



„Wychowanie w Rodzinie” t. XVII (1/2018)

nadesłany: 23.04.2017 r. – przyjęty: 17.11.2018 r.

**Monika PARCHOMIUK\***

## **Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców**

Living with a disabled child. The multidimensional adaptation  
of parents

### **Streszczenie**

**Cel:** Opracowanie ma charakter przeglądu. Podjęta w nim analiza dotyczy doświadczeń rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Jej celem jest wyłonienie charakterystycznych aspektów przystosowywania się matek i ojców do życia z dzieckiem niepełnosprawnym, wykraczających poza tradycyjne wskaźniki.

**Metody:** Przeprowadzono systematyczny przegląd literatury polskiej i obcej, opisującej zagadnienia rodzicielskich doświadczeń w sytuacji niepełnosprawności dziecka.

**Wyniki:** W opracowaniu pokazano dynamikę i złożoność rodzicielstwa, zaznaczającą się w przebiegu życia. Zobrazowano tendencje wskazujące na zmiany pozytywne, zachodzące w osobistym i społecznym funkcjonowaniu rodziców, ale również potwierdzające obecność aspektów negatywnych.

**Wnioski:** W artykule pokazano użyteczność zastosowania koncepcji transformacji w wyjaśnianiu istoty złożonych doświadczeń rodziców.

**Słowa kluczowe:** dziecko z niepełnosprawnością, rodzicielska adaptacja, doświadczenia życiowe, długotrwała niepełnosprawność.

---

\* e-mail: [monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl](mailto:monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl)  
Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej  
w Lublinie, ul. G. Narutowicza 12, 20-004 Lublin, Polska. ORCID: 0000-0002-0756-4242.

### Abstract

**Aim:** The article has a review type. The analysis included in this study concerns the experiences of parents raising children with disabilities. Its purpose is to identify the characteristic aspects of adapting mothers and fathers to live with a handicapped child, which are different from traditional indicators.

**Methods:** A systematic review of Polish and foreign literature describing the issues of parental experience in the situation of a child's disability was carried out.

**Results:** The study shows the dynamics and complexity of parenting, highlighted in the course of life. The article shows tendencies indicating positive changes occurring in the personal and social functioning of parents, but also confirming the presence of negative aspects.

**Conclusions:** The paper presents the utility of applying the concept of transformation in explaining the essence of these complex experiences

**Keywords:** child with disability, parents adaptation, life experiences, long lasting disability.

### Wstęp

Współcześni badacze, podejmujący zagadnienie funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, dostrzegają potrzebę przeformułowania tradycyjnego podejścia. Zmiana ma dotyczyć kilku kwestii, jak wychodzenie poza medyczny paradygmat, skoncentrowany na negatywnych aspektach życia członków rodziny, poszukiwanie uwarunkowań wyłącznie w osobistym kontekście (indywidualnym), wytyczanie ścisłego zakresu wskaźników przystosowania czy traktowanie wczesnego okresu życia jako krytycznego dla jego osiągnięcia (w sytuacji niepełnosprawności wrodzonej bądź istniejącej od wczesnego okresu życia dziecka). W obliczu dowodów empirycznych, pochodzących przede wszystkim z badań jakościowych, ponadto analiz podłużnych, słabnie zasadność założenia, że rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym przechodzą przez pewne stadia przystosowania, traktowane jako zamknięte fazy o określonych wskaźnikach, układające się w sposób linearny, osiągając pożądaną z obiektywnej perspektywy akceptację niepełnosprawności dziecka. Nie można sądzić, że emocje i uczucia, przemyślenia, oczekiwania, przekonania i zachowania rodziców o określonym charakterze zamykają się w danym stadium, ustępując miejsca innym. Zmiana podejścia do samej niepełnosprawności w kierunku dostrzegania jej społecznych aspektów wymaga uznania, że istotą rodzicielskich doświadczeń są nie tylko procesy indywidualne, wynikające z relacji z dzieckiem niepełnosprawnym, ale również społeczne uwarunkowania nadające niepełnosprawności określone znaczenie<sup>1</sup>. Agnieszka Żyta, w konkluzji swoich analiz poświęconych doświadczeniom rodziców dzieci z zespołem Downa, pisze:

---

<sup>1</sup> S. Green, „*We're tired, not sad*”: *Benefits and burdens of mothering a child with a disability*, „*Social Science and Medicine*” 2007, nr 64, s. 150–163.

„Przystosowywanie się do niepełnosprawności dziecka jest procesem długim, niekiedy trwającym całe życie. Wraz z upływem lat pojawiają się nowe wyzwania wymagające nowych strategii”<sup>2</sup>.

W tym opracowaniu, na podstawie studiów literatury przedmiotu, dokonano analizy doświadczeń rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Analiza ta ma obrazować wielowymiarowość ich funkcjonowania, zaznaczającą się w dynamice i złożoności oraz zróżnicowaniu czynników warunkujących. W efekcie ma prowadzić do wyłonienia charakterystycznych, zmiennych indywidualnie aspektów przystosowywania się do życia z niepełnosprawnością dziecka.

## Dynamika i złożoność rodzicielskich doświadczeń

Badania prowadzone z udziałem rodziców wychowujących dzieci z długotrwałą niepełnosprawnością w różnej fazie rozwoju obrazują zmienność rodzicielskiego funkcjonowania, wyrażającą się w wymiarze emocji i uczuć, myśli, przekonań oraz związanych z nimi zachowań; ponadto we wskaźnikach osobistego dobrostanu psychofizycznego (por. Tab. 1). Zmienność ta zaznacza się na przestrzeni czasu, na poszczególnych etapach życia rodziny i dziecka, ale również w obliczu sytuacji i wydarzeń bieżących. W wypowiedziach rodziców pojawia się sformułowanie, iż ich życie to: „przygoda”, rozpoczynająca się diagnozą wskazującą na niepełnosprawność dziecka, „rollercoaster”, „proces turbulencji”<sup>3</sup>. Emocje i uczucia zmieniają swoje nasilenie, ale również charakter, z pozytywnych (jak bezwarunkowa miłość do dziecka i czułość) na negatywne (jak silna złość), przy czym zmienność ta może się ujawniać przez całe życie z dzieckiem. Strata wymarzonego potomka nie zamyka się w określonym czasie, a towarzyszące jej poczucie żałoby i smutku pojawia się w różnych momentach<sup>4</sup>. Yoon Joo Lee, Hye Jun Park i Susan L. Recchia piszą, na podstawie analizy doświadczeń matek mających dzieci w różnym wieku:

„Przygoda życia tych matek nie jest linearnym przejściem zakończonym totalną akceptacją niepełnosprawności dziecka. Nie jest tak, że rozwijają one umiejętności zaradcze do określonego punktu. Kiedy dziecko przechodzi przez

<sup>2</sup> A. Żyta, *Przystosowywanie się do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka – doświadczenia matek i ojców dzieci z zespołem Downa*, [w:] E. Zasepa (red.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2012, s. 237.

<sup>3</sup> G. Hornby, *A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities*, „Disability, Handicap and Society” 1992, nr 7(4), s. 368.

<sup>4</sup> K. Whittingham, D. Wee, M.R. Sanders, R. Boyd, *Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences*, „Disability and Rehabilitation” 2013, nr 35(17), s. 1449–1450.

stadia życia, matka ponownie doświadcza uczucia straty w kluczowych punktach przejścia”<sup>5</sup>.

Tego typu strata, tradycyjnie nazywana „stratą dziecka zdrowego/pełnosprawnego czy wymarzonego”, może mieć charakter ambiwalentny, z trudnościami w uświadomieniu sobie, co utrata oznacza dla rodziców i dziecka<sup>6</sup>. Czynnikiem, który ją wyzwała jest nieosiągnięcie przez dziecko kluczowych kompetencji rozwojowych oraz ograniczenie możliwości realizacji ról i zadań oczekiwanych dla danego stadium życia. Nancy J. Crown, na podstawie własnych doświadczeń, pisze o rodzicach dzieci niepełnosprawnych:

„Ważne etapy (jak rozpoczęcie nauki w szkole, urodziny, ukończenie liceum), jak również inne, pozornie nijakie i zaskakujące momenty, mogą przynieść łatwo ból utraty po raz kolejny dziecka, którym ich dziecko mogło być. Za każdym razem strata musi być ponownie okupiona żalobą”<sup>7</sup>.

Matka syna z porażeniem mózgowym zaznacza, że jej smutek wynikał z empatii wobec dziecka, które miało doznawać w swoim życiu wielu strat – straty umiejętności, możliwości i „kamieni milowych” rozwoju: „Nie będzie prawa jazdy, pierwszej randki, rozmowy kwalifikacyjnej małżeństwa i dzieci”. Takie odczucia rodzą się na podstawie subiektywnej wizji „normalnego życia”, które wiecie większość ludzi. Poczucie straty wzmacniane jest przez porównanie do pełnosprawnych rówieśników oraz rodzeństwa<sup>8</sup>. Mechanizm porównywania nie występuje jednak u wszystkich rodziców, być może uczą się oni go tłumić<sup>9</sup>. W czasie dorastania dzieci niepełnosprawne mogą zyskiwać większą świadomość własnej niepełnosprawności. Jeśli doświadczają przy tym negatywnych społecznych postaw i wartościowań tego zjawiska, kształtują jego negatywny obraz. Smutek rodziców pojawia się w związku z bezradnością i niemożnością uchronienia dziecka przed negatywnymi wynikami konfrontacji z własną niepełnosprawnością, a raczej jej społecznym kontekstem<sup>10</sup>.

<sup>5</sup> Y.-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia, *Embracing each other and growing together: redefining the meaning of caregiving a child with disabilities*, „Journal of Child and Family Studies” 2015, nr 24, s. 3672.

<sup>6</sup> M. O’Brien, *Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders*, „Family Relations” 2007, nr 56, s. 135–137.

<sup>7</sup> N.J. Crown, *Parenting a child with disabilities: personal reflections*, „Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy” 2009, nr 8(1), s. 75.

<sup>8</sup> A. Patric-Ott, L.D. Ladd, *The blending of Boss’s concept of ambiguous loss and Olshansky’s concept of chronic sorrow: a case study of a family with a child who has significant disabilities*, „Journal of Creativity in Mental Health” 2010, nr 5, s. 79.

<sup>9</sup> T. O’Connell, M. Halloran, O. Doody, *Raising a child with disability and dealing with life events: A mother’s journey*, „Journal of Intellectual Disabilities” 2013, doi: 10.1177/1744629513509794, Source: PubMed, b.s.

<sup>10</sup> J.M. Brown, *Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing*, „Child and Family Social Work” 2013, 10.1111/cfs.12116, s. 119.

Należy zauważyć, że nasilenie negatywnych emocji, jak poczucie straty, rozczarowania i żalu, nie musi korelować dodatnio z poziomem zaburzeń u dziecka. Okazuje się bowiem, że rodzice (matki) mogą być mniej skłonni do porównywania swojego dziecka z rówieśnikami wtedy, kiedy poziom jego rozwoju jest mniejszy. Z czasem rozwijają zdolność oceny w oparciu indywidualne kryteria, co pozwala im skupiać się na osiągnięciach dziecka, niekiedy niewielkich, i tworzyć wizję przyszłości na podstawie jego możliwości<sup>11</sup>. W przypadku dzieci z mniej nasilonymi zaburzeniami oczekiwania rodziców, budowane w oparciu o standardy normalności, są trudniejsze do zmiany, a nadzieja na „wyleczenie” jest silniejsza<sup>12</sup>. Trzeba jednak zauważyć, że taka postawa może zawierać pozytywne aspekty, jak silne zaangażowanie rodziców oraz dążenie do tworzenia dziecku stymulującego środowiska. Niewątpliwie jednak wymaga ona ukierunkowania oraz wzmacniania przez specjalistów. Można zatem mówić o swoistym paradoksie, wyrażającym się w potwierdzonej empirycznie tendencji do silniejszego (częstszego) doznawania przez rodziców dzieci o słabszych zaburzeniach rozwojowych negatywnych stanów (jak poczucie winy, depresji, frustracji), w porównaniu do rodziców wychowujących dziecko o rozwoju w mniejszym stopniu zbliżonym do normy, oraz większej zdolności, obserwowanej u tych ostatnich, do czerpania pozytywnych emocji i uczuć z niewielkich postępów dziecka.

Badania longitudinalne pozwalają zobrazować tendencje funkcjonowania rodziców i dzieci na przestrzeni czasu. Pokazują, jak zmiany kondycji dziecka niepełnosprawnego, wkraczającego w okres dojrzewania, dorosłości czy starzenia się, wpływają na funkcjonowanie rodziców. Niektóre analizy informują, że dobrostan rodziców zmienia się z czasem w pozytywnym kierunku. Inne obrazują zależność krzywoliniową, gdzie obserwuje się wzrost wskaźników dobrostanu, a następnie – w okresie dojrzewania dziecka oraz wraz ze starzeniem się rodziców – spadek<sup>13</sup>. Należy jednak zauważyć, że tendencje o takim charakterze nie zawsze są zauważane, zwłaszcza jeśli chodzi o wyniki informujące o zmianach pozytywnych (obniżenie lęku, depresji, poprawa jakości relacji z dzieckiem)<sup>14</sup>. Nie w każdym przypadku potwierdzone zostaje założenie mówiące o zależności przyczynowo-skutkowej między obciążeniem opieką a wskaźnikami dobrostanu rodziców i ich poczuciem jakości życia<sup>15</sup>.

<sup>11</sup> H.J. Park, G.H. Chung, *Multifaceted model of changes and adaptation among Korean mothers of children with disabilities*, „Journal of Child and Family Studies” 2015, nr 24, s. 924.

<sup>12</sup> Tamże, s. 923.

<sup>13</sup> C. Carona, M. Pereira, H. Moreira, N. Silva, M.C. Canavarro, *The disability paradox revisited: quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy*, „Journal of Child and Family Studies” 2013, nr 223, s. 980.

<sup>14</sup> J. Lounds, M. Mailick Seltzer, J.S. Greenberg, P.T. Shattuck, *Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being*, „American Journal on Mental Retardation” 2007, nr 112(6), s. 412; N.J. Crown, *Parenting...*, dz. cyt., s. 80.

<sup>15</sup> C. Carona, M. Pereira, H. Moreira, N. Silva, M.C. Canavarro, *The disability...*, dz. cyt., s. 980.

**Tabela 1. Rodzicielskie doświadczenia związane z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka****Table 1. Parental experiences connected with bringing up handicapped children**

Autor badań/analiz Grupa/metoda	Wnioski
G. Hornby <sup>16</sup> – Analiza zasobów literatury (badań, pamiętników) poświęconej ojcom	Ekstremalność i zmienność przeżyć. Doświadczenia pozytywne: emocje i uczucia związane z realizacją ojcowskich działań podejmowanych z dzieckiem oraz wobec dziecka. Zmiana osobista i zmiana życia spowodowana doświadczeniami wychowania niepełnosprawnego dziecka, m.in. akceptacja własnych ograniczeń, osobista i zawodowa integracja, tolerancja i wrażliwość.
E. Larson <sup>17</sup> – Matki dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności (wiek dzieci 5–11 lat), wywiady indywidualne	Akceptacja dziecka takim, jakie jest, jednocześnie odczuwanie pragnienia zmiany jego stanu.
P.M. Karney, T. Griffin <sup>18</sup> – Rodzice dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności (wiek dzieci 3–6 lat), wywiady indywidualne	Złożona sytuacja rodziców funkcjonujących w toku życia „między smutkiem a radością”. Smutek czerpany w znacznej mierze z relacji z innymi, powodowany przez społeczno-kulturowe uwarunkowania (postawy, przekonania i oczekiwania wobec rodziców). Radość czerpana z rodzicielstwa, które na przestrzeni życia staje się bardziej świadome.
D.E. Gray <sup>19</sup> – Rodzice dzieci z autyzmem (w wieku od 13 do 27 lat), badania etnograficzne długoterminowe	Spadek bądź wzrost problemów oraz subiektywnych obciążeń i trudności (m.in. rzadziej problemy fizyczne, mniejszy stres; większa troska o przyszłość i lęk). Zmiany możliwości życiowych – podjęcie pracy przez matki; poprawa relacji rodzinnych (z dziadkami). Spadek nadziei związanej z rozwojem dziecka.
E.D. Riesz <sup>20</sup> – Opis i autoanaliza macierzyńskich doświadczeń związanych z wychowaniem niepełnosprawnej córki	Zmienność i powtarzalność na przestrzeni życia uczuć: smutku, wściekłości, frustracji; konfliktów między małżonkami.
M. O'Brien <sup>21</sup> – Matki dzieci ze spektrum autyzmu (wiek dzieci 2–13 lat), badania sondażowe	Doświadczenie ambiwalentnej straty, przeciwstawnych emocji i uczuć, ambiwalencja w odniesieniu do oceny możliwości dziecka i dostosowania do nich własnych wymagań.

<sup>16</sup> G. Hornby, *A review...*, dz. cyt., s. 366–370.

<sup>17</sup> E. Larson, *Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox*, „Social Science and Medicine” 1998, nr 47(7), s. 868 i n.

<sup>18</sup> P.M. Karney, T. Griffin, *Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability*, „Journal of Advanced Nursing” 2001, nr 34(5), s. 585 i n.

<sup>19</sup> D.A. Gray, *Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2002, nr 27(3), s. 217 i n.

<sup>20</sup> E.D. Riesz, *Loss and transitions: a 30-year perspective on life with a child who has Down Syndrome*, „Journal of Loss and Trauma” 2004, nr 9(4), s. 379 i n.

<sup>21</sup> M. O'Brien, *Ambiguous...*, dz. cyt., s. 140 i n.

S.E. Green <sup>22</sup> – Matki dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności, badania sondażowe (średni wiek dzieci 5 lat), wywiady pogłębione	Silniejsze odczuwanie ciężaru opieki z powodu uwarunkowań społeczno-kulturowych (stygmatyzacja) niż stresu wynikającego z relacji z dzieckiem. Poczucie zmęczenia narastającego z czasem i jednocześnie zdolność odkrywania korzyści emocjonalnych (miłość, duma, docenianie dziecka) oraz możliwości doskonalenia własnych kompetencji i właściwości (zmiana postaw wobec niepełnosprawnych, odczucie osobistego wzrostu, umiejętności adwokatury, wzrost zaufania we własne możliwości, umocnienie więzi społecznych).
B. Trute, D. Hiebert-Murphy, K. Levine <sup>23</sup> – Rodzice dzieci z różnym rodzajem niepełnospraw. (średni wiek 4 lata), badania sondażowe	Pozytywne i negatywne oceny znaczenia niepełnosprawności dziecka jako współwystępujące ze sobą i niezależne od siebie.
T. Stainton, H. Besser <sup>24</sup> – Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (w kategoriach wiekowych 0–5 lat i 26–35), wywiady grupowe i indywidualne pogłębione	Pozytywne zmiany związane z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego, w tym osobiste (pozytywne emocje i uczucia, wzrost poczucia sensu życia, duchowości, tolerancji i zrozumienia, doświadczanie osobistego wzrostu i siły) i społeczne (poszerzenie społecznej sieci, integracja rodziny, zmiana społecznych postaw wobec niepełnosprawności).
N.J. Crown <sup>25</sup> – Relacja z osobistych doświadczeń matki córki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	Różnorodność doświadczeń emocjonalnych, uczuciowych, przekonań i ocen odnoszących się do niepełnosprawności dziecka i rodzicielstwa. Doznania niepewności i straty, smutku odnawiającego się w sytuacjach porównywania własnego dziecka z rówieśnikami oraz na istotnych etapach życia; zyskiwanie poczucia kontroli; przekonanie o zdobyciu „nieoczekiwanych korzyści”, które odnoszą się do pozytywnych aspektów funkcjonowania dziecka; doznanie osobistej transformacji w obliczu pozytywnych i negatywnych doświadczeń.
Patric-Ott, L.D. Ladd <sup>26</sup> – Relacja z osobistych doświadczeń matki wychowującej syna z mózgowym porażeniem dziecięcym	Powracający smutek jako reakcja towarzysząca niemożności sprostania przez dziecko społecznym oczekiwaniom; porównywaniu z dzieckiem pełnosprawnym; uświadamianiu niezdolności osiągnięcia kompetencji życiowych. Poszukiwanie nowych znaczeń niepełnosprawności dziecka.

<sup>22</sup> S.E. Green, „*We're tired'...*”, dz. cyt., s. 154 i n.

<sup>23</sup> B. Trute, D. Hiebert-Murphy, K. Levine, *Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy*, „*Journal of Intellectual and Developmental Disability*” 2007, nr 32(1), s. 4 i n.

<sup>24</sup> T. Stainton, H. Besser, *The positive impact of children with an intellectual disability on the family*, „*Journal of Intellectual and Developmental Disability*” 2008, nr 23(1), s. 61 i n.

<sup>25</sup> N.J. Crown, *Parenting...*, dz. cyt., s. 71 i n.

<sup>26</sup> A. Patric-Ott, L.D. Ladd, *The blending...*, dz. cyt., s. 78 i n.

D. Cairns, D. Tolson, C. Darbyshire, J. Brown <sup>27</sup> – Rodzice dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (brak podanego wieku dzieci), wywiady indywidualne pogłębione	Relacjonowanie pozytywnych i negatywnych doświadczeń rodzicielskich. Istotna rola wczesnego okresu życia, którego doświadczenia decydowały o dalszym funkcjonowaniu rodziców. Doświadczenia negatywne w znacznej mierze związane z formalnymi relacjami społecznymi (tematy: pozostawanie w ciemności i bycie ignorowanym).
A. Żyta <sup>28</sup> – Rodzice dzieci z zespołem Downa (w wieku 13 miesięcy –12 lat), wywiady pogłębione	Negatywne doświadczenia okresu diagnozy: szok, lęk przed reakcjami innych, obawa o życie dziecka, brak wsparcia. Powracające reakcje smutku i bólu powodowane m.in. przez społeczne doświadczenia. Zmiany postaw wobec innych i życiowych priorytetów. Pozytywne odczucia – radości, miłości i szczęścia budowane w relacji z dzieckiem.
J.M. Brown <sup>29</sup> – Matki dorosłych osób z niepełnosprawnością intelekt. (wiek dzieci 16–24 lata), wywiady indywid.	Smutek jako reakcja towarzysząca w toku życia wydarzeniom i sytuacjom krytycznym dla rozwoju (dojrzwianie dziecka, zwiększanie samoświadomości, konieczność zamieszkania dziecka w instytucji).
T. O’Connell, M. Halloran, O. Doody <sup>30</sup> – Relacja z doświadczeń matki wychowującej syna z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	Relacjonowanie pozytywnych i negatywnych doznań (radości i dumy, straty, żałoby, smutku, lęku, obaw o przyszłość).
S. Nurullah <sup>31</sup> – Rodzice dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności (wiek dzieci 4–16 lat), wywiady pogłębione	Relacjonowanie pozytywnych i negatywnych doświadczeń rodzicielskich: radość, szczęście, nadzieja, poczucie niesprawiedliwości losu, fizyczne i umysłowe wyczerpanie, poczucie stygmatyzacji i bycia obwinianymi. Modyfikacja rodzicielskich oczekiwań, stylów zachowań wobec dziecka, trybu życia rodziny w odniesieniu do potrzeb i możliwości wynikających z niepełnosprawności.
K. Whittingham, D. Wee, M.R. Sanders, R. Boyd <sup>32</sup> – Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (średni wiek dzieci 7 lat), wywiady grupowe, badania sondażowe internetowe	Doświadczenie smutku, poczucie niespełnionych oczekiwań, niesprawiedliwości, żalu, frustracji i wyczerpania na przestrzeni czasu. Silna troska o przyszłość dziecka. Przekonanie rodziców o konieczności pozytywnego nastawienia, zachowania optymizmu, czerpania radości z niewielkich osiągnięć dziecka.

<sup>27</sup> D. Cairns, D. Tolson, C. Darbyshire, J. Brown, *The need for future alternatives: an investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time*, „British Journal of Learning Disabilities” 2012, nr 41, s. 76 i n.

<sup>28</sup> A. Żyta, *Przystosowywanie się...*, dz. cyt., s. 224 i n.

<sup>29</sup> J.M. Brown, *Recurrent...*, dz. cyt., s. 116 i n.

<sup>30</sup> T. O’Connell, M. Halloran, O. Doody, *Raising...*, dz. cyt., [b.s.].

<sup>31</sup> A.S. Nurullah, *„It’s really a roller coaster”: experience of parenting children with developmental disabilities*, „Marriage and Family Review” 2013, nr 49(5), s. 420 i n.

<sup>32</sup> K. Whittingham, D. Wee, M.R. Sanders, R. Boyd, *Sorrow...*, dz. cyt., s. 1449–1451.



Bonsal <sup>33</sup> – Ojcowie dzieci z różną niepełnosprawnością (wiek dzieci 7–11 lat), wywiady pogłębione	Doświadczenie na przestrzeni czasu przemian poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych, obrazujących uznanie niepełnosprawności dziecka, zrozumienie jej istoty, starania o stworzenie dziecku najlepszych możliwości życiowych.
Y-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia <sup>34</sup> – Matki dzieci z różną niepełnosprawnością (wiek dzieci 6–35 lat). Wywiady częściowo ustrukturuwane	We wszystkich przypadkach zachowane żywe wspomnienia okoliczności diagnozy i doświadczeń, które jej towarzyszyły. Istotna rola specjalistów w percepcji niepełnosprawności. Poszukiwanie pozytywnych aspektów wychowania dziecka (np. skupianie się na jego możliwościach), przy zachowanej świadomości jego ograniczeń. Poczucie straty wymarzonego dziecka trwające przez całe życie. Odczucie pozytywnego wzrostu związane ze wzrostem osobistym dziecka.
H.J. Park, G.H. Chung <sup>35</sup> – Matki dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności (nie podano wieku dzieci), wywiady grupowe	Zmiany w percepcji dziecka oraz postawach matek na przestrzeni czasu. Porównywanie życia z dzieckiem do podróży rozpoczynającej się rozczarowaniem i smutkiem, wymagającej istotnych rekonstrukcji w zakresie własnych przekonań i oczekiwań, adekwatnie do potrzeb dzieci wynikających z niepełnosprawności. Doświadczenie fizycznego obciążenia opieką, ale relacjonowanie również osobistego wzrostu. Kształtowanie na przestrzeni czasu pozytywnych znaczeń dla swoich doświadczeń macierzyńskich.
L. Pryce, A. Tweed, A. Hilton, H.M. Priest <sup>36</sup> – Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (wiek dzieci 38–57 lat), wywiady częściowo ustrukturuwane	Doświadczenia niepewności/ nieokreśloności jako główny wątek rodzicielskich relacji. Silna bezwarunkowa miłość wobec dziecka. Nieustanne wyzwania i naciski w roli opiekuna osoby z długotrwałą niepełnosprawnością, ale równocześnie satysfakcja, zyskiwanie sensu życia, umocnienie poczucia kontroli.

<sup>33</sup> A. Bonsal, *Narrative transitions in views and behaviors of fathers parenting children with disabilities*, „Journal of Family Studies” 2016, doi: 10.1080/13229400.2015.1106336, s. 5 i n.

<sup>34</sup> Y-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia, *Embracing...*, dz. cyt., s. 3667 i n.

<sup>35</sup> H.J. Park, G.H. Chung, *Multifaceted...*, dz. cyt., s. 921 i n.

<sup>36</sup> L. Pryce, A. Tweed, A. Hilton, H.M. Priest, *Tolerating uncertainty: perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2015, doi: 10.1111/jar.12221, s. 84 i n.

<p>S. Nelson Goff, K.J. Monk, J. Malone, N. Staats, A. Tanner, N.P. Springer<sup>37</sup> – Rodzice dzieci z zespołem Downa w kategoriach wiekowych dziecka: 1) poniżej 5. roku życia; b) 5–11 lat; c) 12–18 lat; d) pow. 18. roku życia</p>	<p>Istotność doświadczeń towarzyszących diagnozie, podkreślana przez wszystkich rodziców. Najkorzystniejsze wyniki w zakresie zdolności radzenia sobie u rodziców dzieci w wieku 12–18 lat. W najstarszej kategorii wiekowej wzrost lęku o przyszłość. Refleksja nad życiem z dzieckiem niepełnosprawnym, prowadząca do przekonania, że było ono pełne wyzwań i okresów żałoby. U rodziców najstarszych dzieci w największym stopniu obserwowana zdolność dostrzegania ich osiągnięć oraz pozytywnego ustosunkowania się do diagnozy pozwalającej zrozumieć istotę niepełnosprawności. W tej grupie rodziców zjawisko poszerzania istoty niepełnosprawności o jej społeczne aspekty oraz wychodzenie poza wymiar indywidualny. U rodziców dzieci najmłodszych podkreślanie problemów w rozwoju dzieci.</p>
<p>K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno<sup>38</sup> – Ojcowie dzieci z zespołem Downa (wiek dzieci 3–20 lat), wywiady grupowe</p>	<p>Doświadczenie zmiennych emocji, uczuć i przekonań w okresie diagnozy. Trwający przez lata proces poszukiwania znaczenia niepełnosprawności dziecka. Uznanie wartości życia dziecka przez ojców oraz obserwowane uznanie ze strony innych. Poczucie nieprzewidywalności życia. Rodząca się z czasem satysfakcja z ojcostwa, zawierająca zdolność czerpania radości z niewielkich postępów. Poczucie osobistego wzrostu.</p>

Źródło: Opracowanie własne.

Source: Own study.

## Pozytywne przemiany w osobistym funkcjonowaniu rodziców

Macierzyństwo w sytuacji niepełnosprawności dziecka pozwala doświadczyć transformacji w osobistym i społecznym funkcjonowaniu oraz w wymiarze matka – dziecko. W tym ostatnim oznacza ona wzrost kompetencji, zdolności przystosowania się do obowiązków rodzicielskich, zmianę zachowań wychowawczych<sup>39</sup>. Matki doskonalią swoją wiedzę, umiejętności i postawy, które składają się na konstrukt metarodzicielstwa. Potrafią oceniać swoje poczynania jako matki, nadawać im określone znaczenie z perspektywy własnej i dziecka, zyskują zatem większą zdolność samorefleksji<sup>40</sup>.

Większość badań koncentruje się na matkach, co wywodzi się z tradycyjnego przekonania o ich dominującej roli w wychowaniu dziecka. Zaangażowanie

<sup>37</sup> B.S. Nelson Goff, K.J. Monk, J. Malone, N. Staats, A. Tanner, N.P. Springer, *Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages*, „Journal of Marriage and Family” 2016, nr 78(4), s. 1138 i n.

<sup>38</sup> K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno, *Perceptions and feelings of fathers of children with Down Syndrome*, „Archives of Psychiatric Nursing” 2016, nr 30, s. 546 i n.

<sup>39</sup> Y.-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia, *Embracing...*, dz. cyt., s. 3672.

<sup>40</sup> Tamże.

ojca w proces wychowania stwarza sposobność do kształtowania niepowtarzalnego charakteru ojcostwa, w którym „[...] uzasadniona frustracja ustępuje miejsce nowym sposobom interakcji i uznaniu”<sup>41</sup>. Interakcje z dzieckiem pozwalają ojcu poznać jego możliwości i ograniczenia, co skutkuje zdolnością dostosowywania swoich oczekiwań, stworzonych w czasie czekania na narodziny dziecka czy w okresie przed diagnozą<sup>42</sup>. Zmiana przewidywań odnoszących się do istotnych zadań życiowych (jak zdobycie wykształcenia przez dziecko) oraz codziennych aktywności oferowanych dziecku (np. gra w piłkę z synem) nie musi prowadzić do odczucia straty i żalu. W perspektywie ojcowie twierdzą, że rekonstrukcja modelu ojcostwa, który konfrontują z własnym dzieckiem i zmienną w czasie specyfiką jego funkcjonowania, przyczynia się do ich osobistego wzrostu<sup>43</sup>. Przypuszczalnie czynnikiem sprawczym tego wzrostu jest konieczność podejmowania wysiłków poznawczych i behawioralnych oraz konfrontowania z sytuacjami wymagającymi nowych kompetencji osobistych i społecznych.

Matki i ojcowie, obserwując osiągnięcia dziecka zaprzeczające pierwotnym rokowaniom, doświadczają dumy, nie tylko z dziecka, ale również z siebie jako realizujących działania na rzecz potomka<sup>44</sup>. Podejmowane wysiłki, wymagające wyjątkowej aktywizacji zasobów czy poszukiwania nowych, mogą powodować, że obiektywnie niewielkie postępy i osiągnięcia zwiększają swoją rangę, będąc źródłem silnych pozytywnych doświadczeń, w tym szczęścia rodziców oraz odczuwania satysfakcji<sup>45</sup>. Wyraża to matka dorosłego syna z autyzmem:

„Każde małe osiągnięcie daje poczucie skrajnej dumy. Kiedy po raz pierwszy powiedział «Eddi kocha mamę», to była dla mnie dumna chwila. Kiedy po raz pierwszy zaproponował mi filiżankę herbaty, czułam się dumna jak rodzic, kiedy ogląda dziecko jako absolwenta uniwersytetu”<sup>46</sup>.

Jak zaznaczono wcześniej, rodzice relacjonują osobisty wzrost, wyrażający się w zyskaniu kompetencji życiowych, zwiększeniu poczucia kontroli nad życiem, nabyciu umiejętności nadawania sensu życiowym wydarzeniom, rozwijaniu cech osobowości czy zmianie systemu wartości<sup>47</sup>. Należy jednak zauważyć,

<sup>41</sup> J.L. Mitchell, B. Lashewicz, *Generative fathering: a framework for enriching understandings of fathers raising children who have disability diagnoses*, „Journal of Family Studies”, doi: 10.1080/13229400.2016.12127272016, s. 8.

<sup>42</sup> A. Bonsal, *Narrative...*, dz. cyt., s. 7–8; J.L. Mitchell, B. Lashewicz, *Generative...*, dz. cyt., s. 9–10.

<sup>43</sup> J.L. Mitchell, B. Lashewicz, *Generative...*, dz. cyt., s. 9–10; K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno, *Perceptions...*, dz. cyt., s. 548.

<sup>44</sup> G. Hornby, *A review...*, dz. cyt., s. 366.

<sup>45</sup> T. Stainton, H. Besser, *The positive...*, dz. cyt., s. 61; K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno, *Perceptions...*, dz. cyt., s. 548.

<sup>46</sup> T. O’Connell, M. Halloran, O. Doody, *Raising...*, dz. cyt., [b.s.].

<sup>47</sup> G. Hornby, *A review...*, dz. cyt., s. 370; A. Gupta, N. Singhal, *Positive perceptions in parents of children with disabilities*, „Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal” 2004, nr 15(1),

że wskazana transformacja jest wyrazem dojrzewania człowieka w obliczu wielu życiowych doświadczeń, z których część łączy się z obecnością niepełnosprawnego dziecka. Rodzice mają tego świadomość. Specyficznym wyrazem nadawania znaczenia niepełnosprawności dziecka jest odkrywanie jego pozytywnego wpływu na innych, wyrażającego się w uczeniu osób z najbliższego środowiska (rodzinnego, sąsiedzkiego) społecznej akceptacji niepełnosprawności<sup>48</sup>.

## Spoleczne podłoże rodzicielskich doświadczeń

Dla jakości rodzicielskich doświadczeń bardzo ważne znaczenie mają społeczne relacje. Sara E. Green<sup>49</sup>, matka córki z mózgowym porażeniem dziecięcym, pisze, że większość autorów koncentruje się na analizie stresu związanego z wychowaniem dziecka, nie doceniając obciążającego znaczenia barier społeczno-kulturowych w postaci negatywnych postaw, stygmatyzacji dziecka i rodziny, nieadekwatności wsparcia i usług. Nieformalne i formalne relacje mogą być źródłem poczucia społecznej „śmierci” rodziny, przekonania o jej izolowaniu i pozostawieniu samej sobie w obliczu trudności, poczucia podlegania stałej kontroli i ocenie. Doświadczania takie prowadzą do wzbudzania rodzicielskiego smutku. Jego źródłem są także negatywne informacje, pozbawiające nadziei<sup>50</sup>. Należy jednak zauważyć, że z czasem rodziny mogą być zdolne do ograniczania niekorzystnych konsekwencji społecznych doświadczeń, jak stygmatyzacja, w osobistym funkcjonowaniu. W subiektywnej ocenie rodziców zmniejsza się ich wrażliwość w tym zakresie, stąd skutki stygmatyzacji są słabsze dla ich obrazu siebie<sup>51</sup>.

Rodzice mają poczucie, że podejście specjalistów charakteryzuje perspektywa deficytów. Wyraża się ona przede wszystkim na etapie diagnozy, kiedy oceniają rokowania dziecka, ale nie ogranicza się do tej sytuacji<sup>52</sup>. Rodzice dzieci z długotrwałą niepełnosprawnością konfrontują swoje przekonania, budowane wobec dziecka na podstawie własnych doświadczeń, z opiniami specjalistów na przestrzeni całego życia z dzieckiem. W przypadku niektórych opinie te stają się ważące dla obrazu niepełnosprawności i dziecka. Inni podważają ich negatywny i determinujący charakter, co nierzadko prowadzi do oceny rodziców jako nieprzystosowanych do niepełnosprawności dziecka czy mających trudności w osiągnięciu „ostatecznej fazy” – adaptacji. Sugeruje się, że rodzice zatrzymują się na etapie poprzedzającym, tj. zaprzeczaniu. Peggy A. Gallagher i współautorki<sup>53</sup>

s. 29; T. Stainton, H. Besser, *The positive...*, dz. cyt., s. 61–65; K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno, *Perceptions...*, dz. cyt., s. 548.

<sup>48</sup> T. Stainton, H. Besser, *The positive...*, dz. cyt., s. 68.

<sup>49</sup> S.E. Green, „*We're tired...*”, dz. cyt., s. 151.

<sup>50</sup> P.M. Karney, T. Griffin, *Between...*, dz. cyt., s. 586.

<sup>51</sup> D.E. Gray, *Ten...*, dz. cyt., s. 221.

<sup>52</sup> Y.-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia, *Embracing...*, dz. cyt., s. 3667.

<sup>53</sup> P.A. Gallagher, J. Fialka, C. Rhodes, C. Arceneaux, *Working with families: rethinking denials*, „*Young Exceptional Children*” 2002, nr 5 (2), s. 2.

podejmują krytyczną analizę takich przekonań, opierając się na wynikach starszych i nowszych badań oraz poglądów wielu autorów. Zaprzeczanie, podobnie jak smutek i żaloba, pojawia się na różnych etapach życia, prowokowane przez wielorakie wydarzenia (okresy przejścia – *transition*) i sytuacje. Może ono stanowić mechanizm obronny, którego znaczenie należy rozpatrywać indywidualnie. Nie można wykluczyć, że w niektórych przypadkach utrudnia zrozumienie istoty problemów i podjęcie racjonalnych działań. Należy go jednak odróżnić od postawy rodziców, która wynika z potrzeby obrony dziecka jako osoby, z posiadanym potencjałem i indywidualnie zróżnicowanymi możliwościami rozwojowymi. Rodzice mają prawo do własnej perspektywy postrzegania i oceniania dziecka, a obowiązkiem specjalistów jest jej poznanie. Podtrzymywanie pozytywnych przekonań, odnoszących się do funkcjonowania dzieci oraz własnych działań, Penelope M. Karney i Tim Griffin<sup>54</sup> nazywają postawą „na przekór”, wskazując na jej znaczenie w zachowaniu nadziei i optymizmu. Wraz z poczuciem rodzicielskiej kontroli czy skuteczności nadzieja i optymizm stanowią zasoby niezbędne do realizacji rodzicielstwa w sytuacji niepełnosprawności dziecka oraz zachowania optymalnego poziomu dobrostanu. Pozytywnym przekonaniem często towarzyszy świadomość ograniczeń dziecka, perspektywa bieżących problemów, lęków i obaw o przyszłość. Autorzy badań z udziałem matek piszą na podstawie ich narracji: „Wydawały się rozumieć, że nie ma skutecznego leku na niepełnosprawność, ale możliwe jest poszukiwanie rozwiązań bieżących problemów”<sup>55</sup>. Na podstawie wyników innych eksploracji z udziałem rodziców można stwierdzić, że wszyscy badani wydawali się w pełni rozumieć rzeczywistość, istotę zaburzenia u dziecka i jego konsekwencje. Jednak rozwijali przy tym nadzieję, którą autorzy badań określili jako „wiara w możliwości”<sup>56</sup>. Dwuznaczność rodzicielskich doświadczeń, która się tutaj rysuje, stanowi o swoim paradoksie. Jego przyjęcie, „[...] nie jest uzyskaniem finalnego rozwiązania, ani akceptacji niepełnosprawności dziecka, ale kruchym kompromisem emocjonalnym, który łatwo obalić w sytuacjach zniweczenia zamiarów”<sup>57</sup>.

## **Istota przystosowywania się do życia z niepełnosprawnym dzieckiem**

Zaprezentowane wyniki badań pokazują, że rodzicielska adaptacja nie jest zamkniętą fazą. W istocie można mówić o całościowym procesie obejmującym wysiłki matek i ojców podejmowane w obliczu wydarzeń, nowych sytuacji i zmian zachodzących w funkcjonowaniu dziecka; opierające się na wielorakich

<sup>54</sup> P.M. Karney, T. Griffin, *Between...*, dz. cyt., s. 587.

<sup>55</sup> Y.-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia, *Embracing...*, dz. cyt., s. 3668.

<sup>56</sup> P.M. Karney, T. Griffin, *Between...*, dz. cyt., s. 586.

<sup>57</sup> E. Larson, *Reframing...*, dz. cyt., s. 871.

zasobach, osobistych i środowiskowych, oraz skutkujące złożonymi i niejednoznaczными doświadczeniami. W takim procesie, jak relacjonują rodzice, niepełnosprawność dziecka, które kocha się bezwarunkowo, staje się jego integralną częścią<sup>58</sup>. Nie można powiedzieć, że rodzice odrzucają niepełnosprawność ani też, że się z nią godzą. Stanowi ona element wspólnych doświadczeń, ich i dziecka, zarówno pozytywnych, jak i negatywnych. Starsi rodzice dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną relacjonowali, iż zapominali o tym, że ich dziecko ma zespół Downa, uznawali jego odmienność i byli w stanie ją zrozumieć<sup>59</sup>. Cytowana Crown, matka niepełnosprawnej córki, pisze:

„Nie następuje końcowa adaptacja. Ostatecznie większość rodziców jest w stanie ruszyć się z tego miejsca, w którym niepełnosprawność zagłusza wszystko, co było wcześniej i przejść do tego, gdzie jest ona tylko jednym z wielu wątków składających się na ich życie i postrzeganie ich dziecka”<sup>60</sup>.

Obraz rodzicielskich doświadczeń, nie jest jednolity – pozytywny bądź negatywny – zawiera szereg paradoksów.

Jak pisano, wyniki niektórych badań wskazują, że rodzice relacjonują zmiany w jakości osobistego i społecznego funkcjonowania. Są one wskaźnikami procesu transformacji, na który składają się trzy kategorie doświadczeń: 1) osobista transformacja; 2) relacyjna (w charakterze relacji z innymi) oraz 3) perspektywiczna<sup>61</sup>. W modelowym ujęciu tego złożonego zjawiska, które może być przydatne dla wyjaśniania istoty przystosowywania się rodziców, zaproponowanym przez Kate Scorgie i współautorów<sup>62</sup> stwierdza się, że diagnoza niepełnosprawności dziecka, będąca trudnym wydarzeniem życiowym (czy traumatycznym), stanowi czynnik dezorientujący, wytrącający z równowagi i uruchamiający proces stawiania istotnych pytań egzystencjalnych. Analizując wyniki eksploracji można zauważyć, że diagnoza ma wielorakie znaczenie, w zależności od okoliczności może zaskoczyć rodziców bądź potwierdzić ich uprzednie obawy i przewidywania. Niemniej rozpoczyna w ich życiu nowy etap – wymagający konfrontacji z wyzwaniem i obciążeniami. Zdaniem Scorgie i współautorów<sup>63</sup> w takich okolicznościach rodzice stawiają pytania o przebieg życia, które są skierowane na tożsamość (Kim jest ich dziecko? Kim będzie? Kim jestem jako jego rodzic? Kim będę? Jak potoczy się moje życie?); pytania zorientowane na

<sup>58</sup> S.E. Green, „*We're tired...*”, dz. cyt., s. 157.

<sup>59</sup> S. Nelson Goff, K.J. Monk, J. Malone, N. Staats, A. Tanner, N.P. Springer, *Comparing...*, dz. cyt., s. 1140.

<sup>60</sup> N.J. Crown, *Parenting...*, dz. cyt., s. 75.

<sup>61</sup> K. Scorgie, L. Wilgosh, D. Sobsey, *The experience of transformation in parents of children with disabilities: theoretical considerations*, „*Developmental Disabilities Bulletin*” 2004, nr 32(1), s. 87.

<sup>62</sup> Tamże, s. 91 i n.

<sup>63</sup> Tamże.

sens egzystencji (poszukiwanie sensu niepełnosprawności/diagnozy i jej znaczenia dla życia własnego i dziecka) oraz ukierunkowane na osobiste i rodzinne wybory (Jakie podjąć działania wobec zaistniałej sytuacji? Jakie opcje są dostępne?). Pytania takie uruchamiają procesy obejmujące przemiany w obrazie siebie, procesy zmiany znaczenia oraz podejmowania decyzji. Istnieje wiele czynników warunkujących ich przebieg, jak wspomniane okoliczności diagnozy, uprzednie doświadczenia rodziców oraz społeczne postawy. W toku osobistych doświadczeń oraz społecznych oddziaływań rodzice konstruują własne wyobrażenia co do istoty niepełnosprawności.

Jak wynika z zaprezentowanych badań, transformacja rodziców może zmierzać w pożądanym kierunku postrzegania dziecka jako całości psychofizycznej, jednostki dysponującej własnym potencjałem i tokiem rozwoju. Pozwala to rodzicom na dostrzeganie postępów dziecka w osiągnięciu kamieni milowych, których waga może być bardzo niska z zewnętrznej perspektywy. Są oni świadomi znaczenia doświadczeń dziecka i własnych, zdobywanych w określonym kontekście społeczno-kulturowym, co kieruje ich w stronę nadawania niepełnosprawności cech zjawiska wielowymiarowego, łączącego założenia specyficzne dla modelu indywidualnego i społecznego. Rozwijanie cech osobowościowych, jak tolerancja i wrażliwość wobec inności, pozwala rodzicom doświadczyć transformacji postaw wobec niepełnosprawności oraz poszukiwać sensu egzystencji z niepełnosprawnością, zarówno własnej, jak i dziecka. Przytaczane badania pokazują, że przejawem rodzicielskiej transformacji jest rozwijanie kompetencji osobistych i społecznych, jak poczucie kontroli, wzrost wiedzy i umiejętności w różnych obszarach życia, zwiększenie samozaufania czy poszerzanie i wzmacnianie społecznych więzi. Wskaźnikiem osobistej transformacji może być również relacjonowana zmiana w zakresie życiowych priorytetów, ale również zdolność ich ustanawiania.

Scorgie i współautorzy<sup>64</sup> zaznaczają, że pozytywnym doświadczeniom transformacji mogą towarzyszyć negatywne aspekty. Taki wniosek potwierdzają wyniki cytowanych eksploracji, obrazujące złość, lęk, stres, rozczarowanie, niepewność, zmęczenie fizyczne i psychiczne, chęć zmiany stanu dziecka, poczucie osamotnienia czy stygmatyzacji, pojawiające się u rodziców na przestrzeni życia z dzieckiem niepełnosprawnym.

## Zakończenie

Ogólny przegląd zagadnienia przystosowywania się rodziców do życia z dzieckiem niepełnosprawnym, oparty na analizie wybranych badań, pozwolił zasygnalizować pewne kwestie obrazujące potrzebę zmiany tradycyjnego ujęcia.

<sup>64</sup> Tamże, s. 105.

Zebrane dowody empiryczne w znacznej mierze pochodzą z badań jakościowych i jako takie są najbardziej trafne w analizie doświadczeń oraz ich kontekstu. Warto jednak poszerzyć zagadnienie w toku badań ilościowych. Dobór narzędzi czy konstrukcja nowych powinny stwarzać sposobność uwzględniania wielorakich doświadczeń rodziców (w tym matek i ojców) – pozytywnych i negatywnych oraz wychodzenie poza perspektywę deficytów. W kontekście problematyki przystosowywania się rodziców ważna rola przypada badaniom podłużnym. Mniejszą wartość mogą mieć eksploracje o charakterze przekrojowym, uwzględniające matki i ojców dzieci w różnych fazach rozwoju, jakkolwiek nie można wykluczyć ich użyteczności w podejmowaniu pewnych kwestii (np. znaczenie społecznych uwarunkowań doświadczeń). Penny Hauser-Cram<sup>65</sup> pisze, że „Skupianie się na okresie wczesnej diagnozy zaciera fakt, że rodzicielstwo wobec niepełnosprawnego dziecka jest zmiennym długofalowym procesem”.

Współcześni badacze nadają nowy wymiar rodzicielskiemu funkcjonowaniu, adaptując w jego wyjaśnianiu wielorakie koncepcje i teorie, jak na przykład wspomniana teoria transformacji zaczerpnięta z *Theory of Health as Expanding Consciousness* autorstwa Margaret A. Newman<sup>66</sup> czy teoria pozytywnego wzrostu opracowana przez Richarda G. Tedeschiego i Lawrence G. Calhouna<sup>67</sup>. Istnieje potrzeba zwiększenia zakresu badań weryfikujących ich zasadność, z uwzględnieniem wielu zmiennych potencjalnie różnicujących, jak faza rozwoju dziecka i funkcjonowania rodziny, charakter niepełnosprawności (czas powstania/postawienia diagnozy, możliwości i ograniczenia) czy czynniki społeczno-kulturowe.

Złożoność referowanej problematyki rodzi pytanie o możliwości wypracowania wskaźników przystosowywania się rodziców będących podstawą przyjęcia teoretycznego podejścia. Spektrum takowych musi uwzględniać pozytywny i negatywny wymiar rodzicielskich doświadczeń, ich zmienność oraz wielorakie uwarunkowania. W zakresie tych ostatnich istotne mogą być czynniki społeczno-kulturowe, warunkujące określone sposoby rozumienia choroby i niepełnosprawności, ponadto zawierające przekonania na temat rodzicielstwa, rodziny czy specyfikujące jej miejsce w społecznym systemie<sup>68</sup>. Fakt, że czynniki te mają istotną rolę w kształtowaniu rodzicielskich doświadczeń w procesie przy-

<sup>65</sup> P. Hauser-Cram, M. Erickson Warfield, J.P. Shonkoff, M. Wyngaarden Krauss, *The development of children with disabilities and the adaptation of their parents: theoretical perspectives and empirical evidence*, „Monographs of the Society for Research in Child Development” 2001, nr 66(3), s. 19.

<sup>66</sup> K. Scorgie, L. Wilgosh, D. Sobsey, *The experience...*, dz. cyt., s. 89.

<sup>67</sup> R.G. Tedeschi, L.G. Calhoun, *Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence*, „Psychological Inquiry” 2004, nr 15(1), s. 1–18; C. Carona, *The disability...*, dz. cyt., s. 973. Będzie przedmiotem odrębnych opracowań autorskich, teoretycznych i badawczych.

<sup>68</sup> A. Gupta, N. Singhal, *Positive...*, dz. cyt., s. 2–3; Y.-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia, *Embracing...*, dz. cyt., s. 3667–3672; H.J. Park, G.H. Chung, *Multifaceted...*, dz. cyt., s. 915–917; K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno, *Perceptions...*, dz. cyt., s. 544.



stosowywania się do życia z niepełnosprawnym dzieckiem, w pewnym stopniu może ograniczać generalizowanie wyników badań powstających w różnych warunkach społeczno-kulturowych.

### Bibliografia

- Bonsal A., *Narrative transitions in views and behaviors of fathers parenting children with disabilities*, „Journal of Family Studies” 2016, doi:10.1080/13229400.2015.1106336.
- Brown J.M., *Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing*, „Child and Family Social Work” 2013, doi: 10.1111/cfs.12116.
- Cairns D., Tolson D., Darbyshire C., Brown J., *The need for future alternatives: an investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time*, „British Journal of Learning Disabilities” 2012, nr 41.
- Carona C., Pereira M., Moreira H., Silva N., Canavarro M.C., *The disability paradox revisited: quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy*, „Journal of Child and Family Studies” 2013, nr 223.
- Crown N.J., *Parenting a child with disabilities: personal reflections*, „Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy” 2009, nr 8(1).
- Gallagher P.A., Fialka J., Rhodes C., Arceneaux C., *Working with families: rethinking denials*, „Young Exceptional Children” 2002, nr 5(2).
- Gray D.A., *Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2002, nr 27(3).
- Green S., *„We're tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability*, „Social Science and Medicine” 2007, nr 64.
- Gupta A., Singhal N., *Positive perceptions in parents of children with disabilities*, „Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal” 2004, nr 15(1).
- Hauser-Cram P., Erickson Warfield M., Shonkoff J.P., Wyngaarden Krauss M., *The development of children with disabilities and the adaptation of their parents: theoretical perspectives and empirical evidence*, „Monographs of the Society for Research in Child Development” 2001, nr 66(3).
- Hornby G., *A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities*. „Disability, Handicap and Society” 1992, nr 7(4).
- Karney P.M., Griffin T., *Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability*, „Journal of Advanced Nursing” 2001, nr 34(5).
- Larson E., *Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox*, „Social Science and Medicine” 1998, nr 47(7).
- Lee Y.-J., Park H.J., Recchia S.J., *Embracing each other and growing together: redefining the meaning of caregiving a child with disabilities*, „Journal of Child and Family Studies” 2015, nr 24.
- Lounds J., Mailick Seltzer M., Greenberg J.S., Shattuck P.T., *Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being*, „American Journal on Mental Retardation” 2007, nr 112(6).
- Mitchell J.L., Lashewicz B., *Generative fathering: a framework for enriching understandings of fathers raising children who have disability diagnoses*, „Journal of Family Studies”, doi: 10.1080/13229400.2016.12127272016.

- Nelson Goff B.S., Monk K.J., Malone J., Staats N., Tanner A., Springer N.P., *Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages*, „Journal of Marriage and Family” 2016, nr 78(4).
- Nurullah A. S., „*It's really a roller coaster*”: *experience of parenting children with developmental disabilities*, „Marriage and Family Review” 2013, nr 49(5).
- O'Brien M., *Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders*, „Family Relations” 2007, nr 56.
- O'Connell T., Halloran M., Doody O., *Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey*, „Journal of Intellectual Disabilities” 2013, [b.s.], doi: 10.1177/1744629513509794, Source: PubMed
- Park H.J., Chung G.H., *Multifaceted model of changes and adaptation among Korean mothers of children with disabilities*, „Journal of Child and Family Studies” 2015, nr 24.
- Patric-Ott A., Ladd L.D., *The blending of Boss's concept of ambiguous loss and Olshansky's concept of chronic sorrow: a case study of a family with a child who has significant disabilities*, „Journal of Creativity in Mental Health” 2010, nr 5.
- Pryce L., Tweed A., Hilton A., Priest H.M., *Tolerating uncertainty: perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2015, doi: 10.1111/jar.12221.
- Riesz E.D., *Loss and transitions: a 30-year perspective on life with a child who has Down Syndrome*, „Journal of Loss and Trauma” 2004, nr 9(4).
- Scorgie K., Wilgosh L., Sobsey D., *The experience of transformation in parents of children with disabilities: theoretical considerations*, „Developmental Disabilities Bulletin” 2004, nr 32(1).
- Stainton T., Besser H., *The positive impact of children with an intellectual disability on the family*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2008, nr 23(1).
- Takataya K., Yamazaki Y., Mizuno E., *Perceptions and feelings of fathers of children with Down Syndrome*, „Archives of Psychiatric Nursing” 2016, nr 30.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G., *Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence*, „Psychological Inquiry” 2004, nr 15(1).
- Trute B., Hiebert-Murphy D., Levine K., *Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2007, nr 32(1).
- Whittingham K., Wee D., Sanders M.R., Boyd R., *Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences*, „Disability and Rehabilitation” 2013, nr 35(17).
- Żyta A., *Przystosowywanie się do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka – doświadczenia matek i ojców dzieci z zespołem Downa*, [w:] E. Zasepa (red.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2012.