

Beata Gumienny

Uniwersytet Rzeszowski

E-MAIL: beatagumienny@wp.pl ORCID: 0000-0002-2022-9633

## Źródła zasobów rodziców wychowujących dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

### STRESZCZENIE

Podjęta problematyka oparta jest na analizie i interpretacji narracji rodziców wychowujących dzieci ze sprzężoną głębszą niepełnosprawnością intelektualną, zebranych w badaniu biograficznym. Celem badań była próba zrozumienia i ukazania subiektywnych znaczeń, jakie rodzice nadają własnym zasobom, odkrywanym w toku konstruowanego życia. Wywiady narracyjne przeprowadzono z dwudziestoma rodzicami, których dobór był celowy ze względu na doświadczanie stresu związanego ze zmianą placówki edukacyjnej dla swoich dzieci. Analiza materiału empirycznego ukazuje pięć źródeł generowania zasobów, czyli źródeł pomnażania sił przez rodziców w biegu ich życia.

SŁOWA KLUCZOWE: rodzice, źródła zasobów, siły ludzkie, dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

### Wprowadzenie

W wielu opracowaniach naukowych problematyka dotycząca rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością analizowana jest w kontekście przeżywania dramatu, straty, stresu, kryzysu emocjonalnego, utraty zasobów, wypalenia (wypalania) się sił rodzicielskich, trudności, problemów, zmagania, lęku i innych (Gałkowski, 1979; Olechnowicz, 1983; Chodkowska, 1995; Pisula, 1998, 2007; Kościelska, 1998; Twardowski, 1999; Sekułowicz, 2000, 2013, Hołub, 2018 i in.). Podejmowane przez naukowców badania często lokowane są w paradygmacie stresu oraz w sposobach jego przezwyciężania, jednak w zróżnicowanych grupach badawczych rzadko głos oddaje się rodzicom dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (gNI)<sup>1</sup>. Spośród predyktorów stresu rodzicielskiego najczęściej wymienia się: rodzaj niepełnosprawności dziecka, problemy wynikające z zachowania i funkcjonowania dziecka, utrudnienia wynikające z pełnionych ról rodzicielskich, trudności w zakresie terapii, edukacji, leczenia, rehabilitacji, problemy zdrowotne, materialno-

1 W artykule będę posługiwała się tym skrótem.

-finansowe oraz liczne sytuacje wynikające z codzienności życia. Ponadto są to obszary trudnej i niezrozumiałej (zakodowanej) komunikacji dziecka, zachowania „trudne”, niski poziom zdolności adaptacyjnych oraz wysoki poziom lęku rodziców związany z przyszłością ich potomstwa np. przed dorosłością czy starością (Pisula i Omelańczuk, 2018). Przestrzeń doświadczanych sytuacji wypełnia również złożona konstelacja przeżyć rodzicielskich, analizowanych jako fazy akceptacji dziecka w procesie pogodzenia się z jego niepełnosprawnością (Twardowski, 1999).

Powyższe czynniki wpływają na funkcjonowanie rodziców, na osobisty i rodzinny dobrostan, warunkują przeżycia emocjonalne, narażając ich na wiele kosztów, w tym na doświadczanie trudności, a w konsekwencji stresu. Stres jest subiektywną reakcją człowieka na zaistniałą sytuację trudną, przy czym stan stresu trwa dłużej niż sama sytuacja, która go wywołała, a jego następstwem mogą być obciążenia „posytuacyjne” (Reykowski, 1966, za: Tomaszewski, 1982, s. 35). W literaturze przedmiotu wyróżnia się stres biologiczny (zmiany fizjologiczne organizmu jako reakcje na działanie szkodliwych bodźców) oraz stres psychologiczny (określający zmiany występujące w mechanizmach regulacyjnych jako następstwo sytuacji trudnych). Stres psychologiczny jest sprzężony ze stresem biologicznym, i odwrotnie (Frątczak i Kofta, 1982, s. 651).

Jedną z koncepcji radzenia sobie ze stresem jest koncepcja transakcyjno-fenomenologiczna opracowana przez Richarda Lazarusa i uzupełniona przez Suzan Folkman o znaczenie pozytywnych emocji w radzeniu sobie ze stresem. Proces radzenia ma spełnić funkcję regulującą emocje oraz doprowadzić do rozwiązania problemu. Stres definiowany jest jako określona relacja między osobą a środowiskiem, czyli o uznaniu danej sytuacji za stresową decyduje subiektywna ocena dokonana przez osobę uczestniczącą w relacji. Ocena ta ma prowadzić do rozpoznania transakcji jako neutralnej lub zagrażającej dobru danej osoby (identyfikowanie krzywdy, straty, zagrożenia lub wyzwania jako czynnika inicjującego podejmowanie konstruktywnych działań), (Lazarus, 1966, za: Łosiak, 1994, s. 13). Innymi słowy, ocena pierwotna, analizowana w kategoriach pozytywnych prowadzi do korzystnych reakcji emocjonalnych, natomiast, gdy ocena prowadzi do uznania transakcji jako stresującej, wówczas powoduje wyzwalamie emocji o znaku ujemnym (Lazarus, 1986, za: Sekułowicz, 2013, s. 16). Jest to koncepcja podkreślająca znaczenie własnego „Ja” i procesów poznawczych.

Nieco odmienne jest podejście Stevana E. Hobfolla, który stres traktuje jako system adaptacyjny, kierujący ochroną ludzkich zasobów (adaptacja kulturowo-środowiskowa). Główną osią tej koncepcji jest ludzka walka o zachowanie zasobów, czyli zaangażowanie własnych sił w utrzymanie tego, co

człowiek ceni. Stres występuje w sytuacjach związanych z groźbą utraty lub z faktyczną utratą zasobów, niezbędnych do przetrwania jednostki. „Ponadto, ponieważ ludzie inwestują w to, co mają cennego, w nadziei na dalsze zyski, to stres można przewidywać w sytuacji, gdy zainwestowanie zasobów nie przynosi satysfakcjonującego zysku, co jest równoznaczne z poniesieniem straty. Stres pojawia się zatem gdy: istnieje groźba utraty zasobów, dochodzi do faktycznej utraty zasobów lub zainwestowanie znaczącej ilości zasobów jednostki nie przynosi oczekiwanego zysku” (Hobfoll, 2006, s. 71–72).

Mechanizm stresu rodzicielskiego analizowany jest w kontekście uruchamiania ludzkich zdolności do radzenia sobie z nim lub nieradzenia, co w konsekwencji może prowadzić do wyczerpania emocjonalnego określanego jako wypalanie się sił rodzicielskich (Pisula, 1994; Parchomiuk, 2012; Sekułowicz, 2013). Analizując czynniki „specjalnego” rodzicielstwa można pokusić się o stwierdzenie, że z każdym dniem, czy rokiem zasób sił powinien słabnąć, ciężar doświadczanego stresu przygniatać, a ogień ludzkiej energii wypalać. Jednak rodzice dzieci z gNI posiadają zdolności do radzenia sobie ze stresem oraz umiejętności aktywowania takich pokładów osobowościowych, które przyczyniają się do obniżania poziomu przykrych stanów emocjonalnych. Procesy związane ze sposobem rozwiązywania problemów (radzenia sobie) to ciągle zmieniając się wysiłki poznawcze i behawioralne zmierzające do sprostania specyficznym zewnętrznym i/lub wewnętrznym wymogom, pojawiające się w warunkach stresu psychologicznego (Lazarus i Folkman, 1984, za: Sekułowicz, 2013, s. 44).

Z prezentowanych w artykule badań własnych oraz na podstawie doświadczeń wynikających z mojej długoletniej pracy zawodowej wynika, że rodzice doświadczają wypalania się sił, ale nigdy nie widziałam, żeby „spłonęli” w ogniu trudnych i stresowych sytuacji życiowych. Ich życie żarzy się każdego dnia na tyle, na ile starcza im sił, i nie gaśnie (chyba że w obliczu ostateczności), (Gumienny, 2020). Ten metaforyczny wątek, został ujęty przeze mnie w artykule „Społeczeństwo dla Wszystkich” i stał się przyczynkiem do zgłębienia obszaru badań dotyczących źródeł zasobów i sił rodziców wychowujących dziecko z głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną<sup>2</sup>.

2 Termin: „głębsza niepełnosprawność intelektualna” oznacza niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (Lausch-Żuk, 2005). Z kolei niepełnosprawność sprzężona w literaturze przedmiotu określana jest jako: wieloraka, wieloznaczna, złożona, dodatkowa towarzysząca i nie jest terminem jednoznacznym (Marcinkowska, 2016). Dla celów opracowania posłużę się terminem prawa oświatowego: przez niepełnosprawność sprzężoną należy rozumieć występowanie u dziecka (...) z niepełnosprawnością intelektualną, co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności (Ustawa 2016 r. Dz.U. z 2019 r.).

Zaprezentowana problematyka badawcza jest tylko fragmentem większego projektu badawczego, który obecnie kontynuuję.

Inspiracje teoretyczno-badawcze czerpałam z teorii zasobów Hobfolla, który stwierdza, że „ludzie dążą do uzyskania, utrzymania i ochrony tego, co jest dla nich cenne, starając się także promować, to, co cenią”, a rzeczy cenione przez ludzi to ZASOBY (Hobfoll, 2006, s. 70–71). Koncepcja ulokowana w psychologii pozytywnej promuje dążność człowieka do doskonalenia sposobu funkcjonowania, do optymalnego i dobrego życia<sup>3</sup> (odnosząc się do aktywności osoby i procesów psychicznych, które zapewniają jej skuteczność działania ze względu na jej własne potrzeby oraz wymagania środowiska) (Sheldon, 2004).

Tło koncepcyjne ramy badawczej Hobfolla wypełnia jedno z założeń filozofii podejścia skoncentrowanego na rozwiązaniach<sup>4</sup> opartego na orientacji niepatologicznej, uznającej, że każda osoba posiada potencjał, a wszelkie działanie ukierunkowane na zmianę można budować na bazie tego, co w człowieku jest mocne (czyli na bazie zasobów tj. mocnych stron, kompetencji, zdolności i innych), (Świtek, 2007, s. 72). Wątek ten uwypuklałam ze względu na fakt, iż moi rozmówcy udzielający wywiadu wcześniej doświadczyli bardzo stresujących sytuacji, związanych ze zmianą placówki edukacyjnej dla swoich dzieci. Głównym czynnikiem stresogennym było doświadczanie opresji przez dzieci z gNI w środowisku edukacji inkluzyjnej, integracyjnej i specjalnej. Zaistniałe problemy, trudności i przykre zdarzenia zmusiły rodziców do podjęcia walki z władzą edukacyjną i w konsekwencji do zmiany placówki edukacyjnej.

3 C. Peterson i M. Seligman na podstawie analiz kulturowego i naukowego rozumienia psychicznych wyznaczników dobrego życia wyróżnili korzystne właściwości psychiczne składające się na ludzki charakter: są to 24 siły charakteru tworzące 6 cnót. Cnoty wg psychologii pozytywnej opisywane są jako zjawiska psychiczne, bądź procesy reprezentujące określone trwałe i odrębne mechanizmy psychiczne, są to: przebaczenie, wdzięczność, duchowość, mądrość, miłość, inteligencja emocjonalna i kreatywność emocjonalna, poczucie sensu, nadzieja, poczucie własnej wartości, poczucie własnej skuteczności (sprawstwa), poczucie własnej kontroli, pokora oraz cnoty nadrzędne tj. samokontrola, psychiczna sprężystość, autowzmacnianie (Trzebińska, 2008).

4 Do rozpowszechnienia w Polsce podejścia skoncentrowanego na rozwiązaniach (terapii skoncentrowanej na rozwiązaniach; w skrócie TSR) przyczynił się polsko-holenderski projekt (2004–2007) *Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w systemach pomocy społecznej i edukacji w Polsce* koordynowany przez Fontys OSO – Uniwersytet Fontys w Tilburgu oraz Instytut Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Wcześniej Terapia Skoncentrowana na Rozwiązaniach pojawiła się dzięki inicjatywie Ośrodka Terapii Krótkoterminowej w Łodzi, którego założycielami są J. i M. Lelonkiewiczowie (1996). W 2003 roku w Warszawie powstał Instytut TSR, którego założycielami byli L. Alarcon, E. Majchrowska i T. Świtek. Model ten propagują m. in. Uniwersytet Jagielloński, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Wyższa Szkoła Psychologii Społecznej w Warszawie i Sopotie, Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie (Krasiejko, 2010; Miś, 2012; Gumienny, 2014).

W obliczu powyższego, rodzice dzieci z gNI sięgali do źródeł swoich zasobów, chroniąc je i ceniąc, mając świadomość ich wartości, co w efekcie umożliwiło im optymalizację jakości własnego i rodzinnego życia.

Koncepcja ulokowana w psychologii pozytywnej promuje dążność człowieka do doskonalenia sposobu funkcjonowania, do optymalnego i dobrego życia (odnosząc się do aktywności osoby i procesów psychicznych, zapewniających skuteczność działania ze względu na jej własne potrzeby oraz wymagania), (Trzebińska, 2008). Warto wspomnieć, że w pedagogice społecznej i pracy socjalnej termin: „działanie społeczne” rozumiane jest jako intencjonalna aktywność podejmowana przez człowieka w celu modyfikacji i polepszenia sytuacji (Larousse, 1973, za: Marynowicz-Hetka, 1999). Działanie społeczne wiąże się z celową aktywnością, która ulokowana jest w edukowaniu, ochronianiu, mobilizowaniu sił i zasobów, regulowaniu, ukierunkowywaniu rozwoju, aktywizowaniu, wzajemnej pomocy, wsparciu społecznym, przekształcaniu, wspieraniu rozwoju i innych. Kategoria tego działania rozpatrywana jest w kontekście społeczno-kulturowym i obejmuje następujące elementy:

- określenie kontekstu sytuacji, opisanie, zdefiniowanie, wyjaśnienie oraz nadanie jej sensu;
- intencjonalność działania przez określenie celów i uzasadnień;
- podejmowanie aktywności uwzględniając warunki i możliwości działania (Marynowicz-Hetka, 1999).

Znaczenie działania społecznego można odnieść do koncepcji Hobfolla, ponieważ stres często wywołuje u ludzi takie reakcje i zachowania, które kreują przemyślane i odpowiedzialne działania społeczne determinujące zmiany, modyfikacje i transgresje. „Działanie jest społeczną konstrukcją, a ludzie są zdolni do rozumienia i przekształcania świata” (Nycz, 2012, s. 47).

### **Zasoby ludzkich sił – zarys problematyki**

Zasoby ludzkie, określane jako siły ludzkie, zostały wprowadzone do terminologii pedagogiki społecznej przez Helenę Radlińską, która podkreślała, że wychowanie ma być wyzwaniem sił człowieka, jego doskonaleniem i przeciwstawianiem się urabianiu go wg obcego mu schematu (Radlińska, 1961, s. 309). Zatem siły społeczne to „zespół określonych czynników i wartości funkcjonujących w środowisku, w postaci jednostkowych lub zbiorowych, jawnych lub ukrytych uzdolnień, wyrażających się w pozytywnym działaniu (Radlińska, 1935, za: Szczepkowski, 2010, s. 18). Siły ludzkie oznaczają cechę posiadaną przez człowieka (lub grupy społeczne), która ujawnia się podczas

realizacji jakiegoś zadania lub idei, a odzwierciedla się np. w zachowaniach przywódczych (Kamiński, 1978, za: Szmagalski, 1999, s. 269). Przedstawiony kontekst definicyjny oznacza, że każdy człowiek posiada pewną zdolność do uruchamiania i wykorzystywania swoich możliwości, kompetencji i sił w celu optymalizowania swojego życia, według własnych wartości i potrzeb.

Z perspektywy podejścia skoncentrowanego na rozwiązaniach, człowiek jawi się jako osoba kompetentna, potrafiąca określić to, co może być dla niej i dla jej rodziny optymalne i dobre oraz to, czego pragnie uniknąć. W podejściu tym podkreśla się znaczenie decyzyjności i takich zdolności, które są wystarczające do rozwiązywania własnych problemów (w sposób uświadomiony lub nieuświadomiony), (Berg, 1994, za: Szczepkowski, 2010, s. 19). Jest to więc model podejścia opartego na zasobach, który promuje zdolność, motywację i możliwości danej osoby do dokonywania zmian we własnym życiu, dzięki rozpoznaniu, **co działa** i co człowiek chciałby, aby uległo zmianie (uznając tym samym, że dana osoba jest ekspertem w swojej sprawie, ekspertem od własnego życia i funkcjonowania swojej rodziny), (Kienhuis i Świtek, 2007). Nurt ten podnosi wartość niepowtarzalności człowieka, jego możliwości, zdolności, potrzeb, zasobów i sił, które wspierają jego rozwój. Spośród ludzkich zasobów należy wymienić: poczucie wpływu, intencjonalność, decyzyjność w działaniu, odpowiedzialność, poczucie sprawstwa i sensu podejmowanych działań, autentyczność, akceptację, zaufanie, obecność, twórczość (Kulesza, 2015).

Promowanie zasobów i rozpatrywanie działań z perspektywy potencjału i sił tkwiących w człowieku powoduje odejście od nurtów klasyfikacyjnych, normalizacyjnych i typologicznych (np. nie analizuje się systemu rodzinnego jako miejsca dysfunkcyjnego i deficytowego, nie stosuje się wzorców, wskaźników), co nie oznacza, że problemy i trudności nie występują. Filozofia oparta na zasobach oznacza przyjęcie perspektywy ukierunkowanej na rozwiązanie, na cel, na działanie oparte na potencjale i siłach ludzkich, szczególnie w przypadku wystąpienia stresu psychologicznego. Zdaniem Aarona Antonovskiego, twórcy koncepcji zwanej salutogenezą (podejście do zdrowia, zachowania zdrowia), zasoby i sytuacje problemowe tworzą dwa końce jednej wspólnej płaszczyzny, a głównym pojęciem jest poczucie koherencji (sposób w miarę stałego nastawienia postrzegania, rozumienia i odczuwania świata). Oznacza to brak dychotomicznego podziału na zdrowie/chorobę, zasoby/problemy, a w miejsce to, wpisuje się kontinuum zdrowia, relacje pomiędzy problemami, chorobą a zasobami, zdrowiem. Zatem przedmiotem badań Antonovskiego nie jest choroba, a zdrowie oraz wzajemne relacje między stresem i mechanizmami przystosowawczymi. Autor określił czynniki

determinujące zdolność radzenia sobie ze stresem jako **uogólnione zasoby odpornościowe**. Zgodnie z teorią salutogenezy do czynników warunkujących poziom zdrowia należą: stresory, uogólnione zasoby odpornościowe i poczucie koherencji (Antonovski, 2005).

Hobfoll w swojej koncepcji podkreśla znaczenie środowiska kulturowo-społecznego i opierając się na teorii zachowania zasobów wyróżnia:

- **zasoby wewnętrzne** – to takie, które znajdują się w posiadaniu *Ja*: poczucie własnej wartości, kompetencje zawodowe, optymizm i poczucie kompetencji;
- **zasoby zewnętrzne** – nie stanowią własności *Ja*, ponieważ znajdują się poza jego granicami, a do głównych zalicza: wsparcie społeczne, zatrudnienie, status ekonomiczny.

Z kolei do zasobów strukturalnych zalicza:

- **zasoby materialne** – obiekty fizyczne np. dom, środki komunikacji oraz fetysze: kosztowności, sprzęty domowe;
- **zasoby osobiste** – umiejętności społeczne, kompetencje zawodowe, zdolności przywódcze oraz cechy osobowości np. samoocena, nadzieja, optymizm, poczucie własnej skuteczności, czasami wrodzony temperament, pozytywne nastawienie, wysoki poziom aktywności;
- **zasoby stanu** – zdrowie, zatrudnienie i stabilizacja zawodowa, staż pracy, małżeństwo; od tych zasobów zależy dostęp do innych zasobów, które można osiągnąć np. przez dziedziczenie, wypracowanie, albo otrzymanie wraz z pozycją społeczną i inne;
- **zasoby energii** – pieniądze, wiarygodność finansowa i wiedza – należą do ważnej kategorii ze względu na to, że można je wymienić na zasoby należące do pozostałych trzech kategorii (Hobfoll, 2006, s. 73–75).

Wykorzystanie zasobów przez człowieka przejawia się w cykliczności, czyli zyski przeplatają się ze stratami, z kolei cykle mają strukturę spiralną, co oznacza, że zarówno zyski, jak i straty charakteryzują się w kolejnych cyklach tendencją wzrostową. Spirala strat ma jednak większą dynamikę, dlatego też jej konsekwencje są bardziej dotkliwe dla człowieka (Hobfoll, 2006).

Rodzice wychowujący dziecko z gNI są szczególnie narażeni na ponoszenie różnych konsekwencji, wpisanych w cykle spiralnej struktury, stale doświadczają dwoistej sytuacji, ponieważ: „posiadanie upośledzonego dziecka jest czymś, o czym ciągle trzeba pamiętać”, to mierzenie się z objawami



„nienormalności” w imię podtrzymywania poczucia normalności (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 119). Zatem życie rodziców przebiega w sposób niestandardowy, zmienny, zaskakujący, właściwy tylko dla Tej Matki i dla Tego Ojca (Gumienny, 2020).

Z badań naukowych wynika, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nieco inaczej opisują swoje przeżycia związane ze stresogennym procesem wychowywania dziecka niż ojcowie. Otóż, matki częściej obwiniają się za zaistniałą sytuację, intensywniej angażują się w zadania wynikające z opieki, wychowania i rehabilitacji dziecka, bardziej niż ojcowie przejawiają troskę o sprawne funkcjonowanie rodziny. Natomiast ojcowie bardziej angażują się w zabezpieczenie finansowe rodziny, co wiąże się z intensywnością pracy zawodowej i rzadszym spędzaniem czasu z rodziną. Jednak ten fakt nie musi oznaczać separacji emocjonalnej i egoizmu, ponieważ przejawy ojcowskiego cierpienia są uwewnętrznione i maskowane postawą obojętności (Lausch-Žuk, 1991; Kaniok, 2011).

### Metodologia badań

Badania jakościowe ułożyłam w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym, budowanym w perspektywie hermeneutyczno-fenomenologicznej. Zdaniem Krystyny Ablewicz, w poznawaniu rzeczywistości kierunek wyznacza rozumienie zjawisk (fenomenów) ludzkiej kultury, to sposób rozumienia człowieka, to odkrywanie sensu jego przeżyć. Hermeneutyka ujęta w kategoriach: **rozumienia** i **sensu**, umożliwiła z zewnętrznych danych zmysłowych (rozumienie) narratorów zrozumieć to, co wewnętrzne (sens). Rozumienie, to nie tylko pewien sens poznawczy, ale również „sposób bycia człowieka-w-świecie. Istnienie człowieka wypełnia się dzięki rozumieniu, człowiek żyje rozumiejąc i nie może żyć inaczej” (Ablewicz, 1998, s. 30). Zatem, hermeneutyka jest metodą objaśniania, tłumaczenia tekstów, które są symbolicznym przekazem, a odczytanie oznacza odsłonięcie pewnego horyzontu zawartego w słownej interpretacji. Hermeneutyka należy do badań opisujących jakości danych zjawisk, z kolei fenomenologia pozwala odkryć istotę, sens zagadnienia (Ablewicz, 1998, s. 31–40). Badanie źródeł sił rodziców wychowujących dzieci z gNI staje się fenomenem, „którego poznanie może odbywać się tylko w bezpośredniej relacji badanego i badacza, wówczas możliwe jest poznanie – zinterpretowanie znaczenia” (Kijak, 2016, s. 118).

Celem opracowania było poznanie i zrozumienie subiektywnych znaczeń, jakie rodzice dzieci z gNI nadawali własnym siłom, generowanym w codzienności życia oraz w sytuacji stresu (obciążeń posytuacyjnych, Reykowski, 1966, za: Tomaszewski, 1982, s. 35). Przedmiotem badań uczyniłam źródła zasobów



i sił rodzicielskich, przyjmując pogląd, że w codzienności życia siły te bywają nadwyrężane oraz, że każda rodzina posiada jakieś źródło, z którego czerpie moc do ochrony swoich zasobów. Starłam się „zobaczyć” badane zjawisko z perspektywy moich narratorów, dokonać próby odtworzenia znaczeń, jakie przypisują źródłom własnych sił oraz poznać ich subiektywne sensy i interpretacje zasobów (jak je definiują, co cenią i czego strzegą). W niniejszym opracowaniu nie poświęcam znacznej uwagi sytuacjom stresowym, a jedynie źródłom zasobów rodzicielskich.

Problem główny zawarto w pytaniu: Jak rodzice definiują źródła swoich zasobów?

Na podstawie problemu głównego opracowano problemy szczegółowe: Jakie znaczenia rodzice nadają swoim zasobom? Co uznają za źródło swoich zasobów? Innymi słowy, skąd czerpią siłę do radzenia sobie ze stresem?

Z perspektywy podejścia skoncentrowanego na rozwiązaniach pytanie można ująć następująco: Co rodzicom pomogło (co im pomaga) w radzeniu sobie ze stresem?

Zastosowanie metody biograficznej umożliwiło przyjęcie perspektywy interpretatywnej, która, zdaniem Rubachy, dąży do zrozumienia subiektywnego doświadczenia ludzkiego, zdobywanego w trakcie życia (Rubacha, 2004). Sposobem zbierania danych były wywiady narracyjne (Kos, 2013) przeprowadzone z dwudziestoma rodzicami dzieci z gNI, którzy zostali wybrani w sposób celowy. Podstawowym kryterium był fakt wychowywania dzieci z gNI oraz stresujące doświadczenie związane z koniecznością przeniesienia potomstwa z placówek edukacyjnych (integracyjnych, inkluzyjnych, specjalnych) do ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych. Podejście biograficzne umożliwiło rozpoznanie biegu życia rodziców w kontekście wybranych części – linii tematycznych biografii (Kijak, 2016, s. 129) oraz wglądu w indywidualne doświadczenia rodziców. Ponadto, rodzice sami mieli możliwość nowego wglądu w swoją sytuację życiową (Kvale, 2012, s. 46) oraz do przyjęcia nowej – innej perspektywy i znalezienia sensu oraz znaczeń przeżywanych zdarzeń. Jak już wspomniałam, prezentowane wyniki badań stanowią tylko fragment większego projektu badawczego, który obecnie kontynuuję, dlatego też treść niniejszego opracowania nawiązuje tylko do problematyki dotyczącej zasobów rodzicielskich.

Wywiadu udzieliło 17 matek i 3 ojców; w dwóch przypadkach wywiad został przeprowadzony z obojgiem rodziców. W jednym przypadku matka udzielająca wywiadu wychowuje (wraz z mężem) dwoje dzieci z gNI. Wywiady zostały przeprowadzone w 18 środowiskach rodzinnych, z czego 11 rodzin mieszka na wsi, a 7 w mieście. Większość matek nie pracuje zawo-

dowo (15 osób), niektóre z nich prowadzą małe gospodarstwa rolne (4 osoby). Spośród rodziców, pięcioro jest aktywnych zawodowo (trzech ojców i dwie matki). Dzieci badanych rodziców to: pięć dziewcząt (w wieku: 13–17 lat) oraz czternastu chłopców (w wieku od 8–18 lat), którzy posiadają orzeczenia o kształceniu specjalnym z uwagi na sprzężoną niepełnosprawność intelektualną (w stopniu umiarkowanym lub znacznym) i niepełnosprawność ruchową lub autyzm. Wywiady przeprowadzono w 2018 roku z rodzicami z południowej i południowo-wschodniej części Polski (większość spotkań odbyła się w domach rozmówców). Podczas opowieści wyłoniły się wydarzenia, które zostały ujęte w kategorii odnoszące się do źródeł sił rodzicielskich tj.: miłość do dziecka, rodzina generatorem zasobów, wiara źródłem sił rodzicielskich, realizacja ról społeczno-zawodowych i sieć społecznego wsparcia.

## **Źródła zasobów rodzicielskich**

### *Miłość do dziecka*

Z narracji badanych rodziców wynika, że głównym źródłem zasobów rodzicielskich jest miłość do dziecka. Sens ukryty w tym znaczeniu pozwala rodzicom generować siły, działać i mierzyć się z codziennością, często zorientowaną wokół specjalnych potrzeb dziecka. Z kolei sytuacje stresowe i przykre doświadczenia napotymane w biegu życia, jeszcze bardziej wyzwalały rodzicielskie siły i potencjał do rozwiązywania problemów. Analizowane fragmenty opowieści, to indywidualne symbole i interpretacje tego, co dla rodziców ważne, cenne, czego strzegą i do czego się odwołują (Hobfoll, 2006). Dla rodziców to właśnie dziecko jest wartością nadrzędną, a miłość do niego jest źródłem życiowej energii. Nie zapominają o niepełnosprawności swojego dziecka, nie minimalizują swoich trudności, wręcz przeciwnie, niektórzy wracają do przeszłości, do czasu oczekiwania na dziecko i do pierwszych traumatycznych i stresujących przeżyć. Jedna z matek swoje źródło sił rodzicielskich zdefiniowała jako „motor napędowy”:

Moim motorem napędowym jest Leon<sup>5</sup>. Jest to moje dziecko, po 10 latach starania, pierwsze dziecko, wyczekane, wymodlone. Był to dla mnie bardzo duży szok jak się urodził niepełnosprawny, bo nic na to nie wskazywało... Tak naprawdę to syn jest moim motorem napędowym. On zmusza mnie do tego, żebym musiała spod ziemi wyciągnąć, stanąć na głowie, ale ja to zrobię, na ile się da, żeby jak najbardziej go usprawnić. To jest moje szczęście, wyczekane, wymodlone, kochane, prawda? Tak mama Cię kocha? (matka zwraca się do dziecka) (7mn).

5 W celu zachowania anonimowości osób badanych wszystkie przytaczane imiona zostały zmienione, a wypowiedzi opatrzone odpowiednim symbolem (w nawiasie).

Matczyna miłość gotowa jest do wielkich, heroicznych czynów, poświęceń, do walki o zdrowie, wspieranie rozwoju, a jednocześnie do postrzegania swojego niepełnosprawnego potomka jako szczęście, a nie przyczynę złego losu i utrapienia. Miłość macierzyńska wg Ericha Froma nie jest obwarowana żadnym warunkiem, jedynie co dziecko „musi” to być. „Miłość matki jest szczęściem, jest spokojem, nie trzeba jej zdobywać, nie trzeba na nią zasługiwać” (From, 1971, za: Lindyberg, 2012, s. 5–51). I tak zdefiniowane źródło zasobów sprawia, że siły narratorów nie gasną i nie wypalają się, bo:

Bo kocham ją ponad życie. Wie pani, póki daje radę, dopóki jako tako jeszcze zdrowie pozwala (120d).

Sens nadawany miłości jest bezwarunkowym czynnikiem macierzyńskiego życia – aż po kres, dopóki starczy sił i zdrowia. Podobne wnioski wysuwa Beata Cytowska: „Najbliżsi są najbardziej wyczuleni na dobro najsłabszego członka rodziny, chcą go wspierać i się nim opiekować, dopóki starczy sił” (Cytowska, 2012, s. 266).

Rodzicielska miłość postrzegana jest nie tylko jako źródło zasobów, ale również jako istotny wyznacznik sensu życia, który sprowadza się do wspólnej spiralnej relacji, przeżyć, doznań, emocji, zdarzeń, a przede wszystkim więzi. „Szczególną” więź matki z dzieckiem obrazuje jedna z matek:

Bo to jest całość. Każda matka z dzieckiem jest tak jakby całością. A matka dziecka niepełnosprawnego to, to już jest szczególna sprawa. Podejście do rodzica i do dziecka daje efekty (16pm).

„Szczególne” rodzicielstwo to „szczególna” więź, która występuje w relacji matki i dziecka, a miłość sprawia, że matki czują spełnione, a dzieci ważne i bezpieczne. Wyjątkowe znaczenie przypisuje się miłości w sytuacjach trudnych, w biegu „trudnego rodzicielstwa” (zob. Kościelska, 1995). Z opowieści wynika, że matka i dziecko z gNI stanowią pewien specyficzny organizm nadający na tych samych falach. Fale nadawania i odbioru wewnętrznych przeżyć jak również bodźców docierających ze świata zewnętrznego nastawione są na tym samym interakcyjnym kanale, znanym tylko tym dwojgu. Stany emocjonalne matki są sprzężone ze stanami dziecka – i odwrotnie. Źródłem zasobów jest specyficzny, zakodowany język komunikacji i stale żarząca się miłość, wzajemna miłość. Można odnieść wrażenie, że ta szczególna więź interpretowana jest przez matkę jako *sacrum*, a każdy kto to zrozumie i uszanuje, może spodziewać się istotnych efektów (np. oddziaływań specjalistycznych: terapii, edukacji, rehabilitacji). Maria Łopatkowa przyznaje, że miłość pozwala „odczytać” drugiego człowieka, ponieważ

istnieje bezsłowny język uczuć: gesty, spojrzenie, uśmiech, pieszczota, wyraz twarzy (Łopatkowa, 1992, s. 37). Hanna Olechnowicz podkreśla istotę dwustronności wzajemnych stosunków między rodzicami a dziećmi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, zwracając uwagę na konieczność analiz w układzie wzajemnych oddziaływań (a nie oddzielnych interpretacji, badań, analiz), (Olechnowicz, 2012, s. 57). Można więc uznać, że kontakt emocjonalny matki z dzieckiem niepełnosprawnym jest powiązany z syntonią, którą Kazimierz Obuchowski określa jako pozaintelektualne „współdzwięczenie” z kimś drugim (Obuchowski, 1983, s. 178).

W podobnym nurcie wybrzmiewają narracje innych rodziców, którzy wyznają, że ich źródłem zasobów jest ich dziecko:

Jak Karol jest zadowolony (9ms);

Że syn jest szczęśliwy, że on się cieszy (19ow);

No, jak on jest taki wyciszony, spokojny (5mj);

Jestem spokojna, wiem, że synowi nic się nie dzieje, że dziecko jest zadowolone (18mw);

Jak syn się dobrze czuje, jak jest radosny, to super, super (4m);

No wszystko jest ważne, jeżeli chodzi o syna, np. zajęcia, jego etapy... i nagle zauważamy, że staje się coś, co tak jakby go wznosiło na kolejny poziom (3os);

Tak długo się na to czeka. To jest takie niesamowite jak się widzi ten efekt i ta wdzięczność Ali, która jest też darem niesamowitym. To buduje też tak wewnętrznie człowieka (8mk).

Dla kochających rodziców dobrostan dziecka jest atrybutem „szczególnego”, a zarazem zwyczajnego rodzicielstwa, jest wskaźnikiem i potwierdzeniem posiadanego zasobu, ponieważ szczęśliwe dziecko, to szczęśliwi rodzice; zadowolone dziecko, to zadowoleni rodzice. Rodzice dostrzegają każdy element postępu i samodzielności dziecka, kolejnych etapów, postępów rozwojowych, widzą najmniejszy detal pozytywnych (oczekiwanych) zmian funkcjonalnych – i temu też nadają sens i znaczenie. Źródłem ich sił staje się wzajemna wymiana zasobów i tego, co w relacji i więzi rodzinnej jest najcenniejsze: uzmysłowienie sobie bycia potrzebnym. Sens tego fenomenu tak określił jeden z ojców: „Syn sam nam uzmysławia po prostu pewne rzeczy” (3os).

W powyższych wypowiedziach wybrzmiewa znaczenie postaw obdarzających, które warunkują harmonijne kontakty między rodzicami a dziećmi. Postawa obdarzająca oznacza, że zarówno rodzice, jak i dzieci obdarowują i są obdarowywani (rodzice: opiekują się, karmią, dbają o dziecko, troszczą się; dziecko: odwzajemnia uśmiech, jest zadowolone, wdzięczne, czyni postępy), (Olechnowicz, 2012, s. 56–57). Można więc uznać, że świadomość

odpowiedzialności za danie życia, trud nieprzespanych nocy, rodzicielska duma z osiągnięć dziecka – wszystko to sprawia, iż prawo naturalne staje się prawem miłości, czyli prawem najwyższym (Łopatkowa, 1992, s. 47), a tym samym najcenniejszym źródłem zasobów rodzicielskich.

Kolejne dwie narracje matek, to krótkie i szczere wypowiedzi:

Jako matka muszę mieć zawsze siły na to, żeby sobie z tym jakoś radzić (11md);  
No, ja taka jestem, jak chcę, to nie ma, że nie potrafię, że nie dam rady, nie umiem. Nie poddaję się! Jak coś postanowię, to tak musi być (matka sześciorga dzieci) (10ms).

Miłość matki do dziecka można określić jako imperatyw wewnętrzny o niegasnącej sile. Ten fakt sprawia, że ogień tej miłości stale się żarzy i przybiera na sile wówczas, gdy w rodzinie występują sytuacje stresowe, trudne i problematyczne, a najbardziej, kiedy dziecku dzieje się krzywda. „Więź między rodzicami i dziećmi nacechowana jest szczególną uczuciowością i odpowiedzialnością, dlatego w imię matczynej i ojcowskiej odpowiedzialności opiekunowie nie pozwolą na skrzywdzenie swojego potomstwa” (Cytowska, 2012, s. 266). Z powyższego wynika, że w obliczu zagrożenia i utraty zasobów rodzice uruchamiają w sobie nawet nieznane wcześniej i nieuświadomione umiejętności w celu podjęcia odpowiednich działań i ochrony tego, co cenią (Hobfoll, 2006).

### *Rodzina generatorem zasobów*

Andrzej Twardowski zauważa, że w literaturze przedmiotu niewielką wagę przywiązuje się do faktu, „że wychowanie niepełnosprawnego dziecka może być dla rodziców źródłem pozytywnych przeżyć” (Twardowski, 1999, s. 26). Ten pomijany aspekt nabiera jednak ważnego znaczenia dla moich rozmówców, którzy odwołują się do rodziny, jako generatora sił i życiowej energii. Znaczenie, jakie nadają własnej komórce społecznej obrazuje mikroświat oparty na więziach, relacjach, wzajemnej pomocy i wsparciu w procesie wychowania niepełnosprawnego dziecka.

Rodzina daje mi siłę (10ms);

Mamy wsparcie i w sobie i w babci, bo babcia motywuje trochę, mówi: „Idźcie tu, idźcie tam. Może tam by jeszcze pojechał, może do tego doktora, może do tamtego”.

W rodzinie jednak jest siła i chęć do życia, bo czasem tak człowiek jest zdolowany, nie chce się niczego. Rodzina jednak daje siłę” (5jm);

Rodzina nam też pomaga (20mk);

Mama, mąż w niektórych momentach, ale najwięcej mama (9ms);

Wsparcie rodziny, oczywiście dziadków, no i mam taki dobry kontakt z ojca siostrą (14mb).

Interlokutorzy podkreślają wartość rodziny pokoleniowej (np. trzypokoleniowej i wielodzietnej) mieszkającej pod wspólnym dachem, która jest źródłem sił i motywacji do podejmowania codziennych wyzwań i poszukiwań dobrostanu dla siebie i niepełnosprawnego dziecka. W uaktywnianiu zasobów narratorzy nie tylko podkreślają rolę i znaczenie małżonka, ale również doceniają rolę dziadków oraz pozostałych krewnych. W rodzinach jest przyzwolenie na ludzką słabość, niemoc, gorszy dzień, na chwile zwątpienia, załamania czy spadek energii. Jednak koszty nie przysłaniają rodzicom korzyści, które należą do cennych i chronionych zasobów. Rodzice doceniają wsparcie dziadków i innych członków rodziny, co przedkłada się na poziom wzajemnych relacji, wykonywania codziennych zadań oraz zachowania dobrostanu i równowagi.

Poniżej przywołuję fragment opowieści rodziców wychowujących czworo dzieci. Ich narracja uwypukla siłę rodziny jednopokoleniowej, a zwłaszcza znaczenie starszego rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

Dzięki też dzieciom i dzięki temu, że syn jest najmłodszy i ma starsze rodzeństwo, to myśmy to wszystko chyba pokonali...tak mi się wydaje. Bo na przykład, jak ja bym była sama, i to jedno dziecko tylko miała niepełnosprawne, to by było bardzo ciężko. Dzieci bardzo pomagały, one wszystko zrobią i lekarstwa potrafią podać i wszystko, wszystko, tak są nauczone (18mw);

Dzieci pomogą przebrać, umyć, a jak trzeba z nim zostać, to zostaną (19ow).

Świadomość historii rodziny, znaczenia więzi, odniesienie do relacji i doświadczeń, istota wspólnotowości, zaufania, pracowitości, pomocowości, wzajemności – to zasoby wypracowane przez lata w systemie rodzinnym. Filarem systemu są rodzice oraz ich miłość i wyznawane wartości, które przekazali swoim dzieciom. Podczas narracji małżonkowie wypowiedzieli „na głos” to, co już wiedzieli o sobie i o swoim starszym potomstwie, podkreślając znaczenie wzajemnego wsparcia, w czasie przeszłym jak i teraźniejszym. Według rozmówców, pokonanie trudności związanych z pojawieniem się dziecka z niepełnosprawnością jest nie tylko ich zasługą, ale również pozostałych dzieci. Dla nich źródło zasobów rodzicielskich zawiera się w znaczeniu MY – jako małżeństwo, My – jako rodzice z dziećmi, My – jako rodzina zamieszkująca pod jednym dachem.

W podobnym tonie wypowiedziały się inne matki.

Chyba nasze wsparcie i przez samych siebie, samozaparcie. Powiem szczerze z mężem w sumie trzymaliśmy się razem i stwierdziliśmy, że mimo tego, że Kinga jest chora, to traktujemy ją jako normalną osobę (14bm);

Myśmy chyba nawzajem sobie pomagali z mężem (...), nikt nikogo nie zostawił samego i ja wiem, że mogę w każdej sytuacji na niego liczyć, myślę że on to samo by powiedział o mnie (15md);

Mąż. Wiem, że jak mnie nie ma, to on się zawsze nimi zajmie tak jak ja. Nie mogę narzekać (2ms).

Jak wynika z narracji to miłość, bliskość, zaufanie oraz wzajemność małżeńska jest podstawą do budowania i aktywowania potencjału rodziny, jak również do kreowania jej stabilizacji i szczęścia. Matki, główne źródło sił rodzicielskich upatrują w małżeństwie, we wspólnym byciu ze sobą, dzieleniu się obowiązkami, w dbaniu o intymność i trwałość związku, w wytrwałości, w dążeniu do obranych celów i podejmowania nowych wyzwań. W pierwszym fragmencie opowieści pojawia się też wątek „normalności” jako wartościującej postawy rodziców wobec swojego niepełnosprawnego dziecka.

Rodzice wychowujący dziecko z gNI doskonale zdają sobie sprawę jaką drogę przeszli i ile musieli pokonać kryzysów, żeby być w tym miejscu, w którym są. Zdają sobie sprawę ze swoich słabości i popełnionych błędów, nie traktują siebie jako ideałów, ale dążą do utrzymania dobrostanu rodziny, ponieważ to z niej czerpią siłę. Zatem już samo działanie małżonków na rzecz utrzymania spójności rodziny, wzajemnych i satysfakcjonujących relacji jest cennym źródłem ich sił.

W małżeństwie to różnie bywa. Były kryzysy, ale jakoś żeśmy przeszli przez te kryzysy i jest ok. (8mk).

### *Wiara źródłem sił rodzicielskich*

Ważnym kapitałem kulturowym rodziny jest wiara, z której wypływa źródło dające siłę w do życia i pokonywania kryzysowych sytuacji. Znaczenie nadawane wierze ukazuje nie tylko subiektywne rozumienie i interpretowanie źródła zasobów, ale również utwierdza rodziców w tym, że posiadanymi dobrami należy się dzielić.

Z wiary, że można zawsze próbować póki wystarczy sił, że trzeba pomagać i dzielić się tym co się ma (13oz);

Z wiary ta siła jest, bo czasem po prostu jest tak ciężko, że gdyby nie wiara to byłoby ciężko (8mk);

Może za to chodzę do kościoła, modłę się (1mh);

Wiara, chyba, bo co inne... (1mh).



We fragmentach biograficznych pojawia się często wątek wiary i duchowości jako źródła ludzkiej/ rodzicielskiej siły. Praktykowanie religijne, uczestnictwo w nabożeństwach, modlitwa to sens umacniający tożsamość rodziców jako członków parafii kościelnych, grup wyznaniowych oraz sens istnienia człowieka we wszechświecie (osobowościowe Ja). W narracjach można „usłyszeć” pewną powtarzalną, subiektywną prawidłowość nadawaną wierze tzn.: jeśli nic już nie pomoże, jeśli siły opadną i zabraknie zdrowia, jeśli zawiedzie człowiek, to wówczas tylko wiara w Boga pomaga rozpocząć kolejny dzień na nowo. Wiara jawi się jako źródło sił rodzicielskich, na które składają się takie komponenty jak: altruizm, bezpieczeństwo, poczucie wysłuchania, wzajemnej pomocy, zabezpieczenia codzienności, czy też spokoju. Zdaniem Magdaleny Grabowskiej, wiara w Boga to przede wszystkim źródło bezpieczeństwa (czyli zabezpieczenia zdrowia psychicznego i duchowego) oraz ochrona w życiu (jako zabezpieczenie przed popełnianiem błędów i jako zaufanie do słowa bożego), (Grabowska, 2015).

### *Realizacja ról społeczno-zawodowych*

Kolejnym wyodrębnionym źródłem sił rodzicielskich jest znaczenie „normalnego życia”, jako sensu wartości i jakości funkcjonowania rodziców. Normalne życie według badanych, to pełnienie roli pracownika, kolegi, przyjaciela, partnera, członka społeczeństwa i innych. Każda z tych ról wyznacza pewien zakres interakcji, działań, aktywności, a tym samym spełnienia osobistych planów i marzeń. Realizacja ról społeczno-zawodowych jest cennym generatorem sił wzmacniającym lub kreującym zasoby rodziców. Relacje pozarodzinne stanowią dla nich ceniony obszar dotyczący satysfakcji z życia, realizacji pasji, zainteresowań i spędzania wolnego czasu według indywidualnych potrzeb. Dla niektórych, sam fakt spędzenia czasu poza domem, tylko we dwoje, stanowi ogromne znaczenie. Jeden z ojców tak ujął ten fenomen:

Staramy się żyć normalnie, obydwój – pracować, żyć między ludźmi – to ma bardzo duże znaczenie (17ok).

Podobne są narracje matek:

Naprawdę, my korzystamy z życia normalnie, my nie siedzimy w domu, na wesele idziemy, do kina (18mw);

My pracujemy zawodowo (...) i raz w tygodniu mamy popołudnie tylko dla siebie  
Więc to jest super rzecz (8mk).

Fragmety biografii rodziców można zinterpretować jako ich dążność do podtrzymywania źródła własnych zasobów; własnych w kontekście indywi-

dualnym oraz w kontekście małżeńskim. Ich działanie można odczytać jako czynnik wzmacniający regulatory sił i jako czynnik profilaktyczny, ukierunkowany na przeciwdziałanie wypaleniu się tych sił. Wybrzmiałe znaczenie to m.in. dbałość o dobrostan rodzica – matki – żony – członka społeczeństwa oraz: rodzica – ojca – męża – członka społeczeństwa. Korzystanie z życia oznacza aktywność zawodową, udział w wydarzeniach kulturalnych, uroczystościach o charakterze rodzinnym i kulturowym. Normalność życia, to odpowiednik funkcjonowania reszty społeczeństwa, innych ludzi osadzonych w danej kulturze społecznej. Przyjęcie takiej perspektywy odpowiada klasyfikacji Małgorzaty Kościelskiej, która wyróżniła trzy zasadnicze typy linii długofalowych opartych na strategii „zmagania się” rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Jedną z linii jest normalizacja życia, czyli wypracowanie kompromisu między potrzebami a planami rodziców (Kościelska, 1995, s.93).

### *Sieć społecznego wsparcia*

Jednym ze sposobów radzenia sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami w biegu życia, zwłaszcza z tymi, które dotyczą obszaru wychowywania dziecka z gNI jest sięganie do źródeł społecznych zasobów, które zinterpretowałam jako sieć społecznego wsparcia (konkretne osoby, instytucje, grupy wsparcia itp.). Rodzice dążąc do własnej skuteczności, chcąc uchronić swoje zasoby, poszukują wzmocnienia i wsparcia w środowisku. Dlatego też chętnie korzystają ze wsparcia tych, którzy pomogą im wzmocnić nadwyrężone lub zagrożone nadwyrężeniem siły. Można uznać, że sieć wsparcia stanowi dla nich pewien rodzaj ludzkiej energii umożliwiającej zaspokojenie wielowymiarowych potrzeb lub rozwiązanie zaistniałych problemów ich i dziecka. Ta interakcyjna energia ubogaca rodziców emocjonalnie, intelektualnie, psychicznie, fizycznie, wzmacnia poczucie własnej wartości, skuteczności i daje nadzieję na lepsze jutro. Otrzymane wsparcie jest dla rodziców niezwykle cennym darem, którym dzielą się w domu rodzinnym, pomnażając źródła zasobów i inwestując we wszystkich członków.

Wie pani co, jak ja chcę coś osiągnąć, to ja będę do końca walczyć. Jak sobie nie poradzę tu, to pójde poprosić kogokolwiek (10ms);

Jak widzę, że coś się dzieje, wiem, że gmina może poradzić, pomóc, idę tam. Jeżeli wiem, że może mi w tym szkoła pomóc, zwracam się czy do pani psycholog, czy do opiekunki (1mh);

Bardzo lubię jeździć do ośrodka, ja uwielbiam tam spędzać czas, uwielbiam te mamy, które są wszystkie takie cudowne, że tam jak się idzie, to tak jakby się w innym świecie było. Tam każdy jest zawsze uśmiechnięty, pogodny, nie ma

marudzenia, zawsze chce się z tymi mamami rozmawiać, bo jak przez chwilę się tam jest, to do domu się przyjeżdża z taką energią pozytywną. Dlatego uczestniczę we wszystkich zajęciach dla rodziców i w grupie wsparcia (6mk);

Szukam gdzie można cokolwiek zrobić, mąż poszedł tu, ja poszłam tam. Ważne jest nietrzymanie się tego domu i tylko między sobą. I też dzięki tym rozmowom syn jest właśnie tam gdzie jest teraz (15md);

My jako rodzice jesteśmy bardzo doceniani. To znaczy ja tego doświadczyłam i doznałam na turnusach rehabilitacyjnych (8mk).

Rodzice posiadają zdolność do pomnażania swoich zasobów czerpiąc m.in. ze źródła wsparcia społecznego (zob. zasoby zewnętrzne; Hobfoll, 2006). Ich siła polega na świadomym działaniu ukierunkowanym na uzupełnianie (kompensowaniu) zaistniałych braków (lub uszczuplających się zasobów). Celem działania jest dbanie o utrzymanie optymalnego stylu życia, dobrostanu oraz przeciwdziałanie utracie tych zasobów, które cenią. Podejście moich narratorów ulokowane jest w nurcie skoncentrowanym na rozwiązywaniu własnych problemów (w tym problemów dzieci) oraz na konstruktywnym radzeniu sobie ze stresem (Świtek, 2007, Marynowicz-Hetka, 1999).

### **Podsumowanie**

Analiza materiału empirycznego ukazuje źródła sił rodziców wychowujących dziecko ze sprzężoną głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Historie rodziców ujęte we fragmentach opowieści umożliwiły poznanie, zrozumienie i dokonanie naukowych interpretacji. Szczere, pełne emocji, czasami wzruszeń i osobistych refleksji narracje, pozwoliły na odkrycie sensu i znaczeń, jakie rodzice im nadawali. Podczas trwających wywiadów rodzice mieli możliwość spojrzenia na swoje życie, przeżyte wydarzenia z innej perspektywy, odniosłam wrażenie, że jest to perspektywa eksperta od własnego życia (zob. Świtek, 2007).

Rodzice w biegu życia rodzinnego dążą do pomnażania swoich zasobów, których źródła upatrują w miłości do dziecka, w systemie rodzinnym, w wierze, w pełnieniu ról społeczno-zawodowych i w sieci społecznego wsparcia. Koncepcja źródeł sił rodzicielskich dowodzi, że rodzice wychowujący dziecko z gNI dbają, chronią i cenią te zasoby, które uważają za najcenniejsze i które są dla nich źródłem satysfakcji i gwarancji oraz pomnażania i wymiany. Jest to pewna strategia radzenia sobie ze stresującymi sytuacjami oraz działania profilaktycznego, na wypadek „w”, a to oznacza, że w sytuacji wystąpienia zagrożenia utraty dobrostanu sięgają do tych źródeł, z których czerpią siłę do zaspokajania codziennych i palących potrzeb (zob. Reykowski 1966; Lazarus 1966, za: Frątczak i Kofta, 1982). Wartość wspólnoty małżeńskiej, dzielenie

się obowiązkami dotyczącymi codzienności wpływa na zadowalającą jakość życia diady oraz całego systemu rodzinnego.

Rodzice wychowujący dziecko z gNI posiadają zdolność do generowania nowych sił, do przeciwdziałania wypalaniu się tych sił oraz do promowania zasobów. Zdolności i kompetencje rodziców odzwierciedlają się w konstruktywnych sposobach radzenia sobie ze stresem. Można uznać, że rodzice prezentują zachowania transgresyjne, ukierunkowane na działania zmierzające do przekraczania własnych granic (indywidualnych, społecznych, zawodowych, materialnych i innych). Wyjątkową aktywność prezentują wówczas, gdy ich potomstwo narażane jest na opresję, marginalizację i wykluczenie. W sytuacji zagrożenia uruchamiają własne i społeczne środki zaradcze w celu zaspokojenia potrzeb i uznania praw ich dziecka.

Rodzicielską energię generuje bezwarunkowa miłość do dziecka, którą charakteryzuje wielowymiarowość wymiany emocjonalnej, relacji, interakcji, działań i strategii. Źródłem ich siły jest nie tylko dziecko, ale również małżeństwo jako wartość wymiany zasobów i pomnażania energii niezbędnej do indywidualnego, rodzinnego i społecznego życia. Miejscem źródła jest rodzina, oparta na miłości, wzajemności i więziach. Więzy i relacje wzmacniają poczucie bezpieczeństwa i gwarantują trwałość i spójność rodziny. Rodzice cenią sobie kultywowanie wiary, jako źródła duchowej stabilizacji i bezpieczeństwa zdrowia. Ponadto, starają się żyć „normalnie”, spełniając się w pracy zawodowej, podejmując role społeczne i biorąc udział w życiu kulturalnym. Czerpią też siłę z sieci społecznego wsparcia, odwołując się do instytucji rządowych i pozarządowych o charakterze pomocowym, edukacyjnym, rehabilitacyjnym i innym.

#### BIBLIOGRAFIA

- Ablewicz, K. (1998). Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych. W: S. Palka (red.), *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych* (s. 25–41). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Antonovski, A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować?* Warszawa: Wydawnictwo Fundacji Instytutu Psychiatrii i Neurologii.
- Chodkowska, M. (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin: Wyd. UMCS.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Frątczak, A., Kofta M. (1982). Frustracja i stres psychologiczny. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia* (s. 628–678). Warszawa: PWN.
- Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Grabowska, M. (2015). Wiara w Boga źródłem poczucia bezpieczeństwa w życiu: metaforyczna perspektywizacja pojęcia wiara w Boga w kontekście bezpieczeństwa na podstawie wywiadów bezpośrednich. *Rocznik Teologiczny*, nr 1(LVII), 77–92.

- Gumienny, B. (2014). Działanie skoncentrowane na rozwiązaniach w edukacji. W: U. Szuścik, J. Skibska, E. Kochanowicz (red.), *Profilaktyka, diagnoza, terapia w teorii i praktyce edukacyjnej*. Kraków: Wyd. LIBRON.
- Gumienny, B. (2020). O wypalaniu się sił rodziców. *Spoleczeństwo dla Wszystkich*, nr 1(71), 2–3.
- Hobfoll, S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczeństwo. Psychologia i filozofia stresu*. Przeł. M. Kacmajor. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hołub, J. (2018). *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Kaniok, P.E. (2011). *Poczucie powołania małżeństwa a udział rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu*. Opole: Wyd. Uniwersytetu Opolskiego.
- Kienhuis, J. i Świtek, T. (red.). (2007). *Klient ekspertem. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie, rodzice*. Kraków: Wyd. Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Kos, E. (2013). Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych. W: D. Urbaniak-Zajac, E. Kos (red.), *Badania jakościowe w pedagogice* (s. 91–168). Warszawa: Wyd. PWN.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.
- Krasiejko I. (2010). *Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w pracy socjalnej*. Katowice: Wyd. Śląsk.
- Kulesza, M. (2015). Zasoby rodzinne – nowa perspektywa podejścia do rodziny w obszarze diagnostyki i poradnictwa psychopedagogicznego. *Studia nad Rodziną*. UKSW, nr 2(36), s. 77–95.
- Kvale, S. (2012). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
- Lausch-Żuk, J. (2005). Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykciak (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 149–165). Poznań: Wyd. Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Lausch-Żuk, J. (2008) Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (wyd. 5, s. 253–294) Warszawa: WSiP.
- Lindyberg, I. (2012). *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Łopatkowa, M. (1992). *Pedagogika serca*. Warszawa: WSiP.
- Łosiak, W. (1994). *Dynamika emocji i radzenia sobie w stresie psychologicznym. Badania pacjentów chirurgicznych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Marcinkowska, B. (2016). Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 21, 9–19.
- Marynowicz-Hetka, E. Działanie społeczne. W: D. Lalak i T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej* (s. 66–68). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Miś, L. (2012). *Pytanie o cud. Problemy społeczne i praca socjalna*. Kraków: Wydawnictwo Nomos.
- Nycz, E. (2012). Działanie społeczne. W: A. Weissbrot-Koziarska, P. Sikora (red.), *Słownik metod, technik i form pracy socjalnej, opiekuńczej i terapeutycznej*. T. 1. Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Obuchowski, K. (1983). *Psychologia dążeń ludzkich*. Warszawa: PWN.
- Olechnowicz, H. (1983). *Metody aktywizowania głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (2012). *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: PWN.
- Parchomiuk, M. (2012). Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 1(15), 43–66.
- Pisula, E. (1994). Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Pedagogiczne*, nr 3, 83–89.

- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzicielstwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. i Omelańczuk, I. (2018). Rodzice dzieci z trudnościami w rozwoju w świetle wyników badań ze szczególnym uwzględnieniem stresu rodzicielskiego. W: B. Abramowska i K. Podhajska (red.), *Wczesna Interwencja – wsparcie dziecka i rodziny. Materiały z Symposiumum*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną.
- Radlińska, H. (1961). *Pedagogika społeczna*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Rubacha, K. (2003). Budowanie teorii pedagogicznych. W: Z. Kwieciński i B. Śliwowski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki* (t. 1). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Sheldon, K.M. (2004). *Optimal human being. An integrated multi-level perspective*. Erlbaum: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Szczepkowski, J. (2010). *Praca socjalna. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach*. Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- Szmagałski, J. (1999). Siły ludzkie. W: D. Lalak i T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej* (s. 268–270). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Świtek, T. (2007). Praca socjalna skoncentrowana na rozwiązaniach – PSRR. W: J. Kienhuis i T. Świtek (red.), *Klient ekspertem. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Tomaszewski, T. (1982). Człowiek i otoczenie. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia* (s. 13–36). Warszawa: PWN.
- Trzebińska, E. (2008). *Psychologia pozytywna*. Warszawa: WAIp.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U. z 2019 r. z póź. zm. art. 4, pkt 32).
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

## SUMMARY

### Sources of Resources for Parents Raising Children with Profound Intellectual Disabilities

The issues raised are based on the analysis and interpretation of the narratives of parents raising children with multiple profound intellectual disabilities, collected in a biographical study. The aim of the research was to try to understand and show the subjective meanings that parents give to their own resources, discovered in the course of the life that they build. Narrative interviews were conducted with twenty parents, who were selected non-randomly, based on their experience of the stress of changing their children's educational institution. Analysis of the empirical material shows five sources of resource generation, i.e. sources of increased strength for parents in the course of their lives.

KEYWORDS: parents, source of resources, human strength, children with profound intellectual disabilities