

*Jako rodzice zawsze musimy mieć skrzydła wystarczająco duże,
aby otoczyć nimi dzieci i osłonić je przed krzywdą czy bólem.
To figuruje w naszym kontrakcie z Bogiem,
kiedy bierzemy na siebie odpowiedzialność za ich życie.*

Jonathan Carrol

RODZINA Z DZIECKIEM ZE SPRĘŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I CHOROBA PRZEWLEKŁĄ – PRZYKŁAD ZASTOSOWANIA ANALIZY NARRACYJNEJ

Niepełnosprawność dziecka wywiera indywidualne i niepowtarzalne piętno na funkcjonowaniu wszystkich członków rodziny, często skutkuje przewartościowaniem życia i nadaniem mu nowego znaczenia.

Zrealizowane badania zostały ulokowane w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretatywnych, co umożliwiło zastosowanie metody biograficznej. Próba poznania i zrozumienia świata społecznego przechowywanego w pamięci rodziców pozwoliła uzyskać wiedzę o rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym.

Narracje rodziców ukazują ich rodzicielstwo. Świadczą o trudnościach, z jakimi się zmagają, walcząc o normalność swojego dziecka, a także o zdecydowaniu i determinacji w dążeniu do „zwykłej” codzienności. Owa codzienność jest bardzo złożona, toteż w konstruowanej przez rodziców rzeczywistości, poza negatywnymi emocjami i uczuciami, uwypuklają się także chwile szczęścia, radości, miłości i wzajemnego szacunku.

Słowa kluczowe: niesłyszący, trudne rodzicielstwo, niepełnosprawność sprzężona, choroba przewlekła, funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością

Narodziny dziecka to dla większości rodziców moment doświadczenia największego cudu i szczęścia. Przygotowują się oni do swoich ról już wcześniej, aby po narodzeniu dziecka móc odgrywać je najlepiej, jak potrafią. Oczekiwania rodziców i wszelkie plany ulegają znacznemu zmodyfikowaniu, kiedy na świat przychodzi dziecko obarczone niepełnosprawnościami i chorującą. Wówczas rodzice doświadczają trudnych sytuacji związanych z diagnozą i akceptacją niepełnosprawności oraz choroby dziecka, następuje także zmiana wzajemnych relacji, reorganizacja pełnionych ról oraz zmiana hierarchii wartości (Stelter, 2013, s. 49). Rodzice wkraczają w „inny świat”, który jest dla nich obcy, nieprzewidywalny i wrogi. Ich nadzieja dotycząca zdrowia i sprawności dziecka – wartości, które zajmują najważniejsze miejsce wśród upragnionych przez

rodziców cech dzieci (Maciarz, 2004, s. 38) – ustępuje miejsca trosce o jego godne życie i normalizację warunków (Lipińska-Lokoś, 2010, s. 341).

Bycie rodzicem dziecka „innego” to bez wątpienia trudne rodzicielstwo. Maria Kościelska (2003, s. 27) pisze: „Trudno być rodzicami dziecka niepełnosprawnego, ponieważ poza problemami natury wewnętrznej, emocjonalnej, istnieje w takich przypadkach bardzo dużo obciążeń związanych z leczeniem dzieci i wydatkami, prowadzeniem rehabilitacji, wydłużonym okresem pielęgnacji (...). W ciężkich stanach upośledzeń rodzice praktycznie przez całe życie nie mają urlopu, są bowiem w sytuacji potrzeby permanentnego doświadczenia usług opiekuńczo-pielęgniarskich”.

Rodzice takiego dziecka bardzo często działają pod wpływem silnych emocji, stresu, presji otoczenia, często rezygnują z własnych planów i marzeń (Stelter, 2013, s. 50). Skutkuje to konfliktem tożsamości rodzicielskiej, bowiem z perspektywy rodzica nie ma dobrego wyjścia z zaistniałej sytuacji. Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego może doprowadzić do „izolacji społecznej, cierpienia, poczucia braku sensu. Realizowanie własnych planów życiowych może wywołać z kolei poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia społecznego” (tamże, s. 65–66).

Sytuacja związana z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością, na którą nakłada się dodatkowo przewlekła choroba, niekiedy przeradza się w kryzys, który można opanować poprzez więź łączącą małżonków, ich wzajemny szacunek, miłość i odpowiedzialność. Urszula Kazubowska (2010, s. 106) pisze, że „niezwykle ważne jest także to, aby oboje rodzice czuli się w pełni odpowiedzialni za losy dziecka, a w sprawowaniu władzy rodzicielskiej nad nim powinno istnieć współrządzenie, wzajemne wspieranie się rodziców w wychowaniu dziecka”. U rodziców rodzą się dylematy dotyczące bycia dobrą/dobrym matką/ojcem (Wojciechowski, 2007, s. 88). Bez wątpienia rodzice ci znajdują się w złożonej sytuacji, która wymusza na nich odpowiedzialność rodzicielską za dziecko, wyrażającą się w zdolności do przekształcania tego, co konieczne, w obowiązkową powinność. Egzemplifikuje się zdecydowanie odpowiedzialność, która „jawi się w postaci wieloetapowej i wieloetapowej zależności przyczynowo-skutkowej: człowiek – rodzicielstwo jako wartość – możliwość – konsekwencje” (tamże, s. 89).

Kończąc te krótkie rozważania na temat rodziców dziecka z niepełnosprawnością, ich roli w wychowaniu, akceptacji „inności” dziecka i siebie jako odpowiedzialnych za jego szczęście, przytoczę słowa Kościelskiej (1995, s. 43): „(...) nie ma chyba uczuć, których nie przeżywaliby rodzice dzieci (...), bo choć wiele miejsca w ich życiu zajmuje ból, smutek, rozpacz i inne uczucia składające się razem na poczucie cierpienia, to jest tam także miejsce na radość i nadzieję, dumę i szczęście. Przebogata jest skala doznań, które powstają w kontakcie z dziećmi stwarzającymi szczególne problemy rozwojowe”.

Metodyka badań

Podjęte przeze mnie badania zostały osadzone w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretatywnych. W swoim projekcie opierałam się na każdej z trzech perspektyw, ponieważ metodolodzy zwracają uwagę, że dla paradygmatu jako-

ściowego były silne trzy filary: fenomenologia, interakcjonizm symboliczny i hermeneutyka (Pachociński, 1997; Sztompka, 2007; Ablewicz; 1994; Mead, 2000).

Fenomenologia pozwoliła mi skupić się na jedynym w swoim rodzaju dla każdej jednostki doświadczaniu świata. Jest to bardzo istotne, zwłaszcza że rodzicielskie doświadczenia przeżywane w sytuacjach odmiennych od oczekiwanych, często trudnych i stanowiących rodzaj egzystencjonalnego wyzwania, są tym elementem ludzkiej biografii, który wywołuje swojego rodzaju głębię przeżywania własnego losu.

Inspirując się interakcjonizmem symbolicznym, zakładałam, że dziecko staje się „kimś” w interpretacjach społecznych, czerpiąc z nich wiedzę o tym, kim jest. Interakcje te, konstruowane przez rodziców, stają się jednocześnie podstawą konstrukcji ich samych. Inaczej rzecz ujmując, jesteśmy tym, kim widzą nas inni ludzie. Takie myślenie o dziecku ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością i jego relacjach z rodzicami ma fenomenalne znaczenie.

Czerpanie wiedzy z hermeneutyki pozwoliło mi dostrzec, a później wyeksponować interpretacyjną otwartość doświadczania rodzicielstwa z dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną i chorobą przewlekłą. W ten sposób udaje się pokonać niejednoznaczność interpretacyjną swoistej triady: rodzice – ich dziecko – leczenie. Niepełnosprawność sprzężona przestaje być jednostką chorobową, a staje się elementem życia społecznego, podlegającym różnym interpretacjom, różnym rozwiązaniom możliwym do kwestionowania i rozpatrywania. Innymi słowy, przyjęto założenie, że jest tylko kulturowe i biograficzne doświadczanie rodzicielstwa w świecie zdominowanym przez normalizację, znakomicie zresztą problematyzowaną przez Michela Foucaulta (Rzeźnicka-Krupa, 2011, s. 93).

Celem moich badań była rekonstrukcja opowieści ludzi, a nie rzeczywistości kryjącej się za ich opowieściami. Badałam więc to, w jaki sposób rodzice doświadczali swojej rzeczywistości, a nie samą rzeczywistość. Problem główny przyjął formę pytania: Jak funkcjonuje rodzina z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą? Interesowało mnie, jak rodzice odczuwają swoje bycie w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, jak poprzez mówienie definiują swoją rodzinę, jakich doznają relacji z dzieckiem, jakie znaczenie nadają rodzinie w kontekście niepełnosprawności dziecka i co w ich perspektywie jest najważniejsze.

Przyjęcie perspektywy interpretatywnej w tym opracowaniu umożliwiło zastosowanie metody biograficznej, która służy zrozumieniu tego, „jak jednostki uczestniczą w kontekstach społecznych i jak je rozumieją” (Kaźmierska, 2012, s. 659). Polegała ona na analizie wycinka rzeczywistości – kreowanego przez rodziców mających dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością i przewlekle chore – który pozwala poznać problemy takiej rodziny. Zastosowanie wywiadu narracyjnego pomogło mi uzyskać wgląd w to, jakie znaczenia i sensy różnym przejawom swojego życia nadają rodzice.

Analiza historii opowiedzianej przez rodziców

Historia opowiedziana przez rodziców jest smutna, przejmująca, przepelniona negatywnymi emocjami. Są w niej zawarte wszystkie uczucia, które towarzyszą człowiekowi w trudnych sytuacjach losowych. To one składają się na obraz

rodziny z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i przewlekle chorym. Narratorzy mówią także o pozytywnych przeżyciach, które są wynikiem miłości, ogromnego szacunku do siebie, wyjątkowych więzi w rodzinie. One także ukazują codzienność rodziny. Narrację rodziców można podzielić na kilka wątków tematycznych, jak: zdarzenie krytyczne, bezsilność, bunt, osamotnienie, odpowiedzialność, powinność, poświęcenie, ograniczenia, rezygnacja, relacje małżeńskie, wsparcie rodzinne, sytuacja finansowa. Występują one w życiu rodziny, ukazują paletę indywidualnych znaczeń i sensów nadanych przez rodziców własnemu doświadczeniu. Narodziny dziecka to zawsze wielkie wydarzenie dla rodziców. Już w czasie ciąży piszą oni scenariusz życia dla maleństwa, które wkrótce pojawi się na świecie. Żaden plan życiowy nie zakłada jednak niepełnosprawności dziecka, która zdominuje życie całej rodziny. Swoją biografię mama Marcela zaczęła od słów:

„Ciąża przebiegała prawidłowo, bez żadnych komplikacji. (...) Nic nie wskazywało, że z dzieckiem będzie coś nie tak”.

To pozwalało przyszłym rodzicom przygotowywać się na nadejście dziecka i cieszyć się tym faktem. Niestety, ich radość po narodzeniu dziecka nie trwała długo. Matka ze łzami w oczach wspomina chwile, które chciałaby zapomnieć:

„(...) dwa dni po porodzie przyszedł lekarz i powiedział, żebym za dużo nie oczekiwała od dziecka (...) gdyż będzie miał skrócone kończyny, że (...) nie będzie mógł jakby tak funkcjonować, jak funkcjonują zdrowe dzieci”.

Moment powiadomienia o niepełnosprawności dziecka był dla obojga rodziców wielkim szokiem. Ojciec wypowiada się następująco:

„Jedyne uczucia, jakie temu towarzyszyły, to niedowierzanie i bunt. Nie mogliśmy zrozumieć, dlaczego to spotkało właśnie nas (...). Początkowo nasze myśli dotyczyły wyłącznie doszukiwania się przyczyn choroby. Jednak nie trwało to długo. Po chwili pojawiły się pytania, jak można pomóc naszemu dziecku. (...) ja miałem wrażenie, że lekarze mówią o innym dziecku, nie o naszym, że się pomylili i zaraz powiedzą, że to pomyłka. (...) nie mogłem w to uwierzyć, przecież nikt wcześniej nic nie mówił, a tu okazuje się, że nasz syn jest niepełnosprawny. Myślałem, że umrę tam (...) nie wiem, złość, gniew, żal. Sam nie wiem, co wtedy myślałem (...).”

Ten fragment wypowiedzi ukazuje złożoność emocji towarzyszących rodzicom w chwili powiadomienia ich o niepełnosprawności syna. Można tę sytuację określić zdarzeniem krytycznym, bowiem dla rodziców pojawienie się dziecka niepełnosprawnego to punkt zwrotny w ich dotychczasowym życiu. Następuje przewartościowanie planów, zmiana pełnionych ról, uświadomienie sobie nowych obowiązków, zmiana sposobu myślenia o dziecku, ponowna akceptacja dziecka i konstruktywne działanie:

„My z mężem staraliśmy się szukać u różnych lekarzy pomocy, ale nieraz wychodziło to wręcz przeciwnie, jakby (...) nas atakowali, a nie wspomagali. (...) wiedzieliśmy, że musimy szukać pomocy dla naszego syna, bo przecież nikogo poza nami nie ma (...) to jest naszym obowiązkiem jako rodziców (...).”

Rodzice odnoszą się do swoich rodzicielskich ról i powinności z nich wynikających. Nadają temu ogromne znaczenie, ponieważ w ich odczuciu odpowiedzialność za dziecko i jego godne życie to ich fundamentalny obowiązek. W tej narracji odpowiedzialność rodziców za dziecko zderzyła się z trudną rzeczywi-

stością. Z biografii wynika, że rodzice chłopca czuli się bezradni, bezsilni wobec specjalistów, którzy zamiast chęci niesienia pomocy ich synowi, byli agresywni. Mieli świadomość, że sami muszą walczyć o normalność chłopca, bo jako rodzice zostali pozostawieni sami sobie, a widzieli, że ich syn ma coraz większe problemy zdrowotne:

„My zauważyliśmy, że jak wołaliśmy Marcela, to on wyłapywał nas uchem, czyli nie zwracał się do nas buzią w tym kierunku, z którego my wołaliśmy, tylko nasłuchiwał. (...) bardzo często się przewracał, nie trafiał w drzwi, okularki zaczął nosić jak miał rok i trzy miesiące, a wtedy właśnie wykryto, że Marcel ma problemy z nerkami. Od tego momentu zaczęło się wszystko dziać”.

Szukając pomocy dla swojego syna, trafiali do wielu poradni specjalistycznych, te wizyty stały się dla rodziny codziennością. Wykrywano coraz więcej dysfunkcji, które przerażały rodziców i odbierały im resztę wiary w to, że kiedyś ich syn zacznie w miarę samodzielnie funkcjonować. Matka podczas rozmowy bierze dokumentację medyczną chłopca i wymienia:

„Marcel jest dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną. Jest niepełnosprawny ruchowo i słabowidzący. Stwierdzono u niego patologiczną kifozę kręgosłupa, nieprawidłowości w układzie kostnym rąk i nóg oraz krótkość stóp. Ponadto choruje na przewlekłą chorobę nerek, stadium V w przebiegu obustronnej hipodysplazji, w związku z czym jest dializowany otrzewnowo”.

Ten fragment narracji jest szczególnie trudny dla matki. Trzęsące się ręce, łamiący się głos i płynące strumieniem łzy pokazują, jak bardzo wielki ból sprawiały jej kolejne diagnozy. Ilekroć matka wraca do tych wspomnień, emocje ożywają na nowo. Sytuacja chłopca jest bardzo przytłaczająca dla rodziców, ale starają się cieszyć teraźniejszością. Świadczą o tym słowa ojca:

„Jest to akceptacja nie w stu procentach. Cieszy nas widok radosnego, uśmiechniętego Marcela. Cieszymy się chwilą tu i teraz. Staramy się nie wybiegać myślą, co może go czekać za kilka lat czy miesięcy”.

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą jest bardzo trudne. Rodzice nazywają taką rodzinę „inną”, ponieważ na pierwszy plan wysuwa się choroba dziecka i wynikające z tego obowiązki dla wszystkich domowników. Przywiązują wielką wagę do systematyczności i obowiązkowości. Szczególnie widoczne jest to w postawie matki. Ma ona bardzo precyzyjnie zaplanowany każdy dzień, a wszystko jest podporządkowane potrzebom dziecka. Odstąpienie od ustalonej normy jest niedopuszczalne. W natłoku obowiązków matka znajduje jednak czas na przyjemności i zabawę razem z synem:

„Między dializami, jeśli nie jesteśmy na rehabilitacji, to staramy się Marcelowi robić w domu jakieś zajęcia plastyczne, czyli coś żeby pomalował, coś porobił. Mamy dużo gier planszowych, którymi on się interesuje, więc dużo gramy. Marcel lubi też oglądać bajki, więc mu nie zabraniam. No i jak jest ciepło, to staram się, żeby właśnie chodził na place zabaw, przebywał na powietrzu”.

Ten fragment narracji ukazuje troskę o prawidłowy, wszechstronny rozwój dziecka. Rodzice przywiązują ogromne znaczenie do jakości czasu wolnego, ponieważ mają świadomość jego pozytywnego wpływu na rozwój dziecka, społecznienie czy nabywanie kompetencji do pełnienia ról społecznych. Dążą do

tego, aby czas wolny chłopca wypełniony był zabawami odpowiednimi dla jego wieku, a także innymi czynnościami, które mogłyby holistycznie wpływać na jego rozwój. Zależy im na tym, aby w miarę możliwości życie chłopca wyglądało normalnie. Niestety, z biografii wynika, że nie jest to łatwe. Rodzice cierpią, widząc różne ograniczenia w funkcjonowaniu syna, o czym świadczą słowa ojca:

„(...) serce mnie boli, jak wiem, że do czegoś go tak bardzo ciągnie i nie może tego zrobić. Jak się patrzy w oczy dziecka i widzi się ten błysk, który za chwilę gaśnie, to chce mi się płakać”.

Poczucie bezradności towarzyszy rodzicom dość często. Nie zawsze są w stanie zapanować nad emocjami. W trakcie narracji pojawiają się łzy, które są oznaką bezsilności i poczucia skrzywdzenia dziecka przez los. Są jednak i takie chwile, które przynoszą radość całej rodzinie. Mają one dla rodziców szczególne znaczenie, bo są dla nich namiastką normalności:

„Wspólne spędzanie czasu wolnego polega na zabawie, czytaniu książek, grach planszowych, zabawach na podwórku. Lubimy wspólne spacerować do lasu lub nad jezioro, wyjścia do teatrzyku lub filharmonii. Razem śpiewamy, urządzamy koncerty. Marcel bierze udział w pracach domowych, takich jak pieczenie ciasta, i podwórkowych, takich jak koszenie trawy czy pomoc dziadkowi przy naprawianiu samochodu”.

Zaangażowanie w sprawy niepełnosprawnego syna powoduje, że rodzice mają mało czasu dla siebie. Czas, który pozostaje do dyspozycji rodziców, to czas przeznaczony na „przegadanie tego, co działo się w ciągu dnia”. Rodzice mają wielki szacunek i zrozumienie dla siebie i swoich potrzeb. To daje im siłę, aby mogli przetrwać trudne momenty. Są dla siebie wielkim wsparciem, co być może powoduje, że tak ważny aspekt życia rodzinnego, jak życie towarzyskie, w tej rodzinie został przesunięty na margines. Być może rodzice tej płaszczyźnie życia społecznego nie nadali większego znaczenia, bo troska o zdrowie syna jest dla nich najważniejsza. Dobrowolnie ograniczyli tę sferę, aby w pełni zająć się dzieckiem. Podkreślają, że jest to związane głównie z całodobowym obowiązkiem dializowania, ale także z ryzykiem, że Marcel przy tak niskiej odporności mógłby złapać jakąś infekcję. Z narracji można wywnioskować, że rodzice bardzo nie ubolewają z powodu ograniczenia kontaktów towarzyskich, doświadczają jednak przykrości ze strony części znajomych, którzy nie rozumieją sytuacji i uważają ich za dziwaków:

„Marcel ze względu na swoją chorobę bardzo szybko wszystko łapie, więc na samym początku, jak tylko zaczął być dializowany, to my się odseparowaliśmy od wszystkich i połowa osób zrozumiała nas, połowa traktowała jak dziwaków (...) na samym początku było to tak – jak ktoś do nas dzwonił, no to pierwsze, o co pytaliśmy się, to czy nie jest chory. (...) A teraz od czasu do czasu widujemy się. To nie jest tak, że zerwaliśmy ze wszystkimi kontakty, ale jest ciężko pogodzić życie towarzyskie z chorobą dziecka. A tak ogólnie, znajomi dzwonią, pytają się, przekazują 1%, także starają się nas naprowadzić, na przykład jakiegoś rehabilitanta znają (...). Całe życie kręci się wokół syna”.

W rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością i przewlekłą chorobą wsparcie przyjaciół, znajomych czy rodziny jest bardzo ważne i pozwala wprowadzić element normalności. Rodzice Marcela cenią sobie wsparcie ze strony dziadków, którzy niejednokrotnie odciążają ich w obowiązkach opiekuńczych nad wnu-

kiem, ale też wspierają finansowo i – co najważniejsze – psychicznie. Matka chłopca całe swoje życie podporządkowała opiece nad nim, to zmusiło ją do rezygnacji z pracy i ograniczenia kontaktów ze znajomymi. Boryka się z trudnościami dnia codziennego, które czasami urastają do rangi problemów nie do pokonania. W tej sytuacji teściowa stała się jej najbliższą przyjaciółką i podpora:

„Najfajniejsze jest to, że jak coś się z Marcelem dzieje (...) to zaraz biegnę do męża mamy i wtedy jej tam próbuję się wygadać, żeby nie zwariować do końca”.

Z narracji wynika, że rodzina boryka się także z problemami finansowymi, bo pracuje tylko ojciec chłopca, a jedno wynagrodzenie nie jest wystarczające, aby zaspokoić wszystkie potrzeby rodziny:

„Jest nam ciężko (...) koszty leczenia są wysokie. Jeśli nie musimy kupować leków właśnie na obniżenie fosforanu, to jest tak do tysiąca złotych, a jeśli ten lek wchodzi w grę i musimy go kupić (...) nieraz wychodzą miesięczne koszty większe, bo musimy zmieniać Marcelkowi opatrunek przy cewniku. (...) No, ale tysiąc, nieraz więcej”.

Ważna kwestia, która została poruszona podczas narracji, to świadomość chłopca swojej choroby. Ten wątek jest dla rodziców bardzo istotny, bo dzięki świadomości Marcel ma poczucie bezpieczeństwa, a ponadto sam nabiera nawyku dbania o swoje zdrowie:

„(...) on chyba przez to, że wie, to jest spokojniejszy (...) bo wie, że coś musi zrobić dla swojego dobra. (...) On ma świadomość tego. (...) To wszystko jest od samego początku, więc Marcel jakby nie zna innego życia. (...) Poza tym wydaje mi się, że jest na swój wiek bardzo mądrym dzieckiem (...)”.

Rodzice są świadomi, że ich dziecko z powodu choroby dojrzewa zdecydowanie szybciej i rozumie dużo więcej niż jego rówieśnicy. Interpretują ten fakt negatywnie, bowiem w ich odczuciu chłopiec nie ma normalnego dzieciństwa. Zauważają też, że częste pobyty w szpitalu i przebywanie tylko z dorosłymi wpływa niekorzystnie na relacje Marcela z innymi dziećmi. Bez wątplenia jednak rodzicom zależy na tym, aby ich syn był na swój sposób szczęśliwy. Z tego względu zdecydowali się przeprowadzić eksperyment, który miał im pokazać uczucia, jakich on doświadcza:

„Kiedyś usłyszałam, że najlepiej zobaczyć, jak dziecko (...) w ogóle odbiera życie rodzinne, żeby kupić mu misia takiego dużego, którym on będzie się opiekował, i wtedy on posadził tego misia na krzeselku, tak jak nieraz ja robię, jak mu podaję jedzenie czy leki, i było: »Misiu, zjedz, jedz, bo będzie cię brzuch bolał« albo: »Misiu, teraz będzie zastrzyk, zaciśnij zęby«. Na pewno on ma świadomość tego, co z nim robimy (...) chyba my też sobie przez to coś uświadomiliśmy (...). To choroba Marcela wysuwa się na pierwszy plan w funkcjonowaniu naszej rodziny (...), nie żebym o tym nie wiedział, ale jak się głośno to powiedziało, to chyba jestem przerażony”.

Przeprowadzony eksperyment bez wątplenia potwierdził, że dziecko jest świadome swojej choroby. Pokazał ponadto, że postrzega swoje życie jako proces ciągłego leczenia. To było dla rodziców bardzo trudne, bo uświadomiło im, że ich syn nie ma dzieciństwa takiego jak rówieśnicy, a ich życie rodzinne zdominowane jest przez chorobę. Rodzice bardzo starają się, aby syn miał możliwość nawiązywania relacji z rówieśnikami i są one dla nich bardzo istotne. Nadają tym relacjom bardzo

duże znaczenie, ponieważ mają świadomość, jak ważne są one w kształtowaniu właściwych postaw, respektowaniu wartości, przyswajaniu norm i zasad społecznie uznanych:

„On przed pójściem jeszcze do przedszkola strasznie się bał (...). Było widać, że to dziecko jest bardziej świadome swojej siły, a on od razu płakał, uciekał, więc ja chciałam, żeby ten kontakt (...) żeby wiedział, jakie dzieci są, bo gdy pójdzie do szkoły, to on musi jakoś się dostosować do tego, co tam będzie obowiązywać w grupie, musi znaleźć sobie jakiś kolegów (...) no, taki jest świat, że sam człowiek w nim nie funkcjonuje”.

Wypowiedź matki jest bardzo niepokojąca. Należy pamiętać o tym, że chłopiec nie miał możliwości kształtowania prawidłowych relacji z rówieśnikami. Jedyne kontakty z innymi dziećmi miał na placu zabaw czy podczas spacerów, gdy był pod opieką matki. Rodzice są świadomi ograniczeń w normalnym funkcjonowaniu dziecka i doświadczają frustracji z powodu ich następstw.

Zakończenie

Analiza narracji prezentuje konstrukcje znaczeń ukazujących funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i przewlekłą chorobą. Podczas opowieści wyłoniły się kategorie skonstruowane przez rodziców, którym nadali oni subiektywne sensy i znaczenia. Interpretując własne doświadczenie, rodzice zaprezentowali prawdę, pozwala ona zrozumieć rzeczywistość rodziny z dzieckiem przewlekle chorym.

Niepełnosprawność dziecka to duże wyzwanie dla całej rodziny, szczególnie dla rodziców. To na nich spoczywa największa odpowiedzialność nie tylko w zakresie pielęgnacyjno-opiekuńczym, lecz także normalizowania warunków życia dziecka i całej rodziny. Członkowie takiej rodziny codziennie zmagają się z niepełnosprawnością i jej następstwami, które widoczne są w każdej płaszczyźnie ich życia. Troska o zdrowie i dobro dziecka okupiona jest rezygnacją z własnych planów i marzeń.

Opowiedziana historia ukazuje nie tylko złożoną rzeczywistość rodzinną zdominowaną przez niesprawność i przewlekłą chorobę, lecz także potrzeby rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Wsparcie dla nich wymagane jest od samego początku, od momentu powiadomienia rodziców o niepełnosprawności dziecka poprzez wyjaśnienie, z jakimi trudnościami ona się wiąże. Powinno to być wsparcie psychologiczne, finansowe i instytucjonalne, niezbędne do leczenia i normalizowania warunków życia dziecka i całej rodziny.

W narracji rodzice nie wspomnieli o pomocy pozyskanej od jakiegokolwiek instytucji, co może oznaczać brak takiej inicjatywy ze strony placówek mających wspierać rodzinę znajdującą się w bardzo trudnej sytuacji. Wspomnieli natomiast o oskarżających ich specjalistach, którzy zamiast służyć im i dziecku pomocą w zakresie diagnozy i leczenia, pozostawili ich samych z poczuciem winy. Ci rodzice wykazali się ogromnym zdeterminowaniem w dążeniu do znormalizowania życia chorego syna i całej rodziny. Warto jednak zaznaczyć, że nie wszyscy rodzice mają tyle siły i odwagi, aby walczyć o swoje dziecko i siebie. Nie wszyscy mogą powiedzieć: „być rodzicem dziecka zdrowego to żadna filozofia,

ale być rodzicem dziecka niepełnosprawnego – to dopiero wyróżnienie (...) to taki rodzaj umowy z Panem Bogiem na zapewnienie normalności dziecku”.

Wyłonione w toku narracji rodziców kategorie nawiązują do licznych opracowań z zakresu podejmowanego tematu (Kościelska, 1995, 2003; Borzyszkowska, 1997; Minczakiewicz, 2003; Maciarz, 2004; Pisula, 2005; Lipińska-Lokoś, 2010; Żyta, 2010; Stelter, 2013, 2015). Te i inne badania pokazują duże zainteresowanie rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym i różnymi aspektami jej funkcjonowania. Fenomen rodziny wciąż interesuje badaczy i nadal pozostawia wiele kwestii niewyjaśnionych. Dlatego zastosowana w tym opracowaniu jakościowa strategia badawcza pozwala poznać wycinek rzeczywistości z perspektywy subiektywnego doświadczenia rodziców.

Bibliografia

- Ablewicz, K. (1994). *Hermeneutyczno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*. Kraków: WN PAT.
- Borzyszkowska, H. (1997). *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Kazubowska, U. (red.). (2010) *Odpowiedzialność rodzicielska jako wartość. Teoria i praktyka*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kaźmierska, K. (2012). *Metoda biograficzna w socjologii*. Kraków: NOMOS.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska, M. (2003). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lipińska-Lokoś, J. (2010). Niepełnosprawność dziecka jako czynnik konstruujący życie rodziny. W: J. Cichła, J. Herberger, B. Skwarek (red.), *Kultura pedagogiczna współczesnej rodziny*. Głogów: Wydawnictwo PWSZ.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Mead, M. (2000). *Kultura i tożsamość. Studium dystansu międzypokoleniowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Minczakiewicz, E.M. (2003). Normalizacja życia rodziny nadzieją i szansą na pomyślny rozwój i przyszłość dziecka niepełnosprawnego. W: E.M. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pachociński, R. (1997). Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych. *Edukacja*, 3.
- Pisula, E. (2005). Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych z zaburzeniami rozwoju. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stelter, Ż. (2013). *Pehnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.
- Stelter, Ż. (2015). Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Diametros*, 46, 92–110.
- Sztompka, P. (2007). *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*. Kraków: Znak.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Żyta, A. (red.). (2010). *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*. Toruń: Wydawnictwa Edukacyjne „Akapit”.

A FAMILY WITH A CHRONICALLY ILL CHILD – AN EXAMPLE OF NARRATIVE ANALYSIS

Abstract

Parents of disabled children not only deal with raising a child but also with their disability. The whole family experiences various implications as their lives are strongly affected by the disability. Undeniably, the whole life depends on a disability, which forces parents to redefine the family life and give it a new meaning.

The conducted research was located in the stream of constructivist and interpretative research. The attempt of meeting and understanding the world the parents preserve in their memories allowed to gain 'genuine' knowledge about a family with a chronically ill child. Told narrations present difficult parenthood and everyday problems that a family must deal with. Parents' biographies concern not only weaknesses which they have to face fighting for normal life for their children but also show determination in their constant struggle in everyday life. Everyday life is very complex for them. Thus, the reality that the separents create is full of both negative and positive emotions, moments of happiness, love and mutual respect.

Keywords: difficult parenthood, chronic disease, functioning of a disabled child