

Iwona Myśliwczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

*Postuluje się więc o to,
aby osoby z niepełnosprawnością akceptować „(...) takimi, jakie one są,
a nie takimi, jak wydaje się społeczeństwu, że być powinny”.*
(Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych 1998)

(Nie)szczęśliwi rodzice – refleksje rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w rekonstrukcjach biograficznych

Tekst zawiera analizę i interpretację narracji rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Zastosowanie w badaniu metody biograficznej pozwoliło na ukazanie znaczeń jakie badani rodzice przypisywali codziennemu życiu z dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Dorosłość w tym przypadku obciążona jest nie tylko niepełnosprawnością i jej następstwami, lecz także społecznym postrzeganiem tej grup osób.

Słowa kluczowe: dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, rodzina

(Un)happy parents – reflections of parents of adult children with intellectual disabilities in biographical reconstructions

The article is based on analysis and interpretation of narratives from parents of adult children with intellectual disabilities collected in the biographical study. Applying biographical method allowed to show the meanings parents ascribe to everyday life with their adult children with intellectual disabilities. The research has revealed two important factors influencing adulthood: disability and its consequences and social perception of people with disabilities.

Keywords: adulthood, intellectual disability, family

Wprowadzenie

Problematyka rodzin i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zajmuje ważne miejsce w dyskursie pedagogicznym. Szczególnie lata 70. XX w., na które przypada rozwój teorii systemów rodzinnych, przyczyniły się do wzro-

stu zainteresowania tym zagadnieniem i dały „początek badań rodzin dorosłych z niepełnosprawnością. Zauważono, że duże znaczenie w podejściu do niepełnosprawności swojego dziecka ma poczucie wsparcia otrzymywane przez otoczenie” [Żyła 2010, s. 92].

Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego może być odbierane jako zagrożenie, tak dla rodziny, jak i całego społeczeństwa. Z. Kazanowski [2011, s. 83] podkreśla, iż założenie to nawiązuje do teorii strukturalistyczno-funkcjonalistycznej, w której rodzina związana jest koniecznością pozostawania w równowadze. Bez wątplenia „ten naznaczający społeczny ład” [Woynarowska 2010, s. 155] odbił swój rys na rodzinie, w której pojawia się dziecko niepełnosprawne. Wówczas rodzina z powodu niepełnosprawności dziecka zaczyna funkcjonować jak ono, czyli „piętno noszone przez daną osobę obciąża do pewnego stopnia także osoby powiązane z nią w strukturze społecznej” [Świtaj 2008, s. 17]. Życie rodziny naznaczone niepełnosprawnością przedstawiają badania H. Borzyszkowskiej [1997, s. 31], która pisze, iż „podobne postawy jak do samych osób niepełnosprawnych – środowisko społeczne przejawia do ich rodzin”. Wynika to być może z przekształcenia statusu rodziny w związku z opieką sprawowaną nad dzieckiem z niepełnosprawnością, czyli z odmiennością podejmowanych ról rodzicielskich [Wiatr 2008, s. 71–72].

Indywidualność pełnionych przez rodziców ról społecznych wynika z obciążenia ich niepełnosprawnością dziecka i powoduje, że wszelkie działania włączające dziecko w społeczeństwo, narażone są na niepowodzenia. E. Zakrzewska-Manterys zauważa, iż „[p]osiadanie upośledzonego dziecka jest czymś, o czym ciągle trzeba pamiętać. Jest to okoliczność >ustawiająca< całe życie, ponieważ wszystkie inne plany życiowe z tym właśnie się kojarzą. Nieustannie napotykanne objawy »nienormalności« sytuacji posiadania nienormalnego dziecka, w imię podtrzymywania poczucia normalności, są przedmiotem zwielokrotnionej refleksyjności. Nawet jeśli upośledzenie dziecka nie jest ciężarem, to na pewno jest ono życiowym problemem dla rodziców” [2010, s. 119]. Dodatkowym ciężarem i zagrożeniem dla dążenia rodziców do prawidłowego funkcjonowania rodziny, jest nadal istniejący syndrom „upośledzonej rodziny” [Krause 2010, s. 18], w wyniku którego, ta podstawowa komórka społeczna zawsze będzie oceniana przez pryzmat niepełnosprawności dziecka.

Pejoratywne konsekwencje niepełnosprawności dla rodziny z dzieckiem o niepełnej sprawności przedstawiła A. Brzezińska. Autorka dzieli te następstwa, uwzględniając kryteria: bezpośrednie i pośrednie oraz krótkofalowe i długofalowe. Do bezpośrednich krótkofalowych zalicza:

- „emocjonalne obciążenie rodziców zwiększoną odpowiedzialnością,
- fizyczne obciążenie zwiększonym zaangażowaniem w opiekę nad dzieckiem,
- konieczność reorganizacji życia i codziennego trybu funkcjonowania rodziny,

- ograniczenie działań podejmowanych przez rodziców na rzecz własnego rozwoju lub rezygnacja z nich,
- ograniczenie rekreacji, czasu przeznaczonego na wypoczynek,
- ryzyko zakłócenia bliskich relacji między rodzicami jako małżonkami,
- ryzyko zakłócenia bliskich relacji między rodzicami a innymi dziećmi oraz między rodzeństwem” [2009, s. 20–21].

Do bezpośrednich długofalowych zalicza:

- „nadwyrężenie budżetu rodziny związane ze zwiększonymi wydatkami i ograniczona możliwością zdobywania środków finansowych z uwagi na konieczność opiekowania się dzieckiem,
- poczucie wyczerpania własnych zasobów: emocjonalnych, czasowych i finansowych, kurczenie się społecznej sieci wsparcia,
- powstanie tendencji do wykorzystywania rodziny lub znajomych w »sytuacjach awaryjnych«, bez mobilizacji własnych zasobów” (tamże).

Do pośrednich krótkofalowych zalicza:

- „ryzyko chwilowego zaburzenia więzi między członkami rodziny w relacjach: dorośli – dorośli, dorośli – dzieci oraz dzieci – dzieci,
- obniżenie standardu życia,
- ograniczenie lub unikanie kontaktów z dalszą rodziną, sąsiadami, znajomymi – »zamknięcie się« rodziny (tamże)”

Do pośrednich długofalowych zalicza:

- „ryzyko trwałego zaburzenia więzi między członkami rodziny w relacjach: dorośli – dorośli, dorośli – dzieci oraz dzieci – dzieci,
- trudności z zaspokojeniem różnych indywidualnych potrzeb członków rodziny, np. co do odpowiedniego wykształcenia czy wyposażenia kolejnych dzieci usamodzielniających się i odchodzących z domu,
- poczucie izolacji/osamotnienia w stosunku do dalszej rodziny, sąsiadów, współpracowników” (tamże).

Życie z dzieckiem z niepełnosprawnością doprowadza do sytuacji, w których rodzice kierują się emocjami i presją społeczną, żyjąc w ciągłym stresie [Stelter 2013, s. 50]. Dodatkowo dość często rezygnują z własnych planów i marzeń, co wywołuje konflikt tożsamości rodzicielskiej. Z perspektywy rodzica, żadne wyjście z sytuacji nie jest dobre, a w konsekwencji może to doprowadzić do „izolacji społecznej, cierpienia, poczucia braku sensu. Realizowanie własnych planów życiowych może wywołać z kolei poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia społecznego” [tamże, s. 65–66]. A. Giddens pisze, że rodzice stają wówczas w obliczu wielkiego wyzwania: „Kiedy z jakiegoś powodu dochodzi do zerwania rutyny (...), może to doprowadzić do kryzysu egzystencjalnego. Jednostka może odczuwać szczególnie brak w momentach przełomowych, gdyż wówczas właśnie dylematy moralne i egzystencjalne stają się najbardziej doj-

mujące. Jednostka staje jakby oko w oko z wypartymi treściami, ale może jej zabraknąć środków psychicznych i społecznych, by uporać się z tak rysującymi się kwestiami” [2002, s. 230]. Nie dziwi fakt doświadczania przez rodziców takiego kryzysu. Ponadto ich nadzieja dotycząca zdrowia i sprawności dziecka – wartości, które zajmują najważniejsze miejsce wśród upragnionych przez rodziców cech dzieci, zostaje zastąpiona troską o godne życie dziecka i normalizację warunków jego życia [Lipińska-Lokoś 2010, s. 341].

Nowy system wypracował już wiele rozwiązań dla osób niepełnosprawnych, jak np. edukacja integracyjna, warsztaty terapii zajęciowej, wspomagane zatrudnienie, programy ułatwiające zaistnienie tej grupy osób w różnych dziedzinach życia. Ważna w tym wszystkim jest – podkreśla B. Cytowska – postawa społeczeństwa wobec Innych [2012, s. 117], która pozwoli na realizowanie idei normalizacyjnych przez środowisko rodzinne. Działania zmierzające do „unormalnienia” warunków życia rodziny, podejmowane przez rodziców, mają istotne znaczenie dla całej rodziny, ponieważ jak zauważa E. Minczakiewicz „»normalizacja« (...), w kontekście tak istotnego dla rodziny splotu niekorzystnych wydarzeń zaburzających jej prawidłowe funkcjonowanie, to nic innego jak odbudowanie wiary i tworzenie od podstaw warunków do godnego, ludzkiego życia wszystkim członkom rodziny, pomimo zmian i dramatycznych momentów załamania, wynikających z naznaczenia i związanego z nim wyzwania losu”.

Starania rodziców o normalność warunków życia ich dzieci są bardzo ważne. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – podkreśla A. Żyta – „rodzina oddziałuje w sposób znaczący na ich funkcjonowanie i rozwój, nie tylko w sensie wczesnego dzieciństwa, ale także w dalszych etapach życia. Staje się łącznikiem ze światem zewnętrznym, pełni funkcje wychowawcze, opiekuńcze i edukacyjne, często przez całe życie danej osoby” [2010, s. 91]. Rodzice swoją postawą mogą przyczynić się do zmniejszenia dystansu pełnosprawnych do dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Podkreślić należy, że funkcjonowanie tej grupy osób powoduje, że ich społeczny odbiór jest o wiele gorszy, niż innych grup z niepełnosprawnością. Rodzice bardziej lub mniej świadomie dążą do tego, aby ich dorosłe dzieci nie były pomijane w żadnej płaszczyźnie społecznej, bowiem taka sytuacja naznaczona jest segregacją, deprywacją albo stygmatyzacją, a „pojęcia te mieszczą w sobie zjawiska marginalizacji społecznej przyjmującej postać defaworyzacji i wykluczenia z danej grupy. W końcu wykluczenie z grupy, traktowanie kogoś jako >Innego<, uruchamia procesy zagrażające nie tylko dla dobrostanu jednostki wykluczonej, ale nawet jej egzystencji” [Wojciechowski, Świągost 2015, s. 27–28].

Kończąc te krótkie rozważania na temat rodziców dziecka niepełnosprawnego, którzy w większym stopniu są odpowiedzialni za życie dziecka, warto przytoczyć słowa M. Kościelskiej, która twierdzi, że „nie ma chyba uczuć których nie

przeżywaliby rodzice dzieci (...), bo choć wiele miejsca w ich życiu zajmuje ból, smutek, rozpacz i inne uczucia składające się razem na poczucie cierpienia, to jest tam także miejsce na radość i nadzieję, dumę i szczęście. Przebogata jest skala doznań, które powstają w kontakcie z dziećmi stwarzającymi szczególne problemy rozwojowe” [1995, s. 43].

Przestrzeń metodologiczna i badawcza

Dla potrzeb opracowania została przyjęta perspektywa interpretatywna. Zastosowanie tej orientacji badawczej pozwala na „analizowanie przeżyć związanych z doświadczaniem niepełnosprawności jako elementu życiowej codzienności, procesów i mechanizmów radzenia sobie z różnymi ograniczeniami i trudnościami, czy sposobów rozumienia, interpretowania i nadawania znaczeń rozmaitym zjawiskom, zdarzeniom i sytuacjom kształtującym zarówno indywidualny, jak i społeczny wymiar funkcjonowania z niepełnosprawnością [Rzeźnicka-Krupa 2011, s. 197]. Podejście to zostało wybrane świadomie, ponieważ moim celem było znalezienie w jakimś fragmencie rzeczywistości – prezentowanym przez rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – odpowiedzi na pytania, które były dla mnie ważne. W badaniach czerpałam więc z trzech perspektyw: fenomenologii, hermeneutyki i interakcjonizmu symbolicznego.

Zrozumienie fenomenologii pozwoliło mi postawić pytania o to, jak rozumiane jest znaczenie nadawane przez rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną własnym doświadczeniom, bądź jaki sens doświadczenie to nadaje ich życiu. Drugim prądem, który stanowił inspirację do badań była hermeneutyka. Rodzice opowiadający o swoim życiu z dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną nadawali mu sens i znaczenie. Możliwe było poznanie tych znaczeń poprzez interpretację. Rodzice opowiadali swoją historię życia, której towarzyszyły uczucia i emocje, których doświadczyli. Fenomenologiczne dotarcie do znaczeń i sensów nadawanych przez rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną własnym doświadczeniom, połączone z hermeneutyczną interpretacją doświadczeń rodziców oraz symboli nadawanych interakcjom społecznym tworzonym przez rodziców i dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, pozwoliło mi – jak sądzę – zrozumieć to, co subiektywne i niepowtarzalne, co jest istotne z punktu widzenia rodziców. Tak więc celem podjętych badań była rekonstrukcja i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadali rodzice dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną własnemu doświadczeniu rodzicielskiemu, a problem główny przyjął formę pytania: Jakich znaczeń nabiera rodzicielstwo wobec dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

W realizacji badań zastosowano metodę biograficzną. Polegała ona na analizie wycinka rzeczywistości – kreowanego przez rodziców posiadających dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną – który pozwala poznać doświadczenie rodziców w zakresie doświadczania dorosłości swoich dzieci. Zastosowanie tej strategii jest o tyle zasadne, iż analizuje ona przebieg życia ludzkiego, traktowanego w kategoriach wycinka społecznej rzeczywistości [Helling 1990, s. 5]. Może to być cały przebieg życia danej jednostki lub jedynie pewien obszar jej aktywności, na przykład działalność zawodowa, czy życie rodzinne. Może to być także kluczowy moment przebiegu życia jednostki, związany z ważnymi wydarzeniami (tamże). Biografia jest źródłem wiedzy „autentycznej”, bo wypływającej z codziennego doświadczenia osoby działającej [Dróżka 1997, s. 26]. M. Prawda [1989, s. 81] podkreśla, iż „biografia przeciętnego człowieka ukazuje się jako samostanny problem, jako zadanie, które trzeba ciągle na nowo rozwiązywać. Coraz więcej zależy od jego działań i decyzji, wobec czego to on także ponosi odpowiedzialność za swoje położenie. Być może zresztą odnosi on tylko wrażenie, że tak jest”.

Konsekwencją zastosowania metody biograficznej było użycie wywiadu narracyjnego, który pozwolił uzyskać wgląd w to, jakie znaczenia i sensy różnym przejawom swego życia nadają jego uczestnicy. Technika ta jest o tyle ważna, bo „narracje, czyli umysłowe formy rozumienia świata, strukturalizują nasze doświadczenia w kategoriach ludzkich intencji oraz problemów, które wynikają z komplikacji tworzących się na drodze realizowania tych intencji” [Trzebiński 2002, s. 22], a także pozwala na „zdobycie danych, których analiza umożliwi rekonstrukcję czasowego porządku oraz sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy życia. Materiał z wywiadu powinien stanowić możliwie pełny zapis uczestnictwa w łańcuchu zdarzeń oraz (...) być rejestracją procesu gromadzenia doświadczeń przez podmiot biografii” [Prawda 1989, s. 88].

W celu odnalezienia rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rozpowszechniono wiadomość o poszukiwaniu osób odpowiednich do badań wśród znajomych, przyjaciół i rodziny. W wyniku tego pozyskano pięcioro rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (1 osoba – kobieta lat 25, pracuje sezonowo na otwartym rynku pracy) i znacznym (3 osoby: kobieta lat 39 – nie pracuje, nie uczęszcza do żadnej placówki; kobieta lat 35 – jest uczestniczką warsztatów terapii zajęciowej; mężczyzna lat 28 – nie pracuje, nie uczęszcza do żadnej placówki). Dorosłe dzieci zamieszkują z rodzicami – rozmówcami w domu rodzinnym. Narratorzy byli w wieku 46–65 lat i prezentowali różny poziom wykształcenia oraz status społeczny. W jednym przypadku wywiad został przeprowadzony z obojgiem rodziców. Wywiady przeprowadzono w listopadzie 2016 r. z rodzicami z województwa warmińsko-mazurskiego.

Przed przystąpieniem do transkrypcji wywiadów, spotykałam się wielokrotnie z moimi rozmówcami. Spotkania odbywały się głównie w domach rozmówców, a niekiedy rodzice przyjmowali moje zaproszenie. Celem tych spotkań było zbudowanie takich relacji, które pozwoliły na swobodną rozmowę oraz poczucie, że sprawy poruszane przez rodziców były dla mnie bardzo istotne. Starłam się, aby dystans pomiędzy rodzicami a mną został całkowicie zatarty. Umożliwiło to uzyskanie wypowiedzi szczerych i swobodnych. Na spotkaniach tych poruszane były różnorodne tematy, pozwalające otworzyć się rodzicom i mnie, co spowodowało, że podczas prowadzenia wywiadu wystarczyło jedno pytanie z mojej strony, aby rodzice zaczęli opowiadać swoje historie życia. Podczas opowieści wyłoniły się wydarzenia, które dla narratorów nabierają kluczowego znaczenia. Ujęte zostały one w następujące kategorie: definiowanie rodzicielstwa, interpretowanie dorosłości dziecka, (nie)samodzielność, relacje, lęk o przyszłość, radość z bycia rodzicem „takiego” dziecka.

Rodzicielstwo dla mnie oznacza...

Bycie rodzicem dla większości to jedna z najważniejszych życiowych ról. Rodzice podczas swoich opowieści podkreślali wagę swojego rodzicielstwa i nadawali mu ogromne znaczenie. Nie ukrywali także negatywnych emocji wynikających z trudu wychowywania niepełnosprawnego dziecka:

„czasami było mi wyjątkowo trudno, bo jak mąż odszedł to wszystkie problemy spadły na mnie a tu pracować trzeba było, a tu Adrian zachorował. Nieraz wieczorem jak płakałam już z takiej niemocy, to on widział to i przychodził się przytulać do mnie. I to chyba dawało mi siłę do dalszego życia (...) dziś nie wyobrażam sobie życia bez mojego syna” (Dorota)

Kolejna narracja to szczere wyznanie matki, która nadal nie pogodziła się z niepełnosprawnością córki. Badana podkreśla jednak, że rola matki jest dla niej bardzo ważna:

„cieszę się z tego, że Monika jest. Nie wiem jakby wyglądało nasze życie bez niej, czy byłoby lepsze czy gorsze (...) nieraz zastanawiałam się, że może za mało ją kocham, że jakoś tak do końca nie pogodziłam się z tym, że ona jest upośledzona (...), ale jak leżała w szpitalu, to uświadomiłam sobie wtedy, że fajnie jest być mamą i móc się o kogoś troszczyć, być dla kogoś ważnym”

O trudnym oraz „innym” rodzicielstwie traktują dwa kolejne fragmenty narracji. Jedna z rozmówczyń nadaje ogromną wagę odpowiedzialności za dziecko, oraz temu, że życie całej rodziny – w wyniku ogromnych wysiłków zmierzających do normalizacji – podporządkowane jest osobie z niepełnosprawnością:

„W pewnym sensie to nasze rodzicielstwo jest troszkę inne. Cały czas mamy z tyłu głowy odpowiedzialność za człowieka, który zawsze będzie wymagał naszej opieki i wsparcia. Poza tym nasze życie podporządkowane jest szczególnie temu niepełnosprawnemu dziecku, chociaż to dziecko to już dorosła kobieta” (Elżbieta)

Inna matka traktuje urodzenie niepełnosprawnej córki jako akt spełnienia rodzicielskiego, ale także interpretuje to rodzicielstwo jako misję i poczucie obowiązku wobec dziecka:

„Ja kiedyś usłyszałam od księdza, że dzieci upośledzone trafiają do dobrych ludzi, to ja muszę ją wychować (...) ja tak sobie myślę, że Asia to pojawiła się na świecie, żebyśmy nie byli sami, bo ona no późno się urodziła, i jest taka naszą pociechą. Bez niej ten dom to byłby pusty taki, że głowa mała (...) tyle z nią problemów, co radości, to tak jak i przy normalnych dzieciach. (...) widać taka jej natura i trzeba się z tego cieszyć” (Jadwiga)

W narracji wylania się obraz rodzica, który cieszy się z posiadania potomstwa. Kobieta wraz z mężem bardzo długo wyczekiwali dziecka, które miało przejąć po nich gospodarstwo. Dziś narratorka już wie, że córka tego nie zrobi z racji niepełnosprawności, ale i tak bardzo się cieszy, bo ich życie zmieniło się. Matka podkreśla w swojej opowieści różne problemy, z którymi się borykają, ale przywołuje także radość wynikającą z tego rodzicielstwa.

Definiowanie dorosłości

Rodzice definiują dorosłość w taki sam sposób, jak rodzice dzieci pełnosprawnych. Nazywanie dorosłości w odniesieniu do ich dzieci, nabiera jednak już innego znaczenia. Rekonstruowanie tego doświadczenia odbywa się wyłącznie przez pryzmat niepełnosprawności i ograniczeń z niej wynikających:

„Dla mnie ta dorosłość, to w sumie jakby tu powiedzieć, to rodzina, praca, to, że sam mieszka, ma własne życie, sam na siebie zarabia (...) no bo my inaczej ją sobie wyobrażamy niż rodzice dzieci zdrowych. My wiemy, że nasze dzieci to nigdy nie będą dorosłe, bo mają upośledzenie i sobie same w życiu nie poradzą” (Dorota)

Z narracji można wywnioskować, że postawa matki nie sprzyja rozwijaniu u syna umiejętności niezbędnych w dorosłości, a wręcz upośledza jego funkcjonowanie jako osoby dorosłej. Można sądzić, że narratorka traktuje swojego dorosłego syna jak dziecko, nie zwracając uwagi na jego wiek metrykalny.

Kolejna opowieść jest w podobnym tonie. Zachowanie córki matka ocenia przez pryzmat ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Analiza tej narracji ukazuje bardzo przedmiotowe traktowanie młodej kobiety i jej potrzeb. Narratorka pochodzi z konserwatywnego środowiska wiejskiego, gdzie oznaką do-

rosłości jest małżeństwo, urodzenie dziecka i zajęcie się gospodarstwem. Ponadto widoczne są pewne luki w wiedzy na temat następstw niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie w sferze seksualności:

„A tam to tylko takie gadanie ta dorosłość. Przecież wiadomo, że on jest inna i że ona nigdzie od nas nie pójdzie, że ona nie będzie miała dziecka, to jaki ją zechce. Do roboty też się zbytnio nie garnie, to znaczy ona mówi, że chciałaby pracować, ale ona tak szybko wszystkim się nudzi, że ona nie znajdzie roboty. Zresztą ona to by tylko siedziała i w telewizor się wgapiła to ona nie ma świadomości, że obowiązki w podwórku czy coś. (...) przecież na siłę jej nie zaciągnę do roboty, a ona by tylko do sąsiadów szła, bo tam te chłopaczyska są” (Jadwiga)

Interpretując dorosłość swoich dzieci, rodzice zwracają uwagę nie tylko na zachowanie, ale także na społeczność lokalną, która nie akceptuje zachowań prezentowanych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Powoduje to ograniczenie tejże dorosłości w płaszczyźnie zawodowej, rodzinnej czy towarzyskiej. Narratorka chciałaby, aby córka realizowała wszystkie etapy wynikające z dorosłości, ale z ogromnym bólem mówi o braku akceptacji dla tej grupy osób. Bez wątplenia najważniejsze dla rozmówczyni jest to, aby jej dorosłe dziecko usamodzieliło się:

„My zawsze staraliśmy się przygotowywać ją do tej dorosłości, bo przecież kiedyś nas zabraknie, ale nasze starania niekiedy idą na marne (...) gdyby wszystko zależało tylko od nas, to byśmy jej nieba przychyłili, ale niestety są też inni ludzie, a wiadomo, że nasze społeczeństwo nie jest tak otwarte na takie osoby. (...) no żeby znalazła pracę, męża, żeby miała przyjaciół, ale ja to bym chciała mieć pewność, że ona sobie poradzi bez nas, no ale wiadomo, że to jej upośledzenie wymaga ciągłej opieki” (Maria)

Kolejna narracja odbiega od wcześniejszych. Ojciec doświadczając dorosłości swojej córki, nie zwraca uwagi na ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Dąży do tego i marzy, aby jego dorosła córka była przede wszystkim szczęśliwa:

„My sobie możemy mówić o tej dorosłości wiele, ale tak naprawdę chodzi o to, jak nasze dziecko poradzi sobie bez naszej pomocy. Chyba każdy rodzic chce jak najlepiej dla swojego dziecka, żeby szkołę skończyło, pracę znalazło, bratnią duszę itd. Chociaż ja z upływem lat myślę o tym, żeby Karolinka była po prostu szczęśliwa na swój sposób” (Roman).

(Nie)samodzielność

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczone umiejętności potrzebne do decydowania o sobie i swoim życiu. Brak zdolności do samostanowienia, kreowania własnego życia, możliwości dokonywania wyborów i podej-

mowania decyzji powoduje, że dorosłe osoby zdane są na swoich rodziców, o czym świadczą wypowiedzi narratorów:

„(...) ale chciałabym, żeby Adrian poszedł do pracy, miał kogoś bliskiego, żeby na tyle się usamodzielniał, żebym ja się o niego nie martwiła. Tylko jak on logicznie nie myśli, to i nie zdaje sobie sprawy z niczego. On beze mnie sobie nie poradzi, bo Adrian nie rozumie tego, co dookoła się dzieje” (Dorota)

„(...) za Asię to trzeba wszystko zrobić, bo ona sama z siebie to nie wie (...) ja muszę cały czas przy niej być, bo inaczej to usiądzie i w telewizor patrzy albo woła mnie cały czas (...) to z tego upośledzenia to się bierze” (Jadwiga)

„Monika jest całkowicie zdana na nas, nie jest samodzielna. Nie ma u niej takiego poczucia, że trzeba wstać, zrobić toaletę, zjeść śniadanie. Odprowadzamy ją do ośrodka i ona jest tego świadoma, ale często ja mam takie wrażenie, że ona nie wie po co coś robi i chyba wcale nie przeszkadza jej ten brak świadomości bo jest szczęśliwa” (Maria)

Narracje ukazują uwikłanie rodziców w życie dorosłych już dzieci. Narratorzy mają świadomość, że następstwem niepełnosprawności intelektualnej jest całkowity lub częściowy brak samodzielności w pewnych zakresach. Odnoszę jednak wrażenie, że nadopiekuńczość rodziców skutkuje tym, iż wyręczają oni dorosłe dzieci w podstawowych czynnościach. Być może taka postawa rodziców przyczynia się, w pewnym stopniu, do braku autonomii u dorosłych dzieci. Kontrastem dla przytoczonych fragmentów narracji są słowa innej matki, która wychowuje niepełnosprawną córkę, stawiając przed nią wymagania. Razem z mężem od najmłodszych lat dziecka byli konsekwentni, co niejednokrotnie wiązało się z negatywnymi emocjami matki. Jednak z perspektywy czasu badana podkreśla, iż była to właściwa droga do osiągnięcia – na miarę możliwości córki – samodzielności:

„Bardzo staraliśmy się od samego początku wypracować pewne nawyki, które i Karolinie i nam ułatwią życie (...) niby takie drobne jak pościelenie łóżka, czy odniesienie naczyni do zlewu, ale nie traktowaliśmy jej ulgowo” (Roman)

„(...) mamy świadomość, że musi być coraz bardziej samodzielna, żeby sobie w życiu poradziła, żeby w społeczeństwie się odnalazła (...) bywało tak, że wymagałam a później płakałam, ale efekty są” (Elżbieta)

Relacje

W życiu każdego człowieka relacje stanowią bardzo ważny element społecznej egzystencji. W narracji podkreślono wagę nie tylko relacji rodziców z ich dziećmi, ale także relacji dorosłych dzieci z innymi. Rodzice opowiadali o swoich

relacjach, a opowieściom tym towarzyszyły różne emocje. Badani nie zawsze mają poczucie, że dorosłe dziecko rozumie otaczającą rzeczywistość. W poniżej zamieszczonym fragmencie narracji, rozmówczyni podkreśla istotność relacji matka-dziecko, dlatego prowadzi z córką rozmowy na każdy temat, chociaż nie ma świadomości, ile młoda kobieta z tego rozumie. Narratorka zaznacza także, że córka ma potrzebę nawiązania bliskiej relacji z mężczyzną z sąsiedztwa i sąsiadami. W narracji nie ma mowy o innych relacjach, co jest bardzo frustrujące, bo może oznaczać izolację kobiety:

„Asia niby jest dorosła, ale ja to nie wiem, czy ona rozumie wszystko. Przez to swoje opóźnienie, no wiadomo, że inaczej funkcjonuje, ale ja z nią tak normalnie rozmawiam. Ja jej mówię, że ona nie może sama mieszkać bo jest chora, nie ukrywam przed nią nic, no bo kto jak nie matka ma być jej najbliższy. Ona mi mówi, że taki od sąsiadów jej się podoba i że by chciała być jego żoną, ale on jej nie chce. Ona nie jest już dzieckiem, tylko kobietą, i tak muszę ją traktować, tylko że to nie jest takie proste (...) no ma jakiś tam kontakt z sąsiadami, ale oni to taka patologia, a tak to nie” (Jadwiga)

Analiza innej narracji ukazuje relację matki z synem, która jest szczególna. Można odnieść wrażenie, że matka całą swoją miłość, opiekę i czas wolny poświęca synowi. Z opowieści wynika, że kobieta bardzo przeżywa przykrości doświadczane przez syna. Narratorka nie ma życia towarzyskiego i nie robi nic, aby jej syn znalazł kolegów. Mężczyzna jest osamotniony, ponieważ nie pracuje, rzadko też wychodzi z matką w miejsca publiczne, a czas wolny także spędza w towarzystwie matki:

„My od początku byliśmy razem. On miał mnie a ja jego. To nie jest tak, że tylko ja troszczę się o Adriana. Jak wracam z pracy to on widzi, że jestem zmęczona i chce żebym odpoczęła. Mówi, że ma rentę więc ja nie muszę pracować. Jest bardzo opiekuńczy. Czasem tak sobie rozmawiamy i on pyta dlaczego nie może iść do pracy, albo czemu się z niego śmieję. Ja mu tłumaczę, on wtedy jest smutny albo płacze (...) Adrian nie ma kolegów, no bo gdzie ma ich znaleźć jak nie pracuje. My wszędzie razem chodzimy, ale w sumie to rzadko, bo jak cały dzień w pracy się jest to i nie chce się nigdzie wychodzić” (Dorota)

Inna jest opowieść Marii, która mimo braku całkowitej akceptacji córki jako osoby niepełnosprawnej, podejmuje różne działania, aby kobieta podejmowała relacje z innymi. Nawiązywane znajomości są kontrolowane przez matkę, ale narratorka ma świadomość ich wagi w życiu córki. Można jednak odnieść wrażenie, że Monika ma problem z nawiązywaniem relacji z innymi osobami z niepełnosprawnością:

„No w ośrodku Monika ma swoich kolegów i koleżanki, ale uważa, że oni są niepełnosprawni i nie chce trzymać się z nimi. (...) poznałam inną matkę w stowarzyszeniu i ona kiedyś zaproponowała, żebyśmy się spotkały z dziewczynami. Monika polubiła

Natalię i często się spotykają. Jak wychodzimy na kawę to Monika z koleżanką siadają przy innym stoliku i udają takie dorosłe i samodzielne, jakby same przyszły (...) mam świadomość, że dla niej te kontakty są ważne, bo musi się tak obyć wśród ludzi, żeby nie była dzika, i my ją zabieramy w różne miejsca także Monika sama kupuje bilet do kina, zamawia obiad (...) dzwoni do tej Natalii i opowiada gdzie była (...) ma też koleżankę z osiedla, ale ta mówi powoli i się jąka i to Monikę denerwuje”

Odmienne od poprzednich są opowieści Elżbiety i Romana. W narracjach zauważa się troskę i duże zainteresowanie córką, ale także widoczne jest dążenie rodziców do jej usamodzielnienia. Przy minimalnej kontroli rodziców Karolina spotyka się ze znajomymi i wychodzi w miejsca publiczne. Rodzice zapewniają córce margines swobody i zaufania, chociaż okupione jest to ciągłym strachem o nią:

„chciałbym być dla córki zawsze podporą i wsparciem, ale wiem, że nie mogę być taki zaborczy. Karola dzwoni do znajomych z ośrodka (ośrodek wypoczynkowy, gdzie sezonowo pracuje kobieta – dop. I.M.) ma nawet sympatię. Myślę, że ona wie, że zawsze może na nas liczyć, ale też chyba czuje, że we wszystkim co robi ją wspieramy” (Roman)

“(…) nie traktujemy jej bardziej ulgowo, czy coś w tym stylu. Wychowujemy ją tak, jak starszą córkę, tylko obaw w przypadku Karolinki jest więcej, ale ona ma swoich znajomych i wychodzi na lody, czy do kina. Chciałaby tak funkcjonować jak Ola i musimy jej na to pozwolić, nawet za cenę strachu, (...) oczywiście zawsze z jakąś tam kontrolą” (Elżbieta)

Lęk o przyszłość

Rodzice dzieci niepełnosprawnych martwią się o przyszłość swoich dzieci. Lęk towarzyszy im w codziennej rzeczywistości, jak również w myśleniu o przyszłości ich dziecka:

„Boję się bo przecież wiecznie żyć nie będę. Nawet nic nie mogę zrobić, żeby zapewnić mu jakąś przyszłość. No oczywiście dom opieki, ale nie wiem, czy będzie mu tam dobrze? Adrian jest bardzo wrażliwy i taki uczuciowy. (...) Adrian wymaga stałej opieki, a ja już mam swoje lata i słabsza się robię. Nieraz jak ma atak to ledwo daję mu siłę” (Dorota)

Jak wynika z narracji dylematy rodziców rodzą się nie tylko na tle dorosłości i niepełnosprawności ich dzieci. Narratorka zwraca także uwagę na swój wiek i stan zdrowia, który może jej utrudniać opiekę nad synem. Przerażona jest faktem, że po jej śmierci syn zostanie umieszczony w domu opieki.

Kolejny fragment narracji także przepełniony jest niepewnością i troską o przyszłość córki. Matka zauważa u kobiety dużą ufność, która może zostać wy-

korzystana. Ponadto narratorka podkreśla kwestię wzmożonego libido, którego córka nie kontroluje:

„no co tam dużo mówić, pewnie że się boję, że ją ktoś oszuka albo wykorzysta. Asia jest taka ufna, że ona nie widzie tego, że ktoś ją może skrzywdzić. No teraz to u nas (na wsi – I. M.) nikt tam jej krzywdy nie robi, bo wszyscy tu nas znają. Ale jak umrę to pewnie ją zabiorą z pomocy ... (placz). Poza tym ja teraz widzę, że ona taka bardziej na te sprawy taka otwarta się zrobiła. Lekarz mówi, że tak to jest przy takim upośledzeniu, ale jak ona taka chętna, to i wykorzystywać ją zaczną a ona nawet nie będzie tego świadoma” (Jadwiga)

Troska o losy niepełnosprawnego dziecka, gdy rodziców już zabraknie, towarzyszy badanym przez cały czas. Najgorsze jest to – jak podkreśla jedna z rozmówczyń – że państwo nie daje żadnej gwarancji na zapewnienie właściwej opieki dla dziecka po śmierci rodziców:

„Często myślę o przyszłości Moniki i boję się o nią. Nie wiem jak ona sobie poradzi, bo nie chce chodzić do ośrodka. Uważa że nie jest niepełnosprawna, żeby tam chodzić. Ona nie ma żadnej wyobraźni, trzeba ją cały czas kontrolować. (...) żeby jeszcze państwo jakieś zapewnienie dało ale tu nawet nie wiadomo gdzie pójść, żeby coś zapewnić. Zresztą jak się dowadywałam to żadnej gwarancji nie ma” (Maria)

Innym rozwiązaniem jest znalezienie opiekunów wśród najbliższej lub dalszej rodziny. Tak też stało się w przypadku Elżbiety i Romana, którzy mają nadzieję, że niepełnosprawną intelektualnie Karoliną zajmie się siostra. Narratorzy jednak zastanawiają się, czy mimo dużej samodzielności niepełnosprawnej córki, nie będzie ona zbyt dużym obciążeniem dla siostry:

„Obawiamy się trochę z żoną czy Karolinka nie będzie ciężarem w życiu Oli” (Roman).

„Ola jakby jest świadoma, że kiedyś będzie musiała zaopiekować się siostrą. Mam nadzieję, że tak wychowaliśmy dzieci, że zawsze będą mogły na siebie liczyć (...) Karola jest bardzo samodzielna ale nie mam pewności czy z wiekiem nie będzie gorzej i czy nie skomplikuje życia Oli. Sama już nie wiem, co jest dobre” (Elżbieta)

Radość z bycia rodzicem „takiego” dziecka

Narracje rodziców przepełnione są różnymi emocjami, często pojawia się na ich twarzach smutek, zakłopotanie, a w oczach łzy. Budujące są jednak takie fragmenty narracji, z których wynika, że w życiu rozmówców jest także wiele momentów radości, szczęścia i zadowolenia:

„ja nie mogę powiedzieć, że mam tylko z nią krzyż Pański, bo to jest moje dziecko i kocham ją taką, jaką ona jest. Ja nigdy nie jestem sama, bo ona zawsze za mną chodzi. My

razem gotujemy, sprzątamy, obrządek robimy czy coś w podwórku. Latem jak lipę skubimy, to sobie śpiewamy, czy jak zimą na drutach robię, to ona przy mnie te włóczki przekłada” (Jadwiga)

„Karola dała nam mnóstwo radości, bo przy tej swojej niepełnosprawności jest bardzo pogodna i radosna. (...) Uwielbia się malować, paradować i tańczyć. Wtedy jest w swoim żywiole. (...) Przy dziecku niepełnosprawnym chyba inaczej przeżywa się każdą chwilę, dzień. W sumie czasami mam wrażenie że ta jej niepełnosprawność spowodowała, że inaczej widzimy pewne rzeczy, bardziej cieszymy się z takich, ja wiem, drobiazów” (Elżbieta)

„Z Karolą każdy dzień jest inny, a nawet te same czynności przybierają inny wymiar, (...) ale my jesteśmy dumni, że ona jest taka jaka jest, a jest cudna” (Roman)

Z narracji wynika, że życie małżonków i rodziny zostało przewartościowane w wyniku pojawienia się córki niepełnosprawnej i cały czas podlega refleksji. Jako rodzice są dumni ze swojego dziecka, podobnie jak inna narratorka:

„Nie wiem dlaczego dziecko niepełnosprawne postrzega się jako nieszczęście dla rodziców. To nieprawda. Oczywiście jest dużo trudniej i częściej są te problemy, niż u takiego zdrowego, ale to też ogromna radość. (...) czasami jest śmiesznie jak Adrian udaje kogoś. Ja nawet sama nie wiem skąd on bierze te pomysły, ale jak np. udaje lekarza, to jest taki poważny i tak się do mnie zwraca jak na filmach” (Dorota)

W narracji pojawia się niezgoda z opinią społeczną, że dziecko niepełnosprawne jest dla rodziców tylko nieszczęściem. Rozmówczyni samotnie wychowuje syna i podkreśla trudności wynikające z samotnego rodzicielstwa, ale wielkie znaczenie nadaje swojemu rodzicielstwu i radości, którą otrzymuje od syna.

Wielka radość pojawia się także w kolejnej narracji. Matka stwierdza, że pojawienie się dziewczynki na świecie, to jej „największy życiowy sukces”:

„Nie raz płakałam i pytałam Boga, dlaczego nas to spotkało. W sumie to do dnia porodu nic nie wskazywało na to, że coś jest nie tak. Monika zaczęła trochę później mówić, chodzić no i właściwie w szkole nas do poradni wysłano, bo miała problemy. Były momenty trudne, ale nigdy bym swojego życia nie zamieniła na inne, a Monika to mój największy życiowy sukces” (Maria)

Podsumowanie

Dorosłość osób pełnosprawnych przebiega zupełnie inaczej od dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obciążona jest ona nie tylko niepełnosprawnością i jej następstwami, lecz także społecznymi oczekiwaniami wobec dorosłych osób, barierami wynikającymi ze stereotypów oraz z powielania wiedzy

nieprawdziwej na ich temat. Nie dziwi więc fakt, że sami rodzice opowiadając o swoich doświadczeniach podkreślają, iż jest to bardzo trudne rodzicielstwo. W każdej narracji pojawia się odpowiedzialność za dziecko i jego dorosłe życie. Rodzice nadają swojej roli wielkie znaczenie. Mówią o trudnościach i problemach wynikających z niepełnosprawności, całkowitemu zdominowaniu życia rodzinnego przez niepełnosprawność, trudnych relacjach, nieustającej trosce i lęku, żalu, poczuciu niesprawiedliwości. Niektóre fragmenty narracji są bardzo przejmujące.

Obok negatywnych uczuć i emocji rodzice doświadczają także tych pozytywnych. Wynikają one z przewartościowania życia po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego, radości i szczęścia z doświadczania „takiego” dziecka oraz innych sytuacji wynikających z rodzicielstwa. Narratorzy opowiadają o swoim życiu, które bez wątpienia jest inne, bo naznaczone niepełnosprawnością dziecka, ale w ich odczuciu, nie jest ono tragedią. Interpretują życie z dzieckiem niepełnosprawnym jako misję, sprawdzenie się w roli trudniejszej, bardziej odpowiedzialnej, w której muszą zmierzyć się z kryzysami różnej natury. Nadają wielkie znaczenie sytuacjom, w których radzą sobie z trudnymi zadaniami życiowymi.

Zrekonstruowana przez rodziców rzeczywistość jest złożona. Nie jest ona jednak tylko następstwem niepełnosprawności, lecz postaw rodziców wobec dorosłości dzieci. Z analizy narracji wynika, że rodzice poprzez swoją zbyt dużą troskę, nadopiekuńczość i wyłączenie, ograniczają samodzielność i kreatywność dorosłych dzieci. Bardziej lub mniej kontrolują, planują i decydują za nich samych. Widać to szczególnie w zakresie relacji z innymi, które są kontrolowane, ograniczane i manipulowane przez rodziców. Można pokusić się o stwierdzenie, że niektórzy rodzice niewłaściwą postawą upośledzają funkcjonowanie swoich dorosłych dzieci. Ograniczają w ten sposób ich dorosłość i autonomię, a tym samym zmniejszają szansę młodych na normalne życie.

Analizując opowiedziane historie trudno jednoznacznie stwierdzić, czy rodzice niepełnosprawnych intelektualnie dorosłych dzieci są szczęśliwi, czy też nie. Bez wątpienia podejmują trudną rolę związaną z normalizowaniem życia dorosłych dzieci, nie mając czasami świadomości, czego one oczekiwałyby i jak dorosłość z ich perspektywy mogłaby wyglądać. Wynika to być może z psychicznego obciążenia świadomością o ciągłej zależności tych dzieci od nich. Rodzice niepełnosprawnych dzieci nigdy nie wyzbywają się odpowiedzialności i troski o swoje dzieci, nawet wówczas, gdy one dorastają. Towarzyszy im ciągły niepokój o przyszłość dziecka, jak i jego społeczną aprobatę. Dla narratorów rodzicielstwo jest dopełnieniem ich istnienia, toteż są oni w stanie znieść wiele trudu i wyrzeczeń związanych z wychowaniem dziecka. Rodzice mają jednak w pewnym sensie poczucie straty w wyniku realizowania roli matki/ojca dziecka o niepełnej niepełnosprawności intelektualnej. W swoich opowieściach nie wspominają o czasie

dla siebie, swoich pasjach i zainteresowaniach. Interpretując jednak swoje rodzicielskie doświadczenie z dorosłym dzieckiem mówią tak o problemach, jak i radościach wynikających z niepełnosprawności. Postrzegają swoje życie jako misję, bądź jako nowe, specyficzne doświadczenie. Być może takie właśnie spojrzenie daje im siłę na pokonywanie trudności dnia codziennego i radość z doświadczania tego „specyficznego” rodzicielstwa.

Wnioski z analizy narracji nawiązują do badań przeprowadzonych m.in. w 2007 i 2008 roku przez zespół pedagogów specjalnych na terenie województwa warmińsko-mazurskiego [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010]. A. Żyta wskazała wówczas „najczęstsze bolączki i trudności” rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które dotyczą problemu opieki nad dorosłym dzieckiem, czyli lęku o przyszłość, aktywizowania dorosłych niepełnosprawnych, znalezienie odpowiedniej pracy, życia seksualnego, życia towarzyskiego, samotności, ograniczania autonomii osób niepełnosprawnych, problemu „istnienia granic możliwości”. Niektóre z tych kategorii wyłoniły się także w toku podjętych przeze mnie badań. Życie z osobą niepełnosprawną jest dla rodziców źródłem wielu przykrych uczuć i emocji, wynikających z obawy o terażniejszość, jak i przyszłość dziecka, ale jest również powodem do radości, na co także wskazywały wcześniejsze badania [Żyta 2010; Pisula 2005]. Paleta pozytywnych/negatywnych uczuć i emocji, poczucie szczęścia/nieszczęścia została skonstruowana na podstawie subiektywnego doświadczenia rodziców i może stanowić punkt wyjścia do dalszych badań.

Bibliografia

- Bauman Z. (1996), *Socjologia*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Brzezińska A. (2009), *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością* [w:] A. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, *Droga do samodzielności, Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, GWP, Gdańsk.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Drożka W. (1997), *Metoda biograficzna z perspektywy rozwoju orientacji humanistyczno – jakościowej w pedagogice*, „Edukacja”, nr 4.
- Gajdzica Z. (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Giddens A. (2002), *Nowoczesność i tożsamość „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, PWN, Warszawa.
- Helling I.K. (1990), *Metoda badań biograficznych* [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodek, M. Ziółkowski, (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa-Poznań.

- Kazanowski Z. (2011), *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo UMC-S, Lublin.
- Kijak A. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Krause A. (2016), *Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej*, „Niepełnosprawność”, nr 24.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie z perspektywy zmiany społecznej* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Lipińska-Lokoś J. (2010), *Niepełnosprawność dziecka jako czynnik konstruujący życie rodziny* [w:] *Kultura pedagogiczna współczesnej rodziny*, J. Cichła, J. Herberger, B. Skwarek (red.), Wydawnictwo Druk-Ar, Głogów.
- Prawda M. (1989), *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości O koncepcji badań biograficznych Fritza Schulze*, „Studia Socjologiczne”, nr 4.
- Pisula E. (2005), *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych z zaburzeniami rozwoju* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, A. Twardowski (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Stelter Ż. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Difin SA, Warszawa.
- Świtaj P. (2008), *Doświadczenie piętn społecznego u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.
- Trzebiński J. (2002), *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości* [w:] *Narracja jako sposób rozumienia świata*, J. Trzebiński (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Wiatr M. (2008), *Rodzicielstwo społecznie naznaczone – stygmatyzacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1(7).
- Wojciechowski F., Świgost M. (2015), *Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania*, „Niepełnosprawność”, nr 19.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność – Rodzina – Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Woynarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, WUW, Warszawa.