

WYBRANE PROBLEMY SPOŁECZNE

Teraźniejszość – Przyszłość

Redakcja naukowa

Ewa Grudziewska | Marta Mikołajczyk



WYDAWNICTWO
AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

WYBRANE

PROBLEMY SPOŁECZNE

Teraźniejszość – Przyszłość

WYBRANE PROBLEMY SPOŁECZNE

Teraźniejszość – Przyszłość

Redakcja naukowa

Ewa Grudziewska | Marta Mikołajczyk



WYDAWNICTWO
AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Recenzent
Dr hab. Anna Wojnarska,
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Projekt okładki
Anna Gogolewska

Zdjęcie na okładce
Marta Mikołajczyk

Redakcja
Hanna Cieśla

Korekta
Zespół

Publikacja dofinansowana przez
Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Copyright © by
Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2018



Uznanie Autorstwa – Użycie Niekommercyjne 3.0 Polska

ISBN 978-83-66010-09-3

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
02-353 Warszawa, ul. Szczęśliwicka 40
tel. 22 5893645
e-mail: wydawnictwo@aps.edu.pl

SPIS TREŚCI

Wstęp	7.....
-------------	--------

Część I

RODZINA – PROBLEMY, PRZEMIANY, WSPARCIE

Małgorzata Dubis – <i>Wychowanie w rodzinie w obliczu współczesnych zagrożeń</i>	12
Barbara Marek-Zborowska – <i>Problemy samotnych matek</i>	32
Beata Szluz – <i>Doświadczanie niepełnosprawności sprzężonej w rodzinie (w biografii opiekuna rodzinnego)</i>	47
Mieczysław Sędzicki – <i>Z praktyki wspierania dziecka i rodziny w środowisku lokalnym na przykładzie działania Dziecięcych Stref Wsparcia „STONOGA”</i>	58
Kamila Rosa-Farej – <i>Skuteczność procesu usamodzielniania wychowanków instytucjonalnej pieczy zastępczej</i>	75
Tadeusz Kamiński – <i>Niemiecka polityka rodzinna wobec współczesnych przemian</i>	98

Część II

WOKÓŁ WYBRANYCH PROBLEMÓW SPOŁECZNYCH

Monika Dorota Adamczyk – <i>Specyfika procesów starzenia się społeczeństwa polskiego w kontekście wskaźników zrównoważonego rozwoju</i>	112
Katarzyna Ziomek-Michalak – <i>Potrzeba uczenia się starości w świetle listów pisanych przez młodych i starych</i>	123
Dorota Żuchowska-Skiba – <i>Niepełnosprawność w dobie Web 2.0. Znaczenie portali społecznościowych dla osób z niepełnosprawnościami</i>	138
Ewa Karolina Flaszyńska – <i>Funkcjonowanie służb zatrudnienia w sytuacji spadku bezrobocia</i>	149

Anna Monika Kruk – <i>Przedsiębiorstwa społeczne – w kierunku wybranych inspiracji współczesną socjologią oraz pedagogiką pracy</i>	162
Katarzyna Chotkowska – <i>Promocja zdrowia psychicznego w edukacji dzieci i młodzieży</i>	177
Marta Mikołajczyk, Marta Pańczak – <i>Niewinna gra – groźne uzależnienie. Przyczyny i leczenie patologicznego hazardu na podstawie wypowiedzi Anonimowych Hazardzistów</i>	188
Anna Chmielewska – <i>Zaangażowanie i wsparcie beneficjentów pomocy społecznej w procesie pokonywania przez nich trudności życiowych</i>	199
Noty o Autorach	214
Contents	218

Beata Szluz

Uniwersytet Rzeszowski

DOŚWIADCZANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI SPRZĘŻONEJ W RODZINIE (W BIOGRAFII OPIEKUNA RODZINNEGO)

STRESZCZENIE

Opieka nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną jest nie tylko wyczerpująca fizycznie i psychicznie, lecz także kosztowna. W artykule podjęto próbę ukazania problemów, z którymi spotykają się rodzinni opiekunowie osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Sprawowanie opieki nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną stwarza wysokie ryzyko obniżenia jakości życia, przede wszystkim opiekunów rodzinnych silnie związanych emocjonalnie z daną osobą.

Słowa kluczowe: rodzina, opiekun rodzinny, niepełnosprawność, niepełnosprawność sprzężona, metoda biograficzna

Wprowadzenie

Problemy związane z opieką nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną dotyczą najczęściej opiekuna rodzinnego. Wsparcie ze strony instytucji jest bowiem ciągle niewystarczające. W Polsce „nieinstytucjonalizowane formy pomocy¹, oparte na wciąż tradycyjnych więziach rodzinnych, odgrywają najważniejszą rolę w funkcjonowaniu gospodarstw domowych” (Siemieńska, 2009, s. 109). Opieka wiąże się z dużym wysiłkiem, występowaniem u opiekuna rodzinnego stresu, wynikającego z braku właściwego przygotowania, a także emocjonalnego stosunku do podopiecznego. W artykule podjęto próbę ukazania oraz interpretacji subiektywnych doświadczeń osoby, w której biografii została wpisana opieka nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną.

Pojęcie niepełnosprawności sprzężonej

Pojęcie niepełnosprawności, szczególnie sprzężonej, wywołuje dyskusje. W Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (International Classification of Functioning), przyjęto tzw. biopsychospołeczny model niepełnosprawności, ujmujący wzajemne relacje między zdrowiem, funkcjonowaniem i niepełnosprawnością organizmu, a także uczestnictwem człowieka w życiu społecznym. Niepełnosprawność jest równoznaczna z utrudnieniem, ograniczeniem lub uniemożliwieniem aktywności człowieka i jego uczestnictwa w życiu społecznym. Określa negatywne aspekty interakcji pomiędzy człowiekiem a czynnikami wynikającymi z kontekstu, w którym się on znajduje (ICF, 2007). W przywołanej klasyfikacji nie wskazano elementu, mogącego stanowić podstawę do scharakteryzowania niepełnosprawności sprzężonej.

W literaturze naukowej (Zaorska, 2013, s. 11) zaproponowano podejście do kwestii sprzężonej niepełnosprawności, rozgraniczając element biologiczny, czyli uszkodzenia organizmu, i element funkcjonalny – konsekwencje uszkodzenia i (lub) możliwych nieprawidłowości stricte funkcjonalnych, tzn. braku lub zaburzenia fizjologicznej i (lub) psychologicznej struktury lub funkcji organizmu. Niepełnosprawność sprzężoną należy rozumieć jako stan, z wyłączeniem stanu niepełnosprawności intelektualnej, charakteryzujący się obecnością minimum dwóch

¹ Renata Siemieńska (2009, s. 97–110) zwraca uwagę na dysfunkcje polskiej rodzinności. Polska rodzinność – z bardzo silnymi rodzinnymi więziami, w swej samodzielności i samowystarczalności zrzuconej na barki kobiet – jest anachroniczna w rodzącym się społeczeństwie ponowoczesnym. Praca socjalna jest oparta na tzw. systemie nieformalnym lub naturalnym (rodzina, opiekunowie, przyjaciele i sąsiedzi), a także układach formalnych (dostarczających specjalistycznej pomocy) oraz systemach społecznych (szpitale, służba zdrowia, ośrodki dziennej opieki) (Szluz, 2016, s. 110).

poważnych wad w budowie organizmu ludzkiego, w konsekwencjach jakościowo odmienny od możliwych skutków uszkodzeń tworzących daną niepełnosprawność.

Niepełnosprawność sprzężona występuje, jeśli u osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności, spowodowane jednym lub kilkoma czynnikami endo- lub egzo-gennymi w różnych okresach życia, co dotyczy także okresu prenatalnego. Wymienia się różne kategorie, wśród których są m.in.: osoby głucho-niewidome, niewidome z porażeniem mózgowym, niewidome i niepełnosprawne intelektualnie.

O doświadczaniu niepełnosprawności sprzężonej przez opiekuna rodzinnego

Główny ciężar, trud opieki nad osobami z niepełnosprawnością spoczywa na rodzinach. Mając na uwadze, że badanie opiekunów rodzinnych osób z niepełnosprawnością sprzężoną nie jest często realizowane, podjęto próbę opisu oraz interpretacji subiektywnych doświadczeń osoby, w której biografii została wpisana opieka nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną. Głównym celem przeprowadzonego badania² było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, o relacje z innymi oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Poszukiwano odpowiedzi na pytania badawcze: jakie znaczenie nadaje respondentka treści swoich doświadczeń? Jaki wpływ na postawy badanej miał proces interakcji z innymi i oddziaływania instytucjonalne?

Analiza biograficzna jest interpretatywnym podejściem badawczym, które służy zrozumieniu uczestnictwa osoby w kontekstach społecznych oraz tego, jak ludzie je rozumieją. Ma na celu ujawnienie struktur osobistych i społecznych procesów działania i cierpienia, a także zasobów wykorzystywanych do radzenia sobie oraz przeprowadzania zmian (Gütekin, Inowlocki, Lutz, 2012, s. 659). W ujęciu Fritza Schütze (2012b, s. 157–158) najważniejszymi zasadami porządkującymi historię życia są biograficzne struktury procesowe (biograficzne schematy działania, trajektorie cierpienia, instytucjonalne wzorce oczekiwań oraz metamorfozy).

² Badanie zostało przeprowadzone w czerwcu 2017 r. przez autorkę artykułu, z zastosowaniem metody biograficznej, techniki wywiadu narracyjnego. Metoda indywidualnych przypadków, jest to pewien sposób badań: „polegający na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze, lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych” (Pilch, Bauman, 2001, s. 48). Na temat analizy pojedynczych przypadków piszą m.in. Daniel Bertaux (2012, s. 309–333), a także Beata Szluz (2016a, s. 362–370). Płeć i wiek respondenta – kobieta, 65 lat. Opieka nad córką była sprawowana przez 24 lata, do śmierci podopiecznej (wrzesień 2016). Ze względu na ochronę danych osobowych nie podano miejsca przeprowadzenia wywiadu, usunięto nazwy miejscowości i inne nazwy własne.

Ze względu na trudne doznania respondentki, główną strukturą kształtującą indywidualną tożsamość była trajektoria biograficzna³ (Schütze, 1997, s. 25; Górecki, 2007, s. 778–779). Gerhard Riemann i Fritz Schütze (2012, s. 406–410) ustalili, że przebieg każdej trajektorii ma własny porządek sekwencyjny określony w następujących stadiach: (1) stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego; (2) nagłe przekroczenie granicy uczynienia potencjału trajektoryjnego; (3) próba rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym; (4) destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym; (5) załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie; (6) próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią; (7) praktyczna praca nad trajektorią i uzyskanie nad nią kontroli oraz/lub uwolnienie się z jej więzów – gdzie następuje wyjście z trajektorii, stanowiące „powrót do życia” i podjęcie wątku „przerwanej” biografii. Złożyły się na nią okoliczności życiowe, na które jednostka nie miała wpływu, i w których przyszło jej egzystować (gromadzenie potencjału trajektoryjnego).

Zdaniem Schütze (2012a, s. 425) trajektorię należy postrzegać jako społeczny i biograficzny proces charakteryzujący się doświadczaniem coraz boleśniejszego i w coraz większym stopniu pozbawionego wyjścia cierpienia. Osoby dotknięte trajektorią są w coraz mniejszym stopniu zdolne do aktywnego działania, przytłaczające wydarzenia powodują, że są zmuszane do reaktywnego sposobu zachowania. Zostaje zniszczona wytrzymałość wspólnych układów życiowych (rodziny, powiązań przyjacielskich) oraz wiara we wspólną przyszłość. Osoby dotknięte trajektorią reagują w coraz mniej stosowny sposób na napływające niekorzystne wydarzenia, początkowo nadmiernie gwałtownie, a następnie popadają w letarg. Zaostreniu ulegają charakterystyczne dla trajektorii mechanizmy cierpienia, chylenia się ku upadkowi i rozkładowi. Osoby nie potrafią wyobrazić sobie, że mogłyby wpłynąć na bieg wydarzeń czy zyskać nad nim kontrolę. Stają się zatem coraz bardziej podupadłe na duchu i bierne w zakresie aktywności życiowych.

Trajektoryjne procesy cierpienia wnoszą w życie doświadczających je ludzi poczucie obecności nieubłaganego losu, powodują czy zmuszają do odbierania siebie jako istot kontrolowanych przez siły zewnętrzne, na które nie mają oni wpływu. Modyfikują aktualną sytuację życiową, oczekiwania wobec przyszłości, a także skłaniają do reinterpretacji przebiegu życia (Riemann, Schütze, 2012, s. 349). Biograficzny schemat działania respondentki został nagle przerwany przez trajektorię biograficzną. W życiu kobiety pojawiły się nagłe wydarzenia, nad których skutkami nie mogła na początku zapanować. Respondentka stopniowo włączyła trajektorię w swoją sytuację życiową, jej potencjał i skutki nie mogły być usunięte.

³ Koncepcja trajektorii została wprowadzona przez Anselma Straussa na podstawie prac Szkoły Chicagowskiej, a następnie przyjęta przez Fritza Schütze (1997, s. 23).

Mieliśmy troje zdrowych dzieci, dwóch synów i córkę. Obydwoje pracowaliśmy zawodowo. Byłam przerażona, kiedy dowiedziałam się, że nasza czwarta córka urodziła się z niepełnosprawnością. Nie było pomocy. Lekarze rozkładali ręce, ale ona żyła. Nigdy nie widziała, potem okazało się, że miała też jaskrę. Nie mówiła. Bardzo słabo, chwiejnie chodziła tylko kilka kroków, była zgięta w pasie, jakby do 65 stopni. Stwierdzili także, że jest upośledzona umysłowo. Była raczej niska, dosyć otyła, miała ciągłą wysypkę na skórze, katar, ślinotok. Oczy, po wpychaniu palców, prawie wyszły z oczodołów. Potem problemem dla mnie była też jej sek-sualność. Onanizowała się. (...) Troje moich starszych dzieci było przerażonych. Potem jak zakładali własne rodziny, to zdecydowali się tylko na jedno dziecko. Obawiali się, że urodzi im się niepełnosprawne dziecko. Po kilku latach tylko córka zdecydowała się na drugie dziecko, bo ponownie wyszła za męż.

Respondentka miała poczucie doświadczania siebie jako ofiary wydarzeń. Nastę-powała dezorganizacja jej życia. Odczuwała cierpienie i oddzielenie od zewnątrz-nego świata, nie mogła poradzić sobie z sytuacjami, które napotykała w codziennym życiu. Została włączona w organizowanie opieki nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną, a formę działania jednostki stanowiła adaptacja do sytuacji, w której się znalazła. Przez wiele lat pełniła rolę opiekuna rodzinnego. Miała poczucie stawania się obcą samej sobie, co prowadziło do zmian określania własnej osobowej tożsa-mości. Zdaniem Barbary Szackiej (2003, s. 149–152) zaburzenia tożsamości jed-nostki, łączące się z różnego rodzaju dogłębnymi zmianami w jej życiu, mogą być uwarunkowane wydarzeniami losowymi. np. śmierć dziecka, rozwód, utrata pracy, bądź przemieszczaniem się osoby w przestrzeni fizycznej lub społecznej.

Ja nie mogłam pracować zawodowo, bo zajmowałam się najmłodszym dzieckiem. Byłam przy niej przez 24 lata, aż do śmierci. Moje życie spędziłam w domu, bo opiekowałam się córką każdego dnia i w nocy. Ona ciągle chorowała. Przez wiele lat byłam sama, bo mój mąż wcześniej zmarł. Córka była wtedy jeszcze mała. Wszystkie problemy spadły na mnie. Troje starszych dzieci wyprowadziło się do własnych domów. Córka przebywała ciągle w domu, a ja z nią. Ona mnie biła, popychała, szarpała włosy i ubrania, zerwała łańcuszek z szyi, w końcu złamała mi palec. To był dla mnie szok i koszmar. Zostałam sama i zmagalam się z prob-lemami każdego dnia. Opiekując się córką, niekiedy byłam bardzo zmęczona, ona była chorowita, mało sprawna ruchowo. Dopóki była mała, to mogłam ją nosić, a potem była ciężka, mało ruchliwa. Trudno mi było ją umyć, ubrać, przemieścić się z nią. Nie miałam jej z kim zostawiać, byłam jakby całkowicie związana ze swoim dzieckiem. Żyłam, jakby w świecie własnego domu.

4 Riemann i Schütze (2012, s. 394) podkreślili, że: „ostre cierpienie jest fenomenem biograficz-nym *par excellence*, ponieważ wdziera się ono w sferę indywidualnej tożsamości tych, którzy cierpią, ich rodzin, przyjaciół i krewnych”.

Sytuacja życiowa respondentki została zmodyfikowana. Oczekiwania wobec przyszłości zostały przeformułowane, co skłaniało do reinterpretacji przebiegu życia. Trafiła część zdolności do działania w rozmaitych, kulturowo różnych światach społecznych, a jej egzystencjalny świat wykazywał tendencję do zanikania. Siły zewnętrzne i zdezorientowane reakcje badanej doprowadziły do procesu rozstroju w sferze życia codziennego. Oddziaływanie pomiędzy siłami i reakcjami jednostki w efekcie prowadziło do narzucenia dynamiki dezorganizacji w sytuacjach życiowych.

Osoby niepełnosprawne niesamodzielne, potrzebujące opieki innych osób, podlegają trajektorii izolacyjnej, odczuwają opuszczenie, oddzielenie od rodzin i innych układów społecznych. Opieka nad niesamodzielnym członkiem rodziny jest najczęściej sprawowana przez opiekunów rodzinnych, doświadczających obciążenia ekonomicznego, psychicznego, fizycznego i społecznego, co powoduje dodatkowe napięcie w pełnionej roli. Osłabieniu ulega zdolność jednostki do nawiązywania i organizacji stosunków społecznych. Paradoksalnie, występują zmiany i osłabienie w zakresie wspomnianych stosunków społecznych, ale osoba staje się coraz bardziej zależna od znaczących innych jako doradców czy pomocników⁶ i opiekunów.

Kiedy (...) miała iść do szkoły, przyznano jej nauczanie indywidualne w domu. Przychodziła nauczycielka ze szkoły podstawowej w (...). Po kilku latach dyrektor poprosił inną nauczycielkę o pracę z córką. Pani, która przyszła do naszego domu była inna, dobrze przygotowana do takiej pracy. Córka ją jakby wypróbowała przez kilka miesięcy. Po pewnym czasie nauczycielka wprowadziła córce taką komunikację wspomaganą, że ona wskazywała litery, na kartonie. Ręce miała niesprawne, trzeba było podtrzymać rękę. Nauczyła ją układu tych liter. Ona pokazywała palcem litery i tak się komunikowaliśmy. To był jakiś cud. Od tej chwili nasze życie się zmieniło, całkiem zmieniło.

Długotrwały proces cierpienia prowadził do pojawienia się u opiekuna rodzinnego refleksji, dotyczącej stosunku do świata, samego siebie, do znaczących innych, a także rozwoju kreatywności oraz pracy biograficznej. Uporządkowane schematy działania biograficznego mogą bowiem posłużyć opanowywaniu bezładu. Kobieta dostrzegła własne możliwości, w efekcie mogło to prowadzić do przemiany tożsamości biograficznej. Dla przetrwania, ważna okazała się pomoc, która wynikała z wzorca instytucjonalnego.

⁵ Rafał Bakalarczyk (2015, s. 151–162) wymienił cele, które powinny być realizowane w kontekście działań podejmowanych na rzecz opieki nieformalnej: zabezpieczenie materialne osoby nie-samodzielnej i jej opiekuna; umożliwienie godzenia opieki z innymi rolami, zarówno w rodzinie, jak i poza nią, m.in. rola zawodowa; zapewnienie dobrostanu (zdrowotno-społecznego) opiekuna i uchronienie go przed niedogodnościami i rodzajami socjalnego ryzyka, które towarzyszą opiece długoterminowej; zapewnienie wysokiej jakości i trwałości opieki, którą otrzymuje podopieczny.

⁶ Szerzej na temat szkoły i kształcenia dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną piszą m.in. Eva M. Horn i Jean Kang, 2012, s. 241–248.

„Nauczycielka nauczyła mnie tej komunikacji. Pokazała, że to bicie, szarpa-nie, złość córki, było spowodowane brakiem komunikacji. Ja to zobaczyłam, kiedy nauczycielka powiedziała, że córka chce napić się mleka, kawy. Ona ciągnęła mnie do lodówki, a ja tego nie rozumiałam. No to mnie szarpała i złamała mi palec u ręki. Nauczycielka uczyła córkę gotować. No to była zupa z torebki, zalewana gorącą wodą. To było niby łatwe, ale trudne. Jak człowiek pomyśli, ile trzeba wykonać czynności, to jednak jest to trudne. To dało mi do myślenia”.

Moja córka nie widziała, nie mówiła, była niepełnosprawna ruchowo, ale miała sporą wiedzę. Zaczęła pomagać moim wnukom w odrabianiu lekcji, np. matema-tyki, rozwiązywała ze mną krzyżówki. To był szok. Z matematyki była tak dobra, że liczyła w głowie trudne zadania. Nawet matematyk układał trudne zadania, ale ona i tak podawała dobry wynik. Nauczycielka liczyła na kartce i na kalkula-torze, a córka w głowie. Fenomenalne. Nauczyła się np. wszystkich stolic Afryki, w kolejności alfabetycznej i tak „na wrywki”. Zapytała nauczycielkę, czy ona to umie? Nie umiała. Wiele razy mnie zszokowała zasobem wiedzy. Wzbudziła mój podziw, który dał ulgę mojemu wieloletniemu cierpieniu, przygnębieniu. Powoli odkrywaliśmy, że córka ma ogromną wiedzę. Miała dobry słuch, uczyła się od nas słuchając nas, telewizji, radia. Nauczycielka uczyła córkę w szybkim tempie, bo ona tego bardzo chciała. Lubiła język polski, historię, biologię, geo-grafię, matematykę. Nie interesowała się chemią czy fizyką, bo pytała po co to potrzebne? Nauczyła się pracować na komputerze, powoli i nieudolnie wciskając klawisze. Nawet chcieli jej dać świadectwo z czerwonym paskiem, ale bali się, że może odbiorą córce świadczenia. Bardzo chciała iść do Pierwszej Komunii Świę-tej, nauczycielka ją przygotowała i przestraszonego księdza. Ja byłam przy jej spowiedziach, bo znałam komunikację. Cieszyłam się tym sakramentem. Przy-gotowaliśmy festyn obok szkoły podstawowej. Było wielu niepełnosprawnych przyjaciół. Nawet orkiestra niepełnosprawnych grała. Wielkie dla mnie szczęście i przeżycie. Dziwiłam się zachowaniem np. dyrektora szkoły, który bał się nawet podejść i złożyć życzenia. No przecież ona nie zarażała chorobą. Nie wiem, czy to obawa o zdrowie, życie, o zarazki? Nauczyciel, a taki nietolerancyjny dla innych ludzi, mniej sprawnych.

Riemann i Schutze (2012, s. 410) przewidują trzy scenariusze „wyjścia” z tra-jektorii: (1) ucieczka od trajektorii – nieprzyjmowanie do wiadomości obecnej sytuacji życiowej, ignorowanie symptomów trajektorii oraz obniżanie jej rangi lub fizyczne opuszczenie miejsca akcji; (2) „oswojenie” trajektorii – włączenie trajekto-rii w sytuację życiową człowieka, bez skupiania się na jej destrukcyjnym wpływie, a traktując go jedynie jako „zakłócający”, dzieje się tak, gdy potencjał trajektorii i jej skutki nie mogą być zlikwidowane; (3) systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego przez dokonanie całkowitej reorganizacji sytuacji życiowej, kon-centracji na własnym rozwoju i wykorzystanie trajektorii jako materiału biograficz-nego wzmacniającego osobiste doświadczenia życiowe.

Kobieta dokonywała stopniowej reorganizacji sytuacji życiowej, zaczęła skupiać się na własnym rozwoju, podejmując aktywność w organizacji pozarządowej. Jej długoletnie własne doświadczenia z jednej strony wzmacniały ją samą, z drugiej pozwoliły na wspieranie innych rodziców dzieci z niepełnosprawnościami.

Po wielu latach izolacji w domu, wyszliśmy w końcu do ludzi. Wyszliśmy z domu. To wyjście umożliwiło nam też uczestnictwo w spotkaniach rodziców, członków organizacji pozarządowej. Ja byłam nawet w zarządzie tej organizacji. Soboty, to były dni naszych spotkań z niepełnosprawnymi przyjaciółmi. To dawało nam siły i nowe kontakty. Organizacja rozwijała się, powstała po kilku latach świetlica. To było potrzebne, bo nasze dzieci mogły tam po prostu spędzić czas. My mieliśmy chociaż chwilę wytchnienia. Ja mogłam załatwić różne sprawy, miałam czas dla siebie. W świetlicy były też pełnosprawne dzieci. One kiedyś zapytały, czy tą niepełnosprawnością można się zarazić? Pani wychowawczyni odpowiedziała, że nie. Były zadowolone. Ludzie się boją, bo nie mają wiedzy. Trzeba uczyć o takich problemach w szkole. Dzięki organizacji pozarządowej jeździliśmy na wycieczki, uczestniczyliśmy w piknikach. Mnie też to dawało ulgę i wytchnienie. Ja bym sama nie poradziła sobie, nie miałabym możliwości i środków. Tylko stowarzyszenie mi pomogło, no i szkoła.

Byłam kilka razy na turnusie rehabilitacyjnym z córką. Ostatni turnus był trudny. Córka zachorowała, trafiła do szpitala i po trzech dniach zmarła. Miała 24 lata. Po jej odejściu zostałam sama w dużym domu, poczułam smutek. Ona jednak była moim dzieckiem, dawała mi szczęście, dużo mnie nauczyła. Pochowałam ją wspólnie z ojcem. Jestem sama i myślę o niej wciąż. Mam dom, emeryturę. Starsza córka mieszka we Włoszech. Synowie mają własne domy. Mam wystarczające środki do życia. Mam czas, spokój, przyjaciół w stowarzyszeniu.

Przyglądając się niepełnosprawności córki i cierpieniu matki, można zauważyć, że praca biograficzna była podejmowana. Respondentka uwolniła się z więzów trajektorii, co było związane ze śmiercią córki. Nie zrezygnowała jednak z kontaktów z organizacją pozarządową i jej członkami, którzy jako znaczący inni wspierali respondentkę w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Podsumowanie

Opieka nad osobą niesamodzielną, z niepełnosprawnością sprzężoną jest wyczerpującą fizycznie i psychicznie. Zastosowanie metody biograficznej, techniki wywiadu narracyjnego, pozwoliło na dokonanie opisu oraz interpretacji subiektywnych doświadczeń kobiety, w której biografii wpisane było pełnienie roli opiekuna rodzinnego osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. Podjęto próbę ukazania indywidualnych doświadczeń, relacji z innymi oraz znaczenia przypisywanego dla obecnych

postaw i zmiany zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Opieka nad osobą z niepełnosprawnością sprzężoną obniża jakość życia opiekuna rodzinnego w kontekście zdrowia fizycznego i emocjonalnego. Niezbędne jest zatem wspieranie opiekunów rodzinnych, które powinno być: zindywidualizowane i świadczane lokalnie, jak najbliżej miejsca zamieszkania opiekunów rodzinnych.

Bibliografia

- Bakalarczyk, R. (2015). Wsparcie rodziny z dotkniętym niesamodzielnością seniorem. W: E. Bojanowska, M. Kawińska (red.), *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności* (t. 1, s. 145–164). Warszawa: Wydawnictwo Kontrast.
- Bertaux, D. (2012). Analiza pojedynczych przypadków (au cas par cas). W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 309–333). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Górecki, M. (2007), Trajektoria. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku* (T. VI, s. 778). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Gütekin, N., Inowlocki, L., Lutz, H. (2012). Poszukiwanie i pytanie: interpretacja wywiadu biograficznego z turecką robotnicą w Niemczech. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 659–681). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Horn, E.M., Kang, J. (2012). Supporting Young Children With Multiple Disabilities: What Do We Know and What Do We Still Need To Learn?, *Topics Early Childhood Special Education 31*(4), 241–248, DOI: 10.1177/0271121411426487.
- ICF. (2007). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz jej zastosowani. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Riemann, G., Schütze, F. (2012). „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i beładnych procesów społecznych. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 389–414). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Schütze, F. (1997). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej, *Studia Socjologiczne, 1*, 11–56.
- Schütze, F. (2012a), Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 141–278). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Schütze, F. (2012b). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 415–458). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Siemieńska, R. (2009), O samodzielności i samowystarczalności polskich rodzin i roli sieci społecznych. W: K. Zagórski (red.), *Życie po zmianie. Warunki życia i satysfakcje Polaków* (s. 97–110). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Szacka, B. (2003). *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Szluz, B. (2016a). Дитина з ускладненою інвалідністю в сім'ї. Дослідження випадку. *Вісник Львівського університету. Серія педагогічна*, 31, 362–370.
- Szluz, B. (2016b). Praca socjalna w starzejącym się społeczeństwie. *Annales. Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Paedagogia-Psychologia, Sectio J*, 1(29), 105–113, DOI: 10.17951/j.2016.29.1.105.
- Zaorska, M. (2013), Psychologiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(19), 7–19.

Experiencing multiple disability in the family (in the biography of the family caregiver)

SUMMAR

Caring for a person with multiple disability is not only exhausting physically and emotionally, but can also have high financial costs. The article aims to present difficulties encountered by family caregivers of people with multiple disability. Caring for person with multiple disability means a high risk of decreased quality of life the high risk of decreased quality of life, it is especially true with regard to the family caregivers who have a strong emotional bond with the disabled person.

Key words: family, family caregiver, disability, multiple disability, biographical method

ISBN 978-83-66010-09-3



9 788366 010093