

Katarzyna Pająk

*Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie***

E-mail: katarzyna.pajak@up.krakow.pl

ORCID: 0000-0002-6829-4805

Macierzyństwo w obliczu niepełnosprawności intelektualnej dziecka**

Summary

MOTHERHOOD IN THE FACE OF A CHILD'S INTELLECTUAL DISABILITY**

The aim of this article is to explore the situation of women who are mothers of children with intellectual disability. The following issues were analysed: the birth of the child and the accompanying emotions, the support received by the women surveyed, the difficulties experienced by mothers after receiving a diagnosis of their child's intellectual disability, and their satisfaction with life. The study used a diagnostic survey method; the research technique was a questionnaire. The study group consisted of 35 mothers of children with mild and moderate intellectual disabilities. The research has shown that it is important to develop knowledge of motherhood in the face of a child's intellectual disability in order to understand women's reactions in their relationships with professionals, as well as to skillfully support women – both by those closest to them and by their social environment. It is also important to focus on respite care for women who devote their full time and energy to caring for and bringing up their offspring. This provides them with an opportunity to regenerate, rest and return to pursuing their passions. Ongoing research indicates the need to combine theoretical and practical knowledge and the relevance of supporting mothers of children with intellectual disabilities in different areas.

Keywords: mothers of a children with intellectual disability, care for women, children with disability and the emotions in the family, therapies for families

* Adres: Instytut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, 30-060 Kraków, ul. Ingardena 4

** Finansowanie publikacji: Uniwersytet Warszawski

Wprowadzenie

Tematyka macierzyństwa w kontekście niepełnosprawności intelektualnej dziecka jest niezmiernie ważna. Pomimo wielu badań oraz analiz, które dotychczas przeprowadzono autorstwa m.in. Małgorzaty Karwowskiej (2008), Lucyny Bakiery, Żanety Stelter (2010), Marzanny Farnickiej (2011), Joanny Gładyszewskiej-Cylulko (2016), Edyty Bujak (2013), Małgorzaty Bilewicz (2018), czy Joanny Konarskiej (2017), warto na bieżąco aktualizować wiedzę w zakresie doświadczeń, przeżyć i stanów emocjonalnych odczuwanych przez kobiety będące matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wiedza ta stanowi bowiem bazę do pracy dla pedagoga specjalnego – zarówno z samym rodzicem, jak i z jego dzieckiem. Pozwala też na zrozumienie wielu zachowań prezentowanych przez rodziców, a co za tym idzie przyczynia się do budowania efektywnej współpracy w oparciu o zaufanie i poczucie bezpieczeństwa.

Celem niniejszego artykułu jest poznanie sytuacji kobiet będących matkami dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Analizie poddano następujące zagadnienia: narodziny dziecka i towarzyszące im emocje, wsparcie uzyskane przez badane kobiety, trudności doświadczane przez matki po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka, a także ich satysfakcję z życia. Z perspektywy rozwoju wiedzy i praktyki pedagogicznej podjęta w niniejszym tekście tematyka skłania do nadawania większego znaczenia kontaktom z rodzicami, a szczególnie z matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ tylko wielokierunkowe działania i współpraca pozwala na podejmowanie adekwatnych i skutecznych działań terapeutycznych.

Macierzyństwo a niepełnosprawność intelektualna dziecka

Magdalena Orlikowska i Iwona Bołtuć w pracy pod tytułem: *Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną* (2018) piszą o „przypiętej tożsamości dziecka”. Scharakteryzowana jest ona jako przypisywanie przez rodziców oczekiwanemu dziecku obrazu samych siebie lub też osób znaczących. Wiąże się to z określonymi oczekiwaniami względem nowo narodzonego potomka. Wydaje się to być naturalnym zachowaniem, lecz gdy jest nadmiernie sztywne, w zderzeniu z rzeczywistością może pojawić się u rodziców rozczarowanie i żal z powodu utraty wyobrażenia o upragnionym dziecku idealnym. Taka sytuacja jest szczególnie dotkliwa i bolesna, gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością. Może wówczas pojawić się poczucie zawodu, zagubienia, niespełnienia, straty, osamotnienia oraz braku możliwości realizacji założonych celów. Wyczuwalne jest także napięcie i konflikty w rodzinie, a także ogromne poczucie straty (Abbas,

Feroz, Alyana, 2016; Banasiak, Adamus, 2018; Konarska, 2017; Ollson, Hwang, 2001; Parchomiuk, Szabała, 2011; Perechowska, 2008).

O stracie przeżywanej przez rodzica można mówić nie tylko w momencie diagnozy niepełnosprawności u dziecka. Rodzic doświadcza go również na kolejnych etapach życia potomka: gdy dziecko nie osiąga kompetencji charakterystycznych dla danego etapu rozwoju, nie realizuje ról przypisanych do wieku, np. rozpoczęcie nauki w szkole czy podjęcie pracy. Poczucie straty przeżywane przez rodzica pogłębia porównywanie dziecka z niepełnosprawnością do pełnosprawnego rodzeństwa lub prawidłowo rozwijających się rówieśników (Parchomiuk, 2018). Diana Aksamit i Katarzyna Kruś-Kubaszewska (2021) wspominają o tym, że w funkcjonowaniu takiej rodziny cykl życia ulega zachwianiu, a etap opuszczonego gniazda może nigdy nie nastąpić. Rodzice, którzy się starzeją są wówczas szczególnie obciążeni fizycznie, ale także emocjonalnie, a w związku z tym potrzebne im jest wielokierunkowe wsparcie. Potrzeba ta wynika z tego, że funkcjonowanie w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z dużym nakładem pracy oraz wysiłkiem fizycznym i psychicznym.

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną często burzy idealne, a nawet utopijne wyobrażenie rodzica, który potrzebuje wiele czasu, aby przystosować się do nowej rzeczywistości (Bakiera, Stelter, 2010; Marmola, 2017). Omawiana sytuacja generuje szereg zmian w życiu całej rodziny – nie tylko kobiety, ale także ojca dziecka, rodzeństwa i innych bliskich członków rodziny oraz otoczenia społecznego (Bilewicz, 2018; Farnicka, 2011; Karwowska, 2008; Karwowska, Albrecht, 2008; Marmola, 2017; Pągowska, 2010; Sekułowicz, 1998; Szymanowska, 2011). Pojawia się również wiele nowych dla rodziny kwestii związanych z leczeniem dziecka, jego rehabilitacją, niekiedy nieprzewidywanymi wizytami u specjalistów. Często występuje obawa i lęk przed tym, jak na dziecko zareaguje otoczenie społeczne. Niekiedy rodzic woli się wycofać z kontaktu z innymi ludźmi niż być narażonym na negatywne komentarze ze strony otoczenia (Abbas, Feroz, Alyana, 2016). Rodzicom często towarzyszy także poczucie winy, które może wiązać się z przekonaniem, że nie radzą sobie oni z obowiązkami związanymi z opieką nad dzieckiem lub też z myślą, że kochają je w sposób niewystarczający, a być może wahają się czy oddać je pod opiekę instytucji. Pojawia się ono także wtedy, gdy rodzic myśli, że niepełnosprawność dziecka jest jego winą bądź stanowi karę (Klajmon-Lech, 2017).

Percepcja macierzyństwa zależy od predyspozycji psychicznych kobiety (Bołtuć, Orlikowska, 2018), tak więc stanowi kwestię indywidualną. Trudności, z którymi mierzą się matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dotyczą w głównej mierze deficytów intelektualnych potomka. Ten wątek można poszerzyć o stopień niepełnosprawności, gdyż trudno dokonać uogólnienia stwierdzając, że owe trud-

ności są takie same w przypadku lekkiego i głębokiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Ich zakres jest zdecydowanie odmienny, gdyż obie grupy dzieci funkcjonują inaczej (Aksamit, Kruś-Kubaszewska, 2021; Sekułowicz, 1998).

Skutkiem pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie często bywa konieczność rezygnacji matki z pracy zawodowej (Sekułowicz, 1998). Jednocześnie znacznie zwiększają się wydatki potrzebne na rehabilitację dziecka, wzrasta także poziom doświadczanego stresu. Wpływ mają na to takie czynniki, jak np.: płeć dziecka, kolejność narodzin dziecka z niepełnosprawnością, różnica wieku między dziećmi, ale także wygląd zewnętrzny dziecka czy też wiek rodzica (Sekułowicz, 1998). Badacze wskazują na to, że im starsze jest dziecko z niepełnosprawnością, tym poziom stresu matki jest niższy, co być może wynika z tego, że z biegiem lat kobieta przystosowuje się do doświadczanych trudności. Wczesne lata życia dziecka są bowiem czasem, gdy matka buduje akceptację względem potomka z niepełnosprawnością. Można zatem wnioskować, że zmienna wieku oraz poziomu stresu są ze sobą skorelowane (Abbas, Feroz, Alyana, 2016). Matki dzieci z niepełnosprawnością w związku z ciągłą opieką nad potomkiem i często całkowitym odsunięciem własnych potrzeb mogą mierzyć się z syndromem „wypalania sił”, co z kolei może skutkować dystansowaniem się względem dziecka, a nawet zupełnym wycofaniem z roli matki (Bołtuć, Orlikowska, 2018). Cechuje go również wyczerpanie fizyczne, pojawiają się objawy somatyczne (np. bóle głowy, bóle brzucha), utrata energii, zaburzenia snu, łatwe popadanie w irytację, poczucie bezsensu (Bujak, 2013; Karwowska, Albrecht, 2008; Rusinek, 2015). Często kobieta postrzega swoje dziecko wyłącznie w kontekście jego niepełnej sprawności oraz dysfunkcji z nią związanych. W związku z brakiem systemowego wsparcia, wchodzi ona w rolę terapeutki własnego dziecka, pomijając siebie w roli żony/partnerki, co często skutkuje kryzysem w związku, wzajemną niechęcią, wrogością, a niekiedy prowadzi do całkowitego zburzenia relacji (Barłóg, 2017; Marmola, 2017).

Pomimo dużego trudu i poświęcenia, ważne jest budowanie tożsamości rodzicielskiej, która polega na dbałości rodzica o rozwój dziecka oraz emocjonalny kontakt z nim, umiejętności organizowania wsparcia i zgoda na dokonywanie zmian w swojej tożsamości. Jako pozytywny aspekt bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością wskazuje się zdobycie nowej, wewnętrznej siły do podejmowania różnych wyzwań życiowych (Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019). Na potwierdzenie tego, przywołać można badania Iwony Myśliwcyk (2017), która po przeprowadzeniu wywiadów narracyjnych z rodzinami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pokazuje, że niekiedy to właśnie niepełnosprawny członek rodziny stanowił dla matek źródło siły. Jedna z nich w swojej wypowiedzi zaznacza, że pomimo tego, że jest jej trudno, bo ojciec dziecka odszedł, to nie wyobraża sobie swojego życia bez syna. Ponadto, jak wykazały badania Krystyny Barłóg (2017), zdecydowana większość

rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zadeklarowała, że ich życie ma szczególny sens i wartość. Z kolei badania Stelter (2014) wykazały, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pozytywnie postrzegali i akceptowali swoje role rodzicielskie, a ponadto rozumieli i byli pogodzeni z tym, co ich spotkało.

Metoda badań

Celem niniejszych badań było poszerzenie wiedzy na temat sytuacji, doświadczeń i przeżyć matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach poszukiwano odpowiedzi na pytania dotyczące narodzin dziecka i towarzyszących mu emocji, źródeł wsparcia, jakie uzyskują badane kobiety, postrzegania trudności doświadczanych przez badane matki po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka oraz ich satysfakcji z życia.

Na potrzeby badań zastosowano metodę sondażu i opracowano ankietę. Kwestionariusz ankiety zawierał 15 pytań mających formę zarówno otwartą, jak i zamkniętą. Warunkiem uczestnictwa w badaniach było posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas prowadzenia badań koncentrowano się na dbałości o przestrzeganie zasad etyki obowiązujących w badaniach społecznych – opartych o zasadę dobrowolności uczestnictwa oraz niekrzywdzenia osób badanych. Jak wskazuje Earl Babbie (2004) nie stanowią one kwestii czysto naukowych, ale są niezwykle istotne w pracy badacza.

Grupę badaną stanowiło 35 kobiet – matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim lub umiarkowanym, które wypełniały kwestionariusz ankiety przesłany drogą elektroniczną, z zapewnieniem o anonimowości badań i ich wyników (Babbie, 2004). Badane osoby uczestniczyły w badaniach dobrowolnie, przy poszanowaniu ich prawa do odmowy udziału w badaniach.

Wyniki badań

Uzyskane wyniki badań pozwalają zwrócić uwagę na następujące kwestie: narodziny dziecka i towarzyszące im emocje, wsparcie uzyskane przez badane kobiety, trudności doświadczane przez matki po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka, a także ich satysfakcję z życia.

Poprzedzając ich omówienie warto zwrócić uwagę na fakt, iż w badanej grupie znalazły się zdecydowanie kobiety w przedziale wiekowym 31–40 lat (48,6%) oraz 21 do 30 lat (34,3% ogółu badanych). Z uzyskanych danych wynika, że zdecydowana większość respondentek (58,3%) ma dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w przedziale wiekowym 4–8 lat. Z kolei na drugim miejscu znajdują się kobiety,

które mają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w przedziale wiekowym 9–13 lat (19,4%). Kolejną grupą były matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mających poniżej 3 lat (13,9%). Najmniejszą grupę (8,3%) stanowiły kobiety, które miały dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w przedziale wiekowym od 14 do 18 lat. Jeśli chodzi o stopień niepełnosprawności intelektualnej dzieci badanych kobiet, to ponad połowa z nich (57,1%) posiada lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej, natomiast pozostałe 42,9% – umiarkowany.

Narodziny dziecka i towarzyszące im emocje

Niniejsze rozważania rozpoczyna analiza odpowiedzi na pytanie, kiedy badane kobiety uzyskały informację o niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Z zebranych danych wynika, że zdecydowana większość (91,4%) dowiedziała się o tym po narodzinach dziecka. Jedynie 8,6% kobiet uzyskało taką wiadomość w trakcie porodu.

Następne pytanie skierowane do badanych dotyczyło emocji i uczuć, jakie w największym stopniu towarzyszyły im w trakcie uzyskania informacji o niepełnosprawności własnego dziecka. Z zebranych danych wynika, że u zdecydowanej większości matek po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności intelektualnej dziecka dominował lęk (23,9%), jak również rozczarowanie (20,2%) oraz niepokój (18,3%). Nieco mniej respondentek doświadczyło paniki – 9,2%, a także strachu i zakłopotania – te dwie odpowiedzi zostały zaznaczone przez tyle samo matek, co dla każdej z osobna stanowi 7,3%. Niektóre badane kobiety, gdy dowiedziały się o niepełnosprawności swojego dziecka w najwyższym stopniu odczuwały bezsilność – 5,5%, rozpacz – 3,7%, poczucie winy – 2,8% i żal – 1,8%. Według deklaracji, żadna z matek nie odczuła obojętności czy też wstydu. Respondentki miały również możliwość wpisania odpowiedzi innej niż te, które zostały zaproponowane, lecz żadna z nich nie skorzystała z tej możliwości.

Badane matki zapytano również jak postrzegają niepełnosprawność intelektualną własnego dziecka. Jak pokazują uzyskane dane zdecydowana większość kobiet (68,6%) postrzega niepełnosprawność swojego dziecka jako wyzwanie. Nieco mniej matek, bo 22,9%, określiła niepełnosprawność intelektualną swojego dziecka jako trudność, która spoczęła na ich barkach. Najmniej matek (8,6%) określiła ją jako coś normalnego.

Wsparcie uzyskane przez badane kobiety

Kolejna część uzyskanych danych prezentuje informacje dotyczące otrzymanego przez badane matki wsparcia. Respondentki miały możliwość zaznaczenia

tylko jednej z proponowanych odpowiedzi lub wpisania własnej. Zdecydowana większość matek (68,6%) dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w największym stopniu otrzymała wsparcie od męża lub partnera. Następną grupę kobiet stanowiły te, które uzyskały wsparcie od własnych rodziców (22,9%). Pojedyncze odpowiedzi odnosiły się do wsparcia uzyskanego od siostry lub brata, a także od psychologa. W ankietach badanej grupy kobiet pojawiły się również wypowiedzi świadczące o tym, że nie otrzymały one żadnego wsparcia po otrzymaniu diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka.

Kolejne dane odnoszą się do informacji dotyczących opieki nad dzieckiem oraz tego, kto w największym stopniu pomaga w tym matkom. Jak wynika z wypowiedzi udzielonych przez badane kobiety, zdecydowana większość (68,6%) otrzymuje w największym stopniu wsparcie od męża lub partnera. Największe wsparcie od rodziców otrzymuje 28,6% badanych matek, natomiast od siostry lub brata – 2,9%.

Wsparcie płynące od bliskich pomaga matkom przetrwać trudniejsze chwile, jak również może dodawać otuchy i sił w dążeniu do osiągnięcia nawet najmniejszych celów. W najgorszej sytuacji znajduje się matka, która tego wsparcia nie dostaje od nikogo. Jest wtedy zdana sama na siebie i samodzielnie musi przezwyciężać wszelkiego rodzaju problemy. Ten stan doświadczyła jedna z badanych kobiet, gdyż wskazała, że nie otrzymała wsparcia od drugiej osoby.

Trudności doświadczane przez badane kobiety po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka

Zdecydowana większość badanych matek (71,4%) doświadczyła istotnych trudności po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, które mocno odbiły się na ich zdrowiu. W wyniku mierzenia się z tymi trudnościami badane wskazywały, że pojawiały się u nich problemy ze zdrowiem. Większość badanych matek (60%) doświadczyła depresji. Na drugim miejscu znalazły się trudności określone przez kobiety jako zaburzenia psychiczne. Taką odpowiedź wskazało aż 24% matek.

Kolejnym problemem, z jakim zmagają się matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną była utrata zdrowia zarówno psychicznego, jak i fizycznego (8% respondentek). Należy mieć na uwadze to, że udzielone odpowiedzi nie są podparte faktyczną diagnozą depresji, a tylko deklaracją badanych osób, ich subiektywnym odczuciem. Nie mamy również wiedzy na temat tego, czy jedyną przyczyną utraty zdrowia psychicznego (ale również fizycznego) kobiet jest wyłącznie niepełnosprawność dziecka, czy też na ich stan emocjonalny mają wpływ również inne czynniki. Wypowiedzi badanych stanowią ich indywidualne, subiektywne i deklarowane odczucia oraz przeżycia.

Satysfakcja z życia

Badanym matkom zadano pytanie dotyczące ich satysfakcji z życia rozumianej również jako jakość życia, zadowolenie z życia, dobrostan, dobrobyt, szczęście (Wałęcka-Matyja, Kurpiel, 2015). Satysfakcja z życia jest pojęciem subiektywnym i odnosi się do takich aspektów, jak: małżeństwo, życie rodzinne, sąsiedzi, znajomi, zdrowie, praca, czas wolny, warunki mieszkaniowe, standard życia (Konarska, 2017). Uzyskane wyniki pokazują, że 45,7% badanych matek jest częściowo usatysfakcjonowana z własnego życia. Respondentki, które zaznaczyły, że ich własne życie nie jest dla nich satysfakcjonujące stanowią aż 37,1% wszystkich badanych osób, co jest bardzo niepokojące. Natomiast matki, które są usatysfakcjonowane z własnego życia stanowią 17,1% badanej grupy.

W badaniu postanowiono dowiedzieć się, jakie czynniki wpływają na brak satysfakcji z własnego życia. Analizując uzyskane dane, można zauważyć, że największą (45%) grupę matek stanowią te, które nie pogodziły się z niepełnosprawnością intelektualną swojego dziecka i ciągle chcą tego, aby ich dziecko było w pełni sprawne. Wśród czynników braku satysfakcji z własnego życia respondentki wskazywały również na: brak wolnego czasu, zmęczenie, nieodczuwanie szczęścia zarówno z własnego życia, jak i macierzyństwa, a także całkowitą rezygnację z wszelkich przyjemności takich, jak: kino, teatr, podróże (po 10%). Ponadto badane matki wymieniały również takie przyczyny, jak: rozpad rodziny, utrata męża po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz nieradzenie sobie z problemami dnia codziennego (po 8%).

Tabela 1. Czynniki, które wpłynęły na brak satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Czynniki	<i>n</i>	%
Brak pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka i nieustanne pragnienie, aby było ono sprawne	13	45
Brak wolnego czasu, zmęczenie	3	10
Brak poczucia szczęścia z życia i macierzyństwa	3	10
Całkowita rezygnacja z przyjemności takich, jak: kino, teatr, podróże, basen	3	10
Rozpad rodziny, utrata męża po narodzinach dziecka	2	8
Trudności z radzeniem sobie z problemami dnia codziennego	2	8
Wyczerpanie/brak sił do opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.	1	3
Rezygnacja z posiadania drugiego dziecka	1	3

Źródło: Badania własne

Jedna z badanych matek wskazała, że nie jest usatysfakcjonowana własnym życiem, ponieważ nie ma już sił potrzebnych do dalszej opieki nad dzieckiem. Kolejna zaś chciałaby powiększyć rodzinę, ale fakt posiadania już jednego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie pozwala jej zdecydować się na ten krok. Jeszcze jedna z badanych matek twierdzi, że powodem braku satysfakcji z życia jest brak możliwości częstszego wychodzenia na basen.

Odpowiedzi uzyskane na to pytanie pokazują, z jakimi problemami zmagają się matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz jaki wpływ mają one na ich życie. Brak satysfakcji może prowadzić do poczucia beznadziei, smutku, bezsilności, a nawet powodować zaburzenia zdrowia psychicznego. Otrzymane wyniki mogą również stanowić wyjaśnienie tego, dlaczego aż 60% badanych kobiet zadeklarowało we wcześniejszych pytaniach, że choruje na depresję lub doświadczyło tej choroby.

Dyskusja

Odnosząc uzyskane wyniki do już istniejących badań, należy zwrócić uwagę na to, że moment uzyskania diagnozy niepełnosprawności dziecka ma znaczenie dla oswojenia się z nową sytuacją. Szczególnie ma to miejsce, gdy rodzic zna diagnozę przed narodzinami potomka. Jednak taka sytuacja zdarza się rzadko. Znaczenie ma również interpretacja diagnozy przez rodziców, oraz to, czy i komu przypisują winę za niepełną sprawność swojego dziecka (Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019). Lęk towarzyszący kobietom jest często spotęgowany przez zachowanie personelu medycznego i próbę izolacji dziecka od matki (Perechowska, 2008). Na postrzeganie przez matkę niepełnosprawności dziecka wpływ ma m.in. stopień oraz jej wiedza na temat trudności, z którymi może mierzyć się potomek (Sekułowicz, 1998). Badania prowadzone przez Annę Jazłowską i Hannę Przybyłą-Basistę (2019) wykazały, że rodzice postrzegający rodzicielstwo jako szczęście i satysfakcję przejawiali niższy poziom stresu niż rodzice opisujący rodzicielstwo w kategoriach obciążenia lub wyzwania.

Wyniki badań własnych odnoszące się do kwestii wsparcia są zbliżone do danych zaprezentowanych przez Katarzynę Wałęcką-Matyję oraz Dominikę Kurpiel (2015). Obie wykazały w swoich badaniach, że wszystkie badane przez nie matki dzieci z niepełnosprawnością (47 osób) uzyskiwały pomoc w wychowywaniu dziecka od swojego męża bądź partnera. Również Barłóg (2017) wykazała, że ogromna większość badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uzyskiwała wsparcie od współmałżonka/partnera. Warto przywołać również wyniki badań Anny Banasiak i Anety Adamus (2018), które wykazały, że pozytywną wizję dorosłości dzieci z niepełnosprawnością miały te kobiety, które deklarowały zadowolenie z otrzymywanego wsparcia społecznego.

Optymistyczne dane dotyczące relacji między rodzicami dzieci z niepełnosprawnością prezentuje Konarska (2017), która wykazała, że kobiety pozytywnie oceniały relacje z mężem/partnerem. Można więc przypuszczać, że ojcowie ci angażowali się w wychowanie dziecka. Opierając się na rozważaniach Agnieszki Żyty i Katarzyny Ćwirynkało (2015), które wymieniają dwa wymiary społecznego wsparcia – strukturalne (np. w małżeństwie, rodzinie, społeczności lokalnej) oraz funkcjonalne, można stwierdzić, że badane kobiety uzyskują w głównej mierze wsparcie w wymiarze strukturalnym. Opiera się ono na dostępności, spontaniczności, a także wzajemności. W przypadku badanych kobiet uzyskiwane jest ono w środowisku rodzinnym. Według deklaracji matek nie ma go w ogóle w środowisku pozarodzinnym (wśród przyjaciół czy też sąsiadów). Z kolei wsparcie funkcjonalne, jak podają wspomniane badaczki (Żyta, Ćwirynkało, 2015), związane jest ze wsparciem emocjonalnym, informacyjnym, instrumentalnym i rzeczowym oraz duchowym, a także wzmacnianiem poczucia własnej wartości. Nie było ono jednak poddane analizie w niniejszych badaniach.

Ważne jest zwrócenie uwagi na rolę ojca i jego czynne zaangażowanie w wychowanie dziecka. Często sprowadza się ona wyłącznie do bycia żywicielem rodziny. Jednak warto zwrócić uwagę na to, że mężczyznę również dotyka trudna sytuacja, jaką jest pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością. Badania wskazują również na to, że reakcje matek i ojców na diagnozę niepełnosprawności u dziecka są odmienne (Pisula, 1998). Ojcowie często nie potrafią okazywać emocji, zamykają się w sobie, ukrywają swoje cierpienie i przeżywają je w samotności (Barlóg, 2017). Andrzej Twardowski (2009) pisze o tym, że doznania ojców są bardzo intensywne, a proces przystosowania się do niepełnosprawności dziecka trwa długo i jest burzliwy. Towarzyszy im żal i obawa o przyszłość dziecka, często też bardziej angażują się w pracę zawodową, która pozwala im częściowo zapomnieć o tym, co dzieje się z dzieckiem. Może zdarzyć się również tak, że ojcowie zaczynają uciekać emocjonalnie w stronę alkoholu jako środka, który pozwala im chwilowo zapomnieć o problemach. Tematyka ta jednak wykracza poza ramy niniejszego opracowania, natomiast niewątpliwie warta jest pogłębienia.

Analizując trudności wymieniane przez badane kobiety, można zauważyć, że należą one do zaburzeń, jak również chorób, które mają bardzo negatywny wpływ na stan zdrowia osoby, która ich doświadcza. Taki długofalowy stan może doprowadzić do poważnych problemów, takich jak zaburzenia apetytu, snu czy problemy z koncentracją. Ponadto osoba dotknięta na przykład depresją odczuwa ciągły smutek, przygnębienie, zmęczenie, traci zainteresowania. Warto w tym miejscu podkreślić, że matka dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przeżywająca tego rodzaju trudności musi nie tylko zmagać się ze swoimi problemami, ale także mieć siły, by opiekować się własnym dzieckiem. Stopień trudności tego zadania

jest bardzo wysoki i wymaga wielkiego wysiłku, aby sobie z nim poradzić. Może też przyczynić się do powstania procesu „wypalania sił”, o którym piszą m.in. Małgorzata Sekułowicz i Piotr Kwiatkowski (2013), a także Bujak (2013) i Katarzyna Rusinek (2015).

Dane dotyczące satysfakcji z życia badanych matek, można odnieść do badań Wałęckiej-Matyji oraz Kurpiel (2015), jak również Konarskiej (2017). Można zauważyć, że uzyskane wyniki są zbliżone, gdyż autorki wskazują na to, że matki dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością były mniej usatysfakcjonowane z własnego życia niż matki dzieci i młodzieży pełnosprawnej, których poziom satysfakcji życiowej okazał się wysoki. Natomiast wyniki badań Stelter (2014) pokazały, że rodzice, którzy byli zadowoleni z relacji partnerskich, osiągalni wyższy poziom satysfakcji z pełnienia roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Nieco inne wyniki uzyskała Aneta Lew-Koralewicz (2018), która wykazała, że matki dzieci z niepełnosprawnością cechowała niska satysfakcja z życia. Poziom niezadowolenia z życia spadał wraz z wiekiem matek. Z kolei im młodsze było dziecko z niepełnosprawnością, tym wyższy był poziom satysfakcji z życia kobiety.

Jak wskazują badania Grażyny Mikołajczyk-Lerman (2011) w zdecydowanej większości to matki sprawują opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Taka sytuacja powoduje nadmierne przeciążenie kobiet obowiązkami, gdyż to na ich barkach spoczywa ciężar odpowiedzialności za dziecko. W związku z tym duże jest znaczenie badań, które pokazują macierzyństwo kobiet posiadających dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Diagnoza stanu rzeczy ma bowiem wpływ na podejmowanie konkretnych oddziaływań – szczególnie w praktyce pedagogicznej. Matki dzieci z niepełnosprawnością prezentują różne strategie radzenia sobie ze stresem. Przeważają wśród nich te, które skoncentrowane są na emocjach i ich wyładowaniu. Związany z nimi niepokój generuje szereg potrzeb – w tym dążenie do uzyskania wsparcia emocjonalnego, ale również instrumentalnego (Pająk, 2022). Na potrzebę wsparcia informacyjnego i emocjonalnego w obliczu dezorientacji rodzica wskazują także Lucyna Bakiera oraz Stelter (2010). To, jak kobieta radzi sobie ze stresem ma wpływ na jej funkcjonowanie, obraz siebie i postawę wobec dziecka. Kobiety, które dążą do rozwiązywania bieżących problemów, postrzegają swoją sytuację na niższym poziomie stresu niż matki, które radzą sobie ze stresem emocjonalnie lub unikowo (Stelter, 2004). Należy więc dbać o budowanie właściwych strategii radzenia sobie ze stresem poprzez na np. organizowanie warsztatów psychoedukacyjnych dla kobiet.

Jak wynika z badań Mantij J. Modula (2022) z wykorzystaniem pogłębionych wywiadów oraz dyskusji fokusowych przeprowadzonych z członkami rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, można wyróżnić cztery grupy potrzeb związanych z prawidłowym funkcjonowaniem rodziny: wsparcie informacyjne,

zawodowe, środowiskowe oraz dotyczące poprawy warunków życia – zarówno samych rodzin, jak i dzieci z niepełnosprawnością. Autorka badań postuluje konkretne kroki i wskazuje na konieczność wielopoziomych oddziaływań podejmowanych na rzecz rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie (Moduła, 2022). W zakresie wsparcia informacyjnego osoby, z którymi przeprowadzono wywiad wskazywały na to, że brakowało im wiedzy na temat niepełnosprawności ich dziecka. Jedną z badanych matek mówiła o tym, że ważną była dla niej obecność w grupie wsparcia. To właśnie tam uzyskiwała wsparcie informacyjne. Członkowie rodzin wskazywali także na to, że mają trudność ze zrozumieniem zachowań niepełnosprawnego dziecka (Moduła, 2022). To z kolei może stanowić przyczynek do organizowania spotkań ze specjalistami w celu poznania i wdrożenia właściwych strategii postępowania z dzieckiem.

Bilewicz (2018) wykazała, że 80% badanych przez nią matek miało poczucie, że zakres wiedzy, który został im przekazany przez specjalistów był niewielki. Badane uważały, że rozmowy prowadzone z nimi nie były wspierające. Za przykład może posłużyć przekazywanie informacji o niepełnosprawności dziecka przy studentach lub na korytarzu. Matki dzieci z niepełnosprawnością mówiły o poczuciu osamotnienia i dezorientacji w momencie otrzymywania diagnozy niepełnosprawności u dziecka. Wysuwa się tutaj postulat dotyczący przede wszystkim personelu medycznego i jego doksztalcania w zakresie komunikacji z pacjentem. Respondentki oczekiwały przede wszystkim spokojnego wyjaśnienia istoty niepełnosprawności dziecka i wskazania dalszych kroków postępowania. Istotne jest, aby sposób przekazywania diagnozy niepełnosprawności intelektualnej był odpowiedni, wyważony i delikatny. Jak pisze Gładyszewska-Cylulko (2016) kobiety często widzą pełne współczucia spojrzenia personelu, słyszą fragmenty rozmów medyków, ale nie dostają jasnego komunikatu o stanie dziecka. Niekiedy diagnoza postawiona po urodzeniu dziecka nie jest ostateczna i pewna, ale należy zasygnalizować zarówno matce, jak i ojcu dziecka, co budzi niepokój. Medycy powinni wykazać się tutaj profesjonalizmem na najwyższym poziomie.

Monika Masłowska oraz Anna Michalczyk (2019) wykazały, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zetknęły się z wieloma stereotypowymi zdaniami na temat niepełnosprawności ich dziecka. Wśród nich najczęściej wskazywano na opinię, że osoba z tego rodzaju niepełnosprawnością jest tzw. wiecznym dzieckiem, którym należy zajmować się na każdym kroku. Co niepokojące, bardzo wiele stereotypowych stwierdzeń padało ze strony lekarzy i innych specjalistów oraz osób duchownych.

Podsumowanie i konkluzje

Celem niniejszego artykułu było poznanie sytuacji kobiet będących matkami dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Analizie poddano następujące zagadnienia: narodziny dziecka i towarzyszące im emocje, wsparcie uzyskane przez badane kobiety, trudności doświadczane przez matki po uzyskaniu diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka, a także ich satysfakcję z życia. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a techniką badań była ankieta. Badania pokazały, że należy dążyć do pogłębiania wiedzy na temat macierzyństwa w obliczu niepełnosprawności intelektualnej dziecka w celu zrozumienia reakcji kobiet w relacjach ze specjalistami, a także umiejętnego ich wspierania – zarówno przez najbliższe im osoby, jak i otoczenie społeczne. Prezentowane badania pokazują, że badane matki w nikłym stopniu uzyskiwały wsparcie od specjalistów. Jest to wskazówka dla pedagogów, aby w swojej pracy starali się dbać o dobrą relację z rodzicami uczniów. Należy mieć także na uwadze to, że deklarowany brak wsparcia ze strony specjalistów jest subiektywnym odczuciem matek. W związku z tym należy dokonać pogłębionych analiz w tym zakresie. Podjęty temat ma także duże znaczenie dla praktyki pedagogicznej. Praca z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną, to jedynie część pewnej szerszej całości. Ważnym elementem jest również współpraca z rodzinami dziecka, w tym rzetelne wsparcie informacyjne matek dzieci z niepełnosprawnością.

Skoncentrowanie się na poziomie teoretycznych analiz nie jest wystarczające, dlatego też powinny być one bazą do podejmowania konkretnych działań. Poznanie potrzeb danej grupy osób – w tym przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – pozwala na planowanie pracy, która powinna być efektywna i skrojona na miarę. Jak wskazują badania Sandry Krajczy (2015), rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mają poczucie braku wsparcia informacyjnego. Uważają, że taką rolę powinno pełnić w pierwszej kolejności szeroko pojęte państwo (w obszarze ustawodawstwa) poprzez powoływanie odrębnego organu, który zajmuje się wyłącznie taką tematyką. Ponadto badani wskazywali na potrzebę otrzymywania na bieżąco aktualizowanych informatorów, w którym zamieszczone są dane dotyczące tego, gdzie można uzyskać potrzebne wsparcie.

Systematyczne i bieżące działania pozwalają uniknąć efektu „fal morskich”, który Sekułowicz (1998) określa jako nakładanie się na siebie codziennych problemów, które często wywołują bezradność matki. Jej pojawienie się może wynikać z niedostatecznej ilości snu, a co za tym idzie braku efektywnego odpoczynku. Wśród innych trudności doświadczanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością autorka wymienia także: konieczność stałego skupienia na dziecku czy też częste wizyty u specjalistów, a także fizyczne przeciążenie opieką.

W budowaniu sprzyjającego środowiska rodzinnego szczególnego znaczenia nabiera zdobycie lub przywrócenie równowagi emocjonalnej. Sprzyja temu uruchomienie własnych zasobów i potencjału (Szymanowska, 2011), a także wsparcie społeczne, które ma za zadanie mobilizować jednostkę, jej siły, zasoby, przywracać nadzieję oraz dawać jej do zrozumienia, że jest otoczona opieką i szanowana (Parchomiuk, Szabała, 2011; Sadowska, Szpich, Wójtowicz, Mazur, 2006). Jako zasoby rodzinne wskazywana jest np. pozytywna atmosfera rodzinna, kontakty interpersonalne, które dają satysfakcję, bliskie więzi (Stelter, Harwas-Napierała, 2010). Mówiąc o czynnikach odpornościowych i zasobach jednostki wspomnieć należy o rodzicielskim *resilience*, który budują m.in.: optymizm, wsparcie społeczne, pozytywna relacja z dzieckiem, radzenie sobie skoncentrowane na problemie (Byra, Parchomiuk, 2018). Z uwagi na to, że kobiety-matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zwykle towarzyszą i są bezpośrednio związane z dzieckiem – w sposób szczególny są narażone na stygmatyzację przeniesioną, którą Monika Parchomiuk (2010) łączy z poczuciem lęku, obniżoną samooceną, obwinianiem siebie za zaistniałą sytuację, brakiem nadziei, trudnościami w radzeniu sobie ze stresem. Konsekwencją tego może być unikanie i izolacja społeczna.

W związku z tym rozwijanie opieki wytchnieniowej (wyłączającej) stanowi istotny postulat dla poprawy funkcjonowania matek i zapobiegania ich chronicznemu zmęczeniu. Polega ona na czasowym wspomaganie poprzez świadczenie zewnętrznej pomocy skierowanej do opiekunów niesamodzielnych osób, w tym z niepełnosprawnością. Umożliwia ona czasową przerwę oraz stwarza okazję do odpoczynku dla osoby, która codziennie i niemal bez wytchnienia opiekuje się niepełnosprawnym członkiem rodziny. Może być również użyteczna w momencie pojawienia się kryzysu emocjonalnego u opiekuna, zapobiega również wypaleniu rodzicielskiemu, pozwala opanować stres i zyskać siłę do dalszej opieki (Glac, 2021).

References

- Abbas, Q., Feroz, R., Alyana, S. (2016). Determinants of psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Pakistan Journal of Clinical Psychology*, 15, 1, 61–75.
- Aksamit, D., Kruś-Kubaszewska, K. (2021). Trudne drogi adaptacji matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka. *Szkoła Specjalna*, 1, 39–54.
- Babbie, E. (2004). *Badania społeczne w praktyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny*, t. 20, 131–151.
- Banasiak, A., Adamus, A. (2018). Wizja dorosłości dzieci z niepełnosprawnością w percepcji ich matek. *Pedagogika*, t. 27, 2, 295–308.
- Barlóg, K. (2017). Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, t. 5, 255–266.

- Bilewicz, M. (2018). Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 150–162.
- Bujak, E. (2013). Zjawisko zespołu wypalania się sił u matek dzieci niepełnosprawnych. *Rozprawy Społeczne*, t. 7, 2, 112–125.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Resilience a strategie radzenia sobie z problemami u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 31, 24–41.
- Farnicka, M. (2011). Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka. *Niepełnosprawność*, 6, 18–33.
- Glac, I. (2021). Opieka wytchnieniowa jako odpowiedź na potrzeby rodzin dzieci z niepełnosprawnościami. *Pedagogika społeczna*, 1–2, 167–185.
- Gładyszewska-Cylulko, J. (2016). Relacja rodzic-specjalista w kontekście psychologicznych następstw błędów popełnianych podczas informowania rodziców o wykryciu zaburzeń rozwoju dziecka. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 16(4), 256–261.
- Jazłowska, A., Przybyła-Basista, H. (2019). Doświadczanie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Dziecko Krzywdzone*, 2, 76–105.
- Karwowska, M. (2008). Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych). *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 93–109.
- Karwowska, M., Albrecht, M. (2008). Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 13–26.
- Klajmon-Lech, U. (2017). Doświadczanie niepełnosprawności jako Inności. *Trudy adaptacji. Edukacja Międzykulturowa*, 7, 266–276.
- Konarska, J. (2017). Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań rehabilitacyjnych wobec dziecka. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 245–264). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Krajczy, S. (2013). Wsparcie informacyjne – oczekiwania rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2, 133–149.
- Lew-Koralewicz, A. (2018). Zachowania trudne a satysfakcja z życia matek dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. *Kwartalnik Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 27(2), 54–65.
- Marmola, M. (2017). Style radzenia sobie ze stresem przez matki dzieci z niepełnosprawnością. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, t. 5, 267–281.
- Masłowska, M., Michalczyk, A. (2019). Społeczna percepcja niepełnosprawności w opinii matek dzieci niepełnosprawnych. *Przegląd Pedagogiczny*, 1, 168–184.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2011). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodziensis, Folia Socjologica*, 39, 73–90.
- Modula, M.J. (2022). The support needs of families raising children with intellectual disability. *African Journal Disability*, 11, 952.
- Myśliwczyk, I. (2017). (Nie)szczęśliwi rodzice – refleksje rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w rekonstrukcjach biograficznych. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 25, 55–71.

- Ollson, M., Hwang, P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 45, part 6, 467–548.
- Orlikowska, M., Bołtuć, I. (2018). Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. *Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Sectio A, Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne*, 12(2), 327–340.
- Pągowska, M. (2010). Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka. *Szkoła Specjalna*, 4, 258–267.
- Pająk, K. (2022). Strategie radzenia sobie ze stresem przez matki dzieci z niepełnosprawnością – analiza porównawcza. *Konteksty Pedagogiczne*, 1, 47–65.
- Parchomiuk, M. (2010). Stygmatyzacja przeniesiona – analiza zjawiska w odniesieniu do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, vol. 23, 55–69.
- Parchomiuk, M. (2018). Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców. *Wychowanie w Rodzinie*, t. 17, 1, 305–322.
- Parchomiuk, M., Szabała, B. (2011). Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych a ich postawy rodzicielskie. W: A. Garbarz, B. Szluz, M. Urbańska, W. Walc (red.), *Rodzina w środowisku lokalnym. Pomoc-wsparcie-opieka* (s. 73–90). Rzeszów: Wydawnictwo Koraw.
- Perechowska, M. (2008). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Paedagogia Christiana*, 1, 145–154.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Rusinek, K. (2015). Zespół wypalania sił u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Szkoła Specjalna*, 1, 16–27.
- Sadowska, L., Szpich, E., Wójtowicz, D., Mazur, A. (2006). Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 1, 11–21.
- Sekułowicz, M. (1998). Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 1, 61–82.
- Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P. (2013). Wypalanie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Studia Edukacyjne*, 25, 29–50.
- Stelter, Ż. (2004). Style radzenia sobie ze stresem a ocena własnej sytuacji przez matki dzieci z niedorozwojem umysłowym. *Studia Edukacyjne*, 6, 229–242.
- Stelter, Ż. (2014). Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. *Polskie Forum Psychologiczne*, t. 19, 1, 87–109.
- Stelter, Ż., Harwas-Napierała, B. (2010). Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. *Czasopismo Psychologiczne*, t. 16, 2, 199–207.
- Szymanowska, J. (2011). Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym i niepełnosprawnym w środowisku lokalnym – potrzeby i możliwości. W: A. Garbarz, B. Szluz, M. Urbańska, W. Walc (red.), *Rodzina w środowisku lokalnym. Pomoc-wsparcie-opieka* (s. 57–72). Rzeszów: Wydawnictwo Koraw.
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkoła Specjalna*, 1, 4–17.
- Wałęcka-Matyja, K., Kurpiel, D. (2015). Satysfakcja z życia a poczucie skuteczności i styl wychowania w percepcji matek młodzieży z niepełnosprawnością. *Psychologia Rozwojowa*, t. 20, 1, 75–89.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2015). Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany. *Wychowanie w rodzinie*, t. 11, 1, 379–380.