



Pedagogical Contexts 2022, No. 2(19)
www.kontekstypedagogiczne.pl
ISSN 2300-6471, e-ISSN 2720-0000
s. 123–137
<https://doi.org/10.19265/kp.2022.2.19.364>



Izabella Gałuszka

<https://orcid.org/0000-0002-7558-2143>
Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie
izabella.galuszka@up.krakow.pl

Agnieszka Ochman

<https://orcid.org/0000-0003-3321-3945>
Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie
agnieszka.ochman@up.krakow.pl

DOŚWIADCZANIE KRYZYSU PRZEZ RODZICÓW DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

EXPERIENCING A CRISIS BY PARENTS OF A CHILD WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Słowa kluczowe:
rodzice dziecka
z niepełnosprawno-
ścią intelektualną,
doświadczenie
kryzysu,
spirala przemian

Streszczenie: Niepełnosprawność dziecka stanowi dla rodziców trudne doświadczenie życiowe i wiąże się z wieloma nowymi sytuacjami. Konieczne zmiany wymagają reorganizacji dotychczasowego funkcjonowania. Zazwyczaj w rodzinach, w których rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, pojawia się kryzys. Związane z nim emocje i przeżycia różnią się od siebie dynamiką i natężeniem. Doświadczenia te obrazuje przedstawiona w tekście spirala przemian autorstwa Eriki Schuchardt (2005). Artykuł ma także charakter przeglądowy i prezentuje wyniki badań naukowych poświęconych kryzysowi doświadczanemu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Keywords:
parents of a child
with intellectual
disability,
experiencing a crisis,
spiral of changes

Summary: A child's disability is a difficult life experience for parents and is associated with many new situations. Changes related to it require reorganization of the current functioning of a family. Usually, in families where a child with a disability is born, there is a crisis. The emotions and experiences associated with it differ in dynamics and intensity. These experiences are illustrated by the spiral of changes by Erika Schuchardt (2005) presented in the article. In addition, the article is a review and presents the results of scientific research on the crisis experienced by parents of children with intellectual disabilities.

Wprowadzenie

Niepełnosprawność dziecka to dla rodziców trudne doświadczenie życiowe. Wymusza konieczność mierzenia się z wieloma nowymi sytuacjami. Powoduje nieprzewidziane zmiany, które wymagają reorganizacji wewnętrznego świata rodzica tak, by współgrał z wymaganiami, potrzebami oraz możliwościami codzienności jego dziecka. Niepełnosprawność dziecka implikuje zmiany planów życiowych rodziców, ich systemu wartości, wpływa na przeżywanie wyznawanej wiary, co bezpośrednio lub pośrednio dotyka wszystkich członków rodziny. Kiedy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością, razem z nim pojawia się kryzys, a po nim walka o zachowanie równowagi. Jak wskazują badacze (Gałuszka, 2020; w druku; Sieracka, 2018; Szabała i Parchomiuk, 2011), reakcje te różnią się dynamiką i natężeniem. Sytuacja trudna pogarsza się wraz ze wzrostem niekorzystnych zdarzeń, takich jak przebieg leczenia czy rehabilitacji, który nie przynosi oczekiwanych efektów.

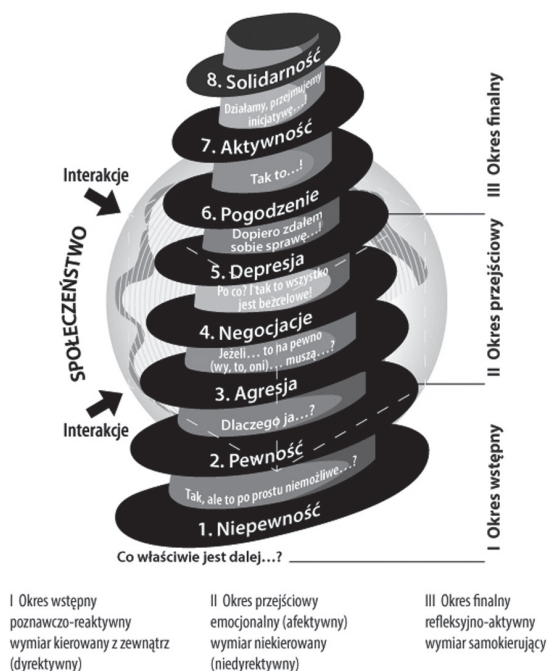
Doświadczenie kryzysu – spirala przemian

W literaturze przedmiotu odnaleźć można wiele opisów ukazujących etapy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka (Parchomiuk, 2018). Na gruncie polskim najbardziej rozpowszechniona jest teoria opisana przez Andrzeja Twardowskiego (1995). Godna zainteresowania jest również propozycja Jolanty Baran (2012), badającej problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem. Autorka dokonała zestawienia czterech modeli teoretycznych obrazujących proces przystosowania, w którym podstawowym

założeniem jest przepracowanie trudnego doświadczenia w sposób pozytywny. Główny podział analizowanych teorii wyznaczają trzy następujące po sobie okresy, odmienne pod względem emocji, sądów i przekonań. Jednym z nich jest model przeżyć i emocji według Eryki Schuchardt (2005) nazwany spiralą przemian (schemat 1). Badaczka zwraca w nim szczególną uwagę na konieczność przejścia przez wszystkie etapy radzenia sobie z sytuacją kryzysową, by osiągnąć poczucie solidarności z innymi i integrację społeczną. Poszczególne elementy tego procesu autorka przedstawia w postaci dynamicznie zmieniających się faz w wymiarze spiralnym (Gałuszka, 2019; w druku; Kaczmarek, 2016; Klajmon-Lech, 2012; Kruk-Lasocka i Bartosik, 1999). Zostały one ujęte w trzech głównych okresach obejmujących:

- 1) okres wstępny – poznawczo-reaktywny, w którym wymiar aktywności kierowany jest z zewnątrz (dyrektywny),
- 2) okres przejściowy – emocjonalny (afektywny), w którym wymiar ujmowany jest w sposób niekierowany (niedyrektywny),
- 3) okres finalny – refleksyjno-aktywny, kiedy wymiar aktywności staje się samokierujący (Schuchardt, 2005).

Autorka porównuje aktywność radzenia sobie z sytuacją kryzysową do długiej podróży. Opracowana przez nią spirala przemian, będąca swoistą drogą rodzica dziecka z niepełnosprawnością, ukazana jest jako symbol podróży duchowej, trwającej całe życie. W jej trakcie rodzice zmagają się z różnymi trudnościami. Schuchardt (2005) pokazuje tę podróż jako społeczną interakcję, w której rodzic pokonuje kolejne stadia kryzysu (osiem faz), rozważając: Co właściwie dalej? (faza – niepewność); Tak, ale to po prostu niemożliwe... (faza – pewność); Dlaczego ja? (faza – agresja); Jeżeli... to na pewno (wy, to, oni)... muszą... (faza – negocjacje); Po co? I tak to wszystko jest bezcelowe! (faza – depresja). W ostatnim etapie nie ma już pytań. Pojawia się działanie: Dopiero zdałem sobie sprawę...! (faza – pogodzenie); Tak to...! (faza – aktywność); Działamy, przejmujemy inicjatywę...! (faza – solidarność). W tym kontekście uważa się za najważniejsze przepracowanie przez rodzica sytuacji kryzysowej, czego wynikiem jest wyraz społecznej interakcji (Baran, 2012; Gałuszka, 2019; w druku; Karwowska i Albrecht, 2008; Kruk-Lasocka i Bartosik, 1999; Schuchardt, 2005).



Schemat 1.

Spirala przemian Eriki Schuchardt (tłumaczenie I. Gałuszka, A. Ochman).

Źródło: opracowanie własne na podstawie Schuchardt (2005).

Ten swoisty proces przedstawia sposób radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych. W obrazowy sposób za pomocą modelu spirali ukazane zostało osiem faz doświadczania sytuacji kryzysowej (Schuchardt, 2005).

I. Niepewność

Pierwszą fazą jest niepewność, którą charakteryzuje szok wywołany przyczyną kryzysu. W sytuacji rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest to moment otrzymania diagnozy. W tej fazie można wyróżnić trzy pośrednie stadia: ignorancję, niepewność i niedopuszczanie. Mogą one występować równocześnie lub jedna po drugiej. Wtedy to opiekunowie tracą poczucie bezpieczeństwa, czują bezradność, zagubienie, rozpacz oraz wachlarz emocji. Badacze piszą o nieświadomości problemów, z jakimi przyjdzie się zmierzyć rodzicom, którzy

w tym czasie skupieni są przede wszystkim na podważaniu prawdziwości diagnozy i nie dopuszczają do świadomości faktu niepełnosprawności swojego dziecka. Faza ta jest swego rodzaju próbą ucieczki przed prawdą i jednocześnie pragnieniem pewności.

II. Pewność

W tej fazie osoba doświadczająca kryzysu przyjmuje prawdę o zaistniałym wydarzeniu, nadal jednak wewnątrznie jej zaprzecza. Rodzice w dalszym ciągu nie godzą się z diagnozą niepełnosprawności dziecka. Mają świadomość ograniczeń. Na tym etapie powoli ustępuje szok, pojawiają się uczucia żalu, smutku, rozczarowania, rozpacz, złości. Obserwuje się również mechanizm wyparcia. Szczególną rolę w tym czasie odgrywają osoby bliskie oraz specjaliści, których zadaniem jest pomoc w przyjęciu prawdy.

III. Agresja

U podłoża tej fazy leży pytanie „dlaczego właśnie nas to spotkało?”. To czas najbardziej zagrażający spójności i równowadze rodziny. Rodzice buntują się przeciwko wszystkim i wszystkiemu. Charakterystyczne są tu wybuchy rozpacz mogące przybrać postać izolacji społecznej oraz autodestrukcji. Brak wyraźnego wsparcia powoduje złość kierowaną również do Boga. Za stan dziecka rodzice obwiniają przede wszystkim służbę zdrowia, ale również siebie nawzajem, czego wynikiem jest rozczarowanie, prowadzące często do przyjęcia przez rodziców postawy roszczeniowej.

IV. Negocjacje

To czas walki z bezsilnością. Rodzice w tej fazie szukają pomocy i – podważając słuszność diagnozy – odrzucają tradycyjne rozwiązania medyczne. Nadzieję dają im „uzdrowiciele” często oferujący „magiczny lek”. Charakterystyczne dla tej fazy jest zjawisko „gonitwy terapeutycznej i szukanie cudownego leku lub spektakularnej metody rehabilitacyjnej” (Karwowska i Albrecht, 2008, s. 16). Dla skutecznego obalenia diagnozy są gotowi poświęcić cały swój dobytek. W końcowym etapie wreszcie widzą bezsensowność podejmowanych do tej pory działań.

V. Depresja

To najtrudniejszy etap, w którym dominują uczucia rozpacz i smutku. Jest to moment utraty nadziei związany z porażką doznaną w wyniku nieodnalezienia „cudownego leku”. Będący w stanie depresji rodzice, poprzez refleksję oraz skierowanie uczuć do wewnątrz, przygotowują się do przyjęcia swojej sytuacji kryzysowej ze wszystkimi jej aspektami. W fazie tej rodzice dokonują przewartościowania swoich dotychczasowych oczekiwań co do dziecka oraz własnej roli jako rodzica. Przewartościowują swoje ja i porzucają myśl o zdrowym dziecku. Pod koniec tej fazy rodzice odrzucają negatywne emocje i zaczynają budować realny obraz swojego dziecka. Nie wszystkim jednak udaje się wyjść ze stanu depresji. Zdarzają się też rodzice, którzy nie decydują się na kolejne dzieci.

VI. Pogodzenie

To początek pełnej akceptacji dziecka. Świadomość ograniczenia własnych możliwości pozwala na podejmowanie racjonalnych decyzji, w których rodzice świadomie poszukują pomocy u specjalistów. Licząc na postępy w rozwoju, nie oczekują już cudu wyleczenia. Dochodzi do akceptacji siebie w nowej sytuacji. Rodzice godzą się z faktem, że ich dziecko nie będzie nigdy pełnosprawne. W związku z tym bez oporów i wstydu kontaktują się z placówkami kształcenia specjalnego.

VII. Aktywność

Jest to czas pełnej aktywności rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka. Akceptacja wyzwala energię potrzebną do walki z trudnościami. Faza ta obejmuje aktywną i racjonalną rehabilitację dziecka. Przepracowanie sytuacji kryzysowej pozwala na uwolnienie umiejętności pozytywnego wykorzystania ograniczeń, jak również możliwości. Rodzice włączają się czynnie w pomoc dziecku. Z odpowiednim wsparciem społecznym osoba doświadczająca sytuacji kryzysowej zaczyna doceniać własne indywidualne cechy, pozostawiając problem na dalszym planie. Celem do osiągnięcia jest tu poczucie sensu życia, doświadczenie szczęścia oraz nieograniczona zdolność do kreatywnego działania. Proces kończy się fazą solidarności.

VIII. Solidarność

W tej fazie rodzice tworzą stowarzyszenia, fundacje na rzecz osób z niepełnosprawnościami bądź zapisują się do nich. Odkrywają w sobie radość wychowania dziecka z niepełnosprawnością, a rodzicielstwo staje się dla nich źródłem satysfakcji. Umiejętność organizacji dziecku optymalnych warunków rozwoju pozwala im na okazywanie mu miłości oraz otrzymywanie jej od dziecka. Ważne jest w tej fazie, aby rodzina była akceptowana przez środowisko społeczne (Gałuszka, 2019; w druku; Karwowska i Albrecht, 2008; Klajmon-Lech, 2012; Kruk-Lasocka i Bartosik, 1999; Schuchardt, 2005).

Jak wskazują badacze powołujący się na opisywany model (Gałuszka, 2019; Kaczmarek, 2016; Karwowska i Albrecht, 2008; Klajmon-Lech, 2012; Kruk-Lasocka i Bartosik, 1999), poradzenie sobie z wymienionymi zdarzeniami krytycznymi, a tym samym opisanymi fazami pomaga rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami przeformułować swój system wartości i w zmienionych warunkach zacząć cieszyć się życiem. Dzięki temu rodzic jest gotowy do działania na rzecz swojego dziecka oraz będących w podobnej do niego sytuacji ludzi.

Rodzic dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji kryzysowej – przegląd badań

Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i świadomość jego diagnozy zazwyczaj oznaczają dla rodziców zmianę całej dotychczasowej sytuacji życiowej. W rodzinie może wówczas pojawić się kryzys z traumatycznym i destrukcyjnym wpływem zarówno na matkę, ojca, jak i pozostałych członków rodziny (Kościelska, 2000). Na przebieg stanów emocjonalnych rodziców, ich długość i intensywność, mają wpływ liczne czynniki odnoszące się do:

- dziecka i jego niepełnosprawności – rodzaju, stopnia i dostrzegalności niepełnosprawności, etapu rozwoju, w którym wystąpiła, zachowania się dziecka,
- aspektu medycznego – sposobu informowania rodziców o nieprawidłowościach w rozwoju, błędów lekarzy popełnianych w czasie przekazywania informacji,
- cechach rodziców – wartościach i celach życiowych (Twardowski, 1995).

Agnieszka Żyta (2012) podkreśla, że przystosowywanie się rodziców do niepełnosprawności swojego dziecka jest procesem długotrwałym i niekiedy może trwać nawet całe życie. Jest to również proces dynamiczny, w którym

wraz z upływem czasu występują nowe wyzwania, reorganizujące przyjmowane przez rodziców strategie postępowania.

Analiza literatury przedmiotu pozwala stwierdzić, że zarówno w piśmiennictwie polskim, jak i angielskojęzycznym istnieje długa tradycja badań rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością na różnych etapach ich życia. Obszerne zestawienie tych badań w literaturze angielskojęzycznej przygotowała Monika Parchomiuk (2018). Porównane wyniki pokazują zmienność funkcjonowania rodziców w obrębie emocji, uczuć, myśli, przekonań, jak również zachowania przekształcających się na kolejnych etapach życia rodziny oraz pod wpływem bieżących sytuacji i wydarzeń. Z kolei przegląd polskich badań z lat 90. XX wieku dotyczących rodziców opiekujących się dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną zestawiła Beata Cytowska (2003). Pokazują one szeroki wachlarz emocji i przeżyć występujących u tych rodziców. Należą do nich:

- lęk o przyszłość i losy dziecka po śmierci rodziców,
- obawa rodziców o własne siły fizyczne w stosunku do dorastających dzieci,
- permanentny lęk w sytuacjach zagrożenia życia dziecka,
- obawa o samotne macierzyństwo,
- niepokodzenie się z niepełnosprawnością dziecka,
- wrogość,
- obojętność,
- depresja.

Poniżej przedstawiono przegląd polskich badań dotyczących wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w kolejności chronologicznej.

Maria Chodkowska (1995), przebadawszy matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, wskazała na szereg emocji i przeżyć towarzyszących kobietom w czasie oczekiwania na diagnozę i w chwili jej uzyskania, czyli szok, rozpacz, poczucie niższej wartości, pretensje do losu. Autorka zwracała również uwagę na pojawiający się w rodzinie kryzys i lęk o przyszłość. Uwzględniając dynamikę zmian emocji i przeżyć rodziców na kolejnych etapach, badaczka wymieniała: irracjonalne zachowania, „szukanie ratunku” oraz konieczność poszukiwania informacji o niepełnosprawności dziecka i sposobach terapii. Zauważała także pozytywne zmiany w zachowaniu i cechy takie jak: otwartość, kontaktowość, adekwatność wymagań i konsekwencja podejmowanych działań wobec dziecka.

Małgorzata Kościelska (1998) po przebadaniu rodziców dzieci z niepełnosprawnością określiła główne emocje im towarzyszące: lęk, żalobę, wrogość,

miłość. Zwróciła także uwagę na doświadczanie przez rodziców negatywnych reakcji ze strony środowiska i poczucie braku własnych kompetencji w zakresie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

W swoim badaniu matek dzieci z niepełnosprawnością Małgorzata Sekułowicz (2000) wskazywała na kryzys ograniczający życie rodziny i powodujący zmiany w jej funkcjonowaniu zarówno emocjonalnym, jak i społecznym. Autorka, porównując rodziny z różnych środowisk, zauważyła, że zbiorowość wiejska i małomiasteczkowa sprzyja łatwiejszej akceptacji dziecka z niepełnosprawnością przez matkę. Z kolei w środowiskach wielkomiejskich łatwiejszy dostęp do placówek oraz instytucji rehabilitacyjnych i pomocowych przeznaczonych dla dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin generuje mniejsze problemy w tym obszarze.

Grażyna Mikołajczyk-Lerman (2001) diagnozowała problemy i trudności w codziennym funkcjonowaniu matek dzieci z niepełnosprawnością. W swoich dociekaniach zwracała uwagę, że kobiety przyjmując specyficzną rolę matki i opiekunki dziecka z niepełnosprawnością, często są przeciążone zarówno psychicznie, jak i fizycznie obowiązkami oraz odpowiedzialnością, co z kolei wpływa na stan wypalenia, rezygnacji i niechęci do podejmowania dalszych działań.

W badaniach własnych Beata Cytowska (2003) diagnozowała postawy rodziców wobec dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W prowadzonych rozmowach i wywiadach ujawniali oni w większości postawę pozytywną.

Wyniki badań Małgorzaty Karwowskiej (2003a, 2003b) pozwalają stwierdzić, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną naraża matki na stan wyczerpania fizycznego, jak również psychicznego. Przejawy tego zmęczenia są wielorakie. Kobiety odczuwają stany rezygnacji, apatii i bezradności. Większości respondentek towarzyszyło poczucie pesymizmu. Przejawy syndromu wypalenia, takie jak poczucie osamotnienia, niezrozumienia i poszukiwanie w sobie przyczyn braku postępów w rozwoju dziecka, ujawniały wszystkie badane matki.

Z kolei Ewa Pisula (2007) wskazuje, że rodzice osób z mózgowym porażeniem dziecięcym borykają się z wieloma problemami adaptacyjnymi i zdrowotnymi. Pierwsze negatywne przeżycia pojawiają się już na początku i są związane z informacją o diagnozie dziecka i sposobem jej przekazania przez specjalistów, jak również z trudnościami w informowaniu otoczenia o tej diagnozie. Oprócz depresji i różnorodnych problemów emocjonalnych (życie w głębokim kryzysie, przeżywanie skrajnie negatywnych emocji) dotyczą ich

również zaburzenia somatyczne, spowodowane głównie życiem w ciągłym stresie. Jak wskazuje autorka, ten długotrwały stres może także powodować obniżenie jakości opieki nad dzieckiem.

Prowadzone przez Monikę Parchomiuk (2007) analizy wymiarów samooceny rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wskazują, że zarówno matki, jak i ojców cechowało pozytywne nastawienie i akceptacja siebie, wiara we własne możliwości i posiadanie adekwatnego poczucia własnej wartości. Uzyskane wyniki były zbliżone do rezultatów rodziców dzieci pełnosprawnych, którzy jednak przypisywali sobie nieco więcej cech pozytywnych.

Jak wynika z badań Żanety Stelter i Barbary Harwas-Napierały (2010), w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z ojcami bardziej emocjonalnie zaangażowane są matki. Zazwyczaj okazują więcej uczuć, a dzieci – bez względu na niepełnosprawność lub jej brak – dążą do nawiązania i wzmacniania z nimi wzajemnej relacji w diadzie.

Iwona Myśliwczyk (2011), badając rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością, dociekała, w jaki sposób rodzice odnoszą się do swojej rodziny w kontekście interpretacji swojego rodzicielstwa, relacji w rodzinie oraz spotykających ich problemów i radości. Po przeanalizowaniu wypowiedzi rodziców stwierdziła, że rodziny, w których niepełnosprawności dziecka nie postrzega się jako problemu, dążą do normalizacji życia rodzinnego, realizują się zawodowo, jak również podtrzymują życie towarzyskie, a dzięki pozytywnym relacjom, wsparciu i zrozumieniu rozwiązują problemy i trudności. Natomiast u rodzin definiujących niepełnosprawność jako problem występuje wiele ograniczeń, które zazwyczaj wiążą się z brakiem akceptacji niepełnosprawności, co z kolei przekłada się na relacje pomiędzy małżonkami, kłótnie, nieporozumienia, a w efekcie zmęczenie, znudzenie, osamotnienie, rozluźnienie więzi, a nawet rozpad związku. Rodzice tacy nie podejmują pracy zawodowej ani kontaktów towarzyskich i są ukierunkowani wyłącznie na pomoc swojemu dziecku.

Agnieszka Żyta (2012), badając rodziców dzieci z zespołem Downa, wyróżniła negatywne doświadczenia związane z okresem diagnozy, takie jak szok, lęk przed reakcjami innych osób, obawa o życie dziecka, a także brak wsparcia. Zwróciła również uwagę na odczucia pozytywne: radość, miłość i szczęście, które budowane są w relacji z dzieckiem.

Przeprowadzając wywiady z matkami dzieci ze spektrum autyzmu, Małgorzata Sekułowicz i Ewa Kaczmarek (2014) w szczególności pytały o sposoby radzenia sobie z problemami codzienności. W narracjach badanych matek dominuje poczucie osamotnienia i niepewności, a także chaosu w środowisku domowym.

Badaczki stwierdziły, że matki „funkcjonują w swoistej psychologicznej dycho-
tomii”, a kreowane przez nie „ścieżki radzenia sobie” (Sekułowicz i Kaczmarek,
2014, s. 22) nacechowane są licznymi trudnościami wynikającymi z koniecz-
ności zapewnienia pomocy dziecku.

W badaniach z wykorzystaniem narracji autobiograficznej Ewa Kaczmarek
(2016) prezentowała opinie matek dzieci ze spektrum autyzmu. Wyniki ujawniają
zarówno negatywne, jak i pozytywne aspekty dotyczące roli matki dziecka
z niepełnosprawnością. Do negatywnych należą: trudności rekompensowane
„zajadaniem problemów”, ciągłe „związanie z dzieckiem” będące wynikiem
konieczności stałej opieki, brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem
oraz zazdrość w stosunku do zdrowych dzieci i poczucie odpowiedzialności
za życie i zdrowie własnego dziecka. Do głosu dochodzą również odczucia
związane z rezygnacją badanych matek z marzeń oraz planów. Jako pozytyw
trudnej sytuacji wskazywane było wsparcie ze strony męża.

Stanisława Byra i Monika Parchomiuk (2018) po przebadaniu matek dzieci
z niepełnosprawnością opisały powiązania, jakie zachodzą między zaangażo-
waniem w proces osobistego wzrastania a wzrostem potraumatycznym. Jak
można dowiedzieć się z wyników badań autorek, ustalona struktura wzrostu
potraumatycznego w badanej grupie ma niejednorodny charakter. Wyraźnie do-
minują w niej pozytywne zmiany, przejawiające się zwiększeniem docenienia
życia oraz korzystnych przeobrażeń w relacjach z innymi, ze zdecydowanie
mniejszym nasileniem zmian w sferze duchowej.

Izabella Gałuszka (2019) w swoich badaniach przedstawiła informacje na
temat szoku przeżywanego w związku z diagnozą niepełnosprawności dziecka.
Respondenci ujawniają dążenia do poszukiwania „dobrych stron”, mówią
o wartości relacji małżeńskich oraz wiary w Boga. Wyniki badań pokazują
także pozytywne nastawienie rodziców do sytuacji kryzysowej. Opisane w ar-
tykule procesualne podejście do wychowania dziecka z niepełnosprawnością
daje rodzicom możliwość w sposób świadomy i nieskrępowany pozytywnie
wypowiadać się na trudne dla nich tematy. Fakt przejścia kryzysu i uporania się
z nim pozwala rodzicom mówić o problemach jako o naturalnych, codziennych
sytuacjach, z którymi świetnie sobie radzą.

Diana Aksamit (2019) badała matki osób z głęboką niepełnosprawnością
intelektualną. Uzyskane przez autorkę wyniki pokazują zarówno złożoność
i różnorodność, jak i podobieństwo doświadczeń macierzyńskich w perspek-
tywie autobiograficznej. Pierwszym ze zdarzeń krytycznych, jakie opisywały
respondentki, było urodzenie dziecka z niepełnosprawnością. Fakt ten tworzył

nierozzerwalną więź pomiędzy matką i dzieckiem, jak również zaburzał poczucie tożsamości psychospołecznej kobiet-matek. Badane kobiety w swoich narracjach mówiły o zmianach zachodzących w systemie rodzinnym, sensie życia, trudach dnia codziennego oraz poczuciu „inności” w funkcjonowaniu rodzica dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Joanna Doroszuk (2020), badając rodziny dzieci z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19, ukazuje na podstawie narracji badanych matek emocje związane z poznaniem diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Należą do nich między innymi: szok, strach, złość czy rozczarowanie. W wyniku pandemii i związanych z nią ograniczeń społecznych respondentki wskazywały również na brak kontaktów z innymi oraz brak realizacji terapii dla dzieci. Wyłoniona przez autorkę kategoria lęku była istotnym elementem jej badań w sytuacji zagrożenia epidemicznego. Wskazano również wiążące się z tą sytuacją kolejne negatywne emocje: obniżone samopoczucie psychiczne i psychosomatyczne będące wynikiem przeniesienia odpowiedzialności za terapię na matkę. Okres pandemii wymuszający zwiększone uzależnienie dziecka od rodzica oraz powodujący mnożące się ograniczenia w funkcjonowaniu były dla badanych trudnym czasem, pobudzającym do wewnętrznych rozważań.

Z analizy kolejnych badań przeprowadzonych przez Dianę Aksamit (2021) wynika, że ojcowie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przyjmowali różne strategie, aby nie okazywać przeżywanego cierpienia związanego z niepełnosprawnością swojego dziecka. Mówiąc o relacjach małżeńskich, roli jaką pełnili w rodzinie wychowującej dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wskazywali na trudności związane z tymi relacjami, jak również na elementy pozwalające osiągać życiową satysfakcję. Finalnie autorka badań wskazuje rolę ojca jako najtrudniejszą z podejmowanych przez badanych mężczyzn ról.

Niewątpliwie przytoczone badania nie stanowią całości opublikowanych do tej pory opracowań, jak również nie wyczerpują możliwości dociekań naukowych w tym obszarze. Stanowią jednak silną podbudowę teoretyczno-empiryczną dla dalszych rozważań i wyznaczają główne kierunki poszukiwań ukazujących obraz doświadczania kryzysu przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Podsumowanie

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są szczególną grupą społeczną, a ich sytuacja – nie jest prosta. Trudności związane z opieką

i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wymagają od nich niejednokrotnie poświęcenia swoich ambicji. Zdarza się, że matki nie radzą sobie z emocjonalną akceptacją swoich dzieci, a ich „kondycja emocjonalna” daje się porównać do opisanych na spirali przemian.

Liczne badania naukowe przytoczone w niniejszym artykule potwierdzają doświadczanie przez rodziców z niepełnosprawnością kryzysu, którego przepracowanie warunkuje pełną akceptację swojego dziecka i daje możliwość poczucia „normalności”.

Bibliografia

- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Aksamit, D. (2021). *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszających matek*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie.
- Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. W: S. Mihilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych* (s. 77–92). Kraków: Impuls.
- Byra, S. i Parchomiuk, M. (2018). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 324–342.
- Chodkowska, M. (1995). *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pamiętniki matek*. Lublin: Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”.
- Cytowska, B. (2003). Sytuacja rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 1 (s. 173–182). Kraków: Impuls.
- Czuba, B. (2018). Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby alergiczne. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 122–134.
- Doroszuk, J. (2020). Rodzina dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19 – matczyne rekonstrukcje. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 40, 9–21.

- Gałuszka, I. (2019). Analiza pozytywna problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością na przykładzie wybranych rodzin. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 36, 218–232.
- Gałuszka, I. (2020). Wsparcie społeczne w ocenie rodziny dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 39, 174–188.
- Gałuszka, I. *Wychowanie rodzicielskie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie społeczne ich rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie [w druku].
- Kaczmarek, E. (2016). Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 1(18), 42–59.
- Karwowska, M. (2003a). *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*. Kraków: Impuls.
- Karwowska, M. (2003b). Zjawisko wypalenia się sił macierzyńskich u kobiet wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 1 (s. 153–163). Kraków: Impuls.
- Karwowska, M. i Albrecht, M. (2008). Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 13–26.
- Klajmon-Lech, U. (2012). Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka. W: M. Sekułowicz i M. Oleniacz (red.), *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej* (s. 115–139). Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kruk-Lasocka, J. i Bartosik, B. (1999). Spirala przemian jako symbol duchowej podróży a rzeczywistość. W: J. Patkiewicz (red.), *Udział rodziny w kompleksowej rehabilitacji i życiu dzieci i młodzieży niepełnosprawnej* (s. 169–176). Wrocław: Wydawnictwo PTWK Oddział Wojewódzki.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2001). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodzianensis, Folia Sociologica*, 39, 73–90.
- Mysłiwiczek, I. (2011). Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość? *Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy*, 6, 34–50.
- Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Parchomiuk, M. (2011). *Osobiste i rodzinne korelaty aktywności zawodowej matek dzieci z niepełnosprawnością*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

- Parchomiuk, M. (2018). Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowania się rodziców. *Wychowanie w Rodzinie*, XVII(1), 305–322. DOI: 10.34616/wwr20181.305.322.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Schuchardt, E. (2005). *Why Me? Learning to Live in Crises*. Geneva: WCC Publications.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. i Kaczmarek, E. (2014). *Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a przężnością. Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 9–23.
- Sierecka, A.M. (2016). Wolontariat wśród osób niepełnosprawnych jako przykład zachowania prospołecznego. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 3(20), 36–37.
- Sierecka, A.M. (2018). Wolontariusze wsparciem dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 3(28), 129–148.
- Stelter, Ź. i Harwas-Napierała, B. (2010). Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. *Czasopismo Psychologiczne*, 16(2), 199–207.
- Szabała, B. i Parchomiuk, M. (2011). Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(13), 47–67.
- Twardowski, A. (1995). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–53). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Żyta, A. (2012). Przystosowywanie się do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka – doświadczenia matek i ojców dzieci z zespołem Downa. W: E. Zasępa (red.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności* (s. 223–240). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.