

Jakub Niedbalski 

Uniwersytet Łódzki



REALIZOWANIE RÓL RODZICIELSKICH I KONSTRUOWANIE TOŻSAMOŚCI RODZICÓW DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wśród osób z niepełnosprawnością jest sporo tych, które nie dochodzą do etapu pełnej autonomii pozostając do końca życia zależne od innych. W znacznej mierze są to osoby na stałe przebywające w rodzinie generacyjnej. Pozostanie pod opieką rodziców jest często spotykane w przypadku osób, które charakteryzują się dysfunkcjami umysłowymi. W ramach projektowanego badania starano się przyjrzeć sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jako materiał badawczy posłużyły osobiste doświadczenia rodziców zebrane w formie wywiadów swobodnych nieustrukturyzowanych. Analizę danych prowadzono zgodnie z zasadami metodologii ugruntowanej. Na podstawie przeprowadzonych badań udało się przedstawić i zrekonstruować przebieg dwóch subprocessów: definiowania ról rodzicielskich i konstruowania tożsamości rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z podaniem ich najważniejszych składowych, wymiarów, a także podejmowanych w ich ramach strategii.

Słowa kluczowe: rodzina; niepełnosprawność; tożsamość; rola społeczna

Jakub Niedbalski
University of Lodz

Implementing a parental role and construing the identity of the parent of a child with intellectual disability

Abstract

There is a sizable share of persons with disability who fail to reach the stage of full autonomy, and instead they remain dependent on others for the rest of their lives. Remaining under the care of their parents is often encountered in the case persons characterized with mental dysfunctions. Therefore, as a part of the research, the author attempted to take a closer look at the situation of parents of children with intellectual disability. The research material was the personal experiences of those parents, compiled through unstructured free interviews. The data was analyzed according to the grounded methodology principles. The performed research allowed to present and reconstruct the course of two subprocesses: defining of the parental roles and construing of the identity of the parent of a child with intellectual disability, specifying their most significant components, dimensions and strategies undertaken within that scope.

Key words: family; disability; identity; social role

Wstęp

Człowiek staje się istotą społeczną nabierając cech i przymiotów właściwych danej kulturze i społeczeństwu w procesie socjalizacji, a więc poznawania, uczenia się i przyswajania określonych norm, wartości i reguł oraz umiejętności posługiwania się nimi i ich interpretowaniu. Przestrzenia, w której proces ten przebiega, są w znacznej mierze grupy naturalne o charakterze wspólnotowym, przede wszystkim zaś rodzina (por. Szacka 2003: 371). W rodzinie ma miejsce rozwój i wychowanie dziecka. To tutaj jednostka kształtuje się i nabywa cech oraz przymiotów „człowieka uspołecznionego”. Prawidłowo funkcjonująca rodzina, jej trwałe więzi krwi oraz silne, stabilne związki emocjonalne i społeczne są warunkiem pomyślnego rozwoju i wychowania dziecka (Dykcik 2006: 28). Można uznać, że zarówno jego życie, jak i fizyczny oraz psychiczny rozwój w zdecydowanym stopniu uwarunkowane są jakością opieki i kontaktów z rodzicami (Mrugalska 1995: 66). Dzięki zachodzącym w rodzinie procesom socjalizacji i wychowywania rodzicom prawidłowo rozwijającego się dziecka dane jest patrzeć na młodego człowieka, który stopniowo staje się niezależny i gotowy do samodzielnej egzystencji. W ten sposób mogą cieszyć się oni widokiem dorastających dzieci, zmianami, jakie w nich zachodzą i które prowadzą do osiągnięcia dojrzałości, zwłaszcza że rodzicielstwo, chociaż uważane jest za jeden z ważniejszych i dopełniających treść życia jednostki składników, łączy się z wieloma trudnościami, a także odpowiedzialnością i licznymi wyzwaniem. Tym bardziej więc wszelkie zmiany, progres i rozwój dziecka powinny być elementem swoistej nagrody za poniesiony trud rodzicielstwa.

Inaczej jest w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza tych o znacznie obniżonym poziomie inteligencji, bowiem trudno tutaj o taki stopień rozwoju psychospołecznego, który tworzyłby podstawy do autonomii życiowej czy niezależności w relacjach społecznych. To z kolei sprawia, że inne też muszą być oczekiwania i wymagania stawiane osobom z dysfunkcjami intelektu. Sytuacja rodzin z dziećmi z upośledzeniem umysłowym jest więc ze swej natury specyficzna, a zarazem wymagająca odrębnego potraktowania. W przypadku rodziny posiadającej dziecko niepełnosprawne funkcje rodzicielskie są najczęściej zakłócone, a realizowanie trudniejszych w tym przypadku ról wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie ze sobą duże obciążenia psychiczne. Rodzice zamiast cieszyć się rodzicielstwem, nieustannie myślą o tym, „dlaczego ich to spotkało?”, „jak ich dziecko będzie żyło?”, „jak będzie się uczyło?”, „co będzie robiło w przyszłości?”. Owa przyszłość staje się wielką niewiadomą, co dodatkowo potęguje uczucie strachu i niepewności. Rodzicom dzieci niepełnosprawnych intelektualnie nie jest dane cieszyć się z usamodzielnienia swoich dzieci, ich postępów i zmian, które prowadzą do osiągnięcia dojrzałości. Pomimo wielkiego trudu, zaangażowania i pokonywania piętrzących się na każdym

niemalże kroku trudności, rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza tą w stopniu głębokim) nie mają zazwyczaj szansy, aby obserwować ich rozwój, tak jak dzieje się to w przypadku rodzin z dziećmi pełnosprawnymi. Co więcej, już dużo wcześniej, nim dziecko osiągnie dorosłość, przeważnie wiedzą, że ich potomek nigdy nie będzie w pełni niezależny i samodzielny. Jednocześnie żyjąc z taką wizją przyszłości muszą nieustannie pracować nad sobą, stosując różnego rodzaju techniki przeciwdziałające negatywnemu postrzeganiu rzeczywistości, które pozwolą im zachować względną stabilność psychiczną i emocjonalną. Z tego względu przedmiotem moich zainteresowań, a zarazem głównym problemem badawczym uczyniłem proces rekonstruowania tożsamości i redefiniowania roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, odwołując się do ich doświadczeń z przeszłości, a więc dotyczących wczesnego dzieciństwa podopiecznych, po czas osiągnięcia przez nich dojrzałości.

Przegląd badań nad sytuacją rodzin posiadających niepełnosprawne dzieci

W Polsce istnieje długa tradycja badań nad niepełnosprawnością realizowana przez badaczy reprezentujących takie nauki jak pedagogika, psychologia czy socjologia. Wśród przedstawicieli tej ostatniej dyscypliny, zajmujących się problematyką niepełnosprawności intelektualnej można między innymi wymienić Magdalenę Sokołowską, Antoninę Ostrowską, Joannę Czapligo-Sikorską, Annę Firkowską-Mankiewicz, Zbigniewa Woźniaka czy Elżbietę Zakrzewską-Manterys. Prowadzone badania dotyczą bardzo różnych problemów i odnoszą się do wszystkich etapów życia osoby niepełnosprawnej. Przy czym, ze względu na podejmowaną przeze mnie problematykę badań, szczególnie ważne będą te z nich, które dotyczą dorastania i dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz kondycji ich rodzin.

Problem rodziny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie był podejmowany w literaturze wielokrotnie (Boczar 1982; Borzykowska 1997; Dykcik 2006; Minczakiewicz 2002; Twardowski 2008; Wojciechowski 1990). Szczególną uwagę koncentrowano na sytuacji rodzin w momencie urodzenia dziecka upośledzonego umysłowo i konsekwencjach tego faktu dla matek, ojców oraz rodzeństwa. Prowadzone badania pokazują, iż pojawianie się dziecka z niepełnosprawnością determinuje życie wewnątrzrodzinne, wyznaczając każdemu z członków nowe obowiązki, funkcje i zadania, burzy dotychczasowy ład organizacyjny. Obecność osoby niepełnosprawnej intelektualnie w rodzinie sprawia, że sytuacja systemu rodzinnego jest trudna i specyficzna. W przypadku rodziny posiadającej dziecko upośledzone umysłowo jej funkcje są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie trudniejszych w tym wypadku ról wymaga szczególnego

nakładu pracy i niesie duże obciążenia psychiczne. W wyniku doświadczania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, poszczególne osoby, a zwłaszcza rodzice, przeżywają kryzys roli oraz dezintegrację tożsamości. W rodzinach posiadających dziecko upośledzone umysłowo nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wyniki doprowadzają często do syndromu wypalenia. Przy czym to, czy rozwój dziecka niepełnosprawnego wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie rodziców, jest uwarunkowane w dużym stopniu ich cechami osobowościowymi, emocjonalnym stosunkiem do dziecka, a także poglądami na wychowanie (Stelter 2013: 90–91). Z tego względu w literaturze przedmiotu sporo uwagi poświęcono również badaniom emocji towarzyszącym rodzicom dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Ich rejestr rozpoczyna się od lęku i towarzyszącego mu niepokoju o rozwój i przyszłość, a także uczuciu zagubienia i niepewności spowodowanej niedostatkami informacji czy brakiem wypracowanych przez rodziców schematów postępowania w nowej sytuacji (Wyczesany 1998: 156). Małgorzata Kościeliska (1995: 43–65) przedstawia całą gamę stanów afektywnych, jakie towarzyszą bliskim osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Jak wskazuje, emocje dotyczą przede wszystkim matki, która odczuwa szereg lęków i obaw, towarzyszących jej zarówno przed macierzyństwem, jak i podczas ciąży, a przede wszystkim już po narodzeniu dziecka (Kościeliska 1995: 43–55). Kościeliska (1995: 46–50) opisując emocje związane z rozpoznawaniem wad i upośledzenia dziecka, prezentuje następującą ich paletę: lęk przed wrogością, obawa przed zaprzepaszczeniem szans, lęk przed konfrontowaniem swojego dziecka z nowymi sytuacjami życiowymi, a także lęk dotyczący przyszłości. Innym, równie trudnym odczuciem, jakim targani są rodzice dziecka niepełnosprawnego, jest uczucie określone przez autorkę mianem „żałoby”, która obejmuje „stan psychiczny rodziców powstający po utracie przez nich dziecka wymarzonego i konfrontacji z urodzonym” (tamże, s. 52). To grupa uczuć, w którą wchodzi: rozpacz, smutek, apatia, depresja, zniechęcenie. Zdaniem przywołanej autorki (Kościeliska 1995: 53–54) część rodziców wraz z narodzinami „niepełnowartościowego” dziecka odczuwa „niepełnowartościowość” siebie, co czasem może przybierać wymiar autodestrukcji, a nawet kryzysu tożsamości. Taka sytuacja determinuje wrogie nastawienie nie tylko do siebie, ale też do otoczenia. Kościeliska (1995: 57) zwraca uwagę na bardzo trudne zagadnienie dotyczące miłości rodziców do niepełnosprawnego dziecka, podając jednocześnie, że jest to uczucie często bolesne, bo przeżywane w samotności i poczuciu opozycji do nastawień społecznych (tamże, s. 57–58). Z kolei według Beaty Cytowskiej (2012) charakterystycznym rysem funkcjonowania wspomnianych rodzin jest pogarszająca się kondycja fizyczna rodziców związana ze starzeniem się organizmu. Zestawienie tego faktu z niekończącymi się, a czasem wręcz nasilającymi się problemami dorosłych

osób z niepełnosprawnością, sugeruje kurczenie się zasobów rodzinnych w obliczu jeszcze większych życiowych wyzwań. Zasoby zmniejszają się również ze względu na zmieniającą się z czasem strukturę rodziny: odejście samodzielnego rodzeństwa z domu, ale też rozwody rodziców czy śmierć jednego z nich. W tym kontekście interesujące badania przeprowadziły też Ewa Pisula i Anna Dąbrowska (2004), które potwierdzają, że oczekiwania rodziców wobec przyszłości różnią się w zależności od wieku matek i dzieci – matki starszych osób zwykle zdają sobie sprawę z ograniczeń swojego potomstwa i barier trudnych do przekroczenia, podczas gdy matki małych dzieci wierzą w pozytywne i duże zmiany w funkcjonowaniu dziecka. Rodzeństwo zwykle bardziej obiektywnie podchodzi do rzeczywistych umiejętności niepełnosprawnego brata lub siostry. Natomiast częściej niepokoi się o przyszłość pod kątem finansowym oraz pogodzenia opieki nad rodzeństwem ze swoim życiem – pracą zawodową, życiem osobistym i rodzinnym (zob. Żyta 2004).

Rodzice z wiekiem stają się coraz mniej zdolni do zapewnienia opieki niepełnosprawnemu członkowi rodziny, sami chorują i tej opieki potrzebują lub umierają, więc to pełnosprawne rodzeństwo często staje się podstawowym opiekunem brata lub siostry. Dla rodzeństwa dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną podstawowym zagadnieniem staje się planowanie przyszłości – okresu, kiedy rodzice nie będą w stanie zapewnić opieki. Często rodziny nie robią konkretnych planów, co do przyszłości np. miejsca zamieszkania czy finansów (Żyta 2011a; 2011b). Rola rodzeństwa wzrasta w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną wraz z ich wiekiem, co wynika z ich coraz dłuższego życia oraz starzenia się rodziców, dotychczas najczęściej pełniących rolę podstawowego opiekuna (por. Giryński 2005).

Inne ważne rozterki dotyczą przyszłości dzieci po śmierci rodziców. Kwestia ta staje się tym trudniejsza, im bardziej dziecko jest zależne od opiekunów. Często świadomość umieszczenia dziecka w miejscu nie gwarantującym mu rozwoju i wsparcia sprawia rodzicom wiele bólu. Agnieszka Konieczna (2012) podjęła próbę odpowiedzi na pytanie, jak rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną ustosunkowują się do kwestii zapewnienia własnemu dziecku godnej egzystencji w sytuacji choroby i/lub śmierci własnej. Okazało się, że tylko nieliczna część miała przemyślaną tę kwestię i była w stanie określić swoje postanowienia w tym względzie. Prawie połowa pozostawiała wszelkie decyzje innym ludziom, instytucjom lub Bogu. Z ich wypowiedzi wynika, że nie widzieli dobrego rozwiązania tego problemu. Okazywali rozgoryczenie z powodu niskiej jakości usług oferowanych przez domy pomocy społecznej. Doświadczali silnie braku wsparcia ze strony instytucji, rodziny i otoczenia. Około 20% badanych w sposób bezpośredni wyraziło przekonanie, że najlepiej by było, by ich niepełnosprawne dziecko umarło razem z rodzicem lub tuż po nim (Konieczna 2012: 279).

Poza krajowymi autorami, kwestiom rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie od wielu już lat bacznie przyglądają się zagraniczni badacze. W opracowaniach naukowych sporo uwagi poświęca się sprawom rodzicielstwa i spełniania roli matek (Docherty i Reid 2009) oraz ojców wobec dzieci (Heller i Arnold 2010) czy problemom macierzyństwa, a także ojcostwa dorosłych z niepełnosprawnością (Hodapp 2007; Hodapp, Glidden i Kaiser 2005). Prowadzone są również badania nad wyzwaniem ról rodzicielskich w kontekście długotrwałej opieki i wsparcia w warunkach rodzin generacyjnych (Miltiades i Pruchno 2001). Zainteresowanie badaczy wzbudzają ponadto starzejący się rodzice dorosłych z niepełnosprawnością (jak i osoby niepełnosprawne), ich wyzwania w życiu codziennym oraz pozycja, role i właściwości rodzeństwa osób dorosłych z niepełnosprawnością (Orsmond i Seltzer 2007).

Spośród bogactwa badań, jakie są w tym zakresie prowadzone, warto chociażby wymienić te autorstwa Marsha M. Seltzera, Franka J. Floyda i Jana S. Greenberga (2005), którzy zanalizowali związki istniejące między całościową i długotrwałą niepełnosprawnością dzieci a stanem zdrowia ich rodziców. Według autorów, rodzice, którzy mają dziecko z trwającą całe życie lub chroniczną niepełnosprawnością, stawiają czoło nietypowym wyzwaniom opiekuńczym, które mogą powodować stres i wpływać na ich zdrowie fizyczne i psychiczne. Podobnie jak u pozostałych członków rodzin, u rodziców jako opiekunów istnieje różnorodność sposobów w radzeniu sobie z wieloletnimi wymaganiami funkcjonowania w roli opiekunów dorastającego lub dorosłego dziecka z niepełnosprawnością. Wsparcie społeczne oraz czynniki wspierające, mogą wzmacniać elastyczność rodziców w radzeniu sobie z rolą, o czym piszą Eric D. Johnson (2000) oraz Solomon Phyllis i Jeffrey Draine (1995). Autorzy badań zauważają, że stres związany z sytuacją wieloletniego bycia opiekunem dorosłego dziecka z niepełnosprawnością stanowi czynnik ryzyka, mogący zwiększać prawdopodobieństwo wystąpienia konsekwencji fizycznych i psychicznych u rodziców. Autorzy podkreślają także, że istnieje różnica w wieloletnim radzeniu sobie z rolą przez rodziców mających dzieci z zaburzeniami rozwoju lub zaburzeniami psychicznym oraz odróżniają warunki radzenia sobie z wieloletnim stresem u dwóch różnych grup rodziców: mających dorosłych z zaburzeniami rozwoju lub z zaburzeniami psychicznymi. Według badaczy radzenie sobie adaptacyjne ze stresem będzie szczególnie ważną strategią dla rodziców w średnim wieku, mających dorosłe dzieci z zaburzeniami psychicznymi i ten czynnik odróżnia ich od rodziców dorosłych dzieci z zaburzeniami rozwoju.

Z kolei Shana S. Richardson (2012) badając poziom stresu, współpracy i satysfakcji małżeństw posiadających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uznała, że najtrudniejszym okresem dla rodziców wydaje się okres dzieciństwa i dorastania dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. U badanych rodziców, podobnie jak u rodziców dzieci z normą intelektualną, zaobserwowano

spadek jakości związku w okresie dzieciństwa i adolescencji oraz wzrost jakości wzajemnych relacji w momencie, gdy dziecko upośledzone, mimo swojej dorosłości, nadal wymaga opieki, a u matki i ojca często pojawia się lęk przed tym, co stanie się z dzieckiem po ich śmierci. Żaneta Stelter (2013: 71) interpretując badania Richardson stwierdza, że ów wzrost jest związany z tym, iż rodzice nie oczekiwali od dziecka samodzielności, więc nie czują się rozczarowani faktem jego bycia mimo dorosłości nadal w domu rodzinnym, oraz tym, że jako para w minionych latach wypracowali satysfakcjonujące sposoby współpracy, dzielenia się obowiązkami i radzenia sobie z trudnościami, co pozwoliło im cieszyć się związkiem i sobą (Gorchoff i in. 2008).

Podsumowując, można stwierdzić, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wypełnia te same funkcje, co rodzina z dzieckiem zdrowym. Różnica dotyczy jednak warunków, w jakich realizowane są poszczególne zadania, i intensywności poszczególnych ich oddziaływań. Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością umysłową funkcjonuje w warunkach permanentnego przeciążenia. Zakłócenie prawidłowego rozwoju dziecka wpływa na funkcjonowanie każdego członka rodziny i, niejednokrotnie, jest swoistym czynnikiem stresogennym. Przy czym sama obecność dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową w systemie rodzinnym nie czyni z niego od razu systemu dysfunkcyjnego. Dopiero sposób, w jaki rodzina w różnych sytuacjach i okresach radzi sobie z kryzysem niepełnosprawności dziecka, decyduje o jej funkcjonalności bądź dysfunkcjonalności (Stelter 2013: 33).

Teoretyczne i metodologiczne podstawy badań

W opracowaniu zagadnienia dotyczącego rodzicielstwa związanego z narodzinami i wychowaniem niepełnosprawnych intelektualnie dzieci odwołuję się do teorii symbolicznego interakcjonizmu zakorzenionej w paradygmacie interpretatywnym. Natura rzeczywistości społecznej ma tutaj wymiar procesualny, zmienny i dynamiczny (Blumer 2007; Prus 1999). Jednostki zaś nie są odtwórcami określonych schematów, lecz działającymi w sposób twórczy podmiotami. Interakcjonisci symboliczni skłaniają się zatem ku postrzeganiu ludzi jako aktywnych aktorów społecznych, stale i na bieżąco rekonstruujących w trakcie interakcji z pozostałymi członkami danej zbiorowości obraz siebie samych, otaczającej rzeczywistości oraz ich miejsca w tak wyobrażonej przestrzeni życiowej (Turner 2004: 418–421; Szacki 2002: 545 i dalsze).

Zgodnie z założeniami symbolicznego interakcjonizmu role społeczne zwykle nie są dokładnie określone, a ich kulturowe definicje są mgliste, a nawet sprzeczne wewnętrznie, stąd też dostarczają co najwyżej ogólnych ram, które muszą zostać wypełnione konkretnymi działaniami aktorów społecznych (zob.

Boksański 1989). Role są tutaj nieustannie wytwarzane w refleksyjnym procesie interpretacji, jaki zachodzi podczas interakcji (Konecki 2000: 17; Turner 2004: 446). Realizowanie roli jest więc nie tyle prostym stosowaniem się do przepisów podsuwanych nam przez społeczeństwo, ile ma charakter twórczy, wiąże się z aktywnym jej współtworzeniem w procesach interpretowania, kreowania i modyfikowania (Hałas 1987: 164 i dalsze).

Odnosząc się do założeń symbolicznego interakcjonizmu należy również podkreślić silny związek pomiędzy tworzeniem roli a procesem konstruowania tożsamości. Człowiek buduje bowiem obraz siebie przez interpretowanie sygnałów odnoszących się do jego wyglądu, zachowania itd., które uzyskuje od innych (Cooley 1922: 179–185). Stąd też, już od momentu pierwszych prezentacji roli, pojawia się niezwykle silne dążenie do prezentowania siebie w taki sposób, by potwierdzać postulowaną autodefinicję w oczach innych, a w rezultacie także w swoim przekonaniu (Turner 2004: 453). W wyniku tych procesów może dojść do prymaryzacji roli, kiedy aktor społeczny zaczyna się z nią identyfikować, jako najbardziej dla niego charakterystyczną, najlepiej oddającą to, kim naprawdę się czuje (Hałas 1987: 187 i dalsze). Jednostka określając siebie, porównuje się ze światem, a w szczególności z innymi ludźmi. Dostrzega podobieństwa i różnice. Częściej jednak chce podkreślić własną indywidualność, odrębność. W sensie psychospołecznym jest to poczucie, że jest się kimś, a także, kim może się być w przyszłości. Poczucie tożsamości człowieka dotyczy głównie własnego istnienia, poczucia odrębności od otoczenia, wewnętrznej spójności, własnej wartości, autonomii i niezależności (Piotrowski 1998).

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią informacje pozyskane od rodziców, którzy w swoim życiu doświadczają istotnych przemian związanych z procesem wychowywania i opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi. Z przedstawicielami tej kategorii rozmówców przeprowadzone zostały wywiady swobodne pogłębione. W sumie na obecnym etapie badań udało się zgromadzić 25 wywiadów przeprowadzonych w latach 2017–2018 wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Przesłanki, które stały za wyborem powyższej techniki, wynikają po pierwsze z przyjętych założeń ontologicznych (ludzkie doświadczenia, interpretacje, wiedza, oceny, interakcje uznaje się za znaczące właściwości rzeczywistości społecznej) i epistemologicznych (prawomocnym sposobem generowania danych na podstawie tych założeń ontologicznych są interakcja, rozmowa z ludźmi, słuchanie opowieści i uzyskanie dostępu do wiedzy, ocen, wrażeń jednostek). Po drugie, uzyskane dane mają dzięki temu charakter całościowy i pogłębiony, co zgodne jest ze słowami Herberta J. Rubina i Irene S. Rubin (2012), że badania jakościowe stosuje się w odniesieniu do zagadnień wymagających głębszego zrozumienia, któremu najlepiej służą szczegółowe przykłady i rozbudowana narracja. Motywem wyboru wskazanej techniki była zatem potrzeba poznania

„faktycznych” sposobów życia, działań jednostkowych, procesów tworzenia znaczeń, a zatem, pragnienie zbliżenia nauki do „życia”, „poznawania rzeczywistości społecznej z punktu widzenia tworzących tę rzeczywistość podmiotów” (Wyka 1993: 34).

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Gorzko 2008; Charmaz 2006; Konecki 2000; Strauss i Corbin 1990; Glaser 1978; Glaser i Strauss 1967). Z tego względu dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*). Dzięki teoretycznemu dobieraniu próbek jako badacz zbierając, kodując i analizując materiały, równocześnie na bieżąco decydowałem, gdzie i jakiego rodzaju dane gromadzić (Glaser 1978: 4950; Strauss i Corbin 1990: 177). Stosując się do metody ciągłego porównywania, w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań starałem się dobierać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki po to, aby uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań (Glaser 1978: 45–53; Charmaz 2006). Dobór przypadków trwał natomiast do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*), a więc takiego momentu, w którym kolejne przypadki potwierdzają dotychczasowe ustalenia analityczne (Glaser 1978: 142).

Użyteczność metodologii teorii ugruntowanej (GT) w prowadzonych badaniach wynikała w znacznej mierze ze specyfiki eksplorowanego środowiska. Korzystanie z tej metodologii pozwala badaczowi na posiłkowanie się własnymi doświadczeniami, a bezpośredni kontakt z badanymi daje sposobność odkrycia tych fenomenów społecznych, które za pomocą innych, zwłaszcza metod ilościowych, byłoby praktycznie nieosiągalne. Jednocześnie procedury GT dostarczają określonych strategii działania, dając badaczowi możliwość permanentnej weryfikacji i autokorekty prowadzonych analiz materiałów empirycznych. Otrzymujemy zatem całą gamę narzędzi pozwalających na znaczną elastyczność badacza, przy jednoczesnej możliwości dokonywania ciągłej weryfikacji procesu analitycznego. Metodologia teorii ugruntowanej stwarza możliwość dotarcia do perspektywy aktorów społecznych i uchwycenia procesualnego wymiaru badanych zjawisk (Glaser 1978: 11), a dzięki elastycznemu traktowaniu źródeł danych daje możliwość posiłkowania się badacza każdym rodzajem informacji, co okazuje się szczególnie istotne, gdy problematyka badań dotyczy zjawisk trudnych zarówno pod względem gromadzenia, jak również analizy danych empirycznych odnoszących się do takich obszarów życia społecznego i gadnień jak niepełnosprawność.

Wsparciem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe – CAQDAS – *Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*. Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo (Niedbalski 2014; Niedbalski i Ślęzak 2012:

141). Wykorzystując zaimplementowane w programie funkcje, udało się wykonać analizę danych w sposób, który odpowiadał wymaganiom stawianym przez procedury zastosowanych metod badawczych. Wykorzystane oprogramowanie dawało także możliwość ciągłej modyfikacji wszystkich elementów projektu w miarę pojawiania się nowych informacji. Dzięki temu możliwe było swobodne podążanie za danymi, a wygenerowane na ich podstawie kody mogły zostać szybko zmienione, jeśli nie oddawały one w wystarczającym stopniu aktualnej zawartości zgromadzonych materiałów (Glaser 1978: 4–5; Konecki 2000: 28). Ponadto program NVivo umożliwił utworzenie uporządkowanej struktury kodów, a więc drzewa kategorii, w którym można było dokonywać określonych modyfikacji. Poza odwzorowaniem struktury kodów w formie drzewa kategorii można w programie NVivo posłużyć się opcją tworzenia relacji pomiędzy kategoriami (*Relationship*). Używając tej funkcji, udało się wskazać rodzaj relacji oraz to, czy były ona jedno- czy dwukierunkowe lub po prostu ustalić fakt ich istnienia. Program komputerowy, który służył do analizy danych, posiadał również specjalne funkcje, umożliwiające „sprawdzenie” hipotez poprzez skanowanie treści wywiadów. Używane oprogramowanie było przydatne do udoskonalania koncepcji teoretycznych, a także tworzenia i „ugruntowywania” wyłanianych hipotez.

Stawianie się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością – wyniki badań

Analiza dotycząca wpływu na rodziców procesu dorastania niepełnosprawnego dziecka może być rozpatrywana wieloczynnikowo, przy czym w toku przeprowadzonych badań udało się wyłonić dwa główne, równoległe przebiegające subprocesy. Pierwszy z nich to identyfikowanie siebie, a więc rekonstruowanie tożsamości jednostki, drugi zaś dotyczy wchodzenia w rolę, czyli wytwarzania koncepcji działań związanych z byciem rodzicem osoby niepełnosprawnej.

Wskazane subprocesy wyłoniły się w toku przeprowadzonych analiz i stanowią rezultat przeprowadzonych badań. Przy czym ze względu na charakter zastosowanej w analizie danych procedury badawczej – abdukcji (wnioskowania, w którym na podstawie rezultatów próbujemy wyjaśnić, jak mogło dojść do ich zaistnienia), stawiane hipotezy miały charakter wstępnych przewidywań opartych na aktualnej wiedzy oraz doświadczeniu badacza z zakresu prezentowanej tematyki badawczej. Właściwe hipotezy badawcze stanowiły rezultat podjętej analizy materiału empirycznego, a ich „weryfikacja” postępować będzie zgodnie ze schematem indukcyjno-dedukcyjnym (abdukcji) (Glaser i Strauss 1967; Glaser 1978; Strauss i Corbin 1990)¹.

¹ Innymi słowy, sposób prowadzenia analizy oparty został na rozumowaniu indukcyjno-dedukcyjnym, określającym kroki badacza, których nie można sprowadzić do

Kolejne punkty niniejszego opracowania poświęcone będą omówieniu każdego z wymienionych subprocesów tak, aby pokazać ich współdziałanie na rodziców dorastających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Proces (re)konstruowania tożsamości rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Zygmunt Bauman (2001) łączy pojęcie tożsamości z możliwością sprawowania kontroli nad swoim życiem. Uważa on, że obecnie jednostka ma znacznie większy wpływ na tworzenie własnej tożsamości niż dawniej. Wynika to z możliwości dokonywania wyboru i szeroko zakrojonej identyfikacji, która pozwala na „zrzucenie” starej i „zdobycie nowej” tożsamości w zmieniającej się rzeczywistości. Perspektywy rodzica dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w tym względzie są jednak ograniczone, a większość z nich jest skazana na *przydział tożsamości* rodzica dziecka upośledzonego. Dzieje się tak, bo w dużej mierze „znaczenie”, jakie rodzice przypisują niepełnosprawności swojego dziecka, ma związek ze znaczeniem przypisywanym przez otoczenie upośledzeniu (por. Gustavsson i Zakrzewska-Manterys 1997; Kościelska 1995).

To chyba nic nowego, jak powiem, że jak ktoś na mnie patrzy i mnie zna, to znaczy przynajmniej zna moją sytuację, to właściwie od razu myśli „o to ten z niepełnosprawnym dzieckiem”. Niestety, ale nie ma prawie sytuacji, w której tak na mnie inni nie patrzą (...). Czasem jest to pomocne, ale w większości wypadków po prostu mnie i moich bliskich denerwuje (...). Czuję się przez to jak „niewolnik” roli ojca niepełnosprawnego dziecka [w.17.5]

Przy czym owo przypisywanie i związane z nim przydział tożsamości nie odbywają się na zasadzie jednorazowego aktu, ale mają charakter procesualny, dynamiczny i zmienny w czasie. Punktem zwrotnym, rozpoczynającym okres dekonstrukcji tożsamości rodziców, jest zazwyczaj wiadomość o tym, że ich dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie. Często też informacja ta nie ma jednoznacznego i ostatecznie kwalifikującego wymiaru. Specyfika tej sytuacji polega na tym, że na początku „diagnoza” może mieć jedynie charakter przypuszczenia i dopiero po jakimś czasie staje się faktem. Jest to stan bezładu, który nie pozwala na stabilizację sytuacji życiowej. Rodzice funkcjonują między uspokajającym myśleniem, że wszystko jest w porządku, a przerażeniem, że

liniowej i stadialnej konstrukcji analitycznej. Zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej zbieranie danych, ich przetwarzanie, analiza i proces teoretyzowania przebiegają równoległe i współwystępują ze sobą, co wyklucza wspomnianą linearność postępowania badawczego.

stało się coś złego. Taki stan opisać można w kategoriach nagromadzenia czy też gromadzenia się potencjału trajektorii, odwołując się do koncepcji zaproponowanej przez Gerharda Riemanna i Fritza Schutzego (1992: 104).

Odtwarzając w pamięci te trudne dla mnie i w ogóle dla całej naszej rodziny chwile, muszę powiedzieć, że byłem wtedy jak w jakimś amoku. Nie pamiętam dokładnie, jak to było, bo wszystko mi się zaciera w jeden obraz. Ale to był taki czas, kiedy wszystko się porypało, przestało się kleić, ale przede wszystkim było to takie balansowanie pomiędzy tym, co mówili lub o czym powiedzieć nie chcieli od razu lekarze, a tym, co było coraz bardziej widoczne i czemu coraz trudniej było zaprzeczyć [w.17.17]

Wiadomość, że dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie, prowadzi do sytuacji, w której rodzice doznają nieoczekiwanego, a zarazem niezwykle silnego wstrząsu psychicznego i emocjonalnego. Wydarzenie to powoduje załamanie się oczekiwań normalnego (a więc znanego) toku przyszłych zdarzeń związanych z wychowaniem, rozwojem i dorastaniem zdrowego dziecka. Zgodnie z przywołaną ramą teoretyczną trajektorii Riemanna i Schutzego (1992) mamy wówczas do czynienia z przekraczaniem granicy między intencjonalnym i uwarunkowanym stanem psychicznym, a osoba dotknięta problemem nie może kształtować swojego życia codziennego przez aktywne schematy działania. Wówczas to rodzic dziecka niepełnosprawnego uświadamia sobie, że nie może już żyć według znanych sobie wzorców, co sprawia, że wzrasta w nim poczucie dezorientacji, samotności i opuszczenia.

Nie pamiętam nawet dokładnie jak to było. Po prostu z dnia na dzień mój świat zmienił się o sto osiemdziesiąt stopni. Wszystko wywróciło się do góry nogami. Teraz to jak przez mgłę widzę. Nagle uświadomiłem sobie, że moje życie nigdy nie będzie już takie jak dawniej, więcej nawet, że nie będzie takie jak myślałem, jak chciałem żeby było. Z pięknych marzeń nic nie zostało. Zamiast tego przeżywałem prawdziwy koszmar [w.18.2]

Z czasem rodzicom udaje się osiągnąć względną równowagę w sferze spraw codziennych, jednak ten stan jest niestabilny. Rodzice nadmiernie koncentrują się na kwestiach związanych z niepełnosprawnością swojego dziecka, przez co pomijane są inne aspekty ich życia. To z kolei powoduje, że kumulują się tylko problemy i narastają kolejne trudności w pozostałych obszarach aktywności życiowej: prywatnej, społecznej czy zawodowej rodzica. Jednocześnie w wyniku „skumulowanego nieładu” i podejmowania irracjonalnych czynności jednostka załamuje się. Staje się obca dla siebie i nie potrafi już działać tak jak wcześniej, nie rozumie siebie. Wiązka autodefinicji zaczyna mieć charakter coraz bardziej wybiórczy i przerywany, a przez to obraz własnej osoby „rozmywa się”, przestaje być klarowny, tracąc podstawy swojej stabilności.

Stopniowo dochodzi też do załamania się ładu codziennych czynności, a rodzic przestaje radzić sobie nawet z rzeczami prostymi, które dotychczas nie

stanowiły dla niego problemu. Świat wydaje się obcy, a jednostka przestaje sobie ufać. Pojawiają się wątpliwości dotyczące własnych możliwości i własnej tożsamości.

Wydawało mi się, że to wszystko jest jakimś przedłużającym się, sennym koszmarem, że się obudzę i będzie ok. Chyba przez to, że trwałem w takim przeświadczeniu, to pozwoliło mi przetrwać. Inaczej chyba bym zwariował. Zresztą myślę, że i tak byłem tego bliski, bo przestałem nie tylko omijać z daleka innych, także znajomych, ale samemu było mi trudno spojrzeć sobie w lustro. Obwinałem się, że to może moja wina, że to przeze mnie tak jest. To takie irracjonalne było, ale tak myślałem. Bałem się tego, co będzie, co dalej. Co zrobię, jak sobie poradzę. Czy w ogóle mogę być ojcem, dobrym ojcem i jak nim będę, jak to będzie wyglądało [w.18.2]

Po załamaniu się orientacji wobec siebie jednostka rozumie, że to, co ją spotkało, to coś bardzo ważnego, co będzie miało znaczący wpływ na jej życie. Odbywa się to przez próbę wyjaśnienia i wytłumaczenia powodów własnego cierpienia oraz przez ocenę moralną zdarzenia. Redefinicja własnej sytuacji to także analiza wpływu procesu cierpienia na dotychczasowy, teraźniejszy i przyszły tryb życia.

Etapem wieńczącym cały proces rekonstruowania tożsamości jest okres, w którym rodzic podejmuje faktyczną pracę nad trajektorią. Mając nowy sposób definiowania własnej sytuacji życiowej, jednostka podejmuje działania zmierzające albo do ucieczki od trajektorii, albo do kontroli nad trajektorią.

Miotalem się strasznie. Przez dłuższy czas nie mogłem znaleźć miejsca dla siebie. Miałem chwile załamania i momenty, kiedy byłem przekonany, że to się zmieni, że będzie dobrze, że to wszystko da się naprawić (...). Teraz myślę, że moja naiwność nie miała granic. Ale wtedy był to jakiś ratunek. W każdym razie w którymś momencie doszedłem do wniosku, że dalsze zaklinanie rzeczywistości nie ma sensu i albo zacznę w miarę normalnie żyć albo sam się pogrążę doszczętnie i skończę na psychiatryku [w.18.2]

Wydaje się jednak, iż ów proces nigdy się nie kończy i nie możemy mówić o czymś takim jak ostateczna akceptacja niepełnosprawności dziecka. Negatywne emocje będą się bowiem powtarzać wielokrotnie w życiu matki i ojca. Wraz z rozwojem dziecka pojawiają się sytuacje, które na nowo uruchamiają poczucie żalu za zdrowym dzieckiem. Określony poziom smutku mogą także utrzymywać czynniki zewnętrzne, np. kontakt z innym zdrowym dzieckiem w tym samym wieku.

Niby wszystko jakoś zaczęło się układać, na tyle ma ile mogło. Póki koncentrowałam się na tym, co dotyczyło mnie, mojej rodziny, Alka [imię zmienione – przyp. JN], jakoś sobie radziłam. Ale, kiedy spojrzałam wokół, jak inni żyją, to znowu miałam chwile zwątpienia i takie poczucie żalu, dlaczego ja, dlaczego mi się to przytrafiło. Czulałam zazdrość, kiedy widziałam jak inne dzieci się bawią, jak ich rodzice widzą, jak one rosną,

dojrzewają, stają się coraz bardziej samodzielne. A ja wiedziałam, że ze mną i Alkiem tak nie będzie. To mnie przygnębiało, sprawiało mi ból i powodowało, że znowu odżywały moje wątpliwości [w.17.8]

Z przeprowadzonych badań wynika, że jednym z dominujących doświadczeń związanych z byciem rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest *poczucie odmienności*. W zależności od rodzaju niepełnosprawności, stopnia uszkodzenia, a tym samym jego widoczności, zgodnie z goffmanowską wizją piętna (Goffman 2005) matka oraz ojciec szybko zauważają, że są traktowani w szczególny sposób. Przy czym, „szczególny” nie ma tu pozytywnego wymiaru. Niepełnosprawność intelektualna dziecka sprawia bowiem, że rodzice mają poczucie *odmienności*, szczególnego rodzaju, bo *pejoratywnej*. Jest to więc poczucie odrębności, które często nie gwarantuje wypracowania tożsamości opartej na przeświadczeniu o własnej wartości i świadomości posiadanych kompetencji. W przypadku rodziców osób niepełnosprawnych odrębny znaczy „inny”, a więc gorszy. Często też, zwłaszcza w małych społecznościach lokalnych, matka bądź ojciec niepełnosprawnego dziecka nie są po prostu rodzicami, lecz zostają opieczętowani pojęciem: „matka kaleki”, „biedny ojciec”, „nieszczęśliwi rodzice”. Tego rodzaju etykieta nie tylko niszczy obraz matki/ojca, ale powoduje również, że czują się oni rozczarowani swoim rodzicielstwem (por. Stelter 2013).

Nie raz już mi się zdarzyło, że ktoś na mnie spojrzal w niezbyt przyjemny sposób, czy powiedział coś niemilego (...). W każdym razie mogę powiedzieć, że spotykam się z takimi sytuacjami i to po prostu bywa bolesne. Niestety, ale dają mi odczuć, że jestem gorsza, bo mam niepełnowartościowe dziecko i wtedy czuję się gorsza. Niby już do tego nawykłam i jako staram się na to nie zwracać uwagi, ale emocje bywają silniejsze niż zdrowy rozsądek. Zresztą, to nie mnie go brakuje, ale właśnie tym innym [w.17.9]

Rodzice dzieci z niepełną sprawnością niejednokrotnie *przyjmują tożsamość osoby niepełnosprawnej*, którą *de facto* sami nie są. Konsekwencją tego jest odczuwanie niechęci do siebie, deprecjonowanie swojej wartości w różnych sferach, co czyni ich podatnymi na podleganie negatywnym emocjom, a nawet stany depresyjne (por. Popielecki i Zeman 2000; Rola 2004). Jest to szczególnie widoczne i nasila się w dwóch etapach życia ich niepełnosprawnych dzieci, a więc wczesnym dzieciństwie, kiedy rodzice muszą się zmierzyć z rzeczywistością i zaakceptować „inność” swojego potomka oraz okresem adolescencji, gdy w organizmie dorastającego dziecka zachodzą niezwykle głębokie i widoczne zmiany, które zazwyczaj prowadzą do jeszcze większego „wyobcowania” rodziców, ze względu na fakt rosnącego rozdźwięku pomiędzy społecznymi oczekiwaniami co do dojrzewającej młodzieży a możliwościami psychospołecznymi osoby niepełnosprawnej.

Nie mogę przecież tego ukryć, schować, tego faktu, że moje dziecko jest niepełnosprawne. Niestety, ale z biegiem czasu widać to coraz wyraźniej. Jak Jaś [imię zmienione – przyp. JN] to nie wyróżniał się tak bardzo. Właściwie mało kto mógł powiedzieć, że coś mu dolega. Ale, kiedy przyszedł czas przedszkolny to okazało się, że pojawiły się już poważne „schody” to znaczy, nie radził sobie, nie mógł się zaadaptować w nowej sytuacji, w grupie dzieci. A potem, cóż, wraz z wiekiem, kiedy powinien teoretycznie osiągać wyższy stopień rozwoju, jak to się ładnie nazywa, to widać było coraz większą przepaść między nim a jego rówieśnikami [w.18.2]

Parafrazując słowa Katarzyny Kowal (2012: 170), można powiedzieć, że rodzic dziecka niepełnosprawnego nie tylko cierpi z powodu jego psychofizycznej ułomności, ale też postrzega i definiuje siebie w kategoriach danej dysfunkcji. Wiąże się to z faktem utraty „poczucia normalności” lub niemożności jej poznania, ale także posiadaniem społecznie przyswojonych wzorców istnienia owej „normalności” i świadomości, że się ich nie spełnia. W tym miejscu należy zaznaczyć, że inna będzie sytuacja rodziców dzieci, które nabyły niepełnosprawność, od tych, które z daną dysfunkcją urodziły się lub też nabyły ją zaraz po urodzeniu. Ci pierwsi do momentu powstania niepełnosprawności mają perspektywę „ja zintegrowanego”, a więc takiego, które nie jest źródłem stygmatu (zob. Kowal 2012: 171). Drudzy zaś stanowią tę kategorię rodziców, którzy nie doświadczyli „normalności” zarówno pod względem *stricte* psychofizycznej egzystencji ich dziecka, jak też w jej wyniku społecznego funkcjonowania bez poczucia posiadania stygmatyzującego piętna dysfunkcji. Niemniej jednak w obu przypadkach niepełnosprawność zarówno wrodzona, jak i nabyta wywoływała poczucie niższości wśród rodziców, co bezpośrednio rzutowało na kontakty interpersonalne z otoczeniem. Jednocześnie charakter stygmatu niepełnosprawności różnił się w zależności od tego, czy dziecko posiadało bardziej, czy mniej widoczną (a przynajmniej możliwą do ukrycia) dysfunkcję. W tym kontekście można zastosować rozróżnienie wprowadzone przez Ervinga Goffmana (2005 [1963]) na ludzi *zdystryktowanych* i *dyskredytowanych*. Pierwsi posiadają ewidentnie widoczne oznaki piętna, drudzy reprezentują kategorię osób, w przypadku których odkrycie piętna staje się możliwe wyłącznie przy bliższej ich znajomości (por. Ziółkowski 1981: 118). W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością różnica polega na tym, że jedni posiadają swoistą „kontrolę” nad dysfunkcją dzieci umożliwiającą im ukrywanie ich dysfunkcji przed otoczeniem. W efekcie funkcjonują w przekonaniu, że nie jest ona od razu widoczna i dlatego podejmują próby dostosowania się do wymagań społeczeństwa, czyniąc to poprzez maskowanie niepełnosprawności, a także poprzez unikanie „problematycznych” miejsc i sytuacji, które groziłyby ich dekonspiracją (por. Goffman 2005).

Za każdym razem, kiedy jestem gdzieś, staram się nie rzucać w oczy. Z biegiem lat jest to coraz trudniejsze, bo Jaś [imię zmienione – przyp. JN] im starszy, tym trudniej go

nam przemieszczać. Po prostu robi się coraz cięższy, a nam z wiekiem coraz bardziej sił zaczyna brakować. I chociaż mamy to szczęście, że jego choroba nie daje takich wyraźnych oznak, bo fizycznie po nim tego nie widać, to jednak ma trudności z samodzielnym poruszaniem się, a wiadomo, że jak rośnie, to wzbudza zainteresowanie otoczenia, że się go w wózku wozi [w.17.3]

Drudzy natomiast, ze względu na jej widoczny charakter, nie są w stanie skutecznie maskować dysfunkcji i skutecznie ukryć niepełnosprawności swoich dzieci, co sprawia, że nie posiadają możliwości manipulowania wrażeniami (Niedbalski 2015). W efekcie funkcjonują w przekonaniu, że dysfunkcja ich dziecka nie tylko jest od razu widoczna, ale też nie ma możliwości dostosowania się do wymagań społeczeństwa poprzez jej „tuszowanie”, co sprawia, że jedynym skutecznym środkiem na ograniczenie sytuacji „trudnych” jest unikanie wszelkich okoliczności oraz miejsc, które groziłyby ich dekonspiracją (por. Goffman 2005).

Dla mnie wszystko było przerażające (...) w ogóle nie chciałem się z nikim widzieć i nikomu pokazywać. Uważałem, że jestem yyy jak to powiedzieć, „niedostosowany”, że nie odnajdę się wśród ludzi, tym bardziej, że nie dawało mi spokoju to, że będę postrzegany jako ktoś inny, odróżniający się [w.17.4]

Jednak niezależnie od tego, czy mamy do czynienia z rodziną posiadającą dziecko z widoczną czy też niewidoczną (przynajmniej według opinii rodziców) dysfunkcją, to jak podkreśla wspomniana już Kowal (2012: 170), osoba niepełnosprawna poprzez swoją „inność” gubi ucieleśnione schematy normalności zakorzenione w społecznej świadomości. W ten sposób niepełnosprawność dziecka jest stale obecna w życiu nie tylko jednostki, ale też osób bliskich, dając o sobie znać nie tylko w sensie *stricte* fizycznym, ale także istnieje w wymiarze metafizycznym jako wspomniana już świadomość „inności”. Niepełnosprawność narusza bowiem normy społeczno-kulturowe dotyczące „normalności”. Z tego względu niepełnosprawność dziecka pozostaje dla badanych źródłem piętna przede wszystkim w tych relacjach społecznych, w których staje się ono powodem dyskryminacji (por. Wiliński 2011: 13).

Niestety z przykrością muszę to przyznać, ale już nieraz miałem z powodu tego, że moje dziecko jest niepełnosprawne, różne nieprzyjemności. Ja już nawet nie mówię o takich sprawach prozaicznych jak gapienie się nachalne na ulicy czy w autobusie albo jakieś dziwnie komentarze przechodniów, ale nawet w takich miejscach jak poradnia czy przychodnia, gdzie można by oczekiwać większego zrozumienia, też mi się zdarzały takie sytuacje, że szkoda po prostu gadać (...). Szkoda, że ludzie widzą mnie i moje dziecko przez pryzmat niepełnosprawności, a nie człowieka [w.18.2]

Niepełnosprawność będąc źródłem wstydu, powodowała, że rodzice starali się ukrywać ułomność dziecka, co dodatkowo wzmacniało w nich przekonanie

o konieczności maskowania danego deficytu (Niedbalski 2015). Odczuwane w ten sposób emocje odnosiły się do braku spójności między prezentowanym „ja” rodziców a reakcją innych na postrzegany obraz ich dziecka. W efekcie najważniejszą płaszczyzną rozpatrywania emocji staje się, jak twierdzi Honorata Jakubowska (2009: 164), weryfikacja jaźni. Emocje stanowią tu element kontroli społecznej zapośredniczonej przez przepływ odczuć towarzyszących jednostce. Szczególny nacisk kładzie się na takie emocje jak strach przed sankcjami bądź przed tym, że zostanie się zetykietowanym jako odmieniec (Turner i Stets 2009: 124). Jak podkreśla Thomas Scheff, jednostki są w stanie ciągłego samoodczuwania, zwłaszcza w odniesieniu do takich uczuć, jak *duma* i *wstyd* (Scheff 1990: 81–82). Monitoring jaźni jest zatem u człowieka ciągły, co sprawia, że nawet w samotności wytwarzane są przez jednostkę oceny siebie, które w konsekwencji prowadzą do doświadczania przez nią właśnie takich uczuć, jak *duma* albo *wstyd*.

Co mogę powiedzieć (...). No wstydziłem się tego, że moje dziecko jest niepełnosprawne. To znaczy myślałem o tym w kategoriach, że jak się inni nie dowiedzą, to nie będą postrzegani jak ojciec „tego” downa. Wiem, że to przykre, ale ja po prostu czułem się gorszy od tych rodziców, którzy posiadali dzieci zdrowe. Było mi zwyczajnie źle z tym, że będą mieli mnie za tego, który wychowuje dziecko „niepełnowartościowe”, bo tak to odbierałem. Zresztą nie myliłem się, bo jak wyszło to na jaw, to tak właśnie było, to znaczy, tak dali mi to odczuć i w pracy i w rodzinie [w.17.9]

Dysfunkcja jednostki (niepełnosprawnego dziecka) może zatem rzutować na całość autodefinicji rodziców, odnosząc się do różnych ról i kontekstów społecznych, takich jak rodzina, praca czy po prostu rozmaite relacje z innymi ludźmi. W ocenie Howarda S. Beckera (2009) negatywna cecha przypisana danej osobie zostaje uogólniona, a w toku dalszych negatywnych naznaczeń jednostka ma skłonność utożsamiania się z przypisywaną jej rolą. Z tego względu nierzadko podejmowana praca nad ciałem wiąże się ze społecznym „przymusem”², który determinuje starania jednostki zmierzające do zbliżenia się jej w jak największym stopniu do obowiązującego w danej zbiorowości wzorca (zob. Niedbalski 2015). W przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych przybierają one często charakter podejmowanych na szeroko zakrojonej skali *działań rehabilitacyjno-rewalidacyjnych*, których zadaniem ma być doprowadzenie do takiego stanu, w którym dziecko osiągnie możliwy dla niego poziom rozwoju psychofizycznego. Jest to szczególnie widoczne w okresie wczesnego dzieciństwa, kiedy rodzice zdążyli już otrząsnąć się z szoku niepełnosprawności dziecka, ale jednocześnie nie pogodzili się z nieuchronnym i niezaprzeczalnym stanem ich potomka. Wówczas też wielu rodziców podkreślało, że był to okres wzmożonej pracy,

² Kod in vivo.

ale też progresu, który objawiał się osiągnięciami w zakresie rozwoju, zwłaszcza rosnącej sprawności fizycznej oraz motorycznej dziecka. Jednocześnie wielu spośród rozmówców zwracało uwagę, że wraz z rozpoczęciem dorastania, następował powolny spadek formy, a czasem regres w zakresie dotychczasowych osiągnięć rehabilitacyjnych. W efekcie rodzice przeżywali nie tylko rozczarowanie „ulotnością” dotychczasowych osiągnięć, ale też towarzyszyło im poczucie rezygnacji, czasem apatii i wycofania, a w skrajnych przypadkach depresji (często mającej charakter nawracającej).

Robiłam wszystko, co tylko mogłam. Po prostu powiedziałam sobie, że postawię Tomka [imię zmienione – przyp. JN] na nogi i tak się stało. To był bardzo trudny, tak fizycznie okres dla mnie i dla Tomka oczywiście też, bo właściwie w tygodniu to miał trzy razy taką rehabilitację w ośrodku, a przez pozostałe dni, to ja w domu z nim intensywnie ćwiczyłam [w.18.1]

Zmagania rodziców, ich wysiłek i trud, zmierzający do poprawy stanu ich potomka, a następnie to, że dziecku udaje się pokonać ograniczenia, osiągnąć właściwy dla siebie poziom sprawności czy uczestniczyć, na miarę swoich możliwości w życiu rodzinnym i społecznym sprawia, że tożsamość jego matki oraz ojca staje się bliższa tożsamości rodzica „normalnego dziecka”. Dlatego też rezygnują oni z wielu innych swoich potrzeb, nierzadko też działając kosztem pozostałych członków rodziny rodzice robią wszystko, aby ich dziecko było podobne do innych – zdrowych dzieci. Jednocześnie okres adolescencji, w którym nierzadko dochodzi do odwrócenia sytuacji i powolnego regresu, jest dla rodziców dziecka niepełnosprawnego nie tylko bolesny, ale też prowadzi do ponownego obniżenia wiary we własne siły i możliwości, ale także dezawuowania poczucia ich tożsamości.

(Re)definiowanie roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Tożsamość rodzicielska ma związek z doświadczeniem siebie w roli rodzica. W tym rozumieniu tożsamość rodzicielska to odzwierciedlenie subiektywnej oceny siebie w roli matki lub ojca. Jedną z ważniejszych umiejętności rodzica wychowującego niepełnosprawne intelektualnie dziecko jest redefinicja w roli ojca/matki oraz pogodzenie sprzecznych koncepcji dotyczących rodzicielstwa. Przyjście na świat dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową nie jest stanem pożądanym ani przez matkę, ani przez ojca. W tym przypadku proces wchodzenia w rolę rodzica jest bardzo trudny, głównie z powodu rozbieżności między oczekiwaniami rodzicielskimi a stanem zdrowia i rozwoju dziecka. Rodzice muszą pokonać właściwy wszystkim rodzinom, w których rodzi się dziecko, kryzys

normatywny wynikający ze zmiany cyklu życia rodzinnego oraz zaakceptować fakt, że dziecko jest niepełnosprawne, a więc inne od oczekiwań i nierzadko postrzegane jako gorsze (Stelter 2013: 85). W związku z tym pojawiają się negatywne emocje, czemu towarzyszy rozpacz po „zdrowym dziecku”, co utrudnia realizowanie rodzicielstwa wobec dziecka z ograniczonym rozwojem.

Szczerze mówiąc, to sam dokładnie już nie pamiętam jak to właściwie było. To znaczy, mogę to odtworzyć z pamięci, ale bez konkretów chyba. W każdym razie ciąża przebiegała bez problemu i dopiero po porodzie, a właściwie to jakiś czas po wyjściu ze szpitala zaczęliśmy się z żoną niepokoić, że coś jest nie tak z dzieckiem. I po pierwszych badaniach okazało się, że rzeczywiście nie jest dobrze i to był cios, bo mieliśmy nadzieje związane z dzieckiem, bo, chyba jak każdy rodzic, mieliśmy takie wizje, że będziemy się cieszyć dzieckiem, jak rośnie, dojrzewa, jak ma swoje dzieci, a my wnuki. To takie dalekie niby, ale przecież o tym się myśli [w.17.7]

Rodzice w drodze wychowania i socjalizacji podejmują wysiłki, aby ich dziecko osiągnęło w przyszłości samowystarczalność. Tym samym mają nadzieję, że ich córka bądź syn będą dobrze się rozwijać, stopniowo nabywając kolejne umiejętności, które pozwolą im radzić sobie w szkole, a w przyszłości osiągnąć sukces zawodowy. Przy czym w sytuacji rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym takie plany i nadzieje wobec pierwotnego mogą okazać się po prostu niemożliwe do realizacji. Z przeprowadzonych badań wyłania się obraz, zgodnie z którym, dziecko ze specjalnymi potrzebami stanowi zagrożenie dla tego rodzaju marzeń. To sprawia, że rodzice zaczynają wątpić nie tylko w jego możliwości, ale także we własne umiejętności rodzicielskie. Jednocześnie uwydatnia się wyraźnie emocjonalny charakter rodzicielstwa wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową, bowiem w wyniku przeciążenia czynnościami opiekuńczo-wychowawczymi oraz kumulowania się przykrych doświadczeń, będących nierzadko rezultatem społecznego odrzucenia bądź naznaczenia, u ojca i matki powstaje zespół zaburzeń, którego symptomami są, z jednej strony, dystans emocjonalny w stosunku dziecka, z drugiej zaś, negatywny i pesymistyczny obraz siebie (por. Gałkowski 1995).

Szczerze mówiąc, to właściwie jak sięgam pamięcią, zawsze towarzyszyło mi poczucie niższości, tego, że mam dziecko niepełnosprawne (...). Może nie tak, bo właściwie to dziecka się nie wstydzę, ale na każdym kroku, gdzie jestem, nie ważne gdzie, to zawsze inni dają mi odczuć, że takie dziecko mam, a to jest przykre doświadczenie, bo łączy się z takim poczuciem niższości, tego, że jestem gorszy od tych, którzy mają dzieci zdrowe [w.17.5]

Wyniki badania wskazują, że jednym ze skutków niepełnosprawności intelektualnej dziecka może być zaniżona samocena jego rodziców. Niejednokrotnie dochodzi do deprivacji poczucia wartości, która przeżywana jest przez rodziców wychowujących dzieci upośledzone umysłowo, co w konsekwencji

prowadzi do społecznego odtrącenia (Kowalik 2001). Często jako wytłumaczenie tego stanu rzeczy badani podawali, iż osoby z zewnątrz obawiają się odmienności ich dzieci, nie chcą bądź nie potrafią zrozumieć problemów, z jakimi się borykają lub po prostu traktują je jako „dziwne”. Taka postawa prowadzi niejednokrotnie do tzw. *pozornej integracji*, czyli sytuacji, w której istnieje wprawdzie poparcie dla działań włączających osoby niepełnosprawne intelektualnie do głównego nurtu życia społecznego, ale pod warunkiem, że nie dotyczy to nas (a więc osób w tak zwanej normie) bezpośrednio i osobiście, np. popieramy integrację, ale nie chcemy, aby nasze dziecko chodziło do klasy integracyjnej (por. Stelter 2013: 35–36).

Wspomniane skutki niepełnosprawności dziecka posiadają odmienny charakter w zależności od tego, czy odnoszą się do ojca, czy też do matki. W przeciwieństwie bowiem do matek, które często odnajdują swoiste „ukojenie” w codziennych czynnościach opiekuńczo-wychowawczych dających im poczucie, że robią dla dziecka coś ważnego, że są mu niezbędne, ojcowie mają zazwyczaj mniejsze możliwości wypracowania przeciwwagi dla swoich negatywnych przeżyć (Pisula 1998). Wynika to z tego, iż to najczęściej matki zajmują się opieką nad dziećmi, a tymczasem ojcowie podejmują pracę zarobkową w celu zapewnienia bytu rodzinie. Taka sytuacja powoduje, iż ojcom niepełnosprawnych dzieci trudniej odreagować przeżywane napięcia, a sposobem radzenia sobie z problemami są mechanizmy *wypierania* oraz *zaprzeczania*. W obu przypadkach mamy do czynienia z fałszowaniem obrazu terażniejszości przez nieprzyjmowanie do wiadomości realnych faktów, co ma odsunąć negatywne myśli i uczucia, które mogłyby się z tym wiązać. Innymi słowy, postrzeganie rzeczywistości zachodzi z unikaniem uświadomienia sobie jej przykrych aspektów. Jest to więc usunięcie ze świadomości myśli, uczuć, wspomnień, impulsów, fantazji, pragnień itp., które przywołują bolesne skojarzenia lub w inny sposób zagrażają spójności osobowości danej jednostki. Jednak wiąże się z tym ryzyko, że w rzeczywistości ojcowie niepełnosprawnych dzieci nie rozwiązują w ogóle swoich emocjonalnych problemów (zob. Buczyński 2001; Twardowski 2008).

Ja się zaangażowałam, zaczęłam robić wszystko, co tylko mogłam, żeby nasz Szymek [imię zmienione – przyp. JN] był sprawny. Moją ambicją było, żeby postawić go na nogi. Mój były mąż wspomagał mnie w tym, ale też był mocno zdystansowany, to znaczy, kiedy tylko mógł, to zostawał dłużej w pracy i tak w ogóle to się bał, czy nie chciał tak poważnie zaangażować [w.18.4]

Jednym z elementów kształtujących rodzicielstwo wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową jest także konflikt między rodzicielską odpowiedzialnością za potomka a realizacją własnych planów, marzeń i potrzeb (por. Kościelska 1995). Jak wskazują na to wypowiedzi badanych osób, opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym może wymuszać rezygnację z własnych ambicji,

zainteresowań czy pracy zawodowej rodziców, co z kolei zagraża ich samo-realizacji. Przy czym trudno w takiej sytuacji o rozwiązania, które można by zdaniem rodziców uznać za w pełni skuteczne, a zarazem moralnie właściwe. Przyznanie pierwszeństwa dziecku prowadzi do izolacji społecznej, cierpienia, a także poczucia braku sensu i obniżeniu własnej wartości. Natomiast realizowanie osobistych planów może wywołać poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia. W ten sposób niepełnosprawność intelektualna dziecka, a właściwie jej indywidualne i społeczne konsekwencje – w postaci napięcia i konfliktu ról – stanowią zagrożenie dla tożsamości rodzicielskiej matki bądź ojca.

Po urodzeniu Piotrusia (imię zmienione – przyp. JN) nie wróciłam już do pracy. Po prostu nie było takiej możliwości, bo trzeba było opiekować się nim 24 godziny na dobę. Wiadomo, że tak jest z każdym dzieckiem jak jest male, ale Piotruś nawet teraz, gdy ma 18 lat, to nadal wymaga takiej stałej opieki. I ja w domu z nim jestem, a mąż pracuje. W sumie to trudno byłoby zrobić inaczej, ale jednak mnie to czasem trochę zaczęło męczyć, że nie mogłam tak po prostu wyjść, że musiałam pilnować go na okrągło, a tymczasem moje koleżanki miały możliwość wyjść, porozmawiania z kimś i mogły być aktywne, mogły pracować, a ja nie [w.18.8]

Z drugiej strony napięcie roli i konflikt ról są niejako wpisane w realizowanie roli rodzicielskiej niezależnie od tego, czy mamy do czynienia z dzieckiem pełno czy niepełnosprawnym (Wojciechowska 2002). Napięcie roli jest wynikiem braku jednoznacznych przepisów jej dotyczących. Niejasna i niespójna koncepcja roli, będąca efektem nieczytelnych norm i oczekiwań społecznych, utrudnia jej realizowanie w sposób satysfakcjonujący, a w konsekwencji może powodować rezygnację z pełnienia danej roli. W wypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych konflikt ról pojawia się bardzo często na tle zawodowym, bowiem przynajmniej jedno z rodziców (przeważnie matka), muszą poświęcić się opiece nad synem bądź córką, co w praktyce uniemożliwia im podjęcie lub kontynuowanie pracy. Konflikt ról może też mieć miejsce, gdy w grę wchodzi relacje pomiędzy małżonkami. Poświęcenie się dla niepełnosprawnego dziecka bywa nierzadko okupione degradacją życia emocjonalnego i intymnego rodziców. W konsekwencji małżonkowie stają się wobec siebie coraz bardziej obcy, oddalają się od siebie, tracą poczucie bliskości. Jest to jedną z przyczyn pogłębiającego się kryzysu rodzinnego, czego bezpośrednim następstwem bywa rozwód i rozpad rodziny.

Natomiast konflikt ról występuje wówczas, gdy jednostka realizuje różne role społeczne, wobec których oczekiwania są przeważnie sprzeczne. W przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych te immanentne cechy rodzicielstwa nabierają jednak szczególnego znaczenia. O ile bowiem istnieją określone mniej lub bardziej społecznie uznane wzory pełnienia roli matki i ojca, to odnoszą się

one raczej do rodzicielstwa wobec zdrowego, a nie niepełnosprawnego dziecka, co sprawia, że rodzice dzieci z zaburzonym rozwojem nie mogą wprost korzystać z ogólnodostępnych wzorców.

Człowiek przez całe dzieciństwo widzi, jak wyglądają relacje rodziców z dziećmi zdrowymi. Sama będąc dzieckiem bawiłam się w mamę, w dom, takie różne zabawy w udawanie dorosłych. Ale dzięki temu miałam okazję lepiej poznać i zrozumieć, na czym te relacje dziecka i rodzica polegają. A kiedy już przyszedł na świat mój syn, to musiałam się uczyć wszystkiego na nowo, zupełnie od początku. To, co wiedziałam, czego tak się nauczyłam poprzez zabawę, teraz okazało się zupełnie bezużyteczne [w.17.7]

Rodzice poszukują zatem sposobów czy też wzorów realizacji roli rodzica w przypadku posiadania niepełnosprawnego dziecka. Zazwyczaj prezentują oni dwie skrajne perspektywy. Jedna, oznaczająca bierny i odtwórczy charakter jej pełnienia, który świadczy o *podejściu powinnościowym*, gdy rola staje się obowiązkiem, a jednostka jedynie podporządkowuje się oczekiwaniom społecznym.

Po prostu robię to, co powinnam i każdy na moim miejscu powinien robić. To nie jest łatwe i wymaga sporo poświęcenia, ale takie jest życie i tak trzeba postępować, nawet jeśli nam się to nie podoba (...). Zrobiłabym wszystko dla mojego dziecka i to nie podlega dyskusji, ale jednocześnie czuję, taką presję, że się ode mnie tego wymaga (...), że będę gotowa do poświęcenia i, że zrobię, to co do mnie należy, czyli zajmę się dzieckiem [w.18.3]

Druga z perspektyw, znacznie trudniejsza i wymagająca większej siły, energii oraz samozaparcia rodziców, jest wynikiem *podejścia indywidualnego* do zadań i ich twórczego realizowania, czego konsekwencją staje się możliwość wyswobodzenia spod ograniczającej presji wymagań roli społecznej. Jednocześnie rodzice zachowują nie tylko większą kontrolę nad swoim życiem, ale także odnajdują w roli ojca bądź matki źródło satysfakcji i możliwości samorealizacji.

Początkowo, to było bardzo trudne. Właściwie myślałam, że moje życie się skończyło, że teraz będę skazana na bycie matką dziecka niepełnosprawnego. Wiem, że brzmi to może strasznie, ale tak się czułam. Na szczęście mój mąż, który dzielił obowiązki ojca i pracownika zarazem, nie dał mi ugrzęznąć w domu. Wiedział, sam po sobie, że praca daje wytchnienie, pozwala się oderwać od spraw domowych. Może nie jest to proste pogodzenie roli mamy z rolą pracownika, zwłaszcza jak ma się dziecko niesprawne. Jednak dzięki temu, że mogę wyjść, spotkać się z innymi ludźmi, a przede wszystkim robić coś, co daje mi satysfakcję i poczucie tego, że jestem potrzebna [w.17.9]

Przy czym, aby opisywane podejście do roli stało się realne, muszą zaistnieć sprzyjające ku temu okoliczności. Przede wszystkim duże znaczenie ma tutaj wsparcie ze strony bliskich osób, rodziny oraz przyjaciół, ale także odpowiedni stosunek do rodziców i ich sytuacji okazywany przez środowisko lokalne, sąsiedzkie i w miejscu pracy. Niebagatelne znaczenie odgrywają także cechy

osobiste rodziców, posiadane przez nich umiejętności i wiedza, ale także pozycja społeczna, status zawodowy i sytuacja finansowa. Cechy te przekładają się bowiem na ogólne poczucie własnej wartości oraz pewności siebie, a to sprzyja odnalezieniu się w roli rodzica dziecka niepełnosprawnego.

Ja jestem zdania, że trzeba kierować się zdrowym rozsądkiem, ale nie zapominać o sercu. Najgorzej, jeśli będziemy ślepo patrzeć na innych, zwłaszcza jeśli nie jest to nam w smak. Ja uważam, że każdy ma swój rozum, każdy ma swoje potrzeby i każdy powinien sam sobie ocenić, czego tak naprawdę potrzebuje. Przecież to nie kto inny jak właśnie ja, znam najlepiej moje dziecko [w.17.2]

Badania prowadzone między innymi przez Violetę Będkowską-Heine (2003, 2007) pokazują, iż proces przystosowania się do roli obejmuje kilka etapów. Są to: wpadnięcie w pułapkę, osvajanie się z rolą, identyfikacja z rolą, wdrukowanie roli, wrastanie w rolę i autonomizację roli³. Wpadnięcie w pułapkę roli oznacza szok spowodowany niepełnosprawnością dziecka, co wywołuje negatywne emocje i sprawia, że działania rodziców mogą być chaotyczne i pozbawione sensu. Pojawia się odrętwienie, lęk i poczucie bezradności, a opieka nad dzieckiem rodzi frustrację, poczucie krzywdy, rozczarowanie i złość. Oswojenie z rolą to proces, który rozpoczyna się z chwilą, gdy rodzice mają pewność, że to, co się stało, jest rzeczywistością, z którą będą musieli się zmagać. Matka i ojciec podejmują próby radzenia sobie z kryzysem upośledzenia dziecka, stosując mechanizmy obronne: zaprzeczanie, wyparcie czy racjonalizację. Jeśli rodzice nie odrzucili dziecka, podejmują próby jego rehabilitacji. Szukają lekarzy, terapeutów itp. Z kolei poprzez identyfikację z rolą (wzucie się w rolę) rodzice nabywają poczucie kompetencji. Pojawia się poczucie zaufania do siebie i bezpieczeństwa. Następuje wzucie się w rolę na poziomie zadaniowym, ale nie zawsze na poziomie emocjonalnym. Wdrukowanie roli to świadome przyswojenie, poszukiwanie i realizowanie sposobów wychowywania dziecka. Rodzice

³ Z tak rozumianym podejściem do roli społecznej koresponduje klasyczne już stanowisko Marii Łoś (1985/2002), która zwróciła uwagę na proces przystosowania do roli, odnosząc go do wytwarzania jednostkowej koncepcji roli i jej powiązania z pozostałymi obszarami roli. Według wspomnianej autorki składa się on z czterech etapów. Po pierwsze jest to identyfikacja roli, czyli uświadomienie sobie jej istoty i przyjmowanie jako swoistego drogowskazu. Wiąże się z tym wybór „nadawców” roli, czyli „innych”, których oczekiwania są najważniejsze dla kształtowania się roli. Jest to jeden z ważniejszych etapów kształtowania się koncepcji roli, w którym jednostka zwraca się ku zewnętrznym oczekiwaniom dotyczącym jej roli. Drugi etap, zwany wdrukowaniem roli, wiąże się z umacnianiem wizerunku danej roli u danej jednostki (a więc roli-koncepcji), czego szczególnym przykładem w odniesieniu do ról uznawanych za negatywne jest mechanizm etykietowania przez otoczenie. Kolejnym etapem jest wrastanie w rolę, czyli organizowanie swojego otoczenia związanego z rolą (relacje społeczne, zaplecze materialne itp.). Końcowym etapem może być fetyszyzacja roli, celebrowanie roli dla niej samej, całkowite poddanie się jej.

uznają rolę za konieczność, z którą należy się pogodzić. Matka i ojciec poszukują, przyswajają i stosują określone sposoby wychowania dziecka.

Narodziny Zuzi to była dla nas sytuacja, na którą, co by nie mówić, nie byliśmy przygotowani. Trudno zresztą chyba, żeby ktokolwiek był przygotowany na taką sytuację. W każdym razie pamiętam, że mieliśmy wtedy ciężki okres i najpierw było chyba takie odrzucenie, taka niewiara w to, że to prawda. Potem przyszedł bunt, złość i takie pytanie, „dlaczego?”. Ale z biegiem czasu zamiast pytać, zaczęliśmy po prostu działać, robić to, co mogliśmy, żeby było lepiej. A teraz myślę, że już się z myślami nie bijemy, a jedynie staramy się żyć, tak normalnie, jak to tylko możliwe [w.18.9]

Wymienione fazy, czy też etapy, odnoszą się do losów rodziców, którzy swoje zmagania z niepełnosprawnością dziecka dopiero rozpoczynają. Nie oznacza to jednak, że ów proces jest zamknięty i raz na zawsze zakończony. Po pierwsze, nie wszyscy rodzice przechodzą go w opisanych powyżej etapach, a po drugie, zmieniająca się sytuacja rodziny m.in. związana z dorastaniem dziecka, a jednocześnie starzeniem się rodziców powoduje, że proces ten jest permanentnie odtwarzany, ale też modyfikowany wraz z pojawiającymi się nowymi okolicznościami. Okres adolescencji to czas, w którym z jednej strony dochodzą nowe problemy, z drugiej zaś – te, które wydawało się, że są już rozwiązane, powracają, choć w zmienionej odsłonie. Dlatego po okresie względnej stabilizacji przypadającej na czas dzieciństwa i związanego z tym wypracowania określonych zasad wychowywania dziecka, pojawia się okres dynamicznych zmian wynikających z jego dorastania. Wówczas też rodzice muszą podjąć trud nie tylko związany z dotychczasowymi problemami dnia codziennego, ale też stawić czoło kolejnym wymaganiom dotyczącym wkroczenia w okres dorosłości ich dziecka. Niestety, jak to zostało już wcześniej przedstawione, nie jest to czas, gdy dziecko zaczyna stawać się coraz bardziej samodzielne i niezależne, a wręcz przeciwnie, nierzadko zachodzi tutaj proces odwrotny, prowadzący do pogorszenia się nie tylko ogólnej kondycji dziecka, ale też regresu wcześniej wypracowanych w trakcie żmudnej rehabilitacji poprawy umiejętności psychomotorycznych dziecka. To z kolei powoduje, że rodzice muszą ponownie przepracować swoją rolę ojca bądź matki i stosunek do dziecka. Konieczne jest wypracowanie takich sposobów postrzegania i definiowania sytuacji (w tym także ustosunkowania się do kwestii ‘samodzielności’ dziecka), które nie tylko ochraniałyby rodziców przed kolejnymi stanami emocjonalnego rozchwiania, ale też pomogą zreorganizować całość ich myślenia o dziecku, o nich samych i o przeszłości.

Takim kolejnym ważnym dla mnie okresem było dorastanie syna. Wiedziałam, że to nie będzie przebiegać „książkowo”, bo już o tym zdążyłam się przekonać wcześniej. Ale mimo to skala trudności chwilowo mnie zaczynała przerastać. Nie tylko fizycznie stawał się cięższy, ale też zamiast osiągnięcia stanu dorosłości, nadal tkwił w tych swoich trzech czy czterech latach umysłowych. Jego wygląd, zmiany okresu dojrzewania były coraz bardziej

nieadekwatne do utrzymującego się poziomu rozwoju intelektualnego. Trudny to był czas, ale wybrnęliśmy z tego jakoś [uśmiech – przyp. JN] [w.17.3]

Wraz z wiekiem obniża się poziom sprawności rodziców, natomiast w przypadku dzieci niepełnosprawnych intelektualnie wraz z przechodzeniem do następnych faz rozwojowych problemy psychofizyczne bardzo często nasilają się. Z drugiej strony, rodzice na przestrzeni lat zdążyli już „ochłonać” i nabyć pewnego dystansu do sytuacji życiowej swojej i ich niepełnosprawnego dziecka. Z tego względu zazwyczaj mają znacznie mniejsze aspiracje wobec swojego dorastającego syna bądź swojej dorastającej córki dotyczące między innymi usamodzielniania się (to, jak będą postrzegać samodzielność dziecka i co przez to pojęcie rozumieć, zależy w dużej mierze od obiektywnych predyspozycji dziecka, ale również od subiektywnych oczekiwań rodziców). Mimo to wizja tego, że do końca życia dziecko będzie nierozzerwalnie związane z rodzicem, który tym samym nie może oczekiwać na starość z jego strony pomocy ani wsparcia, może wywoływać u rodzica poczucie krzywdy, rozczarowania, a niekiedy skumulowanej złości. Dlatego rodzice starają się odnajdywać wszystkie te zachowania i sytuacje, których uczestnikiem jest ich dziecko, a które świadczą o jego progresie rozwojowym, a przynajmniej stanowią przeciwwagę dla jego nierzadko pogarszającej się wraz z wiekiem kondycji. W ten sposób rodzice poszukują potwierdzenia (często o charakterze życzeniowym), że ich dziecko, pomimo posiadanej dysfunkcji, może osiągnąć określony poziom samodzielności, a tym samym, chociaż w minimalnym zakresie zbliżyć się do ścieżki rozwoju dzieci zdrowych.

Najważniejsze w tym procesie jest z jednej strony wsparcie najbliższego otoczenia, a więc rodziny, przyjaciół, znajomych i osób z sąsiedztwa, z drugiej zaś cechy indywidualne, charakteryzujące rodziców, do których zaliczyć można wiedzę, umiejętności, ale też status i pozycję społeczną czy zabezpieczenie finansowe. Dzięki temu najczęściej udaje się (choć w różnym tempie i z różną intensywnością) zrekonstruować rolę matki oraz ojca, czego efektem jest kontynuacja procesu wychowywania, a właściwie postawienia głównych akcentów na opiekę, bowiem zmniejszać się będzie udział zaangażowania rodziców w rehabilitację a zwiększać w zapewnienie opieki i doraźnej pomocy dziecku.

Myśleliśmy [z mężem – przyp. JN], że najgorsze już za nami i teraz będzie lepiej. Właściwie, to mieliśmy spore sukcesy w rehabilitacji Tomka [imię zmienione – przyp. JN]. Udało się nam to, w co nie wierzyli sami lekarze, czyli w to, że Tomek będzie sam chodził i w miarę możliwości sam jadł (...). To był okres, kiedy dużo się działo, a my, po pierwszych latach otrząsnęliśmy się z niepełnosprawności dziecka. Ale kiedy przyszedł czas dojrzewania, to okazało się, że wszystko jest takie kruche i ulotne, a nasze wieloletnie działania i sukcesy po prostu przysły, i zamiast chodzić Tomek wylądował na wózku. I to było dla nas trudne doświadczenie, bo jakby się cofnęliśmy kilka lat wstecz, a przecież, logika nam

podpowiadała, że teraz to powinniśmy już cieszyć się z osiągnięć Tomka, a my patrzyliśmy na jego powolny regres. To bolało, ale też dało nam jasny i racjonalny obraz rzeczywistości oraz wyrobiło w nas odpowiedni stosunek do przyszłości naszej i Tomka [w.18.4]

Z drugiej strony, zmiany w zachowaniu i codziennym funkcjonowaniu dorastającego dziecka mogą sprzyjać pojawieniu się ról będących objawem nieprzystosowania się rodziców do sytuacji. Są to: *fetyshyzacja roli*, *negacja roli* lub *kreacja roli*. Pierwsza polega na celebracji roli i podporządkowaniu jej całego życia. Rodzic nie dopuszcza nikogo do opieki nad dzieckiem, ogranicza też autonomię dziecka, a także rezygnuje z własnego życia i dostosowuje swoje potrzeby do potrzeb dziecka. *Negacja roli* to opór i sprzeciw wobec rodzicielstwa realizowanego w kontekście ograniczonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego, co *de facto* oznacza jego odrzucenie i kwestionowanie swojej odpowiedzialności za nie. Zazwyczaj też rodzice odpowiedzialnością obarczają innych. Z kolei *kreacja roli* dotyczy sytuacji, w której rodzic realizuje także inne role wobec swojego dziecka, takie jak rola terapeuty. Przy czym owo przyjęcie przez matkę czy ojca dodatkowych ról może być życiową koniecznością i wówczas rodzic włącza w repertuar swoich zachowań nowe działania, wypełniając np. lukę instytucjonalną. Jednak, gdy podjęcie nowych ról nie jest konieczne, a mimo to rodzic je realizuje, wówczas mamy do czynienia z objawami neurotycznego skupienia się na niepełnosprawnym dziecku, co prowadzi do izolacji i społecznego wyalienowania ojca bądź matki (zob. Stelter 2013).

To było tak, że jak Janek [imię zmienione – przyp. JN] zaczął dorastać i wraz z tym zmieniał się nie do poznania, to zauważyłem u siebie taką tendencję, że my z żoną zaczęliśmy na powrót, walką o syna, która objawiała się, tym, że wszystko, co udało nam się wcześniej osiągnąć dzięki intensywnej rehabilitacji, chcieliśmy zachować na długie lata. Wiązało się to z tym, że całą uwagę skoncentrowaliśmy na synu [w.17.9]

Przeprowadzone badania ukazują, iż można spotkać rodziny, które pomimo licznych trudności potrafią pogodzić nierzadko sprzeczne role społeczne czy oprzeć się niesprzyjającym sytuacjom dnia codziennego, dbając przy tym o rozwój i rehabilitację niepełnosprawnych dzieci, kształcą je i wychowują. Ale zdarza się również, że rodzice, mimo wielostronnego i specjalistycznego wsparcia z zewnątrz nie są w stanie podołać piętrzącym się problemom, a codzienność zaczyna zwyczajnie ich przerastać (por. Dykcik 2006: 28). Wśród objawów (*nie*)radzenia sobie z sytuacją można wymienić: zmęczenie, dolegliwości somatyczne, zaniedbywanie domu oraz pozostałych członków rodziny (np. zdrowych dzieci), niezrealizowanie planów życiowych, osamotnienie, ograniczenie kontaktów z ludźmi, poczucie przegranej i brak nadziei na zmianę (por. Kościelska 1995: 89). W związku z tym pojawiają się mechanizmy *obrony psychicznej*, a więc przyjmowane najczęściej podświadomie nastawienia i postawy,

rozumiane jako skłonność do podobnego reagowania emocjonalnego, myślowego i praktycznego w podobnych sytuacjach. Mechanizmami obronnymi są najczęściej: *rezygnacja*, a więc poddanie się i przeżywanie stany depresyjne; *negacja* oznaczająca zaprzeczanie i wypieranie się, czy *agresja* bądź *izolowanie się*, które łączą się z unikaniem kontaktów czy ograniczeniem wychodzenia z domu, a także korzystania z placówek pomocy itd. (por. Mrugalska 1995: 70).

Najpierw była rozpacz, że syn rośnie, dojrzewa, ale nie tylko, że nie idzie to w parze z jego rozwojem, bo przecież w przypadku dzieci zdrowych wtedy obserwuje się coraz większą samodzielność, ale wręcz cofa się. No i zaczęło się, bo wydawało się nam, że gorzej być nie może, a jednak mogło. Syn coraz większy, my coraz starsi, nasza i jego kondycja coraz gorsze. Pamiętam, że próbowaliśmy wszystkiego, żeby jakoś go stymulować, żeby jednak trochę mu pomóc i dać szansę na rozwój. Ale przecież to nie od nas zależało, bo co my mogliśmy z tym zrobić, skoro to po prostu zmiany związane z wiekiem, i syna i naszym. Tego się nie oszuka więc, po naszym buncie i hysterii, przyszedł czas na akceptację, ale też podjęcie innych bardziej racjonalnych działań, które mogłyby mu pomóc [w. 17.10]

Rodzice wypracowują również specyficzne formy strategii (nie)radzenia sobie z zmieniającą się sytuacją zdolności psychomotorycznych dziecka. Spotykane wśród rodziców wzory można podzielić na *reakcje bezpośrednie* – mają charakter bezwiedny – i *strategie długofalowe*, które wiążą się z większą świadomością wyboru (por. Kościelska 1995: 90–94). Spośród pierwszego rodzaju strategii daje się wymienić: *zagłuszenie*, a więc takie działania i aktywności, które powodują, że ojciec lub matka minimalizują czas poświęcany na myślenie o problemach związanych z dzieckiem (są to na przykład nadużywanie alkoholu lub pochłonięcie pracą zawodową); *zaprzeczanie faktom*, ujawniające się tym, że rodzice nie przyjmują do wiadomości faktycznego stanu dziecka; *podporządkowanie poznawcze*, które oznacza poszukiwanie informacji o zmianach w zachowaniu dziecka i koncentrowanie się na ich wyjaśnieniu; *poszukiwanie wsparcia u innych ludzi*, czasem przyjęcia przez innych odpowiedzialności; *uprzedmiotowienie dziecka* do obiektu, nad którym wykonuje się pewne czynności. Z kolei strategii długofalowe obejmują trzy podstawowe typy: *pozostawienie* dziecka upośledzonego na uboczu głównego nurtu życia (dziecko i jego upośledzenie to rodzaj rany, której lepiej nie ruszać, nie mówić o niej); *normalizacja* życia (osiągnięcie pewnego kompromisu, uwzględniającego potrzeby dziecka i realizację własnych planów); *zaangażowanie* w sprawy upośledzenia i uczynienie z niego centralnego nurtu swojego życia (por. Zakrzewska-Manterys 2010: 118).

Niezależnie od tego, z jakim typem rekonstruktywnego przystosowania się rodziców do roli, czy z jaką strategią (nie)radzenia siebie będziemy mieli do czynienia, warto pamiętać, że są to typy ze swej natury występujące niejednokrotnie w różnego rodzaju konfiguracjach. Oznacza to, że zazwyczaj rodzice

dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stopniowo nabywają nie tylko szereg doświadczeń, ale też podejmują próby poradzenia sobie z trudnościami, jakie napotykają na swoje drodze. Często są to próby wielokrotne, a ich rezultat nie zawsze jest satysfakcjonujący, stąd też należy przyjąć, iż egzystencja tej kategorii rodziców posiada raczej postać permanentnego dostosowywania się i poszukiwania najlepszych rozwiązań niż przywiązania do jednego i niezmiennego sposobu „zarządzania” swoim życiem i życiem niepełnosprawnego dziecka.

Wnioski

Obecność dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wywiera wielostronny wpływ na funkcjonowanie rodziny i bywa również źródłem stresów jej członków, zwłaszcza matki oraz ojca. Fakt niepełnosprawności dziecka łączy się z reguły ze zmianami w sytuacji materialnej rodziny, zmianą jej sytuacji społecznej. Konfrontacja z niepełnosprawnością dziecka oznacza przeformułowanie celów, zmiany oczekiwań związanych z przyjściem na świat potomka, co prowadzi do odczuwania frustracji i stresów. Kwestie te podejmują między innymi Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1995), Małgorzata Kościelska (1995), Irena Obuchowska (2005), Agnieszka Żyta (2011), Ewa Pisula (2012), Olga Pokorska i Ewa Pisula (2013), i inni, wskazując, że wiele wiadomo o stresach, jako elemencie adaptacji rodzin, natomiast jednocześnie wiedza na temat pozytywnych doświadczeń rodziców, związana z opieką nad dzieckiem jest znacznie skromniejsza, mimo iż może mieć istotne znaczenie podczas adaptacji rodzin do niepełnosprawności dzieci na każdym etapie ich rozwoju, począwszy od wczesnego dzieciństwa po okres adolescencji i osiągnięcia przez nie dorosłości.

W związku z tym istotne wydaje się również poznanie wyzwań stawianych przez niepełnosprawność, uznania ich, jak i wskazania drogi sprostania wyzwaniom, ponieważ przewaga badań wskazujących wyłącznie trudności i częstość występowania tego punktu widzenia może skutkować wyobrażeniem, że posiadanie pełnosprawnego lub niepełnosprawnego dziecka w różnym wieku będzie nieuchronnie i wyłącznie prowadziło do trudności oraz obciążenia rodzin.

Ponadto w literaturze opisującej sytuacje rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi na ogół omawia się postawy rodzicielskie, wartości życia małżeńskiego, atmosferę współżycia w rodzinie, a czasami cechy osobowościowe rodziców, zakładając przy tym, że im większe zaburzenia w obrębie tych właściwości środowiska rodzinnego, tym większe zachodzą zaburzenia w procesach wychowania i opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi. Taki model zakłada *a priori*, że istnieje ścisły związek przyczynowo-skutkowy pomiędzy niepełnosprawnością dziecka a zaburzeniami tożsamości i pełnienia ról rodzicielskich. Podając krytyce te modele analizy funkcjonowania rodzin z niepełnosprawnym

członkiem rodziny, zaproponowane zostało podejście interakcyjne, w ramach którego różne właściwości rozwijającego się dziecka niepełnosprawnego traktuje się jako pochodne relacji pomiędzy członkami rodziny, a także interakcji z otoczeniem.

Jak pokazują badania, doświadczenia rodzicielstwa kształtujące poczucie tożsamości macierzyńskiej i ojcowskiej, a także odnoszące się do konstruowania roli ojca bądź matki, nieodłącznie wiążą się ze znaczeniem, jakie rodzic, ale także otoczenie nadają relacji z dzieckiem. Pojawienie się w tym obszarze trudności może być wynikiem nie tyle niepełnosprawności syna lub córki, ale z jednej strony faktu nieprzygotowania do roli ojca/matki dziecka z daną dysfunkcją, z drugiej zaś strony, ze społecznym etykietowaniem „inności”, bez względu na jej charakter, rodzaj czy pochodzenie. Większość rodziców dzieci niepełnosprawnych umysłowo w dzieciństwie i młodości nie miała kontaktu z dorosłymi, którzy pełnili role rodzicielskie wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. Nie mieli więc okazji, aby „nauczyć się” tego, co to znaczy być matką czy ojcem dziecka niepełnosprawnego. Niepełnosprawność intelektualna dziecka stanowi zaś swoiste zaprzeczenie dla wcześniej zinternalizowanego, wypracowanego i „zestandaryzowanego” scenariusza codziennych życiowych praktyk. Z tego względu możliwości planowania własnych działań w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych są zazwyczaj zagrożone. Rodzice oczekujący zdrowego dziecka mogą z pewnym prawdopodobieństwem przewidzieć przebieg wydarzeń na przyszłość. Rodzice dziecka niepełnosprawnego często żyją z dnia na dzień, mając przy tym ograniczoną możliwości przewidywania i zaplanowania przyszłości. Taka niepewność i nieprzewidywalność, a także przeciążenie rodziny sytuacjami trudnymi wywołuje u rodziców skrajne emocje, które nierzadko przechodzą w stan depresji i załamania psychicznego, a także destrukcji więzi rodzinnych, włącznie z jej rozpadem. Trudności w doświadczaniu swojego rodzicielstwa mogą prowadzić do swoistego „unicestwienia” siebie w roli rodzica. Przy czym owo unicestwienie może być formą obrony przed rozpaczą wynikającą z niepełnosprawności intelektualnej dziecka i przejawem radzenia sobie z zaistniałą sytuacją (por. Rola 2004).

Ponieważ w przekazie społecznym nie funkcjonują wzory zachowań, które mogą być wskaźnikiem w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego, z tego względu proces przystosowania się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego wymaga pokonania wielu nieznanych uprzednio trudności. Owa podróż dotycząca „stawiania się” rodzicem osoby niepełnosprawnej przebiega w sieci społecznych powiązań oraz istniejących ograniczeń, które jednostka napotyka i odpowiednio adaptuje, oswaja i w ramach których podejmuje rozmaite działania. Na kolejnych etapach podążania wspomnianą ścieżką jednostka wystawiana jest na różnego rodzaju próby, a ich pozytywne przejście zwiększa intensywność jej angażowania się w główne działanie, jakim jest opieka i wychowanie

niepełnosprawnego dziecka. Przy czym, co warto podkreślić, proces nabywania przez daną osobę tożsamości rodzica jest tutaj mocno skontekstualizowany oraz uwarunkowany społecznie, instytucjonalnie i systemowo.

Z badań wyłania się obraz rodzica, który musi się mierzyć z licznymi przeciwnościami, niepewnością, a także ograniczeniami tak dziecka, jak i swoimi własnymi oraz otoczenia. Jednocześnie jest to obraz matki oraz ojca funkcjonujących w społecznej przestrzeni etykiet, stygmatów i uprzedzeń. W związku z tym, aby wejść w rolę rodzica dziecka niepełnosprawnej osoby te muszą wykonać trudną i emocjonalnie obciążającą pracę nad tożsamością, przechodząc przez proces rekonstrukcji koncepcji własnego „ja” w ramach różnych społecznych kontekstów, w których na co dzień funkcjonują. W ten sposób udaje im się uzyskać względnie trwałą sieć (auto)definicji siebie, co pozwala im odnaleźć się w roli matki (ojca) niepełnosprawnego dziecka.

Przy czym, chwiejność i niepewność życia codziennego powoduje, że pomimo osiągnięcia swoistej równowagi jest to stan wysoce niestabilny i nierzadko związany z wysokimi kosztami psychoemocjonalnymi. Koszty te wydają się bowiem wzrastać w marę dorastania dziecka, czemu nierzadko towarzyszy coraz większa widoczność posiadanej przez nie dysfunkcji. Dzieje się tak, ponieważ owa widoczność cech niepełnosprawności podkreśla jej pierwszoplanowość w społecznej percepcji, zmieniając oczekiwania, reakcje, sposoby komunikowania się czy wreszcie gotowość do wchodzenia w indywidualne relacje. To powoduje, że rodzice niepełnosprawnego dziecka nie są w stanie zapomnieć o jego „inności”, tym bardziej że ta posiada dodatkowo charakter dynamiczny, bowiem zmienia się w czasie wraz z dorastaniem syna bądź córki, co tylko wzmaga niepewność i powoduje jeszcze większe rozchwianie emocjonalne.

W świetle powyższych uwag ważnym zagadnieniem wydaje się „dorastanie do bycia” z wszelkiego rodzaju innością, której jedną z odmian jest niepełnosprawność. Owa inność często bywa synonimem obcości, a odczuwanie zarówno cudzej, jak i własnej inności było i nadal jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń indywidualnych i społecznych jednostki. Podobnie jak bycie kobietą w sensie biologicznym nie przesądza o roli kobiety, tak samo fakt bycia rodzicem dziecka z defektami biologicznymi nie przesądza w kategorię sposobu o jego obcości. Dopiero pojawienie się w biografii negatywnego sprzężenia zwrotnego, w którym dochodzi do nakładania się, wzmacniania oraz krzyżowania czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych, może uruchomić proces degeneracji psychicznej, emocjonalnej i społecznej (Kościelska 1995). W tym kontekście ważne jest, aby rodzice dziecka niepełnosprawnego posiadali oparcie w szeroko rozumianym systemie wsparcia społecznego, instytucjonalnego, a przede wszystkim mogli liczyć na pomoc najbliższego otoczenia. Tylko w ten sposób są w stanie skutecznie przeciwdziałać procesom psychicznej i emocjonalnej destrukcji, a jednocześnie wyzwolić w sobie dodatkowe

pokłady energii, niezbędnej do podołania trudnościom oraz problemom dnia codziennego, związanym z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością na każdym etapie jego rozwoju.

Bibliografia

- Bauman, Zygmunt. 2001. *Tożsamość – jaka była, jest i po co?* W: A. Jawłowska (red.). *Wokół problemów tożsamości*. Warszawa: Wydawnictwo LTW.
- Becker, Howard. 2009. *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*. Tłum. O. Siara. Warszawa: WN PWN.
- Będkowska-Heine, Violetta. 2003. *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*. W: S. Michilewicz (red.). *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 77–93.
- Będkowska-Heine, Violetta. 2007. *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca*. W: B. Cytowska i B. Winczura (red.). *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 53–78.
- Blumer, Herbert. 2007. *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Tłum. G. Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Boczar, Krystyna. 1982. *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*. Warszawa: IWZZ.
- Boksański, Zbigniew. 1989. *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Borzykowska, Halina. 1997. *Isolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Sopot: Gdańsk.
- Buczyński, Filip, ks. OFM. 2001. *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*. W: D. Kornacka-Biela (red.). *Oblicza ojcostwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, s. 390–405.
- Charmaz, Kathy. 2006. *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Cooley, Charles H. 1922. *Human Nature and the Social Order (Revised Edition)*. New York: Charles Scribner's Sons.
- Cytowska, Beata. 2012. *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Docherty, Julie i Kate Reid. 2009. „What's the next stage?” *Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: a qualitative investigation*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 22, 5: 458–467. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00492.x.
- Dykcik, Władysław. 2006. *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Gałkowski, Tadeusz. 1995. *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.

- Giryński, Andrzej. 2005. *Asertywność osób niepełnosprawnych intelektualnie – próba diagnozy*. W: J. Głódkowska i A. Giryński (red.). *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe AKAPIT.
- Glaser, Barney G. 1978. *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, CA: The Sociology Press.
- Glaser, Barney G. i Anselm L. Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Tłum. A. Dzierżyński, J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Gorchoff, Sara M., John Oliver P. i Ravenna Helson. 2008. *Contextualizing Change in Marital Satisfaction During Middle Age: an 18-year Longitudinal Study*. „Psychological Science” 19, 11: 1194–1200. DOI: 10.1111/j.1467-9280.2008.02222.x.
- Gorzko, Marek. 2008. *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Gustavsson, Anders i Elżbieta Zakrzewska-Manterys. 1997. *Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia*. W: E. Zakrzewska-Manterys i A. Gustavsson (red.). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo „Żak”.
- Hałas, Elżbieta. 1987. *Społeczny kontekst znaczeń w teorii symbolicznego interakcjonizmu*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Heller, Tamar i Catherine Keiling Arnold. 2010. *Siblings of Adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 7, 1: 16–25. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x.
- Hodapp, Robert M. 2007. *Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings and research and service needs*. „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 13, 3: 279–287. DOI: 10.1002/mrdd.20160.
- Hodapp, Robert M., Glidden, Laraine M. i Ann P. Kaiser. 2005. *Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda*. „Mental Retardation” 43, 5: 334–338. DOI: 10.1352/0047-6765(2005)43[334:SSOEB]2.0.CO;2.
- Jakubowska, Honorata. 2009. *Socjologia ciała*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Johnson, Eric D. 2000. *Differences among families coping with serious mental ill adults: A qualitative analysis*. „American Journal of Orthopsychiatry” 70, 1: 126–134. DOI: 10.1037/h0087664.
- Konecki, Krzysztof. 2000. *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: WN PWN.
- Konieczna, Agnieszka. 2012. *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość*. W: D. Tomczyszyn i W. Romanowicz (red.). *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*. Biała Podlaska: Wyd. PSW, s. 277.

- Kościelska, Małgorzata. 1995. *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kowal, Katarzyna. 2012. *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*. „Przeгляд Socjologii Jakościowej” 8, 2: 152–199. Dostęp 12.10.2015.
- Kowalik, Stanisław. 2001. *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych*. W: B. Kaja (red.). *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. Tom 3. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 36–58.
- Łoś, Maria. 2002. *Role społeczne w nowej roli*. W: I. Machaj (red.). *Małe struktury społeczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Łoś, Maria. 1985. *Role społeczne w nowej roli*. W: E. Mokrzycki, M. Ofierska i J. Szacki (red.). *O społeczeństwie i teorii społecznej. Księga poświęcona pamięci S. Ossowskiego*. Warszawa: PWN.
- Miltiades, Helen B. i Rachel Pruchno. 2001. *Mothers of adults with developmental disability: change over time*. „American Journal on Mental Retardation” 106, 6: 548–561. DOI: 10.1352/0895-8017(2001)106<0548:MOAWDD>2.0.CO;2.
- Minczakiewicz, Elżbieta. 2000. *Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych dzieci głębiej upośledzonych*. „Szkola Specjalna” 181,2–3: 67–75.
- Mrugalska, Krystyna. 1995. *Ludzie z upośledzeniem umysłowym. Od zamknięcia do praw*. „Praca Socjalna” 10, 1: 5–9.
- Niezbalski, Jakub. 2015. *Przemiany percepcji własnego ciała przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną uprawiające sport*. „Studia Socjologiczne” 3, 218: 221–240.
- Niezbalski, Jakub. 2014. *Analiza psychospołecznych funkcji sportu osób niepełnosprawnych*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2, 24: 61–76.
- Niezbalski, Jakub i Izabela Ślęzak. 2012. *Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej*. „Przeгляд Socjologii Jakościowej” 8, 1: 126–165.
- Obuchowska, Irena. red. 2005. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Orsmond, Gael, I. i Marsha M. Seltzer. 2007. *Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives*. „Journal of Intellectual Disability Research” 51, 9: 682–696. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x.
- Phyllis, Solomon i Jeffrey Draine. 1995. *Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping and adoption*. „American Journal of Orthopsychiatry” 65, 3: 419–427. DOI: 10.1037/h0079695.
- Piotrowski, Andrzej. 1998. *Ład interakcji. Studia z socjologii interpretatywnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Pisula, Ewa i Anna Dąbrowska. 2004. *Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka*. „Pediatria Polska” 79,6: 460–466.
- Pisula, Ewa. 1998. *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pokorska, Olga i Ewa Pisula. 2013. *Temperament matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi a pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich*. „Prace psychologiczne, Psychologia wychowania” 46, 4: 724.

- Popielecki, Mirosława i Iwona Zeman. 2000. *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*. „Szkoła Specjalna” 180, 1: 15–19.
- Prus, Robert i Scott Grills. 2003. *The Deviant Mystique: Involvements, Realities and Regulation*. Westport: Preager.
- Prus, Robert. 1999. *Power Mystique. Power as Intersubjective Accomplishment*. New York: State University of New York Press.
- Richardson, Shana S. 2012. *Developmental Trajectories of Marriage, Coparenting, and Parenting Stress for Parents of Adolescents and Young Adults with Intellectual Disability*. *Psychology Dissertations*. Paper 100, http://digitalarchive.gsu.edu/psych_diss/index.html. pdf. Dostęp: 17.05.2017.
- Riemann, Gerhard i Fritz Schutze. 1992. „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. „Kultura i Społeczeństwo” 36, 2: 89–110.
- Rola, Jarosław. 2004. *Melancholia rodzinna. Psychologiczne uwarunkowania zaburzeń depresyjnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Rubin, Herbert J. i Irene S. Rubin. 2012. *Qualitative Interviewing. The Art of Hearing Data. Third Edition*. London: SAGE Publications, Inc.
- Scheff, Thomas. 1990. *Microsociology. Discourse, Emotion and Social Structure*. Chicago: Chicago University Press.
- Seltzer, Marsha M., Frank Floyd i Jan Greenberg. 2005. *Life Course Impacts of Mild Intellectual Deficits*. „American Journal on Mental Retardation” 110, 6: 452–468. DOI: 10.1352/0895-8017(2005)110[451:LCIOMI]2.0.CO;2.
- Stelter, Żaneta. 2013. *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.
- Strauss, Anselm L. i Juliet Corbin. 1990. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Szacka, Barbara. 2003. *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Szacki, Jerzy. 2002. *Historia myśli socjologicznej*. Warszawa: WN PWN.
- Turner, Jonathan H. 2004. *Struktura teorii socjologicznej*. Tłum. M. Bucholc, G. Woroniecka. Warszawa: WN PWN.
- Turner, Jonathan H. i Jan E. Stets. 2009. *Socjologia emocji*. Tłum. M. Bucholc. Warszawa: WN PWN.
- Twardowski, Andrzej. 2008. *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 18–54.
- Wiliński, Wojciech. 2011. *Paralelnosc sportu olimpijskiego i paraolimpijskiego w świetle stereotypów rodzaju*. „Postępy Rehabilitacji” 25, 4: 11–17.
- Wojciechowska, Julita. 2002. *Role rodzicielskie wobec zmian uniwersalnych*. W: K. Appelt i J. Wojciechowska (red.). *Zadania i role społeczne okresu dorosłości*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora, s. 147–168.
- Wojciechowski, Franciszek. 1990. *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

- Wyczesany, Janina. 1998. *Oligofrenopedagogika*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Wyka, Anna. 1993. *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta. 2010. *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Ziółkowski, Marek. 1981. *Znaczenie, interakcje, grupa*. Warszawa: PWN.
- Żyta, Agnieszka. 2004. *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, Agnieszka. 2011a. *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta Agnieszka. 2011b. *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* W: B. Cytowska (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wyd. Adam. Marszałek, s. 151–174.

