

Teresa Segiet

Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Opolskiego,
Katedra Pedagogiki Specjalnej
ORCID: 0009-0000-7767-4423
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.09>

Dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica

Narodziny dziecka to dla rodziców moment bardzo ważny i szczęśliwy, ale powodujący poważne zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu całej rodziny. Gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, rzeczywistość przyjmuje zupełnie inny wymiar. Życie rodziny ulega dużym zmianom zarówno w sferze emocjonalnej, zawodowej, jak i finansowej. Dziecko z intelektualną niepełnosprawnością wymaga wysokiego poziomu zaangażowania na różnych płaszczyznach, staje się osobą centralną w rodzinie. Celem podjętych badań wstępnych była analiza dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica. Badania były zrealizowane w paradygmacie jakościowym. Uczestniczyły w nim matki dzieci. Zastosowaną metodą była metoda dialogowa, a techniką wywiad narracyjny. Dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest odmienne od dzieciństwa dziecka neurotypowego. Okres po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności to czas wielkich zawirowań związanych z diagnozowaniem, rehabilitowaniem, poszukiwaniem odpowiedniego wsparcia dla dziecka i dla rodziny. Pierwsze lata życia to chroniczna walka o wszelką możliwą pomoc dla dziecka. Dzieciństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w ocenie ich matek jest trudne, ale to czy jest ono szczęśliwe zależy przede wszystkim od zaangażowania rodziny. Rodzina, tworząc pozytywną atmosferę wokół dziecka, sprawia, że czuje się ono akceptowane, kochane, szczęśliwe.

Słowa kluczowe: dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, dzieciństwo dziecka, rodzina

Childhood with a profound intellectual disability from a parent's perspective

The birth of a child is a very important and happy moment for parents, but one that brings about major changes in the family's existing functioning. Reality takes on a completely different dimension when a child with an intellectual disability is born. Family life undergoes major emotional, professional and financial changes. A child with an intellectual disability requires a high level of involvement on various levels, becoming the central person in the family. The aim of the preliminary research undertaken was to analyse childhood with a profound intellectual disability from a parent's perspective. The research was carried out in a qualitative paradigm and involved the

participation of the mothers. It also involved the use of the dialogue method and the narrative interview technique. Childhood with an intellectual disability is different from that of a neurotypical child. The period after being informed of a disability is a time of great turmoil, involving diagnosis, rehabilitation, the search for appropriate support for the child and the family. The first years of life are a chronic struggle to get every possible help for the child. Childhood with a profound intellectual disability as perceived by their mothers is difficult, but whether it is a happy one depends primarily on the family's involvement. The family makes the child feel accepted, loved and happy by creating a positive atmosphere around it.

Key words: child with an intellectual disability, childhood, family

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Narodziny dziecka to dla rodziców moment bardzo ważny i szczęśliwy, ale powodujący poważne zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu całej rodziny. Gdy pojawia się w rodzinie dziecko, każdy jej członek uczy się na nowo swojej roli w zaistniałej sytuacji. Gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, rzeczywistość przyjmuje zupełnie inny wymiar (Stelter 2013). Życie rodziny ulega dużym zmianom zarówno na płaszczyźnie emocjonalnej, zawodowej, jak i finansowej. Oczekiwania rodziców względem dziecka ulegają diametralnej zmianie (Sarto 2004, Sola-Carmona i in. 2013). Sytuacje stresowe, trudności adaptacyjne, niepewność w podejmowanych działaniach medyczno-rehabilitacyjno-terapeutycznych są w pierwszych latach życia dziecka główną przestrzenią funkcjonowania rodziny (Deja 2018).

Rodzina jest początkowo wyłączną, a następnie dominującą, przestrzenią zaspokajania pragnień i dążeń dziecka (Pecyna 2000). Szczególne znaczenie ma w przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ jego rozwój jest uzależniony od warunków środowiskowych i wychowawczych. Życie z dzieckiem z intelektualną niepełnosprawnością wymaga wysokiego poziomu zaangażowania na różnych płaszczyznach, przystosowania własnego życia osobistego do potrzeb dziecka. Radykalnej zmianie musi ulec dotychczasowy styl życia wszystkich członków rodziny, a najbardziej matki. To na jej barkach spoczywa opieka i wychowanie dziecka w zupełnie odmiennych warunkach (Kulik, Otrębski 2011). Matka stojąca wobec takiego dużego problemu musi poświęcić znacznie więcej czasu, sił i środków niż matka dziecka zdrowego. Rytm dnia dziecka jest uzależniony od licznych zabiegów rehabilitacyjnych, co często przyczynia się do rezygnacji przez matkę z pracy zawodowej.

Dla dzieci rodzina jest miejscem dynamicznego oddziaływania wychowawczego. Kieruje ona procesem poznawania świata, uczy rozumienia wartości i norm społecznych. W najmłodszych latach rozwoju dziecka przyjmowanie wartości, postaw i norm dokonuje się właśnie przez naśladowanie domowników.

Dziecko przyjmuje styl życia osoby, z którą jest emocjonalnie związane (Kościółek 2021). To rodzina daje wsparcie i stabilizację w życiu.

Życie rodzin wychowujących dziecko z każdą niepełnosprawnością wypełnione bywa niekończącymi się trudnymi do rozwiązania problemami, to właśnie rodzina podejmuje funkcje opiekuńcze. To w rodzinie tkwi potencjał wspomagania i pomocy, z którego może czerpać osoba z niepełnosprawnością. To właśnie rodzice walczą o miejsce w życiu i w społeczeństwie dla swoich dzieci, które „dożywotnia” niepełnosprawność uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy innych (Konieczna 2012: 277).

Charakterystyczną cechą realizacji zadań opiekuńczych staje się „naturalny, bardzo intymny, bezpośredni, nieformalny charakter oddziaływań, oparty na wzajemnej miłości, silnej więzi emocjonalnej między dzieckiem a rodzicami, zaangażowanie rodziców w ten proces” (Krzysińska-Żach i in. 1995: 13). Zdaniem Z. Stoneman (2005) sama niepełnosprawność dziecka nie jest źródłem problemów, z jakimi boryka się rodzina. Jest ono powodem niełatwych wyzwań, z którymi jedne rodziny radzą sobie lepiej, a inne gorzej. Rodzice mówią często o swoich dzieciach z radością, z miłością, z dumą. Czerpią satysfakcję z ich najdrobniejszych postępów.

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną realizuje takie same zadania, jak każda inna rodzina, jednak specyfika jej funkcjonowania opiera się na pewnych indywidualnych, typowych tylko dla niej, formach realizacji tych funkcji. Dziecko z niepełnosprawnością zmienia zatem funkcjonowanie rodziny, staje się osobą centralną, wymagającą opieki ze strony rodziców i rodzeństwa. Rodzice zmieniają oczekiwania względem dziecka, a ich największym pragnieniem jest, by ich dziecko było szczęśliwe, chciane, akceptowane wśród rówieśników. Ponad dwadzieścia lat temu mama dziecka z zespołem Downa, A. Sobolewska, tak przedstawiła potrzeby dzieci i ich rodziców:

„Nasze dzieci nie mają swojego środowiska. I to jest ta ciemna strona ich życia, a równocześnie naszego. Największym zmartwieniem jest brak prawdziwego partnerstwa w kontaktach z innymi dziećmi. Bolesnie odczuwam to zwłaszcza w czasie wakacji. Pragniemy dla naszych dzieci zwykłych koleżanek czy kumpli. Zaobserwowałam niedawno w czasie wakacji, jak Cela patrzy z zazdrością na wygłupiające się dzieci i głośno się śmieje, niby z nich, ale raczej do nich. Ona tylko udawała rozbawienie, potem długo była smutna. Byli to jej rówieśnicy, ale nie miała do nich dostępu. Bardzo chciała się do nich przyłączyć, ale bała się odrzucenia. Ja też się bałam włączenia jej do zabawy” (Sobolewska 2002: 203).

Rodzina, w której przychodzi na świat dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, od lat znajduje się w centrum zainteresowań naukowców (Sekulowicz 2000, 2013; Cytowska 2017). Liczne badania potwierdzają, że oprócz diagnozy, która bardzo często jest procesem długotrwałym i stresującym, na funkcjonowa-

nie rodziny wpływ mają również inne czynniki. Najczęściej zalicza się do nich: rodzaj niepełnosprawności, głębokość zaburzenia, wiek dziecka, problemy z zachowaniem, potrzeba stałej opieki (Sekułowicz 2013). To właśnie te czynniki stanowią o sposobie funkcjonowania rodziny, a także o jakości dzieciństwa dziecka.

Dzieciństwo osoby z niepełnosprawnością

Na przestrzeni wieków „dziecko” różnie definiowano: początkowo jako kategorię biologiczną związaną z wiekiem i okresem wzrastania. Następnie uwzględniono wpływ działań społeczeństwa i kultury (Smolińska-Theiss 2003). W pedagogice społecznej szeroko prezentuje się kategorię dziecka w kontekście uwarunkowań historycznych, kulturowych i społecznych, dzieciństwo natomiast określa się jako konstrukt społeczno-kulturowy. Zainteresowanie pedagogiki dzieckiem i jego dzieciństwem wynika z faktu, że okres ten rzutuje na kolejne etapy rozwojowe. Jest czasem decydującym o jakości i wartości życia człowieka dojrzałego. Przygotowanie więc dziecka do dorosłości, rozumianej wieloaspektowo, jest dla pedagogiki kluczowe (Matyjas 2022). Szczęśliwe, beztrudne dzieciństwo stanowi podstawę do prawidłowego rozwoju i udanego życia. Szczęśliwe dzieci to w przyszłości optymiści, mający lepsze zdrowie psychiczne i fizyczne niż osoby, które w dzieciństwie nie doznały miłości ze strony najbliższych (Liberska, Matuszewska 2011).

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym to zazwyczaj dziecko zależne od innych, dorosłych osób, nierozumiejące otaczającego świata, niepotrafiące rozwiązać prostych problemów dnia codziennego. Często mające problem z komunikacją, nieumiejące wyrazić swoich uczuć, potrzeb (Karwowska, 2007). Fizyczne problemy oraz zmaksymalizowana potrzeba opieki przysparzają wielu obaw rodzinie. Prezentowane przez dziecko zachowanie, które niejednokrotnie odbiega od szeroko rozumianej normy, może prowadzić do niezrozumienia i błędnej interpretacji (Speck 2015). Ograniczenia finansowe powodują, że nie wszystkie potrzeby dzieci mogą być zaspokojone na satysfakcjonującym poziomie (Janoś-Kresło, Słaby 2016). Dzieci z niepełnosprawnością od najmłodszych lat stykają się z wieloma barierami. Odczuwają nie tylko ograniczenia ciała, ale również nierzadko niechęć ze strony społeczeństwa. Potrzebują wielu form akceptacji, zachęty i radości. Ich aktywność ma szansę rozwijać się przede wszystkim w życzliwej i motywującej do działania atmosferze, przy uwzględnieniu dziecięcych, często niepozornych potrzeb. Dostrzeganie i docenianie nawet najdrobniejszych sukcesów, pochwała wzmacniają u dziecka poczucie własnej wartości, co przyczynia się do podejmowania kolejnych wyzwań (Speck 2015). Każde dziecko, także to z niepełnosprawnością, mimo swoich trud-

ności rozwojowych, wykazuje zainteresowanie otoczeniem i poszukuje możliwości poznawania świata. Źródłem wielorakich czynników wpływających na kształt dzieciństwa jest sytuacja w domu rodzinnym, relacje z rodzicami, rodzeństwem, stopień zaspokajania potrzeb biosocjokulturowych (Szymanowska 2022). To rodzice i najbliższa rodzina jako pierwsi pobudzają dziecko do działania. Wspierają jego rozwój poprzez umożliwianie mu zdobywania nowych wrażeń, towarzyszą w jego spostrzeżeniach, nazywają fascynujące go przedmioty, rozmawiają z nim, pozwalają na samodzielne rozwiązywanie drobnych problemów. Codzienne, podstawowe czynności, takie jak: ubieranie, mycie czy jedzenie są bardzo ważną formą kontaktu z dzieckiem stymulującą jego rozwój (Speck 2015).

Dzieciństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym można rozpatrywać w wielu kontekstach. Zarówno jako obiektywny wymiar istnienia, fakty, zdarzenia, podejmowane czynności, jak również w kontekście codzienność i konkretnych doświadczeń (Szymanowska 2022).

Warunkiem adaptacji życiowej oraz integracji społecznej dziecka z intelektualną niepełnosprawnością jest jego uczestnictwo w życiu społecznym, kontakt z rówieśnikami. Rozwijanie umiejętności współdziałania z innymi dziećmi ma fundamentalne znaczenie w procesie wychowania społecznego. Przygotowanie dziecka do współdziałania w środowisku społecznym niejednokrotnie wiąże się z występowaniem pewnych, nieuniknionych trudności. Trudnym doświadczeniem w życiu dziecka jest rozpoczęcie edukacji szkolnej. Spotyka się ono z nowym środowiskiem, obcymi osobami, znajduje się w grupie rówieśników, z którymi musi nauczyć się funkcjonować (Twardowski 1991).

Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością powinno zapewnić mu optymalny rozwój intelektualny, moralny, kulturowo-estetyczny i fizyczny oraz przygotować do aktywizacji zawodowej. Będzie to możliwe wówczas, gdy dziecko przyswoi pewne cechy potrzebne do prawidłowego funkcjonowania. Kształtowanie tych cech jest zadaniem pierwszoplanowym w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwsza grupa cech jest związana ze stosunkiem dziecka do siebie samego, a szczególnie znaczące jest rozwijanie samodzielności, odporności emocjonalnej i samoakceptacji, która wpływa na prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Druga grupa cech dotyczy stosunku dziecka do innych osób. Zaliczyć do niej można: uspołecznienie, komunikatywność, prospołeczność, umiejętność współdziałania oraz asertywność (Muszyńska 2008).

W rozwijaniu samodzielności dziecka ważne są dwa aspekty: pierwszy związany z wykonywaniem przez dziecko podstawowych czynności dnia codziennego, drugi – umiejętność kierowania własnym działaniem. W wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną kluczowe jest stwarzanie mu okazji do podejmowania nawet najdrobniejszych decyzji, na przykład podczas zabawy. Roz-

wijanie samodzielności jest zadaniem najwyższej rangi, gdyż wpływa na rozwój poznawczy i społeczny (Batko 2002).

Kolejną istotną cechą w rozwoju dziecka jest odporność emocjonalna. Zdaniem E. Muszyńskiej (2008) ważną rolę w rozwijaniu tej cechy pełnią rodzice, ich reakcje na problemy dnia codziennego, ich postawy wobec dziecka oraz atmosfera panująca w domu rodzinnym.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, aby mogło poznać normy społeczne, musi mieć możliwość uczestniczenia w różnych sytuacjach społecznych. Jest to bowiem nieodzowny element rozwoju w tym obszarze. Trudności w społecznianiu dzieci wynikają często z trudnych zachowań dziecka lub specyficznych właściwości środowiska (np. brak akceptacji, wrogość). Kontakt z innymi osobami powoduje kształtowanie się komunikatywności dziecka. W celu rozwijania u dzieci gotowości do komunikowania się, ważne jest dostrzeżenie wszystkich sposobów przekazywania komunikatu (komunikacja alternatywna) przez dziecko (Muszyńska 2008). To, że dziecko nie mówi werbalnie, nie oznacza, że nie ma nic do przekazania. Często z powodu nieprawidłowości w rozwoju dezorganizacji ulega również proces komunikowania się. W takich sytuacjach wiele dzieci stosuje inne formy przekazu, takie jak: krzyk, płacz, autoagresja, które pozwalają mu zwrócić na siebie uwagę (Kaczmarek 2008).

Kolejne ważne cechy w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to prospołeczność i umiejętność współdziałania. Dziecko rozwija te cechy, gdy ma możliwość doświadczania ich w codziennym życiu. E. Muszyńska (2008) uważa, że jeżeli dziecko doświadcza akceptacji i szacunku ma możliwość nawiązywania relacji, a gdy jego prawa są respektowane, może kształtować cechę niezbędną do rozwoju autonomii jaką jest asertywność. Żeby tak się stało wszystkie działania związane z rozwojem autonomii powinny być rozpoczęte jak najszybciej i kontynuowane przez całe życie.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ma najkorzystniejsze warunki do rozwoju na wielu płaszczyznach, wówczas gdy jest aktywizowane, a proponowane mu działania uwzględniają jego ograniczenia i nie przekraczają jego możliwości (Sidor-Piekarska 2015).

Podstawy metodologiczne badań własnych

Inspiracją dzieciństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wynika z wieloletniego kontaktu autorki z dziećmi i ich rodzinami. Dla rodziców nieprawidłowość w rozwoju dziecka jest źródłem ogromnego obciążenia emocjonalnego, a często także fizycznego, związanego z koniecznością sprowadzenia wielu obowiązków.

Głównym celem badań pilotażowych była analiza dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica. Celem szczegółowym było uzyskanie informacji od matek na temat doświadczeń związanych z codziennym funkcjonowaniem ich dzieci. Badania stanowią wstęp do badań zasadniczych, dotyczących jakości dzieciństwa dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Badania były zrealizowane w paradygmacie jakościowym. Zastosowaną metodą była metoda dialogowa (Łobocki 2000), a techniką wywiad narracyjny (Nie-dbalski 2011). Do badań pilotażowych wybrano pięć rodzin. Uczestniczyły w nich matki dzieci. Wychowanie dziecka w naszej kulturze przypisuje się raczej matce, dlatego za uzasadnione uznano przeprowadzenie badań pilotażowych tylko wśród matek dzieci. Wszystkie matki zostały poinformowane o tematyce i celu badań; zostały również zapewnione o nieujawnianiu pewnych problemów.

W celu uzyskania szczerych i wyczerpujących wypowiedzi na temat interesujących autorkę zagadnień konieczne było stworzenie odpowiednich warunków badań. Wywiady były przeprowadzone w domach rodzinnych dzieci. W jednym przypadku wywiad miał miejsce w szkole, do której uczęszcza dziecko (Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w województwie opolskim). W pomieszczeniu zazwyczaj przebywała tylko respondentka, czasami było to jednak niemożliwe ze względu na specyfikę rozłożenia pomieszczeń i rutynowe czynności rodziny. Wszystkie badane matki wykazały zainteresowanie tematyką badań. Bardzo obszernie opowiadały o niepełnosprawności intelektualnej swojego dziecka oraz jaki wpływ wywiera ona na codzienne funkcjonowanie. Udzieliły bardzo rzetelnych informacji w aspekcie stanu zdrowia dziecka oraz zastosowanego leczenia, form wsparcia i metod pracy z dzieckiem. W domach respondentek zawsze panowała serdeczna i życzliwa atmosfera.

Pytania, które były zadawane respondentkom, dotyczyły codzienności ich dzieci, przebiegu dnia, czasu wolnego, rodzaju terapii i jej częstotliwości, osób, które najczęściej towarzyszą dzieciom w codziennych aktywnościach oraz relacji z rówieśnikami. Wywiady dotyczyły okresu przedszkolnego dziecka. Wszystkie z badanych dzieci miały 2-krotnie odroczony obowiązek szkolny, przedszkole ukończyły w wieku 9 lat. Obecnie dzieci są uczniami Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, a jedno dziecko uczęszcza do szkoły ogólnodostępnej na terenie województwa opolskiego.

W ramach przeprowadzonych wywiadów zamierzano uzyskać odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Jak przebiega rutynowy dzień dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym?

2. Jakie osoby, poza matką, pełnią ważną rolę w życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jak badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oceniają funkcjonowanie własnego dziecka?
4. Jak badane matki oceniają dzieciństwo swoich dzieci?

W wyniku podjętych badań zwrócono uwagę na rodzaj niepełnosprawności dziecka, choroby współistniejące, motywację do działania oraz zasoby emocjonalne (rozumiane jako sposoby radzenia sobie z trudnymi emocjami). Znaczenie miała również troska rodziców o aktywność dziecka, atmosfera panująca w domu, struktura rodziny, status ekonomiczny, jak również środowisko rówieśnicze dzieci w przedszkolu i poza nim.

Charakterystyka badanej grupy

W badaniach wzięło udział pięć matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Wiek badanych matek mieścił się w przedziale 40–51 lat. Wykształcenie badanych matek to zawodowe, średnie i wyższe. W badanej grupie była matka pracująca zawodowo i matki niepracujące (dane liczbowe przedstawia tabela 1).

Wśród dzieci było czterech chłopców i jedna dziewczynka. Dwoje z badanych to dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, a troje – w stopniu umiarkowanym. Troje dzieci mieszka w miastach, a dwoje na wsi. Troje dzieci wychowuje się w rodzinach pełnych, dwoje jest tylko pod opieką matki. Dwoje z badanych dzieci ma rodzeństwo, troje to jedynacy.

Wszystkie badane dzieci były objęte zajęciami terapeutycznymi w przedszkolu. Wśród tych zajęć mamy wymieniały najczęściej: integrację sensoryczną, logopedię, dogoterapię, zajęcia stymulująco-terapeutyczne. Czwooro dzieci uczęszczało w ciągu tygodnia na wiele dodatkowych zajęć (oprócz tych w przedszkolu), które niemal całkowicie wypełniały ich czas wolny oraz czas rodzica, który uczestniczył w terapii bądź czekał na dziecko. Spośród zajęć dodatkowych, na które uczęszczały dzieci, mamy wymieniały m.in. rehabilitację ruchową, zajęcia z pedagogiem i psychologiem, logopedą – realizowane w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju. Dwoje z badanych dzieci systematycznie uczestniczyło w turnusach rehabilitacyjnych.

Tabela 1. Charakterystyka rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

| | Dzieci | | | | |
|--|--|------------------------|-------------|-------------|----------------|
| | Mateusz | Damian | Maria | Jan | Paweł |
| | Informacje dotyczące dziecka | | | | |
| Rodzaj niepełnosprawności intelektualnej dziecka | umiarkowany | znaczny | znaczny | umiarkowany | umiarkowany |
| Realizacja zajęć dodatkowych poza przedszkolem | realizował | realizował | realizowała | realizował | nie realizował |
| Turnusy rehabilitacyjne | tak | nie | nie | tak | nie |
| | Informacje dotyczące rodziny | | | | |
| Miejsce zamieszkania | miasto | wieś | wieś | miasto | miasto |
| Struktura rodziny | niepełna (porzucenie rodziny przez ojca) | niepełna (śmierć ojca) | pełna | pełna | pełna |
| Rodzeństwo | tak | nie | nie | tak | nie |
| Sytuacja materialno-ekonomiczna | trudna | trudna | trudna | trudna | trudna |
| | Informacje dotyczące matki | | | | |
| Wiek matki | 51 | 48 | 46 | 49 | 40 |
| Wykształcenie matki | wyższe | średnie | zawodowe | wyższe | zawodowe |
| Aktywność zawodowa matki | nie pracuje | nie pracuje | nie pracuje | nie pracuje | pracuje |

* Na potrzeby publikacji imiona dzieci zostały zmienione

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań własnych

Analizując wypowiedzi badanych matek zwrócono uwagę na czynniki wyróżniające ich sytuację. Obciążenie badanych jest zdecydowanie duże. Czynności opiekuńcze są niejednokrotnie zmaksymalizowane ze względu na obniżony poziom sprawności i samodzielności dziecka. Dodatkowym utrudnieniem są specyficzne potrzeby dziecka, które wiążą się m.in. z koniecznością zawożenia dziecka na zajęcia, kontynuowaniem ćwiczeń w domu oraz organizowaniem dofinansowania na zakup sprzętu rehabilitacyjnego. Istotny jest również fakt, że czas pozostawania matki dziecku z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głę-

szym w domu nie jest stanem przejściowym, tylko trwającym wiele lat, a czasami nawet całe życie dziecka.

Rutynowy dzień dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest odmienny od zwykłego dnia dziecka neurotypowego. Okres po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności to czas wielkich zawirowań, związanych z diagnozowaniem, rehabilitowaniem i poszukiwaniem odpowiedniego wsparcia dla dziecka i dla rodziny. Mama Mateusza mówi:

Sama szukałam informacji w Internecie, dużo czytałam różnych artykułów, wykorzystywałam różne źródła, aby dowiedzieć się więcej na temat problemów mojego syna. Nikt mi nie powiedział co mam robić, kontaktowałam się z różnymi lekarzami, każdy przedstawiał różne wersje leczenia. Najgorsze było to, że zawsze musiałam decyzyjnie podejmować sama, decyzję, która stanowiła o przyszłym życiu mojego dziecka.

Pierwsze lata życia to chroniczna walka o wszelką możliwą pomoc dla dziecka. To okres licznych kontaktów ze specjalistami, lekarzami w celu ustalenia diagnozy, czas poszukiwań odpowiednich metod i form terapii. Mnogość zadań, z którymi codziennie mierzą się rodzice i ich dzieci, jest zatrważająca. Mama Damianna relacjonuje:

Tak naprawdę to ja nie mama swojego życia, cały czas skupiam się na problemach syna, codziennie to samo, te same czynności, tylko ćwiczenia różne.

Okres stymulacji rozwoju w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest bardzo intensywny i długotrwały. Przykładem może być fragment wypowiedzi mamy Jana, opisującej typowy tydzień dziecka:

Jestem matką niepracującą, zaangażowaną całkowicie w opiekę nad synem. Nasz każdy dzień jest starannie zaplanowany. Mamy stały, bardzo rozbudowany grafik. Pobudka ok. 7:00 ubieranie, szybkie śniadanie i na 8:00 odwożę syna do przedszkola integracyjnego. Tam zostaje sześć lub siedem godzin (w zależności gdzie jedziemy na kolejne zajęcia). Zajęcia są różne, każdego dnia inne i gdzie indziej. Dwa razy w tygodniu Jan ma zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, raz rehabilitację ruchową. Dwa razy jeździmy na zajęcia do miasta oddalonego o 50 km. Po powrocie do domu często pracujemy jeszcze w domu (utrwalamy ćwiczenia, doskonalimy samoobsługę – zależy mi, żeby syn był samodzielny). Tak wygląda nasz typowy tydzień. W soboty często chodzimy na zajęcia realizowane w stowarzyszeniu, do którego należymy. W wakacje letnie staramy się wyjeżdżać na turnusy rehabilitacyjne, aby jak najbardziej poprawić sprawność psychofizyczną syna oraz kompetencje społeczne. Jan nie ma przyjaciół, najwięcej czasu spędza z najbliższą rodziną, a na takich turnusach może przebywać z dziećmi z podobnymi problemami i uczestniczyć w różnych ciekawych inicjatywach.

Poza zorganizowanymi zajęciami mamy wyznały, że dzieci znajdują czasu na zwykłą, swobodną zabawę. Wymieniały różne aktywności: zabawy klockami, układanie puzzli, oglądanie bajek, słuchanie muzyki, jazda na rowerze, spacer, spacerki rodzinne.

Chcę, by syn miał swoje zainteresowania, by oprócz rehabilitacji i zajęć specjalistycznych, miał czas dla siebie.

Podczas rozmowy pojawiła się również odmienna opinia matki.

Syn poza wyjazdami na zajęcia dodatkowe nie ma czasu wolnego. Terapia wypełnia niemalże całkowicie czas wolny syna i mój. Tak naprawdę całe jego życie to jedna wielka terapia. Mam nadzieję, że to poświęcenie zaowocuje w przyszłości i umożliwi mu kiedyś w miarę samodzielne życie.

Matka jest najczęstszą towarzyszką swojego dziecka, to ona wspiera go w procesie terapeutycznym i to ona ma największy wpływ na jego przebieg. Nie jest to zadanie proste, gdyż dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wymaga na co dzień szczególnej, często całodobowej opieki. Sama matka nie jest w stanie podolać wszystkim obowiązkom wynikającym z potrzeb swojego dziecka. Potrzebne jest wsparcie, dlatego mamy odpowiadając na pytanie, jakie osoby (poza nią) są ważne w życiu dziecka, wymieniały członków najbliższej rodziny. W rodzinie mają największe wsparcie w opiece nad dzieckiem. To rodzina dziecka – dziadkowie, kuzyni, ojciec, rodzeństwo – są opiekunami i partnerami dziecka. To najbliższa rodzina najwięcej czasu poświęca na zabawę i spacer z dzieckiem. Często dziadkowie przywożą dziecko do specjalisty i uczestniczą w zajęciach, wspierają i uczą nowych, umiejętności potrzebnych do samodzielnego funkcjonowania.

Dziadkowie to tacy drudzy rodzice, wiem, że Mateusz jest z nimi bezpieczny. Nie muszę się o nic martwić, zawsze mogę na nich liczyć. Są to dla mnie dużym wsparciem, sama nie dałaby rady wszystkiego pogodzić.

Na pytanie dotyczące funkcjonowania dziecka matki w swojej narracji wielokrotnie powtarzały, że obserwują u swoich dzieci duże trudności w sferze poznawczej, społecznej i emocjonalnej. Zauważają problemy z koncentracją uwagi na wykonywanym zadaniu, szczególnie tym, które nie cieszy się aprobatą ze strony dziecka. Spostrzeganie jest niedokładne, występują trudności w dostrzeganiu szczegółów, rozróżnianiu szczegółowych elementów, wyróżnianiu różnic (głównie u dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym mamy zauważyły skłonności do konfabulacji. Klasyfikacja przedmiotów przebiega w sposób podstawowy, odbywa się na zasadzie łączenia w pary lub tworzenia zbiorów.

Wiem, że Paweł ma niepełnosprawność intelektualną i pewnych umiejętności nie jest w stanie opanować. Widzę duży postęp u swojego dziecka, ale zdaję sobie również sprawę jak dużo jeszcze pracy przed nim.

Kompleksowe wsparcie rozwoju dzieci wymaga korzystania z różnych usług, nie tylko medycznych, ale również edukacyjnych, rehabilitacyjnych i rekreacyjnych.

Rozwijanie samodzielności, rozumianej jako zdolność do samoobsługi i wykonywania prostych czynności dnia codziennego jest zadaniem najwyższej rangi. Badane dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym są samodzielne w prostych czynnościach samoobsługowych i z powodzeniem mogą wykonywać wyuczone oraz utrwalone czynności związane z życiem domowym, gdyż na ogół prawidłowo definiują swoje potrzeby. Potrafią także porozumiewać się werbalnie, w przeciwieństwie do dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Mowa jednak jest agramatyczna i niepoprawna. Język opanowany w bardzo prostej formie, ubogi zasób słownictwa.

Reakcje emocjonalne badanych dzieci w opinii ich matek są różnorodne, często trudne dla nich samych, nieadekwatne do sytuacji, zbyt intensywne lub zbyt słabe. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym reagują emocjonalnie na najprostsze rodzaje bodźców, szczególnie bodźców dla nich nowych, o zróżnicowanej intensywności i występujących nieoczekiwanie. Mamy dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności częściej obserwują silną złość i frustrację oraz zachowania agresywne, które powodują rozładowanie napięcia. Częściej obserwują również zachowania autoagresywne, które w ich opinii są pokłosiem braku rozumienia przez dziecko rzeczywistości lub niezrozumienia woli dziecka przez otoczenie.

Dzieci w opinii matek miały przyjaciół tylko w przedszkolu. Byli to rówieśnicy z jednej grupy, często dzieci z podobnymi problemami. Poza placówką jedyne towarzyszami dzieci rodzice i najbliższa rodzina.

Zdaję sobie sprawę, że moja córka nie ma normalnego życia. Gdyby była zdrowa spędzałaby mnóstwo czasu z rówieśnikami, spotykała się z koleżankami, miała swoje tajemnice. Martwi mnie to, że nie mogę dać jej tego co potrzebuje, co sprawia jej radość. Wymyślam dla niej różne zabawy, ale to nie wystarcza – mówi mama Marii.

Mimo mnogości różnych, trudnych zajęć dzieciństwo dziecka w opinii większości matek było czasem *szczęśliwym, radosnym, beztrudnym*. Czasami jednak bardzo intensywnym, *niejednokrotnie zorganizowany był każdy dzień, wypełniony częstymi wizytami u różnych specjalistów.*

Dyskusja

Na podstawie analizy literatury przedmiotu można zauważyć, że liczne badania dotyczące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, koncentrują się na

trudnościach dnia codziennego rodziny, np. stresie rodzicielskim, trudnościach adaptacyjnych, trudnej sytuacji finansowej itp. (Chodkowska 1994; Kocielska 1998; Sekułowicz 1998; Parchomiuk 2007; Żyta, Kaczmarek 2014). W niniejszej publikacji podjęto próbę ukazania dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy ich matek. Celem podjętych badań była analiza dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, uzyskanie informacji od matek na temat doświadczeń związanych z codziennym funkcjonowaniem ich dzieci. Analiza materiału, zebranego za pomocą wywiadów, pozwoliła odpowiedzieć na postawione pytania badawcze.

Pierwszy problem badawczy brzmiał: Jak przebiega rutynowy dzień dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym? Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że dzień powszedni dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest starannie zaplanowany i wypełniony różnymi ćwiczeniami. Dzieci uczestniczą w zajęciach w placówkach specjalistycznych, następnie utrwalają ćwiczenia w domu. Szczególnie w proces rehabilitacji zaangażowani są najbliżsi członkowie rodziny dziecka. Rolę rodziców w procesie wczesnej rehabilitacji szczególnie podkreśla Andrzej Twardowski (2017). Akcentuje on, by rodziców traktować jako głównych realizatorów oddziaływań wspomagających rozwój dziecka, aktywnych członków terapii.

Drugie pytanie badawcze brzmiało w następujący sposób: Jakie osoby, poza matką, pełnią ważną rolę w życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną? Z badań wynika, że najbliższa rodzina daje matce największe wsparcie w opiece nad dzieckiem. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym potrzebuje przede wszystkim obecności najbliższych, kochających osób, aby móc rozwijać się na miarę swoich możliwości. Wsparcie ze strony rodziny umożliwia nie tylko pokonywanie codziennych trudności i ograniczeń związanych z niepełnosprawnością, ale zapewnia dziecku również poczucie bezpieczeństwa. Badane rodziny skutecznie wspomagają rozwój dziecka, robią to w sposób najbardziej oczywisty, nagradzając je uśmiechem, gestem, słowem. Świat dziecięcej codzienności kształtują bowiem relacje pomiędzy dzieckiem a środowiskiem, w którym ono funkcjonuje.

Uzyskane rezultaty są zgodne z spostrzeżeniami innych badaczy (Speck 2015; Twardowski 1991), którzy podkreślają, że najbliższa rodzina jest najbardziej zaangażowana w opiekę i wychowanie dziecka, wspiera jego rozwój i angażuje do działania.

Trzeci problem szczegółowy zawierał się w pytaniu: Jak badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oceniają funkcjonowanie własnego dziecka? Interpretacja uzyskanych wyników pokazała, że w każdej z badanych rodzin występują osobiste, charakterystyczne tylko dla niej, trudności, zmagania z codziennym funkcjonowaniem dziecka. Z udzielonych przez matki informacji wynika, że

dzieci przejawiają duże trudności w funkcjonowaniu w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Wyniki badań znajdują potwierdzenie w literaturze przedmiotu (Makowska 1992; Cudak 2007). Niepełnosprawność intelektualna dziecka, głębokość i rodzaj zaburzenia są czynnikami powodującymi szereg ograniczeń, takich jak słaby werbalizm, nadpobudliwość, stany agresji i autoagresji (Donovan 1988; Konstantareas 1991). J. Lausch-Żuk (2008) zauważa, że u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym występuje wiele istotnych zaburzeń w rozwoju emocjonalnym. Emocje są mało zróżnicowane, obserwuje się często upór i negatywizm. Spostrzeżenia te są spójne z informacjami uzyskanymi podczas rozmów dialogowych z matkami badanych przez autorkę dzieci.

Wielu zmartwień przysparza matkom fakt, że ich dzieci nie mają przyjaciół wśród rówieśników, a jedynymi partnerami i towarzyszami są członkowie najbliższej rodziny. Fakt ten zauważa również A. Korzon (2011), która pisze, że dziecko z niepełnosprawnością najczęściej spędza czas wolny w domu lub z rodzicami, bowiem niepełnosprawność utrudnia, a czasami wręcz uniemożliwia przebywanie z innymi dziećmi. A. Twardowski (2012) natomiast akcentuje, że dziecko z intelektualną niepełnosprawnością niewątpliwie potrzebuje partnera, towarzysza akceptującego, pozytywnie nastawionego, który chętnie nawiąże z nim relacje, partnera, którego nie odstraszą trudne zachowania dziecka i który potrafi wypracować adekwatne sposoby radzenia sobie z takim zachowaniem. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest to często niemożliwe, gdyż wymienione warunki mogą spełnić odpowiednio przygotowane do tego osoby oraz rodzice.

Ostatni problem badawczy w niniejszej pracy został sformułowany w pytaniu: Jak badane matki oceniają dzieciństwo swoich dzieci? W przeważających narracjach padały pozytywne odpowiedzi. Matki oceniają okres dzieciństwa swoich dzieci jako czas szczęśliwy, radosny i beztroski. Nie ulega wątpliwości, że dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością jest inne, często trudne, ale to czy jest ono szczęśliwe, zależy przede wszystkim od zaangażowania całej rodziny. Pomoc dziecku w prozaicznych czynnościach, serdeczny uśmiech, dobre, ciepłe słowo, powodują, że na twarzy dziecka pojawia się uśmiech. Atmosfera, którą tworzą najbliżsi dziecka, sprawia, że czuje się ono akceptowane, kochane i szczęśliwe. Dbanie o aktywność dziecka, stawianie mu racjonalnych wymagań, zadań możliwych do wykonania, jak również okazywanie zadowolenia z jego faktycznych osiągnięć i sukcesów sprawia, że dąży ono do dalszej aktywności. Więzy emocjonalna, która łączy badane rodziny, umiejętność konstruktywnego rozwiązywania codziennych problemów, powodują, że matka odczuwa radość i spełnienie w wykonywaniu swej codziennej roli, co wpływa na samopoczucie dziecka, a tym samym na przebieg jego dzieciństwa. Podobne spostrzeżenia przedstawiła J. Szymanowska (2022), która uważa, że dzieci z niepełnosprawnością mają szansę na

szczęśliwe dzieciństwo, które zależy nie tylko od czynników biologicznych, ale również od czynników środowiskowych. Znaczący związek ma wychowanie w domu rodzinnym, jak i aktywność podejmowana przez dziecko. To rodzice najbardziej wpływają na kształtowanie się intelektu i charakteru swojego dziecka. Stwarzają warunki, w których dziecko czuje się bezpiecznie i dzięki którym ma szansę na rozwój swojego potencjału.

Prezentowane badania stanowią wyraz zainteresowań naukowych autorki problematyką dzieciństwa dziecka z niepełnosprawnością w stopniu głębszym. Inspiracją do realizacji badań były osobiste doświadczenia autorki wynikające z pracy z dziećmi i ich rodzicami. Problem został przedstawiony z perspektywy matek. Przedstawione rezultaty badań nie wyczerpują problematyki, pokazują jednak jak ważna jest to tematyka, a uzyskane rezultaty mogą stać się podstawą do dalszych dociekań badawczych.

Bibliografia

- Batko E. (2002), *Wspieranie rozwoju zachowań autonomicznych uczniów głębiej upośledzonych umysłowo* [w:] M. Piszczyk (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*, cz. 2 (s. 9–23), Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Chodkowska M. (1994), *Moje refleksje na temat oddziaływań wychowawczych wobec dziecka niepełnosprawnego* [w:] Z.B. Gaś (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 159–184), Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”.
- Cudak S. (2007), *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Cytowska B. (2017), *Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2: 89–112.
- Deja M. (2018), *Rodzina w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, *Polityka Społeczna*, 7: 25–30.
- Donovan A.M. (1988), *Family Stress and Ways of Coping with Adolescents Who Have Handicaps*, *Maternal Perceptions American Journal on Mental Retardation*, 92, 6: 502–509.
- Janoś-Kresło M., Słaby T. (2016), *Rodziny opiekujące się dziećmi z niepełnosprawnością na rynku usług*, *Handel Wewnętrzny*, 2: 192–204.
- Kaczmarek B.B. (2008), *Teoretyczne i praktyczne podstawy metody Makaton* [w:] J.J. Bleszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji* (s. 245–283), Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Naukowe UKW.
- Konieczna A. (2012), *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość* [w:] D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 277–282), Wydawnictwo PSW.
- Konstantareas M.M. (1991), *Autistic, Learning Disabled and Delayed Children's Impact on their parents*, *Canadian Journal of Behavioral Science*, 23, 358–357.

- Korzon A. (2011), *Grupa rówieśnicza dziecka niepełnosprawnego w środowisku domowym – integracja podwórkowa*, *Niepełnosprawność*, 6: 82–87
- Kościńska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościółek M. (2021), *Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia* [w:] G. Godowa (red.), *Rodzeństwo i jego odsłony* (s. 183–211), Wydawnictwo Naukowe UPJPII.
- Krzesińska-Żach B., Izdebska J., Danilewicz W. (1995), *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo „Trans Humana”.
- Kulik M., Otrębski W. (2011), *Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej* [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 129–150), Wydawnictwo „Difin SA”.
- Lausch-Żuk, J. (1991), *Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 253–294), WSiP.
- Liberska H., Matuszewska M. (2011), *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41–66), Wydawnictwo „Difin SA”.
- Łobocki M. (2000), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Makowska A. (1992), *Istota zaburzeń mowy dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, „Scholasticus”, 1.
- Matyjas B. (2022), *Dziecko i dzieciństwo we współczesnym dyskursie pedagogiki społecznej*, *Wychowanie w Rodzinie*, 27, 2: 17–30.
- Muszyńska E. (2008), *Ogólne procesy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 101–164), Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Niezbalski J. (2011), *Wywiad narracyjny* [w:] K. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej* (s. 329–331), Wydawnictwo „Difin SA”.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Pecyna M.B. (2000), *Dziecko i jego choroba*, Wydawnictwo „Żak”.
- Sarto M.P. (2004), *Familia y discapacidad. Actas del III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*, Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja*, 1(01): 61–82.
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwa Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Sidor-Piekarska B. (2015), *Wybrane aspekty wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w perspektywie matek oraz kadry pedagogicznej*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 28, 1: 129–151.
- Smolińska-Theiss B. (2003), *Dzieciństwo* [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, t. 1 (s. 868–872), Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Sola-Carmona J.J., López-Liria R., Padilla-Góngora D., Daza M.T., Sánchez-Alcoba M.A. (2013), *Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind chil-*

- dren. *A change in psychological adjustment?*, Res. Dev. Disabil., 34: 1886–1890; doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.00.
- Speck O. (2015), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Harmonia Universalis”.
- Stelter Ź. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo „Difin SA”.
- Stoneman Z. (2005), *Siblings of children with disabilities: research themes*, Mental Retardation, 43: 339–350.
- Sobolewska A. (2002), *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Wydawnictwo W.A.B.
- Szymanowska J. (2022), *Lebenswelt dziecka z niepełnosprawnością* [w:] E.J. Kryńska, Ł. Kalisz, A. Suplicka (red.), *Dziecko w historii – między godnością a zniewoleniem* (s. 379–391), Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Twardowski A. (1991), *Rodzina a dziecko niepełnosprawne* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54), „WSiP”.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski A. (2017), *Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowana na interakcjach rodzice – dziecko* [w:] J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 44–61), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Żyta A., Kaczmarek E. (2014), *„On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek* [w:] *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13: 80–96.