

Anna Piestrzyńska* 

Wybrane aspekty wspierania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością przez dziadków – perspektywa biograficzna

Abstrakt

Pojęcie wsparcia społecznego nabiera szczególnego znaczenia, gdy mowa o sytuacjach trudnych, zadaniowych czy kryzysowych, a do takich z pewnością należy choroba lub niepełnosprawność. Jej doświadczanie często wiąże się z sytuacjami wymagającymi permanentnej pomocy. Jeśli niepełnosprawność dotyczy dziecka wsparcia wymaga nie tylko ono, ale cała rodzina. Rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami potrzebują i oczekują pomocy. Poza wsparciem świadczonym przez różnego rodzaju instytucje, mogą otrzymywać je od najbliższych członków rodziny. Celem artykułu jest pokazanie konkretnych działań wspierających rodzinę z dzieckiem z niepełnosprawnością z perspektywy dziadków, którzy wpisując się w sieć wsparcia rodziny, świadczą pomoc na wiele sposobów.

Słowa kluczowe: dziadkowie, niepełnosprawność, wsparcie, rodzina.

Selected Aspects of Grandparents' Support For a Family with a Disabled Child – A Biographical Perspective

Abstract

The concept of social support takes on special meaning when we are talking about difficult, task-oriented, or crisis situations, and illness or disability is certainly one of these. Its experience is often associated with situations that require permanent assistance. If a disability affects a child, support is required not only for the child, but for the entire family. Families raising children with disabilities need and expect help. In addition to the support provided by various types of institutions, they may receive

Artykuł otrzymano: 4.04.2024; akceptacja: 7.08.2024.

* Uniwersytet Ignatianum w Krakowie.

it from immediate family members. The purpose of this article is to show specific support activities for a family with a child with a disability from the perspective of grandparents, who, being part of the family's support network, provide help in many different ways.

Keywords: grandparents, disability, support, family.

Wprowadzenie

Sytuacje trudne, kryzysowe, stresowe czy zadaniowe wpisane są w życie każdego człowieka i nie ma wśród nas takich osób, które nigdy nie potrzebowały i nie korzystały z pomocy innych osób, grup czy instytucji. To samo dotyczy udzielania pomocy – każdy z nas z pewnością niejednokrotnie kogoś wspierał, gdy wymagała tego zaistniała sytuacja. Można więc przyjąć, że pomoc, wsparcie wpisane są w życie każdego człowieka, ponieważ występuje on jednakowoż w roli dawcy, jak i biorcy pomocy.

Problematykę wsparcia społecznego podejmują autorzy reprezentujący różne dyscypliny naukowe, między innymi pedagogikę, psychologię, socjologię, medycynę. Zagadnienie to jest omawiane z uwzględnieniem różnych perspektyw i podstaw teoretycznych. W literaturze przedmiotu wsparcie definiuje się jako pomoc dostępną dla jednostki lub grupy, którą otrzymuje się ustawicznie podczas codziennych interakcji z innymi ludźmi, a zapotrzebowanie na nią wzrasta w sytuacjach trudnych (Kawula 2006; Sowa 2004, Winiarski 2015). Wsparcie może przybierać charakter ciągły lub spontaniczny, a warunkiem skuteczności jest trafność pomiędzy wsparciem, którego osoba oczekuje, a tym, które uzyskuje (Sęk, Cieślak 2004).

W literaturze przedmiotu, uwzględniając rodzaj i funkcje wsparcia społecznego, można wyróżnić (Sęk, Cieślak 2004; Kantowicz 2001): wsparcie informacyjne (które polega na dostarczaniu ważnych informacji, mogących pomóc w rozwiązaniu problemu osobom ich potrzebującym), wsparcie emocjonalne i wartościujące (które wyraża się w życzliwej obecności innych i przekazywaniu pozytywnych emocji, dzięki którym możliwe jest uwolnienie się od negatywnych uczuć), wsparcie instrumentalne (polegające na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach bądź procedurach postępowania), wsparcie rzeczowe/materialne (związane z udzielaniem pomocy rzeczowej, materialnej, finansowej oraz wsparcie duchowe – wyodrębniane ze względu na niektóre krytyczne sytuacje, w których pomoc osobom potrzebującym wymaga odniesienia się do sfery sensu i ducha).

Autorzy zajmujący się omawianą problematyką zauważają, że wsparcie społeczne jako proces dynamiczny warunkowany jest zarówno sytuacją, w której dana osoba obecnie się znajduje, jak i jej dotychczasowym życiem. Kolejne czynniki decydujące o powodzeniu udzielanego wsparcia (poza siecią społeczną) to cechy osobowości (np. umiejętność rozwiązywania problemów społecznych, zdolność do efektywnego pełnienia ról, łatwość nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z ludźmi) oraz umiejętność odczytywania znaczeń sytuacji społecznych (Jaworska-Obłój, Skuza

1986). Nie bez znaczenia jest też umiejętność proszenia o pomoc, która wiąże się zarówno z kompetencjami społecznymi, jak i cechami osobowości (Heszen, Sęk 2008).

Osoby, które otoczone są wsparciem i korzystają z niego w razie wystąpienia problemów, doświadczają mniejszego natężenia stresu, a w przypadku choroby ich stan zdrowia szybciej ulega poprawie (Bulska 2017). W literaturze przedmiotu podkreśla się, że jednym z najbardziej skutecznych źródeł wsparcia jest prawidłowo funkcjonujące środowisko rodzinne (Kalinowski 2005).

Dziadkowie jako dawcy i biorcy wsparcia w rodzinie i społeczeństwie

Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci zmieniało się postrzeganie osób starszych przez społeczeństwo. Sytuacja demograficzna, społeczna, kulturowa i ekonomiczna drugiej połowy XX wieku wpłynęła na zmianę struktury rodziny, role pełnione przez jej członków oraz wzajemne relacje. Dotyczy to też dziadków. Dawniej, ze względu na podeszły wiek, stan zdrowia, oczekiwanie opieki i wsparcia, postrzegano ich głównie przez pryzmat niedołężności. Współcześni dziadkowie nie przystają do tamtego obrazu, ponieważ są młodszy, sprawniejsi fizycznie i zdrowsi. Obecnie proces starzenia przebiega wolniej, a dziadkowie, także po zakończeniu pracy zawodowej, mogą aktywnie uczestniczyć w życiu swoich rodzin i społeczności (Twardowski 2008).

W rolę babci czy dziadka wchodzi się niezależnie od decyzji oraz woli. Staje się ona udziałem osób w średnim i starszym wieku, w rezultacie rozwoju rodziny (Sędyk 2010). Pełnienie tej roli jest w sposobie i intensywności zróżnicowane przez wiek, płeć, jej rozumienie przez dziadków i wnuków, a także cechy osobiste, relacje z rodzicami wnuka, odległość geograficzną oraz normy społeczno-kulturowe. Bycie babcią, bycie dziadkiem uznawane jest za jedną z najbardziej znaczących ról życiowych. Wraz z wydłużaniem się średniej długości życia, liczba osób, którzy stają się dziadkami, jest coraz większa i są oni dziadkami przez dłuższy czas. Tendencje te zwiększają znaczenie dziadków w strukturze rodziny (Bee 2004). W literaturze nie brakuje badań ukazujących specyfikę bycia babcią lub dziadkiem, jednak refleksja nad stylem relacji pomiędzy dziadkami i wnukami nie ma wyraźnych ram, ilustruje ją szeroki wachlarz, często metaforycznych określeń babci lub dziadka: strażnik, arbiter, negocjator, „bufor stresu”, „korzenie”, osoba odpowiedzialna za zasoby, „ceniony starszy”, „mentor”, „przekaziciel rodzinnego dziedzictwa i kultury”, „cichy wybawca”, „zastępczy rodzic” itp. (Appelt 2007; Bengston 1985; Brzezińska 2015; Przygoda 2015; Robertson 1977). Warto dodać, że więzi między dziadkami a wnukami formują się w przestrzeni międzypokoleniowej, gdzie łączą się doświadczenia życiowe, role społeczne, zadania i miejsca ludzi różnych wieków.

Populacja osób w wieku 50 lat lub więcej wpisuje się w grono zarówno biorców, jak i dawców wsparcia dla wszystkich generacji w rodzinie oraz poza nią (Abraomska-Kmon, Kalbarczyk-Stęćnik 2016). Oczywiście jest, że chociaż obecnie proces starzenia się przebiega wolniej, nie da się go zatrzymać. Starzenie wiąże się z po-

garszaniem się stanu zdrowia oraz ograniczaniem sprawności człowieka. Oznacza to, że osoby starzejące się potrzebują pomocy w wielu sytuacjach, a tę mogą na ich rzecz świadczyć instytucje państwowe i niepubliczne, różne organizacje oraz osoby prywatne (Nowakowski 2004; Kucharska 2012). Trzeba dodać, że wspieranie osób starszych (choć nie tylko ich) jest (naj)skuteczniejsze, gdy zachodzi za pośrednictwem niewielkich struktur, które są bliskie samemu zainteresowanemu (Nowakowski 2004). Analogicznie, również działania wspierające innych mogą okazać się najbardziej efektywne i satysfakcjonujące, gdy realizowane są na rzecz najbliższych.

Z wyników badań na danych SHARE¹ wynika, że dziadkowie oferują swoim bliskim wszystkie wymieniane w literaturze rodzaje wsparcia, choć z pewnością motywacje wspierania są mocno zindywidualizowane. Na przykład wparcie finansowe przekazywane najczęściej od rodziców do dzieci może wynikać m.in. z bezinteresownej chęci niesienia pomocy oraz z chęci wsparcia tych, od których w przyszłości oczekuje się pomocy finansowej czy niefinansowej (motyw wymiany). Inne motywy udzielania wsparcia bliskim przez dziadków to poczucie obowiązku lub bycie potrzebnym (Abramowska-Kmon, Kalbarczyk-Stęćnik 2016).

Kolejna, istotna dla prezentowanego zagadnienia kwestia, to opieka dziadków nad wnukami, co jednocześnie stanowi element wsparcia własnych dzieci. Przywoływane już badania na danych SHARE (2024) wskazują na wysoki poziom sprawowanej opieki nad wnukami w aspekcie częstości i nasilenia. Autorzy zgłębiający tę problematykę wskazują na związek pomiędzy sprawowaniem opieki nad wnukami, a jakością życia dziadków: osoby, które nie podejmują opieki nad wnukami wskazują na niższą jakość życia (Abramowska-Kmon, Kalbarczyk-Stęćnik 2016).

Niepełnosprawność w rodzinie

Doświadczenie niepełnosprawności często wiąże się z sytuacjami trudnymi, które wymagają pomocy, dlatego w tym kontekście problematyka wsparcia nabiera szczególnego znaczenia. W literaturze z zakresu psychologii, pedagogiki, socjologii można odnaleźć wiele prac dotyczących osób niepełnosprawnych, ich problemów, funkcjonowania psychospołecznego, sytuacji rodzinnej, a także oczekiwanego i otrzymywanego wsparcia. Nie brakuje też badań nad rodzinami osób niepełnosprawnych. Jest to o tyle zasadne, że niepełnosprawność jednej osoby ma wpływ na kondycję całej rodziny (Pisula 2007). Zgodnie z systemowym ujęciem rodziny (Plopa 2011), niepełnosprawność nie jest wyłącznie problemem jednostki, ale poprzez sieć powiązań stanowi sytuację, w której uczestniczy jej najbliższe otoczenie. Zofia Kawczyńska-Butrym zwraca uwagę, że cała rodzina jest uwikłana w problem niepełnej sprawności i jest dotknięta nią we wszystkich swych funkcjach i we wszystkich wymiarach egzystencji (Kawczyńska-Butrym 2008). Krystyna de Walden-Gałuszko również

¹ SHARE (z ang. *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*) jest badaniem zdrowia, starzenia się populacji i procesów emerytalnych prowadzonym we wszystkich krajach europejskich i w Izraelu wśród osób w wieku 50 lat i więcej, w którym zbierane są informacje na temat sytuacji życiowej uczestników badań (SHARE 2024).

zauważa, że choroba lub niepełnosprawność pojawiająca się u jednego z członków rodziny zaburza funkcjonowanie całego jej systemu, stanowiąc nowe wyzwanie, do którego trzeba się przystosować (de Walden-Gałoszko 2000).

Bez względu na rodzaj dysfunkcji, przystosowanie się rodziny do niepełnosprawności dziecka jest procesem, który składa się z kilku etapów. Andrzej Twardowski (1991) wymienia i charakteryzuje cztery okresy: okres szoku, okres kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się, okres konstruktywnego przystosowania się. Przejście od pierwszego do ostatniego – najbardziej pożądanego okresu w każdej rodzinie przebiega w swoisty sposób i jest warunkowane wieloma czynnikami, w tym zasobami, jakimi dysponuje rodzina. W te zaś wpisuje się otrzymywane wsparcie.

Nie tylko pogodzenie się z faktem posiadania niepełnosprawnego dziecka i konstruktywne przystosowanie do nowej sytuacji i nowych ról jest trudne. Wyzwanie dla rodziców i innych członków rodziny może stanowić codzienność, która zostaje podporządkowana działaniom na rzecz dziecka: wizytom lekarskim, zabiegom, rehabilitacji, terapii i codziennej opiece. Wyniki badań przeprowadzonych przez Justynę Ster ukazują, jak dużego nakładu sił wymaga od rodziców opieka i wychowanie dziecka z dysfunkcjami. Nadmierny wysiłek fizyczny i psychiczny trwający wiele lat niejednokrotnie leży u podłoża tzw. zespołu wypalenia rodzicielskiego, który wyraża się przez:

osłabienie kondycji psychicznej i objawia się w postaci przeciążenia spowodowanego sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem, uczucia osamotnienia i braku pomocy ze strony najbliższych, poczucia bycia lekceważonym w zetknięciu z instytucjami i braku wsparcia z ich strony, poczucia zaniedbywania zdrowych dzieci, zmęczenia fizycznego, rezygnacji, poczucia nadmiernego angażowania i obciążania zdrowych dzieci opieką nad chorym rodzeństwem, wyrzutów sumienia spowodowanych myślami dotyczącymi oddania dziecka do ośrodka (Ster 2022: 110).

W życiu i rozwoju dziecka z niepełnosprawnością rodzina odgrywa szczególną rolę. Dlatego aby prawidłowo realizowała swoje funkcje, niezbędne jest zapewnienie wszystkim jej członkom szeroko rozumianego wsparcia. Mieczysław Radochoński, mówiąc o wsparciu świadczonym na rzecz rodziny, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, wskazuje pomoc dostępną w jej środowisku, udzielaną przez instytucje społeczne, stowarzyszenia oraz osoby i inne rodziny, z którymi tę łączą więzi społeczne. Dzięki sieci stosunków międzyludzkich rodzina doświadcza opieki, może opiekować się innymi, pełnić znaczące funkcje, odczuwać satysfakcję, ma zapewnione poczucie integracji społecznej, jak również posiada ułatwiony dostęp do różnych form pomocy, którą może otrzymać ze strony innych członków sieci (Radochoński 1991). Wspomaganie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością polega przede wszystkim na pomocy w pokonywaniu problemów, które utrudniają jej członkom codzienne funkcjonowanie, z tym, że nadrzędnym celem wspomagania powinny być działania wyzwalające siły i możliwości wewnętrzne rodziny, które będą wzmacniać to, co dobre i funkcjonalne, a ograniczać to, co dezorganizuje i wewnętrznie osłabia rodzinę.

Nie ulega wątpliwości, że rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością potrzebują i oczekują pomocy. Poza wsparciem świadczonym przez różnego rodzaju instytucje, mogą otrzymywać je od najbliższych członków rodziny – krewnych, w tym dziadków dzieci z niepełnosprawnościami (Kurowska, Kózka, Majda, Wojcieszek 2020; Szymanowska 2016, Szafrńska 2015; Otrębski, Konefał, Mariańczyk, Kulik 2011; Wojciechowska 2021). Większość badań nad wsparciem w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością koncentruje się jednak na biorcach wsparcia – najczęściej na rodzicach dziecka lub samych osobach niepełnosprawnych. W niniejszym opracowaniu uwaga została skierowana na dawców pomocy, którymi – w świetle prezentowanych analiz – są dziadkowie.

Perspektywa badawcza

Celem prowadzonych badań² była analiza i interpretacja doświadczeń dziadków związanych z podejmowaniem działań wspierających rodzinę z dzieckiem z niepełnosprawnością. Prezentowane badania zostały osadzone w perspektywie interpretatywnej, ukierunkowanej na zrozumienie subiektywnego doświadczenia ludzkiego, które człowiek zdobywa w biegu życia (Guba, Lincoln 2009). Przyjęcie tej perspektywy determinuje przeprowadzenie badań w strategii jakościowej, dzięki czemu możliwe jest zgłębienie zjawisk bardziej złożonych treściowo i znaczeniowo oraz zjawisk mających charakter procesu. Rozumienie i interpretację uczyniono tu podstawowymi kategoriami poznawczymi ponieważ słuchanie i rozumienie badanych, odkrywanie ich wewnętrznych przeżyć oraz analizowanie rzeczywistości z pozycji badanych (Palka 2006) pozwala poznać badane zjawisko z perspektywy doświadczających tego i przypisać mu subiektywne struktury znaczeniowe.

Problem badawczy został sformułowany następująco: Jakie są doświadczenia dziadków związane z podejmowaniem działań wspierających rodzinę z dzieckiem z niepełnosprawnością? Badania empiryczne przeprowadzono z zastosowaniem metody biograficznej, a materiał zgromadzono drogą wywiadu narracyjnego. Wywiady przeprowadzono według idei Fritza Schutzego (1997), co (powołując się również na zasadę emergencji badań jakościowych (Kubinowski 2013)), każe wstrzymać się badaczowi z wyłanianiem problemów szczegółowych przed czy w trakcie prowadzenia badań. Dzięki takiej koncepcji możliwa stała się analiza struktur procesowych biografii oraz rekonstrukcja procesu społecznego, w który jednostka jest „uwikłana”. Dobór narratorów był celowy, a stosując strategię wg Michaela Pattona (1990) – oparty na konkretnym kryterium: posiadania wnuka lub wnuczki z niepełnosprawnością w wieku co najmniej kilku lat. W toku analizy zebranego materiału, prowadzonej zgodnie z jakościową analizą treści (Miles, Huberman 2000), wyodrębniono następujące kategorie badawcze: dziadkowie wobec diagnozy niepełnospraw-

² Badania prowadzono w latach 2016–2019 w ramach przygotowania rozprawy doktorskiej. Materiał badawczy stanowiły wywiady narracyjne przeprowadzane wśród babć i dziadków, którzy mają wnuka z niepełnosprawnością. Na potrzeby niniejszego opracowania wykorzystano dwie narracje, których autorami było małżeństwo – dziadkowie dziewczynki z niepełnosprawnością sprzężoną.

ności wnuczki, osvajanie z niepełnosprawnością i diagnoza potrzeb, gotowość do świadczenia wsparcia i ograniczenia w tym zakresie. Kategorie te uczyniono śródtułami niniejszego tekstu.

Dzięki biograficznym badaniom narracyjnym możliwy był wgląd w indywidualne doświadczenie jednostki wraz z jego kontekstem. Narratorzy zostali poproszeni o opowiedzenie o swoim życiu, rozpoczynając opowieść od momentu, kiedy dowiedzieli się o niepełnosprawności wnuczki. Narratorami byli dziadkowie³ 6-letniej Marty – dziewczynki z niepełnosprawnością sprzężoną: Ewa – 74-letnia babcia oraz Grzegorz – 70-letni dziadek Marty. Poza Martą małżonkowie mają jeszcze dwoje wnucząt: ośmioletniego Tomasza i roczną Milenę. Ojciec Marty, Tomasz i Mileny jest jedynym synem badanych i wraz z żoną Iwoną mieszkają w miejscu oddalonym o kilka kilometrów od miejsca zamieszkania narratorów. Dziadkowie przebywają na emeryturze, ale od czasu do czasu realizują prace na umowy-zlecenia. Spotkanie zostało zaanonsowane przez osobę, która opiekowała się wnuczką narratorów. W rozmowie z nią wyrazili zgodę na wywiad, który odbył się w ich mieszkaniu. Oba wywiady przebiegły w serdecznej atmosferze. Każdy z nich trwał około 1,5 godziny.

Wobec diagnozy

Przestrzenie wymagające wsparcia rodziny syna narratorów wyłaniają się z opowieści dziadków już od samego początku, od momentu kiedy tylko dowiedzieli się, że wnuczka urodzi się z niepełnosprawnością. Ponieważ wiadomość tę syn i synowa przekazali im jeszcze przed narodzeniem się dziewczynki, zarówno dziadek jak i babcia mogli wspierać rodzinę syna od pierwszych chwil po otrzymaniu diagnozy:

Myśmy się dowiedzieli, jak Iwonka [synowa] była w piątym miesiącu ciąży, dowiedzieliśmy się, że Martusia..., że ma się urodzić dziewczynka z wadą serca, to znaczy, że ma mieć po prostu dziurę między jedną a drugą komorą serca, między komorami serca ma mieć dziurę i że ma mieć szpotawą nóżkę. I to dowiedzieliśmy się... Iwonka [synowa] przyszła do nas z Kacprem [synem], przyszła prawda... bardzo była zapłakana, oboje byli zapłakani... (Dziadek).

Ponieważ otrzymanie diagnozy o niepełnosprawności dziecka jest dla rodziców przeżyciem bardzo trudnym i wyzwajającym wiele negatywnych emocji, niewątpliwie już od tego momentu potrzebują oni wielowymiarowego wsparcia. Dziadkowie, mając świadomość jak niełatwe jest to doświadczenie wspierali – towarzysząc:

byliśmy przy nich (Babcia).

Towarzyszenie rodzicom oczekującym narodzin dziecka z wieloraką niepełnosprawnością nie należało do łatwych. Wiadomość o niepełnosprawności nienarodzonej jeszcze wnuczki stała się momentem zwrotnym w życiu dziadka:

No i od tego momentu, od tej chwili moje życie się kompletnie zmieniło. Byłem bardzo prawdą tym poruszony, [...] setki nocy nieprzespanych, przepłakanych [...]

³ Imiona narratorów oraz członków ich rodziny zostały zmienione.

i wiadomo już było, że nie można było tego leczyć. Przyznam się, że byłem załamany (Dziadek).

W tak trudnym momencie życia Narrator sam potrzebuje i poszukuje dla siebie wsparcia:

Poszedłem do zgromadzenia Sióstr Miłosierdzia Bożego i tam trafiłem... zwłaszcza na jedną siostrę [...], ona tak mnie po prostu tłumaczyła... [...]. Ona tak mi potrafiła przemówić do mojej psychiki i do mojego wnętrza (Dziadek).

Grzegorz wiedział, że aby mógł wspierać rodzinę syna sam musi znaleźć siłę do zaakceptowania zaistniałej sytuacji. Zwrot w kierunku Transcendencji, zawierzenie i zaufanie było dla dziadka kluczowym. Uznanie Boga za stwórcę i sprawcę obecnego stanu zdrowia wnuczki – „Taką ją nam Pan Bóg dał” – pomogło w ukierunkowaniu działań Narratora. Jako osoba wierząca, otrzymawszy wsparcie duchowe i emocjonalne od Sióstr Miłosierdzia Bożego przyjął ten fakt bez żalu i buntu, z pokorą i gotowością towarzyszenia wnuczce i jej rodzicom w zmaganiach z niełatwą codziennością. Do tego duchowego wymiaru wspierania dziadek nawiązuje w wielu momentach swojej opowieści, przyznając, że wielokrotnie prosił innych o modlitwę w intencji wnuczki i całej rodziny:

No i w tym czasie żeśmy się bardzo mocno modli. No nie tylko my. Siostry się modliły. No i kogokolwiek spotkałem i gdziekolwiek pisałem, do kogokolwiek dzwoniłem, to nie prosiłem o nic: o pieniądze, o radę, o pomoc... o nic nie prosiłem, tylko o modlitwę (Dziadek).

W kontekście wsparcia duchowego Narrator wielokrotnie odwołuje się do praktykowanych przez siebie form modlitwy. Szczególnie bliski jest mu polecany przez ojca Ruotolo Dolindo akt strzelisty: „Jezu, Ty się tym zajmij” (Bątkiewicz-Brożek 2023), zaś swoistą formą modlitwy są realizowane przez dziadka wyprawy w góry:

Oni wszyscy myślą, że ja chodzę dla przyjemności. Nie, proszę pani, ja już nie chodzę dla przyjemności, bo mnie to męczy. Ja mam bardzo chorą nogę, ja chodzę tam tylko w intencji Tusi [...] tak się modłę na tych kamieniach tam u podnóża tych szczytów... [...] no ja po prostu wiele rzeczy robię w intencji Martusi (Dziadek).

W obliczu potrzeb – oswajanie się z niepełnosprawnością

O niektórych problemach rozwojowych wnuczki dziadkowie wiedzieli jeszcze przed jej urodzeniem, ponieważ wynikały one z rozpoznanej wady genetycznej, a kolejne trudności pojawiały się stopniowo. Dziadek nie wymienia wszystkich wad rozwojowych wnuczki od razu. Na początku narracji skupia się jedynie na tych, które najbardziej oddają charakter jej niepełnosprawności:

Martusia urodziła się z jedną komorą serca, z rozszczepieniem żreniczki, Martusia się urodziła z niedosłuchem [...], Martusia się urodziła ze szpotawą nóżką, Martusia się urodziła z niewykształconą nerką, Martusia się urodziła z przewężeniem pupy, Martusia się urodziła z dziurą w podniebieniu i się urodziła, że mogła być tylko i wyłącznie karmiona sondą... (Dziadek).

Informacje o stanie wnuczki pojawiają się w wielu miejscach opowieści babci i dziadka. Z ich narracji wyłania się obraz dziecka wymagającego kompleksowej i wielospecjalistycznej pomocy. Marta nie słyszy, nie mówi, nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych, przez pierwsze lata życia była karmiona sondą, a w pierwszym roku życia trzy razy chorowała na sepsę. Łatwo rozeznaczyć, że rodzice dziewczynki, zwłaszcza w sytuacji posiadania jeszcze dwójki dzieci, nie tylko w opiece nad Martą, ale też nad pozostałymi dziećmi potrzebują wsparcia.

Dla Ewy początki opieki nad wnuczką nie należały do łatwych. Babcia, choć chciała pomagać synowej w opiece nad Martą, to z trudem przyjęła wiadomość o wypisie kilkumiesięcznej wnuczki ze szpitala. Prawdopodobnie dlatego, że Ewa podczas wizyt u wnuczki w szpitalu miała okazję zetknąć się z delikatnością i kruchością życia, a także z cierpieniem innych dzieci, na wiadomość, że wnuczka będzie wypisana, poczuła oburzenie:

„Nie pamiętam, jaki to był okres, może pięć miesięcy, sześć... Iwona przyszła i mówi, że Martusia przychodzi do domu. No to ja byłam oburzona, bo ja tam chodziłam do tej malutkiej, jak tam leżała po tej operacji, zaglądałam do niej i tak sobie pomyślałam „jak ja bym mogła takie dziecko dać do domu, jak tutaj leży w inkubatorze pod opieką intensywną, fachową?” (Babcia).

Wiedza o wadach rozwojowych wnuczki i dotychczasowe doświadczenia nie pozwalały na epatowanie radością. Narratorce towarzyszył strach o bezpieczeństwo, a nawet życie dziecka, jednak stopniowo udało się go przezwyciężyć:

„No ale przyznam się, że później chodziłam do Iwony i tą małą woziałam. Jak oni szli gdzieś na imprezę, czy gdzieś tam trzeba było załatwić, no to ja chętnie z tą małą zostawałam, karmiłam ją, musiałam jej dawać sondę, bałam się, ale nauczyłam się dawać sondę [...] no bałam się, ale karmiłam powolutku..., pomalutku nauczyłam się dawać tą sondę (Babcia).

Dla Ewy nabycie specyficznych umiejętności niezbędnych przy opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem wymagało przewyciężania lęku. To doświadczenie z pewnością mocno zapisało się w życiu kobiety, ponieważ w trakcie narracji chciała pokazać zdjęcie dziewczynki właśnie z tamtego trudnego okresu:

„Rozglądałam się, czy tu nie ma jakiegoś zdjęcia [...], gdzie ona z tą rurką poprzyklejana w tym wózku i ten nos taki poprzyklejany, i to tak trzeba było dawać systematycznie, nie za szybko, nie za wolno (Babcia).

Gotowi, by wspierać

Wsparcie oferowane przez dziadków przybiera różnorodne formy i wyraża się w konkretnych praktykach. Niektóre z nich są wyraźną odpowiedzią na prośbę matki lub ojca dziewczynki, a inne – wynikiem spontanicznych decyzji dziadków, wynikających z przekonania o konieczności podjęcia takich, a nie innych działań.

Grzegorz okazuje gotowość niesienia pomocy w każdej sytuacji, o każdej porze: „jestem na każde zawołanie; jestem na każde skinienie”. Mężczyzna rozeznając

wartość swojego zaangażowania dopowiada, że w razie gdyby jego zabrakło, synowa może nie podołać obowiązkom związanym z opieką i wychowaniem Marty i pozostałych dzieci:

Ja miałem guza i jak poszedłem do profesora [...], powiedziałem wprost: „Panie profesorze, ja mam niepełnosprawną wnuczkę Martusię. Jeżeli ja umrę, to ona – Iwona sobie naprawdę nie da rady, to nikt jej nie pomoże”. [...] Ja załatwiam wszystko. Załatwiłem jej wszystko, co tylko można było (Dziadek).

Podjęmowane przez dziadka działania wspierające rodzinę wynikają z jego przekonania, że niesiona przez niego pomoc jest niezbędna, wyczekiwana, a przede wszystkim skuteczna:

Ja muszę... no ja muszę po prostu... wszyscy musimy... no ja pierwszy. No wie pani, ja to lubię. No i ja to umiem załatwić. Mówię pani, no chcieć to jeszcze wcale nie znaczy móc. [...] Ja wypłakałem w Poradni [w Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej], żeby Martusię przyjęli, ja wybłagałem w Centrum [Centrum Rehabilitacyjne]... gdyby nie moja grzeczna osoba i kultura, to by się tam nie dostała, tam było nie do dostania się, tam nie było możliwości prosić pani, bo tam... nie było miejsca (Dziadek).

Potwierdzeniem pełnego zaangażowania dziadka w opiekę nad wnuczką i pomoc rodzinie jest fakt, że Grzegorz doskonale zna nazwy ulic, na których znajdują się przychodnie, ośrodki, poradnie, szpitale. Pamięta nazwy ośrodków i poradni, do których uczęszcza dziewczynka, a także nazwiska nauczycieli i lekarzy opiekujących się wnuczką, łącznie z nazwiskami chirurgów, którzy przeprowadzali operacje dziewczynki. Poza pomocą w organizowaniu procesu leczenia i edukacji dziewczynki Grzegorz chętnie angażuje się w codzienne obowiązki, np. odbiera dziewczynkę z przedszkola. Wypełnianie ich stanowi tym większą satysfakcję dla dziadka, że doświadcza w tym czasie radości wnuczki: „Ona się śmieje, ona bardzo lubi jak jej śpiewam po drodze, [...] ona też mnie bardzo słucha... chociaż nie słyszy”. Grzegorzowi zależy, aby Marta mogła doświadczać wielu wspaniałych chwil. Zabiera więc dziewczynkę na koncerty, do filharmonii i do teatru. Dziadek organizuje dla wnuczki nie tylko wyjścia lokalne, zabiera Martę w góry, a nawet udało mu się wyjechać z nią nad morze.

Dziadek, wspierając rozwój i wychowanie wnuczki z niepełnosprawnością stara się nie zaniedbywać również zdrowych wnucząt: spędza z nimi czas, organizuje wyjścia, prowadzi rozmowy i proponuje zabawy. Jakkolwiek Grzegorz ma świadomość, że Marcie poświęca najwięcej czasu, to deklaruje: „pozostałe wnuki też bardzo kocham”. One również doświadczają miłości, opieki, uwagi i uznania ze strony dziadka. Przebywanie z wnukami jest dla Grzegorza również okazją do prowadzenia intencjonalnych działań wychowawczych:

pracowałem nad Tomkiem niemal od urodzenia, no to uczyłem go tej kultury: „dzień dobry”, „do widzenia”, „przepraszam”, „dziękuję” – ćwiczyliśmy cały czas, więc to szok był dla obcych, że dziecko dwuletnie potrafi być takie kulturalne i tak się zachowuje (Dziadek).

Dostrzeganie przez innych skutków oddziaływań wychowawczych jest dla Narratora nagrodą.

Kacper – syn Narratora – w obliczu niepełnosprawności córki również zawsze mógł liczyć na pełne i bezwarunkowe wsparcie ze strony ojca, zarówno wtedy, gdy żona przebywała w szpitalu przy córce, jak i wtedy, kiedy trzeba było pomóc w opiece nad wnukiem, czy w jeszcze trudniejszych sytuacjach – przed lub po operacji małej Marty, kiedy trzeba było pójść rozmawiać z lekarzem w szpitalu. Narrator, widząc, że dla syna było to bardzo trudne zadanie, niejednokrotnie go wyręczał:

Jak była ta kwestia tej operacji [...] i przyjechał Kacper... oczywiście zdenerwowany, bał się. Ja mówię: „nie ma się co bać! Trzeba iść do lekarza porozmawiać” i proszę panią... no bał się i w końcu zdecydowałem, że ja idę, że ja idę do tego lekarza (Dziadek).

Również nie do przecenienia są działania wspierające ze strony babci. Ewa już na początku narracji przedstawia siebie jako osobę gotową do pomocy, na którą najbliżsi zawsze mogą liczyć:

jak coś chcą, to wiedzą, że mogą na mnie liczyć [...] Ja, jako mama, teściowa, babcia – jestem do dyspozycji i mam to szczęście, że mogę być (Babcia).

Narratorka widzi potrzebę wspierania rodziny syna poprzez opiekę nad Martą, przejmowanie opieki nad pozostałymi wnukami oraz udzielanie wsparcia emocjonalnego dzieciom i wnukom i podejmuje w tym kierunku adekwatne działania. Potrzeba pełnego zaangażowania wspierającego rodzinę zaistniała od przekazania diagnozy, gdy z racji częstych wizyt w szpitalu, konieczności wyjazdów na specjalistyczne konsultacje lekarskie, a po narodzinach Marty – wielomiesięczny pobyt matki przy dziecku w szpitalu – opieki wymagał starszy brat Marty, dwuipółletni Tomasz:

to takie trudne było dla niego, [...] byliśmy tutaj, to się nim żeśmy zajmowali. [...] Rano go syn przywoził do nas i Tomuś był u nas (Babcia).

Domeną działań wspierających rodzinę ze strony babci są ponadto rady, instrukcje i sugestie przekazywane synowi, synowej, a także wnukom. Wynikają one z troski Ewy o kondycję całej rodziny i poszczególnych jej członków, a dotyczą wychowania dzieci, trybu pracy, konieczności poszanowania zdrowia czy poprawy relacji w rodzinie.

Wśród rodzajów wsparcia szczególnie ważnym dla tych, którzy doświadczają trudnej sytuacji życiowej, jest wsparcie emocjonalne. W przypadku Ewy i Grzegorza wyraża się ono przede wszystkim empatią, aktywnym słuchaniem, okazywaniem troski i łagodzeniem trudnych sytuacji i stanów emocjonalnych dzieci i wnucząt. Jednym z wyrazów udzielania wsparcia w wymiarze emocjonalnym jest również towarzyszenie. Polega ono na wspólnym spędzaniu czasu, poczuciu bliskości oraz podkreślaniu wartości drugiej osoby. Na ten rodzaj wsparcia rodzina może liczyć od obydwójga dziadków: rodzice niepełnosprawnej Marty w opinii dziadków zasługują na słowa uznania. Zarówno Ewa, jak i Grzegorz z podziwem wypowiadają się o dzieciach, o ich postawach i działaniach. Grzegorz wobec synowej zazwyczaj używa zdrobnienia „Iwonka”. Wielokrotnie w trakcie narracji wyraża pochwały i uznanie dla niej. Synowa jest podziwiana za siłę determinacji i wszelkie działania na rzecz swoich dzieci, zwłaszcza niepełnosprawnej Marty:

bo synowa była w ciąży bardzo dzielna. No bardzo taka mocna. Synową mam wyjątkową, ma bardzo mocną psychikę [...] Wszystkie możliwości, jakie można było wykorzystać, wykorzystwała. [...] moja synowa to ma wiadomości większe niż niejeden lekarz (Dziadek).

Iwonka bardzo ładnie te dzieci wychowuje, [...] jak ja ją czasami tak obserwuję, to mi się zdaje, że ja nie wiem czy bym się tak zachowała jak ona, nie wiem czy miałabym tyle cierpliwości, tyle siły... podziwiam ją w tej materii, w tym jej macierzyństwie (Babcia).

Obydwoje dziadkowie deklarują, że zarówno syn i synowa, jak i ich dzieci wiedzą o podziwie i uznaniu jakim są darzeni.

Kolejny rodzaj wsparcia uwidoczniiony w narracjach to wsparcie finansowe. Choć ani w opowieści Ewy, ani w opowieści Grzegorza nie pojawiły się informacje o trudnościach finansowych rodziny, a wręcz przeciwnie, z badań wynika, że rodzina ma dobrą sytuację materialną, to i tak dziadkowie deklarują ten rodzaj wsparcia:

No i sprawy finansowe też pomagam ogarnąć, czy coś trzeba pomóc, te wszystkie finansowe rzeczy dla nich... przez 7 lat. Jak tylko mam nawet choć chwilę czasu, to biorę jakieś różne zlecenia, żeby im pomóc finansowo (Dziadek).

Ograniczenia

Wspieranie potrzebujących, zwłaszcza jeśli są nimi osoby z najbliższego otoczenia, z pewnością daje radość i satysfakcję. Nie inaczej jest w przypadku badanych. Dziadkowie cieszą się, że mogą być potrzebni, pożyteczni i skuteczni: „Ja to lubię, ja to umiem załatwić” (Dziadek). Poczucie sprawczości, a niekiedy nawet poczucie bycia niezastąpionym z pewnością wzmacnia i buduje. Jednak biorąc pod uwagę fakt, że wspierającymi są seniorzy, trzeba pamiętać, że gotowość do pomocy i możliwość jej świadczenia niekiedy utrudnia wiek i stan zdrowia:

No ja bym... ja im tam pomagam, czy pomogłabym, czy wziąć na spacer, czy tu, czy tam... żeby troszkę odciążyć. Ale też jestem stara. No już 74 lata, to też nie zawsze mam siłę (Babcia).

Zauważając własne ograniczenia w kontekście niesienia pomocy, Ewa docenia poświęcenie się męża i jego oddanie wnukom, zaangażowanie w ich wychowanie oraz pomoc synowej w opiece nad nimi:

dużo więcej dziadek się zajmował [...], bardzo Iwonie pomaga. No i na przykład co rano tam trzeba iść do szpitala zająć kolejkę, czy numer jakiś wziąć, no to o 6:00 musi wstać. Ja bym nie potrafiła, dla mnie to jest środek nocy [...], on idzie wcześniej spać i zawsze rano jest gotowy, bo gdyby dzieci zachorowały, bo gdyby coś nagłego, to mąż w pogotowiu (Babcia).

Ewa, choć usprawiedliwia się, że ona nie może zaoferować aż takiego wsparcia jak Grzegorz, to razem z mężem starają się być gotowi do pomocy i w tej gotowości upatruje szczęście i satysfakcję: „Ja jako mama, teściowa, babcia – jestem do dyspozycji, mamy to szczęście, że mogę być, dziadek zresztą też, on nawet więcej może i bardzo chce pomagać”.

Zakończenie

Dla wszystkich osób potrzebujących pomocy ważne jest, aby wsparcie, które jest im oferowane i które otrzymują, było rzeczywistą odpowiedzią na ich potrzeby. W przypadku rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością pomoc, która do nich dociera, powinna odpowiadać zapotrzebowaniu całej rodziny jako systemu oraz poszczególnych jej członków. W ten sposób dzięki otrzymywanemu wsparciu możliwe jest uruchomienie pokładów siły i możliwości wewnętrznych rodziny.

Z przeprowadzonych analiz wyłania się obraz dziadków, którzy nieustannie, niekiedy pomimo wielu przeciwności i własnych słabości, jak choćby związanych z wiekiem i procesem starzenia się, wspierają swoich najbliższych – rodzinę, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością. Czynią to na wiele różnych sposobów: przejmują niektóre obowiązki, udzielają rad, instrukcji, zapewniają poczucie bezpieczeństwa, mobilizują do działania, dostarczają pozytywnych emocji, towarzyszą, podtrzymują na duchu, pomagają finansowo, wspierają modlitwą. Świadczą więc każde z możliwych rodzajów wsparcia (informacyjne, emocjonalne i wartościujące, instrumentalne, rzeczowe oraz duchowe), oczywiście w zależności od dostrzeganych przez siebie oraz zgłaszanych przez biorców wsparcia potrzeb. Należy zauważyć, że w sytuacji tej konkretnej rodziny dziadkowie częściej pomagają z własnej inicjatywy i sami dostrzegają przesłanie wymagające zaopiekowania. Z analizowanych narracji wynika, że wsparcie oferowane i świadczone (przez dziadków) pokrywa się ze wsparciem oczekiwanym przez biorców. Dziadkowie dzięki empatii, zdolności dostrzegania problemów i konieczności pomocy oraz chęci i motywacji podejmowania działania na rzecz najbliższych – dzieci i wnucząt – stają się nieocenionym źródłem wsparcia. Jednak aby ich wysiłki i oferowana pomoc były skuteczne, należy im – wspierającym – również zaoferować wsparcie.

Bibliografia

- Abramowska-Kmon A., Kalbarczyk-Stęclik M. (2016) *Osoby w wieku 50 lat i więcej jako dawcy i odbiorcy wsparcia*, „Polityka Społeczna”, nr 7, s. 28–32.
- Appelt K. (2007) *Współcześni dziadkowie i ich znaczenie w rozwoju wnuków w: Szanse rozwoju w okresie późnej dorosłości*, A. Brzezińska, K. Ober-Łopatka, R. Stec, K. Ziółkowska (red.), Poznań, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, s. 79–95.
- Bątkiewicz-Brozek J. (2023) *Jezu ratuj!*, Kraków, Wydawnictwo Esprit.
- Bee H. L. (2004) *Psychologia rozwoju człowieka*, tłum. A. Wojciechowski, Poznań, Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Bengtson V. L. (1985) *Diversity and Symbolism in Grandparent Roles w: Grandparenthood*, V. L. Bengtson, J. F. Robertson (red.), Beverly Hills, SAGE Publications Ltd., s. 11–26.
- Brzezińska A. (2015) *Niezbędność dziadków*, „Charaktery”, nr 5(52), s. 27–29.
- Bulska J. (2017) *Znaczenie systemów społecznych wspierających zdrowie i samopoczucie współczesnego człowieka*, „Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej. Organizacja i Zarządzanie”, nr 112, s. 61–70, <https://doi.org/10.29119/1641-3466.2017.112.5>.

- Guba E. G., Lincoln Y. S. (2009) *Kontrowersje wokół paradygmatów, sprzeczności i wyłaniające się zbieżności w: Metody badań jakościowych*, N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), t. 1, tłum. K. Podemski, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 281–314.
- Heszen I., Sęk H. (2008) *Psychologia zdrowia*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Janocha W. (2009) *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce, Wydawnictwo Jedność.
- Jaworska-Obłój Z., Skuza B. (1986) *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcji w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3, s. 733–745.
- Kalinowski M. (2005) *Przedmowa w: Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu*, M. Kalinowski (red.), Lublin, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kantowicz E. (2001) *Elementy teorii i praktyki pracy socjalnej*, Olsztyn, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008) *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin, Wydawnictwo Makmed.
- Kawula S. (2006) *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka w: Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy*, S. Kawula (red.), Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 115–134.
- Kubinowski D. (2013) *Idiomatyczność. Synergia. Emergencja. Rozwój badań jakościowych w Polsce na przełomie XX i XXI wieku*, Lublin, Wydawnictwo Makmed.
- Kucharska E. (2012) *Rodzaje wsparcia społecznego wobec osób starszych*, „Humanum”, nr 9(2), s. 207–217.
- Kurowska A., Kózka M., Majda A., Wojcieszek A. (2000) *Wsparcie społeczne udzielane rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością i rodzicom wychowującym dzieci zdrowe – badania przekrojowe*, „Pielęgniarstwo Polskie”, nr 2(76), s. 110–118, <https://doi.org/10.20883/pielpol.2020.12>.
- Miles M. B., Huberman A. M. (2000) *Analiza danych jakościowych*, tłum. S. Zabielski, Białystok, Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans-Humana.
- Nowakowski M. (2004) *Pojęcie wsparcia społecznego i problemy jego pomiaru ze szczególnym uwzględnieniem populacji seniorów w: Nasze starzejące się społeczeństwo. Nadzieje i zagrożenia*, J. T. Kowaleski, P. Szukalski (red.), Łódź, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 292–300.
- Otrębski W., Konefał K., Mariańczyk K., Kulik M. M. (2011) *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Lublin, Europerspektywa Beata Romejko.
- Palka S. (2006) *Metodologia, badania, praktyka pedagogiczna*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Patton M. (1990) *Qualitative Evaluation and Research Methods*, Newbury Park – London – New Delhi, Sage Publications.
- Pisula E. (2007) *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Plopa M. (2011) *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Przygoda A. (2015) *Społeczne role dziadków w procesie socjalizacji wnuków*, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Radochoński M. (1991) *Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną*, „Problemy Rodziny”, nr 6, s. 6–10.
- Robertson J. F. (1977) *Grandmotherhood: A Study of Role Conceptions*, „Journal of Marriage and the Family”, nr 26, s. 165–174, <https://doi.org/10.2307/351072>.

- Schütze F. (1997) *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, tłum. M. Czyżewski, „Studia Socjologiczne”, nr 1, s. 11–57.
- Sendyk M. (2010) *Osoby starsze w roli dziadków w: Wybrane problemy osób starszych*, A. Nowicka (red.), Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 151–160.
- Sęk H., Cieślak R. (2004) *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne w: Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 11–28.
- Sowa J. (2004) *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych w: Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Lublin, Wydawnictwo UMCS, s. 29–45.
- Ster J. (2022) *Zmiany zachodzące w życiu rodziny po narodzinach niepełnosprawnego dziecka*, „Kultura i Wychowanie”, nr 2(22), s. 110–113.
- Szafrańska A. (2015) *Systemy i rodzaje wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika”, nr 11, s. 37–47, <https://doi.org/10.5604/18998658.1154707>.
- Szymanowska J. (2016) *Seniorzy w sieci wsparcia społecznego dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*, „Pogranicze. Studia Społeczne”, nr 28, s.135–148, <https://doi.org/10.15290/pss.2016.28.07>.
- Twardowski A. (1991) *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych w: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, s. 18–54.
- Twardowski A. (2008) *Rola dziadków we wspomaganiu rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w: Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi*, A. Twardowski (red.), Poznań, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, s. 37–53.
- Walden-Gałuszko de K. (2000) *Psychoonkologia*, Kraków, Polskie Towarzystwo Psychiatryczne.
- Winiarski M. (2015) *Dylemat relacji pojęć „wsparcie” i „pomoc” w przestrzeni działań prorodzinnych – wewnętrznych i zewnętrznych*, „Pedagogika Rodziny”, nr 5(3), s. 7–22.
- Wojciechowska A. (2021) *Rola dziadków w życiu dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu*, „Horyzonty Wychowania”, nr 55, s. 147–156, <https://doi.org/10.35765/hw.2063>.

Źródła internetowe

SHARE 2024, *Portret pokolenia 50+*, <https://share50plus.pl/> (dostęp: 30.08.2024).

O Autorce

Anna Piestrzyńska, dr, pedagog, surdopedagog, oligofrenopedagog, nauczyciel języka migowego oraz Komunikacji Wspomagającej i Alternatywnej. Zainteresowania: proces adaptacji osób głuchych, metodyka nauczania języka migowego. Obszar badań naukowych: biografie osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Anna Piestrzyńska – PhD, educator, surdopedagogue, oligophrenopedagogue, and teacher of sign language and Augmentative and Alternative Communication. Her research interests include: adaptation process of deaf people, methodology of teaching sign language. Her area of scientific research focuses on the biographies of disabled people and their families.