

Joanna Szymanowska

Dzieciństwo w chorobie i niepełnosprawności – obraz realny i oczekiwany przez dzieci

Kształty dzieciństwa, w obliczu tragicznych wydarzeń ubiegłego stulecia, zachodzących przemian gospodarczo-polityczno-społecznych, ustawicznego nieprzebrzegania praw dziecka oraz traktowania go jak środka realizacji celów innych osób, przyjęły zdecydowanie pesymistyczny rys czyniąc los dziecka burzliwym, tragicznym, pozbawionym beztroski i radości, niewspółmiernym do jego możliwości rozwojowych, a wręcz okrutnym i krzywdzącym¹. Źródeł kryzysu współczesnego dzieciństwa poszukuje się pośród czynników biologicznych, kulturowych i społecznych m.in. niżach demograficznych, kontaminacji obyczajów, konsumpcjonizmie, anonimowości, pobłażliwym stosunku do dzieci, braku zdecydowanych reakcji na świadczoną wobec nich przemoc czy wpływie kultury medialnej na osobowość dziecka². Jakość dzieciństwa jest bezpośrednio związana z zagrożeniami współczesnej rodziny: migracjami, patologią społeczną, zaniedbaniami wobec dziecka, rozluźnieniem więzi emocjonalnej spotykanym częstokroć w rodzinach zamożnych, brakiem poczucia bezpieczeństwa, trudnościami finansowymi, mieszkaniowymi, niepełnosprawnością, chorobą. Obserwuje się przy tym wyraźny zanik tradycji kultury dziecięcej, a także zmiany w relacjach pomiędzy dzieckiem a osobami dorosłymi i rówieśnikami³. W aktualnej myśli pedagogicznej pojawiają się zatem dyskursy o dzieciństwie zanikającym, zagrożonym, degradującym się, tracącym się⁴, a także ożywają refleksje nad jego dystopią, rozczarowaniem powszechnym wyobrażeniem o dziecięcej beztrosce i szczęściem-

- 1 Zob.: W. Theiss, *Zniewolone dzieciństwo*, Warszawa 1996; idem, *Dzieci syberyjskie*, Warszawa 1992; idem, *Co to jest zniewolone dzieciństwo?*, [w:] *Pokój z dziećmi. Pedagogika chrześcijańska wobec zagrożeń rozwoju dziecka*, B. Smolińska-Theiss (red.), Warszawa 1999.
- 2 B. Matyjas, *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*, Warszawa 2008, s. 20.
- 3 A. Radzewicz-Winnicki, A. Roter, *Ryzyko transformacyjne nowego ładu społeczno-edukacyjnego*, Katowice 2004, s. 180.
- 4 N. Postman, *W stronę XVIII stulecia. Jak przeszłość może doskonalić naszą przyszłość*, Warszawa 2001, s. 127.

ciu⁵. Myślenie takie jest zbieżne z funkcjonującymi niemal równorzędnie oraz kształtującymi politykę i praktykę dwoma poglądami, mianowicie dyskursem potrzeb i praw dziecka. Pierwszy z nich wyrastający z podłoża psychologii rozwojowej koncentruje uwagę na identyfikacji zasadniczych potrzeb dzieci oraz dążeniach do ich zaspokajania, drugi zaś do ustanawiania i promowania ich praw⁶.

Inny, spośród aktualnie podejmowanych konceptów, zdaje się być dyskurs jakości życia stanowiący wyraźną alternatywę dla obu poprzednich, będący najbliższy ujęciu dzieciństwa interpretowanego jako świat przez dzieci indywidualnie przeżywany, doświadczany, osobiście przez nie odkrywany. Uwzględnia się w nim zmienność systemów wartości, niesprzyjające okoliczności, długoletnie działania trwałych niekorzystnych czynników, określony kontekst m.in. możliwości i ograniczenia całych społeczności, konkretnych środowisk rodzinnych czy samych dzieci. Jest to zatem sposób swoistego postrzegania i określania przez każdego człowieka jego własnej sytuacji życiowej.

Jakość życia stanowi niewątpliwie interesujące zagadnienie analizowane wielopłaszczyznowo, ze względów poznawczych, społecznych i praktycznych, przez reprezentantów wielu dyscyplin naukowych⁷. Pojęcie to znajduje odzwierciedlenie w interpretacjach podejmowanych głównie z perspektywy psychologicznej oraz psychologiczno-ekonomicznej, obejmującej stany przeżyciowe człowieka, jak również zewnętrzne uwarunkowania jego sytuacji życiowej. Jakość życia dziecka, jego dzieciństwa w chorobie czy niepełnosprawności rozpatrywana jest wobec tego w kontekście oceny oddziaływań ogółu warunków, w których ono żyje, właściwości świata zewnętrznego, przedmiotów, kultury, oznak jego funkcjonowania zarówno w sferze biologicznej, jak też społecznej, kulturalnej, emocjonalnej. Źródeł i czynników jakości dzieciństwa można zatem poszukiwać w komponentach o charakterze obiektywnym, obejmujących warunki zewnętrzne (uwarunkowania środowiskowe m.in. zasoby rodzinne, szkolne, kontakty społeczne) i wewnętrzne (uwarunkowania indywidualne tj. rodzaj niepełnosprawności, stan choroby, potencjał emocjonalny, intelektualny) oraz subiektywnym, określających

5 B. Matyjas, *Dzieciństwo w kryzysie...*, op. cit., s. 20.

6 W. Stainton Rogers, *Promocja lepszego dzieciństwa: konstrukcje troski o dziecko*, [w:] *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, M. J. Kehily (red.), Kraków 2008, s. 176.

7 Zob. m.in.: *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo i bezrobotnych*, A. Bańka, R. Derbis (red.), Poznań – Częstochowa 1994; S. Kowalik, *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia*, [w:] *Elementy psychologii klinicznej*, B. Waligóra (red.), Poznań 1995; H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 1993, nr 2; E. Syrek, *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Kraków 2001.

stany psychiczne dziecka, sposoby przeżywania przez nie warunków obiektywnych, refleksję nad własnymi dotychczasowymi porażkami, osiągnięciami, marzeniami i dążeniami. Takie rozumienie jakości dzieciństwa stało się asumptem do podjęcia badań własnych, których fragmentaryczne, pilotażowe wyniki badań prezentuję w artykule.

Spośród wieloaspektowych wymiarów jakości życia, w podjętej analizie dotyczącej dzieciństwa w niepełnosprawności i chorobie, uzasadnione wydawało się zwrócenie uwagi m.in. na stan emocjonalny i osobiste zadowolenie dziecka, jego interakcje społeczne, dobrostan fizyczny i materialny, możliwość samostanowienia, autonomii, dokonywania wyboru, sprawność niezależnego życia, doświadczanie społecznej akceptacji, zdobywanie umiejętności i rozwój osobowy, środowisko życia dziecka, sposoby rekreacji oraz otrzymywane wsparcie społeczne⁸. Wykorzystałam w tym celu analizę wytworów działalności dzieci (rysunek na temat „Moje dzieciństwo”), wywiad z rodzicami i dziećmi oraz technikę niedokończonych zdań odnosząca się do rzeczywistych i wymarzonych realiów dziecięcych. W podjętych eksploracjach chodziło mi nie tyle o odkrywanie faktów, co ukazanie przeżyć dzieci, wytyczanych przez nie celów, oczekiwań, pragnień pozwalających w konsekwencji podjęcie próby zrozumienia wieloaspektowych wymiarów ich dzieciństwa.

Badaniami objęłam 30 dzieci niepełnosprawnych psychosomatycznie w wieku od 7 do 13 roku życia, zamieszkujących na terenie Białegostoku (36,7%), w małym mieście (33,3%) oraz na wsi (30,0%) zlokalizowanych w województwie podlaskim. Zbliżona liczba dzieci kształciła się w szkołach ogólnodostępnych (43,3%) oraz z oddziałami integracyjnymi (40,0%), 5 z nich uczęszczało zaś do ośrodków szkolno – wychowawczych bądź realizowało program nauczania indywidualnie. Zdecydowana większość badanych pochodzi z rodzin pełnych (80,0%), powodem niepełności 6 rodzin był rozwód rodziców, śmierć ojca bądź jego nieobecność spowodowana pobytem za granicą. Są to środowiska wychowujące zazwyczaj dwoje (36,7%) lub troje (36,7%) dzieci, rzadziej wielodzietne z ponad czworgiem dzieci (13,3%) oraz gospodarujące wspólnie z innymi członkami (10,0%).

8 C. Hughes i in., R. Smoleń za: A. Sękowski, *Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Z. Pałak (red.), Lublin 2006, s. 31.

Sfera materialna

Jak wynika z badań, obiektywne warunki bytowe dzieci można ocenić jako średnio korzystne. Większość z nich dysponuje własnym pokojem (60,0%), który nie wymaga przystosowania do potrzeb wynikających z posiadanej dysfunkcji (93,3%). Połowa badanych otrzymuje „kieszonkowe”, które gromadzi w formie oszczędności (33,3%) bądź przeznacza na drobne wydatki, m.in. słodycze, zakupy w szkolnym sklepiku, zabawki, drobne przedmioty użytku osobistego (93,3%), karty telefoniczne (13,3%), pokarm dla zwierząt domowych (6,7%). Średni miesięczny dochód w przeliczeniu na członka rodziny oscyluje w przedziale 401-500 zł, a jego źródło stanowi w wielu przypadkach wynagrodzenie obojga rodziców (matka – 70%, ojciec – 66,7%). Ze środków publicznych w postaci zasiłków rodzinnych, stypendiów czy pomocy materialnej korzystają 4 rodziny, natomiast 6 ze wsparcia innych osób, głównie rodzeństwa, własnych rodziców, dziadków, byłego współmałżonka.

Pomimo braku wyraźnej, skądinąd uzasadnionej z racji wieku, refleksyjności w wypowiedziach dzieci uniemożliwiającej pogłębioną analizę ich przeżyć związanych z otaczającym je światem, starałam się uchwycić przynajmniej znikomą część znaczeń nadawanych przez badanych poszczególnym komponentom tworzącym ich dzieciństwo.

Dzieci dostrzegają i podkreślają w swoim życiu sens wartości wymierzonych tj. posiadania środków finansowych, dóbr materialnych zlokalizowanych w ich pokoju oraz w całym domu. Swoje lokale mieszkalne rozpatrują (33,3%) jako miejsca pozwalające na swobodne funkcjonowanie, wyposażone w sprzęt gospodarstwa domowego, kosztowne zestawy radiowo-telewizyjne, komputery z dostępem do Internetu, atrakcyjne umeblowanie, czyniące je „fajnymi”, „dużymi”, „ładnymi”, „ciepłymi”, „czystymi”, „pachnącymi”, „wesołymi”, „pięknymi.” Podobnie pozytywne zabarwienie można odnaleźć w opisach dotyczących indywidualnych miejsc codziennego wypoczynku, zabawy i nauki. Są one, jak twierdzą dzieci, „słoneczne”, „ciche i spokojne”, „kolorowe”, „jasne”, „różowe”, „czerwone”, „całe w misiach i innych zabawkach”, „fantastyczne”. Dzieci wyraźnie potwierdzają swój aprobujący stosunek do otoczenia fizycznego: „czuję się dobrze w moim pokoju”, „lubię przebywać w moim pokoju”, „mogę utrzymać porządek, bo taki najbardziej lubię”, „w domu czuję się spokojnie i lubię się w nim bawić”. Jak wynika z wypowiedzi dzieci, bardzo wysoką rangę przypisują one ewentualnemu otrzymywaniu i samodzielnemu gospodarowaniu większymi środkami finansowymi (53,3%), które prawdopodobnie byłyby przeznaczone na zakup bądź wymianę wypo-

sażenia pokoju (telewizora LCD, komputera, wieży, DVD, laptopa, nowego biurka i mebli), wybudowanie dodatkowego pokoju przeznaczonego wyłącznie na ich potrzeby („większego niż dotychczasowy”, „kolorowego”, „w tapecie z Kubusiem Puchatkiem”, „jasnozielonego, bo lubię ten kolor”, „takiego, który miałby klucz”, „byłby wesoły”), zakup upragnionych przedmiotów i wymarzonych zwierząt („domku dla lalek”, „roweru górskiego”, „prawdziwego dużego samochodu”, „wędkę na ryby”, „super filmu na DVD”, „super komórki, jaką ma Kuba”, „psa”, „kota”, „parki papug”). Pojawiały się także ogólniki, które wydają się być niemożliwe do jednoznacznego sprecyzowania, np.: „gdybym miał dużo pieniędzy, to kupowałbym sam bułki do szkoły”, „kupowałbym wszystko co mi się podoba”, ale też wypowiedzi świadczące o wyraźnej trosce skierowanej wobec bliskich, np. „kupiłabym mamie kolczyki a tacie zegarek, bo nie ma”, „zmieniłabym na ładniejszy pokój mojego brata”.

Aktywność społeczna i kulturalna

Jak wynika z podjętych eksploracji, zdecydowana większość dzieci niepełnosprawnych (76,7%) posiada systematyczne obowiązki domowe polegające głównie na porządkowaniu własnych rzeczy, ubrań, zabawek (43,3%), sprzątanii mieszkania, odkurzaniu, zmywaniu naczyń (30,0%), dokonywaniu zakupów, udzielaniu pomocy w czynnościach związanych z przygotowywaniem posiłków, sprawowaniu opieki nad zwierzętami (13,3%), pielęgnowaniu kwiatów ozdobnych (6,7%), wynoszeniu śmieci (10,0%). Pięciu badanym dzieciom rodzice powierzają także wykonywanie zadań indywidualnych, m.in. przynoszenie opału i rozpalamie w piecu, karmienie zwierząt hodowlanych, sprzątanie ogrodu (16,7%), natomiast obowiązek jednej piątej z nich sprowadza się do wyłącznego przygotowywania się do zajęć szkolnych. Sytuacja rodzinna w wymiarze społecznym okazuje się być czynnikiem rodzącym wielorakie odczucia dzieci, niejednokrotnie sprzeczne i nie w pełni im zrozumiałe. Pośród pozytywnych dominowały: radość z możliwości aktywnego włączania się w cykl czynności podejmowanych na rzecz domu (30,0%), poczucie samodzielności, równoprawnego uczestniczenia w podejmowaniu decyzji (10,0%), satysfakcji (6,7%). Źródłem emocji o zabarwieniu negatywnym było nieistnienie partnerskiej współpracy ze wszystkimi członkami rodziny (3,3%), brak aktywności własnej dzieci (13,3%), traktowanie pracy na rzecz gospodarstwa domowego w kategorii bezrefleksyjnego wypełniania powierzonych przez rodziców zadań (6,7%), a także konieczność dostosowania się do ich nad-

miernych wymagań (20,0%). Należy w tym miejscu wspomnieć, iż wspólne rodzinne podejmowanie decyzji potwierdziły 23,3% badane środowiska, zaś partnerskie poszukiwanie rozwiązania wielorakich trudności pojawiających się w rodzinie, jedna trzecia badanych (30,0%).

Dzieciństwo w chorobie i niepełnosprawności to zatem czas wielorakiej dziecięcej aktywności, okres wypełniony obowiązkami, udzielaniem bezpośredniej pomocy rodzicom („rodzice ciężko pracują, muszą im pomagać”, „gotuję obiad, gdy rodzice są w polu”, „wspólnie gotuję z mamą i tak jej pomagam”), ale też wspólnym rodzinnym obcowaniem („zawsze w niedzielę gdy razem zrobimy i zjemy śniadanie, idziemy do kościoła”, w niedzielę pomagam mamie robić obiad, a później idziemy wszyscy na spacer”, „w weekendy robimy i jemy razem obiady”, „jesteśmy i wszystko robimy razem w niedzielę”). Dzieci są także znakomitymi obserwatorami zastanych w domu trudności („decyzje podejmuje mama, gotuje też obiady”, „tato po pracy zawsze ogląda telewizję, jeżdżę z nim tylko czasami po zakupy”), poszukują ich przyczyn oraz podejmują próby sformułowania sposobów ich przewycięzania („pragnę, aby rodzice pracowali krócej, byli w domu częściej i byśmy mogli coś razem robić”, „by rodzice się więcej mną zajmowali, uczyli mnie różnych rzeczy”, „żeby tato podejmował decyzje i się włączył do pracy w domu”, „aby mama nauczyła mnie w końcu gotować, jak mi obiecywała”). Doświadczenia zdobywane dotychczas przez dzieci w ich rodzinnych domach zdają się być, w ich opinii, zdecydowanie niewystarczające. W wypowiedziach badanych wyraźnie bowiem zauważa się oczekiwania wobec zmiany własnego położenia, zwiększenia samodzielności, odpowiedzialności za własne postępowanie, autonomii („chciałabym móc decydować sama o sobie”, „sama chodzić do sklepu, a nie z kimś starszym”, „sama decydować o kupnie słodyczy”, „sama brać po jednym cukierku z tych zamkniętych w barku”, „by móc decydować, o której chodzić spać”, „chcę sam chodzić do szkoły”).

Jakości dzieciństwa w sferze kulturalnej wyznaczają m.in. rodzinne i indywidualne sposoby spędzania czasu wolnego, posiadanie i rozwijanie przez dzieci zainteresowań oraz ich wspólna z rówieśnikami realizacja. Punktem wyjścia dla analizy dziecięcego postrzegania własnego życia, było zatem rozpoznanie zasobów rodzinnych i środowiskowych czyniących ich dzieciństwo aktywnym, bogatym w wielorakie pozytywne doznania.

W przypadku większości badanych (76,6%) rodzinne spędzanie czasu wolnego (codziennie – 26,2%, często – 39,1%, czasami – 13,0%, okazjonalnie – 21,7%) zdominowane jest oglądaniem telewizji (56,5%), spacerami i zabawami ruchowymi poza domem (43,5%), udziałem w okolicznościowych spotka-

niach rodzinnych (43,5%), uczestnictwem w imprezach kulturalnych, spektaklach teatralnych, projekcjach kinowych (34,8%), wycieczkach rowerowych oraz wyjazdach plenerowych: na wieś, nad rzekę, do domku letniskowego, na działkę (30,4%). Niewiele ponad połowa dzieci (56,7%), głównie wskutek braku środków finansowych bądź znikomego inspirowania i motywowania ze strony rodziców, rozwija indywidualne zainteresowania (m.in. naukę gry na instrumentach, uczestniczenie w zajęciach plastycznych, muzycznych, językowych, gromadzenie informacji i przedmiotów służących wzbogacaniu wiedzy astronomicznej, motoryzacyjnej, dotyczącej sztuk walk wschodnich, turystyki), odnosząc przy tym znaczące sukcesy (17,6%) w organizowanych konkursach, spartakiadach. Tylko połowa dzieci uczęszcza na zajęcia organizowane na terenie szkoły (m.in. plastyczne, muzyczne, sportowe, matematyczne, teatralne, językowe), pozostała część nie ma żadnych, w tym także incydentalnych, kontaktów z instytucjami wspomagającymi rozwój. Czas wolny dzieci spędzają zatem inicjując samodzielnie zajęcia niewymagające finansowania (np. gry ruchowe, edukacyjne, rysowanie, koszykówka, zabawy na podwórku, ze zwierzętami – 80,0%) bądź uruchamiając mało aktywne jego formy (np. oglądanie telewizji, gry komputerowe, słuchanie muzyki – 56,7%). W tym mało optymistycznym obiektywnym obrazie dzieciństwa mogą wydać się nie do końca zrozumiałe przemyślenia i odczucia dzieci. Jego jakość, w ich subiektywnej ocenie, okazuje się być tym większa, im większą radość i szczęście przynosi im uczestnictwo w określonych czynnościach, które są zabawne, śmieszne, pomagające oderwać się od codziennych spraw, sprawiające przyjemność, rozrywkę, bez troskę. Ulubionym zajęciem dostarczającymi dzieciom najwięcej pozytywnych wrażeń okazuje się być przebywanie w domu, rysowanie, czytanie książek, zabawa, ale przede wszystkim wielokrotne oglądanie znanych im filmów i bajek oraz cyklicznych programów telewizyjnych. Dzieci dostrzegają w nich szansę na poszerzenie swojej wiedzy o nowych, nieznanym im miejscach, innych ludziach, zwierzętach, jak również przyswajanie norm postępowania w sytuacjach dotychczas nieobecnych w ich życiu, wymagających doskonalenia umiejętności bądź namysłu przed podjęciem ostatecznych decyzji.

Stwierdzony w badaniach domocentryczny charakter dzieciństwa nie przesądza o wyłącznie samotnym obcowaniu we własnym dziecięcym świecie, występowaniu przykrych, bolesnych doświadczeń oraz niedostatku zadowalającej ilości i jakości społecznych i emocjonalnych interakcji⁹. W relacjach

9 J. Izdebska, *Dziecko osamotnione w rodzinie: kontekst pedagogiczny*, Białystok 2004, s. 27.

dzieci jawi się ono jako czas spędzany z bliskimi, wypełniony prowadzeniem rozmów, wspólnym relaksowaniem się, uczeniem się sposobów postępowania, wspierania i kształtowania stosunku do innych członków rodziny („z rodzicami chodzę na lody i wtedy jest najfajniej”, „jeździmy często razem do cici i pomagamy jej zbierać jabłka”, „jeździmy z mamą i tatą na ryby, mogę tam też pływać”, „najbardziej lubię jak jesteśmy razem u babci na wsi, a czasem lubię jak jej pomagamy”). Wspólne rodzinne przebywanie, dostarczające wprawdzie przeżyć o wyraźnie pozytywnym zabarwieniu emocjonalnym, staje się jednak niezadowolające, by w pełni zaspokoić spektrum potrzeb poznawczych, kulturalnych, społecznych dzieci. Ich wymarzone dzieciństwo to bowiem zdecydowanie większa niż dotychczas aktywność zarówno w sferze uczestnictwa w kulturze („marzę, by chociaż raz iść z mamą na bajki do kina”, „chcę zobaczyć fajny film w kinie, bo wszyscy już go widzieli.”), jak też w relacjach z rówieśnikami („by móc z kolegami pochodzić po mieście, może coś tam kupić”, „by wychodzić częściej z domu”, „żeby być więcej na podwórku”, „częściej chodzić na huśtawki”). Pragnieniem dzieci są także wycieczki do ciekawych miejsc usytuowanych w kraju i za granicą (m.in. do Warszawy, Egiptu, Afryki, Nowego Jorku, Paryża), organizowanie wyjazdów rodzinnych („żebyśmy chociaż raz pojechali nad morze”, „abyśmy mogli razem zwiedzić zoo”, „żeby moja rodzina pojechała do cyrku”), doświadczanie przyjemności, których doznawali rówieśnicy („bym mógł iść tak jak wszyscy do wesołego miasteczka”, „żebyśmy poszedł jak inni na urodziny do Fikolandu”).

Sfera emocjonalna

Jak wynika z przeprowadzonych badań, obiektywne¹⁰ wymiary jakości dzieciństwa były zbieżne z indywidualnymi doznaniem dzieci towarzyszącymi im w kontaktach z poszczególnymi członkami ich rodzin. Fundamentów pozytywnych i negatywnych emocji poszukują one zazwyczaj w: a) kontaktach z rodzeństwem – „z rodzeństwem się bawię, jest wtedy najfajniej”, „bardzo kocham moje rodzeństwo”, „siostra zawsze mnie pyta jak było w szkole, bardzo to lubię”, „z bratem najbardziej nie lubię się kłócić”, b) postępowaniu rodziców – „w moim domu czuję się najlepiej, bo jest miło i wesoło, a z moją mamą mogę o wszystkim porozmawiać”, „nie lubię, gdy rodzice krzyczą, bo

10 Ocena stosunków dzieci z rodzicami oraz rodzeństwem ukształtowała się głównie na poziomie właściwym (matka – 93,3%, ojciec – 66,7%, rodzeństwo – 66,7%).

się wtedy niepokoję”, „gdy mama mnie bije w pupę”, c) postawach innych osób – „nie lubię, gdy ktoś mi dokucza”, „zawsze jak nie trafiam do kosza to się boję, że wszyscy się na mnie obrażą”, „boję się, gdy ktoś mnie straszy”, „gdy ktoś mnie bije”, „złodziei”, „sąsiada z bloku”, d) niepomysłnych bądź sprzyjających okolicznościach i stanach – „nie lubię deszczu, jest mi wtedy bardzo smutno”, „jestem szczęśliwa, gdy dostaję prezent”, „gdy pomagam tacie”, „kiedy jadę do babci”, „gdy dostaję dobrą ocenę”, „boję się ciemności i duchów”, e) własnym zaangażowaniu – „lubię gdy jestem grzeczna, bo wtedy rodzice mnie przytulają”. Dzieciństwu radosnemu, aktywnemu, pozwalającemu na rozwijanie samodzielności sprzyja zatem zarówno doświadczenie zdobywane wspólnie z rodzeństwem, czytelne okazywanie przez rodziców uczuć, przyjazna atmosfera życia domowego, jak też bezpieczne miejsca i atrakcyjne zdarzenia, w których dzieci uczestniczą poza domem. Zdaniem dzieci modyfikacjom winny ulec wyłącznie niektóre nieprawidłowe dotychczas zachowania poszczególnych członków rodziny – „chcę by rodzice się więcej mną zajmowali”, „przestali się wreszcie kłócić”, „byli w końcu ze mnie zadowoleni”, „by brat nie bił mnie i nie przezywał”, „by tato nie pił i nie kłócił się z mamą”, „by tyle nie pracował i był częściej w domu”, „żeby tak nie krzyczał, jak zrobię coś źle”, „wrócił zza granicy do domu”, „żeby babcia do nas nie przychodziła, bo jej nie lubię za to, że wszystko jej się nie podoba”.

Źródłem dziecięcych niepokojów, wpływających negatywnie na kształt dzieciństwa, okazały się być także niektóre środowiska szkolne. Większość dzieci uzyskuje wprawdzie bardzo dobre (33,3%) i dobre wyniki w nauce (36,7%), posiada ulubione przedmioty (36,7%), chętnie uczęszcza do szkoły (76,7%) i wykazuje w stosunku do niej pozytywne nastawienie (66,7%), niemniej jednak ich kontakty z rówieśnikami (23,3%) i nauczycielami (13,3%) nie zawsze kształtują się w sposób właściwy. Wynikające z nich przeżycia powodują niejednokrotne wycofywanie się dzieci na ubocze szkolnej klasy, wykazywanie postaw nadmiernego posłuszeństwa i uległości, obniżenie nastroju, poczucie wstydu, niepewności. Wysoki odsetek badanych, oprócz poprawy stwierdzonych zaburzonych interakcji („chciałabym czuć się tam świetnie”, „być zdrowy i móc biegać z kolegami po korytarzach”, „by nikt się ze mnie nie śmiał”, „żeby mnie nie przezywano i nie popychano”, „aby czuć się pewniej”, „być bardziej lubianym”, „żeby w szkole dawali obiad”), oczekuje też niezwłocznego wprowadzenia w szkole zmian w zakresie materialnym („chciałabym, żeby było więcej klas”, „aby była prawdziwa hala sportowa”, „żeby w szkole było ciepło”) i organizacyjnym („chciałabym, żeby była większa dyscyplina”, „częściej były organizowane konkursy”, „żebyśmy częściej cho-

dzili do kina”, „można było grać w czytelni na komputerze”, „by nauczyciele chodzili z nami na wycieczki”, „były dodatkowe zajęcia z tańca”).

Jak wynika z przeprowadzonych badań, informacje uzyskiwane z oceny mogą zarówno wzmacniać poczucie jakości życia dziecka poprzez odczuwanie przez nie bezpieczeństwa, przynależności, posiadanie świadomości bycia kochanym oraz przekonania o wysokim stopniu samodzielności i autonomii, jak też obniżać je, czyniąc okres ich dzieciństwa osamotnionym, pozbawionym radości, poczucia sprawstwa i własnej wartości. Eksploracje prowadzone na temat jakości życia ujawniają ponadto, iż żaden z obiektywnie obserwowanych czynników życia nie wyjaśnia do końca subiektywnych ocen wyrażanych przez jednostki odnośnie własnego położenia¹¹. Ich sensu można zatem poszukiwać w różnicy pomiędzy indywidualnymi doświadczeniami przeżywanymi w określonym czasie a rzeczywistymi dążeniami i oczekiwaniami człowieka. Podmiotowego charakteru dzieciństwa można poszukiwać w tym znaczeniu w subiektywnych reakcjach dziecka na własne, dotychczas zdobywane doświadczenia, poczuciu satysfakcji z podejmowanej aktywności, uczestniczenia w określonych zdarzeniach, ale też świadomości niezrealizowanych pragnień oraz posiadanych marzeń i nadziei na przyszłość. Jest to indywidualne rozumienie przez dziecko sytuacji, w jakiej się znalazło, sposób doświadczania własnej egzystencji i ocena tego, co w jego oczach czyni dzieciństwo wartościowym, atrakcyjnym, godnym, zbieżnym z jego aktualnymi oczekiwaniami, zapewniającym poczucie bezpieczeństwa, przynależności, współuczestnictwa.

SUMMARY: *Childhood with disease – the expectations and realities of children*

This article presents the results of my own studies concerning the quality of life of children with chronic diseases. To find the answers to the factors responsible for life quality two approaches were utilized. First, the objective approach which looks at the influence of the environment and the individual character of the child and second, the subjective approach which looks at the psychological impacts on the children derived from their success stories, disappointments as well as goals and dreams.

The realities and expectations of the sample group were determined as a result of extensive collection of information in regards to their relationships with family, peers and classmates.

11 A. Bańka, *Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny*, [w:] *Psychologia jakości życia*, A. Bańka, (red.), Poznań 2005, s. 13.