

# Doświadczanie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Anna Jazłowska, Hanna Przybyła-Basista

Instytut Psychologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

Rodzicielstwo jest złożonym, odpowiedzialnym i trudnym zadaniem życiowym. W przypadku pełnienia funkcji rodzicielskiej wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest to jeszcze bardziej obciążające doświadczenie. Celem artykułu jest prezentacja cieni i blasków towarzyszących wypełnianiu zadań rodzicielskich, a w szczególności koncentracja na tym, co stanowi wyzwanie i utrudnia proces przystosowania do roli rodzicielskiej, jak również na tym, co sprzyja rozwijaniu się satysfakcji z rodzicielstwa mimo trudności i zagrożeń.

Artykuł składa się z trzech części. Pierwsza jest poświęcona wybranym przyczynom doświadczania przez rodziców stresu, a więc ceniom rodzicielstwa, które dotyczą trudności pogodzenia się z diagnozą niepełnosprawności dziecka, konieczności zwiększonego wysiłku opiekuna, lękowego nastawienia wobec przyszłości, trudności uzyskania satysfakcjonującej opieki instytucjonalnej oraz negatywnych doświadczeń społecznych rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie (m.in. poczucia izolacji społecznej, obaw o odrzucenie dziecka przez rówieśników, obaw o intencjonalne i nieintencjonalne krzywdzenie dziecka). W drugiej części artykułu skoncentrowano się na poszukiwaniu czynników umożliwiających odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa, analizując czynniki sprzyjające budowaniu poczucia tożsamości rodzicielskiej (m.in. satysfakcję z relacji z małżonkiem, dostrzeganie pozytywnych stron swojej sytuacji rodzicielskiej, poczucie więzi z dzieckiem, cechy osobowości) oraz znaczenie wsparcia społecznego dla dobrostanu psychicznego rodziców. Przyjęliśmy założenie, że pomagając rodzicom przezwyciężyć stres oraz wspierając ich zasoby osobowościowe i rodzinne – formalne i nieformalne – wzmacniamy nie tylko rodziców, ale przede wszystkim chronimy dzieci, umożliwiając

*im lepszy rozwój. W trzeciej części zaprezentowano wybrane programy psychoedukacyjne oferowane rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz treningi wzmacniające ich umiejętności rodzicielskie.*

#### SŁOWA KLUCZOWE:

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA, RODZICIELSTWO, STRES RODZICIELSKI, DOBROSTAN PSYCHOLOGICZNY, WSPARCIE SPOŁECZNE

Rodzicielstwo jest złożonym, odpowiedzialnym i trudnym zadaniem życiowym, a każdemu rodzicowi w pełnieniu jego zadań nieodłącznie towarzyszą zarówno blaski, jak i cienie. W przypadku wypełniania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (NI) przede wszystkim nasuwają się skojarzenia związane z obciążeniami i trudnościami. Zagadnieniom tym badacze poświęcili wiele uwagi. W ostatniej dekadzie coraz częściej pojawiają się artykuły kładące nacisk na czynniki pomocne w kształtowaniu pozytywnego oblicza rodzicielstwa. Innymi słowy, badacze poszukują odpowiedzi nie tylko na pytanie, co obciąża rodziców, ale także próbują poznać uwarunkowania umożliwiające odnajdowanie siły, by pokonać trudności, czerpać radość i zadowolenie z pełnienia funkcji rodzica. Ważnym zadaniem badawczym staje się poznanie czynników, które ułatwiają proces skutecznej i konstruktywnej adaptacji, można bowiem zaobserwować znaczące różnice między rodzinami. Jedne adaptują się łatwiej, inne – trudniej. Badania podążają więc w dwóch kierunkach:

1. identyfikowania trudności, przyczyn stresu, wzorów radzenia sobie z wyzwaniami faz przystosowania;
2. koncentracji na tym, co daje rodzicom siłę, ułatwiając zadania adaptacyjne (m.in. pozytywna percepcja, akceptacja dziecka ze specjalnymi potrzebami, wzrost osobowości rodziców).

Niniejszy artykuł ma na celu dostarczenie argumentów na rzecz rozwijania praktyki pomocnej w procesie pozytywnej adaptacji do roli rodzica dziecka z NI. Towarzyszy nam przekonanie, że pomagając rodzicom przezwyciężyć stres, wspierając ich zasoby osobowościowe i rodzinne, formalne i nieformalne wzmacniamy nie tylko rodziców, ale przede wszystkim chronimy dzieci, umożliwiając im lepszy rozwój. Artykuł składa się z trzech części. Pierwsza część jest poświęcona wybranym przyczynom doświadczania przez rodziców stresu,

a więc ceniom rodzicielstwa, druga zaś odnajdowaniu jego blasków, a więc pozytywnych stron. W trzeciej części zaprezentowano wybrane programy psychoedukacyjne oferowane rodzicom dzieci z NI oraz treningi wzmacniające ich umiejętności rodzicielskie.

## **TRUDNE ASPEKTY RODZICIELSTWA - OCZEKIWANIA, REAKCJE, PRZYCZYNY STRESU**

Doświadczenie ograniczeń wyznaczanych przez niepełnosprawność wiąże się ściśle z czynnikami społecznymi i kulturowymi, które wpływają na kształtowanie oczekiwań wobec ludzi z niepełnosprawnością – kim mogą być i jak powinni być traktowani. Niewątpliwie poglądy te wpływają na życie zarówno osób z niepełnosprawnością (Smith, 2005, za: Broberg, 2011), jak i ich rodzin (Broberg, 2011; Olsson, 2008). Najbardziej na te wpływy narażeni są rodzice dzieci z niepełnosprawnością, którzy z jednej strony muszą zmagać się z pokonywaniem barier ograniczających rozwój dziecka i własnymi ograniczeniami związanymi z zawiedzionymi oczekiwaniami wobec dziecka, a z drugiej strony muszą też stawić czoła przełamywaniu barier wiążących się z oczekiwaniem normalności ze strony otoczenia społecznego (Broberg, 2011). Trudnościom rodziców wychowujących dziecko z NI poświęcono wiele badań (np. Gallagher, Phillips, Oliver, Carroll, 2008; Resch, Elliot, Benz, 2012; Stelter, 2006, 2013; Van der Veek, Kraaij, Garnefski, 2009; Yamaoka i in., 2016; por. też interesujący przegląd badań: Olsson, 2008). Poniżej omówimy najistotniejsze ustalenia badaczy w odniesieniu do wybranych przyczyn stresu rodzicielskiego oraz problemów z przystosowaniem do roli rodzicielskiej.

### **Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną - trudności pogodzenia się z diagnozą**

Oprócz szoku i ogromnego smutku diagnozie niepełnosprawności dziecka towarzyszy również żałoba po utracie marzeń o wychowywaniu zdrowego dziecka (Pisula, 2007). Jest to dla rodziców na tyle obciążające doświadczenie, że nie są oni w stanie od razu w pełni zrozumieć i przyjąć diagnozy, powoli przechodząc przez kolejne fazy – od szoku i zaprzeczania chorobie dziecka, przez kryzys emocjonalny, aż do fazy konstruktywnego przystosowania (Kulik, Otrębski, 2012). Diagnoza niepełnosprawności dziecka często powoduje u rodziców wystąpienie objawów depresji (Eisenhower, Baker, Blacher, 2005), przy czym wraz z upływem czasu i postępującym przystosowywaniem się do nowej roli ich nasilenie zmniejsza się (Glidden,

Jobe, 2006). Przebieg procesu adaptacji do diagnozy niepełnosprawności dziecka może trwać bardzo długo i różnić się w odniesieniu do każdego z członków rodziny (Twardowski, 1999). Poczucie straty i żałoby związanej z ograniczonym rozwojem dziecka może jednak towarzyszyć rodzicom stale (Bruce, Schultz, Smyrnios, 1996). Poziom stresu rodziców zwiększa się wraz z przechodzeniem przez dziecko z niepełnosprawnością ważnych etapów rozwojowych, takich jak rozpoczęcie edukacji czy dojrzewania płciowego (Dyson, 1996).

To, jak szybko rodzice oswoją się z nową sytuacją i jak szybko zaczną optymalnie funkcjonować, zależy od wielu czynników. Jednym z nich jest czas postawienia diagnozy. Van Riper (1999) twierdzi, że szybkie uzyskanie diagnozy – nawet jeszcze przed narodzinami dziecka, jak to coraz częściej ma miejsce w przypadku zespołu Downa czy rozszczepu kręgosłupa – daje rodzicom szansę i czas na pewnego rodzaju oswojenie się ze smutkiem. Kwestia diagnostyki NI w wielu przypadkach chorób niewykrywalnych w podstawowych badaniach genetycznych jest jednak bardziej złożona. Oznacza to, że postawienie pełnej, trafnej diagnozy może być odroczone i nastąpić dopiero kilka lat po przyjściu dziecka na świat. Brak jasności w kwestii etiologii NI oraz trudności dotyczące określenia stopnia jej głębokości są czynnikami nasilającymi rodzicielski stres (Marat, 2014).

Niezwykle istotnym czynnikiem wpływającym na proces adaptacji rodziców jest interpretacja diagnozy dziecka, a więc to, komu lub czemu przypisują oni winę za pojawienie się niepełnosprawności. Rodzice dzieci, których niepełnosprawność związana jest ze znaną jednostką – taką jak np. zespół Downa – przypisują przyczynę obiektywnym czynnikom (w tym przypadku losowej mutacji genetycznej), natomiast gdy etiologia niepełnosprawności pozostaje nie do końca wyjaśniona, rodzice szukają przyczyn w prenatalnym dystresie lub innych, pokrewnych czynnikach (Mickelson, Wroble, Helgeson, 1999). Najsilniejsze poczucie winy odnotowuje się wśród rodziców, którzy wiedzą, że niepełnosprawność dziecka jest związana z dziedziczeniem po jednym z rodziców, jak to ma miejsce w przypadku zespołu kruchego chromosomu X (Kay, Kingston, 2002).

Dla procesu przystosowania rodziców ważny jest zarówno wczesny etap diagnozy (na tyle, na ile to możliwe), jak i sposób jej przekazania. Modelowy sposób informowania rodziców o niepełnosprawności występującej u dziecka opisuje Pisula (2007), zwracając uwagę na możliwie jak najszybsze informowanie rodziców o zdiagnozowanych nieprawidłowościach, prowadzenie rozmowy zawsze z obojgiem rodziców – tak, aby jeden z nich nie musiał samodzielnie przekazywać usłyszonej diagnozy drugiemu – oraz zapewnienie rodzicom jak najrzetelniejszej informacji wraz z udostępnieniem im dostępu do źródeł, z których będą mogli skorzystać w przyszłości.

Dobry, oparty na zaufaniu kontakt ze specjalistami zmniejsza ryzyko wystąpienia u rodzica poważnego urazu psychicznego, a tym samym jego następstw w postaci negatywnego nastawienia do dziecka i własnego rodzicielstwa (Pisula, Dąbrowska, 2004). Rodzice chcą, aby ich dziecko od urodzenia było traktowane podmiotowo, ze zwróceniem uwagi nie tylko na zdiagnozowaną niepełnosprawność, ale także potencjalne możliwości dziecka (Graungaard, Skov, 2007).

Marvin i Pianta (1996) wyodrębnili dwie grupy rodziców, którzy mierzą się z diagnozą niepełnosprawności dziecka. Pierwsza z nich to rodzice, którzy w danej chwili nie są pogodzeni z diagnozą dziecka i nie rozwiązali doświadczanego kryzysu (*unresolved parents*). Są oni przepełnieni gniewem lub depresją i z tego względu nie są w stanie adekwatnie ocenić oraz zaspokoić bieżących potrzeb dziecka. Druga grupa to rodzice, którzy mimo wielu przykrych uczuć związanych z niepełnosprawnością, próbują zaakceptować niepełnosprawność dziecka i własną sytuację, starają się o swoim dziecku myśleć pozytywnie oraz podejmują działania terapeutyczne i rehabilitacyjne (*resolved parents*).

### **Zachowania dziecka jako przyczyna stresu rodziców**

Wielu badaczy zwraca uwagę na związek między sprawiającymi trudność zachowaniami dziecka a stresem doświadczanym przez jego rodziców. Dowiedziono, że nasilenie stresu rodzicielskiego wiąże się ze specyfiką zaburzeń dziecka i typem niepełnosprawności. Rodzice dzieci z zaburzeniami rozwojowymi oraz nadpobudliwością psychoruchową wykazują wyższy poziom stresu w porównaniu z rodzicami zmagającymi się z astmą lub zakażeniem HIV u dziecka i rodzicami wychowujących zdrowe dzieci, których rozwój przebiega prawidłowo (Gupta, 2007). Cechy dziecka, a przede wszystkim sposób, w jaki postrzegają je jego rodzice, mają znaczenie dla procesu ich adaptacji (Perry, 2005). Im więcej problemowych zachowań dzieci, tym wyższy poziom stresu ich matek (Hassall, Rose, McDonald, 2003). Nie samo ograniczenie sprawności intelektualnej, ale właśnie problemowe zachowania dziecka są dla rodziców największym źródłem obciążeń (Baker, Blacher, Crnick, Edelbrock; 2002). Wśród osób z NI oraz zaburzeniami rozwojowymi problemy psychiczne i trudności z zachowaniem występują cztery razy częściej niż wśród osób, które nie są nimi dotknięte (Emerson, 2003). Do tych problemów zalicza się stany niepokoju i trudności w regulacji emocji (Cierpiatkowska, 2009), zaburzenia zachowania (Lausch-Żuk, 2002), a także całkowity deficyt czynności regulacyjnych w przypadku osób z głębokim stopniem NI (Olszak, 1995). Wśród rodziców dzieci z NI obserwuje się wyższy poziom stresu niż u tych, którzy opiekują się dziećmi z niepełnosprawnością ruchową

(Von Gontard i in., 2002). Chavira, López, Blacher i Shapiro (2000) wykazali, że jeżeli matki są w stanie wytłumaczyć „niegrzeczne” zachowanie swojego dziecka czynnikami powiązаныmi z niepełnosprawnością, to doświadczają innych uczuć (takich jak litość, współczucie) niż matki, których dzieciom przypisuje się odpowiedzialność za ich zachowanie (matki doświadczają wtedy przede wszystkim złości). A zatem źródła stresu rodziców mogą być dwojakie – czynniki ściśle związane z charakterystyką dziecka (jego temperament, zachowanie, zdrowie) oraz czynniki bezpośrednio związane z rodzicami (ich percepcja dziecka, postawy, doświadczenia; Abidin, 1995).

### **Konieczność zwiększonego wysiłku opiekuna i ryzyko depresji oraz wypalenia sił**

Rodzic dziecka z NI przyjmuje na siebie – oprócz roli rodzicielskiej – wiele innych, dodatkowych ról. Konieczność asystowania dziecku w wielu czynnościach dnia codziennego sprawia, że rodzic staje się nauczycielem, rehabilitantem, terapeutą i pielęgniarzem swojego dziecka, jednocześnie narażając się na obciążenia zarówno fizyczne, jak i emocjonalne. Badacze zwracają uwagę na lęk, depresję oraz wypalenie w tej grupie rodziców (np. Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone, Mathanga, 2018; Resch i in., 2012; Singer, 2006; Yamaoka i in., 2016; por. też przegląd badań: Olsson, 2008). Chodzi tu o stan wyczerpania sił fizycznych i psychicznych w konsekwencji prowadzący do poczucia osamotnienia i beznadziei. Metaanaliza badań przeprowadzonych w latach 1984–2003 wskazuje na istotnie zwiększone ryzyko depresji u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnościami (zaburzeniami rozwoju) w porównaniu z matkami dzieci rozwijających się prawidłowo (Singer, 2006). Obserwacje te potwierdzają również nowsze badania przeprowadzone w dużej próbie japońskich rodzin (Yamaoka i in., 2016) – zarówno samotne matki, jak i matki wspólnie z partnerem wychowujące dziecko z niepełnosprawnością doświadczały wyższego poziomu stresu. Na wypalenie sił szczególnie narażone są matki dzieci z cięższą niepełnosprawnością oraz te, które nie otrzymują adekwatnego wsparcia (Maciarz, 2004). Matki dzieci z niepełnosprawnością, w porównaniu z ojcami, doświadczają wyższego poziomu depresji, przy czym należy pamiętać, że dystres ojców może też przejawiać się pod postacią inną niż depresja (Olsson, Hwang, 2001).

Ogromny ciężar związany z opieką nad dzieckiem, niska jakość snu oraz poczucie winy są czynnikami związanymi z podwyższonym poziomem depresyjności i lęku rodziców (Gallagher i in., 2008). Wśród czynników zwiększających ryzyko depresji matek dzieci z niepełnosprawnością można też wymienić brak poczucia własnej skuteczności (Van der Veek i in., 2009).

## **Lękowe nastawienie wobec przyszłości**

Rodzicom towarzyszy niepokój dotyczący nieznannej, praktycznie niemożliwej do zaplanowania przyszłości. Wypowiedzi matek dzieci z zespołem Downa wskazują, że zmartwień nastęrcza im rozwój ich dziecka – to, czy i kiedy zdobędzie ono konkretne umiejętności, czy poradzi sobie z wyzwaniami, jakie niesie za sobą kontakt z rówieśnikami, a także świadomość, że pewne życiowe doświadczenia – jak np. założenie rodziny czy ukończenie studiów – prawdopodobnie będą dla niego nieosiągalne (Pillay, Girdler, Collins, Leonard, 2012). Rodzice martwią się, czy ich dziecko otrzyma w przyszłości wystarczające wsparcie od innych osób, czy będzie w stanie być niezależne fizycznie i finansowo oraz czy sprostają oni towarzyszeniu dziecku w okresie jego dorastania (Heiman, 2002). Relacja rodzica z dzieckiem z niepełnosprawnością nosi znamiona asymetryczności – trudności w funkcjonowaniu dziecka implikują konieczność opieki i pomocy nawet wtedy, gdy staje się ono nastolatkiem, a później dorosłym. To powoduje, że matki i ojcowie obawiają się o przyszły los dziecka, gdy z powodu własnej choroby lub śmierci nie będą już mogli się nim zajmować (m.in. Sanders, Morgan, 1997; Twardowski, 2009). Niepokój rodziców o przyszłość zwiększa się, gdy u dziecka występują poważne zaburzenia w zachowaniu i funkcjonowaniu (Burke, Fisher, Hodapp, 2012).

## **Przyczyny stresu związane z opieką instytucjonalną**

Kontakt ze środowiskiem zewnętrznym, w tym z różnego rodzaju instytucjami, często powoduje stres. Doznawane w kontakcie z instytucjami lekceważenie, a także niechęć rodziców do antycypowanej konieczności oddania dziecka pod opiekę zakładu są czynnikami ryzyka, jeśli chodzi o wystąpienie u rodzica zespołu wypalenia się (Pisula, 2007). Kontakt z instytucjami jest jednak niezbędny, gdyż potrzeby są liczne i różnorodne i nie sposób ich zaspokoić bez pomocy instytucjonalnej. Jednym z ważniejszych oczekiwań zgłaszanych przez rodziców pod adresem pracowników opieki społecznej jest otrzymanie pomocy w dotarciu do odpowiednich instytucji i załatwieniu różnych spraw (Barretto, Byrne, Delaney, Harrington, Kazokova, 2017). Codzienna rehabilitacja i inne oddziaływania terapeutyczne towarzyszą bowiem dziecku i jego rodzinie często od początku jego życia (wczesna interwencja). Wiąże się to ze kosztami, a uzyskanie wsparcia finansowego wymaga od rodziców kontaktów z instytucjami i co najmniej podstawowej orientacji w związanych z tym kwestiach prawnych. Z raportu dotyczącego potrzeb osób niepełnosprawnych (PFRON, 2017) wynika, że osoby korzystające ze wsparcia różnego rodzaju instytucji

dostrzegają wiele utrudnień, takich jak brak spójnego systemu wsparcia, brak systemowej pomocy dla rodzin, rozbudowaną biurokrację oraz rozbieżności między proponowanymi formami wsparcia a rzeczywistymi potrzebami osób go potrzebujących. Czasem rodziny muszą też zmierzyć się z trudnymi odczuciami i licznymi wątpliwościami w związku z koniecznością podjęcia ostatecznej decyzji o oddaniu ze względu na stan zdrowia swojego dziecka z niepełnosprawnością pod opiekę instytucji (Carling-Jenkins, Torr, Iacono, Bigby, 2012). W tych trudnych doświadczeniach rodzice nie zawsze mogą liczyć na wsparcie instytucjonalne, jakiego by oczekiwali.

### **Negatywne doświadczenia społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie i obawy rodziców o krzywdzenie dziecka**

#### **Izolacja społeczna i poczucie stygmatyzacji rodziny**

Niepełnosprawność intelektualna jest jednym z powodów napiętnowania osób nią dotkniętych oraz ich rodzin, wzbudzając w nich poczucie zawstydzenia i bycia odrzuconym. W konsekwencji wśród rodziców może pojawiać się poczucie winy za konkretne, niepożądane zachowania dziecka wynikające ze specyfiki NI, co prowadzi do obniżenia dobrostanu całej rodziny (Przybyła-Basista, 2016). Poczucie bycia napiętnowanym jest również jedną z głównych przyczyn rodzicielskiego dystresu (Masulani-Mwale i in., 2018). Park i Park (2014) zaprezentowali ciekawy model opisujący proces stygmatyzacji rodziny, ilustrując, w jaki sposób emocjonalne, społeczne i interpersonalne konsekwencje piętnowania wpływają na obniżenie jakości życia rodzinnego (por. też: Przybyła-Basista, 2016). Stygmatyzacja rodziny zachodzi wtedy, gdy otoczenie społeczne dowiadyuje się o „inności” rodziny, nabierając jednocześnie przekonania, że wspomniana „inność” jest szkodliwa, niebezpieczna, odbiegająca od społecznie uznanych norm i mająca zapewne negatywny wpływ na innych (Park, Park, 2014; por. też: Przybyła-Basista, 2016). Pojawiają się negatywne postawy wobec rodziny i jej członków, zachowania unikające, dystansujące, a rodzina ma poczucie społecznej dyskryminacji oraz izolacji. Ze stygmatyzacją wiąże się także poczucie utraty dotychczasowego statusu (Link, Phelan, 2001). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością, w szczególności matki, są adresatami stygmatyzujących określeń negatywnie oceniających ich macierzyństwo czy dziecko, w rodzaju: „zła matka”, „źle wychowane dziecko” (Kayama, Haight, 2013). Czasem z pierwszymi przejawami stygmatyzacji rodzice spotykają się tuż po narodzinach dziecka, kiedy nie do końca przygotowany psychologicznie personel szpitala pozostawia matkę wraz z nowo narodzonym dzieckiem bez odpowiedniego wsparcia emocjonalnego i informacyjnego (Pillay i in., 2012). Smutną konsekwencją procesu stygmatyzacji jest także to,



że z czasem osoby dyskryminowane mogą zacząć postrzegać się zgodnie z tym, jaką etykietę nadali im inni (Lejzerowicz, 2016).

### **Obawy związane z rozwojem społecznym dziecka i odrzuceniem przez rówieśników**

Dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym z NI, są w grupie szczególnego ryzyka, jeśli chodzi o przemoc rówieśniczą (Węgrzynowska, 2016). Deficyty w zakresie umiejętności społecznych, trudności z samodzielnym obronieniem się, brak wspierających rówieśników oraz inne widoczne zaburzenia funkcjonowania sprawiają, że dzieci z NI stają się łatwym celem działań przemocowych, w szczególności takich form jak kradzież czy niszczenie mienia (Turner, Vanderminden, Finkelhor, Hamby, Shattuck, 2011). Od czasu nauki w przedszkolu rówieśnicy zaczynają się orientować, że ich koledzy i koleżanki z NI nie uczestniczą we wszystkich zajęciach, zachowują się inaczej w porównaniu z innymi dziećmi oraz wymagają większej opieki i pomocy osób dorosłych (Lejzerowicz, Książkiewicz, 2012). W ten sposób zaczyna się proces stygmatyzacji dziecka przez jego rówieśników, a społeczna izolacja staje się zauważalnym problemem (Perechowska, 2008). Plichta i Olempska-Wysocka (2013) piszą o tzw. *bullyingu relacyjnym*, czyli formie agresji rówieśniczej o charakterze ukrytym, przejawiającej się w postaci izolowania, nawoływania do ignorowania oraz plotkowania. I chociaż starania rodziców, nauczycieli i specjalistów są w stanie ograniczać wiele negatywnych zjawisk, to rodzicielska obawa o to, jak ich dziecko zostanie odebrane oraz potraktowane przez rówieśników, ma charakter permanentny. Zmartwienia rodziców osiągają szczególnie duże nasilenie w przypadku występowania u dziecka poważnych problemów z zachowaniem, które utrudniają lub uniemożliwiają uczestnictwo w zajęciach szkolnych lub ogólnie w życiu społecznym (Stuttard i in., 2014). Zwraca się również uwagę na potrzebę opracowania odpowiednich procedur dotyczących wykrywania i reagowania na przemoc wobec dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie tą mającą swoje miejsce w instytucjach (UNICEF, 2005).

### **Obawy o intencjonalne i nieintencjonalne krzywdzenie dziecka**

Dzieci z niepełnosprawnościami są grupą narażoną na różnego rodzaju krzywdzenie o wiele bardziej niż dzieci zdrowe (Sullivan, 2009). Przez wiele lat ignorowano potrzebę prowadzenia badań nad zjawiskiem krzywdzenia dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, zakładając, że dzieci te są generalnie poza ryzykiem zagrożenia maltretowaniem, gdyż z jednej strony nie są atrakcyjne, a z drugiej – będą litość u potencjalnych sprawców (Piekarska, 2007). Teza ta okazała się całkowicie błędna. Badania amerykańskie przeprowadzone m.in. przez Sullivan i Knutsona (2000) wykazały niepokojąco zwiększone wskaźniki ryzyka krzywdzenia w grupach dzieci

z zaburzeniami rozwoju w porównaniu z grupą kontrolną, w której były dzieci o prawidłowym rozwoju. Wobec dzieci z upośledzeniem funkcji poznawczych ryzyko doświadczania różnych form krzywdzenia (w tym molestowania seksualnego) było czterokrotnie wyższe w porównaniu z dziećmi o prawidłowym rozwoju (por. przegląda badań na ten temat: Piekarska, 2007).

Badacze wskazują m.in. na takie czynniki ryzyka jak bezradność dziecka i duża zależność od dorosłych, nieumiejętność dokonania przez nie krytycznej oceny postępowania innych ludzi, brak odpowiedniej wiedzy rodziców dotyczącej rozpoznawania objawów nadużyć, uznawanie zeznań osób z niepełnosprawnością za niewiarygodne (Lechowska, 2008), zwiększona potrzeba dziecka do bycia lubianym, akceptowanym (por. Piekarska, 2007), a ponadto częstokroć gorszy status socjoekonomiczny rodziny (Turner i in., 2011). W ten sposób dzieci i młodzież z NI mogą stać się ofiarami wykorzystania seksualnego, fizycznego maltretowania oraz nadużyć innego rodzaju i poważnych zaniedbań.

Dziecko z niepełnosprawnością może również być krzywdzone przez najbliższych członków rodziny. Trudności z ujawnieniem tego, co dzieje się za zamkniętymi drzwiami domów pogłębia brak instytucji, które na bieżąco monitorowałyby sytuację dziecka, a także to, że osoby wyrządzające krzywdę często pozostają w zмовie milczenia (Mrugalska, Zima, 2012). Sprawcami przemocy różnego rodzaju mogą być również inne osoby pozostające w bezpośrednim kontakcie z dzieckiem, które – licząc na to, że ich czyny nigdy nie zostaną ujawnione – wykorzystują jego bezbronność. Skutki aktów przemocy i zaniedbania wobec dzieci są bardzo różnorodne i obejmują uszkodzenia ciała, utratę zdrowia (a nawet życia; Marchand, Deneyer, Vandenplas, 2012) oraz długotrwałe problemy emocjonalne, szkolne i zdrowotne (Jonson-Reid, Drake, Kim, Porterfield, Han, 2004). Wyniki badań prowadzonych przez PSOUU w 2013 r. w grupie osób z NI dowodzą, że prawie 70% z nich doświadcza przemocy psychicznej, ponad połowa – naruszenia swoich granic osobistych (np. zamykania w pokoju), a prawie 1/3 osób ankietowanych mówi o nadużyciach seksualnych, których ofiarami się stali (Fiedorowicz, 2015).

Rodzice mogą również skrzywdzić dziecko nieintencjonalnie z powodu braku kompetencji, np. poprzez nadmierne obciążanie go niedopasowanymi do jego możliwości ćwiczeniami i zadaniami (Świdarska, 2011), co może powodować dolegliwości fizyczne czy trudności natury psychologicznej w postaci frustracji, niechęci do podejmowania działań, utraty zaufania do dorosłych oraz braku poczucia bezpieczeństwa. Niekorzystne są też dla dziecka konsekwencje nieumiejętności poradzenia sobie przez rodzica z diagnozą niepełnosprawności, czego wynikiem może być unikanie kontaktu z profesjonalistami i nabieranie przekonania, że dziecko można całkowicie wyleczyć, lub – wręcz przeciwnie – nie da się mu pomóc (Siegel, 1997).

## POZYTYWNE ASPEKTY RODZICIELSTWA – KONSTRUKTYWNE PRZYSTOSOWANIE, AKCEPTACJA I DOBROSTAN RODZICA

Rodziny akceptujące swoje niepełnosprawne dziecko cechują się stanem równowagi między rozpoznaniem ograniczeń dziecka a poszukiwaniem możliwości ich kompensacji (Kandel, Merrick, 2007). Według Kandela i Merricka (2007) ten zachodzący proces akceptacji rodzicielskiej można rozpoznać na podstawie czterech charakterystycznych cech:

1. dopasowanej do możliwości dziecka percepcji jego umiejętności i zdolności połączonej z uznaniem jego słabości i ograniczeń;
2. posiadania realistycznych przekonań o dziecku wraz z uznaniem komplikacji, jakie stwarza niepełnosprawność dziecka dla życia rodzinnego;
3. zaangażowania się rodziców w poszukiwanie logicznych i konstruktywnych źródeł pomocy instytucjonalnej zamiast poszukiwania „cudownych rozwiązań”;
4. postępującej akceptacji wyrażającej się w dostarczaniu dziecku niepełnosprawnemu miłości, bez potrzeby nadmiernego ochraniania czy uczucia odrzucenia.

Osiągnięcie takiego pozytywnego podejścia do wypełniania roli rodzicielskiej wiąże się z pokonywaniem własnych barier, rozwijaniem konstruktywnego radzenia sobie z trudnościami i własnym rozwojem osobowym oraz nie jest zadaniem ani łatwym, ani oczywistym. Z reguły jest to proces przystosowania się rozciągnięty w czasie.

I chociaż nadal większość badań jest poświęcona negatywnym konsekwencjom wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, to ostatnio badacze zaczęli poszukiwać dowodów wskazujących na pozytywne zjawiska zachodzące w tych rodzinach (Gupta, Singhal, 2004; Trute, Benzies, Worthington, 2012; Ylvén, Bjorck-Akesson, Granlund, 2006). Zaobserwowano, że odpowiedzią wielu rodziców na liczne stresory jest skuteczne, konstruktywne radzenie sobie, dobre przystosowanie i wzrost osobowy jako następstwa tak trudnych doświadczeń. Badacze zaczęli zajmować się problemem pozytywnego wpływu osób z niepełnosprawnością na osoby im pomagające (por. Trute i in., 2012). Koncentracja na pozytywnych aspektach rodzicielstwa wiążącego się z opieką i wychowywaniem dziecka z NI wynika z rozwijania nowych zainteresowań w obrębie psychologii pozytywnej (Olsson, 2008). Badacze zaczęli zatem poszukiwać odpowiedzi na pytanie, jakie czynniki mogą być pomocne w kształtowaniu pozytywnego rodzicielstwa, w którym wprawdzie obecne są stres oraz wyzwania, ale może też pojawić się radość i satysfakcja, jak w każdym przypadku rodzicielstwa.

## Czynniki pomocne w budowaniu tożsamości rodzicielskiej

Z badań Stelter (2013) – autorki znanych projektów badawczych w tej tematyce – wynika, że bezpośredni wpływ na poczucie tożsamości rodzicielskiej – definiowanej jako świadome i aktywne doświadczanie własnej osoby w roli rodzica – ma kilka czynników. Autorka analizowała czynniki wpływające zarówno negatywnie (najsilniejszy wpływ miało odrzucenie roli rodzica dziecka niepełnosprawnego, poczucie, że rodzicielstwo stanowi swego rodzaju pułapkę), jak i pozytywnie na poczucie tożsamości rodzicielskiej (m.in. satysfakcja z relacji z małżonkiem, przeżycia emocjonalne rodzica oraz traktowanie cierpienia jako siły do życia i możliwość skonfrontowania się z trudnymi emocjami). Im wyższy poziom poczucia tożsamości rodzicielskiej rodziców dzieci z NI, tym wyższy poziom doświadczanego przez nich sensu życia (Stelter, 2013). O osiągnięciu tożsamości rodzicielskiej można mówić wówczas, gdy rodzic dba o rozwój dziecka, angażuje się emocjonalnie w relację z nim, potrafi organizować system wsparcia i we właściwy sposób go wykorzystywać, a także wykazuje gotowość modyfikowania własnej tożsamości w celu sprostania zadaniom rodzicielskim (Stern, 1995, za: Stelter, 2013).

W sytuacji narodzin dziecka, którego rozwój jest zaburzony, kształtowanie tożsamości rodzicielskiej staje się szczególnie skomplikowane, przede wszystkim ze względu na permanentny charakter doświadczanych przez rodziców trudnych emocji (Stelter, 2006). Wraz z rozwojem dziecka i możliwością doświadczania pozytywnych zdarzeń związanych z byciem rodzicem nasilenie emocji negatywnych ulega osłabieniu (Stelter 2013), a rodzice są w stanie zauważyć pozytywne zmiany, które zaszły w nich samych i rozwoju dziecka. Z wywiadów przeprowadzanych z rodzicami (Beighton, Wills, 2017) wynika, że dostrzegają oni u siebie zmiany w sferze zarówno intrapersonalnej (nowa, wewnętrzna siła do podejmowania działań związanych z dzieckiem, zmiana priorytetów życiowych, docenianie swojego życia), jak i interpersonalnej (pogłębienie relacji z innymi ludźmi – z małżonkiem, członkami rodziny i specjalistami, spowodowanie zmiany ogólnego stosunku znajomych do osób z niepełnosprawnością intelektualną). Rodzice podkreślali również wagę dostrzegania nawet najmniejszych rozwojowych osiągnięć dziecka, takich jak wypowiedzenie słowa, postawienie kroku czy poprawę stanu zdrowia, a przede wszystkim siłę rozwijającej się ogromnej miłości do dziecka. Wszystko to przyczynia się do adaptacji rodziców i budowania więzi z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, którą sami rodzice opisują jako niepodobną do żadnej innej (Kenny, McGilloway, 2007).

Dla procesu radzenia sobie i budowania tożsamości rodzicielskiej ważny jest również sposób, w jaki rodzice postrzegają własne rodzicielstwo. W ostatnich dwóch

dekadach w piśmiennictwie pojawia się coraz więcej doniesień na temat pozytywnej percepcji i doświadczeń rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwojowymi, a badacze podkreślają, że umiejętność pozytywnego przewartościowania myśli i postaw (*positive reframing of thoughts and attitudes*) jest niezwykle istotna w konstruktywnych sposobach radzenia sobie i przystosowaniu rodzicielskim (m.in. Hastings, Taunt, 2002; por też: Olsson, 2008). Z badań wynika, że chociaż rodzice dzieci z NI doświadczają emocji negatywnych w odniesieniu do dziecka i jego niepełnosprawności, to większość rodziców doświadcza także emocji pozytywnych, które pomagają równoważyć doświadczenia negatywne (Boström, Broberg, Hwang, 2009). Do podobnych wniosków doszły również autorki niniejszego artykułu, badając rodziców dzieci z zespołem Downa i wykazując, że rodzice postrzegają rodzicielstwo w następujących kategoriach: obciążenie, wyzwanie, satysfakcja–szczęście oraz zwyczajność (Przybyła-Basista, Kózka, 2016). Co ważne, wśród rodziców mówiących o satysfakcji i szczęściu wykazano mniejszy poziom stresu niż wśród rodziców opisujących rodzicielstwo jako wyzwanie lub jako obciążenie.

Sposób reagowania na różne zdarzenia życiowe, w tym adaptacja do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, uwarunkowany jest również cechami osobowości rodziców i indywidualnymi zasobami, którymi dysponują. Korzystne dla procesu adaptacyjnego są m.in. takie cechy jak bardziej optymistyczne spojrzenie na życie, wyższy poziom poczucia koherencji, wewnętrzne umiejscowienie poczucia kontroli i mniejszy poziom neurotyzmu (Olsson, 2008). Glidden i Schoolcraft (2003), badając matki dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, dowiodły, że wysoki poziom neurotyzmu matek wiązał się z wyższym poziomem depresyjności, a wyższy poziom ugodowości z bardziej pozytywnym stosunkiem do dziecka. Z kolei cechy temperamentu matek, takie jak aktywność i towarzyskość, korelują dodatnio z pozytywną percepcją rodzicielską w grupie matek dzieci z autyzmem lub zespołem Downa (Pokorska, Pisula, 2013). Rodzice przyznają również, że rola opiekuna dziecka z niepełnosprawnością miała korzystny wpływ na ich tożsamość – stali się mniej egoistyczni, krytykujący, a za to pewniejsi siebie i optymistyczni (Kenny, McGilloway, 2007). Duże znaczenie, choć wymaga to dalszej pogłębionej eksploracji, zdaje mieć *ego-resiliency*, zasób indywidualny pozwalający na optymalne funkcjonowanie w sytuacji trudnej (Kaczmarek, Sęk, Ziarko, 2011). Z dotychczasowych ustaleń wynika, że rodzice dzieci z zespołem Downa, którzy charakteryzują się wyższym poziomem *ego-resiliency*, cechują się wyższym poziomem dobrostanu psychologicznego, a także deklarują większą satysfakcję rodzicielską (Kózka, Przybyła-Basista, 2017). Badacze koncentrują się zarówno na zasobach osobistych rodziców (takich jak *ego-resiliency*), jak i na całym złożonym procesie radzenia sobie z trudnościami, jakim jest *resilience*. To ostatnie

określenie odnosi się do psychicznego procesu regulującego zasoby jednostki oraz dającego możliwość odbicia się od negatywnych zdarzeń życiowych i wiążących się z nimi niekorzystnych konsekwencji (Masten, Powell, 2003). Dla *resilience* rodziców dzieci z NI ważne zdają się być:

1. poszukiwanie znaczenia (*searching for meaning*) poprzez racjonalizację, poznawcze style radzenia sobie oraz zrozumienie, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest procesem, w którym występują zarówno stresory, jak i źródła radości i satysfakcji;
2. poczucie kontroli (*sense of control*), które może wyphywać z wypracowanych przez rodziców schematów postępowania, nabywanego stale doświadczenia oraz planów działania przygotowanych na ewentualność pojawienia się nagłych sytuacji;
3. utrzymanie cenionych wartości (*maintenance of valued identities*), wśród których mogą znaleźć się praca zawodowa, zobowiązania wobec innych ludzi, spędzanie wolnego czasu czy zauważanie pozytywnych zmian w sobie i najbliższych (Grant, Ramcharan, Flynn, 2007).

## **Rola wsparcia społecznego**

Marat (2014) wymienia dwie grupy osób udzielających wsparcia rodzinom dzieci z NI. Są to profesjonaliści (np. lekarze, pedagogzy, psychologzy, fizjoterapeuci) oraz osoby udzielające nieformalnego wsparcia (członkowie najbliższej rodziny, przyjaciele, sąsiedzi, rodzice innych dzieci z niepełnosprawnością). Wsparcie społeczne może przybierać formę towarzyszenia lub wsparcia materialnego, instrumentalnego czy informacyjnego. Towarzyszenie polega na wspólnym spędzaniu czasu, poczuciu bliskości oraz podkreślaniu wartości drugiej osoby, czyli wsparciu emocjonalnym. Wsparcie materialne wiąże się z zapewnieniem środków finansowych czy pomocy w obowiązkach, natomiast wsparcie informacyjne polega na udzielaniu porad lub dostępie do odpowiedniego doradztwa (Al-Yagon, Margalit, 2012).

Na znaczenie wsparcia w procesie adaptacji do pełnienia roli rodzica wobec dziecka z NI wskazują liczne badania (por. Olsson, 2008). Wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych jest zaangażowanych w grupy wzajemnego wsparcia i ci rodzice potwierdzają, że jakość ich życia polepszyła się dzięki kontaktom i zaprzyjaźnieniu się z podobnymi rodzicami, ułatwiając proces rodzicielskiej adaptacji i korzystnie wpływając na radzenie sobie w roli rodzica (Bray, Carter, Sandres, Blake, Keegan, 2017; Olsson, 2008). Z badań wynika też, że wpływ stresu na dobrostan psychiczny rodziców dzieci z zespołem Downa ulega osłabieniu, gdy spostrzegają oni możliwości

otrzymania społecznego wsparcia (Kózka, Przybyła-Basista, 2016a). Co więcej, rodzice opisujący swoje rodzicielstwo w kategorii satysfakcji–szczęścia mają poczucie większego wsparcia niż rodzice, którzy definiują je jako obciążenie (Kózka, Przybyła-Basista, 2016a). Matki dzieci z autyzmem lub zespołem Downa, które wykazywały mniejszy poziom depresyjności, jednocześnie miały poczucie większego nieformalnego wsparcia społecznego (Miodrag, 2011). Wyższy poziom wsparcia społecznego związany jest również z większym zadowoleniem ze związku partnerskiego, poczuciem większej samoskuteczności rodzica w relacji z dzieckiem oraz wyższym poziomem satysfakcji rodzica z życia (Stoneman, 1997). Wsparcie społeczne jest też dodatnim predyktorem dobrostanu psychicznego matek dzieci z zespołem Downa (Kózka, Przybyła-Basista, 2018).

Potrzeby wsparcia społecznego zgłaszane przez rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością są bardzo zróżnicowane. Należą do nich informacje na temat możliwych metod leczenia i postępów w terapii, porady, jak radzić sobie z objawami i zachowaniami członka rodziny z niepełnosprawnością, możliwość korzystania przez niego ze wsparcia instytucjonalnego oraz dostęp do różnych aktywności, pomoc w planowaniu przyszłości, znalezieniu odpowiednich specjalistów oraz potencjalnego miejsca zatrudnienia (Syeda, Weiss, Lunsky, 2011). Inną ważną dla tych rodzin sprawą są finanse. Jak wynika z raportu dotyczącego potrzeb osób z niepełnosprawnością w Polsce, co trzecie gospodarstwo domowe, którego członkiem jest osoba z NI, znajduje się w złej sytuacji finansowej, a jedynie 12% z nich deklaruje dobre położenie materialne (PFRON, 2017). Powagi sytuacji dodaje to, że rodziny dzieci z niepełnosprawnością, które wykazują gorszy status socjoekonomiczny, deklarują wyższy poziom stresu (Masulani-Mwale i in., 2018).

### **Znaczenie dobrostanu rodzica**

Badacze zastanawiali się również nad tym, jakie czynniki wpływają na poczucie dobrostanu i jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością, bowiem z ustaleń wynika, że rodzice dzieci bez niepełnosprawności osiągają istotnie wyższe wyniki, jeśli chodzi o satysfakcję z poszczególnych sfer życia (m.in. zdrowie, finanse, wsparcie, kariera, czas wolny) w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, Iarocci, 2006).

Dobrostan rodziców zależy od wielu współwystępujących czynników zarówno tych o charakterze ryzyka, jak i ochronnych i różni się w zależności od płci rodzica, przy czym dobrostan matek kształtuje się na niższym poziomie (Olsson, 2008; Olsson, Hwang, 2008). Dla poczucia dobrostanu rodziców istotne może okazać się

optymistyczne podejście do życia oraz praca nad umiejętnością budowania z dzieckiem takich interakcji, które wzmacniają u rodzica wiarę we własne możliwości (McIntyre, 2016). Rodzice, którzy często posługiwali się konstruktywnymi sposobami radzenia sobie, takimi jak uświadamianie sobie swoich emocji, poznawanie ich znaczenia, a także dostrzeganie w sobie pozytywnych zmian, wykazywali nie tylko niższy poziom lęku, ale również mniej symptomów w postaci dolegliwości somatycznych, w przeciwieństwie do rodziców, którzy stosowali strategie polegające na zaprzeczaniu, samoobwinianiu czy poddawaniu się (Alexander, Walendzik, 2016). Czynnikiem obniżającym dobrostan zarówno rodziców, jak i dzieci mogą być negatywnie nacechowane zachowania i postawy ze strony innych osób z otoczenia (Przybyła-Basista, 2016). Silnym predyktorem braku dobrostanu rodziców jest także gorsza sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny (Olsson, Hwang, 2008). Z badań wynika też, że odczuwany stres jest ujemnym predyktorem dobrostanu psychicznego rodziców dzieci z zespołem Downa (Kózka, Przybyła-Basista, 2018). Wspomniana wcześniej dyspozycja osobowościowa stanowiąca zasób osobisty rodzica w postaci *ego-resiliency* sprawia natomiast, że wpływ stresu na dobrostan staje się mniejszy (Kózka, Przybyła-Basista, 2016b).

## WNIOSKI PRAKTYCZNE DLA PSYCHOLOGÓW, PEDAGOGÓW I INNYCH SPECJALISTÓW

### Wsparcie dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością

Objęcie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną szeroko zakrojonym wsparciem jest zapotrzebowaniem zgłaszanym przez samych rodziców (Barretto i in., 2017). Wielu autorów zwraca uwagę na korzyści płynące z podejścia skoncentrowanego na rodzinie (*family-centered*; King, King, Rosenbaum, Goffin, 1999). Podkreśla się znaczenie stosowania programów nakierowanych na całościową pomoc rodzinom, tj. pomoc rodzicom zmagającym się z depresją z równoczesnym podejmowaniem interwencji systemowych nakierowanych na zmniejszenie liczby problematycznych zachowań dziecka, by w ten sposób ułatwić funkcjonowanie rodzicom Glidden (2012). Wsparcie instytucjonalne jest jednym z istotnych czynników budujących dobrostan rodziców. Mocno napięty grafik rodzicielskich obowiązków nie zawsze pozwala jednak na częste korzystanie z pomocy „na zewnątrz”, stąd też część rodziców decyduje się na korzystanie ze wsparcia online. Motywacją jest potrzeba zdobycia informacji oraz możliwość pozostawania w kontakcie z innymi rodzicami i dzielenia się swoimi doświadczeniami czy troskami (Paterson, Brewer, Stamler, 2013).



Ważną rolę w zapewnianiu kompleksowej pomocy pełnią pracownicy socjalni, szczególnie jeśli chodzi o wsparcie informacyjne dotyczące m.in. takich aspektów jak edukacja czy kontakty z instytucjami (Barretto i in., 2017). Ten rodzaj wsparcia jest szczególnie istotny dla rodziców, którzy z różnych powodów gorzej radzą sobie z organizacją opieki nad dzieckiem. Syeda i in. (2011) podkreślają znaczenie ważność szybkiego rozpoznawania kryzysu u rodziców przez pracowników medycznych. Obecnie obowiązujące w Polsce rozporządzenie w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej uwzględnia możliwość jak najszybszego skorzystania przez kobietę ze wsparcia psychologa, duchownego oraz osób bliskich w przypadku diagnozy niepełnosprawności dziecka postawionej prenatalnie lub tuż po narodzinach, wskazuje na znaczenie odpowiedniego podejścia do matki opartego na szacunku i zrozumieniu oraz wyznacza kierunki wsparcia informacyjnego, jakiego należy udzielić kobiecie (Dz. U. z 2018 r., poz. 1756).

Równie ważne jak programy i treningi dla rodziców są oddziaływania skierowane do samych dzieci. Są one istotne z perspektywy zarówno możliwie jak najlepszego rozwoju dzieci, jak i z perspektywy samych rodziców i ich troski o to, jak funkcjonują ich dzieci. Jednym z najważniejszych punktów oddziaływań jest profilaktyka krzywdzenia dzieci, a szczególnie wykorzystywania seksualnego. Sibel (2018) pisze o znaczeniu edukacji dzieci i ich rodzin w tym zakresie, ze zwróceniem szczególnej uwagi na konieczność dostosowania metod treningu do możliwości intelektualnych dzieci. Istotne jest tu zorganizowanie wczesnej interwencji, czyli wielokierunkowych i wielospecjalistycznych oddziaływań podejmowanych wobec dziecka od urodzenia do 7 r.ż. (Świdarska, 2011). Jarosz (2008) zwraca natomiast uwagę na zadania szkoły, które polegają na wczesnym rozpoznaniu trudności w rodzinie, zapewnieniu wsparcia, monitorowaniu sytuacji dziecka oraz wdrożeniu odpowiednich działań profilaktycznych. Z kolei dla dorosłych z NI, których stan pozwala na podjęcie zatrudnienia, są przeznaczone programy pozwalające na rozpoczęcie działalności zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na otwartym rynku pracy – wciąż jednak takie oddziaływania są niewystarczające i zbyt rzadkie (PFRON, 2017).

W ciągu ostatnich dwóch lat szeroko dyskutowana jest propozycja wsparcia dla dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, a także kobiet w ciąży, jest rządowy program „Za życiem” (Dz.U. 2016, poz. 1860). Założenia programu obejmują wsparcie dla kobiet w ciąży powikłanej, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, zapewnienie usług wspierających i rehabilitacyjnych (m.in. poprzez pomoc w znalezieniu i organizacji miejsca pobytu dziennego lub pracy dla osób z niepełnosprawnością oraz wsparcie ich opiekunów), zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością, tworzenie mieszkań chronionych i wspomaganych,

zwiększenie kompetencji asystenta rodziny oraz zakresu wsparcia informacyjnego (MRPiPS, 2017), przy czym wynikające z niego zadania są zaplanowane i realizowane w różnych ramach czasowych (Przybyszewski, 2017). Najważniejsze pytania i wątpliwości dotyczą tego, czy wszystkie przedstawione założenia rzeczywiście będą mogły zostać zrealizowane, czy są adekwatne do potrzeb bardzo zróżnicowanych grup odbiorców oraz czy wszystkie osoby potrzebujące wsparcia będą mogły w świetle przepisów skorzystać z niego w potrzebnym wymiarze (Dudzińska, Kubicki, 2017).

### **Programy edukacyjne i treningowe dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – przykładowe programy kształcenia umiejętności**

Pomoc rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami polega również na korzystaniu z różnorodnych programów psychoedukacyjnych i treningowych. Dają one możliwość rozmów na temat własnych przeżyć, a także stanowią przestrzeń wymiany doświadczeń, otrzymania zrozumienia, a przede wszystkim zyskania poczucia przynależności (Pisula, 2007).

Wśród wartościowych przykładów scenariuszy warsztatów dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością można znaleźć te, które zostały przedstawione w programie „Wyjątkowe rodzicielstwo, wyjątkowi rodzice” (Fundacja „Cegiełka”, 2017) i objęły tematy, takie jak relacje we własnej rodzinie, wpływ vs brak wpływu na różne sytuacje życiowe, rodzicielstwo a związek z partnerem, rozpoznawanie własnych mocnych stron i ich wpływu na rodzinę, równowaga życiowa oraz stopień satysfakcji z życia, życiowe cele i priorytety, podział obowiązków i współpraca między rodzicami, rozpoznawanie czynników stresogennych, radzenie sobie z napięciem, wgląd we własne emocje oraz psychoedukacja dotycząca procesu adaptacji do bycia rodzicem wobec dziecka z niepełnosprawnością.

Przykładem zagranicznego programu adresowanego do rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest *Stepping Stones Triple P – Positive Parenting Programme*. Zakłada on, że zróżnicowane potrzeby rodziców wymagają wielopoziomowego, zróżnicowanego wsparcia. Z tego względu oddziaływania polegają na:

1. pracy nad więzią między rodzicami i dziećmi;
2. wzmacnianiu rodzicielskich umiejętności w zakresie radzenia sobie z trudnościami dzieci z zachowaniem czy regulacją emocji (Sanders, Turner, Markie-Dadds, 2002).

Jeszcze inne rozwiązanie proponują Barnett, Clements, Kaplan-Estrin i Fialka (2003), którzy skupiają się na procesie adaptacji rodziców. W swoim programie

interwencyjnym proponują pracę nad rodzicielskim obrazem dziecka, aby był on adekwatny do możliwości funkcjonowania dziecka i diagnozy. Program obejmuje także pracę nad akceptacją oraz rozumieniem zachowań i emocji dziecka, a także rozwijaniem umiejętności właściwego odpowiadania na potrzeby dziecka, dającego mu możliwość optymalnego rozwoju.

Niejednokrotnie w praktyce pracy z rodzinami mamy do czynienia z sytuacją, kiedy nie tylko dziecko, ale także rodzic lub rodzice dotknięci są niepełnosprawnością intelektualną. Wtedy objęcie wsparciem rodziny staje się jeszcze trudniejszym wyzwaniem. Starke, Wade, Feldman i Mildon (2013) opisują przykładowy program skierowany do tej grupy rodziców – *Parenting Young Children* – oparty na modelu terapeutycznym Eyberg i in. (Eyberg, Boggs, Algina, 1995) oraz obserwacjach wynikających z badań Feldmana i in. (por. Feldman, Case, 1997). Program w pierwszym module obejmuje szkolenie rodziców w zakresie planowania zajęć z dziećmi oraz nawiązywania pozytywnej relacji z dzieckiem opartej na pochwałach i modelowaniu; drugi moduł polega na nabywaniu przez rodziców umiejętności odpowiedniej opieki nad dzieckiem (m.in. zasady właściwego żywienia, higieny, dbania o zdrowie). Specjaliści szkolący się w zakresie prowadzenia takiego programu ocenili go pozytywnie zarówno pod względem możliwości własnego rozwoju rodziców, jak i poszerzenia ich kompetencji rodzicielskich.

W piśmiennictwie podkreśla się potrzebę opracowywania programów pomocowych w odniesieniu do grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim, a także prowadzenia badań w tym obszarze (Machalick, Lang, Raulston, 2015).

## **PODSUMOWANIE**

Podstawowym celem niniejszego artykułu była z jednej strony prezentacja wybranych poglądów i doniesień z badań na temat negatywnych, powiązanych ze stresem aspektów rodzicielstwa wiążącego się z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, a z drugiej strony koncentracja na poszukiwaniu czynników umożliwiających odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa. Ten drugi aspekt jest stosunkowo nowym zainteresowaniem badaczy powiązany z przekonaniem, że rodzice mogą w każdym kontekście odnaleźć siłę, radość i poczucie spełnienia, a pozytywne rodzicielstwo służy zarówno rodzicom, jak i dzieciom z niepełnosprawnością.

Z pewnością doświadczenia wszystkich rodziców mają pewne wspólne, uniwersalne cechy, wśród których mieszczą się uczucia i negatywne (smutek, obawy,

niepokój), i pozytywne (radość z rozwoju dziecka, poczucie dumy, szczęścia, miłości). Różnorodne źródła stresu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami powodują jednak, tak z obiektywnego, jak i subiektywnego punktu widzenia, że doświadczają oni zdecydowanie więcej stresu w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo.

Ponieważ u zarania tworzenia się tej roli jest kryzys, trudności w odnalezieniu się, odrzucenie roli lub zaburzenia poczucia tożsamości rodzicielskiej, to rodzicowi potrzebny jest czas na adaptację, rozwój osobowościowy i przekraczanie własnych granic. Kandel i Merrick (2007) piszą o potrójnym kryzysie, czyli o:

1. kryzysie nagłej zmiany (wystąpieniu nieoczekiwanych, dużych zmian w życiu jednostki i percepcji siebie w tym kontekście);
2. kryzysie związanym z koniecznością przemian w obrębie własnego systemu wartości (większość ludzi jest wychowywana zgodnie z przekonaniem, że wartościowe życie jednostki polega na rozwijaniu talentów i osiągnięć);
3. kryzysie przystosowania się do „rzeczywistości” („*crisis of reality*” – pojawienia się finansowych trudności, ograniczenia wolnego czasu rodziców, konieczności poświęcenia swojemu dziecku dużej ilości czasu).

Niezależnie od tego, jak rodzic szybko będzie gotowy (częściowo gotowy lub w ogóle niegotowy) do skutecznego pełnienia roli rodzicielskiej, to musi ją podjąć, by pomóc swojemu dziecku rozwijać się oraz chronić je przed intencjonalnymi i nieintencjonalnymi krzywdami świata zewnętrznego. Wyznacznikami tempa przemian rodzica w toku adaptacji z jednej strony są jego zasoby osobiste, np. cechy osobowościowe umożliwiające pokonanie sytuacji trudnej, a z drugiej – istotne jest wsparcie społeczne, w szczególności otrzymywane od drugiego rodzica i osób bliskich z otoczenia. Niezwykle istotna jest też pomoc instytucjonalna, zwłaszcza wtedy, gdy procesy adaptacyjne wymagają dużo większego nakładu czasu. Do lepszego, bardziej konstruktywnego funkcjonowania rodziców mogą przyczynić się programy psychoedukacyjne i treningowe, grupy wsparcia dla rodziców organizowane w ramach pomocy instytucjonalnej czy działalności różnego rodzaju fundacji i stowarzyszeń. O możliwości wykorzystania w praktyce takich programów jest mowa w ostatniej części artykułu.

E-maile autorek: [hanna.przybyla-basista@us.edu.pl](mailto:hanna.przybyla-basista@us.edu.pl), [anna.jazlowska@us.edu.pl](mailto:anna.jazlowska@us.edu.pl).

## BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R. (1995). *Parenting stress index: Manual (3rd. ed.)*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Alexander, T., Walendzik, J. (2016). Raising a child with Down Syndrome: Do preferred coping strategies explain differences in parental health? *Psychology*, 7(1), 28–39. DOI: 10.4236/psych.2016.71005.
- Al-Yagon, M., Margalit, M. (2012). Children with Down syndrome: Parents' perspectives. W: J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci, E. Zigler (red.), *The Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development* (s. 349–365). Nowy Jork, NY: Oxford University Press, Inc.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433–444.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 16(3), 184–200. DOI: 10.1097/00001163-200307000-00002.
- Barretto, C., Byrne, C., Delaney, M., Harrington, A., Kazokova, K. (2017). Supports for parents of children with an intellectual disability: The social care workers view. *Journal of Social Care*, 1(1), 6. DOI: 10.21427/D7SQ8M.
- Beighton, C., Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325–345. DOI: 10.1177/1744629516656073.
- Bray, L., Carter, B., Sandres, C., Blake, L., Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100, 1537–1543.
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 410–417. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2010.01198.x.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x.
- Bruce, E. J., Schultz, C. L., Smyrniotis, K. X. (1996). A longitudinal study of the grief of mothers and fathers of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology*, 69(1), 33–45. DOI: 10.1111/j.2044-8341.1996.tb01848.x.

- Burke, M. M., Fisher, M. H., Hodapp, R. M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 50–58.
- Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., Bigby, C. (2012). People with Down syndrome and Alzheimer's Disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(1), 30–40. DOI: 10.3109/13668250.2011.645473.
- Chavira, V., López, S. R., Blacher, J., Shapiro, J. (2000). Latina mothers' attributions, emotions, and reactions to the problem behaviors of their children with developmental disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(2), 245–252. DOI: 10.1017/S0021963099005144.
- Cierpiątkowska, L. (2011). *Psychopatologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
- Dudzińska, A., Kubicki, P. (2017). *Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”*. Pobrane z: <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2017/01/za-zyciem.pdf>.
- Dyson, L. (1996). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267–279. DOI: 10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657–671. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385–399. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x.
- Eyberg, S. M., Boggs, S. R., Algina, J. (1995). Parent-child interaction therapy: a psychosocial model for the treatment of young children with conduct problem behavior and their families. *Psychopharmacology Bulletin*, 31(1), 83–91.
- Feldman, M. A., Case, L. (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7(2), 235–257. DOI: 10.1023/A:1022897226255.
- Fiedorowicz, A. (2015). *Tata bił mnie żelazkiem gorącym*. Pobrane z: <http://niepelnosprawni.pl/ledge/x-/238936>.
- Fundacja „Cegiełka” (2017). *Wyjątkowe rodzicielstwo, wyjątkowi rodzice. Podręcznik metodyczny do programu warsztatów „Wyjątkowe rodzicielstwo,*

- wyjatkowi rodzice” realizowany w ramach programu „Region dla Rodziny”. Pobrane z: [www.rops.wzp.pl/sites/default/files/wyjatkowe\\_rodzicielstwo\\_wyjatkowi\\_rodzice.pdf](http://www.rops.wzp.pl/sites/default/files/wyjatkowe_rodzicielstwo_wyjatkowi_rodzice.pdf).
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129–1136. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn040.
- Glidden, L. M. (2012). Family well-being and children with intellectual disability. W: J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci, E. Zigler (red.), *The Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development* (s. 303–317). Nowy Jork, NY: Oxford University Press, Inc.
- Glidden, L. M., Jobe, B. M. (2006). The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 139–142.
- Glidden, L. M., Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 250–263. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00487.x.
- Grant, G., Ramcharan, P., Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 563–575. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2007.00407.x
- Graungaard, A. H., Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents’ experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health and Development*, 33(3), 296–307. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(4), 417–425.
- Gupta, A., Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22–35.
- Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405–418. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x.
- Hastings, R. P., Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171.
- Jarosz, E. (2008), *Międzynarodowe standardy przeciwdziałania krzywdzeniu dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

- Jonson-Reid, M., Drake, B., Kim, J., Porterfield, S., Han, L. (2004). A prospective analysis of the relationship between reported child maltreatment and special education eligibility among poor children. *Child Maltreatment*, 9(4), 382–394.
- Kaczmarek, Ł., Sęk, H., Ziarko, M. (2011). Sprężystość psychiczna i zmienne pośredniczące w jej wpływie na zdrowie. *Przegląd Psychologiczny*, 54(1), 29–46.
- Kay, E., Kingston, H. (2002). Feelings associated with being a carrier and characteristics of reproductive decision making in women known to be carriers of X-linked conditions. *Journal of Health Psychology*, 7(2), 169–181. DOI: 10.1177/1359105302007002456.
- Kayama, M., Haight, W. (2013). Disability and stigma: How Japanese educators help parents accept their children's differences. *Social Work*, 59(1), 24–33. DOI: 10.1093/sw/swt027.
- Kandel, I., Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799–1809.
- Kenny, K., McGilloway, S. (2007). Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 221–228. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2007.00445.x.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53. DOI: 10.1093/jpepsy/24.1.41.
- Kózka, A., Przybyła-Basista, H. (2016a). Wsparcie społeczne jako czynnik ochronny dla rodziców dzieci z zespołem Downa. *Społeczeństwo i Edukacja*, 20, 139–150.
- Kózka, A., Przybyła-Basista, H. (2016b). The relationships between perceived stress and psychological well-being among mothers and fathers of children with Down syndrome. *The New Educational Review*, 44(2), 285–294.
- Kózka, A., Przybyła-Basista, H. (2017). Ego-resiliency and parental satisfaction among parents of children with Down syndrome. *The New Educational Review*, 48(2), 239–249.
- Kózka, A., Przybyła-Basista, H. (2018). Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome. *Health Psychology Report*, 6(1), 50–59. DOI: 10.5114/hpr.2018.71212.
- Kulik, M., Otrębski, W. (2012). Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej. *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(1), 91–104.
- Lausch-Żuk, J. (2002). Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 149–151). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM w Poznaniu.



- Lechowska, A. (2008). Przemoc seksualna wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 7(1), 120–129.
- Lejzerowicz, M. (2016). Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji. *Forum Oświatowe*, 28(1), 133–157.
- Lejzerowicz, M., Książkiewicz, I. (2012). *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*. Wrocław: Gaskor.
- Link, B. G., Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Machalick, W., Lang, R., Raulston, T. J. (2015). Training parents of children with intellectual disabilities: Trends, issues, and future directions. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 110–118.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Marat, E. (2014). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437–458). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Marchand, J., Deneyer, M., Vandenplas, Y. (2012). Detection, diagnosis, and prevention of child abuse: the role of the pediatrician. *European Journal of Pediatrics*, 171(1), 17–23.
- Marvin, R. S., Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436–445.
- Masten, A., Powell, J. (2003). A resiliency framework for research, policy and practice. W: S. Luthar (red.), *Resiliency and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversity* (s. 1–29). Cambridge: Cambridge University Press.
- Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M., Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*, 18(1), 146.
- McIntyre, L. L. (2016). Promoting well-being in families with children with intellectual and developmental disabilities. *Spotlight on Disability Newsletter*. Pobrane z: [www.apa.org/pi/disability/resources/publications/newsletter/2016/09/family-developmental-disabilities.aspx](http://www.apa.org/pi/disability/resources/publications/newsletter/2016/09/family-developmental-disabilities.aspx).
- Mickelson, K. D., Wroble, M., Helgeson, V. S. (1999). “Why My Child?": Parental attributions for children's special needs. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(6), 1263–1291.
- Miodrag, N. (2011). *Psychological well-being in parents of children with autism and Down syndrome* (Doctoral dissertation, McGill University). Pobrane z: [http://digitool.library.mcgill.ca/webclient/StreamGate?folder\\_id=0&dvs=1550230589638~560](http://digitool.library.mcgill.ca/webclient/StreamGate?folder_id=0&dvs=1550230589638~560).

- MRPiPS (2017). Projekt „Konsultacje +”. Pobrane z: <http://zazyciem.mrpips.gov.pl/#projekt>.
- Mrugalska, K., Zima, M. (2010). Doświadczanie przemocy przez osoby niepełnosprawne. W: *Materiały na Konferencję pt. „Przeciw przemocy w rodzinie. Ręce są do przytulania” dn. 22 lutego 2010 r. Wystąpienia prelegentów sesji tematycznych* (s. 97–112). Pobrane z: [www.rpo.gov.pl/pliki/126683006-10.pdf](http://www.rpo.gov.pl/pliki/126683006-10.pdf).
- Olsson, M. B. (2008). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: A risk and resilience perspective. *International Review in Mental Retardation*, 36, 281–315. DOI: 10.1016/S0074-7750(08)00008-6.
- Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543.
- Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102–1113.
- Olszak A. (1995). Rola rodziny w życiu dziecka głębiej upośledzonego umysłowo. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 71–74). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
- Park, S., Park, K. S. (2014). Family stigma: A concept analysis. *Asian Nursing Reserach*, 8, 165–171.
- Paterson, B. L., Brewer, J., Stamler, L. L. (2013). Engagement of parents in on-line social support interventions. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 114–124.
- Perechowska, M. (2008). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Paedagogia Christiana*, 21(1), 145–154.
- Perry, A. (2005). A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical applications. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1), 1–16.
- PFRON (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. Badania Społeczne MSK. Pobrane z: [https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania\\_i\\_analizy/Badanie\\_potrzeb\\_ON/Raport\\_konco-wy\\_badanie\\_potrzeb\\_ON.pdf](https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_konco-wy_badanie_potrzeb_ON.pdf).
- Piekarska, A. (2007). Zagadnienia krzywdzenia dziecka z zaburzeniami rozwojowymi – rola rodziny oraz innych środowisk społecznych. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 145–156). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., Leonard, H. (2012). “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

- Pisula, E., Dąbrowska, A. (2004). Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka. *Pediatrics Polska*, 79(6), 460–466.
- Plichta, P., Olempska-Wysocka, M. (2013). Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających. *Studia Edukacyjne*, 28, 169–190.
- Pokorska, O., Pisula, E. (2013). Temperament matek i dzieci z zaburzeniami rozwoju a pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich. *Psychologia Wychowawcza*, 4, 7–24.
- Przybyła-Basista, H. (2016). Poczucie stygmatyzacji w rodzinach doświadczających problemów ze zdrowiem psychicznym. *Społeczeństwo i Edukacja. Międzynarodowe Studia Humanistyczne*, 20(1), 23–35.
- Przybyła-Basista H., Kózka, A. (2016). Doświadczenie rodzicielstwa przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością* (s. 201–223). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Przybyszewski, T. (2017). „Za życiem”. Co dla starszych dzieci i ich rodziców? Pobrane z: <http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/441135>.
- Resch, J. A., Elliot, T. R., Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, & Health*, 30(4), 291–301.
- Sanders, J. L., Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32.
- Sanders, M. R., Turner, K. M., Markie-Dadds, C. (2002). The development and dissemination of the Triple P—Positive Parenting Program: A multilevel, evidence-based system of parenting and family support. *Prevention Science*, 3(3), 173–189.
- Sibel, K. (2018). Can children with intellectual disabilities be taught to protect to from sexual abuse? *Research in Pediatrics & Neonatology*, 2(1). DOI: 10.31031/RPN.2018.02.000529.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155–169.
- Starke, M., Wade, C., Feldman, M. A., Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities: Experiences from implementing a parenting support programme in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 145–156. DOI: 10.1177/1744629513483523.
- Stelter, Ż. (2006). Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 17, 255–275.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.

- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. W: E. W. MacLean, Jr. (red). *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (s. 405–437). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S., Bromley, J. (2014). Riding the Rapids: Living with autism or disability – An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371–2383. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.05.021.
- Sullivan, P. M. (2009). Violence exposure among children with disabilities. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 12, 196–216. DOI: 10.1007/s10567-009-0056-1.
- Sullivan, P. M., Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, 24(10), 1257–1273.
- Syeda, M., Weiss, J. A., Lunsky, Y. (2011). Experiences of families of individuals with intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2), 64–68.
- Świdarska M. (2011), Pomoc świadczona rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne. *Pedagogika Rodziny*, 1, 35–50.
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C. (2012). Mother positivity and family adjustment in households with children with a serious disability. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 411–417. DOI: 10.1007/s10826-01109492-x.
- Turner, H. A., Vanderminden, J., Finkelhor, D., Hamby, S., Shattuck, A. (2011). Disability and victimization in a national sample of children and youth. *Child Maltreatment*, 16(4), 275–286. DOI: 10.1177/1077559511427178.
- Twardowski, A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. (s. 35–58). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkoła Specjalna*, 70(1), 4–17.
- UNICEF (2005). *Violence against Disabled Children*. UN Secretary Generals Report on Violence against Children. Pobrane z: [https://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF\\_Violence\\_Against\\_Disabled\\_Children\\_Report\\_Distributed\\_Version.pdf](https://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf).
- Węgrzynowska, J. (2016). Dzieci doświadczające przemocy rówieśniczej. *Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 15(1), 9–26.
- Van der Veek, S. M.C., Kraaij, V., Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 216–29.

- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health*, 22(5), 357–368. DOI: 10.1002/(SICI)1098-240X(199910)22:5<357::AID-NUR2>3.0.CO;2-Q.
- Von Gontard, A., Backes, M., Laufersweiler-Plass, C., Wendland, C., Lehmkuhl, G., Zerres, K., Rudnik-Schöneborn, S. (2002). Psychopathology and familial stress-comparison of boys with fragile X syndrome and spinal muscular atrophy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(7), 949–957. DOI: 10.1111/1469-7610v.00098.
- Yamaoka, Y., Tamiya, N., Izumida, N., Kawamura, A., Takahashi, H., Noguchi, H. (2016). The relationship between raising a child with a disability and the mental health of others compared to raising a child without disability in Japan. *SSM – Population Health*, 2, 542–548.
- Ylvén, R., Bjorck-Akesson, E. M., Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 253–270.

## EXPERIENCING STRESS AND SEARCHING FOR POSITIVE ASPECTS OF PARENTHOOD IN THE CONTEXT OF REARING A CHILD WITH INTELLECTUAL DISABILITY

*Parenthood is a complex, responsible and difficult life task. In the case of being a parent of child with intellectual disability it is a much more burdening experience. The aim of the article is to present lights and shadows which accompany parents when they fulfill their parental tasks. Attention has been focused especially on challenges and difficulties in the process of adaptation to parental role as well as on factors which conduce to development of parental satisfaction despite difficulties and threats.*

*The article consists of three parts. The first part concerns chosen causes of parental stress (shadows connected with parenting), such as: difficulties with acceptance of diagnosis of child's disability, necessity of caretaker's increased effort, anxiety attitude towards future, difficulties in obtaining satisfying institutional care as well as negative social experiences of families rearing a child with intellectual disability (i. a. social isolation, concerns about rejection of a child among its peers, concerns about intentional and unintentional child injuries). The second part of the article focuses on search for factors which allow to find positive aspects of parenthood. The following factors have been analyzed: factors which help parents to build their sense of parental identity (i. a. satisfaction from the relationship with the spouse, detecting bright sides of their own parental situation, bond with a child, personality traits) and the importance of social support for the parents' psychological well-being. We made an assumption*

*that helping parents to overcome stress by supporting their personal and family resources as well as their formal and informal resources, reinforces not only parents, but above all protects children and gives them a chance for a better development. In the third part of the article chosen psychoeducational programmes adressed to parents of children with intellectual disability as well as trainings enhancing their parental skills have been presented.*

**KEYWORDS:**

INTELLECTUAL DISABILITY, PARENTHOOD, PARENTAL STRESS, PSYCHOLOGICAL WELL-BEING, SOCIAL SUPPORT

**Cytowanie:**

Jazłowska, A., Przybyła-Basista, H. (2019). Doświadczanie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 18(2), 76–105.



Artykuł jest dostępny na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Bez utworów zależnych 3.0 Polska.