

Dr Ewelina Sobocha

ORCID: 0000-0003-1184-5167

Wyższa Szkoła Biznesu – National Louis University, Nowy Sącz

Małe wielkie radości – radość jako zasób psychiczny u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Streszczenie

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to bardzo trudne doświadczenie dla każdego z rodziców. Lęk przed przyszłością, sytuacje stresowe i problemy radzenia sobie z nim są podstawą trudności adaptacyjnych u rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Sam proces adaptacji przebiega zdecydowanie wolniej w wyniku specyficznych czynników tkwiących w samym procesie oraz z faktu niepełnosprawności intelektualnych potomka. Radość staje się ważnym zasobem psychicznym, który może pełnić funkcję ochronną i wzmacniającą w obliczu chronicznego stresu. Celem niniejszych rozważań jest ukazanie radości jako psychicznego zasobu, który może odegrać znaczącą rolę w procesie adaptacji rodziców do życia z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, rodzina, wsparcie, radość

Rodzinne konteksty emocji

Rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest ściśle związane z licznymi wyzwaniem natury emocjonalnej, organizacyjnej i społecznej. W literaturze psychologicznej dominuje opis trudności, takich jak lęk przed przyszłością, stres chroniczny czy obniżona jakość życia. Znacznie rzadziej mówi się jednak o pozytywnych emocjach, których doświadczenie – choć mniej oczywiste – stanowi istotny czynnik ochronny w procesie adaptacji do tej wymagającej sytuacji życiowej.

W ujęciu psychologii pozytywnej emocje takie jak radość pełnią kluczową funkcję w budowaniu zasobów osobistych. Barbara Fredrickson (2001) w teorii poszerzania i budowania (*broaden-and-build theory*) podkreśla, że pozytywne emocje – w tym radość – poszerzają repertuar możliwych działań i wzmacniają zdolności do radzenia sobie z trudnościami, poszerzając odporność psychiczną. Warto dostrzec, że u rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną radość może pojawiać się w bardzo drobnych, codziennych doświadczeniach, np. w dostrzegalnych postępach dziecka, w chwilach wyciszenia, w relacjach z innymi rodzicami czy także z terapeutami.

Badania (Trute, Hiebert-Murphy 2002; Hastings, Taunt 2002) wskazują, że wielu rodziców, mimo mierzenia się z trudnościami, deklaruje doświadczenie pozytywnych wymiarów związanych z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością, w tym również z niepełnosprawnością intelektualną. Radość, wdzięczność, poczucie sensu czy duchowe spełnienie są prezentowane jako efekty długofalowej adaptacji. Kluczowym jest fakt, że emocje pozytywne nie zaprzeczają istnieniu trudnych uczuć – mogą one współistnieć, tworząc złożony obraz doświadczeń emocjonalnych rodziców.

Izdebska (2000) dostrzega, że „rodzina jest przede wszystkim środowiskiem wychowawczym, które tworzą zarówno oddziaływania zamierzone, jak też samorzutne o charakterze pozytywnym, prowadzące do rozwoju dziecka” (Krzesińska-Żach 2007, s.14). Autorka podkreśla, że dziecko, które bierze czynny udział w codziennych aktywnościach

życia rodzinnego, w naturalnych sytuacjach interakcji pomiędzy członkami rodziny ma możliwość asymilacji wiedzy o wartościach, normach moralno-społecznych, kulturze domu rodzinnego, wiedzy o świecie oraz poznaje sposoby i możliwości zaspokajania wielu potrzeb i rozwijania własnych zainteresowań (Izdebska 2000).

W ujęciu Kieszkowskiej (2007) rodzina stanowi kolebkę osobowości. Badaczka podkreśla, że bliskie relacje między członkami rodziny (matka, ojciec, rodzeństwo, dziadkowie itp.) sprawiają, że dziecko buduje funkcje psychiczne oraz tworzy strukturę osobowości, która ugruntowana jest w kulturze danej grupy społecznej i przyjmuje jej normy zachowania się (Kieszkowska, 2007). Socjolog Tyszka (2001) podkreśla, że znaczenie wychowania w rodzinie i prezentowane postawy mają znaczący wpływ na życie społeczne. Biorąc pod uwagę powyższe rozważania, autor zwraca uwagę, że rodzina odgrywa istotną rolę w transformacjach społecznych, podlegając wpływom zewnętrznym i wpływając na struktury społeczne. Wskazane zmiany mogą mieć istotne konsekwencje, ponieważ funkcjonowanie rodziny stanowi istotną część interakcji społecznych. Należy nadmienić, że rodzina może mieć wpływ na kształtowanie pozytywnych, jak również negatywnych zjawisk w społeczeństwie (Tyszka 1980, 2001).

Rodzina, określana jako system, ujmowana jest w dwóch głównych obszarach: struktury i funkcji. Obywa te obszary pozostają we wzajemnych oddziaływaniach. Jednym z pierwszych autorów podejmujących tematykę funkcji rodziny w psychologii była Ziemska (1986). Podobne stanowisko prezentuje Tyszka (2001, 2003), gdzie pojęcie rodziny łączy się z pojęciem jej zadań, które wypełniane są na rzecz członków rodziny, jak również na rzecz całego społeczeństwa. Ziemska (1986) podkreśla, że podstawowe funkcje rodziny określają i konstytuują predykatory jej zadań. Istnienie rodziny jest ściśle powiązane z realizowaniem jej głównych zadań, które są zawarte w funkcjach i ulegają zmianie w zależności od etapu życia rodziny.

Autorka wyróżniła następujące funkcje rodziny: prokreacyjną, zarobkową (ekonomiczną), opiekuńczo-wychowawczą, socjalizacyjną oraz psychohigieniczną.

Funkcja prokreacyjna rodziny to działania mające na celu zachowanie ciągłości społeczeństwa oraz zapewnienie satysfakcji w aspekcie potrzeb intymnych w sposób społecznie akceptowany.

Funkcja zarobkowa (ekonomiczna) rodziny ma na celu pozyskiwanie środków finansowych z aktywności zawodowej do zaspokajania potrzeb ekonomicznych.

Funkcja opiekuńczo-wychowawcza rodziny polega na zapewnieniu potrzeb bytowych i opiekuńczych oraz potrzeb dotyczących troszczenia się o innych i doznawania opieki.

Funkcja socjalizacyjna rodziny dotyczy procesu wychowania dzieci w zakresie wartości, wzorów zachowań, komunikacji, obyczajów, zasad moralnych oraz kultury.

Funkcja psychohigieniczna rodziny odnosi się do wsparcia rozwoju psychicznego wszystkich członków rodziny (Janicka, Liberska 2021; Ziemska 1986).

W ujęciu Rostowskiej (2009) na szczególną uwagę zasługuje często pomijana funkcja edukacyjna rodziny. Autorka podkreśla, że zwykle jest ona łączona z funkcją wychowawczą. Natomiast z psychologicznego punktu widzenia nie ma podstaw do przyjęcia takiego podejścia. Klasyfikacja przyjęta przez Rostowską prezentuje takie funkcje rodziny jak: prokreacyjna, opiekuńczo-wychowawcza, socjalizacyjna, edukacyjna, emocjonalno-ekspresyjna oraz ekonomiczna (Janicka, Liberska 2021; Rostowska 2009).

Konkludując, rodzina odgrywa fundamentalną rolę w życiu człowieka i społeczeństwa, tworząc tym samym całość. Rodzina stanowi miejsce, gdzie kształtuje się osobowość dziecka oraz zdobywa ono niezbędne kompetencje społeczne. Natomiast funkcje rodziny pełnią rolę wskazań dających możliwość harmonijnego życia w rodzinie.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie

Wnikliwe poznanie specyfiki funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną stanowi istotny temat zarówno w kontekście holistycznego wspierania rozwoju dziecka, jak i rozważań nad integracją osób niepełnosprawnych oraz normalizacją środowiska społecznego (Doroszuk 2017). Niepełnosprawność intelektualna dziecka ma diametralny wpływ na kształtowanie się nowych wzorców funkcjonowania rodziny.

W analizie literatury przedmiotu w obszarze funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wyróżnia się takie wymiary, jak jej jakość życia oraz realizowane funkcje. Należy podkreślić, że na jakość życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną mają wpływ różne kategorie czynników.

- Czynniki obiektywne, czyli cechy osobiste (zdrowie fizyczne i psychiczne członków rodziny, ich poziom wykształcenia, wiek) oraz warunki w obszarze danej niepełnosprawności, obiektywne warunki życia np. zatrudnienie, miejsce zamieszkania i najbliższe otoczenie społeczne).
- Czynniki indywidualne i osobowościowe, które dotyczą sposobu postrzegania siebie przez dziecko/osobę z niepełnosprawnością intelektualną przez innych ludzi i otoczenie, jej samoocenę, wartości czy style radzenia sobie z problemami i ze stresem.

Tak ujmowana jakość życia obejmuje aspekty obiektywne, jak i subiektywne, co w rezultacie pozwala objąć zarówno czynniki wewnętrzne jak i zewnętrzne. Niewątpliwie, jest to koncepcja wyjaśniająca pojęcie funkcjonowania (Firkowska-Mankiewicz 1999).

W analizie sytuacji rodziny funkcjonującej z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną należy uwzględnić opinię specjalistów, w tym psychologów i socjologów. Rodzina jest bowiem dla dziecka kluczową grupą społeczną – odgrywa szczególną rolę zwłaszcza w jego wczesnych latach życia. Według Kołdon (2011) rodzina stanowi pierwotną grupę społeczną, najważniejszą w życiu dziecka, która ma wpływ na zaspokajanie

nie jego podstawowych potrzeb, wszechstronny rozwój oraz system wartości (Bołtuć, Orlikowska 2018).

Rodzice oczekujący narodzin dziecka często mają wyobrażenie idealnego obrazu swojego potomka, pragnąc, aby był doskonały zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Sytuacja ulega jednak diametralnej zmianie w momencie pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (choć i równie trudną sytuacją jest nabycie niepełnosprawności przez dziecko w jakimś innym momencie jego życia). Ta wyjątkowo trudna sytuacja odbija się na biografii dziecka, na życiu jego rodziców oraz na funkcjonowaniu całej rodziny (Lipińska-Lokś, 2020).

W rozważaniach Stelter (2009) pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie sprawia, że w tym problemie cała rodzina jest niejako niesprawna. Cały dotychczasowy układ rodziny staje się bardzo ograniczony, ponieważ priorytetem są potrzeby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W codziennym życiu rodzina taka już nie skupia się na własnych indywidualnych potrzebach, ale koncentruje się na specjalnych potrzebach osoby z niepełnosprawnością (Stelter 2009).

Świadomość niepełnosprawności intelektualnej dziecka stanowi dla rodziny wyzwanie, które w konsekwencji może być czynnikiem scalającym lub rozbijającym ją. Sytuacja, z którą mierzy się rodzina, wyznacza jej nową hierarchię wartości, nowe perspektywy, które mogą rozbudzić także nieograniczone pokłady zrozumienia, cierpliwości oraz wrażliwości. Dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie ma znaczenia stopień czy rodzaj niepełnosprawności, dla nich sam ten fakt jest bardzo poważny. Towarzyszące im uczucie bólu, winy czy nawet wstydu może słabnąć z czasem, lecz nigdy nie zanika (Pisula 1998).

Inne stanowisko przedstawia Barłóg (2017), której zdaniem, pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie nie oznacza nieszczęścia. Zmienia się sytuacja rodziny i jej funkcjonowania. Następuje przekształcenie wartości i celów. Ma to wpływ na jakość funkcjonowania rodziny, lecz jednocześnie stanowi swoiste wyzwanie, z którym rodzina stara się zmierzyć. Celem wychowawczym jest dąże-

nie, aby ich dziecko z niepełnosprawnością intelektualną było maksymalnie niezależne i w przyszłości mogło funkcjonować na miarę swoich indywidualnych możliwości w społeczeństwie.

Inni autorzy prezentują podobną perspektywę, twierdząc, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest swoistą misją dla rodziny. Według nich w takiej sytuacji jedynie miłość stanowi fundament całej rodziny. W tym ujęciu dziecko z niepełnosprawnością intelektualną nie powinno być odrzucane czy pomijane – każdy członek rodziny powinien być traktowany na równi, z szacunkiem (Sipowicz, Podlecka, Pietras 2020).

W rodzinie prawidłowo funkcjonującej interakcje między poszczególnymi jej członkami charakteryzują się wzajemnym zrozumieniem, pełną akceptacją i stanowią o jej wzajemnej więzi i sile oraz mają wpływ na ich przystosowanie się do różnych zmian życiowych (Stelter 2013). Tyszkowa (2009) podkreśla znaczenie bliskości emocjonalnej członków rodziny, co pozwala na wymianę oraz przyjmowanie różnych doświadczeń osób bliskich (Tyszkowa 2009).

Natomiast według koncepcji Stelter (2013) – w sytuacjach trudnych, wymagających przeformułowania doświadczeń indywidualnych poszczególnych osób, szczególnego znaczenia nabiera prawidłowa jakość relacji interpersonalnych w rodzinie. Niewątpliwie dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ma duży wpływ na dynamikę funkcjonowania rodziny. Funkcje rodzicielskie, a także relacje małżeńskie i te między rodzeństwem ulegają zakłóceniu. Rodzina działa w systemie, w którym w wyniku zaburzonej dynamiki relacji dochodzić może do frustracji w zakresie potrzeb jej członków, a tym samym do ograniczenia ich indywidualnego rozwoju. Dziecko z niepełnosprawnością stanowi źródło wielu wyzwań, modyfikując system całej rodziny (Stelter 2013).

Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną można zdefiniować jako proces dynamiczny, osadzony w kontekście społeczno-kulturowym. W tym kontekście należy zwrócić uwagę na trzy ważne elementy. Pierwszym elementem będzie stwierdzenie, że funkcjonowanie tych rodzin nie jest statyczne, ale dokonuje się przez

wchodzenie w interakcje, tworzenie symboli oraz nadawanie znaczeń doświadczanej rzeczywistości. Drugim elementem będzie uwzględnienie czasu historycznego. Ta kategoria dotyczy zarówno przestrzeni doświadczania, jak również kwestii oczekiwań, skupiając się na analizie przeszłości, teraźniejszości i przyszłości. Rozumienie przestrzeni doświadczania dotyczy przeszłości, którą można pamiętać i interpretować na różne sposoby. Natomiast perspektywa oczekiwań ujmuje nadzieje, życzenia, plany oraz obawy. Odnosząc się do tematu rodziny w kontekście społeczno-kulturowym, uwzględnia się zależność od wieku, pozycji w rodzinie i innych grupach, a także płci. Należy podkreślić, że w tym ujęciu każda rodzina ma zróżnicowane oczekiwania, które wpływają na zachowanie. Kontynuując wymiar perspektywy oczekiwań, koncentruje się na analizie zachowań w kontekście zmian dotyczących upływu czasu – splataniu doświadczeń z przeszłości, teraźniejszości i wyobrażeń dotyczących przyszłości. Trzecim elementem są konkretne obszary, do których zalicza się: pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, obszar relacji w rodzinie i poza nią, pozycja społeczna rodziny, obszar identyfikacji i strategii rozwiązywania problemów (Brzezińska i in. 2010).

Analizując sytuację rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, należy zwrócić uwagę na przyczynowo-skutkowy model funkcjonowania tych rodzin, chociaż model ten nie jest wystarczający do wyjaśnienia całej złożonej sytuacji, z którą borykają się rodziny. Szersze spojrzenie na psychospołeczną sytuację tych rodzin daje interakcyjny i systemowy model funkcjonowania rodziny. Powyższe stwierdzenie wynika z faktu, że obecność niepełnosprawności intelektualnej w rodzinie powoduje duże modyfikacje w istniejących wzorcach funkcjonowania rodziny, co prowadzi do wzrostu konfliktów oraz napięć pomiędzy jej członkami. Celem pełnego zrozumienia tych procesów, które zachodzą w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, konieczne jest uwzględnienie aspektu czasu, co wpływa na głębszą analizę zjawisk w kontekście wzajemnych związków.

W modelu interakcyjnym koncentracja skupia się nad wzajemnym oddziaływaniu między dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną a jego najbliższym otoczeniem społecznym. Najbliższe otoczenie społeczne jest tu rozumiane jako rodzina, która składa się z rodziców oraz rodzeństwa. Pochodnymi interakcji w zakresie procesów poznawczych jest specyfika funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak w przypadku jego rodzeństwa (interakcje z niepełnosprawnym członkiem rodziny mają znaczący wpływ na rozwój różnych aspektów ich psychiki). Sam model interakcyjny jest ściśle związany z systemowym podejściem do relacji wewnątrzrodzinnych, które zakłada istnienie wzajemnych zależności między zachowaniami członków rodziny. To oznacza, że zmiany w zachowaniu jednej osoby wpływają na zachowanie pozostałych członków rodziny i mają wpływ na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego jako wspólnoty (Twardowski 1991).

Konkludując, niepełnosprawność intelektualna dziecka nie tylko zaburza codzienną rutynę rodziny, ale także dezorganizuje realizację pewnych życiowych zadań i obowiązków rodziny. Niepełnosprawność, ze względu na niosące za sobą stresory, może niekorzystnie wpływać na zachowanie i samopoczucie członków rodziny. Codzienne życie rodziny można jednak poprawić poprzez okazywanie jej zrozumienia i udzielania jej wsparcia odpowiedniego do jej potrzeb.

Przeżycia emocjonalne rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Zgłębiając literaturę, należy dostrzec, iż wielu autorów opisuje kolejne etapy adaptacji rodziców do niepełnosprawności intelektualnej swojego dziecka (Parchomiuk 2018). Zgodnie z koncepcjami prezentowanymi przez Będkowską-Heine (2003), Twardowskiego (1991), Schurchardta (1982), oraz Riemana i Schutzego (za: Będkowska-Heine, 2003), wyróżniają się cztery modele, które ilustrują ten proces. Autorzy podkreślają w tych modelach istotę konstruktywnego przetwarzania problemów.

W sytuacji, w której rodzice zderzają się z informacją, że ich wychowywane dziecko przyjdzie na świat z niepełnosprawnością intelektualną, towarzyszy im cała gama różnorodnych emocji. Często są to uczucia silne, wstrząsające i raniące dla rodziców. Wielu z nich nie jest w stanie poradzić sobie z tą trudną wiadomością, zwłaszcza że z tą sytuacją muszą borykać się przez całe swoje życie.

W życiu rodzinnym występują różnego rodzaju stresory, które mają wpływ na jakość funkcjonowania rodziny. Namysłowska (1997) identyfikuje je jako negatywne wydarzenia życiowe, które mają niekorzystny wpływ na przebieg cyklu życia rodzinnego. Szczególnie istotne są stresory poziome, czyli czynniki stresogenne związane z rozwojem rodziny i przejściem między różnymi fazami cyklu życia, ale także zdarzenia nieprzewidziane i losowe, takie jak choroby, śmierć, wojny czy wypadki (Namysłowska 1997; Lipińska-Lokś 2020).

Koncepcje faz oraz różnych przeżyć emocjonalnych, które przechodzą rodzice po pojawieniu się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, są także analizowane w literaturze przedmiotu przez wielu autorów. Twardowski (1991) prezentuje ten wyjątkowo trudny proces w czterech następujących po sobie okresach.

Pierwszym okresem, który pojawia się bezpośrednio po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności intelektualnej dziecka, jest okres szoku, często nazywany również okresem wstrząsu emocjonalnego albo okresem krytycznym. Rodzice doświadczają wtedy stanu paraliżującej niezdolności do działania. Jednocześnie zostaje zachwiana ich równowaga psychiczna, objawiająca się niekontrolowanymi reakcjami emocjonalnymi, obniżonym nastrojem (płacz, agresja, krzyk) oraz pojawieniem się różnorodnych reakcji i stanów nerwicowych (zaburzenia snu, apetytu oraz stany lękowe). Ma to wpływ na relacje interpersonalne w rodzinie, prowadzące do kłótni, nieporozumień, wzajemnej wrogości, pretensji, a nawet ambiwalentnych uczuć w stosunku do siebie oraz dziecka. Towarzyszące w tym okresie przeżycia to rozpacz, beznadzieja, lęk, bezradność, żal oraz poczucie krzywdy. W tym trudnym okresie pożądane jest wsparcie specjalistyczne z zewnątrz.

Drugim okresem będzie kryzys emocjonalny, często nazywany okresem rozpacz lub depresji. Ten okres charakteryzuje dominacja bardzo silnych negatywnych przeżyć. Rodzicom nadal towarzyszy beznadzieja, rozpacz, przynębienie oraz bezradność. Ich poczucie zawodu oraz niespełnionych nadziei wynika z rozbieżności między sytuacją wyidealizowaną a rzeczywistym obrazem dziecka. W tym okresie rodzice doświadczają nie tylko braku pomocy zewnętrznej, ale również braku niezbędnych informacji. Są przeciążeni obowiązkami, ich życie uczuciowe zdominowane jest przez poczucie winy, lęku, poczucie krzywdy, osamotnienia, towarzyszy im brak akceptacji wobec potomka z niepełnosprawnością intelektualną i przeraża ich pesymistyczna wizja przyszłości. Neurotyczne przeżywanie doświadczanych problemów indywidualnych oraz rodzinnych ma wpływ na pojawienie się agresji we wzajemnych interakcjach oraz jest przyczyną buntu i wrogości wobec otaczającego świata. Istnieje również ryzyko odseparowania się ojca od rodziny w tym okresie.

Natomiast trzecim okresem jest okres pozornego przystosowania się. W tym okresie dochodzi do aktywacji mechanizmów obrony psychicznej (rezygnacja i negacja, czyli zaprzeczanie i wyparcie faktu niepełnosprawności intelektualnej dziecka). Rodzice deformują zaistniałą rzeczywistość zgodnie z własnymi pragnieniami, tworząc nieprawidłowy obraz dziecka, który dominuje nad realną oceną, ponieważ są niezdolni do zaakceptowania faktu niepełnosprawności swojego dziecka. W tym okresie często rodzice uruchamiają mechanizmy obronne, negując istnienie niepełnosprawności intelektualnej dziecka, wierząc w możliwość wyleczenia czy poszukując alternatywnych metod. Innym mechanizmem obronnym towarzyszącym rodzicom jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności ich dziecka. Rodzice ulegający pogodzeniu ze swoją sytuacją życiową zwykle popadają w apatię, pesymizm i przynębienie. Konsekwencją tego stanu jest bierność, jeśli chodzi o działania rehabilitacyjne, a skupienie się jedynie na wykonywaniu podstawowych czynności opiekuńczych.

Ostatnim, czwartym, jest okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, często określany okresem orientacji. W nim rodzice wykazują pełną akceptację swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz w pełni akceptują swoją sytuację. Cechą charakterystyczną tego okresu jest umiejętność zachowania dystansu wobec rzeczywistości oraz pełne wykorzystanie własnych i cudzych doświadczeń odnoszących się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego. Rodzice dokonują analizy własnej sytuacji, jak również poszukują skutecznych metod i sposobów, które mogłyby w realny sposób pomóc ich dziecku. W tym kontekście podejmują próby racjonalnego spojrzenia na własną sytuację, stosując różnorodne metody wychowawcze oraz wszelkie możliwe działania rehabilitacyjne wobec własnego dziecka. Podjęmą także szeroką współpracę z innymi członkami rodziny, ale również z profesjonalistami (Twardowski 1991).

W ujęciu badań Wyczesanego (2006) w okresie konstruktywnego przystosowania się do sytuacji samo życie i funkcjonowanie rodziny skupia się wokół wspólnego celu, czyli niesienia pomocy dziecku. Należy podkreślić, że w przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne, a kontakty z dzieckiem oraz wszelkie czynności dotyczące jego opieki zaczynają dawać im satysfakcję. Autorka zwraca uwagę, że osiągnięcie takiego stadium jest uwarunkowane przez:

- rodzaj i stopień niepełnosprawności (sytuacja taka dotyczy rodziców, których dziecko odróżnia się od dzieci pełnosprawnych zachowaniem oraz wyglądem; rodzice ci doświadczają odrzucenia przez otoczenie, co często skutkuje ukrywaniem niepełnosprawności ich dziecka przed otoczeniem społecznym),
- cechy zachowania się dziecka (do szczególnie frustrujących dla rodziców są cechy dotyczące zachowania się dziecka, takie jak nadpobudliwość oraz nasilenie zachowań uciążliwych oraz agresywnych),
- stabilność i dojrzałość emocjonalna rodziców,
- stosunek do roli rodzica i równowaga życia małżeńskiego.

Prezentowane powyżej okresy odnoszące się do przeżyć rodziców stanowią ujęcie modelowe oraz dotyczącą rodziców wszystkich dzieci z niepełnosprawnością (Twardowski 1991).

Należy nadmienić, że nie wszyscy rodzice przechodzą podobnie kolejne drogi adaptacji do trudnej sytuacji, w której się znaleźli. Zdarzają się rodzice, którzy zatrzymują się na etapie beznadziejności, żalu czy rozpacz, co może skutkować zaburzeniem funkcjonowania rodziny.

Inne autorki, które w podobny sposób postrzegają doświadczania przez rodziców sytuacji kryzysowej, proponują osiem faz doświadczania wspomnianej sytuacji kryzysowej. Pierwsza faza to faza nieświadomości problemu, która pojawia się w momencie diagnozy dotyczącej niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Charakteryzuje się ona lękiem, rozpaczą i brakiem akceptacji zarówno otrzymanej diagnozy, jak i dziecka oraz siebie. Drugą fazą jest świadomość problemu, dotycząca osiągnięcia świadomości skali trudności, jakie dotknęło ich dziecko i ich samych oraz prób wyparcia faktów. Ta faza związana jest z przerażeniem oraz irracjonalnym przekonaniem o tymczasowym zaistnieniu tej sytuacji. Do trzeciej fazy zalicza się fazę agresji, która stwarza zagrożenie trwałości wspólnoty rodzinnej – jest pełna wzajemnych oskarżeń oraz poszukiwania osób winnych niepełnosprawności intelektualnej dziecka i staje się buntem rodziców przeciwko wszystkim i wszystkiemu. W czwartej fazie, zwanej fazą nieracjonalnych przedsięwzięć w kierunku rehabilitacji dziecka, rodzice nie wierząc dalej w sytuację, która ich dotknęła, uparcie poszukują u wielu lekarzy podważenia diagnozy, cudownego leku i skutecznej metody rehabilitacji. Piątą fazą jest faza depresji, która jest okresem utraty nadziei, uczucia smutku i rozpacz, ale także kształtowania się rzeczywistego obrazu dziecka i zaistniałej sytuacji rodziców. Kolejną fazą jest faza szóstą, nazwaną fazą racjonalnych decyzji. Jest ona wstępem do pełnej akceptacji dziecka – charakteryzuje się poszukiwaniem rozsądnej pomocy medyczno-rehabilitacyjnej i pedagogicznej oraz wyczekiwaniem na efektywność trudnej pracy z dzieckiem. Faza siódma, nazywana fazą pełnej aktywności rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka, charakteryzuje się tym, że rodzice nie tylko szukają pomocy specjalistów, ale sami

osobiście, aktywnie pomagają dziecku, uczestnicząc w jego rehabilitacji. Ostatnią fazą, jaką wskazują autorki, jest faza solidarności. W niej rodzice, kierując się ogromną potrzebą kontaktu z innymi rodzinami w podobnej sytuacji, osobiście tworzą społeczność wsparcia lub zapisują się do już istniejących stowarzyszeń czy fundacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną celem wzajemnego wspierania się oraz dzielenia się doświadczeniami (Karwowska, Albrecht 2008).

Sukces osiągnany w przebiegu procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności intelektualnej własnego dziecka oraz akceptacji siebie jako jego rodzica daje szansę na przezwyciężenie wielu stresorów wynikających z narodzin dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (Skórczyńska, 2007), co tym samym, może pozytywnie wpłynąć na funkcjonowanie rodziny.

Wsparcie i zasoby dla rodziców w sytuacji wychowywania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

W literaturze przedmiotu niepełnosprawność jest jednym z czynników wykluczenia społecznego, zaraz obok ubóstwa, bezrobocia czy uzależnienia (Sobczak 2016). Dane GUS wskazują, że niepełnosprawność jest czynnikiem znacząco zwiększającym ryzyko skrajnego ubóstwa. Dane te ukazały, że rodziny z przynajmniej jednym dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności były szczególnie narażone na doświadczenie biedy i skrajnego ubóstwa (GUS 2017). W roku 2018 średni dochód na osobę w rodzinach z osobą z niepełnosprawnością był o ponad 15% niższy od średniego dochodu krajowego (Budżety Gospodarstw Domowych 2018). Stan dotyczący niższych dochodów obserwowano już w latach 2014 i 2016. Wprowadzenie w 2016 roku programu „Rodzina 500+” nie przyczyniło się do diametralnej poprawy finansowej, tylko w niewielkim zakresie poprawił on budżet domowy tych rodzin (Komorowska, Koźłowski, Słaby 2019). Na niekorzystną strukturę konsumpcji mają wpływ niskie dochody w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością,

gdzie – co warto podkreślić – większość wydatków stanowią te przeznaczone na podstawowe potrzeby (żywność, opłaty mieszkaniowe), co odbywa się kosztem wydatków na rehabilitację, wypoczynek czy edukację. Niewątpliwie poziom dochodów ma wpływ na status danej rodziny, co lokuje ją w niższej hierarchii społecznej (Graniewska 2007). Warto podkreślić fakt, że poziom zaspokajania potrzeb finansowych w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością to istotny czynnik prowadzonych badań nad jakością życia tych rodzin (Ostasiewicz 2004).

Na kanwie wielu badań, które przeprowadzono na przestrzeni lat, warto nadmienić o badaniach regionalnych, koncentrujących się na aspektach ekonomicznych i psychologicznych. Badania te dotyczyły takich tematów, jak:

- „Funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z przepukliną oponowo-rdzeniową”, prowadzone na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie – opracowane przez G. Kwaśniewską w roku 1996,
- „Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle rodzin okresu przemian transformacyjnych”, prowadzone w Akademii Pedagogicznej w Krakowie – opracowane przez E. Minczakiewicz w roku 2002,
- „Doświadczenie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym”, prowadzone na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego – opracowane przez A. Szafrąńską w roku 2007,
- „Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej”, realizowane ze środków Unii Europejskiej (lata 2009-2010) – badaniem objęto 200 rodzin z dzieckiem z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością do 7 roku życia, 100 pracowników ośrodków pomocy społecznej oraz 20 dyrektorów (lub osób upoważnionych) PCPR z terenu województwa lubelskiego (Komorowska, Kozłowski 2021).

Powszechnym faktem jest, że rodziny dzieci z różnymi niepełnosprawnościami wymagają wsparcia i pomocy. Należy podkreślić, iż potrzeby tych rodzin są bardzo zróżnicowane, co generuje konieczność indywidualnego traktowania danego przypadku. Istnieje również zasadność szerszego określenia ich potrzeb i możliwości radzenia sobie z trudami codziennego życia, a także rozpoznanie posiadanych, lecz nie zawsze wykorzystanych, zasobów (Pisula 2007).

Jak stwierdza Plopa (2005), stopień zdolności przystosowania rodzin do sytuacji trudnej powiązany jest z zasobami, jakimi dysponuje dana rodzina.

W literaturze przedmiotu na temat pomocy i wsparcia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną zwraca się uwagę, że problemem całej rodziny są trudności związane z niepełnosprawnością dziecka, podkreśla się rolę rodziców, którzy mogą pełnić funkcję rzeczników swych dzieci, którzy najlepiej mogą reprezentować ich potrzeby i interesy. Podkreśla się również fakt, że specjaliści mogą wspierać rodziców tylko przez pomoc ich dzieciom. Aktualnie kluczową kwestią staje się problem, jak udzielić pomocy rodzicom, aby to oni sami mogli skutecznie pomóc swym dzieciom (Marat 2006).

Jak podkreśla Pisula (2007), niektóre potrzeby rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną są zbliżone, bez względu na rodzaj niepełnosprawności. Autorka zwraca uwagę na kilka następujących potrzeb. Wczesna diagnoza, która pozwala uzyskać wsparcie tak dla dziecka, jak i dla jego rodziny w formie wczesnej interwencji. Dostosowana opieka medyczna, którą objęte jest dziecko oraz rodzice. System edukacyjny, który zapewni dziecku odpowiednie warunki nauki, opieki i wychowania, uwzględniając wszelkie etapy edukacyjne. Zapewnienie rodzicom czasu na odpoczynek i odciążenie ich od codziennych obowiązków. Wsparcie rodziny w zakresie bezpieczeństwa materialnego.

Dokonując analizy sytuacji, w której znajduje się rodzina po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, warto przytoczyć wybrane wyniki badań przeprowadzonych przez licznych badaczy. Kowalska-Kantyka (2006) stwierdziła, że rodziny z dziećmi z niepeł-

nosprawnością intelektualną doświadczają zdecydowanie większego obciążenia w porównaniu z rodzinami, gdzie nie występuje niepełnosprawność intelektualna. Autorka badań stwierdziła, że narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną mogą prowadzić do zaburzeń osobowości rodziców, a nawet do rozpadu rodziny. W świetle jej badań, widoczne jest jednak, iż jedynie 3,8% spośród badanych stanowiły małżeństwa, które zakończyły się rozwodem. Okazuje się, że w niektórych przypadkach dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w pewnym sensie spaja rodzinę.

Na podstawie badań empirycznych (Kornas-Biela 1995; Gałkowski 1995; Komorska 2000) stwierdzono, że większość rodziców w momencie otrzymania informacji o niepełnosprawności dziecka doświadczyło szoku, wynikającego ze sposobu przekazania tej informacji oraz z zupełnym braku wsparcia i zainteresowania w nowej i trudnej sytuacji. Rodzice, którzy byli objęci badaniem, podkreślali ogromną potrzebę rozmowy ze specjalistą typu lekarz lub psycholog. Jak podkreślali, z perspektywy lat, brak współpracy i wsparcia ze strony specjalistów, np. psychologa, terapeuty czy pedagoga, było powodem wielu pojawiających się trudności w pierwszych latach życia dziecka (Komorska 2000; Motyka 1999).

Klasyfikacji dostępnych rodzicom form pomocy dokonali Intagliata i Doyle (1984, za: Pisula 2007). Autorzy wymienili wśród nich: grupy samopomocy (tworzone przez rodziców celem dostarczania wsparcia), terapię indywidualną i rodzinną, dostępność szeroko rozumianej informacji na temat niepełnosprawności dziecka oraz usług dostosowanych do potrzeb, a także udział w różnorodnych treningach oraz warsztatach, celem poszerzania umiejętności w zakresie opieki i wspierania rozwoju ich dzieci, w ramach ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego oddziaływania rodziców.

Natomiast badaczki Rosińczuk, Kołtuniuk, Księżyc i Wolniak (2013) zwracają szczególną uwagę na bardzo duże obciążenie rodziców odnoszące się do realizacji obowiązków dnia codziennego w zakresie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Autorki podkreślają zna-

czący wpływ permanentnego obciążenia fizycznego oraz psychicznego każdego członka rodziny oraz negatywny wpływ na relacje między nimi.

W świetle danych uzyskanych przez Komorską (2000) częściowa lub całkowita deprywacja potrzeby rekreacji u rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną (np. izolacja, brak zmiany otoczenia) powoduje stany frustracji, znużenia, co jest determinantem silnego i przewlekłego napięcia emocjonalnego oraz konfliktów rodzinnych (Komorska 2000).

Potwierdzeniem powyższych wniosków jest stwierdzenie, że jedną z priorytetowych zmian, jakiej doświadcza rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest konieczność otoczenia go ciągłą opieką. W kontekście badań (Pisula 1998; Kościelska 1998; Kirenko 2000, Garstein, Noll 2000) należy podkreślić, iż zakres obowiązków rodziców obejmuje nie tylko opiekę dzienną, lecz obciąża ich zadaniami opiekuńczymi również w nocy. Zdecydowana większość z nich nie posiada pomocy z zewnątrz.

Rola tych rodzin głównie koncentruje się zatem na realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej, kosztem pozostałych funkcji rodziny np. rekreacyjno-ekspresyjnej i ekonomicznej (Kirenko 2002).

W świetle badań Peetersa (1996) dotyczących potrzeb rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że potrzeby rodziców ulegają zmianom w zależności od wieku dziecka. Autor uwzględnił w swoich badaniach trzy grupy rodziców wskazując wiek dziecka:

- rodzice dzieci w wieku 1–5 lat – najistotniejszą potrzebą była dla nich wczesna diagnoza, ponadto zindywidualizowany program terapeutyczny, wsparcie w opiece nad dzieckiem oraz pomoc finansowa;
- rodzice dzieci w wieku 6–12 lat – zapewnienie dziecku równoprawnych warunków edukacyjnych, organizacja ośrodków, które mogłyby przyjąć dziecko w sytuacji nieprzewidzianych wydarzeń losowych, pomoc finansowa, większe kompetencje nauczycieli i personelu placówek edukacyjnych oraz zindywidualizowany program terapeutyczny.

- rodzice dzieci starszych i dorosłych (13–27 lat) –duże zapotrzebowanie odnośnie do edukacji seksualnej swoich dorastających dzieci, pomoc finansowa, dostosowany program terapeutyczny oraz konieczność tworzenia ośrodków, które mogłyby przyjąć dziecko w sytuacji nieprzewidzianych wydarzeń losowych.

Zrozumienie specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną jest istotne zarówno z perspektywy holistycznego wspierania rozwoju dziecka, jak również w kontekście rozważań nad pełną integracją osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz normalizacją środowiska społecznego. Dokonujące się zmiany społeczne i kulturowe wymuszają wypracowanie skutecznych strategii wsparcia rodziny jako najbliższego otoczenia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (Doroszuk 2017).

Na kanwie analizy wyników badań nad rodzinami wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną można wysnuć pewne wnioski. Zapewne głównym z nich jest fakt, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną zmienia całą dynamikę funkcjonowania rodziny, jednocześnie ma wpływ na każdego jej członka. Zmiany dotyczą sfery emocjonalnej, jak również uczuciowej rodziców. Mają miejsce także modyfikacje zachowań, które są głównie skoncentrowane na zaspokajaniu potrzeb dziecka. W ocenie rodziców proces wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest widziany jako ciągła walka lub przygoda, która jest niezwykle trudna i pełna wielu niepowodzeń (Parchomiuk 2018).

Z perspektywy praktyki psychologicznej i pedagogicznej niezwykle ważne jest, by w narracjach o rodzicielstwie dzieci z niepełnosprawnością nie ograniczać się wyłącznie do cierpienia i straty. Choć te elementy są realne i zasługują na uznanie, równie potrzebne jest dostrzeganie i wzmacnianie przestrzeni, w których możliwe jest przeżywanie radości. Radość staje się wówczas nie luksusem, ale niezbędnym zasobem w procesie przystosowania i budowania jakości życia. Obok trudnych emocji, takich jak lęk, smutek czy bezradność, ważną rolę w adaptacji do tej

sytuacji odgrywają także pozytywne doświadczenia, zwłaszcza radość, która może pełnić funkcję cennego zasobu psychicznego.

To wyjątkowe rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną stanowi wyzwanie o wielowymiarowym charakterze, wpływając zarówno na funkcjonowanie całej rodziny, jak również na stan emocjonalny samych rodziców. Analiza przeżyć emocjonalnych rodziców wskazuje, że choć zmagają się oni z wieloma obciążeniami, potrafią mimo wszystko dostrzegać „małe wielkie radości” płynące z codziennego życia z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Doświadczenia te mogą wzmacniać ich odporność psychiczną, wspierać rozwój pozytywnych postaw rodzicielskich, ale również zwiększać satysfakcję z pełnienia roli opiekuńczej. Przegląd dostępnych badań podkreśla znaczenie wsparcia społecznego, instytucjonalnego oraz wewnętrznych zasobów psychicznych, które wspólnie sprzyjają lepszej jakości życia i skutecznemu radzeniu sobie z wyzwaniami dnia codziennego. Radość, która jest niestety często pomijana w narracjach dotyczących niepełnosprawności – okazuje się nie tylko emocją, ale także istotnym elementem siły psychicznej tych rodziców, pomagając im zachować nadzieję, zaangażowanie i sens w codziennym życiu.

Bibliografia

- Barłóg K., *Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, w: „Kultura – Przemiany – Edukacja” t. V/2017.
- Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, w: S. Miłhilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych*, Kraków 2003.
- Bołtuć I., Orlikowska M., *Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Chojnice 2018.
- Brzezińska A., Woźniak Z., *Podstawy metodologiczne badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością*, w: A. Brzezińska, Z. Woź-

- niak, K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Warszawa 2010.
- Budżety Gospodarstw Domowych 2018*, Warszawa 2019.
- Doroszuk, J., Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie nowych narzędzi normalizacyjnych, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, (19)2017, s. 47–64. <https://doi.org/10.14746/ikps.2017.19.04>
- Firkowska-Mankiewicz A., *Rodzina a zdrowie i choroba – problemy teoretyczne*, w: A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, Warszawa 1999.
- Fredrickson B.L., *The role of positive emotions in positive psychology. The broaden-and-build theory of positive emotions*, „The American psychologist”, 56(3)2001, s. 218–226. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.56.3.218>
- GUS, *Ubóstwo w Polsce w Latach 2015 i 2016*, Warszawa 2017.
- Hastings R.P., Taunt, H.M., *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, „American journal of mental retardation: AJMR”, 107(2)2002, s. 116–127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- Izdebska J., *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku: niepokoje i nadzieje*, Białystok 2000.
- Janicka I., Liberska H. (red.), *Psychologia rodziny*, Warszawa 2021.
- Karwowska M., Albrecht M., *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji”, 3/2008, s. 13–26.
- Kieszkowska A., *Rola rodziny w procesie socjalizacji*, w: *Pedagogika rodziny*, red. S. Cudak, Kielce 2007.
- Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki 2002.
- Komorska M., *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*, Lublin 2000.
- Komorowska O., *Aktywność zawodowa i jej determinanty wśród matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością*, w: *Współczesne problemy rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością w Polsce*, red. O. Komorowska, M. Janoń-Kresło, Warszawa 2016, s. 21–34.
- Komorowska O., Kozłowski A., *Jakość życia rodzin opiekujących się dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2021.
- Komorowska O., Kozłowski A., Słaby T., *Comparative Analysis of Poverty in Families with a Disabled Child and Families with Non-Disabled Children in*

- Poland in the Years 2014 and 2016*, "Statistics In Transition" 20, 3/2019, s. 97–119.
- Kornas-Biela D., *Retrospektywny obraz własnej sytuacji życiowej rodziców i ich stosunku do dziecka z upośledzeniem umysłowym*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkowska, Lublin 1995.
- Kościńska M., *Trudne macierzyństwo*. Warszawa 1998.
- Kościńska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 2000.
- Kowalska-Kantyka M., (2006). *Postawy rodziny wobec dziecka niepełnosprawnego*, w: *O trudnej sztuce bycia razem, czyli różne oblicza integracji*, Kraków 2006, s. 147–167.
- Krzesińska-Żach B., *Pedagogika rodziny: Przewodnik do ćwiczeń*, Białystok 2007.
- Lipińska-Lokś J., *Funkcjonowanie rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane aspekty*, „Wychowanie w Rodzinie” t. XXII (1/2020), s. 189–204. <http://www.repozytorium.uni.wroc.pl/Content/133421/PDF/Funkcjonowanie%20rodzin%20dzieci%20Lipińska.pdf> [dostęp: 17.04.2025].
- Marat E., *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, w: *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, red. T. Rostowska, Łódź 2006, s. 235–244.
- Marat E., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, w: *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, Warszawa 2014, s. 437–459.
- Namysłowska I., *Terapia rodzin*. Warszawa 1997.
- Ostasiewicz W. (red.), *Ocena i Analiza Jakości Życia*. Wrocław 2004.
- Parchomiuk M., *Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowania się rodziców*, w: „Wychowanie w Rodzinie”, t. XVII (1/2018), s. 305–322.
- Peeters T., *Wpływ autyzmu na życie rodzinne*, „Dziecko autystyczne” 4/1996, s. 14–27.
- Pietras T., Podlecka M., Sipowicz K., *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie – wartość czy cierpienie?*, w: *Miłość, małżeństwo, rodzina. Ujęcie interdyscyplinarne*, „Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio” 1(41)/2020.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007.
- Płopa M., *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Kraków 2005.

- Rosińczuk J., Kołtuniuk A., Księżyc M., Wolniak M., *Rodzice dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec problemów dnia codziennego*, „Pielegniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne”, T. 2, nr 4 (czerwiec 2013), s. 149–154.
- Rostowska T., *Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań*, Warszawa 2009.
- Schuchardt E., *Why Me? Learning to Live in Crises*, Geneva 2005.
- Sobczak M.J., *Wykluczenie społeczne i inkluzja społeczna z wykorzystaniem podmiotów ekonomii społecznych w Polsce na przykładzie województwa łódzkiego*, Łódź 2016.
- Stelter Ź., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość*, Poznań 2009.
- Stelter Ź., *Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego*, „Społeczeństwo i Rodzina”, 35(2)2013, s. 105–123.
- Trute B., Hiebert-Murphy D., *Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts*, „Journal of pediatric psychology”, 27(3)2002, s. 271–280. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.3.271>
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.
- Tyszka Z., *Socjologia rodziny*, Warszawa 1980.
- Tyszka Z., *Stan i przeobrażenia polskich rodzin na przełomie wieków XX i XXI. Niedawna przeszłość i teraźniejszość*, w: *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian*, red. Z. Tyszka, Poznań 2001.
- Tyszka Z., *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań 2003.
- Tyszkowa M., *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*, w: *Psychologia rozwoju człowieka*, red. M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, Warszawa 2009, s.124–150).
- Wyczasany J., *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w kontekście jakości życia*, „Konspekt” 2–3/2006, s. 36–40.
- Ziemska M.(red.), *Rodzina i dziecko*, Warszawa 1986.

Small great joys - joy as a psychic resource in parents of children with intellectual disabilities

Abstract

The arrival in the family of a child with intellectual disabilities is a very difficult experience for any parent. Anxiety about the future, stressful situations and coping problems are the basis of adaptation difficulties in parents raising a child with intellectual disabilities. The adaptation process itself is much slower as a result of specific factors inherent in the process itself and from the fact of the offspring's intellectual disabilities. Joy becomes an important psychological resource that can perform a protective and strengthening function in the face of chronic stress. The purpose of this discussion is to show joy as a psychic resource that can play a significant role in the process of parents' adaptation to life with a child with intellectual disabilities.

Keywords: intellectual disability, family, support, joy