnosprawnością, zmagać się często muszą z większą liczbą sytuacji trudnych niż rodzice pełnosprawni. Wśród wyzwań, z którymi mogą się zmagać, wymienia się niski wskaźnik zatrudnienia, niskie dochody², dodatkowe koszty związane z własną niepełnosprawnością, negatywne nastawienie społeczne oraz dyskryminację. Jakościowe badania M. Kilkey i H. Clarke (2010) wskazują, że doświadczanie niepełnosprawności przez mężczyzn w odniesieniu do pełnionych przez nich ról ojcowskich może być ograniczające, ale też daje szansę na przywrócenie bardziej tradycyjnej tożsamości ojcowskiej oraz ojcowskich praktyk. To w jaki sposób niepełnosprawność wpływać będzie na pełnienie roli ojca, zależy może od różnych czynników. Jednym z nich może być otrzymywane wsparcie społeczne.

Wsparcie społeczne jest pojęciem używanym w różnych dyscyplinach naukowych i nie zawsze jest tak samo definiowane. Wśród przykładów wsparcia społecznego wymienia się wsparcie od partnera, dalszej rodziny i przyjaciół, dostępność czasu wolnego, który można wykorzystać na rekreację, wsparcie uzyskiwane w ramach programów społecznych, pomoc profesjonalną oraz dostępność usług dla rodzin z osobą z niepełnosprawnością (Silkos, Kerns 2006). Wskazuje się więc na różne źródła wsparcia (np. rodzina, przyjaciele, profesjonaliści, grupy wzajemnej pomocy/samopomocy), różne jego rodzaje (emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe, duchowe³) oraz wymiary (wsparcie strukturalne i funkcjonalne⁴). Próbę usystematyzowania dostępnych w literaturze ujęć wsparcia podjęła T. Rostowska (2008, s. 53), której analiza pozwoliła na wyróżnienie kilku sposobów rozumienia tego pojęcia: 1) pomoc dostępna osobie w sytuacji trudnej; 2) konsekwencja przynależności jednostki do sieci struktur; 3) przynależność do grup udzielających wsparcia lub korzystających z niego; 4) zachowania pomocowe; 5) zaspokajanie potrzeb w sytuacjach trudnych, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia.

Idea wsparcia społecznego ulegała z czasem przemianom. W dzisiejszych czasach – zgodnie z zasadą subsydiarności (pomocniczości) – nakaz świadczenia pomocy współwystępuje z zakazem podejmowania interwencji, które mogłyby ograniczać autonomię i inicjatywę jednostki, a wszelkie decyzje dotyczące osób (także niepełnosprawnych) powinny być podejmowane na możliwie najniższych

² Według danych Głównego Urzędu Statystycznego stopa ubóstwa skrajnego w gospodarstwach domowych, w których znajduje się co najmniej jedna osoba niepełnosprawna wynosi około 10% i jest o 4% wyższa niż w gospodarstwach domowych bez osób z niepełnosprawnością (*Ubóstwo...*, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/WZ_ubostwo_w_polsce_2012.pdf [dostęp: 21.06.2013]).

³ Szczegółowo rodzaje wsparcia opisują H. Sęk i R. Cieślak (2008).

⁴ Charakterystykę strukturalnego (opartego na obiektywnie istniejących i dostępnych dla jednostki sieciach społecznych) i funkcjonalnego (opartego na interakcjach w obliczu sytuacji trudnych) wymiaru wsparcia przedstawiają H. Sęk i R. Cieślak (2008).

szczeblach władzy, za pomocą instytucji najbliższych obywatelom (np. centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej) – za wyjątkiem przypadków koniecznych do udzielenia wsparcia (Szczupał 2010). Taka decentralizacja kompetencji w zakresie wspierania, pomimo słusznych przesłanek, niesie jednak pewne niebezpieczeństwa. Z jednej bowiem strony pozbawia się osoby z niepełnosprawnością gwarancji opieki ze strony państwa, z drugiej, docenienie roli rodziny prowadzić może do zbyt dużego jej obciążania, a także uzależniania od różnych źródeł wsparcia (np. społeczności lokalnych, organizacji charytatywnych, funduszy państwowych), korzystanie z których zależy w dużym stopniu od operatywności członków tych rodzin (por. Krause 2008).

Założenia metodologiczne

Przedmiotem podjętych badań uczyniono przeżycia i doświadczenia niepełnosprawnych ojców dotyczące wsparcia społecznego skierowanego na nich i ich rodziny. Za cel przyjęto ukazanie specyfiki owych przeżyć i doświadczeń.

Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym oraz w strategii jakościowej z zastosowaniem fenomenografii, ze względu na unikalność i małą znajomość terenu badań. Wybór fenomenografii podyktowany był uznaniem, że stanowi ona dobre metodologiczne ramy do analizy ustnych wypowiedzi. W fenomenografii jako podejściu do badań zakłada się, że – niezależnie od natury zjawiska poddanego badaniom – istnieje zawsze ograniczona ilość sposobów (określanych jako „konceptje” lub „rozumienia” i przedstawianych jako „kategorie opisu”), na jakie to zjawisko doświadczane jest przez ludzkich aktorów. Użycie fenomenografii pozwala na stworzenie hierarchicznie zbudowanych kategorii opisu dotyczących badanego zjawiska, a jej wartość polega m.in. na uproszczeniu zbioru skomplikowanych danych przez wstawienie ich w kategorie, które reprezentują wachlarz różnych doświadczeń zróżnicowanej grupy badawczej. Pomaga to uniknąć pokusy wyboru cytatów stanowiących „wisienki na torcie” w celu poparcia danej hipotezy – zamiast tego stosowana jest analiza pełnej gamy różnych doświadczeń artykułowanych w materiale badawczym (por. Armstrong, Hallett 2012).

Dobór osób badanych był celowy, podyktowany sformułowanym celem badań, czyli obejmował niepełnosprawnych mężczyzn, którzy są ojcami oraz wyrazili zgodę na uczestnictwo w badaniach. Zastosowana metoda zbierania danych to wywiad częściowo strukturalizowany biograficzny skoncentrowany na problemie (por. Denzin 1990). Metoda analizy danych – w której wykorzystano elementy teorii ugruntowanej K. Charmaz (2009) – składała się z przeplatających się eta-

pów: transkrypcji wywiadów, kodowania, segregowania danych według wyłaniających się kategorii, poszukiwania wspólnych obrazów oraz przypadków skrajnych, konfrontacja wyłaniających się wzorów opisów doświadczeń osób badanych z literaturą przedmiotu i wyłonionymi na jej podstawie kodami teoretycznymi.

W badaniach wzięło udział 31 ojców posiadających orzeczony stopień niepełnosprawności. Największą grupę stanowili mężczyźni z niepełnosprawnością ruchową (15 osób), następnie z poważnym uszkodzeniem słychu (8) i wzroku (4). Jeśli chodzi o przyczyny niepełnosprawności, najczęściej był to wypadek (12), a w dalszej kolejności: proces chorobowy (11) i wada wrodzona lub genetyczna (8). W 14 przypadkach niepełnosprawność ujawniła się dopiero po narodzinach pierwszego dziecka, w pozostałych 17 badani zostali ojcami będąc w pełni sprawnymi. Wiek poddanych badaniom ojców wahał się od 27 do 60 lat, przy czym większość stanowili mężczyźni po 40 roku życia. Największą grupę wśród badanych stanowią ojcowie jednego dziecka (12), następnie dwojga (9), trojga (6) oraz czworga lub więcej (4). Większość z nich to mężczyźni żonaci (20), są też jednak ojcowie po rozwodzie (6), żyjący w konkubinacie (2), w separacji (2) i jeden wdowiec. Ponad połowa (16) określa swoją sytuację materialną jako przeciętną, pozostali jako dobrą (9), złą (4) lub bardzo dobrą (2). Większość z nich (17) utrzymuje się z renty (czasami też dodatkowych zasiłków), pozostali pobierają rentę, ale dodatkowo również pracują (8), inni tylko pracują (6).

Rezultaty badań własnych

Problematyka wsparcia jest jedną z kluczowych kwestii w życiu osoby niepełnosprawnej. Udzielenie jej (w tym sposób, np. dyskretny, narzucający, częstość jej udzielania, dostępność) rzutuje na poczucie jakości życia, możliwość wypełnienia ról społecznych.

O wadze problemu świadczy choćby wypowiedź badanego:

...moja utrata wzroku nie jest wielkim nieszczęściem dla mnie. Jest kłopotem, który ujawnia się dopiero teraz, w kontaktach z dziećmi, w sytuacjach, gdy jestem zmuszony do korzystania z czyjejś pomocy (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Analiza przeprowadzonych wywiadów wśród ojców z niepełnosprawnością ujawniła dwie główne kategorie opisu: wsparcie oczekiwane i wsparcie otrzymywane.

Wsparcie oczekiwane

Kategoria oczekiwanego wsparcia pojawia się rzadziej. Mówiąc o oczekiwaniu wsparcia, nasi rozmówcy odnosili się do swoich ról: ojca, męża, obywatela, niepełnosprawnego, co implikowało różne ich oczekiwania, zarówno jeśli chodzi o źródło, rozległość, jak i rodzaj wsparcia.

Te wypowiedzi mieszczą się na kontinuum: oczekiwanie konkretnego wsparcia – deklaracja braku oczekiwań. Zostaną przedstawione dwa skrajne przypadki:

Mam naprawdę wysokie oczekiwania, biorąc pod uwagę to, że nie pomaga mi nikt, ani państwo, ani rodzina. Za wszystko muszę płacić. Gdzieś muszę pojechać – płacę za dojazd, bo przecież nie pojedę autobusem czy pociągiem, bo jak? A to mam niby za darmo. No więc jak jeżdżę na komisję co rok, to muszę płacić. Powinienem przecież jakieś zwroty dostawać. Państwo powinno więcej pomagać osobom, które same naprawdę, choćby bardzo chciały, to sobie nie poradzą. A rodzina mogłaby być bardziej wyrozumiała. Wszyscy zapomnieli, od czego to się wszystko zaczęło. Teraz tylko pamiętają, że nadużywałem alkoholu i wszczynałem awantury, a zapomnieli, co ja przeszedłem. Nie wiedzą jak to jest jeździć na wózku inwalidzkim. (Adam, 44 lat, ojciec czwórki dzieci w wieku 7–24 lata, niepełnosprawny fizycznie po złamaniu kręgosłupa w odcinku lędźwiowym, porusza się na wózku inwalidzkim)

Własne oczekiwania badany zestawia z rzeczywistością oraz eksponuje rozdzźwięk. Swoją osobisty wysiłek kontrastuje z doświadczaną pomocą. W wypowiedzi wyraźnie zarysowuje się demaskowanie pozorów świadczenia pomocy (pomoc w takich zakresach, z których niepełnosprawny człowiek nie może skorzystać). Rozmówca upatruje potencjalnych źródeł problemów (podobnie jak inni źródła pomocy) w polityce/prawodawstwie państwa oraz rodzinie. Oczekiwania wobec rodziny dotyczą: wybaczenia przewinień, świadczenia wsparcia, zrozumienia negatywnych doświadczeń życiowych będących udziałem badanego. Wobec państwa – zmiany prawa na bardziej wspierające niepełnosprawnych ludzi pod kątem dostępności usług i kwestii materialnych. Wypowiedź zdaje się wskazywać, że badany przyjmuje postawę roszczeniową, warto jednak zauważyć, że problemy tego typu obiektywnie istnieją. Osoby z niepełnosprawnością, całkowicie niezdolne do pracy, często borykają się z trudnościami natury ekonomicznej, a główny ciężar opieki nad nimi spoczywa na ich rodzinie, która także wymagać będzie wsparcia. B. Szczupał (2010) głównej przyczyny braku rozwiniętego systemu usług w naszym kraju dopatruje się w braku oceny efektywności działań poszczególnych instrumentów wsparcia. Prowadzi to do dominacji świadczeń finansowych (zarówno jeśli chodzi o udzielane, jak i oczekiwane wsparcie), co nie jest zgodne z założeniami idei subsydiarności, przyjmuje się bowiem, że pomoc państwa nie powinna mieć charakteru permanentnego, a jedynie doraźny i mobilizujący do działania. Adam nie widzi jednak perspektyw zmiany swojej

sytuacji. Po wypadku, w wyniku którego stał się niepełnosprawny fizycznie, nie próbował zmieniać swoich kwalifikacji zawodowych, po kilku latach rozszedł się z żoną i mieszka obecnie wraz z matką i synem, utrzymując się z renty.

Skrajnie różne podejście prezentują kolejne wypowiedzi:

My powinniśmy sami sobie radzić, na ile to się tylko da. (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Z moją dalszą rodziną utrzymujemy słaby kontakt. Jak to się mówi, z rodziną to tylko na zdjęciach dobrze się wychodzi. Ja nie lubię mówić o swoich problemach, nie szukam pomocy, nie lubię o nią prosić. Poza tym rodzina jest czasem za bardzo dociekliwa. Nie lubię o wszystkim opowiadać, zwierzać się, odpowiadać na pytania. Czuję się tak jakby oni myśleli, że nie dam sobie rady i na siłę chcą mi pomagać, albo mówią, co mam robić. A ja sam wiem co jest dla mnie dobre. Dlatego jak nas odwiedzą czy dzwonią to mówię, że wszystko jest ok. (Bogdan, 33 lata, ojciec trójki dzieci, niepełnosprawny intelektualnie, zatrudniony w Zakładzie Pracy Chronionej)

Na drugim krańcu, czyli w postawach nieoczekujących wsparcia pojawiają się argumenty: zawodności rodziny, niechęci do ujawniania własnych przeżyć i słabości (proszenia i otrzymywania pomocy), antycypowanie złej (świadomej lub nieświadomej) woli.

Oczekiwania wsparcia lub tłumaczenie braku takich oczekiwań kierowane są do dwóch źródeł: rodziny i szeroko pojętego państwa (ustawodawstwa, pomocy społecznej, instytucji wspierających osoby niepełnosprawne).

Wsparcie otrzymywane

To kolejna kategoria, która została przez badanych wykorzystana w opisie wsparcia. Uzyskała ona kilka głównych podkategorii, które zostaną kolejno omówione:

1. Źródła wsparcia (formalne – nieformalne).
2. Rodzaje otrzymywanego wsparcia (materialne, emocjonalne, instrumentalne, wartościujące).
3. Kierunek udzielanego/odbieranego wsparcia.
4. Wsparcie niechciane/nieumiejętne.

Źródła wsparcia można podzielić na formalne i nieformalne. Formalne to wsparcie płynące z różnego rodzaju instytucji (badani ojcowie najczęściej wskazywali Ośrodek Pomocy Społecznej, Zakład Ubezpieczeń Społecznych), natomiast nieformalne wsparcie najczęściej pochodziło od rodziców obu małżonków, ciotek (w tym „przyszywanych”), znajomych, sąsiadów, czasem rodzeństwa, a także od dzieci osób badanych, jeżeli były starsze. Nieformalne wsparcie zdeterminowane było odległością od osób, które mogły być potencjalnymi źródłami wsparcia:

Mieszka z nami moja mama i ciocia, one też nam pomagały. (Bartosz, 50 l., ojciec trójki dzieci, w wyniku wypadku komunikacyjnego porusza się na wózku inwalidzkim)

Jeśli jest taka potrzeba, pomaga nam moja mama. Rodzice M. (żony – aut.) mieszkają od nas daleko, więc tak naprawdę widzimy się z nimi raz na miesiąc, może dwa. (Marek, 27 lat, ojciec 8-latka, niepełnosprawny ruchowo w wyniku wypadku)

Rodzaje uzyskiwanego wsparcia to kolejna podkategoria, którą zawarli badani w swoich wypowiedziach. Uzależniona jest ona w dużej mierze od źródła. Formalne wsparcie opisywane jest jedynie w kontekście materialnej pomocy. Najbardziej charakterystyczne przykłady podają Grzegorz i Bogdan:

No i zrobili mi kuchnię, łazienkę, centralne, wstawili okna – plastiki, bo miałem takie okna, że jak wiatr wiał na dworzu, to firanki latały (...). Łazienkę mi śliczną zrobili (...), cała w płytkach, kabina prysznicowa, kabina dla mnie, z poręczami, z siedzeniem, żeby nie musiał stać, sobie usiadł, na siedząco się wykąpał, specjalnie dla niepełnosprawnego robili”. (Grzegorz, 43 lata, ojciec czwórki dzieci, rozwiedziony, niepełnosprawny fizycznie i psychicznie w wyniku wypadku)

Żona to z MOPS-u dostaje pieniądze i czasem bony na zakupy albo jedzenie. No a teraz dofinansowywać nam mieszkanie mają. Tylko czekamy na decyzję. (Bogdan, 33 lata)

Nieformalne wsparcie pochodzące od rodziny i bliższych znajomych prezentuje szerokie spektrum rodzajów. Wśród nich dały się wyróżnić cztery główne: informacyjne, materialne, emocjonalne i instrumentalne.

Informacyjne polegało na zdobywaniu niezbędnych informacji. Proces ten często wiązany był z trzema głównymi wątkami: 1) nabyciem niepełnosprawności i znalezieniem się w nowej, trudnej sytuacji; 2) z pełnieniem funkcji rodzica i nowością tej roli życiowej; 3) ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności i trudnościami w dostępie do informacji.

...mamy sąsiadkę znakomitą (...) bywa tak, że jesteśmy zupełnie sami i wtedy idzie się do sąsiadki i mówi się: słuchaj albo powiedz mi, jakiego to koloru, bo nie wiem, czy mogę to do tego nałożyć. Ja się na kolorach nie znam, ale ona spojrzawszy powie: tego razem to nie zakładaj, na przykład, bo ona trochę widzi. (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Wsparcie to głównie dotyczyło w początkowej fazie doradztwa i podzielenia się własnymi doświadczeniami. (Feliks, 50 lat, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

A od śmierci mamy pomaga nam sąsiadka, którą długo znamy. Czy sprawy pogrzebu, czy teraz z mieszkaniem, czy w MOPS-ie, to ona nam dokumenty pisze i mówi, co powinniśmy zrobić, gdzie zanieść, rachunki nam tłumaczyła. (Bogdan, 33 lata, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny intelektualnie)

Materialne wsparcie, to z jednej strony pomoc finansowa, bez której część rodzin nie mogłaby swobodnie funkcjonować, a częściowo wsparcie rzeczowe

w postaci przekazywanych – głównie dzieciom – ubranek, zabawek, żeby one ponosiły, jak najmniejsze koszty związane z trudną sytuacją rodziny.

Pomoc finansowa na zakup, np. pampersów. (Bartosz, 50 lat, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

Rodzina otrzymuje pomoc od mam. Jednej, jak i drugiej. Pomagają kupując dziecku, np. pamper-sy od czasu do czasu. (Konrad, 28 lat, ojciec rocznej córki, niepełnosprawny ruchowo)

Od znajomych i rodziny (...) ostatnio np. dostaliśmy meble od siostry, często też dają naszemu synkowi różne zabawki, ubranka. (Marek, 27 lat, ojciec jednego dziecka, niepełnosprawny ruchowo)

Znaczy, no, moi rodzice pomagali. Pomagali jakieś tam syropki, takie odżywcze kupowali dla dziecka. (Robert, 35 lat, ojciec 14-latka, niepełnosprawny ruchowo)

O emocjonalnym wsparciu mówiło stosunkowo niewielu badanych. Na przykład Feliks (50 lat niepełnosprawny ruchowo) krótko powiedział o „rozmowach przy kawie”, natomiast Bogdan (33 lata, niepełnosprawny intelektualnie) o spotkaniach ze znajomymi, z którymi może porozmawiać, choć zyski ze wsparcia emocjonalnego otrzymywanego w tym kontakcie przypisuje jedynie własnej żonie.

Instrumentalne wsparcie istotne jest z rodzicielskiego punktu widzenia. Polega ono na wspieraniu rodziny w wypełnianiu obowiązków związanych z opieką nad dziećmi.

Do niedawna pomagała nam moja mama. Mieszkaliśmy z nią. Kiedy było trzeba zajmowała się naszymi dziećmi... (Bogdan, 33 lata)

A moja mama, to znaczy ona była naszym kluczem domu. Ona niańczyła te dzieci, wyniańczyła. To jest po prostu jej zasługa (...) jak trzeba było iść do roboty, trzeba było krowy ganiać, doić także. A babcia się dziećmi zajmowała. (Igor, 60 lat, ojciec dziewięciorga dzieci, niewidomy)

Teściowa bardzo nam pomagała w pierwszych dniach życia naszego syna. Nauczyła nas, jak go pielęgnować, bo wiadomo, jak to przy pierwszym dziecku. Baliśmy się z żoną, że coś zrobimy nie tak. (Zenon, 46 lat, ojciec 15-latka, od 6 lat na rencie z powodu poważnej choroby przewlekłej)

Gdy dziadkowie się dowiedzieli (o ciąży – przyp. aut.), też się cieszyli. Powiedzieli, że mamy do nich przywozić dzieci na wakacje, żebyśmy my, czyli ja z żoną, mogli popracować więcej i odpocząć od dzieci. (Stanisław, 53 lata, ojciec dwojga dzieci, niesłyszący)

Wsparcie wartościujące, polegające na wysyłaniu komunikatów: „jesteś dla nas ważny” (por. Kawula 1996) pojawia się w jednym przypadku, w którym zresztą ściśle związana była z rolą badanego jako ojca.

(...) reakcja, wiesz, była bardzo pozytywna, bo wiesz, to tak, no, jednak po prostu było wydarzenie, na ciążę. No a potem, jak się urodził pierwszy syn, to rodzina była bardzo zadowolona, przy-

jeżdżali tam wujkowie, stryjkowie, bo akurat się przedłużyło nazwisko. Bo ja byłem jedynym już w rodzinie, a tu wszystkie były – znaczy – siostry, ciotki. I tam te moje nazwisko już tylko na mnie no zawisło. I jak się potem urodził następny syn, to rodzina strasznie się ucieszyła. Tam stryj, jak do szpitala przyjechał do T. (żony badanego – przyp. aut.) pod okno, on tam z Warszawy przyjechał, to podskakiwał jak dzieciak, że syn się urodził. (Igor, 60 lat, niewidomy)

Daje się zauważyć pewną zależność: im bliższy krąg pod względem emocjonalnym (rodzina, bliscy znajomi), tym większe zróżnicowanie udzielanego wsparcia (emocjonalne, rzeczowe, informacyjne, wartościujące). Im dalszy krąg emocjonalny (choć bliski fizycznie, np. sąsiedzi), tym mniejsze zróżnicowanie (wsparcie głównie informacyjne, sporadycznie rzeczowe).

Kierunki wsparcia – układ odbiorców i dawców wsparcia

Interesująca okazała się analiza osób uczestniczących we wspieraniu się i jego kierunków, bo pokazała sieć wzajemnych zależności, którą spostrzegają i relacjonują badani ojcowie. Nie było oczywiste, że to niepełnosprawni ojcowie w wypowiedziach są odbiorcami pomocy. Analiza wypowiedzi ujawnia swego rodzaju gradację. Najrzadziej pojawia się wątek osobistego korzystania ze wsparcia. Wyjątkowym przykładem jest Władysław:

Największym wsparciem dla mnie jest żona – ona jest moją podporą życiową. (Władysław, ojciec dwojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

Ujawnianie potrzeby korzystania z pomocy innych osób, to jednocześnie ujawnienie swojej słabości, co może nie być łatwe w odniesieniu do mężczyzny, którego obowiązujący wzór nadal zakłada bycie silnym i niezależnym. Kolejne wypowiedzi mogą być dalszym potwierdzeniem tego spostrzeżenia. Odpowiedź na pytanie o doświadczane wsparcie zawierały w wielu wypowiedziach opisy wsparcia odbieranego raczej przez członków rodziny niż przez badanego:

Żona to z MOPS-u dostaje pieniądze... (Bogdan, 33 lata, niepełnosprawny intelektualnie)

Po moim niemiłym wydarzeniu żona zawsze mogła liczyć na ich (najbliższej rodziny – przyp. aut.) wsparcie przy wychowywaniu córek. (Norbert, 43 lata, ojciec dwojga dzieci, niepełnosprawny ruchowo)

Czasami pomagają nam w opiece nad dzieckiem... (Dawid, 38 lat, ojciec dwojga dzieci, uszkodzenie słuchu)

Zaraz po wypadku rodzina nam pomagała, pomagali przy synku, a także wspierali nas finansowo, gdyż moja rehabilitacja była kosztowna. (Dariusz, 41 lat, ojciec jednego dziecka, niepełnosprawny ruchowo)

W chwili gdy nie było mnie w domu, mogłem liczyć na wsparcie rodziny. Rodzice pomagali żonie zajmować się córką. (Eryk, 32 lata, ojciec jednego dziecka, uszkodzenie słuchu)

W kilku wypowiedziach zarysowuje się poczucie własnej odpowiedzialności za sytuację, w której znalazła się rodzina (umiejszcawianie większej potrzeby wsparcia rodziny w czasie: „po wypadku”, „po moim niemiłym wydarzeniu” lub zaznaczanie własnego przyczynienia się do tej sytuacji rodzinnej: „gdy nie było mnie w domu”). W innych – przeciwnie – odpowiedzialność np. za opiekę nad dziećmi i ich wychowanie przesuwana jest na matki dzieci, a ewentualna pomoc z zewnątrz w wykonywaniu tych zadań jest skierowana na nie. Jest to dosyć charakterystyczny rys wypowiedzi badanych ojców. Nie relacjonują oni wsparcia, jakiego sami doświadczyli, ale mówią o swoich rodzinach (żonach i dzieciach) jako adresatach pomocy z zewnątrz.

Doszukując się przyczyn takiego ujmowania oczekiwanego/otrzymywanego wsparcia, wyrazić można przypuszczenie, że część badanych utożsamia się z rodziną (stosowanie zaimków: „nam”, „nas”) i/lub przedkłada rodzinę nad swoje potrzeby (gdyż – ich zdaniem – wsparcia wymagają nie oni sami, ale rodzina). Widoczna się tu czasami staje nowa ideologia ojcostwa, która – jak pisze M. Sikorska (2009, s. 205) „uprawomocnia fakt, że od «nowego» ojca oczekuje się nieporównywalnie więcej niż od ojców z innych czasów i kultur”. Do zadań współczesnego ojca należy udział w zabezpieczeniu dziecku niezbędnych warunków materialnych do rozwoju, zapewnienie mu opieki, możliwości uczestnictwa w kulturze i edukacji (Sosnowski 2011, s. 78). Biorąc to pod uwagę, nie dziwi zauważalna w niektórych wypowiedziach niechęć do ujawniania swojej słabości i relacjonowania swojego korzystania ze wsparcia. Zgadza się to ze spostrzeżeniami A. Twardowskiego (1999, s. 23), który pisze o wciąż obecnym w naszej kulturze – przynajmniej w deklaracjach werbalnych ojców – modelu „mocnego, niezłomnego mężczyzny”.

Wymienione wyżej cytaty świadczą o istnieniu przede wszystkim wsparcia kierowanego z zewnątrz rodziny do rodziny jako całości lub poszczególnych jej członków (w odbiorze ojców – głównie w kierunku żony i dzieci). Niektóre wypowiedzi pokazują także obraz wewnętrzny rodziny i sił wsparcia (bogaty lub uszczuplony) tam działających, wykorzystujących naturalny potencjał systemu rodzinnego:

Syn to nie pomagał w niczym, a córka to nie powiem, że nie – jak trzeba było, to została. (Jerzy, 58 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

Cieszyłem się, że zostałem ojcem, niestety nie mogłem pomóc partnerce przy obowiązkach. (Cyril, 53 lata, ojciec jednego dziecka, niepełnosprawny ruchowo)

... ja też oddawałem im (dzieciom – przyp. aut.) cały, do tej pory mogą na mnie liczyć i zawsze im pomogę (...) Kiedy dzieci stały się dość samodzielne, byłem bardzo zadowolony z bycia ojcem, spełniałem się, wszystko dla nich robiłem: kąpałem je, nawet wtedy, kiedy umiały już same, pomagałem w lekcjach. (Karol, 57 lat, ojciec dwojga dzieci, niepełnosprawny fizycznie)

Wsparcie nieumiejętne i niechciane

Zaskakującą podkategorią było wsparcie nieumiejętne, niechciane/nie oczekiwane, które pojawiło się w kilku wywiadach.

Bo jak próbowałem pić tam normalnie ze szklanki, to się krztuszę (...) Musiał ktoś dorosły być i patrzeć na mnie jak ja jem. Raz wyobraź sobie, miałem taką opiekunkę. Młoda dziewczyna (...) I tabletki opiekunka bierze, przysłała pierwszy raz (...) Żona mówi, że mąż nie łyka całych tabletek, jemu trzeba pokruszyć (...) A ona mówi – ja wiem, jak mu dać. Wzięła największą tabletkę, taką fasolę i mi całą do gardła wrzuciła (...) Ja w łóżku, tabletkę wrzuciła, ja zacząłem się krztusić. Co opiekunka robi? Nie ratuje mnie. Sru pod drzwi. A ja się duszę. Gosia złapała tu, mnie podciągnęła, w plecy mnie walnęła i tabletkę na podłogę (...) No i pogotowie mnie zabrało (...) Ja jak leżałem po wypadku, jeszcze nie chodziłem, to żona była jeszcze w domu i córka moja najmłodsza. Ona ma 13 lat teraz. Ja zawsze ją ganiałem: Izunia przynieś wody. To ona biegła po wodę i do mnie (...) I wiesz co, ona, cholera zrobiła? Ja mówię – Izuńka, przynieś tatusiowi pić. A ona poszła, przyniosła mi wody. Ja mówię: kurde, co to jedzie szczochemi? A ona usiadła tu, gdzie Ty i się rży jak koń. I Ty wiesz, ja mówię: Iza, co się stało? A ona: bo ja ci z kibelka tej wody nalalam. (Grzegorz, 43 lata, ojciec trojga dzieci, niepełnosprawny fizycznie i psychicznie w wyniku wypadku)

...teściowa sobie wtedy założyła, tak planowała, że weźmie od nas pierworodne dziecko i będzie je wychowywała sama, a my będziemy mieć taki przejściowy tylko kontakt z nim. Na to się żona absolutnie nie zgodziła, zresztą ja też bym protestował. Ja chciałem mieć dzieci, cieszyłem się z dzieci. (Maciej, 55 lat, ojciec trojga dzieci, niewidomy)

W obu wypowiedziach widoczne są elementy niezadowolenia badanych z otrzymanego lub oferowanego wsparcia. W przypadku Grzegorza „niedostatki” wsparcia wynikały z niewiedzy i/lub braku doświadczenia opiekunki (Grzegorz nie był w stanie przez kilka miesięcy po wypadku przyjmować stałych pokarmów i łykać większych tabletek) oraz złośliwości, niewłaściwego „poczucia humoru” czy prezentowanej przez córkę niechęci do ojca (która z uśmiechem podała mu wodę z sedesu do picia). W przypadku Macieja deklaracja „pomocy” ze strony teściowej była wynikiem chęci „wyręczenia” badanego i jego żony z obowiązku opieki nad dzieckiem, co mogło być zrozumiane jako niewiara innych we własne możliwości. Istotna różnica pomiędzy wypowiedziami dotyczy odczuwanej przez obu badanych potrzeby wsparcia.

Analizując sytuację Grzegorza, zdawać sobie należy sprawę, że ciężki stan chorobowy dotyka nie tylko osoby, która go przeżywa, ale i opiekuna z rodziny, który staje się ważną częścią systemu służby zdrowia. Osoba taka bierze na siebie odpowiedzialność za chorego członka rodziny, wykonuje i/lub nadzoruje czynności dnia codziennego w celu kompensacji istniejących u chorego dysfunkcji. Tym samym osoba taka (w przypadku Grzegorza była to żona) z jednej strony jest

podstawowym źródłem wsparcia dla członka swojej rodziny, z drugiej – sama takiego wsparcia wymaga (w celu odciążenia od obowiązków opiekuńczych, a także poprawy swoich umiejętności opiekuńczych i – tym samym – przyczynienia się do poprawy jakości życia osoby, której się opiekują) (Chaparro-Diaz 2013). Żona naszego rozmówcy spełniała przez kilka lat po wypadku męża zarówno funkcję rodzica trojga dzieci (Grzegorz nie był w stanie zaraz po wypadku w ogóle pomagać, później też było to bardzo ograniczone, gdyż do tej pory wymaga opieki), pracowała zawodowo, jak i opiekowała się swoim mężem. To ostatnie (ale nie najmniej ważne) zadanie pomagali jej wykonywać, niestety nie zawsze umiejętnie, „profesjonaliści” z pomocy społecznej. Badany, opisując sytuację, która zagroziła jego życiu, zwrócił uwagę na dwie rzeczy: po pierwsze, przedstawienie w dobrym świetle żony (próbowała wytłumaczyć opiekunce, żeby nie dawać do łykania dużych tabletek, sama zmuszona została podjąć się ratowania męża), po drugie, brak profesjonalizmu opiekunki (zignorowała sugestie żony – „ja wiem, jak mu dać” i uciekła w sytuacji trudnej).

Sytuacja z córką Grzegorza jest o tyle podobna do pierwszej, że badany mówi w niej o wsparciu oczekiwanym. Miała ona miejsce później, kiedy badany lepiej już radził sobie z czynnościami dnia codziennego i wiele rzeczy był w stanie robić sam, odnieść można jednak wrażenie, że wciąż posiada wymagania wobec innych. Reakcja córki na prośbę – oczywiście naganna – bardzo go zawiodła i trudno dociec jej przyczyn. Grzegorz też nie próbuje tego robić, odczuwa tylko żal.

Inny charakter ma przypadek Macieja. Tu „nieadekwatność” proponowanego wsparcia wynikała z tego, że badany go nie oczekiwał i nie potrzebował. Jego teściowa założyła, że małżeństwo nie da sobie rady z wychowaniem i opieką nad dzieckiem z uwagi na niepełnosprawność (Maciej jest niewidomy, jego żona posługuje się resztkami wzroku), jej propozycja, aby wyręczyć rodziców z obowiązku opieki nad dzieckiem nie była właściwa. Dla obojga małżonków zostanie rodzicem było ważnym wydarzeniem i nie chcieli rezygnować z pełnienia ról rodzicielskich. Wsparcie z pewnością było im potrzebne, ale nie powinno ono w odczuciu Macieja być równoznaczne z pozbawieniem prawa do opieki nad dzieckiem.

Wnioski

Ojcostwo jest naturalnym etapem życia wielu dorosłych mężczyzn. Z wypełniania tej roli nie można wykluczyć osób niepełnosprawnych (zarówno tych, które przed osiągnięciem dorosłości stały się niepełnosprawne, jak i tych, które nabyły niepełnosprawność w czasie wypełniania roli ojca). W przypadku właściwie każdego mężczyzny efektywne porządzenie sobie z nowymi obowiązkami

wymaga wsparcia w różnym zakresie. Jeśli chodzi o mężczyzn z niepełnosprawnością – jak pokazują badania – w wielu przypadkach potrzeba skorzystania ze wsparcia jeszcze bardziej rośnie.

Analiza wypowiedzi badanych pokazuje istnienie dwóch ważnych aspektów wspierania: istniejącego w świadomości niepełnosprawnych systemu wsparcia oraz odczuwanych przez badanych potrzeb w tym zakresie. Oba aspekty powinny się pokrywać, jednak – jak relacjonują badani – nie zawsze tak jest. Z jednej strony pojawiają się elementy braków w formalnym i nieformalnym systemie wsparcia, z drugiej relacjonowane są swego rodzaju „nadwyżki” wsparcia w sytuacjach, w których jest ono odbierane jako zbędne, niewłaściwe, niechciane.

Badania ukazują również dwa zasadnicze rodzaje wsparcia: formalne i nieformalne. W opisach badanych osób to drugie jest znacznie bardziej rozbudowane. Można to zinterpretować jako bogactwo form pomocy płynącej z najbliższego środowiska oraz wskazywać na wagę indywidualnych więzi dla aktywowania tego procesu samopomocy. Jednak fakt ten zwraca uwagę na niedostatki formalnego systemu wsparcia, który prawdopodobnie wymaga ciągłego udoskonalania.

Część badanych ojców niepełnosprawnych korzysta z pomocy, wielu jednak z nich jawi się jako osoby, które niezbyt chętnie do korzystania z pomocy się przyznają (możliwe, że też niechętnie się o nią zwracają). Brak oczekiwań ze strony niepełnosprawnego ojca (lub też brak sygnałów o potrzebie wsparcia) nie może być odbierany jako zupełna niezależność od pomocy, szczególnie wówczas, gdy na nie udzieleniu wsparcia mogą ucierpieć dzieci. Przed ojcami staje ważne zadanie: jak pogodzić społeczny wizerunek silnego, niezłomnego, niezależnego mężczyzny z rzeczywistością własnego życia: doświadczeniem słabości, zależności, potrzeby korzystania z pomocy innych. W obliczu tego udzielanie wsparcia wydaje się być terenem wyjątkowo delikatnym, na co wskazuje chociażby fakt posługiwania się w narracjach kategoriami „pomocy żonie” i „pomocy dzieciom”, nawet jeżeli całość opisu sugerowała, że była to pomoc mająca na celu kompensację braków wynikających z niepełnosprawności ojca. Wiadomo, że mężczyzna niepełnosprawny jako ojciec może częściej potrzebować różnego rodzaju wsparcia: informacyjnego, instrumentalnego, emocjonalnego, wartościującego. Nie jest jednak oczywiste, w jaki sposób tego wsparcia udzielać, żeby nie powodować dyskomfortu i nie uwłaczać godności. Mottem przewodnim mogą się stać słowa S. Kowalika na temat humanizacji udzielanej osobom niepełnosprawnym pomocy: „Nie uszczęśliwiał nikogo na siłę (...) przyjęcie naszej pomocy może zostać wymuszone. Osoba z niepełnosprawnością może uznać, że narazi ją to na utratę własnej godności” (2007, 243-244). Z drugiej strony wydaje się być niezbędne propagowanie różnorodnych wizerunków „ojca z niepełnosprawnością”: zarówno tych niezależnych i bohatersko samodzielnie stawiających czoła przeciwnościom losu, jak i tych, którzy realizują się w roli ojca dzięki wsparciu płynącemu z rodziny i spoza niej.

Bibliografia

- Armstrong D., Hallett F. (2012), *Private knowledge, public face: Conceptions of children with SEBD by teachers in the UK – a case study*, „Educational & Child Psychology”, 29(4), s. 77–87
- Augustyn J. SJ (2009), *Ojcostwo. Aspekty pedagogiczne i duchowe*, Wydawnictwo WAM, Kraków
- Chaparro-Diaz L. (2013), *ICT as a Social Support Mechanism for Family Caregivers of People with Chronic Illness: A Case Study*, „Aquichan”, 13(1), s. 27–40
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, PWN, Warszawa–Poznań, s. 55–69
- Dudak A. (2006), *Samotne ojcostwo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Fuszara M. (2008), *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*, Trio, Warszawa
- Kawula S. (1996), *Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności*, „Wychowanie na co dzień”, 10–11, s. 14–17
- Kilkey M., Clarke H. (2010), *Disabled men and fathering: opportunities and constraints*, „Community, Work & Family”, 13(2), s. 127–146
- Kowalik S. (2007), *Humanizm i niepełnosprawność – promowanie jakości życia*, [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, GWP, Gdańsk, s. 231–244
- Krause A. (2008), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kubicki P. (2008), *Nowy model ojcostwa we współczesnej Europie*, [w:] red. J. Gandawski, „Studia i Prace KES. Zeszyt Naukowy” 15, Warszawa, s. 31–44
- Kubicki P. (2009), *Przemiany ojcostwa we współczesnej Polsce*, [w:] *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, red. M. Sikorska, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Kwiatkowska A., Nowakowska A. (2006), *Męczyzna polski. Psychospołeczne czynniki warunkujące pełnienie ról zawodowych i rodzinnych*, Wydawnictwo WSE, Białystok
- Marsiglio W., Pleck J.H. (2005), *Fatherhood and Masculinities*, [w:] *Handbook of Studies on Men and Masculinities*, red. M.S. Kimmel, J. Henra, R.W. Connell, Sage Publications, Thousand Oaks-London-New Delhi
- Morris J., Wates M. (2006), *Supporting disabled parents and parents with additional support needs (Social Care Institute for Excellence Knowledge Review 11)*, SCIE, London
- Piątek K. (2007) *Nowy wymiar ojcostwa jako nowy wymiar męskości*, (w:) Piątek K. (red.), *Męskość nie(męska). Współczesny mężczyzna w zmieniającej się rzeczywistości społecznej*, Wydawnictwo AT-H, Bielsko-Biała
- Plutecka K. (2013), *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków
- Podgórska-Jachnik D. (2013), *Problem ojcostwa w kontekście niepełnosprawności z perspektywy naukowej*, [w:] *Ja, ojciec*, red. M. Rydzewski, Fundacja „Otwórz oczy”, WEMA Wydawnictwo-Poligrafia, Warszawa, s. 3–5
- Pospiszyl K. (2007), *Ojciec a wychowanie dziecka*, Żak, Warszawa

- Rostowska T. (2008), *Matżeństwo, rodzina i praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sęk H., Cieślak R. (2008), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, PWN, Warszawa, s. 11-28.
- Sikorska M. (2009), *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. o nowym układzie sił w polskich rodzinach*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Silkos S., Kerns K.A. (2006), *Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 36(7), s. 921–933
- Sosnowski T. (2011), *Ojciec we współczesnej rodzinie. Kontekst pedagogiczny*, Żak, Warszawa
- Szczupał B. (2010), *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. A. Żyta, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 85–99
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, s. 18–54
- Ubóstwo w Polsce w 2012 r. (na podstawie badań budżetów gospodarstw domowych)*, Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Społecznych i Warunków Życia, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/WZ_ubostwo_w_polsce_2012.pdf [dostęp: 21.06.2013]
- Williams S., (2008), *What Is Fatherhood? Searching for the Reflexive Father*, „Sociology”, 42(3)

Katarzyna Bieńkowska, Małgorzata Zaborniak-Sobczak
Uniwersytet Rzeszowski

*„Różne systemy wsparcia działają jako schronienie,
które pozwalają na regenerację sił”
(Kmieciak-Baran 1995, s. 201)*

Wsparcie społeczne i jego związek z kształtowaniem się postaw rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu

Social support and its relation to shaping parental attitudes towards children with hearing impairment

The article presents the results of pilot research conducted among a group of parents of children with hearing impairment in the area of south-eastern Poland and Slovakia. The purpose of the research was to determine the relations between an evaluation of social support obtained from specialists: therapists, speech therapists, and the process of shaping parental attitudes towards children with hearing impairment. Hearing impairment diagnosed, waiting for a hearing aid and the beginning of a long-lasting process of hearing and speech therapy are difficult situations for parents. Parents, who experience stress related to waiting for a successful resolution of a problem, need support provided by specialists: physicians, therapists, speech therapists. The research showed that parents evaluated emotional and informational support the highest and appraisal support and instrumental support was evaluated by them a bit lower. Parents from Slovakia evaluate social support obtained statistically significantly worse in comparison with parents from Poland. Emotional and instrumental support allows differentiates between parents in terms of inconsistencies of their attitudes. It seems that shaping consistent parental attitude towards a child with hearing impairment is dependent on the quality of these types of support.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, postawy rodzicielskie, rehabilitacja słuchu i mowy dzieci z wadą słuchu

Keywords: social support, parental attitudes, rehabilitation of hearing and speech in children with hearing impairment

Wprowadzenie

Wsparcie społeczne było i jest tematem wielu prac socjologicznych, pedagogicznych i psychologicznych. Jest różnie określone i precyzowane. Analizą tego pojęcia, „terminu – parasolu” zajęła się między innymi Szluz (2006), wskazując na jego

wieloznaczność, a stąd wieloaspektowość w kontekście organizacji, form, jakości, rodzaju, cech biorcy i dawcy, oczekiwanych skutków. W naukach społecznych termin wsparcie oznacza najczęściej: pomoc udzielaną osobie lub grupie osób, celem umożliwienia zaspokajania potrzeb życiowych, proces, w którym „ktoś” udziela wsparcia „komuś” (por. Kmieciak-Baran 1995; Sęk, Cieślak 2004; Szluz 2006). Uwzględniając różne kryteria wskazuje się na różnorodne rodzaje wsparcia społecznego, pochodzące z rozmaitych źródeł. Dla potrzeb celu i procedury badawczej założono, że wsparcie społeczne to szczególna pomoc, którą otrzymują ludzie w sytuacjach kryzysowych, trudnych, bowiem sprzyja ona radzeniu sobie z sytuacjami, będącymi źródłem stresu. Kmieciak-Baran (1995) uwzględniła cztery rodzaje wsparcia społecznego:

- wsparcie emocjonalne, polegające na dawaniu komunikatów wzmacniających poczucie przynależności do grupy społecznej, mogą to być komunikaty typu: jesteś przez nas szanowany, ceniony; jest to dawanie osobie do zrozumienia, że zawsze może liczyć na grupę lub inną osobę, że w każdej chwili udzielona zostanie stosowana pomoc;
- wsparcie wartościujące to dawanie komunikatów świadczących o wartości drugiego człowieka, jego roli i znaczeniu jakie odgrywa w danej grupie społecznej, że posiada takie możliwości, które są ważne dla prawidłowego funkcjonowania grupy;
- wsparcie instrumentalne to dostarczanie pomocy, świadczenie konkretnych usług;
- wsparcie informacyjne, poznawcze sprzyja zrozumieniu sytuacji, problemu, a polega na udzielaniu rad, przekazywaniu ważnych dla funkcjonowania wiadomości, informacji (Kmieciak-Baran 1995, s. 202). Analizy teoretyczne umożliwiły opracowanie Skali Wsparcia Społecznego (Kmieciak-Baran 1995), służącej określeniu rodzaju i siły wsparcia, jakie otrzymuje osoba od określonych grup społecznych; w badaniach własnych wyżej wymieniona skala posłużyła rozpoznaniu oceny czterech rodzajów wsparcia, jakie otrzymują rodzice dzieci z wadą słuchu od profesjonalistów, głównie terapeutów: surdopedagogów, logopedów. Wsparcie społeczne rodziców dzieci niepełnosprawnych jest ważnym elementem systemowych działań, podejmowanych w obrębie wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju.

Niepełnosprawność dziecka zaburza równowagę wewnątrzrodzinną i staje się predyktorem sytuacji trudnej (por. Pisula 1998; Kościelska 2001; Minczakiewicz 2003; Kirenko 2004; Barłóg 2008; Woźniak, Bieńkowska 2011). Z punktu widzenia radzenia sobie z problemami związanymi z niepełnosprawnością ważne wydaje się wsparcie spostrzegane, które jest efektem działania sieci wspierających, a wynika z wiedzy i doświadczeń o tym, gdzie i od kogo można uzyskać pomoc, na kogo można liczyć w trudnej sytuacji oraz wsparcie otrzymywane, rozumiane jako faktycznie otrzymana pomoc.

Środowisko społeczne pełnić może rolę ważnego źródła oparcia dla rodziny dzieci z niepełnosprawnością. Zaburzona homeostaza życia rodzinnego, przykładowo wynikająca z rezygnacji z pracy któregoś rodzica, powoduje, że rodzina musi korzystać z różnych rodzajów wsparcia. Najczęściej jest to wsparcie ekonomiczne (por. instrumentalne), często także informacyjne, nierzadko emocjonalne. Brak racjonalnego i adekwatnego do potrzeb wsparcia może prowadzić do patologizacji życia rodzinnego (Krause 2004). Podsumowując, wsparcie społeczne odgrywa istotną rolę w procesie normalizacji życia rodzin dzieci z niepełnosprawnością, w konsekwencji także ma znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania psychospołecznego dziecka w życiu dorosłym.

Celem badań własnych stała się diagnoza rodzaju wsparcia społecznego otrzymywanego od terapeutów przez rodziców małych dzieci z wadą słuchu oraz próba określenia związku między wsparciem społecznym (spostrzegającym i otrzymywanym) a postawą rodzicielską wobec niepełnosprawnego dziecka. Spośród dostępnych narzędzi badawczych, określających postawy rodzicielskie, wybrano Skalę Postaw Rodzicielskich autorstwa Plopa (2008). Za autorem przyjęto określenie postawy rodzicielskiej i zaproponowaną typologię postaw. Oddziaływanie rodziców na dziecko w znacznej mierze jest uzależnione od manifestowanych wobec niego postaw, tj. odniesień poznawczych (intelektualnych), emocjonalnych i działaniowych. Określając postawę rodzicielską, Plopa powołuje się na definicje Rembowskiego (1972) i Ziemskiej (1973). Rembowski określa postawę rodzicielską jako „całościową formę ustosunkowania się rodziców (osobno ojca, osobno matki) do dzieci, do zagadnień wychowawczych itp., ukształtowaną podczas pełnienia funkcji rodzicielskich” (Rembowski 1972, s. 55). Podobnie Ziemska przyjmuje, że postawa jest w pewnym stopniu „utrwaloną, nabytą strukturą poznawczo-dążeniowo-afektywną, ukierunkowującą zachowanie się rodziców wobec dziecka” (Ziemska 1973, s. 59). Plopa, na podstawie przeglądu literatury przedmiotu, wyodrębnia 6 typów oddziaływań rodzicielskich, postaw: akceptacji-odrzućenia, autonomii, nadmiernego wymagania, niekonsekwencji i nadmiernego ochraniań (Plopa 2008, 2011). Postawa akceptacji oznacza, że rodzic akceptuje dziecko, takim jakim ono jest, stwarza klimat sprzyjający swobodnej wymianie uczuć, uczy dziecko ufności do ludzi i świata. Dziecko zapamiętuje rodzica jako bezwarunkowo akceptującego i kochającego, obdarzającego wsparciem. Z perspektywy czasu rodzic oceniany jest jako mający autorytet, otwarty na udzielanie wsparcia, ale nienarzucający się (Plopa 2008, 2011). Z kolei postawa odrzućająca oznacza, że rodzic nie odczuwa przyjemności z obcowania z dzieckiem, wzajemne relacje są chłodne, rodzic nie dostrzega potrzeb dziecka, jego problemów. Dorosłe dziecko ma odczucie, że nie było akceptowane przez rodzica, nie zaznało bliskości, ciepła, okazji do zbliżenia emocjonalnego. Odczuwa, że było traktowane instrumentalnie, zabezpieczane były jedynie potrzeby materialne

(Plopa 2008, 2011). O postawie nadmiernie wymagającej świadczy bezwzględne traktowanie dziecka przez jego rodzica, który uważa się za autorytet w sprawach wychowania dziecka, nie rozumie potrzeb dziecka i bezwzględnie egzekwuje wykonywanie swoich poleceń, nakazów, nie przyjmuje krytyki i sprzeciwu. Dziecko pamięta rodzica jako wymagającego posłuszeństwa, nie odbiera jednak rodzica jako niekochającego, ale raczej jako działającego na rzecz dziecka, tylko w sposób konsekwentny, chłodny (Plopa 2008, 2011). Rodzic, który traktuje dziecko jako osobę, która wraz z wiekiem potrzebuje więcej autonomii, samodzielności, zachowanie rodzica jest elastyczne, dostosowane do potrzeb rozwojowych dziecka wyraża postawę autonomii. Dziecko pamięta rodzica jako osobę elastyczną, wyrozumiałą, akceptującą próby samodzielnego podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów (Plopa 2008, 2011). Postawa ta przypuszczalnie najbardziej sprzyjać będzie kształtowaniu się także poczucia odpowiedzialności. Natomiast postawa niekonsekwentna oznacza, że stosunek rodzica do dziecka jest zmienny, zależny od nastroju i samopoczucia rodzica. Brak stabilności w postępowaniu rodzica powoduje wycofywanie się z relacji emocjonalnych dziecka, ukrywanie problemów, poszukiwanie wsparcia w pozarodzinnych relacjach społecznych (Plopa 2008, 2011). Ostatnia z wymienionych przez autora postaw – postawa nadmiernie ochraniająca polega na zbytym troszczeniu się o dziecko, trudności rodzica w zaakceptowaniu potrzeb dziecka wynikających z wieku rozwojowego, autonomii, samodzielności dziecka. Dorosły ocenia rodzica jako osobę nadmiernie ingerującą w sprawy osobiste (Plopa 2008, 2011).

Na kształtowanie się powyższych postaw rodzicielskich niewątpliwie wpływa wiele czynników, a do najważniejszych Plopa zalicza: uwarunkowania podmiotowe rodziców (m.in. cechy osobowości, potrzeby rodziców i jakość ich związku małżeńskiego), własne doświadczenia i procesy emocjonalne z nimi związane, co może być związane z dziedzictwem rodziców z rodziny pochodzenia, informacje o przedmiotach postaw (m.in. czynniki tkwiące w dziecku). Nie bez znaczenia pozostaje oddziaływanie środowiska społecznego (Plopa 2011). Autor *Psychologii rodziny* podkreśla, że dla kształtowania postaw rodzicielskich nie bez znaczenia są, obok jakości związku małżeńskiego, także sieci społeczne rodziców i środowisko ich pracy. Czynniki te okazują się cennym źródłem wsparcia w momentach kryzysowych, związanych ze stresem. Wyniki badań wskazują na związek między dostępnością wsparcia od innych (przyjaciół, krewnych, sąsiadów), a efektywnymi relacjami z dziećmi. Wsparcie społeczne wiąże się ze zwiększoną kompetencją rodzicielską, częstszą werbalną i emocjonalną reakcją na potrzeby dziecka, mniejszą jego karalnością, zwiększoną cierpliwością i wrażliwością, wyższym poczuciem własnej wartości, a sieci społeczne rodziców służą jako źródło wsparcia tak instrumentalnego, jak i emocjonalnego (Bieńkowska 2006; Plopa 2011, za: Belsky i in. 1991).

Analizując sytuację rodzin wychowujących dzieci z wadą słuchu Borowicz (2012) zwraca szczególną uwagę na specyfikę tego procesu, wynikającą z zachwianego poczucia tożsamości rodziców dziecka z wadą słuchu oraz problem akceptacji siebie w roli rodzica dziecka z wadą słuchu i samego dziecka, jego niepełnosprawności, wynikającej z trwałego uszkodzenia narządu słuchu. Najpoważniejszą konsekwencją ubytku słuchu dziecka jest konieczność podjęcia decyzji dotyczącej wyboru skutecznego narzędzia komunikacji językowej. Wybór języka jest tak samo istotny zarówno dla dziecka (jego rozwoju poznawczego, emocjonalnego, społecznego, drogi kształcenia itd.), jak i jego rodziców.

Uruchomiony w Polsce (od 2002 roku) system wczesnego diagnozowania i interwencji w przypadku wad słuchu spowodował, że rodzice dowiadują się o możliwości wystąpienia uszkodzenia słuchu dziecka w ciągu pierwszych trzech dni po porodzie, a potwierdzają ten fakt w ciągu pół roku. W tym okresie niemowlę dostaje najczęściej pierwsze aparaty słuchowe i rozpoczyna długotrwały proces rehabilitacji słuchu i mowy, w którym zaangażowanie rodziców pełni zasadniczą rolę. Jednak należy pamiętać, że uszkodzenie słuchu dziecka jest silnym stresem dla członków rodziny i ma istotne znaczenie w budowaniu wzajemnych relacji, stąd dla rodziców, od postaw których zależy powodzenie uruchomionego systemu wsparcia wczesnorozwojowego, jest to okres niezwykle trudny (por. Woźniak, Bieńkowska 2011). Bowiemy z reguły oni sami, właśnie w tym czasie brykają się z wieloma czynnikami, zazwyczaj stresogennymi, wymagają także wsparcia ze strony specjalistów. „Efektywne i dostosowane do ich potrzeb wsparcie ze strony profesjonalistów jest istotnym warunkiem przystosowania do obciążeń związanych z niepełnosprawnością dziecka” (Pisula 1998, s. 281). Badani przez Borowicz (2012) rodzice dzieci z wadą słuchu, w swojej ocenie wsparcia najwyżej wskazali współmałżonków i logopedów (dla badanych mężczyzn – ojców dzieci z wadą słuchu wsparcie ze strony logopedów jest nieco lepiej oceniane aniżeli przez badane kobiety – matki).

Wnioski z badań Borowicz (2012), celem których było określenie związków między poziomem i strukturą stresu u rodziców wychowujących dzieci z uszkodzeniami słuchu a doświadczanym przez nich wsparciem społecznym, potwierdzają, że odpowiednie wsparcie otrzymywane ze strony najbliższych (współmałżonków, krewnych), ale także często profesjonalistów (terapeutów dziecka, jego nauczycieli) może okazać się cennym modyfikatorem sytuacji stresowej, kryzysowej: m.in. zmniejsza poczucie izolacji, ograniczenia związanego z pełnieniem ról rodzicielskich, wiąże się z samopoczuciem psychofizycznym, zmniejsza częstotliwość występowania symptomów depresyjnych.

Związek wsparcia społecznego z kształtowaniem się postaw rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu w badaniach własnych

Przedmiotem badań własnych była ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodziców dzieci z wadą słuchu ze strony profesjonalistów: terapeutów i logopedów dziecka oraz postawy rodzicielskie wobec dziecka z niepełnosprawnością, która wynika z uszkodzenia narządu słuchu. Zasadniczym celem badań stało się ustalenie związków między rodzajem wsparcia społecznego (zmienna niezależna) a kształtującymi się postawami rodziców wobec dziecka z wadą słuchu (zmienna zależna). Postawiono następujące pytania sformułowane w postaci problemów badawczych:

1. Czy istnieje związek (zależność) między otrzymywanym wsparciem społecznym a postawami rodzicielskimi wobec dzieci z wadą słuchu, zwłaszcza który rodzaj wsparcia społecznego: informacyjne, instrumentalne, wartościujące czy emocjonalne, różnicuje postawy rodzicielskie w wymiarach: akceptacja-odrzućenie, autonomia, ochranianie, wymagania, niekonsekwencja?
2. Czy zmienna pośrednicząca jaką jest miejsce pochodzenia (Polska-Słowacja) różnicuje poziom wsparcia społecznego oraz postawy rodzicielskie, które jej wymiary?

W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. W celu zgromadzenia danych zostały użyte następujące narzędzia diagnostyczne:

- Skala Wsparcia Społecznego Krystyny Kmiecik-Baran (1995);
- Skala Postaw Rodzicielskich Mieczysława Plopa (2008);
- Karta informacyjna o dziecku i jego rodzinie opracowana przez Małgorzatę Zaborniak-Sobczak.

Skala Wsparcia Społecznego (SWS) autorstwa Kmiecik-Baran to narzędzie służące do określenia rodzaju i siły wsparcia, jakie jednostka otrzymuje od określonych grup społecznych. Zadaniem badanych było ustosunkowanie się, przez zaznaczenie odpowiedniej liczby na pięciostopniowej skali (od 1 „tak” do 5 „nie”), do 24 twierdzeń odnoszących się do oceny wsparcia otrzymywanego ze strony profesjonalistów: terapeutów, logopedów dziecka. Sześć pierwszych twierdzeń odnosi się do wsparcia instrumentalnego, kolejnych sześć do wsparcia informacyjnego, następnie wartościującego i emocjonalnego. Połowa z 24 twierdzeń ma charakter negatywny, co jest istotne podczas obliczania wyników. Wyższy wynik świadczy o mniejszym poziomie otrzymywanego wsparcia społecznego. Psychometryczne właściwości Skali, a także metody obliczania wyników szerzej opisane zostały przez autorkę narzędzia (Kmiecik-Baran 1995).

Postawy rodzicielskie wobec dziecka z wadą słuchu zdiagnozowano wykorzystując Skalę Postaw Rodzicielskich Plopa. Skala zawiera 50 stwierdzeń, do któ-

rych ustosunkowuje się osoba badana przez wybór jednej z pięciu kategorii odpowiedzi od „zdecydowanie taka/taki jestem i tak się zachowuję” do „zdecydowanie taka/taki nie jestem i tak się nie zachowuję”. Przeciętny czas wypełnienia skali wynosi, jak podaje jej autor, około 40 minut. Poszczególnym odpowiedziom przypisuje się wartość liczbową. Skala wskazuje na postawy rodzicielskie w pięciu wymiarach: akceptacji/odrzućenia, autonomii, ochraniańia, wymagania i niekonsekwencji. W każdej skali opisującej jeden wymiar zawarto 10 stwierdzeń, stąd otrzymany wynik surowy mieści się w granicach od 10 do 50 punktów. Im więcej punktów, tym wyższe wyniki, które świadczą o większym nasileniu postawy w danym wymiarze. Wyniki surowe przelicza się na wynik stenowy, osobno dla kobiet i mężczyzn (Plopa 2008). Steny 1–2 świadczą o bardzo niskich wynikach; steny 3–4 o wynikach niskich; steny 5–6 o wynikach przeciętnych; steny 7–8 o wynikach wysokich, a steny 9–10 świadczą o bardzo wysokich wynikach. Wyniki wyrażone w stenach interpretuje się jako stopień nasilenia danej postawy w kierunku pożądanym bądź niepożądanym (Plopa 2008, 2011). „W interpretacji należy szczególną uwagę kierować na wyniki wykraczające poza granicę 5–6 stena w obu kierunkach. Wyniki każdej ze skal należy traktować odrębnie. (...) Wyniki umiarkowane (5–6 sten) należy traktować jako przeciętne, typowe dla większości polskich rodziców” (Plopa 2008, s. 133).

Zebrany materiał poddano analizom statystycznym, wykorzystując pakiet programu STATISTICA, przede wszystkim statystykę χ^2 , korelację Pearsona.

Badania przeprowadzono w III i IV kwartale 2013 roku. Grupę badanych stanowili rodzice dzieci z wadą słuchu, głównie podopiecznych Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu z Krosna (Polska, 26 rodziców) oraz Stowarzyszenia Logosłuch z Preszowa (Słowacja, 21 rodziców), (www.wada-sluchu.org).

Celem obu stowarzyszeń jest organizacja rehabilitacji słuchu i mowy dla najmłodszych dzieci z wadą słuchu oraz szeroko rozumiane wsparcie rodziców. Stowarzyszenie krośnieńskie w ramach swojej działalności prowadzi bank aparatów słuchowych, rehabilitację domową, zajęcia indywidualne i grupowe, organizuje turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i ich opiekunów. Realizując ciekawe projekty od kilku lat współpracuje w tym zakresie ze stowarzyszeniem słowackim. W ramach projektu *Nasze dziedzictwo pogranicza – kształtowanie tożsamości kulturowej u dzieci z wadą słuchu* oba stowarzyszenia zorganizowały cykl seminariów szkoleniowych dla rodziców, terapeutów i nauczycieli ze Słowacji. Była to okazja to wymiany doświadczeń związanych z organizacją wsparcia i edukacji dzieci z wadą słuchu w obu krajach. Od maja 2006 roku w Słowacji wprowadzono badania przesiewowe (*skrining*) słuchu, prowadzone przez Centrum Implantów Ślimakowych w Bratysławie i Koszycach. Dziecko po badaniu w Centrum Implantów Ślimakowych jest kierowane do poradni laryngologicznej i logopedycznej w miejscu za-

mieszkania. Oczekuje jednak kilka miesięcy na przyznanie aparatu słuchowego, w tym czasie także specjaliści rzadko podejmują współpracę z rodziną dziecka, celem przygotowania jej do długotrwałego i żmudnego procesu rehabilitacji słuchu i mowy. Procesem terapeutycznym zajmują się specjaliści zatrudnieni w przychodniach foniatrycznych, poradniach logopedycznych, centrach edukacji specjalnej. Zakłada się, że każdy logopeda na Słowacji powinien być w stanie prowadzić rehabilitację niedosłyszającego dziecka z aparatem słuchowym lub implantem ślimakowym. Mimo założeń, w rozmowach i dyskusjach podczas spotkań seminaryjnych, terapeuci-logopedzi i nauczyciele pedagogzy specjalni, wyrażali znaczne obawy przed rehabilitacją dziecka z wadą słuchu, wskazując na nieefektywność swoich działań, brak współpracy ze strony innych specjalistów, pracujących z dzieckiem i jego rodziców.

W naszych badaniach uczestniczyło w sumie 47 osób, w tym 38 kobiet – matek dzieci z wadą słuchu i 9 mężczyzn – ojców dzieci z uszkodzonym narządem słuchu, 26 rodziców z Polski i 21 osób – rodziców ze Słowacji. Najwięcej, bo 20 osób zadeklarowało wykształcenie średnie, 19 – wyższe: 13 – wyższe magisterskie i 6 – wyższe zawodowe (licencjackie), 5 osób ma wykształcenie zawodowe i jedna osoba podstawowe.

Struktura wieku dzieci badanych rodziców była zróżnicowana: 5 osób to rodzice najmłodszych dzieci z wadą słuchu w wieku od 0 do 2 r.ż., 10 rodziców ma dziecko w wieku od 3 do 5 lat, 15 – od 6 do 8 lat i 16 osób jest rodzicem dziecka w wieku lat 9 i powyżej, jedna osoba nie wskazała wieku dziecka.

Wśród badanych rodziców 23 osoby ma dzieci z głębokim ubytkiem słuchu (91dB), 13 osób – umiarkowanym ubytkiem słuchu (41–70 dB), 8 osób ze znacznym stopniem uszkodzenia słuchu (71–90 dB), 2 – lekkim w granicach 20–40 dB, jeden rodzic nie potrafił wskazać stopnia ubytku słuchu dziecka.

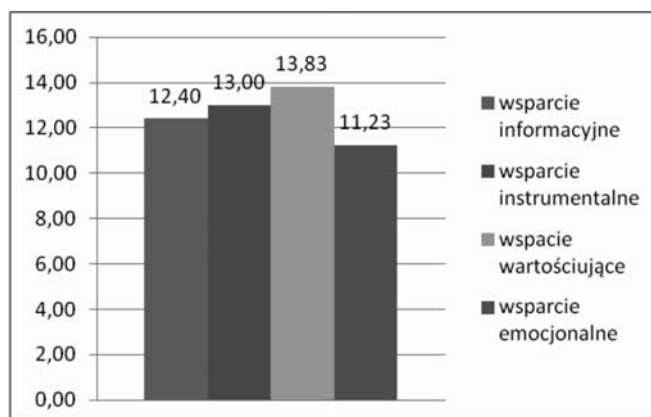
Dzieci badanych rodziców były również protezowane w różnym czasie, 16 rodziców wskazało, że ich potomstwo dostało aparaty w okresie do 3 r.ż., 14 osób, że między 4 a 7 r.ż., 16 osób określiło, że ich dzieci z wadą słuchu zostały „zaaparatowane” w pierwszym roku życia: 7 dzieci w wieku do 6 m.ż. i 9 dzieci między 7 a 12 m.ż.

Badani rodzice, oceniając cztery rodzaje wsparcia otrzymywanego ze strony specjalistów: nauczycieli, terapeutów, logopedów swoich niepełnosprawnych dzieci, wskazali na przeciętny jego poziom (maksymalnie w każdej podskali SWS otrzymać można było 30 punktów – 6 twierdzeń razy ocenę 5, co świadczy o bardzo małym poziomie wsparcia, minimalnie można było uzyskać 6 punktów – 6 twierdzeń razy ocenę 1, co świadczy o bardzo dużym poziomie wsparcia), (Kmicik-Baran 1995).

Najwyżej ocenione zostało wsparcie emocjonalne ($M=11,23$; $SD=4,49$) (otrzymało średnio najmniej punktów), co świadczyć może o tym, że badani rodzice czują się szanowani przez specjalistów, którzy zajmują się ich niepełnospraw-

nym dzieckiem, terapeuci rozumieją potrzeby rodziców i akceptują ich, nie lekceważą osoby rodzica. Jako najsłabsze zostało ocenione wsparcie wartościujące ($M=13,83$; $SD=3,37$), co oznaczać może, że rodzice, mimo ich czują się cenieni, rzadko otrzymują sygnały świadczące o ich znaczącej roli w procesie rehabilitacji (por. wykres 1, tabela 1).

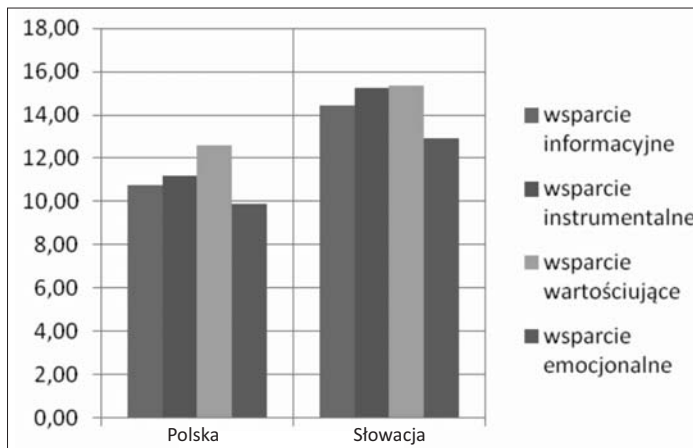
Wyniki te są zbieżne z rezultatami uzyskanymi w badaniach Skalą Wsparcia Społecznego przeprowadzonymi w roku 2009/2010 w grupie 117 rodziców dzieci z wadą słuchu (Zaborniak-Sobczak 2011). Stwierdzono wówczas wysoce istotną ($p < 0,0001$) różnicę wyników oceny w zależności od rodzaju wsparcia. Wsparcie informacyjne uzyskało wysoce istotnie ($p < 0,0001$) niższe wyniki niż wsparcie instrumentalne oraz wartościujące, ale już ocena wsparcia informacyjnego nie różniła się istotnie ($p = 0,0572$) od oceny wsparcia emocjonalnego. Oceny wsparcia emocjonalnego były wysoce istotnie ($p < 0,0001$) niższe niż oceny wsparcia instrumentalnego oraz wartościującego (Zaborniak-Sobczak 2011). Oznacza to, że najgorzej oceniane było wówczas wsparcie wartościujące oraz instrumentalne, a najlepiej informacyjne i emocjonalne.



Wykres 1. Średnie wyniki uzyskane w badaniu Skalą Wsparcia Społecznego (ogół badanych)

Szczegółowe analizy statystyczne wykazały, że miejsce pochodzenia jest czynnikiem różnicującym w sposób istotny statystycznie ocenę poziomu otrzymywanego wsparcia społecznego.

Z analizy uzyskanych rezultatów wynika, że rodzice polscy istotnie statystycznie wyżej oceniają otrzymywane wsparcie we wszystkich jego zakresach (rodzajach), (por. tabela 1).



Wykres 2. Porównanie średnich wyników ocen otrzymywanego wsparcia społecznego w dwóch grupach badanych rodziców: z Polski i Słowacji

Tabela 1. Miejsce pochodzenia badanych rodziców dzieci z wadą słuchu a ocena otrzymywanego wsparcia

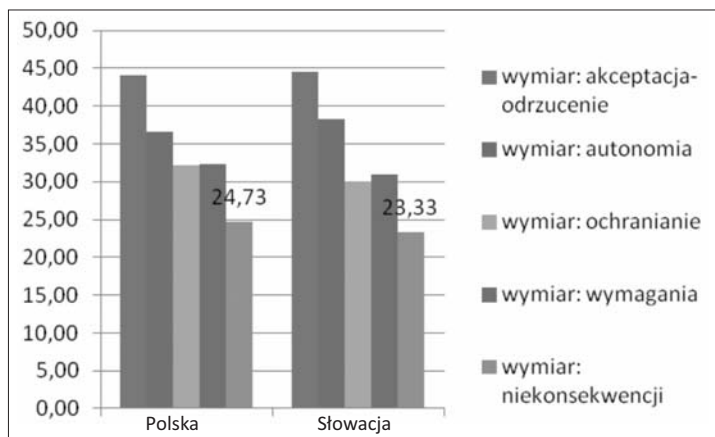
Miejsce zamieszkania	Wsparcie informacyjne		Wsparcie instrumentalne		Wsparcie wartościujące		Wsparcie emocjonalne		N
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	
Polska	10,77	3,97	11,19	4,77	12,61	3,07	9,88	3,94	26
Słowacja	14,43	3,65	15,24	2,32	15,33	3,23	12,90	4,66	21
Razem	12,40	4,21	13,00	4,34	13,83	3,37	11,23	4,49	47
Statystyka Chi ²	p=0,055 CPearsona=0,5850		p=0,020 CPearsona=0,6227		p=0,141 CPearsona=0,5455		p=0,0391 CPearsona=0,4941		

Płeć badanych rodziców, ich wykształcenie, a także wiek dziecka i stopień ubytku jego słuchu okazały się czynnikami (zmiennie pośredniczące) nieróżnicującymi w sposób istotny statystycznie oceny otrzymywanego wsparcia. Jedynie czas protezowania dziecka różnicuje ocenę wsparcia instrumentalnego ($p=0,023$, $CPearsona=0,6274$ – korelacja wysoka): na wyższą ocenę tego rodzaju wsparcia wskazują rodzice dzieci protezowanych najwcześniej, w pierwszym r.ż.. Im dziecko później otrzymało aparat słuchowy bądź implant ślimakowy, tym znaczenie wsparcia instrumentalnego w ocenie rodziców maleje.

Miejsce pochodzenia nie jest czynnikiem różnicującym postawy rodziców wobec dzieci z wadą słuchu.

Jedynie w wymiarze niekonsekwencji wydaje się, że polscy rodzice wykazują częściej mniej pożądane postawy ($M=24,73$; $SD=9,17$) aniżeli rodzice słowaccy

($M=23,33$; $SD=5,73$), (różnica istotna statystycznie, statystyka χ^2 : $p=0,0415$, $C_{\text{Pearsona}}=0,5928$, korelacja umiarkowana).



Wykres 3. Miejsce pochodzenia badanych rodziców a postawy rodzicielskie

Analizy statystyczne pozwalają wysunąć ostrożny wniosek, że ci badani rodzice, którzy wykazują postawę bardziej autonomiczną wobec dziecka, są także wobec niego mniej ochraniający i jednocześnie mniej wymagający; rodzice ochraniający są częściej wymagający i niekonsekwentni (i na odwrót: rodzice niekonsekwentni i wymagający częściej także są bardziej ochraniający); wymagający i ochraniający rodzice rzadziej także uznają prawo dziecka do autonomii.

Płeć rodziców, poziom ich wykształcenia nie różnicują postaw rodzicielskich wobec dziecka z wadą słuchu.

Wiek dziecka w sposób istotny statystycznie różnicuje postawę rodziców w wymiarze niekonsekwencji ($p=0,0442$, $C_{\text{Pearsona}}=0,6037$ – korelacja wysoka): im starsze dziecko z wadą, tym postawa ich rodziców w wymiarze niekonsekwencji staje się bardziej pożądana (mieszcząca się w granicach stena 1–4).

Stopień ubytku słuchu dziecka różnicuje postawę rodziców w wymiarze akceptacji/odrzućenia ($p=0,0000$, $C_{\text{Pearsona}}=1,0471$ – korelacja pełna): badani rodzice akceptują swoje dzieci bez względu na stopień ubytku słuchu.

Trudno o jednoznaczną odpowiedź na pytanie o związek między otrzymywanym wsparciem społecznym a postawami badanych rodziców wobec dzieci z wadą słuchu. Uzyskane rezultaty pozwalają wskazać na następujące zależności istotne statystycznie:

- ocena wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego różnicuje postawę w wymiarze niekonsekwencji;
- ocena wsparcia wartościującego różnicuje postawę w wymiarze autonomii.

Ocena wsparcia instrumentalnego różnicuje w sposób istotny statystycznie postawę w wymiarze niekonsekwencji ($p=0,0032$, $C_{\text{Pearsona}}=0,6787$ – korelacja wysoka): im lepsza ocena wsparcia instrumentalnego, tym postawy rodziców w wymiarze niekonsekwencji kształtują się w kierunku bardziej pożądanym.

Również ocena wsparcia emocjonalnego różnicuje postawę w wymiarze niekonsekwencji ($p=0,0403$, $C_{\text{Pearsona}}=0,6025$ – korelacja wysoka): lepsza ocena wsparcia emocjonalnego pozwala na kształtowanie się postaw rodzicielskich bardziej poświadanych w omawianym wymiarze.

Ocena wsparcia wartościującego różnicuje postawę badanych rodziców w wymiarze autonomii ($p=0,0297$, $C_{\text{Pearsona}}=0,6491$ – korelacja wysoka): rodzice, którzy ocenili ten rodzaj wsparcia jako słaby (gorszy), częściej wykazują wobec swoich dzieci postawę właściwą w wymiarze autonomii.

Wnioski i uogólnienia

W badaniach własnych ukazano, że badani rodzice dzieci z wadą słuchu najlepiej oceniają wsparcie emocjonalne i informacyjne, najgorzej – wartościujące i instrumentalne.

Dostarczanie rodzicom konkretnej pomocy, przykładowo w postaci zorganizowania protez słuchowych, uruchomienia sieci kontaktów społecznych (wsparcie instrumentalne) oraz szacunek wobec rodziców, akceptacja i zrozumienie ich niejednokrotnie trudnej sytuacji (wsparcie emocjonalne) powodują, że postawy rodziców wobec dziecka z wadą słuchu stabilizują się, tzn. tak traktowani rodzice częściej wykazują postawy bardziej konsekwentne wobec swoich dzieci. Tego rodzaju wsparcie wydaje się być istotniejsze dla rodziców polskich, których postawy rodzicielskie w tym wymiarze częściej są mniej poświadane.

Rodzice wykazujący postawę autonomii wobec dzieci, uznający ich prawo do rozwoju i samostanowienia o sobie (są to z reguły rodzice dzieci starszych) wydają się być na tyle dojrzały emocjonalnie, że nie potrzebują dodatkowych wzmocnień ze strony specjalistów, w postaci wsparcia wartościującego.

Miejsce pochodzenia jest czynnikiem różnicującym grupę badanych rodziców w zakresie oceny otrzymywanego wsparcia. Badane osoby ze Słowacji, w której program przesiewowych badań słuchu działa stosunkowo krócej, aniżeli w Polsce, w ślad za tym system wsparcia wczesnorozwojowego jest także wciąż w organizacji, wskazują na gorsze wsparcie społeczne ze strony specjalistów. Różnice w ocenie otrzymywanego wsparcia dokonanej przez badanych rodziców z Polski i Słowacji są istotne statystycznie.

Podkreślić należy, że niewielka grupa badanych i skromny materiał badawczy umożliwiają jedynie wykrycie pewnych tendencji i wykazanie niektórych zależności i różnic pomiędzy wsparciem społecznym w obydwóch krajach. Współpraca w ramach projektu oraz badania miały charakter pilotażowy, pozwoliły na nawiązanie kontaktów interpersonalnych i będą kontynuowane w szerszym zakresie.

Podsumowanie

Wstępne obserwacje oraz badania własne postaw rodzicielskich prowadzone podczas tygodniowych spotkań turnusowych grup rodziców dzieci z wadą słuchu z Polski i Słowacji pokazują jak ważne jest wczesne wykrywanie, leczenie i terapia uszkodzeń słuchu. Czynniki zewnętrzne, związane z organizacją systemu opieki i wsparcia bezpośrednio wpływają na zaangażowanie rodziców w proces terapii dzieci, a co za tym idzie na wyniki tej terapii. Wobec zmieniającej się sytuacji dzieci z wadą słuchu (programów przesiewowych, stosunkowo szybkiego protezowania odpowiednimi aparatami słuchowymi lub implantem ślimakowym oraz terapii) główny nacisk położyć należy na wsparcie rodziców, szczególnie w zakresie budowania motywacji do pokonywania trudności w procesie długotrwałej terapii dziecka z wadą słuchu.

Badania ukazały, że wybrane rodzaje wsparcia społecznego: emocjonalne i instrumentalne (choć nienajlepiej oceniane), mają znaczenie dla kształtowania się odpowiednich postaw rodzicielskich, głównie konsekwencji w działaniu rodziców wobec swoich niepełnosprawnych dzieci. Tym samym można stwierdzić, że skuteczna pomoc dzieciom z wadą słuchu polega również na skutecznym i odpowiedzialnym wsparciu ich rodziców w długotrwałym i trudnym procesie rehabilitacji słuchu i mowy.

Bibliografia

- Barłóg K. (2008), *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
- Belsky J., Steinberg L., Draper P. (1991), *Childhood Experience, Interpersonal Development, and Reproductive Strategy: An Evolutionary Theory of Socialization*, *Child „Development”*, no. 62, s. 647–670
- Bieńkowska K. (2006), *Ocena czynników wpływających na częstotliwość kontaktów dzieci z wadą słuchu ze specjalistą*, „*Audiofonologia*”, t. XXX
- Borowicz A. (2012), *Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową*, „*Niepełnosprawność – zagadnienia, problem, rozwiązania*”, nr 2(3)

- Hintermair M. (2000), *Hearing Impairment, Social Networks, and Coping: The Need for Families with Hearing-Impaired Children to Relate to Other Parents and to Hearing-Impaired Adults*, „American Annals of the Deaf”, vol. 145, no. 1, s. 41–53
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak, Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Kmiecik-Baran K. (1995), *Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 38, nr 1/2, s. 201–214
- Kościelska M. (2001), *Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście?*, [w:] *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja. Psychokorekcja*, red. B. Kaja, Bydgoszcz
- Krause A. (2004), *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji*, [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red.: Z. Palak, Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Minczakiewicz E.M. (2003), *Normalizacja życia rodziny nadzieją i szansą na pomysłny rozwój i przyszłość dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, red. E.M. Minczakiewicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Oríškóvá G., *LOGOPEDIA KLINICZNA. Z niedosłyszącym dzieckiem w praktyce* www.magiadzwiekow.pl [dostęp: 27.03.2014]
- Psuła E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa UW, Warszawa
- Płopa M. (2008), *Skala Postaw Rodzicielskich. Wersja dla rodziców*, Vizja Press&IT, Warszawa
- Płopa M. (2011), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Szluz B. (2006), *Wokół pojęcia pomocy i wsparcia społecznego*, (w:) *Koncepcje pomocy człowiekowi w teorii i praktyce*, red. Z. Frączek, B. Szluz, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
- Woźniak A., Bieńkowska K. (2011), *Wpływ wady słuchu dziecka na funkcjonowanie psychospołeczne rodziny*, [w:] *Wokół rodziny. Wychowanie. Kultura. Społeczeństwo*, red. A. Garbarz, G. Grzybek, Wydawnictwo i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, Rzeszów
- Woźniak A., *Wsparcie dla rodziców w wieloletnim procesie terapii dzieci*, http://www.magiadzwiekow.pl/uploads/pdf/Agnieszka%20Wo%C5%BAniak_Wsparcie%20dla%20rodzic%C3%B3w_pl.docx [dostęp: 25.03.2014]
- www.wadasluchu.org [dostęp: 26.03.2014]
- Zaborniak-Sobczak M. (2011), *Social Support for Parents of Children with Disabilities in Different Forms of Special Education* [w:] *Special Pedagogy – Conceptions and Reality. Special pedagogy towards new challenges*, red. T. Żółkowska, D. Szarkowicz, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin

Wioletta Szarecka

UWM Olsztyn

Internetowy dyskurs dziecka niepełnosprawnego i chorego w wypowiedziach rodziców

Internet discourse of a disabled and ill child in parents' narrations

Parents of children with disabilities seeking in Web information about how to proceed with the child, addresses of hospitals and doctors recommended. It is also a place of provision of emotional support, confide their problems and celebrate the successes of children. Mothers share their experiences and offer advice on raising children. Thanks to the Internet are formed many friendships. On forums also written by parents of chronically ill children and mother in mourning after the death of a child. The Web is an anonymous space where no one is ashamed to admit to their feelings. At the same time it is sometimes the only way to know someone with a similar problem, especially for children with rare diseases. Accepting help is easier for mothers from strangers, because the most important is that they share a common problem. In real life, the support of friends makes parents jealous of success, not marked by tragedy, family life.

Słowa kluczowe: dyskurs dziecka z niepełnosprawnością ; Internet, wizerunek dziecka

Keywords: discourse of a disabled child, Internet, image of a child

Komunikacja w Internecie

Internet jest stosunkowo nowym wynalazkiem. Jego historia sięga zaledwie 1969 roku i zaczyna się od sieci łączącej komputery Departamentu Obrony USA ze współpracującymi instytucjami. Kilka lat później wynalazek został zaprezentowany publicznie (Mendalka 2004, s. 39). W latach 90. Internet zostaje uwolniony spod jurysdykcji rządu Stanów Zjednoczonych na rzecz naukowców (*National Science Foundation*), którzy rozpoczęli proces prywatyzacji sieci. Dalszy rozwój zawdzięcza ona właśnie coraz szerszemu gronu użytkowników. Po owych modyfikacjach wynalazek otrzymał nazwę Internet, od angielskich słów „interconnection” i „network” (Castells 2003, s. 22). Tymczasem nie sposób obecnie mówić o Sieci jedynie jako o wynalazku technologicznym, informatycznym: inspiracją

dla podjęcia opisywanych badań są raczej słowa P. Żabickiego. Akcentuje on konieczność brania pod uwagę ludzi, którzy się tam podłączają: „sieć nie może istnieć bez ludzi zarówno z niej korzystających, tworzących ją, jak i nią zarządzających (...) Internet to po prostu ludzie” (Żabicki 2007, s. 70).

Bardzo ważnym miejscem porozumiewania się użytkowników sieci jest grupa dyskusyjna. Jak wskazuje J. Grzenia (2006), mają one służyć poszukiwaniu wiadomości na tematy związane z profilem strony. Internauta może wymienić się spostrzeżeniami z innymi zalogowanymi uczestnikami (pisać posty), a także zaproponować swój wątek do przedyskutowania.

Więcej funkcji dyskusyjnej formy komunikacji wymienia A.W. Brzezińska (2009), analizując treści fora internetowego na temat robótek ręcznych. Ma więc ona dostarczyć rozrywki, pomóc się zrelaksować, zapomnieć o zwyczajnych problemach. Użytkowniczka, ponieważ ten temat przyciąga głównie kobiety, może zaprezentować pozostałym prace, które wykonała własnoręcznie oraz oglądać albumy innych. Panie poszukują w ten sposób pozytywnego wzmocnienia, inspiracji, nowych pomysłów, które można u kogoś „podpatrzeć”. Autorka wyciąga także dalej idące wnioski. Jej zdaniem forum jest także miejscem integracji, a co za tym idzie, zaspokaja potrzeby społeczne użytkowniczek – przynależności, utożsamiania się z grupą, co może równoważyć brak tych wzmocnień w realnym życiu. Interesującym faktem jest częste przenoszenie się tego typu wirtualnych przyjaźni do prawdziwego świata, dzięki „złotom” forumowiczek: „uczestnictwo w grupie jest antidotum na pewnego rodzaju osamotnienie” (Brzezińska 2009, s. 83).

W podobnym kontekście umieszcza A. Królikowska (2006, s. 164–165) pomoc, jaką udzielają sobie wzajemnie użytkownicy forów czy komunikatorów. Łatwość przekazu za pomocą słowa pisanego, brak granic geograficznych oraz względna anonimowość zachęcają do dużej otwartości w tej przestrzeni, co powoduje łatwość podzielenia się wątpliwościami czy problemami, które „na żywo” są wstydliwe, czy nadawca zbyt nieśmiały. Autorka zwraca uwagę, że takie komunikaty rzadko spotykają się z brakiem odezwy internetowej braci. Źródeł takiego zachowania upatruje w kilku miejscach. Przede wszystkim jest to poczucie odpowiedzialności – gdyby pomocy potrzebował ktoś na ruchliwej ulicy, wielu przechodniów założyłoby, że inni są zobowiązani do jej udzielenia. Tymczasem internauta pozostaje sam na sam z prośbą drugiej strony, co często przesądza o wysłaniu odpowiedzi tej osobie. Królikowska uważa także, że dokonanie tego poprawia naszą samoocenę, jako osoby kompetentnej, przy czym też dzięki temu mamy nadzieję być także dobrze potraktowani w podobnej sytuacji.

Z forum internetowego wyłaniają się także pewne prawidłowości czy trendy społeczne. A. Pawlak, analizując wybrane treści pobrane z internetowych dyskusji matek, wyciąga wnioski na temat współczesnej tendencji w wychowywaniu dzieci. Zdaniem autorki, obraz dorosłego, kreowany przez media, niesie ze sobą

negatywny przekaz: jeżeli wątek trafia do mainstreamowych źródeł pozyskiwania aktualnych informacji, to dotyczy zazwyczaj krzywdy jaką zrobił dziecku. Są to więc obrazy różnego rodzaju zaniedbań, przemocy czy niesprawiedliwości: „W centrum zainteresowania znajdują się pedofile i mordercy, sadystyczni rodzice biologiczni, zastępczy i konkubenci rodziców” (Pawlak 2009, s. 4). Tego typu obrazy wywołują u rodziców odruch obrony dziecka przed światem „złych” dorosłych, co prowadzi również do dylematów związanych z wychowaniem. Troszczą się więc, aby na tym polu nie skrzywdzić w żaden sposób swojego potomka, którego należy przede wszystkim chronić przed zewnętrznym zagrożeniem. Konflikt medialnego obrazu rodzica z własnymi poglądami na temat wychowania owocuje wieloma rozterkami, których rozwiązania wychowawcy poszukują również na forach internetowych. Tutaj matki nie muszą się wstydzić swojej niekompetencji, przy czym ufają, że otrzymają sprawdzone porady od wielu różnych uczestniczek dyskusji, wśród których można będzie odnaleźć rozwiązanie problemu. Wdrażanie tych wskazówek w życie może przybrać formę uschematyzowaną, kiedy rodzic będzie odtwarzał wszystkie proponowane scenariusze po kolei, aby mieć pewność, że zrobił „wszystko, co w jego mocy” (Pawlak 2009, s. 4–5).

M. Olcoń-Kubicka (2006) mówi wręcz o „uspołecznieniu macierzyństwa”. Wątpliwości i doświadczenia macierzyńskie coraz częściej trafiają na fora dyskusyjne, a Internet staje się nowym miejscem spotkań rodziców. Badaczka jako przyczyny wskazuje kulturowe wymagania bycia niezależną, autonomiczną, samorealizującą się jednostką. Ukształtowane w ten sposób kobiety nie zwracają się już z kłopotami związanymi z ciążą i dzieckiem do swoich matek czy innych doświadczonych kobiet z najbliższego otoczenia, by uniknąć ich późniejszego wścibstwa. Niepokoje mogą natomiast rozwiać w przestrzeni dyskusyjnej Internetu. Tutaj wyróżniono dwie grupy forumowiczek: te, które potrzebują pomocy bądź wsparcia, i te, które mają podobne doświadczenia za sobą i teraz chcą służyć radą (Olcoń-Kubicka 2006, s. 273–276).

Metodologia badań własnych

Dzięki analizie opinii wyrażanych na forach, a także reakcji na zdarzenia opisywane przez pozostałych użytkowników, które ujawniały zajmowane w sprawie konkretnych przypadków stanowisko, można wyodrębnić kilka grup dyskusorów, oscylujących wokół wspólnych zagadnień.

Do gromadzenia danych została wykorzystana metoda przeszukiwania źródeł wtórnych. Wymaga ona dookreślenia pojęcia „źródła wtórne”. Są to „zastane przez badacza zbiory danych, będące materialnymi śladami ludzkiej działalności” (Rubacha 2008, s. 157). Wśród możliwych do objęcia badań nianiami obiektów, wy-

mienia Rubacha strony internetowe, które dostarczyły materiału badawczego w owej pracy. Autor zaznacza, że rzeczywistość społeczną można potraktować jako tekst, a wybrany jego fragment, który będzie podlegać czynnościom badacza, określa mianem jednostki analizy (Rubacha 2008, s. 158–159).

Do analizy danych, uzyskanych przez badanie stron internetowych, wykorzystano metodę krytycznej analizy dyskursu (KAD). Metoda badań nad dyskursami, jak wskazuje U. Ostrowska, wyrosła na gruncie semiotyki oraz badań nad językiem (Ostrowska 2011, s. 120). A. Męczkowska-Christiansen wyjaśnia, że analiza dyskursu „odnosi się do analizy wypowiedzi (...) w relacji do kontekstów społecznych, w jakich one występują” (Męczkowska-Christiansen 2010, s. 25). W odróżnieniu jednak od przedmiotu badań lingwistów, w naukach społecznych w centrum zainteresowania sytuują się zjawiska natury socjologicznej. Pracę nad nimi prowadzi się za pomocą różnych metod i technik, oscylujących wokół analizy tekstu – zarówno wypowiedzi werbalnych, jak i w płaszczyźnie multimedialnej, gdzie zaliczamy również Internet.

W celu ustalenia dyskursów dziecka, pojawiających się w Internecie, zbadano wybrane wątki forum Dziecko, znajdującego się na stronie Gazeta.pl. Jest to miejsce rozmów rodziców: tematy wątków skoncentrowane są dookoła sukcesów i trudności w procesie wychowywania potomstwa. Spektrum poruszanych topików jest bardzo rozległe – od codziennych trudności, dzielenia się radościami i smutkami aż do burzliwej polemiki związanej ze stylem życia/wychowania, wartościami związanymi z macierzyństwem. Najczęściej jednak, co wynika z charakteru tej formy porozumiewania się, jest prośba o poradę.

Wyróżnione tutaj dyskursy zbudowane są wokół dolegliwości dziecięcych, chorób, niepełnosprawności i różnorodnych wypadków.

Dyskursy dziecka z niepełnosprawnością

Najczęstszym zjawiskiem w przestrzeni Internetu jest poradnictwo – czy ktoś o nie prosi, czy jedynie relacjonuje swoje doświadczenia, wystawiając swój wpis w miejscu ogólnodostępnym musi się liczyć z szerokim spektrum reakcji innych użytkowników sieci. Bywalcy forum specjalizują się zarówno w udzielaniu pomocy i wsparcia, jak i w hojnym obdarzaniu złośliwościami i przytykami.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych mają kilka miejsc rozmów na Dziecko – mogą być to fora dotyczące niepełnosprawności w ogóle bądź szczegółowych problemów. Dominują tutaj wątki z prośbami o polecenie lekarzy, przychodni, sposobów rehabilitacji.

Rodzice przytaczają (w przypadku dzieci diagnozowanych przez lekarzy na różnorakie schorzenia) bądź sami przypisują swojemu potomstwu określone właściwości, na podstawie własnych obserwacji i ustaleń. Z tego typu wpisów można odczytać również stosunek emocjonalny matek (ojcowie wypowiadają się sporadycznie) do tego, jakie dziecko jest, i jak jego cechy zmienia życie samej matki, co dotyczy zwłaszcza dzieci poważnie chorych. Swoje dzieci chętnie opisują również rodzice, którzy przeżyli śmierć synów bądź córek, z powodu chorób, wypadków. Koncentrują się oni na pozytywnym wymiarze rodzicielstwa, gloryfikują wspólną przeszłość, wyliczają przymioty utraconych dzieci. Tego typu aktywność dotyczy również matek, które nie donosiły ciąży – lubią one snuć domysły na temat wyglądu i cech nienarodzonego dziecka.

Często również matki pytają o skuteczność terapii, jaką właśnie rozpoczynają z własnym dzieckiem. Zgodnie z powyższymi ustaleniami również na forum o niepełnosprawnościach internautki czują się „wśród swoich”, oczekują pocieszenia, wsparcia. Jak pisze mts 0:

Czuję się trochę jak zdradzana żona, kiedy wszyscy dookoła znają prawdę tylko nie ona i szeptają za jej plecami. (...) mam wrażenie, że gdy mówię, że synek zaczął robić to czy tamto, to wszyscy sobie myślą: "dopiero????!!!, przecież on ma już rok!!!" (...) Znajomi, którzy wiedzą, że z małym jest problem w ogóle nie poruszają jego tematu podczas rozmów, tak jakby moje dziecko nie istniało!!! Przecież to nie jest naturalne, by rozmawiając z młodą mamą nie spytać o niemowlę! (...) Dosłownie temat tabu!!!

Autorka postu na forum czuje się zrozumiana, czego nie doświadcza na co dzień. Wpis w tym miejscu zastępuje jej rozmowę z koleżankami, z którymi – jak wspomina – może rozmawiać na różne tematy, ale niepełnosprawność malucha stanowi tabu. Tymczasem w rozwoju dyskusji nad tym zachowaniem sama przyznaje się, że to skrepowanie działa w dwie strony:

Wiem jestem głupia, ale praktycznie zerwałam kontakt z najlepszą przyjaciółką, gdyż jej dziecko jest od mojego o 5 miesięcy młodsze. Po prostu boję się z nią i jej dzieciaczkiem spotkać, żeby nie okazało się, że są na tym samym etapie lub nawet jej przegonił mojego synka.

Strasznie trudno mi się przemóc i opowiadać o problemach synka komuś, kto nie jest w podobnej sytuacji.

Tego typu obawy nie dotyczą społeczności związanej wokół forum internetowego dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, a już z pewnością wszyscy tu wiedzą, jak bardzo można się cieszyć z najmniejszych osiągnięć. Uogólniając można stwierdzić, że charakterystyczne dla badanego forum internetowego jest skupianie się wokół wspólnego problemu, zagadnienia – dla przykładu w kategorii dotyczącej dzieci niepełnosprawnych praktycznie nie pojawiają się komentarze rodziców, którzy mają wyłącznie dzieci zdrowe, z czego wynika, że ludzie są aktywni głównie w tematach dotykających ich osobiście.

Z powyższym koresponduje przykładowy wątek aguni2845, która, pomimo że nie jest jeszcze matką dziecka niepełnosprawnego, zamieszcza wpis w owej kategorii, solidaryzując się już z ich środowiskiem:

Jestem w trakcie adopcji niepełnosprawnej dziewczynki. Dziewczynka ma 4 latka, jest głuchoniema od urodzenia, (...). Chciałabym zaopiekować się nią tak jakby dopiero przyszła na świat. Być może znajdzie się ktoś kto udzielił by mi porad dokąd powinnam się udać z dziewczynką (...). Za każdą informację będę bardzo wdzięczna.

Nowa matka została ciepło przyjęta wśród forumowiczek – posypały się porady, słowa wsparcia i deklaracje dalszej pomocy w poszukiwaniu specjalistów. Obok pełnych podziwu dla odwagi matki adopcyjnej wpisów pojawiają się również ostrzeżenia, że życie z dzieckiem niepełnosprawnym może ją niejednokrotnie rozczarować. Matki dzieci niepełnosprawnych są więc zintegrowaną na forum grupą, niejednokrotnie dobrze kojarzą nicki stałych forumowiczek z ich wcześniejszymi perypetiami, wiedzą czy autorka ma syna, czy córkę, czasem nawet w jakim wieku. Często kontaktują się nie tylko na łamach forów, ale również na prywatnych komunikatorach czy poprzez e-maile. Dotyczy to nie tylko kobiet, które dobrze już się na łamach forum poznały, ale także sytuacji, w której opisywane przez nową użytkowniczkę doświadczenia pokrywają się z wcześniejszymi przejściami innej matki, przez co może się ona stać źródłem porad i informacji na dłuższy czas – w takich sytuacjach internautka podaje w odpowiedzi na posta kontakt prywatny, aby przenieść rozmowę ze sfery publicznej, co skutkuje też większą przejrzystością porządkiem wątków. Mmmm.s, dla przykładu zamieściła tekst pod tytułem „dziecko niepełnosprawne – rezygnacja z pracy”.

Szukam mam, które są w podobnej sytuacji jak ja, chciałabym troszkę porozmawiać, a jeżeli jest to możliwe, się spotkać. Coraz bardziej czuję się zagubiona w całej tej sytuacji. Zawsze i wędzie najważniejsze będzie dziecko, ale tak mi brakuje ludzi, tej nerwowej sytuacji związanej z pracą i samej pracy.

Uzyskała kilka odpowiedzi wyrażających zrozumienie i współczucie, ale również właśnie propozycje podtrzymania kontaktu poza forum.

Reasumując dyskurs dziecka niepełnosprawnego, należy zwrócić uwagę, że największą wartość zdaje się mieć tutaj informacja, także dla matek dopiero szukających rozeznania w świecie rehabilitacji i edukacji niepełnosprawnego syna czy córki. Pragmatyczne podejście nie przeszkadza jednak kobietom w zamieszczaniu licznych zwierzeń oraz nacechowanych emocjonalnie odpowiedzi.

Dyskurs dziecka z autyzmem

Dla rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu poświęcone jest całe forum „Inny Świat”. Spotykają się tu najczęściej ludzie mający dzieci z autyzmem, zespołem Aspergera oraz czekający na diagnozę z podejrzeniem podobnych dolegliwości. W tym miejscu przeważają wymiany wiadomości praktycznych związanych z leczeniem autystów.

Matki dzieci autystycznych borykają się jednak z wieloma problemami, niecodziennymi dla osób mających zdrowe dzieci. Forum jest dla nich również miejscem zwierzeń, poszukiwania zrozumienia, czego nie mogą często otrzymać w realnym świecie, ponieważ inne kobiety nie rozumieją ich sytuacji. Niejednokrotnie również matki, wykorzystując okoliczność, że zmiany autystyczne nie dotyczą fizjonomii dziecka, nie informują najbliższego otoczenia o zdiagnozowaniu choroby. Ich intencją jest zapobieganie dyskryminacji ze względu na etykietę „odmieńca”, ryzykują jednak, zwłaszcza póki dzieci są jeszcze nieduże, ponoszeniem odpowiedzialności za złe zachowanie dziecka, co często przydarza się autystom, zwłaszcza w relacjach społecznych. Wtedy sąsiedzi czy rodzina niejednokrotnie orzekają o dziecku, że jest „źle wychowane” czy rozpieszczane przez rodziców.

Po tego typu doświadczeniach forumowiczki mają potrzebę „wygadać się”, a więc zamieszczają wątek, w którym opisują przykrą sytuację, która miała miejsce w związku ze specyfiką choroby potomka, licząc na zrozumienie pozostałych matek:

anradan: Serce mnie autentycznie dziś rozboleło... byliśmy na basenie, w szatni gdy ja suszyłam włosy, mój syn zafascynowany numerami trzycyfrowymi na szafkach jednej kobiecie tę szafkę zamknął (otwierały się elektronicznie). Jęzda nieomal rzuciła się na niego z agrechą! Pytam „co pani robi?” – „trzeci raz mi ją zamknął!!!!” – wrzeszczy ona. „To było do mnie kierować uwagi, a nie wrzeszczeć na cudze dziecko!” ... ja na to, a ona odparowała „ja lepiej psa wychowuję niż pani to dziecko”....

tak mnie zatkalo, że po wyjściu z basenu się poryczałam.... :(Jak mam upilnować mego 4-latka, nie da rady mieć non stop oczy dookoła głowy... mam go izolować w domu?

Nieprzyjemności w opisanym scenie wynikały właśnie z faktu utrzymywania w tajemnicy kłopotów dziecka: o ile skarcenie zdrowego chłopca byłoby dla matki zasadne, a przynajmniej sprawiedliwe, o tyle z rozżaleniem odnosi się do „ataku” na dziecko niepełnosprawne, któremu nie jest w stanie przetłumaczyć, że takie zachowanie może być uznawane przez innych ludzi za niegrzeczne czy niewłaściwe. Czuje się więc zobowiązana bronić dziecka, które najprawdopodobniej i tak nie zrozumiało swojego przewinienia. Napotkana kobieta w ostrych słowach wysuwa wobec matki oskarżenia o niewłaściwe wychowywanie syna, co rodzi poczucie krzywdy, z którego ta chce się później zwierzyć – choćby opisując wszystko na forum.

W odpowiedziach na takie posty padają zwykle słowa otuchy, pozostali rodzice dzieci autystycznych wyrażają swoje zrozumienie i zapewniają, że niejednokrotnie znaleźli się w podobnych sytuacjach. Jest to również okazja do pomstowania na nietolerancyjne lub zwyczajnie nieżyczliwe społeczeństwo:

Musiąto to być bardzo nieprzyjemne, ale nie było tu ani Twojej winy ani dziecka, to ewidentnie ta babka ma jakiś problem ze sobą.

Słuchaj, to są bardzo typowe zachowania. Odbiór naszych dzieci jest niezbyt dobry. To nie zespół Downa, gdzie po dziecku od razu widać, że coś mu jest i dużo mu się wybacza. Jak mój Michał był mały, to też spotykałam się z głosami, że kiepsko go wychowuje i nie nadaje się na matkę.

Zdecydowana większość odpowiedzi ma wydźwięk pozytywny – ich autorki starają się wesprzeć koleżankę, pokazać, że nie tylko ją spotykają przykrości ze strony otoczenia niezorientowanego w trudnościach wychowywania dziecka z autyzmem. Trafiają się również komentarze obarczające winą matkę, utwierdzając ją w przekonaniu, że źle sobie radzi, jednak takie posty zwykle są atakowane przez zwolenniczki wzajemnego udzielania wsparcia.

Kolejną częstą praktyką na forum o autystach jest zakładanie wątków z opisem zachowania dzieci, które są w trakcie diagnozowania tego typu zaburzeń. Matki, którym sygnalizuje się takie podejrzenie, opowiadając o swoim dziecku na forum, liczą, że dostaną odpowiedzi, czy to są typowe zachowania dla autysty i czy mogą się „nastawiać” na diagnozę pozytywną. Te posty przybierają też czasem formę wołania o pomoc, gdzie padają pytania typu „jak dalej żyć?”, „co teraz będzie?”, „jak się zmieni moje dziecko?”. Przykładem może być wątek założony przez ottaka mama, zatytułowany „jak to będzie dalej??”:

(...) u mojego syna, a ma 2,5 roku, jest podejrzenie spektrum autyzmu. Cały czas jesteśmy w trakcie obserwacji i diagnozy, ale to właśnie usłyszeliśmy. Moj syn jest bardzo dobrym chłopcem. (...). Czy to wszystko możemy utracić co już mamy, czyli... przestanie dobrze sypiać i się budzić, czy zaczniesz bać się nowych miejsc i mieć problemy z nierytualnymi dniami (...) Czy ktoś widzi światełko gdzieś tam na końcu swojej drogi? Oczywiście wiem że każdy przypadek jest inny, ale pytam o doświadczenia mam, które mają już starsze dziecko i już wiedzą na ten temat coś ze swojego doświadczenia. Za wszystkie odpowiedzi serdecznie dziękuję.

Matki, które z autyzmem dziecka oswoiły się wiele lat temu, chętnie udzielają wsparcia emocjonalnego i informacyjnego – solidarnie twierdząc, że z pewnością da sobie radę z takim zwyczajem:

Głowa do góry. Poczytaj to forum, poczytaj artykuły z linków (...) – to naprawdę są fajne dzieci, chociaż czasem trudne.

Pamiętaj, że diagnoza nic nie zmienia w Waszym życiu, to tylko w Twojej głowie jest burza, bo autyzm kojarzy się ludziom z czymś strasznym – tak naprawdę synek jest taki sam jaki był, tylko ktoś to nazwał – i ktoś Wam podpowie jak efektywniej pomóc mu się rozwijać.

Pytanie o regres jest dla matek również okazją do pochwalenia się osiągnięciami rozwojowymi małych autystów – internautki wyliczają chętnie umiejętności, jakie nabyły ich dzieci. Warto zaznaczyć, że przestrzeń forum jest odpowiednim miejscem do tego typu prezentacji – gdyby matka chwaliła się sąsiadce, że jej 9-letni syn przesypia noc bez problemu, byłoby to odebrane jako co najmniej dziwne, a już z pewnością nie uznane za osiągnięcie.

W podobnym celu rohatyna założyła wątek „Śmieszne”, w którym matki dodają posty z zabawnymi sytuacjami, w których znalazły się ze względu na specyfikę zaburzeń dzieci, zwłaszcza jeśli chodzi o dosłowne rozumienie poleceń:

Wychodzimy do szkoły, po drodze sprawdza plecak – O rany, nie wzięłam książki od polskiego! Ja na to – widziałam w dużym pokoju na stole! leć i zobacz czy tam leży! Wraca-bez książki – i oświadcza – leży!

Zobacz to zobacz – nie to samo co przynieś -:)

Sytuacje tego typu są dobrze rozumiane w tym gronie, ponieważ specyfika zaburzeń, obok wielu stresujących i przykrych doświadczeń, dostarcza rodzicom również wielu okazji do roześmiania się. Posty w tym wątku pozwalają się zrelaksować, znaleźć jakikolwiek pozytywny wymiar niepełnosprawności dziecka, oderwać się od kłopotów.

Czytam Wasze wpisy z uśmiechem na twarzy. Cieszę się, że od czasu do czasu takie wpisy się tutaj pojawiają. Pachną tak zwyczajnie normalnością i tym miłym czynnikiem ludzkim:)

Jak pokazuje powyższy cytat z wypowiedzi halogen75, posty tego typu przypominają zwykłą pogawędkę ludzi, którzy mają małe dzieci – na forum dotyczącym autyzmu tymczasem wiodący temat to poszukiwanie wsparcia oraz wymiana praktycznych wiadomości.

Dyskurs dziecka chorego

Z forum Gazety.pl wyłania się również dyskurs dziecka chorego – dolegliwości wieku dziecięcego są polem do szerokiej wymiany doświadczeń. Omawiane są tu zarówno objawy powszednie, takie jak gorączka, ale również choroby przewlekłe, np. alergia czy nowotwór.

Pytania dotyczące typowych dolegliwości często nie różnią się od tych, zadawanych na co dzień znajomym – nie są więc szczególnie osobiste czy emocjonalne, ponieważ nie dotyczą zazwyczaj spraw wstydlivych czy takich, które są ukrywane na co dzień i „wypływają” głównie w anonimowej przestrzeni sieci. Intencją takich rodziców zdaje się być mnożenie pomysłów na zaradzenie dokuclivym dolegliwościom, których nie można się pozbyć, np. dzięki wizycie u leka-

rza. Przykładem z forum może być silna choroba lokomocyjna lub bardzo niska odporność

Zdecydowanie więcej postów pojawia się do wpisów dotyczących tego typu dolegliwości niż w przypadku rzadszych schorzeń. Dla przykładu, powyższy wątek liczy sobie 34 odpowiedzi, a „guz złośliwy nerki wilmsa” jedynie 7. W tym ostatnim temacie przytoczyć można list Marthy sz2:

Jestem mamą Jasia, dziś zdiagnozowali mu nowotwór złośliwy wilmsa w lewej nerce, czy ktoś miał już taki przypadek? Czy ta walka jest do wygrania??

W tej wiadomości wybrzmiewa raczej apel o wsparcie niż o dostęp do informacji – przestraszona diagnozą matka szuka kogoś kto ma podobne doświadczenia, dostarczy jej pozytywnego przykładu, podczas gdy diagnoza lekarska koncentruje się zwykle na niedoborach i uszkodzeniach. Mimo rzadkiego przypadku, udało się znaleźć rodzica w podobnej sytuacji:

Witam mam na imię Anka, we wrześniu u mojej córki wykryto guza wilmsa lewej nerki, obecnie jesteśmy po 4 tyg. chemii przed operacją, (...). Kochana szanse są OGROMNE I NIE MOŻNA SIĘ ZAŁAMYWAĆ, TRZEBA IŚĆ DO PRZODU I MIEĆ WIARĘ!! (...).

Podobne wpisy można spotkać na temat innych chorób przewlekłych, np. epilepsji czy kłopotów z wcześniakami. Znamienne jest, że dla rodziców dzieci chorych na nietypowe schorzenia Internet nie jest jedynie miejscem służącym do wyżalenia się, ale jedyną okazją do poznania ludzi borykających się z podobnymi problemami – im bardziej niespotykana choroba, tym trudniej o zawarcie takiej znajomości w realnym świecie.

Dyskurs dziecka utraconego

Dużą popularnością na eDziecku cieszy się forum „Strata dziecka, Chore dziecko”. Jest to przestrzeń dla rodziców, których dziecko jest ciężko chore lub zmarło. Atmosfera forum jest refleksyjna, wręcz ponura.

Przyjętym na forum zwyczajem jest nazywanie zmarłych dzieci Aniołkami, rodzice wyrażają w ten sposób wiarę, że dziecko znajduje się zawsze blisko. Jest to też jedno z licznych w tej kategorii nawiązań do religii chrześcijańskiej, mimo, że często padają sformułowania typu „nie wiem, gdzie był wtedy Bóg”, myśl, że obecnie dziecko jest aniołem i przebywa w niebie wraz z duszami innych niewinnych młodych ludzi, zdaje się przynosić rodzicom ukojenie.

Podobnie jak w dyskursie dziecka niepełnosprawnego, autystycznego, ważna dla rodziców jest świadomość posiadania znajomych, którzy również przeżywają żalobę, nie czują się wtedy tak samotni, jak w rzeczywistym otoczeniu, gdzie

spotykają nieustannie szczęśliwe, pełne rodziny, od których przyjmowanie wsparcia jest utrudnione także przez zazdrość.

Ewa.3005: mój świat się rozpadł na kawałki 3 lata temu. (...) nie znalazłam wtedy tego forum i nie znalazłam osoby, która by mnie rozumiała, bo przeżyła to samo. Nienawidziłam koleżanek (...) one były dobre, wytrwale przy mnie stały, były na pogrzebie (...) a ja ich czasem nienawidziłam do bólu, bo miały żywe dzieci. bo miałam wrażenie, że nie robią tego wszystkiego dla mnie, lecz dla siebie. Wiedziałam, że z ulgą tulą ciepłe ciało swoich oddychających dzieci i myślą „biedna Ewa, jak to dobrze, że to ona, a nie ja”.

Znajdują sobie tutaj miejsce również matki, które poroniły bądź urodziły martwe dziecko – czują się na forum rozumiane, w życiu codziennym nie spotka się z taką wyrozumiałością żałoba po dziecku, które nigdy się nie narodziło, nie miało imienia, a teraz nie ma nawet grobu – jak gdyby nie istniało. Kobiety przeżywające tragedię poronienia na forum mają okazję do wyrażenia tęsknoty za kimś, kogo nigdy tak naprawdę nie poznały, i dla żadnej z eMam nie wyda się to absurdalne. W tradycji opisywanego forum leży także nazywanie siebie „rodzicami osieroconymi”, a więc takimi, którym umarła córka lub syn.

Wymiana doświadczeń matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi czy kłopotami zdrowotnymi okazała się przestrzenią wyraźnie odróżniającą się od innych forów. Można więc zauważyć tutaj dwie główne tendencje. Pierwsza z nich dotyczy wpisów z prośbą o porady z dziedziny praktycznej. Jest to więc forum wypełnione rekomendacjami, adresami, numerami telefonów, markami sprzętu rehabilitacyjnego, opiniami o szpitalach, placówkach, przypisywanych lekach czy rozpoczynanych terapiach. Liczne w tej dziedzinie wątki upodabniają fora o dzieciach chorych do tematycznej tablicy ogłoszeń.

W następnym nurcie lokują się posty, gdzie matki realizują potrzebę podzielenia się kłopotami, wyżalenia się. Jest to powodowane trudną sytuacją życiową, w której znajdują się autorki: niejednokrotnie całe swoje życie podporządkowują leczeniu i usprawnianiu synów i córek, przy czym czują się zobowiązane do okazywania dziecku jedynie pozytywnych uczuć, bycia dla niego oparciem. W anonimowej przestrzeni Internetu ośmielają się przyznać do wątpliwości na temat rokowania w chorobie dziecka, obaw o przyszłość, ale również do własnego przełamania i braku zrozumienia ze strony najbliższego otoczenia. Ich intencją bywa potrzeba podzielenia się przykrymi myślami i doświadczeniami, czasem kobiety zakładają wątki, w których wprost proszą o pomoc inne matki: zazwyczaj są to wiadomości osób znajdujących się w psychologicznym kryzysie, które potrzebują kogoś, kto pokaże im, że nawet w tak trudnym położeniu można „wyjść na prostą”. Użytkowniczkę forum licznie odpowiadają na takie posty, współczując ich autorkom i proponując wsparcie w zamieszczonej odpowiedzi lub oferując kontakt prywatny, bardziej osobisty niż publikowanie zwierzeń na ogólnodostępnym forum.

Obok wątpliwości i problemów, rodzice chętnie dzielą się na forach „opowieściami domowymi”, w których liczną grupę stanowią anegdoty dotyczące zabawnych zachowań czy wypowiedzi małych dzieci. Opisywane są czasami niejako „przy okazji” omawiania innego zdarzenia, bądź internauci zakładają osobne wątki poświęcone apoteozie szczęśliwego życia rodzinnego. W takich miejscach znajdują się wypowiedzi o dziecięcych „powiedzronkach”, a także osiągnięciach rozwojowych, np. pierwszych ząbkach oraz uczuciach łączących rodziców z ich dziećmi.

W ogólnym rozrachunku, spotkania rodziców w przestrzeni wirtualnej i obecną tam zawsze wymianę poglądów oraz doświadczeń porównać można do tradycyjnych „pogaduszek” w gronie rodziny, przyjaciół czy sąsiadów. W czasach, kiedy każdy wstydzi się przyznać do problemów, by nie zaszkodzić wizerunkowi, anonimowy świat Internetu jest jednym z nielicznych miejsc szczerości, poszukiwania porady i wsparcia

Bibliografia

- Brzezińska A.W. (2009), *Iglą i nitką w Sieci, czyli o kobiecej społeczności internetowej*, [w:] *Folklor w dobie Internetu*, red. G. Gańczarczyk, P. Grochowski, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń
- Castells M. (2003), *Galaktyka Internetu. Refleksje nad Internetem, biznesem i społeczeństwem*, Rebis, Poznań
- Grzenia J. (2006), *Komunikacja językowa w Internecie*, PWN, Warszawa
- Królikowska A. (2006), *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielenia w Internecie*, [w:] *Spoleczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Maroda, A. Nowak, Wydawnictwo Academica, Warszawa
- Mendalka L. (2004), *Internet jako nowy typ środowiska wychowawczego*, „Opieka, Wychowanie, Terapia”, 3–4
- Męzkowska-Christiansen A. (2010), *Dyskursy dzieciństwa a polityka. Pomiędzy wykluczeniem a obywatelskim uczestnictwem*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, 2
- Olcoń-Kubicka M. (2006), *Uspołecznienie macierzyństwa przez dyskurs w przestrzeni internetowej*, [w:] *Spoleczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Maroda, A. Nowak, Wydawnictwo Academica, Warszawa
- Ostrowska U. (2011), *Krytyczna analiza dyskursu (KAD) z perspektywy badań pedagogicznych*, [w:] *Pedagogika ogólna. Dyskursy o statusie naukowym i dydaktycznym*, red. T. Hejnicka-Bezwińska, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz
- Pawlak A. (2009), *Nowe oblicza patologii w wychowaniu. Deprawacyjna funkcja mediów*, „Wychowanie na co dzień”, 12
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Żabicki P. (2007), *Technologiczna codzienność. Internet, bank, telewizja*, Wydawnictwo Trio, Warszawa

Joanna Doroszuk
Uniwersytet Gdański

„Blogujące” rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa wejścia w pole badawcze

Blogging families raising children with disabilities
– perspective of getting into research field

The Author presents initial conclusions from analysis of conducted netnographic research. The subject of the research is social functioning of families with disabled children. The author makes problem reconstruction of professor Halina Borzyszkowska's research. The article shows perspective as seen from exploring field of blogs, carried on by parents of disabled children. Researched blogs are shown as space allowing for dialogue, interaction and relationship building.

Słowa kluczowe: rodziny blogujące, netnografia, pole badań

Keywords: blogging families, netnography, research field

Wprowadzenie

Spółeczne funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością stanowi temat ważny zarówno w perspektywie holistycznego wspierania rozwoju dziecka, jak i w optyce rozważań nad integracją osób niepełnosprawnych oraz normalizacją środowiska społecznego. Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością implikuje szereg zmian i przekształceń, rzutujących na specyficzną i unikatową naturę rodziny. Wydarzenie to może być interpretowane jako sytuacja graniczna, implikująca procesy „kruszenia się” i wyłaniania mieszanych i nowych tożsamości” (Milczka 2007, s. 147). Nieuchronna konfrontacja zaplanowanego czy wręcz wymarzonego macierzyństwa bądź ojcostwa z rodzicielstwem naznaczonym niepełnosprawnością dziecka, determinuje konieczność przystosowania się do nowej sytuacji – a w konsekwencji – stworzenia nowego obrazu siebie. Dominująca

jest wszakże nie tylko nowość sytuacji, lecz również jej odmienność (urodzenie dziecka zdrowego jako sytuacja typowa).

W przestrzeni rozważań dotyczących rodziny dziecka z niepełnosprawnością znamieną wydaje się również analiza wielopłaszczyznowego procesu przemian (obejmującego m.in. zmiany systemowe i kulturowe tworzące społeczną rzeczywistość posttransformacyjną, przemiany uwarunkowań bycia innym, ewolucję procedur określających korzystanie z pomocy instytucjonalnej, a także współczesne media jako wyznacznik i stymulator zmian społecznych), warunkującego funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Perspektywa przemian odsłania bowiem nowe wyzwania, do których sprostania rodzice są społecznie i systemowo obligowani. H. Żuraw definiuje proces normalizacji jako konieczność tworzenia odpowiednich warunków, wskazując, iż „normalizacja łączy się z zapewnieniem doświadczeń życiowych, statusu społecznego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe i normalne w danej zbiorowości” (Żuraw 2001, s. 33), a także wskazuje na jej antydogmatyczny charakter, przekonując, iż „organizowanie życia osobom niepełnosprawnym nie wymaga specjalnych teorii” (Żuraw 2001, s. 33). Biorąc pod uwagę „instytucjonalne niedomaganie” skutkujące deprivacją potrzeb osób z niepełnosprawnością, wydaje się, że w wielu przypadkach normalizacja staje się swoistym obowiązkiem rodziców. Dodatkowo, bardzo często wymagania wobec rodziców nie są powiązane ze wsparciem czy wytycznymi, jak owe warunki na pełne różnorodnych doświadczeń, wartościowe i „typowe” funkcjonowanie w danej zbiorowości spełnić. Normalizacja staje się więc obowiązkiem bez wskazówek. Natomiast oczekiwaną i rzeczywistą odpowiedzią (przynajmniej części) rodziców było (i jest) ich zaangażowanie w proces zmiany, tworzenie grup nacisku, a także importowanie rozwiązań zagranicznych (Krause 2010). B. Podgórska-Jachnik wskazuje, zarówno na zaangażowanie zróżnicowanych grup w proces normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych i optymalizacji wsparcia na każdym etapie życia oraz we wszystkich sferach życia, jak i na ich interakcyjność (Podgórska-Jachnik 2010, s. 14). Zakres wskazanej działalności rodziców interpretować możemy jako świadectwo ich skuteczności.

Konieczność zaangażowania rodziców w proces zmiany jest ważna również w perspektywie przyjmowanych przez nich ról, warunkujących sposób definiowania własnego rodzicielstwa, radzenia sobie w sytuacjach trudnych, postrzegania swojej sytuacji społecznej, wartościowania otrzymywanego wsparcia, a także kreowania wizerunku osób niepełnosprawnych. Wielopłaszczyznowość funkcjonowania rodziny rzutuje na proces konstruowania znaczeń nadawanych swoim relacjom społecznym przez członków rodziny. W perspektywie społecznego funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnością istotne są również obszary ich aktywności. Przeprowadzenie badań internetowych dotyczących funkcyjowa-

nia grupy społecznej o tak ukształtowanych wielopokoleniowo fundamentach, jaką jest rodzina – a tym bardziej rodzina specyficzna, której członkiem jest dziecko z niepełnosprawnością – stanowi próbę eksploracji ważnej przestrzeni społecznej z nowej perspektywy.

Internet jako przestrzeń aktywności człowieka

Wielopłaszczyznowe wykorzystanie nowych mediów determinuje konieczność zdefiniowania ich pierwotnych celów i obszarów zastosowania. „Media nabrały takiego znaczenia, że są dla wielu głównym narzędziem kierującym i inspirującym potrzeby indywidualne, rodzinne społeczne” (Kobyliński 2002, s. 8). Szerokie zastosowanie mediów i globalne ich wykorzystywanie jest związane z tworzeniem za pośrednictwem mediów różnorodnych możliwości i sposobów komunikowania. Praktyczne rozwiązania techniczne pozwalają na zróżnicowaną aktywność człowieka. Możliwość alternatywy i wyboru w procesie komunikacji za pośrednictwem nowych mediów dotyczy zarówno roli odbiorcy, jak i nadawcy komunikatu. Dostępne są bowiem różne kanały przekazywania treści dostosowane do indywidualnych potrzeb i możliwości nadawcy. Odbiorca zaś ma często zdecydowanie większą – niż podczas tradycyjnej rozmowy – możliwość zachowania anonimowości, a także nie jest obligowany do transmisji komunikatu zwrotnego.

Globalne wykorzystywanie nowych mediów w wielu sferach życia (od przekazywania informacji i komunikowania się po np. bankowość, medycynę, astronomię czy inżynierię lądową) oraz łatwość dostępu do mediów we większości społeczeństw sprawia, iż nabierają one większego znaczenia, a nawet mogą być czynnikiem determinującym społeczne zmiany. K. Krzysztofek wskazuje, że „w pierwszej fazie nasze doświadczenie realnej rzeczywistości, wpłynęło na kształt „wirtualu”, który był odwzorowaniem pierwszego, z czasem jednak ten drugi coraz silniej zaczął wpływać na naszą rzeczywistość i ten proces będzie się nasilać”. (Krzysztofek 2007, s. 238). Zmiany w obszarach gospodarki zależne będą od specyfiki branży czy dziedziny, jednak w obszarze komunikacji i relacji interpersonalnych widoczne są zarówno nowe sposoby budowania więzi, zmiany w preferowanych aktywnościach (zwiększenie czasu na kontakt przez Internet przy obniżeniu rzeczywistych spotkań), a nawet importowanie zwrotów czy określeń z przestrzeni wirtualnej do mowy potocznej (np. banowanie jako odrzucenie danej osoby). Komunikacja wirtualna wypiera komunikację tradycyjną bezpośredniego, fizycznego kontaktu. Znikają bariery miejsca i czasu w interakcjach międzyludzkich. Jak wskazuje R.V. Kozinets, zaciera się także granica pomiędzy

cyberprzestrzenią a światem rzeczywistym – „Obie sfery zlały się w jedno uniwersum: świat ludzkich przeżyć. To świat, który zakłada wykorzystywanie technologii do komunikowania się z innymi, do tworzenia wspólnoty, utrzymywania kontaktów, wyrażania siebie i zdobywania wiedzy” (Kozinets 2012, s. 15).

K. Krzysztofek wskazuje również na cechy Internetu umożliwiające łatwość aktywnego uczestnictwa oraz nawiązywania w jego przestrzeni relacji z innymi – „nie ma centrum, nie ma bliższych i dalszych dystansów, wszyscy użytkownicy są od siebie w jednakowej odległości. (...) Można do niej wejść z dowolnego punktu” (Krzysztofek 2007, s. 238). Poczucie równości (choćby w kwestii dostępu do medium) sprzyja poczuciu solidarności i wspólnoty, a także chęci współuczestnictwa, co może być ważne dla osób odczuwających na co dzień odrzucenie czy samotność. Możliwość nie tylko przekazywania informacji, lecz również wpływania na innych w przestrzeni Internetu, tworzenia pól zrozumienia, więzi czy nawet wspólnoty sprzyja chęci zaangażowania w cyberkulturę. Ponadto likwidacja granic miejsca i czasu jako warunków spełnienia interakcji, sprzyjać może zaangażowaniu i aktywności oraz nawiązywaniu kontaktów przez osoby fizycznie od siebie oddalone, czyniąc interakcje „ponad-granicznymi”. Internet tworzy również nowe możliwości komunikowania się – stwarza okazje do aktywności dla osób o ograniczonych możliwościach aktywnego uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej, na przykład ze względu na posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wymagającego stałej opieki.

Internet może być zarazem źródłem wiedzy, miejscem szukania pomocy i wsparcia, jak i tworzenia się internetowych stref wpływu, co wynika zarówno z większego znaczenia grupy niż jednostki, jak i z właściwości współczesnego społeczeństwa wykazującego dużą gotowość do formowania się ruchów społecznych. (Sztompka 2012). Internet jako przestrzeń komunikacji sieciowej może stać się miejscem dla budowania się grupowych tożsamości, zwłaszcza ze względu na współistnienie, kompilacyjność, kompleksowość oraz globalność jako cechy odróżniające go od innych mediów (Błachnio, Gózik 2007, s. 252–253). Internet nie stanowi wszakże substytutu innych mediów, lecz jest z nimi powiązany, zwiększa to jego atrakcyjność i dostępność (np. korzystanie z Internetu przez telefony komórkowe), a także ułatwia użytkowanie przez wykorzystanie innych technologii (np. komunikowanie głosowe). Komunikowanie się z wykorzystaniem tego medium pozwala na przyjmowanie różnych ról, dialog pomiędzy dwoma osobami, a także może mieć charakter zbiorowego przekazywania informacji czy współtworzenia, przy czym globalność jako cecha zasięgu Internetu, sprawia, że przekaz może mieć charakter międzynarodowy oraz transkulturowy.

Wskazane cechy specyficzne Internetu determinują jego znaczenie jako przestrzeni aktywności człowieka. W perspektywie podejmowanych rozważań znaczące wydaje się zwłaszcza, że jest on miejscem tworzenia relacji międzyludz-

kich, czemu sprzyjają również reguły danych stron internetowych. „Cyberkultura nadaje rangę udziałowi we wspólnotach nastawionych na dyskusję i argumentacji. Wywodzi się w prostej linii z moralności egalitarnej, zachęca do pewnej istotnej wzajemności w kontaktach międzyludzkich” (Wawrzyniak-Chodaczek 2002, s. 20). Motywujące do aktywności jest tematyczne czy funkcjonalne ukierunkowanie danej strony, związane to być może zarówno z świadomością współuczestnictwa czy przynależności, jak i poczuciem bycia współtwórcą, czy nawet ekspertem w danej dziedzinie. W przypadku wielu portali poziom aktywności użytkownika na danej stronie internetowej stanowi czynnik stratyfikujący – co widoczne jest na przykład na forum w statucie użytkownika – związanego z danymi przywilejami, który zmienia się w zależności od liczby wpisów. Ponadto serwisy czerpią profity z liczby i działalności użytkowników i dlatego starają się motywować do aktywności na przykład przez nagradzanie użytkowników aktywnych.

Ze względu na spełnianie podstawowych warunków, jakie spełniać powinna grupa w przestrzeni medialnej (por. Pietrzak 2012) – możliwość niemal bezpośredniej interakcji (prowadzenie rozmowy przez Internet), celowość interakcji, konieczność przestrzegania norm (często skodyfikowanych w regulaminie obowiązującym uczestników), a także struktura społeczności (nierzadko związana z poziomem aktywności) – jednym z rodzajów stron, najbardziej sprzyjających formowaniu się grup, wydaje się forum internetowe. Zorientowane zazwyczaj wokół określonego tematu (np. forum studentów danej uczelni, forum młodych mam, forum miłośników zabytkowych aut) fora internetowe cieszą się znacząco popularnością, jednak ich wykorzystanie (ze względu na funkcjonalność) może być zagrożone przez rosnącą popularność innych form aktywności internetowej – portali typu „Facebook”, „Twitter” czy wzrost znaczenia blogosfery.

Blogi stanowią coraz bardziej popularną formę aktywności – także wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Blog (ang. *web log* – dziennik sieciowy) według definicji Oxford English Dictionary to „często aktualizowana strona internetowa zawierająca osobiste spostrzeżenia, cytaty z innych źródeł itp., prowadzona zwykle przez jedną osobę i zawierająca na ogół hiperlinki do innych stron; dziennik lub pamiętnik prowadzony w Internecie” (za: Rettberg 2012). Powodzeniu blogów sprzyja ich tematyczne zorientowanie, przyciągające osoby, dla których ważny czy ciekawy jest dany obszar tematyczny lub identyfikujące się z autorem bloga. Ze względu na możliwość komentowania wpisów, czy wstawiania hiperłączy blogi umożliwiają interakcje czy nawiązywanie relacji, a nawet tworzenie się specyficznej wspólnoty zwanej blogosferą, stanowiącą efekt możliwości komunikowania się autorów i czytelników blogów. Blogosfera „stwarza możliwość poczucia przynależności do wspólnoty, przy jednoczesnym zachowaniu swej indywidualności. Stopniowo ze zbioru indywidualnych blogowiczów zaczyna

wyłaniać się wspólnota oparta na podobieństwie zainteresowań, odczuć, sytuacji życiowej czy wieku” (Adamski 2012, s. 130). Osoby „blogujące” przyjmują pewne – charakterystyczne dla blogosfery – reguły, począwszy od nadania struktury strony swojej stronie, wstawianie hiperłączy do innych blogów, wspieranie akcji społecznościowych innych autorów blogów, po zachowanie zasady wzajemności w komentowaniu notek innych. Znamienna i coraz bardziej powszechna wydaje się również tendencja do komunikowania się przez tekst, jak i obraz oraz materiały audiowizualne. Autorzy blogów mogą również mobilizować do działań zbiorowych (np. akcja „Duże sprawy w małych głowach” polegająca na stworzeniu oraz zebraniu funduszy na publikację książki dla dzieci przybliżającej temat niepełnosprawności. Akcja rozpoczęła się na jednym z blogów z inicjatywą mamy chłopca z niepełnosprawnością – autorki bloga). Ze względu na wskazaną specyfikę blogi mogą stanowić przestrzeń znaczącą dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, których społeczne funkcjonowanie stanowi przedmiot moich zainteresowań badawczych.

Podstawowe założenia metodologiczne badań własnych

Prowadzone przeze mnie badania stanowią empiryczną część podjętej rekonstrukcji problemowej badania H. Borzyszkowskiej dotyczącego izolacji społecznej rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, i jej aktualizację (por. Borzyszkowska 1997). Podjęte rozważania oraz badania wpisują się w tradycję gdańskiej pedagogiki specjalnej, której prof. H. Borzyszkowska była współtwórczynią. Nawiązanie do działalności naukowej dotyczącej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością realizowanej niemal trzydzieści lat temu, ma również znaczenie ze względu na możliwość ukazania zmiany paradygmatycznej w pedagogice specjalnej, której załóżek stanowi działalność naukowa prof. H. Borzyszkowskiej. Znaczenie badań Profesor, dotyczące izolacji rodzin dzieci z niepełnosprawnością, wynika zarówno z samego jego celu – poruszono wszakże temat ważny, dotąd nieeksplorowany empirycznie na gruncie polskim, wskazując „nierehabilitacyjne” formy wsparcia dziecka z niepełnosprawnością, a także zwiększając odpowiedzialność społeczną za jakość życia dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny oraz z jego zakresu wyznaczonego przez wielkość próby badawczej. Dlatego określone przez autorkę kategorie znaczące dla społecznego funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością – aktywność rodziców w środowisku społecznym, wsparcie instytucji, a zwłaszcza ośrodków edukacyjnych, radzenie sobie w sytuacjach trudnych, interpretacja oczekiwań społecznych, kreowanie wizerunku dziecka, znaczenia nadawane rodzicielstwu – tworzą ośnowę opisywanej działalności empirycznej.

Ramy pojęciowe badania tworzone są również przez współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej wskazane przez A. Krause, jako paradygmaty szczegółowe mieszczące się w orientacji humanistycznej – społeczny paradygmat niepełnosprawności, paradygmat normalizacyjny, paradygmat emancypacyjny – wskazujące na wymiary społecznego funkcjonowania człowieka z niepełnosprawnością (Krause 2010, s. 180–210).

Znacząca jest również przestrzeń badania – Internet, który stanowi nie tylko tło dla aktywności poznającego i badanych, lecz również – ze względu na swoją specyfikę – ukierunkowanie działalności empirycznej.

Wyznaczenie wskazanych ram pojęciowych pozwoliło na połączenie powiązanych ze sobą obszarów znaczeniowych, umożliwiając tym samym wyszczególnienie elementów kluczowych dla prowadzonego badania: kreowanie wizerunku dziecka z niepełnosprawnością przez aktywność jego rodziców w Internecie; tworzenie się przestrzeni samopomocy i wzajemnego wspierania przez rodziców; pozyskiwanie wsparcia i pomocy od instytucji; upublicznianie tematów trudnych dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością, dzielenie się z innymi problemami dnia codziennego. Elementy te tworzą wspólnie ośnowę dla przedmiotu badań, jakim jest aktywność rodziców dzieci z niepełnosprawnością w Internecie związana z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Celem badania jest poznanie znaczeń, jakie nadają swojej sytuacji społecznej rodzice dzieci z niepełnosprawnością, aktywni w Internecie przez wypowiedanie się na forach internetowych lub pisanie blogów. Sytuacja ta rozumiana jest zarówno jako implikacja poziomu i jakości relacji społecznych wskazanej grupy rodziców z innymi ludźmi oraz wynik postrzegania trudu własnego rodzicielstwa związanego z niepełnosprawnością dziecka.

Biorąc pod uwagę, że społeczność rodziców dzieci z niepełnosprawnością, która jest aktywna w Internecie (prowadzenie blogów, systematyczne udzielanie się na forach internetowych), stanowi grupę specyficzną – osoby aktywne, posiadające umiejętność sprawnego korzystania z Internetu, chętnie dzielące się z innymi swoimi doświadczeniami, opiniami, spostrzeżeniami, przesadne byłoby traktowanie ich jako grupy reprezentatywnej. Dlatego też założeniem badacza będzie poznanie kreowanego przez nich wycinka „internetowego świata”.

Podstawową metodą opisywanej działalności empirycznej jest netnografia, która jest „badaniem posługującym się obserwacją uczestniczącą do pracy w wirtualnym terenie. Wykorzystuje formy komunikacji zapośredniczonej przez komputer jako źródła danych po to by dotrzeć do etnograficznego zrozumienia i przedstawienia wybranych zjawisk kulturowych czy społecznych” (Kozinets, 2012, s. 93) Zakorzeniona w etnografii, etnografia, mimo że również zakłada współuczestniczenie i eksplorację świata poznawanego, przy jednoczesnej obserwacji i analizie sposobu jego konstruowania przez współuczestników, różni się

jednak zarówno sposobami interakcji, możliwością pozostania anonimowym bądź bardziej świadomego kreowania swoim wizerunkiem oraz możliwością archiwizowania materiału badawczego na bieżąco (Kozinets 2012, s. 104–110). Internet stał się nową przestrzenią dla aktywności człowieka, a także kolejnym ważnym, choć innowacyjnym, obszarem badawczym, umożliwiając dostęp do osób z różnych środowisk, niwelując ograniczenia terytorialne oraz pozwalając zarówno na stałą obserwację aktywności jednostki i międzyludzkich relacji, jak i na wspólne konstruowanie danego obszaru cyberprzestrzeni. Mając na uwadze złożoność problemów badawczych, wskazujących na poznanie zarówno kreowanego w Internecie wizerunku dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny, jak i społecznych oraz instytucjonalnych uwarunkowań jej funkcjonowania, konieczne – w perspektywie badacza – wydawało się dokonanie triangulacji metod w celu zwiększenia wartości analizy materiału badawczego, a także uzyskania wielopłaszczyznowej wiedzy. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością będący użytkownikami Internetu, przez tekst i obraz, konstruują świat znaczeń. Dlatego też dokonano połączenia netnografii z analizą dyskursu oraz analizą materiału wizualnego, które stanowią swoistą odpowiedź na wizualność i tekstualność cyberprzestrzeni. Analiza dyskursu, koncentrująca się na języku – medium interakcji, wydaje się szczególnie istotna w procesie poznania dotyczącego konstruowania wzorców oraz aktywnej wiedzy na temat funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, a także nadawaniu znaczeń własnym relacjom z dzieckiem, a w konsekwencji definiowaniu własnego rodzicielstwa. Podobnie analiza materiałów wizualnych, która dodatkowo może przyczynić się do odpowiedzi na pytania o kreowany wizerunek dziecka z niepełnosprawnością.

Materiał badawczy był uzyskiwany przez obserwację uczestniczą oraz interakcje z uczestnikami społeczności internetowej, udzielającymi się na wybranym forum internetowym oraz piszących blogi. Badanie trwało od września 2013 do kwietnia 2014 roku. Obserwacją objęte zostało forum dla rodziców dzieci z zespołem Downa oraz sześć blogów dzieci z różną niepełnosprawnością.

Spostrzeżenia z badania – perspektywa badacza „wchodzącego w teren”

Dwupłaszczyznowy teren badań (blogi i forum) stanowił wynik obawy badacza o niewystarczający zakres współdziałania użytkowników blogów, uniemożliwiający nasycenie materiału badawczego. Netnografia blogów stanowi bowiem innowacyjną odmianę netnografii ze względu na ograniczony zakres współuczestnictwa i pozorny charakter komunikacji jednostronnej. Jednak w perspektywie wniosków z wejścia w teren badawczy, badane blogi wydają się miejscem nie tyl-

ko publikowania notek przez ich twórców, lecz aktywnego współdziałania, na co chciałabym zwrócić w tym miejscu uwagę. Dlatego też poniższe spostrzeżenia z badania dotyczyć będą tylko jego fragmentu – netnografii blogów. Biorąc pod uwagę dopiero rozpoczęty proces analizy, chciałabym podkreślić wstępny charakter moich spostrzeżeń. Wszelkie wnioski – zgodnie z przyjętą strategią jakościową – dotyczą badanego wycinka rzeczywistości, nie stanowią uogólnień czy twierdzeń dotyczących całej blogosfery.

Aspekt „blogowego” monologu podkreślał Ondrejka, porównując go do człowieka krzyczącego przez megafon, stojąc samotnie na górze (za: Rettberg 2012, s. 86). Dezaktualizacja powyższego porównania wynika głównie ze względu na innowacje techniczne umożliwiające prowadzenie aktywnego dialogu na blogu czy tworzenie sieci pomiędzy blogami (komentarze, linki itp.). Z perspektywy siedmiomiesięcznego badania chciałabym również zwrócić uwagę na interakcyjny charakter blogów. Jednak metafora autora eksponuje inną, ważną cechę omawianego pola badawczego – przez brak bezpośredniego kontaktu z odbiorcą przekazywanych treści, publikowanie w Internecie może sprzyjać otwartości i szczerości. „Niewidzialny” odbiorca nie ocenia, nie ponagla – sprzyja konstruowaniu wypowiedzi.

Rozpoczynając proces badawczy moje spostrzeżenia dotyczące komunikacji bloga były jednak bliższe perspektywy jednostronności niż interakcyjności czy współdziałania, a sama blogosfera wydawała mi się bardziej statyczna niż dynamiczna, lecz współuczestniczenie w blogosferze zmieniło mój sposób postrzegania aktywności w Internecie.

W perspektywie postrzegania pola badawczego przez badacza wchodzącego w teren badawczy zostały wyłonione takie kategorie, jak: tekstualność, wizualność, ikoniczność, wielowątkowość, sieć rozproszona oraz specyficzny dyskurs.

Możliwość archiwizowania wpisów na blogach sprawia, że odbiorca (w tym badacz) może czytać nie tylko bieżące notki, lecz poznać konstruowaną (przez twórcę/twórców oraz użytkowników) na blogu historię. Archiwizowanie pozwala również na rozłożenie rozmów w czasie, a także epizodyczne konstruowanie opowieści. Dany wątek jest kontynuowany w wybranych kolejnych wypowiedziach. Możliwe jest również nawiązywanie do wątków wcześniejszych przez komentujących czy autora oraz wstawianie hiperłączy do wcześniejszych wpisów. W konsekwencji wpisy tworzą niemal niekończące się opowieści, w których osoby komentujące, zadające pytania czy dzielące się własnymi spostrzeżeniami biorą aktywny udział. Dostęp do wcześniejszych wpisów pozwala również na obserwację zmian w sposobie pisania, w opisie dziecka, lecz sprzyja też konstruowaniu znaczeń nadawanych własnemu rodzicielstwu.

Charakterystyczne na badanych blogach było opisywanie i obrazowanie emocji przez wstawianie złożonych znaków tekstowych (ang. *emoticon*), edycję

tekstu (pogrubienie, wykrzykniki, zmiana czcionki). Ważna z perspektywy badacza wydaje się także zorientowana semantycznie gramatyka tekstu, na przykład: zmiana kategorii osoby czy trybu wypowiedzi, bądź tworzenie specyficznych określeń. Sposób pisania (metaforyczny lub dosłowny, jako dziecko czy jako rodzic) na badanych blogach zmieniał się w zależności od tematu wpisu i ładunku emocjonalnego. Opisy pogorszenia stanu zdrowia dziecka czy pokonywania instytucjonalnych utrudnień były pisane poważnie – te pierwsze jednak dość lakonicznie, z lękiem, skrótowo, drugie zaś szczegółowo i bardziej emocjonalnie. Pisane lekkim i wesołym tonem były zaś noki dotyczące postępów dziecka bądź zachowań charakterystycznych dla jego wieku, podobne do zachowań pełnosprawnych rówieśników. Znamienne było również nadawanie wyłączności wykorzystywania pewnych terminów (używane przez rodziców określenia niepełnosprawności czy chorób, wykorzystywane w innych kontekstach odbierane są nierzadko jako pejoratywne).

Obok tekstu znaczące na blogach są również wstawiane materiały wizualne – zdjęcia, filmy. Wielokrotnie zdają się one zastępować tekst. Badane blogi różniły się jednak od jakości i ilości wstawianych fotografii. Większość publikowanych zdjęć przedstawia wesołe dzieci w różnych aktywnościach, same lub w gronie rodzinnym. Na jednym z blogów opublikowane były również zdjęcia córki autorki bloga ze szpitala, w słabym stanie zdrowia. Na większości blogów obok zdjęć stosunkowo dużo było filmików przedstawiających różne (zazwyczaj nowe) umiejętności dzieci – komunikowanie się za pomocą języka migowego, chodzenie, stanie czy zakładanie butów.

Natomiast kategoria sieci rozproszonej opisuje swobodne, dowolne i zdecentralizowane połączenie blogów przez linkowanie. Spośród sześciu badanych blogów na trzech z nich często pojawiały się wzajemne odniesienia czy linki, na jednym linki w notkach dotyczyły tylko akcji prowadzonej przez autorkę jednego z badanych blogów, na jednym linki do innych blogów znajdowały się w bocznej kolumnie, lecz w tekście nie było odniesień, a na ostatnim zaś hiperłącza dotyczyły portali i wspólnot nie zaś innych blogów. Połączenie blogów nie stanowi wszakże reguły, lecz wydaje się być uwarunkowane indywidualnymi preferencjami autorów, a także ich aktywnością na innych blogach (np. komentowanie wpisów innych)

Powyższe kategorie dotyczą głównie sposobów publikowania na blogu, które w aspekcie wejścia w pole badawcze wydawały się znamienne. Charakterystyczny okazał się również zakres przekazywanych treści budujący wymiar komunikacji jednostronnej bądź interakcyjności. W ujęciu dialogu konstruowanego na badanych blogach znaczące wydają się zwłaszcza komentarze przyjmujące postać rozmowy pomiędzy dwoma lub większą liczbą użytkowników. Ze względu na bezpośredniość oraz nierzadko społeczny charakter wypowiedzi twórców i od-

wiedzących bloga, tworzą oni sieć wsparcia – wymieniają się informacjami, wartościują dane pomoce edukacyjne, sprzęt rehabilitacyjny czy ośrodki terapeutyczne, wspierają akcje pomocowe (linki, namawianie), a nawet udzielają doraźnej pomocy (np. przekazywanie sobie danego sprzętu). Okazywane wsparcie ma również wymiar emocjonalny (okazywanie zrozumienia, porównywanie, docenianie danych aktywności). Dwie z publikujących na badanych blogach mam, po okresie kontaktu tylko wirtualnego, zdecydowały się również na spotkanie i nawiązały relacje przyjacielskie.

Natomiast znamiona komunikacji jednostronnej ma na przykład tworzony przez jednego z badanych rodziców słowniczek pojęć związanych z niepełnosprawnością, bez możliwości komentowania zamieszczonych definicji przez czytelników. Podobnie jest z podstronami dotyczącymi historii dziecka, informacji dotyczących diagnoz (nie wszystkie badane blogi miały możliwość wstawiania w tym miejscu komentarzy).

Charakter pośredni pomiędzy jednostronnością komunikatu a interakcyjnością mają również konstruowane przez autorki (oraz autora – jeden blog prowadzony przez obojga rodziców) długie opowieści na temat własnego rodzicielstwa, trudu wynikającego z niepełnosprawności dziecka czy budowaniu relacji z własnym dzieckiem. Posiadają one zabarwienie terapeutyczne – dają możliwość swoistego „przepracowania” danych tematów trudnych. Stanowią również (przez wskazywaną wyżej ponadczasowość konstruowania historii) świadectwo zachodzących zmian. Na jednym z blogów wpisy dotyczące trudniejszej strony rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością, publikowane były – zamiast na stronie głównej – na jednej z podstroi (nazwanej „Mokradła”). Wpisy te jednak dają możliwość odpowiedzi czytelnika, nawiązania rozmowy. Niejednokrotnie prowokują nawet dyskusję. Są więc opowieściami, których wartość może mieć samo ich tworzenie jak i reakcje odbiorców.

Podsumowanie

Dla początkującego netnografa wejście w pole badawcze, jakim są blogi rodziców dzieci z niepełnosprawnością, stanowiło wyzwanie, a także naukę sprawnego poruszania się w przestrzeni konstruowanej przez ich twórców. Początkowa ciekawość badacza motywująca do regularnego uczestnictwa w blogosferze z biegiem czasu nie zamieniła się w rutynę i przymus, lecz zaangażowanie emocjonalne badacza i potrzebę aktywności i „bycia na bieżąco”. Wskazane wyżej kategorie weryfikowane będą w toku dalszych analiz. Stosowana triangulacja metod analizy danych ma przyczynić się do konstruowania wiedzy wielopoziomowej, gdyż

już w perspektywie przeprowadzonego badania i rozpoczęcia procesu analizy blogi jawią się jako specyficzny, lecz wielopłaszczyznowy i wartościowy, teren badawczy.

Bibliografia

- Adamski A. (2012), *Media w analogowym i cyfrowym świecie. Wpływ cyfrowej rewolucji na rekonfigurację komunikacji społecznej*, Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa, s. 130
- Błachnio A., Gózik A. (), *Komunikacja w odosobnieniu. porównanie komunikacji tradycyjnej i komunikacji sieciowej wirtualnej* [w:] (Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje, red. M. Sokołowski, Katedra Socjologii UWM, Olsztyn
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczne rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk
- Kobyliński A. (2002), *Matrix i areopag. Moralne i duchowe wyzwania świata mediów*, [w:] *Media i kultura*, red. A. Kobyliński, Płocki Instytut Wydawniczy, Płock, s. 8
- Kozinets R. (2012), *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*; Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń
- Krzysztofek K. (2007), *Nowa planeta: percepcje cyberprzestrzeni, wirtualnej* [w:] (Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje, red. M. Sokołowski, Katedra Socjologii UWM, Olsztyn
- Milczka T. (2007), *Od sobości do tożsamości medialnej i wirtualnej*, [w:] (Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje, red. M. Sokołowski, Katedra Socjologii UWM, Olsztyn, s. 147
- Pietrzak H. (2012), *Nowe podmioty w przestrzeni medialnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2012, s. 370
- Podgórska-Jachnik D. (2010), *Uwarunkowania lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych t. 2, Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, Łódź, s. 14
- Sztompka P. (2012), *Socjologia. Analiza społeczeństwa. Nowe poszerzone wydanie*, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Wawrzyniak-Chodaczek M. (2002), *Aksjologiczne aspekty funkcjonowania mediów*, [w:] *Media i edukacja w dobie integracji*, red. W. Strykowski, W. Skrzydlewski, Poznań, s. 30
- Zajac J.M., Rakowy K. (2007), *Blogi i blogosfera z perspektywy sieci społecznych*, „Studia Medioznawcze”, nr 3(30), s. 79
- Żuraw H. (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa

Lista recenzentów czasopisma od roku 2013

- Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ (UŚ, Katowice)
- Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
- Dr Iwona Myśliwczyk (WSP im. J. Korczaka, Warszawa)
- Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)
- Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.