

**Dr Barbara Lulek**

Uniwersytet Rzeszowski  
ORCID: 0000-0003-3914-6720

## **Miłość jako wartość orientująca działania rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością niezdolnego do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności**

### **Love as a value directing parents' actions towards a disabled child unable to live independently after reaching adulthood**

#### **Streszczenie**

Rodzicielstwo wnosi w życie matki i ojca istotne wartości i uczucia. Nowe doświadczenia łączą się z dawaniem, poświęceniem i przeżywaniem. Realizacja rodzicielstwa jest szczególnie trudna wobec dziecka niezdolnego do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności. W takich sytuacjach rodzice, odwołując się do perspektywy miłości koncentrują się na trosce o postępy w rozwoju dziecka.

Celem artykułu jest opisanie rodzicielstwa, realizowanego przez osoby wychowujące dzieci całkowicie zależne, w kontekście dążenia do określenia etapów tego procesu, jak też urzeczywistnianych wartości.

W badaniach zastosowano strategię jakościowe (dążono do opisania rzeczywistości społecznie konstruowanej). Posłużono się metodą wywiadu swobodnego. Zgromadzone narracje poddano kategoryzacji i wyodrębniono cztery zasadnicze etapy w przebiegu rodzicielstwa wobec dzieci niezdolnych do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności. Są to otwarcie na dziecko, poznanie, rozumienie i akceptacja, które orientują rodzicielskie działania w perspektywie miłości i troski.

**Słowa kluczowe:** miłość, rodzicielstwo, dziecko z niepełnosprawnością, niezdolność do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności.

#### **Abstract**

Parental responsibility brings important values and feelings to life for both mother and father. New experience combines with giving and commitment. Parenthood becomes particularly difficult when a child is incapable of living alone. In such situations, parents refer to the perspective of love and concentrate on the progress in a child's development.

Writing this article, the author aimed at describing parenthood, performed by people who bring up wholly dependent children, in the context of seeking to define this process' stages as well as actualised values.

The studies use qualitative strategies (as the aim was to describe a socially constructed reality), with open interviews as a method. Collected narratives were categorised into four basic steps in the process of parenthood towards children incapable of living alone. They were as follows: opening up

to a child, getting to know the child, understanding and acceptance. All these steps direct parental actions in terms of love and concern.

**Keywords:** love, parenthood, disabled child, inability to live independently after reaching adulthood.

## Wprowadzenie

Człowiek przychodzi na świat w rodzinie, w której rozwija się, poznaje wartości i normy społeczne. We wspólnocie rodzinnej, tworzonej przez ludzi życzliwych oraz godnych zaufania dorasta, usamodzielnia się, starzeje. Rodzina sprzyja kształtowaniu osobowości członków rodziny, zespalać ich w dążeniu do realizacji wspólnych celów. Prowadzi osobę w kierunku samostanowienia, ubogaca ją wewnątrz, poszerza jej świat poprzez nawiązywanie i podtrzymywanie relacji, jak też doświadczanie innych bliskich osób<sup>1</sup>. Rodzina jest jednym z najważniejszych miejsc życia człowieka, które nadaje sens i ustanawia znaczenia rzeczywistości<sup>2</sup>. Jest strukturą własną, osobistą, indywidualną, organizowaną wokół przyjmowanych wartości<sup>3</sup>. Wspólnota rodzinna ogniskuje działania wokół dobra osób i relacji międzyludzkich.

Szczególną rolę w rodzinie, w kontekście realizacji obowiązku miłości, pomocy, jak też ochrony wobec potomstwa pełnią rodzice. Rodzice ponoszą odpowiedzialność za zaspokojenie potrzeb rozwojowych dzieci, podejmują działania prowadzące do zinternalizowania norm i wypracowania przez nie samokontroli, tworzą warunki pozwalające na uczestnictwo w społecznie aprobowanych i wartościowych działaniach<sup>4</sup>. Rodzicielstwo wnosi w życie kobiety i mężczyzny istotne przeżycia i wartości, dając poczucie spełnienia<sup>5</sup>. Ukierunkowane jest na dziecko i obejmuje odpowiedzialność za jego wychowanie, edukację oraz tworzenie warunków do rozwoju potomstwa w wielu obszarach<sup>6</sup>.

Rodzicielstwo daje możliwość rozwoju społecznego i emocjonalnego rodzicom oraz wzbogaca ich życie. Obejmuje nie tylko posiadanie dzieci<sup>7</sup>, ale także sposoby

<sup>1</sup> J. Homplewicz, *Etyka pedagogiczna*, Rzeszów 1995, s. 201.

<sup>2</sup> M. Mendel, *Pedagogika miejsca wspólnego. Miasto i szkoła*, Gdańsk 2017.

<sup>3</sup> W. Theiss, *Dom i ojczyzna – miejsca w świecie bez miejsc. Trzy perspektywy* [w:] *Dom i ojczyzna. Dylematy wielokulturowości*, red. D. Lalak, Warszawa 2008.

<sup>4</sup> A. Kwak, *Społeczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa* [w:] *Rodzicielstwo między domem, prawem, służbami społecznymi*, red. A. Kwak, Warszawa 2008, s. 24–25.

<sup>5</sup> Ż. Stelter, *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2014, t. 19, s. 87.

<sup>6</sup> T. Sosnowski, *Rodzina i rodzicielstwo – stan, zagrożenia, pedagogiczne postulaty zmian* [w:] *Zagrożenia człowieka i idei sprawiedliwości społecznej*, red. T. Pilch, T. Sosnowski, Warszawa 2013, s. 280–286.

<sup>7</sup> J. Brągiel, *Znaczenie przemian społecznych dla współczesnego rodzicielstwa* [w:] *Rodzicielstwo w kontekście współczesnych przemian społecznych*, red. J. Brągiel, B. Górnicka, Opole 2012, s. 7.

sprawowania roli rodzicielskiej. To proces bezustannych zmian, charakteryzujący się nieodwracalnością i permanentnością<sup>8</sup>. Stałość w byciu rodzicem jest efektem niemożności zawieszenia pełnionej roli.

Całozyciową aktywność rodzicielską warunkują liczne czynniki, w tym zakorzenienie we wspólnocie rodzinnej<sup>9</sup>, bagaż otrzymywany wraz z urodzeniem<sup>10</sup>, doświadczenia wyniesione z domu rodzinnego, instytucji edukacyjnych oraz kontaktów z innymi rodzicami<sup>11</sup>. Osobiste doświadczenia rodziców pozwalają wypracować indywidualny schemat realizacji przyjętych obowiązków<sup>12</sup>, wyrażający się w przyjęciu konkretnej postawy rodzicielskiej.

Złożoność sytuacji rodzinnych powoduje, iż nierzadko rodzicielstwo odbierane jest przez jednostki w kategoriach niepewności, jako wyzwanie związane z koniecznością zmiany dotychczasowych sposobów funkcjonowania, zakłóceniem panującego układu rzeczy. Rodzicielstwo w życiu matki i ojca obejmuje bowiem pojawienie się nieznanych dotąd okoliczności i zadań, z którymi nie zawsze radzą sobie rodzice<sup>13</sup>. Realizacja rodzicielstwa staje się niezwykle trudna w sytuacji przyjścia na świat dziecka nie w pełni sprawnego, wymagającego szczególnej opieki i pomocy przez całe życie. Rodzicielska niepewność wynika wówczas z konieczności zmierzenia się z innością dziecka, powodującą poczucie mniejszej wartości, ograniczenie autonomii i zawężenie perspektyw życiowych<sup>14</sup>. Rodzicielskie wyzwania łączą się z doświadczeniem spotkania z dzieckiem odbieranym w kategoriach Innego i budowaniem więzi w relacjach odpowiedzialności i prawdy,

<sup>8</sup> A. Ładyżyński, *Adopcja – rodzicielstwo na blogu odkrywane* [w:] *Rodzicielstwo w kontekście...*, dz. cyt., s. 275.

<sup>9</sup> S. Kawula, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*, Toruń 2004, s. 57.

<sup>10</sup> Z. Melosik, *Edukacja uniwersytecka i stratyfikacja społeczna* [w:] *Edukacja i stratyfikacja społeczna*, red. T. Gmerek, Poznań 2003, s. 72.

<sup>11</sup> M. Mendel, *Uczenie się rodziców, szkoła i Lifelong Learning* [w:] *Szkoła i rodzina w środowisku lokalnym – teoria i praktyka*, red. A. Szczurek-Boruta, B. Chojnacka-Szynaszko, A. Ganczar, Toruń 2016, s. 46–47.

<sup>12</sup> D. Marciniak-Budecka, *Rodzicielstwo do-it-yourself, czyli refleksyjność współczesnego rodzicielstwa*, „Pogranicze, Studia Społeczne” 2014, t. XXIV, s. 132–148.

<sup>13</sup> J. Szymanowska, *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa – prolegomena do rozważań teoretycznych i rozwiązań praktycznych w płaszczyźnie wspierania dziecka i rodziny* [w:] *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa, praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, red. J. Szymanowska, Toruń 2014, s. 10.

<sup>14</sup> K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Rzeszów 2008, s. 33; B. Szluz, *Doświadczenie choroby dziecka w rodzinie (na przykładzie zespołu Pradera-Williego)* [w:] *Obraz życia rodzinnego i intymność. Książka dedykowana Profesor Annie Kwak*, red. M. Bieńko, M. Rosochacka-Gmitrzak, E. Wideł, Warszawa 2020, s. 213–221; J. Borek, *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] *Świadomość edukacyjna rodziców i pedagogów dziecka w wieku szkolnym. Zagadnienia wybrane*, red. J. Borek, Radom 2020, s. 139–158.

na fundamencie miłości<sup>15</sup>. Otwarcie się rodziców na dziecko całkowicie zależne, wymaga przyjęcia potomstwa bez żadnych zastrzeżeń, w nadziei nierozzerwalnego z nim bytowania<sup>16</sup> i głębokiego zaangażowania.

W opisywanych relacjach miłość jest najcenniejszym darem zarówno dla dziecka wymagającego pomocy całożyciowej, jak i rodzica, bowiem jest zintegrowana z odpowiedzialnością, troską o dobro i szacunkiem wobec drugiego człowieka<sup>17</sup>. Pozwala na okazywanie bliskości, ciepła, zrozumienia, radości wspólnego i indywidualnego sukcesu, współodczuwanie, daje siłę do działania. Jest źródłem energii duchowej człowieka, rozważnego decydowania i konkretnego działania, które pomaga w przezwyciężaniu barier życiowych. Codzienne decyzje rodziców wynikające z troski o losy dziecka niezdolnego do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności, niepokoje związane ze stawianiem wymagań, z bolesnymi przeżyciami są istotą rodzicielstwa realizowanego w imię miłości.

W relacjach pomiędzy rodzicami i dzieckiem całkowicie zależnym miłość zaczyna się wówczas, kiedy potrzeby drugiej osoby zajmują miejsce własnych. A idąc dalej, osoby powierzają się sobie duchowo, bez żadnych ograniczeń, aby współdoznawać i być osobowo z innymi<sup>18</sup>. Miłość rodzicielska do dziecka przechodzi więc przez otwartość, przywiązanie, empatię, aby zmierzać do podejmowania konkretnych czynów dla dobra dziecka<sup>19</sup>. W tak przebiegającym poznawaniu istnieje szansa, aby wypracowana na tej bazie otwartość prowadziła w kierunku samodzielności i radości z życia<sup>20</sup>.

Należy jednak podkreślić, że miłość rodzicielska nie jest wyuczonym stanem, zestawem czynności, zakresem wiedzy do opanowania. Jest żywą postawą, ukierunkowaniem intencji i działań, wyrażanym na miarę zachodzących wychowawczych potrzeb i sytuacji<sup>21</sup>. W opisaney sytuacji kształtuje się płaszczyzna wspólnotowego widzenia, myślenia i oceniania<sup>22</sup>.

---

<sup>15</sup> W. Furmanek, *Miłość jako zjawisko duchowości człowieka* [w:] *Wartości w pedagogice. Miłość jako wartość we współczesnej pedagogice*, red. W. Furmanek, Rzeszów 2009, s. 20.

<sup>16</sup> M.A. Krapiec, *Człowiek i prawo naturalne*, Lublin 1999, s. 128.

<sup>17</sup> W. Furmanek, *Miłość jako zjawisko...*, dz. cyt., s. 26.

<sup>18</sup> Zob. szerzej: B. Lulek, *Miłość jako prawda istnienia*, „Wychowawca” 1998, nr 9; B. Lulek, *Miłość, wolność, otwartość*, „Wychowawca” 1999, nr 9; B. Lulek, *Wolność w wychowaniu*, „Wychowawca” 2002, nr 2.

<sup>19</sup> Z. Frączek, *Rodzina miejscem odkrywania wartości miłości* [w:] *Wartości w pedagogice. Miłość jako wartość...*, dz. cyt., s. 194.

<sup>20</sup> Zob. szerzej: J. Marszałek, *Personalizm w pedagogice św. J. Bosko* [w:] *Poza kryzysem tożsamości w kierunku pedagogiki personalistycznej*, red. F. Adamski, Kraków 1993.

<sup>21</sup> J. Homplewicz, *Pedagogika rodziny*, Rzeszów 2000, s. 69.

<sup>22</sup> B. Lulek, *W poszukiwaniu dróg urzeczywistniania dobra dziecka. Pomiedzy współpracą a rywalizacją* [w:] *Wartości w pedagogice. Rodzina i szkoła środowiskami urzeczywistniania wartości*, red. A. Długosz, Rzeszów 2015, s. 144.

## Założenia badań

Rodzicielstwo jako złożony proces relacji pomiędzy parą rodzicielską i ich dziećmi, w różnych układach, tworzy subtelne zależności i współzależności obrazujące relacje z innymi<sup>23</sup>. Przebieg rodzicielstwa warunkują liczne czynniki wewnętrzne związane z wchodzeniem małżonków i dzieci w kolejne etapy życia małżeńsko-rodzinnego, ale także uwarunkowania zewnętrzne, związane z potencjałem społeczno-kulturowym środowiska. Jednym z determinantów oddziałujących na przebieg rodzicielstwa jest występowanie nieprawidłowości w rozwoju dziecka. Potomstwo wymagające od rodziców długoterminowej opieki, niekiedy całociowej, z powodu choroby, czy też niepełnosprawności powoduje zmiany w warunkach życia rodziny, zmienia istniejące wzory jej funkcjonowania, generuje zakłócenia w relacjach komunikacyjnych<sup>24</sup>. W rodzinach wychowujących dzieci niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności rodzicielstwo przebiega nie zawsze w sposób typowy, bowiem członkowie rodziny znajdują się w nowym położeniu, wymagającym od nich podejmowania złożonych decyzji, modyfikacji dotychczas pełnionych ról<sup>25</sup>. Dlatego też istotne znaczenie mają badania poświęcone rodzicielstwu realizowanemu przez osoby wychowujące dzieci całkowicie zależne, w kontekście dążenia do określenia etapów tego procesu, jak też urzeczywistnianych wartości.

Kierując się powyższymi przesłankami w latach 2021–2022 podjęto badania, których celem było poszukiwanie, odkrywanie i opisanie etapów rodzicielstwa realizowanych przez rodziców wychowujących dzieci niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności oraz wskazanie wartości, którymi badani kierują się w swoich działaniach. W toku badań poszukiwano odpowiedzi na pytania:

- Jakie etapy obejmuje rodzicielstwo rodziców wychowujących dzieci niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności?
- Jakie wartości urzeczywistniają w procesie rodzicielstwa rodzice wychowujących dzieci niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności?

W badaniach zastosowano metodę wywiadu, uznając, że jest to odpowiedni sposób uzyskania informacji na temat osobistych doświadczeń badanych. W toku rozmów kierowanych z badanymi posłużono się wywiadem swobodnym, w którym autorka opracowania funkcjonowała w roli słuchacza. Na potrzeby badań

<sup>23</sup> A. Błasiak, E. Dybowska, *Rodzicielstwo i jego znaczenie dla procesu wychowania dziecka* [w:] *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, red. A. Błasiak, E. Dybowska, Kraków 2010, s. 105.

<sup>24</sup> I. Obuchowska, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 20; B. Szluz, *Doświadczenie choroby dziecka w rodzinie (na przykładzie zespołu Pradera-Williego)* [w:] *Obraz życia rodzinnego...*, dz. cyt., s. 215.

<sup>25</sup> J. Sowa, *Proces rehabilitacji*, Warszawa–Rzeszów 2005, s. 187; E. Zasepa, *Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami w rozwoju* [w:] *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, red. I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska, A. Borkowska, Warszawa 2020, s. 657–664.

opracowano dyspozycje do wywiadu, których szyk, formę oraz treść modyfikowano w zależności od potrzeb i możliwości osoby badanej. Język wywiadu nie był sformalizowany, a autorka nierzadko prosiła o doprecyzowanie własnych wywodów osoby badanej<sup>26</sup>. W dyspozycjach do wywiadu uwzględniono etapy rodzicielstwa w rozumieniu badanych rodziców oraz urzeczywistniane wartości. Przyjęte rozwiązania sytuują badania w strategii jakościowej, dążącej do opisanego rzeczywistości, która jest społecznie konstruowana i dlatego na jej obraz największy wpływ wywiera język, umożliwiający rozumienie i zinterpretowanie badanego stanu rzeczy z punktu widzenia innej osoby<sup>27</sup>.

W badaniach zastosowano celowy dobór osób, polegający na wskazaniu jednostek, które na podstawie doświadczenia i rekomendacji odzwierciedlają odpowiednie i trafne opinie<sup>28</sup>. Taki sposób selekcji umożliwia wskazanie przypadków odzwierciedlających kryteria doboru związane z byciem rodzicem wychowującym dziecko niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności. Badaniami objęto cztery osoby: trzy matki i ojca z powiatu kolbuszowskiego. Badani rodzice wychowują dzieci nie w pełni sprawne, w różnym wieku, w znacznym stopniu niezdolne do pracy i wymagające, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności.

Pierwszą badaną osobą była matka w wieku 54 lat. Jest absolwentką technikum rolniczego, mieszka w środowisku wiejskim. Nie pracuje zawodowo, sprawuje stałą opiekę nad 25-letnim synem niezdolnym do samodzielnej egzystencji. Jest matką trójki dzieci. W analizie badań własnych nazwana jest Marią.

Badaniami objęto także 46-letniego mężczyznę, absolwenta uczelni wyższej. Studiował poza miejscem zamieszkania kierunek techniczny. Jest inżynierem. Zamieszkuje miejscowość wiejską. Jest ojcem 18-letniej córki wymagającej stałej opieki. Na potrzeby badań został nazwany imieniem Jan.

Kolejną badaną osobą była 68-letnia matka, wychowująca 36-letniego syna. Posiada wykształcenie zawodowe. Obecnie jest na emeryturze. Początkowo pracowała jako sprzedawca, jednak po urodzeniu syna zrezygnowała z pracy, aby poświęcić się opiece nad dzieckiem. Na potrzeby badań została nazwana Anną.

Ostatnia z osób, które wzięły udział w badaniu to Zofia, matka 27-letniego syna, osoby w pełni zależnej. Ma 60 lat. Posiada wykształcenie średnie. Ukończyła technikum gastronomiczne. Nie pracuje, jest na emeryturze.

Badane osoby funkcjonują w roli rodziców dziecka niezdolnego do samodzielnej egzystencji od kilkunastu do kilkudziesięciu lat. Rozmowa ze wszystkimi osobami miała charakter swobodny. Przebiegała w atmosferze sprzyjającej wymianie poglądów.

<sup>26</sup> K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa 2000, s. 169.

<sup>27</sup> I. Kawecki, *Szkice z metodologii jakościowych badań edukacyjnych*, Rzeszów 2018, s. 22.

<sup>28</sup> U. Flick, *Projektowanie badań jakościowych. Niezbędnik badacza*, Warszawa 2011, s. 137.

## Otwarcie, poznanie, rozumienie i akceptacja w narracjach rodziców wychowujących dzieci niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności

Zgromadzony w toku wywiadów materiał empiryczny wskazuje, iż doświadczenie rodzicielstwa dla badanych rodziców wychowujących dzieci niezdolne do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności jest wyzwaniem wymagającym ustosunkowania się do wartości, nie tylko deklaratywnego ich przyjęcia lub odrzucenia, ale gotowości woli do ich realizacji. W toku analizy danych, dążąc do poszukiwania wzorów, tematów i cech holistycznych, skategoryzowano rodzicielskie narracje, wyodrębniając kontinuum doświadczania rodzicielstwa obejmujące swoiste etapy: otwartość, poznanie, rozumienie, akceptowanie. Wyodrębnione kategorie obrazują pewnego rodzaju drogę, do której refleksyjnie odnoszą się badani i zostaną omówione kolejno.

### Otwartość podstawą poznania dziecka

Otwartość na otaczającą rzeczywistość, której osoba nieustannie doświadcza jest podstawą egzystencji. Pozwala odkrywać prawdę i wartość własnego bycia w świecie, w relacjach z innymi. Prowadzi do działania ukierunkowanego na określone cele i doświadczenia potencjalnie możliwe. Rodzice decydując się na posiadanie potomstwa otwierają się na nowego człowieka i łączą z tym stanem liczne nadzieje, podporządkowując mu nierzadko własne działania. Przyjście na świat dziecka wymagającego długoterminowej, często stałej opieki zmienia perspektywę dotychczasowego postrzegania świata. Odslania przestrzeń, która do tej pory była tylko potencjalną możliwością a stała się faktem. Tak opisuje tę sytuację Maria: *„Przyjście na świat mojego syna było dla mnie wielkim szczęściem i radością. Był dzieckiem chcianym i kochanym. Nigdy nie myślałam, że tak bardzo zmieni moje życie, że będzie dzieckiem wymagającym stałej opieki. Kiedy usłyszałam diagnozę uświadomiłam sobie, że będę z nim na zawsze, że wszystkie opowieści o trudach wychowania dziecka zależnego się ziściły, a może ziszcza, że jestem na jednokierunkowej drodze i to w tunelu i nie mogę zawrócić, bo jest ze mną moje dziecko. I tak razem wędrujemy drogą życia już ponad 25 lat”*.

Inna badana – Zofia podkreśla, że: *„początki bycia matką były dla mnie trudne, pewnie jak dla każdej kobiety. W przypadku mojego niesprawnego dziecka były jeszcze trudniejsze. Słyszałam w swojej głowie słowo sprawdzam, które krzyczy życie. Nazywam ten etap życia etapem pytań kierowanych do samej siebie. O to czy podolałam, czy będę umiała, co zrobię, gdy... Takich gdybań było bardzo wiele. Generowały obawy. Ale życie płynie dalej, a ty razem ze swoja rodziną zaczynasz biec, aby zdążyć, bo nie ma możliwości cofnięcia się do miejsca sprzed istnienia osoby zależnej”*.

Anna opisuje początkowy etap rodzicielstwa w kategoriach spotkania *„wczesne latach wychowania mojego syna były trudne. Nie chcę mówić o szczegółach...*

*Z perspektywy miejsca, w którym jestem dziś, widzę to jako długie przygotowanie do autentycznego otwarcia na dziecko wymagające opieki, które nastąpiło po kilku latach. Wtedy uświadomiłam sobie, że to tylko styl życia rodziny, nawet nie dziecka, styl inny, pobudzający, prawdziwy i rozwijający”.*

Badani opisują etap otwartości na dziecko w kategoriach dojrzewania do współobecności, bycia naprzeciw dziecka, zrozumienia, odczytywania go jako osoby, dostrzegania jego inności, a jednocześnie identyczności. To wstęp do wzajemnego ustosunkowania się do siebie, o którym badany Jan mówi: „*pierwsze dziesięciolecie wychowania córki, pozwoliło mi zrozumieć, że moje rodzicielstwo było świadomym wyborem a moja córka nie jest przypadkiem medycznym, ale wyjątkową osobą. Spotkanie z nią, z jej ograniczeniami pozwoliło mi lepiej odczytać siebie, otworzyć się na istotę człowieczeństwa*”. Badany ojciec akcentuje znaczenie doświadczenia odkrywania, odsłaniania istoty rodzicielstwa, które staje się wstępem do poznania dziecka.

Doświadczenie otwartości na złożoność sytuacji związanej z rodzicielstwem realizowanym wobec dziecka całkowicie zależnego wyznacza początek fazy poznania w życiu rodziny, który podkreślają badani. To proces odkrywania ogólnych i indywidualnych właściwości, jego rozwoju somatycznego, temperamentu, życia uczuciowego, charakteru. Gromadzenie wiedzy o dziecku, jego zachowaniach i działaniach, wymaga koncentracji uwagi rodziców na potomku, wnikliwego rozpatrywania jego aktywności w wielu obszarach. Stała opieka nad zależnym dzieckiem dostarcza licznych sytuacji sprzyjających temu procesowi.

Respondenci tak opisują go w swych narracjach (przykładowe fragmenty wypowiedzi):

*„Wspólne życie pozwala lepiej się poznać z dzieckiem. Wiem, kiedy syn jest smutny i na ogół dlatego, wiem kiedy się uśmiecha, a kiedy martwi. Widzę, jak się zmienia, nie tylko zewnętrznie, ale jak rozwija się jego wnętrze. To poznanie jest wzajemne. Mimo całkowitej zależności wie, kiedy mnie przytulić lub pogłaskać, kiedy rozśmieszać”.* (Maria)

*„Otwartość na wychowanie całkowicie zależnego dziecka, była dla mnie przejściem do pełnego poznania go, jego cech, sposobów reagowania, odczytywania gestów i alternatywnych komunikatów. Wskazania palcem, uśmiechu, krzyku. Wczytywanie się w jego serce”.* (Jan)

*„W życiu mojego syna było już wszystko. Krzyk, ból, agresja, lęk, radość, zadowolenie. To wszystko jestem w stanie rozpoznać. Nauczyłam się tego, czytam z niego jak z otwartej książki. Spojrzę i wiem, czego chce i jakich doświadcza emocji. Teraz jest dobrze...”* (Anna)

*„Nauczyłam się żyć z niepełnosprawnym synem. Przewiduję jego działania, odczuwam jego uczucia. Po prostu, kiedy otwierałam się na niego pełniej, na jego wewnętrzne potrzeby, poznałam zasady działania, to co nim kieruje i jaki jest naprawdę. To przychodzi z czasem i wymaga ciepła, cierpliwości, bliskości bycia z dzieckiem i zaangażowania”.* (Zofia)



Współbywanie rodziców i ich zależnych dzieci staje się źródłem głębokiego poznania bez żadnych supozycji i uzasadnień w relacjach bycia z drugim oraz poszukiwaniu własnego miejsca przy nim.

### **Od rozumienia do akceptowania. W kręgu miłości**

Długotrwałe i stałe obcowanie rodziców z dzieckiem niezdolnym do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności, prowadzi ich w kierunku poszerzania praktycznej wiedzy i umiejętności wychowawczych. Wielokrotność sytuacji i doświadczeń wspartych osobistą refleksją umożliwia badanym pewność działania, wynikającą z rozumienia dziecka. Tak o tym mówi badana matka (Zofia): *„Kiedy już poznałam swoje dziecko, zaczęłam rozumieć jego zachowania i działania. Potrafiłam przewidywać uśmiech, płacz, bieganie, krzyk. Rozumiałam, kiedy proponować mu zabawę, a kiedy jakąś pracę czy grę. Wiedziałam w jaki sposób wydawać polecenia, jak dbać by nie były one odbierane jako przymus. Wymaga to dużo delikatności i cierpliwości a przede wszystkim miłości”*.

Poznawanie dziecka sprzyja doskonaleniu rodziców i nierzadko staje się źródłem refleksji, o którym badany Jan tak mówi: *„Wieloletnie bycie z córką pozwoliło mi spojrzeć na swoje życie z innej strony. Nabrało sensu, który łączył się z dążeniem do jej rozumienia. Na początku nie było to łatwe, ale z czasem zrozumiałem gesty, odgłosy, znaki. Ważne jest dążenie dziecka do poznawania otaczającego świata przez odpowiednie, różnorodne pomoce. [...] Zrozumiałem jak ważny jest sukces, nawet malutki i emocje temu towarzyszące”*.

Respondent podkreśla znaczenie miłości bezwarunkowej i przekształcającej<sup>29</sup>. Podkreśla znaczenie ustawicznego wspierania oraz stosowania rozwiązań umożliwiających poprawę funkcjonowania dziecka i poszerzenie jego kompetencji.

Badana Anna mówi: *„Po wielu latach chyba piętnastu, przeszłam do etapu rozumienia syna. Czym się charakteryzował? Przede wszystkim brakiem wątpliwości i dodatkowych pytań stawianych sobie i innym. Nie potrzebowałam ich, bowiem pojawiła się pewność, że wiem i rozumiem zachowanie mojego syna. Z perspektywy czasu myślę, że zaowocowały lata czytania książek, poszukiwania artykułów, rozmów z innymi rodzicami. Nasyciłam się tą wiedzą i miałam już pewność”*.

Z wypowiedzi badanych rodziców wynika, że są w ustawicznym procesie poszerzania i pogłębiania doświadczeń związanych z własnym dzieckiem, a tym samym doskonalenia stosowanych rozwiązań, które owocują pełnym rozumieniem dziecka i jego sytuacji.

<sup>29</sup> M. Orlikowska, I. Bołtuć, *Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, „Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne” 2018, nr 12, s. 335.

Tak opisuje słowami swoją drogę badana Maria: *„Poznaję mojego syna każdego dnia. Kiedy go pielęgnuję, wykonuję zabiegi higieniczne, kiedy z nim ćwiczę, kiedy wspólnie gotujemy. Podejmuję wiele czynności łatwych i trudnych, bo potrafię je wykonać. Mam swoje strategie działania i techniki pracy. Dzięki temu rozumiem potrzeby i działania syna”*.

Respondentka doświadcza poczucia sprawstwa, wynikającego z jej codziennych doświadczeń oraz zaufania do siebie. Poznanie i rozumienie tego co najlepsze dla zdrowia, wychowania i dobra dziecka prowadzi ją w kierunku akceptacji.

Przyjęcie dziecka z jego ograniczeniami i zaletami, związane jest z osiągnięciem przez rodziców wewnętrznej dojrzałości w procesie rodzicielstwa. Obejmuje autentyczne relacje na linii rodzice – dziecko, wolne od oceny. Rodzice sprawujący opiekę nad dziećmi zależnymi dostrzegają w swych podopiecznych wartość samą w sobie – wartość realną, której istnienia nie trzeba dowodzić. Na tym etapie rodzicielstwa badani budują osobistą relację bycia z dzieckiem, ustanawiając horyzont wartości i sensów swego istnienia. W wypowiedziach badanych wielokrotnie powracano do miłości jako wartości centralnej.

Badana Zofia tak mówi: *„Kocham mojego syna nad życie. Stał się moim słoneczkiem rozpraszającym mrok każdego dnia, udoskonalił mnie w każdej sferze. Dał mi siłę do wyznaczania celów i dokonywania wyborów. Wszystkim tym działaniom towarzyszyła wszechogarniająca miłość”*, zaś Jan podkreśla: *„wszystko co robię w życiu, robię dla córki z miłości. Chcę, aby była samodzielna i niezależna. I choć droga do tego stanu jest daleka, a cel majaczy dopiero na horyzoncie, miłość daje mi siłę każdego dnia”*.

Maria natomiast dopełnia ten obraz relacji mówiąc: *„bycie z synem jest wspólnym byciem i dźwiganie trudów życia. Zawsze ze sobą, wspólnie. Moje myśli, uczucia i działania zawsze biegną do syna. Wynikają z troski i miłości rodzicielskiej, która popycha mnie do przodu”*.

Opisywany stan rzeczy akcentuje także badana Anna: *„Rodzicielstwo na początku było pustą decyzją, którą dopiero życie wypełniło treścią prawdziwą, autentycznym zobowiązaniem do bycia z synem, potrzebującym pomocy”*.

Miłość do dziecka dla badanych rodziców w wymiarze osobowym jest celem życia, szczęściem, poświęceniem, ofiarowaniem siebie, wartością regulującą stosunek do świata. Nadaje sens życiu rodziców i ich niezdolnych do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności dzieci oraz pozwala na wielowymiarowy rozwój.

## Dyskusja i wnioski

Doświadczenie rodzicielstwa przez człowieka na ogół jest odbierane w kategoriach wielkiego szczęścia i zadowolenia. Zdarzają się jednak sytuacje wbrew przewidywaniom, wymagające od uczestnika konstruowania właściwego ich wymiaru,

poszukiwania sensu w odniesieniu do wartości. Przyjście na świat dziecka wymagającego długoterminowej, stałej opieki, niezdolnego do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności, dla wielu rodziców jest zdarzeniem poprzedzającym wieloletnie działania, poszerzającym spektrum doświadczeń, o obszary potencjalnie problemowe, których pokonanie może wyzwalać potencjał jednostki. W tym sensie rodzicielstwo staje się szansą rozwojową w dorosłości<sup>30</sup>. Potwierdzeniem tej perspektywy są wypowiedzi badanych rodziców na temat rodzicielstwa ujmowanego jako wspólne doświadczenie siebie, związane z powtarzaniem czynności, źródło rozwoju.

Z wypowiedzi badanych rodziców wynika, że rodzicielstwo ujmowane jest jako wspólne bycie z dzieckiem w codziennych doświadczeniach pielęgnacyjnych, wychowawczych, pomocowych, które są wyrazem miłości, troski, odpowiedzialności<sup>31</sup>. Zmierzają do poszerzania wiedzy i upewnienia się w słuszności działań. Podejmowane aktywności rodzicielskie obejmują kilka etapów.

Otwartość na dziecko, to pierwszy etap rodzicielstwa zdaniem badanych. Łączy się z odkrywaniem prawdy o dziecku, odczytywaniem własnego człowieczeństwa i dojrzywaniem do współobecności. To umiejscowienie działań rodzicielskich na skali pomiędzy innością dziecka a jego identycznością oraz wyjątkowością. W wypowiedziach badanych akcentowane jest znaczenie bycia naprzeciw i odkrywania dziecka jako osoby oraz podstaw własnego rodzicielstwa. Bycie rodziców naprzeciw dziecka pozwala funkcjonować w roli dawcy i biorecy uczuć, jak też doświadczać przejawów przywiązania<sup>32</sup>.

Poznanie dziecka to etap rodzicielstwa związany z gromadzeniem wiedzy o dziecku jako osobie. Umożliwia przewidywanie emocji, zachowań i pozwala motywować dziecko do działania. Wymaga wnikliwych obserwacji, cierpliwości w działaniu, identyfikacji potrzeb i oczekiwań, bliskości<sup>33</sup>. To swoiste wczytywanie się *sercem w serce* (badany Jan).

---

<sup>30</sup> L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Rocznik Socjologii Rodziny” 2010, t. XX, s. 146–147; *Doświadczenie choroby w rodzinie*, red. B. Szluz, Rzeszów 2019; M. Czerw, A. Muchacka-Cymerman, *Poczucie wsparcia odczuwanego przez rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami*, „Praca Socjalna” 2020, nr 5, s. 175–178.

<sup>31</sup> B. Sidor-Piekarska, *Wybrane aspekty wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w perspektywie matek oraz kadry pedagogicznej*, „Annales Universitatis Mariae Curie Skłodowska” 2015, XVIII, s. 148–149.

<sup>32</sup> L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców...*, dz. cyt., s. 147; E. Gawlik, *Znaczenie opieki wychowawczej dla rodziców osób o niepełnej sprawności jako formy wsparcia: rozważania wstępne* [w:] *Edukacja jutra: oferta edukacyjna odpowiedzi na problemy współczesności*, red. A. Małek-Kamińska, P. Oleśniewicz, Warszawa 2020, s. 305–315.

<sup>33</sup> D. Łukasik, *Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*, „Studia Gdańskie” 2020, 47, s. 282; J. Garbulińska-Charchut, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne w wieku przedszkolnym* [w:] *Rodzina: naturalna, duchowa, społeczna*, red. J. Zimny, Wrocław 2020, s. 149–160.

Z badań wynika, że rozumienie dziecka łączy się z osiągnięciem przez rodziców stanu barku niepewności. Zdobywanie zaufania do siebie pozwala właściwie formułować zadania i planować drogę ich realizacji. Umożliwia także opracowanie własnych, skutecznych strategii działania. Istotą rodzicielstwa na tym etapie jest pełne oddanie się dziecku i troska o jego rozwój.

Akceptowanie dziecka pozwala badanym rodzicom dostrzec w pełni jego wartość i budować relacje wolne od oceny. Na tym etapie szczególne znaczenie mają wartości, zwłaszcza miłość rozumiana w kategoriach troski, dawania siebie drugiemu, wspierania się, bycia blisko. Przyjęcie dziecka, okazywana mu miłość rodzi wewnętrzny spokój i zdolność pełnego angażowania się w trud wychowania dziecka niezdolnego do samodzielnej egzystencji po osiągnięciu pełnoletności<sup>34</sup>.

## Bibliografia

- Bakiera L., Stelter Ź., *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Rocznik Socjologii Rodziny” 2010, t. XX.
- Barłóg K., *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Rzeszów 2008.
- Błasiak A., Dybowska E., *Rodzicielstwo i jego znaczenie dla procesu wychowania dziecka* [w:] *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, red. A. Błasiak, E. Dybowska, Kraków 2010.
- Brańpiel J., *Znaczenie przemian społecznych dla współczesnego rodzicielstwa* [w:] *Rodzicielstwo w kontekście współczesnych przemian społecznych*, red. J. Brańpiel, B. Górnicka, Opole 2012.
- Czerw M., Muchacka-Cymerman A., *Poczucie wsparcia odczuwanego przez rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami*, „Praca Socjalna” 2020, nr 5.
- Flick U., *Projektowanie badań jakościowych. Niezbędnik badacza*, Warszawa 2011.
- Frączek Z., *Rodzina miejscem odkrywania wartości miłości* [w:] *Wartości w pedagogice. Miłość jako wartość we współczesnej pedagogice*, red. W. Furmanek, Rzeszów 2009.
- Furmanek W., *Miłość jako zjawisko duchowości człowieka* [w:] *Wartości w pedagogice. Miłość jako wartość we współczesnej pedagogice*, red. W. Furmanek, Rzeszów 2009.
- Garbulińska-Charchut J., *Rodzina a dziecko niepełnosprawne w wieku przedszkolnym* [w:] *Rodzina: naturalna, duchowa, społeczna*, red. J. Zimny, Wrocław 2020.
- Gawlik E., *Znaczenie opieki wytchnieniowej dla rodziców osób o niepełnej sprawności jako formy wsparcia: rozważania wstępne* [w:] *Edukacja jutra: oferta edukacyjna odpowiedzi na problemy współczesności*, red. A. Małek-Kamińska, P. Oleśniewicz, Warszawa 2020.
- Homplewicz J., *Etyka pedagogiczna*, Rzeszów 1995.
- Homplewicz J., *Pedagogika rodziny*, Rzeszów 2000.
- Kawecki I., *Szkie z metodologii jakościowych badań edukacyjnych*, Rzeszów 2018.
- Kawula S., *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*, Toruń 2004.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa 2000.
- Krapiec M.A., *Człowiek i prawo naturalne*, Lublin 1999.
- Kwak A., *Spoleczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa* [w:] *Rodzicielstwo między domem, prawem, służbami społecznymi*, red. A. Kwak, Warszawa 2008,

<sup>34</sup> Ź. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa 2013.

- Lulek B., *Miłość jako prawda istnienia*, „Wychowawca” 1998, nr 9.
- Lulek B., *Miłość, wolność, otwartość*, „Wychowawca” 1999, nr 9.
- Lulek B., *W poszukiwaniu dróg urzeczywistniania dobra dziecka. Pomiedzy współpracą a rywalizacją* [w:] *Wartości w pedagogice. Rodzina i szkoła środowiskami urzeczywistniania wartości*, red. A. Długosz, Rzeszów 2015.
- Lulek B., *Wolność w wychowaniu*, „Wychowawca” 2002, nr 2.
- Ładyżyński A., *Adopcja-rodzicielstwo na blogu odkrywane* [w:] *Rodzicielstwo w kontekście współczesnych przemian społecznych*, red. J. Brągiel, B. Górnicka, Opole 2012.
- Łukasik D., *Niepelnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*, „Studia Gdańskie” 2002, nr 47.
- Marciniak-Budecka D., *Rodzicielstwo do-it-yourself, czyli refleksyjność współczesnego rodzicielstwa*, „Pogranicze. Studia Społeczne” 2014, t. XXIV.
- Marszałek J., *Personalizm w pedagogice św. J. Bosko* [w:] *Poza kryzysem tożsamości w kierunku pedagogiki personalistycznej*, red. F. Adamski, Kraków 1993.
- Melosik Z., *Edukacja uniwersytecka i stratyfikacja społeczna* [w:] *Edukacja i stratyfikacja społeczna*, red. T. Gmerek, Poznań 2003.
- Mendel M., *Uczenie się rodziców, szkoła i Lifelong Learning* [w:] *Szkoła i rodzina w środowisku lokalnym – teoria i praktyka*, red. A. Szczurek-Boruta, B. Chojnacka-Szynyaszko, A. Gancarz, Toruń 2016.
- Mendel M., *Pedagogika miejsca wspólnego. Miasto i szkoła*, Gdańsk 2017.
- Obuchowska I., *Rodzina a dziecko niepełnosprawne* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991.
- Orlikowska M., Bołtuć I., *Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, „Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne” 2018, nr 12.
- Sidor-Piekarska B., *Wybrane aspekty wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w perspektywie matek oraz kadry pedagogicznej*, „Annales Universitatis Mariae Curie Skłodowska” 2015, t. XVIII.
- Sosnowski T., *Rodzina i rodzicielstwo – stan, zagrożenia, pedagogiczne postulaty zmian* [w:] *Zagrożenia człowieka i idei sprawiedliwości społecznej*, red. T. Pilch, T. Sosnowski, Warszawa 2013.
- Sowa J., *Proces rehabilitacji*, Warszawa–Rzeszów 2005.
- Stelter Ż., *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa 2013.
- Stelter Ż., *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2014, t. 19.
- Doświadczenie choroby w rodzinie*, red. B. Szluz, Rzeszów 2019.
- Szluz B., *Doświadczenie choroby dziecka w rodzinie (na przykładzie zespołu Pradera-Williego)* [w:] *Obraz życia rodzinnego i intymność. Książka dedykowana Profesor Annie Kwak*, red. M. Bieńko, M. Rosochacka-Gmitrzak, E. Wideł, Warszawa 2020.
- Borek J., *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] *Świadomość edukacyjna rodziców i pedagogów dziecka w wieku szkolnym. Zagadnienia wybrane*, red. J. Borek, Radom 2020.
- Szymanowska J., *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa – prolegomena do rozważań teoretycznych i rozwiązań praktycznych w płaszczyźnie wspierania dziecka i rodziny* [w:] *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa, praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, red. J. Szymanowska, Toruń 2014.
- Theiss W., *Dom i ojczyzna – miejsca w świecie bez miejsc. Trzy perspektywy* [w:] *Dom i ojczyzna. Dylematy wielokulturowości*, red. D. Lalak, Warszawa 2008.
- Zasępa E., *Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami w rozwoju* [w:] *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, red. I. Grzegorzewska, L. Cierpialkowska, A. Borkowska, Warszawa 2020.