

Streszczenie

Przedmiotem rozprawy są doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących ujmowane w kontekście kształtowania się postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku. Punktem wyjścia stało się założenie, że słabe widzenie dziecka nie jest wyłącznie kategorią medyczną ani funkcjonalną, lecz doświadczeniem relacyjnym, organizującym codzienność rodziny, sposób interpretowania zdarzeń, decyzje wychowawcze oraz kontakty z instytucjami. Celem pracy było pogłębione zrozumienie tego, w jaki sposób rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku przeżywają i interpretują codzienne doświadczenia oraz własne postawy wobec niepełnosprawności dziecka.

Rozprawa ma charakter jakościowy i została osadzona w paradygmacie interpretatywno-fenomenologicznym. Jako podejście analityczne zastosowano *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), która umożliwiła idiograficzną rekonstrukcję znaczeń ujawniających się w narracjach rodziców, a następnie ostrożną syntezę międzyprzypadkową. Materiał empiryczny stanowiły wywiady narracyjne z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Analiza objęła poziom *case by case* oraz poziom *cross-case*, co pozwoliło uchwycić zarówno jednostkowe mikroświaty rodzinne, jak i osie wspólnych doświadczeń.

Wyniki pokazują, że doświadczenie rodzicielstwa dziecka słabowidzącego ma charakter dynamiczny, dynamiczny i wielowymiarowy. Nie przyjmuje ono postaci jednorazowego kryzysu, po którym następuje trwała stabilizacja, lecz raczej długofalowej pracy interpretacyjnej, emocjonalnej i organizacyjnej. Szczególne znaczenie mają tu: sposób komunikacji diagnozy, przewlekła niepewność dotycząca przyszłości dziecka, konieczność organizowania i koordynowania wsparcia, codzienne decyzje dotyczące autonomii i ochrony, a także społeczne konsekwencje widzialności lub niewidzialności trudności dziecka. Analiza pozwoliła również zrekonstruować centralne napięcie organizujące narracje rodziców, ujawniające się pomiędzy normalizacją a ochroną.

W części syntetycznej wyodrębniono sześć głównych obszarów znaczeń: diagnozę jako scenę inicjalną, życie w rytmie niepewności, sprawczość zadaniową i zarządzanie wsparciem, napięcie między normalizacją a ochroną, tożsamość i stygmatyzację oraz edukację jako pole kosztu i instytucjonalnej „niewidzialności potrzeb”. Na tej podstawie sformułowano wniosek, że postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka nie mają charakteru

stałych dyspozycji, lecz są relacyjnie i kontekstowo kształtowanymi sposobami nadawania sensu oraz organizowania działania.

Wartość pracy polega na wniesieniu jakościowej, interpretacyjnej perspektywy do badań nad rodzicielstwem dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Wyniki mogą znaleźć zastosowanie w pedagogice specjalnej, psychologii, praktyce poradniczej oraz w projektowaniu bardziej spójnych, inkluzyjnych form wsparcia dla rodzin. Szczególnie istotne wydają się rekomendacje dotyczące jakości komunikacji diagnozy, koordynacji pomocy oraz realnego uwzględniania potrzeb dziecka i jego rodziny w środowisku szkolnym i instytucjonalnym.