

POCZUCIE SENSU ŻYCIA RODZICÓW DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE

– Żaneta Stelter –

Abstrakt. Jednym z elementów decydujących o jakości życia człowieka jest poczucie sensu życia. Ma ono szczególne znaczenie w sytuacjach granicznych. Jedną z takich sytuacji jest przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. W artykule zaprezentowano wyniki badań dotyczących problematyki poczucia sensu życia rodziców wychowujących dziecko z ograniczoną sprawnością umysłową. W badaniach wzięło udział 87 matek i 65 ojców wychowujących niepełnosprawnego intelektualnie potomka. Badani rodzice charakteryzują się wysokim poziomem sensu życia. Wyniki pokazały, że poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie ma związek m.in. z: cierpieniem, jakiego doświadczają rodzice w wyniku ograniczonej sprawności intelektualnej córki/syna; sposobem realizacji roli rodzicielskiej oraz poczuciem tożsamości rodzicielskiej (doświadczenie siebie w roli matki/ojca).

Słowa kluczowe: poczucie sensu życia, rodzicielstwo, dziecko niepełnosprawne intelektualnie.

Wprowadzenie

Jest wiele czynników mających wpływ na pozytywne funkcjonowanie człowieka, zarówno w wymiarze społecznym, jak i indywidualnym. Jednym z nich jest niewątpliwie poczucie sensu życia. Zagadnienie sensu życia od wieków jest przedmiotem zainteresowania filozofów, psychologów i zwykłych ludzi, ale dopiero w poprzednim stuleciu, nazywanym przez V.E. Frankla „epoką szerzącego się poczucia bezsensu”¹, pytanie o sens ludzkiej egzystencji nabrało nowego wymiaru. Ma to m.in. związek ze zmianą sposobu patrzenia na człowieka². Gdy koncentrowano się na biologicznej naturze jednostki, problem sensu miał często marginalne znaczenie, natomiast ujmowanie człowieka jako jedności psychofizyczno-duchowej, charakteryzującej się różnorodnością działań i przeżyć psychicznych, dało jednostce możliwość kreowania siebie, możliwość refleksji nad otaczającą rzeczywistością. Człowiek zaczął być ujmowany jako istota twórcza, dążąca do samorealizacji. To dążenie do samorealizacji przez autotranscendencję,

¹ Frankl [1978] s. 153.

² Popielski [1987].

której celem jest „osiąganie harmonii i pełnej jedności ze światem, a przez to poczucie sensu”³, jest podstawowym czynnikiem rozwoju jednostki, w związku z czym pytanie o sens bytu stało się pytaniem kluczowym dla człowieka.

Badacze i teoretycy podkreślają znaczącą rolę poczucia sensu egzystencji w codziennym życiu jednostki oraz traktują sens życia jako potrzebę człowieka. K. Obuchowski uważa, że jest to „potrzeba dorosłego człowieka polegająca na tym, że bez utworzenia własnej, abstrakcyjnej koncepcji życia, w której może się on pozytywnie spełniać do końca istnienia, nie jest możliwy rozwój jego osobowości”⁴, natomiast K. Popielski traktuje sens życia jako „potrzebę potrzeb”.

Poszukiwanie sensu życia wydaje się czymś koniecznym dla człowieka. Jest wyrazem dojrzałej i w pełni rozwiniętej osobowości. Dążenie człowieka do sensu w sposób istotny przyczynia się do jego pełnego rozwoju jako istoty wolnej, odpowiedzialnej, godnej. Droga do realizacji sensu to droga urzeczywistniania wartości. Frankl zakłada istnienie specyficznej potrzeby ludzkiej, jaką jest potrzeba poszukiwania wartości i potrzeba woli ich odkrywania. Jego zdaniem „człowiek nie jest istotą napędzaną popędami, ale pociągana przez wartości”⁵. Na urzeczywistnienie wartości i otwarcie się na świat wartości decyduje się tylko człowiek wolny i odpowiedzialny. Według Frankla dążenie do znalezienia odpowiedzi na pytanie o sens i wartość życia to jedna z istotnych właściwości zdrowia psychicznego. Twierdzi on, że sensem życia jest samo życie, przy czym rozumie to w następujący sposób:

Kiedy [...] mówię, że sensem życia jest samo życie, wtedy słowem »życie« – które występuje w tym zdaniu dwukrotnie – określam za każdym razem coś innego. Za pierwszym razem mam na myśli życie faktyczne, za drugim zaś – fakultatywne: raz byt ludzki mi dany, a drugi raz byt ludzki mi zadany⁶.

Sens życia ma więc związek z pytaniem o powinność, o to, co człowiek może zrobić dla urzeczywistnienia swojego bytu.

Twórca psychologii indywidualnej A. Adler uważa, że sensem życia jest dążenie do doskonałości, które powinno przebiegać w zgodzie ze wspólnotą, gdyż „cała jednostka nie może [...] być wyrwana ze związku z życiem – a raczej ze wspólnotą”⁷. Zdaniem Adlera człowiek może odnaleźć sens życia i określić siebie

³ Straś-Romanowska [1995] s. 50.

⁴ Obuchowski [2000] s. 256.

⁵ Frankl [1998] s. 35.

⁶ Ibidem, s. 67.

⁷ Adler [1986] s. 52.

jedynie w odniesieniu do innych – „Jednostka tylko wtedy postępuje we właściwym kierunku, gdy i żyje i dąży do sukcesu jako częśćka całości”⁸. Ta zdolność do doskonalenia się w zgodzie z poczuciem wspólnoty nabiera nowego znaczenia wobec współczesności, kiedy coraz częściej zwracamy uwagę na problem zagubienia i alienacji jednostki, co niewątpliwie ma związek z brakiem poczucia sensu istnienia.

Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy jest przyjmowanie ponowoczesnych form życia i oddalanie się od rodziny. Tymczasem podstawową potrzebą człowieka jest zjednoczenie się z drugim człowiekiem. To pragnienie jest główną „namiętnością” jednostki, a skutki błędów w jej postrzeganiu i panowaniu nad nią mogą mieć bardzo poważne konsekwencje dla jej życia. Według E. Fromma⁹ ta podstawowa namiętność to miłość. Miłość, która wyzwala tendencje do dawania, bezinteresownej opieki, wspólnego przeżywania zarówno sukcesów, jak i porażek. Ma ona miejsce przede wszystkim w rodzinie, która stanowi naturalną wspólnotę osób z istoty swojej opartą na miłości.

Zdaniem K. Popielskiego w rodzinie „rodzice i dzieci doświadczają i odkrywają na drodze współbycia, egzystencjalnie naturalnego i bardzo pierwotnego sensu i sensowności życia”¹⁰. Stanowi ona swoiste locus sensu, wzbogacając naszą egzystencję przez doświadczanie prawdy, sprawiedliwości, troski, ale także cierpienia, wyrzeczenia i smutku. Możemy zaryzykować stwierdzenie, że w rodzinie jednostka doświadcza najgłębszych pokładów swego istnienia. Wśród nich takich jego właściwości, jak: godność, odpowiedzialność, wartość i sens życia.

Jak wspomniano, poczucie sensu życia jest ściśle związane ze światem wartości jednostki, a dążenie do samorealizacji, poprzez urzeczywistnianie wartości, pozwala człowiekowi doświadczyć sensu swojej egzystencji¹¹. Takim szczególnym rodzajem urzeczywistniania wartości jest rodzicielstwo. Potwierdzają to badania opinii społecznej, według których 92% Polaków do prawdziwego szczęścia potrzebuje rodziny. Najbardziej pożądaną postacią rodziny jest ta złożona z małżonków i dzieci¹².

Macierzyństwo i ojcostwo stanowią szczególny rodzaj doświadczenia, poprzez które człowiek dorosły pogłębia sens swojego istnienia. W większości przypadków dziecko, przez sam fakt pojawienia się w rodzinie, daje poczucie spełnie-

⁸ Ibidem, s. 254.

⁹ Fromm [2004].

¹⁰ Popielski [2002] s. 522.

¹¹ Por. Dąbrowski [1979, 1989]; Frankl [1998, 2011].

¹² CBOS [2010]; GUS [2008].

nia i inicjuje więzi miłości. Gdy jest to dziecko niepełnosprawne, rzeczywistość wygląda zupełnie inaczej. Zamiast radości pojawiają się pytania: „Dlaczego ja?” „Dlaczego właśnie moje dziecko?” i bolesna refleksja, że nie tak miało być. Taki stan rzeczy sprzyja utracie sensu życia. Rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie doświadczają bowiem wielu sytuacji, które można za T. Tomaszewskim¹³ nazwać sytuacjami trudnymi. Przeciążenie rodziny dziecka niepełnosprawnego sytuacjami trudnymi może prowadzić do obniżenia poziomu jej funkcjonowania, a u rodziców wywołuje uczucia tak radykalne, że często mówi się o kryzysie psychicznym, będącym jednym ze źródeł utraty przez nich poczucia sensu życia.

Sytuację rodziców dziecka niepełnosprawnego intelektualnie można uznać za sytuację graniczną w rozumieniu K. Jaspersa¹⁴. Przyjście na świat dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową to rzeczywistość narzucona przez los, rzeczywistość, która burzy dotychczasowy ład życia rodzinnego i ogranicza w dużym zakresie oczekiwania, plany i potrzeby rodziców. Tymczasem Jaspers¹⁵ uważa, że „istotę swoją człowiek uświadamia sobie w sytuacjach granicznych”, ma wówczas możliwość przyjęcia zmiany zarówno przez nadanie jej szczególnej wartości, jak i przez nadanie wartości własnym dążeniom oraz działaniom.

Los człowieka to doświadczanie sensu życia, jak i jego utrata. Codzienne życie przynosi wiele zdarzeń, w obliczu których jednostka traci poczucie sensu, zdarzeń stanowiących przeszkodę na drodze do samorealizacji. Z braku możliwości samorealizacji, samourzeczywistnienia się czy samoaktualizacji rodzi się cierpienie. Jest ono symptomem zmiany i wskazuje, że nasza stabilność została naruszona lub coś jej zagraża. Chociaż cierpienie nie jest uczuciem przyjemnym, ucieczka od cierpienia „nie pozwala w pełni odnieść się do własnej egzystencji i tkwiącej w niej tajemniczości”¹⁶. V.E. Frankl uważa, że bez cierpienia i śmierci życie ludzkie byłoby niepełne. Są one nieusuwalnym elementem życia, a sposób, w jaki człowiek przyjmuje swój los i wszelkie cierpienia z nim związane, otwiera przed nim wiele możliwości, aby nadać głębszy sens własnemu życiu¹⁷.

Jeżeli przyjmiemy, że pojawienie się dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w rodzinie jest elementem zakłócającym równowagę, nie tylko samych rodziców, lecz także całego systemu rodzinnego, elementem wymuszającym reorganizację ról rodzinnych, proces adaptacji matki i ojca do nowych warunków jest

¹³ Tomaszewski [1982].

¹⁴ Jaspers [1993].

¹⁵ Ibidem, s. 122.

¹⁶ Ryś [2007] s. 68.

¹⁷ Frankl [1998, 2011].

ważnym zagadnieniem. Jeżeli rodzicom borykającym się z kryzysem upośledzenia uda się wyjść naprzeciw cierpieniu wynikającemu z niepełnosprawności dziecka i zdystansować się wobec niego, oznacza to, że udało im się pokonać własne ograniczenia. Mogą przyjąć narodziny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie i siebie jako jego rodzica. Takie doświadczenie jest bolesne, ale jednocześnie przynosi ulgę. Jest to taki poziom akceptacji siebie i swojego dziecka, który pozwala uznać własną bezsilność wobec tego, czego zmienić nie można i odnaleźć prawdziwy sens swojego istnienia.

Współcześnie w literaturze przedmiotu coraz częściej odchodzi się od podkreślania negatywnego wpływu niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziców. Obok prac wskazujących na niepełnosprawność intelektualną potomka jako czynnik destabilizujący życie rodzinne¹⁸ są również takie, które przyjmują, że proces adaptacji rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym do nowych warunków życiowych jest możliwy¹⁹. Badania pokazują, że niepełnosprawność dziecka może przyczynić się do rozwoju osobistego jego rodziców, ma wpływ na poprawę ich relacji społecznych oraz czyni ich osobami bardziej tolerancyjnymi i wrażliwymi na potrzeby innych²⁰. Ponadto sprzyja pozytywnemu nastawieniu matki i ojca wobec tego, co ma się zdarzyć (pozytywna perspektywa przyszłościowa) oraz kształtuje ich poczucie sensu i celu życia²¹.

Metodologia badań

Problem badawczy

Gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne intelektualnie matka i ojciec doświadczają często wewnętrznego konfliktu pomiędzy tym, co jest – niepełnosprawność potomka i pełne trudności życie, a tym, co być powinno – zdrowe, prawidłowo rozwijające się dziecko i szczęśliwe rodzicielstwo. Taki wewnętrzny konflikt generuje kryzys duchowy, który trwa czasami wiele lat i wynika z utraty poczucia sensu życia²². Tymczasem poszukiwanie sensu życia jest przejawem dojrzałości człowieka i stanowi kryterium jego zdrowia psychicznego²³.

Osiągnięcie poczucia sensu życia to potrzeba nadrzędna, której zaspokojenie decyduje o przebiegu życia jednostki. Cytując Popielskiego, jest to: „swoisty

¹⁸ Por. Baker-Ericzen i in. [2005]; Olsson, Hwang [2001].

¹⁹ Por. Scorgie, Sobsey [2000]; Skinner, Weisner [2007].

²⁰ Scorgie, Sobsey [2000].

²¹ Stainton, Besser [1998]; Taunt, Hastings [2002].

²² Por. Dąbrowski [1979].

²³ Obuchowski [1983].

stan egzystencjalny, doświadczany przez jednostkę z tytułu jej spełniania się jako osoby i stawania się osobowością”²⁴. Dlatego celem prezentowanych badań była odpowiedź na pytanie: w jaki sposób rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wpływa na poczucie sensu życia jego rodziców?

Na podstawie literatury przedmiotu²⁵ przyjęto, że rodzicielstwo wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną to m.in.: rodzicielstwo naznaczone cierpieniem matki/ojca wynikającym z ograniczonej sprawności dziecka; rodzicielstwo, które weryfikuje dotychczasowe sposoby rozumienia i realizowania ról rodzicielskich; rodzicielstwo zagrażające poczuciu tożsamości rodzicielskiej matki czy ojca.

Grupa badawcza

W badaniu wzięło udział 152 rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (87 kobiet i 65 mężczyzn). Byli to rodzice dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (45,4%), znacznym (39,50%) i głębokim (15,1%). Wiek badanych rodziców zawierał się w przedziale od 23 do 65 lat. Większość badanych osób reprezentowała średnią dorosłość (55,3%). W badanej próbie były zarówno osoby pracujące, jak i niepracujące, z wykształceniem zawodowym, średnim i wyższym. Wśród badanych matek dominowało wykształcenie średnie (46%), a wśród badanych ojców wykształcenie zawodowe (45,6%). Nie pracowała większość z badanych kobiet, (72,4%), natomiast wśród badanych mężczyzn przeważali aktywni zawodowo (73,8%).

Metody badań

W badaniach wykorzystano cztery kwestionariusze: Test Celu Życia (PIL); Kwestionariusz Doświadczania Cierpienia (KDC); Kwestionariusz Tożsamości Rodzicielskiej (KTR) oraz Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej Wobec Dziecka Niepełnosprawnego Intelektualnie (KRRR).

Test Celu Życia (*Purpose in Life Test* – PIL) J.C. Crumbaugh i L.T. Maholicka²⁶, w polskim przekładzie Z. Płużek, służy do ilościowego ujęcia posiadania lub braku poczucia sensu życia. Podstawę teoretyczną narzędzia stanowi koncepcja frustracji egzystencjalnej i nerwicy noogennej V.E. Frankla. Test PIL składa się z trzech części: A, B i C. W prezentowanych badaniach wykorzystano część A dotyczącą jakości noetycznych - czynników, dzięki którym jednostka może realizo-

²⁴ Popielski [1994] s. 189.

²⁵ Baxter i in. [2000]; Będkowska-Haine [2003, 2007]; Kościelska [2000]; Liberska, Matuszewska [2011]; Twardowski [2008]; Upadhyay, Singh [2009]; Zalewska [1998].

²⁶ Crumbaugh, Maholick [1964].

wać stan osobowego bycia, może osiągnąć rozwój. Zawiera ona 20 stwierdzeń dotyczących potrzeby sensu życia.

Kwestionariusz Doświadczania Cierpienia L. Suchockiej służy do pomiaru sposobu przeżywania i doświadczania cierpienia²⁷. Metoda bada cztery aspekty cierpienia: cierpienie rozumiane jako siła rozwojowa w życiu, cierpienie jako doświadczenie egzystencjalne (rzeczywistość, która sprzyja życiu), bezradność wobec cierpienia (wewnętrzne ustosunkowanie się wobec cierpienia) oraz cierpienie jako rzeczywistość narzuconą człowiekowi z zewnątrz, bez jego zgody. Wysokie wyniki w poszczególnych skalach kwestionariusza wskazują na negatywne skutki doznawanego cierpienia, niskie mówią o jego pozytywnym i rozwojowym charakterze.

Kwestionariusz Tożsamości Rodzicielskiej (*Self-Perception of Parental Role*), został skonstruowany przez D. Mac Pheego, J.B. Bensona i D. Bullocka²⁸ do pomiaru spostrzegania siebie w roli rodzica. Autorkami polskiej wersji kwestionariusza są M. Zaczyńska i J. Kobosko. Kwestionariusz KTR zawiera 22 pozycje, które umożliwiają ocenę tożsamości rodzicielskiej w czterech obszarach: satysfakcja z bycia rodzicem (*satisfaction*), znaczenie roli rodzicielskiej (*salence*), kompetencje rodzicielskie (*competence*) oraz zaangażowanie w rolę rodzicielską (*investment*). Kwestionariusz pozwala na opis tożsamości rodzicielskiej i określenie stopnia jej osiągnięcia.

Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej²⁹ opracowano w celu rozpoznania sposobu realizowania roli rodzicielskiej wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. Konstrukcję kwestionariusza oparto na koncepcji J.H. Turnera³⁰, według którego role społeczne, a wśród nich także role rodzicielskie, nie są przyjmowane przez ludzi w gotowej postaci, ale są tworzone w procesie interakcji z innymi osobami. Kwestionariusz składa się z pięciu skal: Pułapka roli, Utożsamianie się z rolą, Akceptacja roli, Zatrącenie się w roli oraz Odrzucenie roli. Wskaźniki dla poszczególnych skal otrzymuje się, sumując punkty uzyskane przez osobę badaną.

Wyniki

Na podstawie przedstawionych w tabeli 1. wyników możemy stwierdzić, że badani rodzice charakteryzują się wysokim stopniem nasilenia opisywanych

²⁷ Suchocka [2007].

²⁸ Mac Phee i in. [1986].

²⁹ Stelter [2013].

³⁰ Za: Łoś [2002].

zmiennych, co wskazuje zarazem na wysoki poziom poczucia sensu życia (skala ocen od 1 do 7). Najwyższe wyniki uzyskały osoby badane w zakresie samooceny i poczucia celu w życiu. Stosunek do śmierci plasuje się w grupie wyników średnich.

Tabela 1. Statystyki opisowe dla poczucia sensu życia i jego wymiarów

Zmienne opisywane	Średnia	Mediana	Odchylenie standardowe
Afirmacja życia	5,07	5,25	1,27
Cel życia	5,53	5,60	1,03
Ocena życia	5,43	6,00	1,31
Sens życia	5,37	5,67	1,26
Samoocena	5,58	6,00	1,02
Wolność	5,24	5,50	1,20
Stosunek do śmierci	4,75	4,50	1,30
Poczucie sensu życia (wynik globalny)	5,08	5,25	1,30

Kolejnym krokiem analizy statystycznej było sprawdzenie, co różnicuje poczucie sensu życia rodziców dziecka niepełnosprawnego umysłowo i jego poszczególne wymiary. Spośród czynników demograficznych charakteryzujących rodziców moc różnicującą mają: płeć, aktywność zawodowa i wykształcenie (tabela 2).

Tabela 2. Cechy demograficzne rodziców a poczucie sensu życia matki/ojca

Zmienna wyjaśniana	Płeć rodzica ¹			Aktywność zawodowa ¹			Wykształcenie ²	
	U	Z	p	U	Z	p	H	p
Afirmacja życia	2353,00	-1,77	ni	2287,00	-2,20	0,028	15,36	<0,000
Cel życia	2281,00	-2,04	0,041	2160,50	-2,66	0,008	16,53	<0,000
Ocena życia	2262,50	-2,13	0,033	2282,00	-2,24	0,025	16,99	<0,000
Sens życia	2562,50	-0,99	ni	2186,00	-2,57	0,01	22,45	<0,000
Samoocena	2680,00	-0,56	ni	2399,00	-1,81	ni	10,98	0,004
Wolność	2594,00	-0,88	ni	2679,00	-0,75	ni	5,46	ni
Stosunek do śmierci	2138,50	-2,59	0,01	2711,50	-0,63	ni	2,75	ni
Sens życia (wynik globalny)	2293,00	-1,99	0,046	2181,00	-2,58	0,01	21,15	<0,000

1 – test Manna Whitneya; 2 – test Kruskala Wallisa.

Szczegółowa analiza pokazała, że badani mężczyźni uzyskali wyższe wyniki w porównaniu z badanymi kobietami w skali PIL, co oznacza, że charakteryzują się oni wyższym poczuciem sensu życia. Podobnie wygląda sytuacja rodziców aktywnych zawodowo, którzy osiągają wyższe poczucie sensu życia w porównaniu z rodzicami niepracującymi. W przypadku wykształcenia okazało się, że na wszystkich istotnych statystycznie poziomach, różnice wystąpiły między rodzicami z wykształceniem wyższym a rodzicami z wykształceniem zawodowym i średnim. Oznacza to, że rodzice dzieci niepełnosprawnych mający wykształcenie wyższe w większym stopniu uważają swoje życie za ciekawe i potrafią się nim cieszyć, mają określone cele i dążenia, które realizują z powodzeniem; uważają swoje życie za wartościowe; panują nad swoim życiem; akceptują siebie i są entuzjastycznie nastawieni do życia, w porównaniu z rodzicami mającymi wykształcenie zawodowe lub średnie. To przekłada się także na ich większe poczucie sensu życia.

Jeżeli chodzi o wiek badanych rodziców, to różnicuje on ich stosunek do śmierci. Rodzice w wieku średniej dorosłości, w porównaniu z rodzicami w okresie młodszej dorosłości, odczuwają mniejszy lęk przed śmiercią ($U = 1841,50$; $Z = -3,79$; $p = 0,000$). Czynniki demograficzne charakteryzujące dzieci badanych rodziców takie, jak: płeć, wiek i poziom niepełnosprawności intelektualnej nie miały wpływu na ich poczucie sensu życia.

Zgodnie z przyjętymi założeniami przypuszczano, że poczucie sensu życia rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie będzie miało związek z ich poczuciem tożsamości rodzicielskiej, sposobem realizacji roli rodzicielskiej oraz doświadczanym cierpieniem. Wyniki analizy korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 3., potwierdzają związek między poczuciem sensu życia i jego wymiarami a wyszczególnionymi zmiennymi.

Tabela 3. Korelacje między zmiennymi uwzględnionymi w badaniu (r Pearsona)

Poczucie sensu życia	Zaangażowanie	Kompetencje	Znaczenie	Satysfakcja	Poczucie Tożsamość
	0,03	0,35**	0,49**	0,49**	0,54**
	Zatrącenie się w roli	Odrzucenie roli	Pułapka Roli	Akceptacja Roli	Utożsamianie z rolą
	-0,26**	-0,53**	-0,66**	0,52***	-0,48***
	Cierpienie Siła życia	Bezradność wobec cierpienia		Cierpienie Brak zgody	Cierpienie Doświadczenie egz.
	-0,71**	-0,66**		-0,58**	-0,12

** Korelacja istotna na poziomie 0,01.

Tak jak przypuszczano, poczucie sensu życia badanych rodziców jest silnie skorelowane z doświadczanym przez nich cierpieniem. Poza cierpieniem rozumianym w kategoriach doświadczenia egzystencjalnego, pozostałe wymiary cierpienia są silnie (wartość r Pearsona od 0,58 do 0,71) związane z poczuciem sensu życia rodziców. Korelacja ujemna wskazuje na to, że im bardziej cierpienie rodziców wychowujących dziecko z ograniczonym rozwojem umysłowym ma charakter rozwojowy (im niższy wynik na skali), tym większy sens odnajdują oni w swoim życiu.

Wykazano także związek między poczuciem sensu życia i jego aspektami a tożsamością rodzicielską badanych matek i ojców. Brak istotnych związków zaobserwowano między zaangażowaniem w rodzicielstwo a poczuciem sensu życia. W pozostałych parach odnotowano pozytywne i raczej silne powiązania. Oznacza to, że im większe poczucie kompetencji rodzicielskich, im większe znaczenie roli matki/ojca, im większa satysfakcja z rodzicielstwa, tym większe poczucie sensu życia. Sposób realizacji roli rodzicielskiej, podobnie jak poczucie tożsamości rodzicielskiej, jest także silnie związany z poczuciem sensu życia rodziców. Akceptacja roli ma pozytywny związek z poczuciem sensu życia, natomiast pozostałe formy realizowania roli rodzicielskiej negatywny.

Chcąc określić siłę związku między analizowanymi zmiennymi, przeprowadzono analizę regresji wielozmiennowej. Przeanalizowano trzy modele, w których zmienną wyjaśnianą było poczucie sensu życia a predyktorami: sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego (model I), dymensje poczucia tożsamości rodzicielskiej (model II) oraz doświadczane cierpienie (model III). W analizie regresji uwzględniono jedynie te zmienne, które w sposób znaczący korelowały ze zmienną zależną (tabela 4).

Tabela 4. Analiza regresji dla poczucia sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie

	Predyktory	B	Błąd standardowy	β	t	p
MODEL I	(Stała)	27,52	10,14		2,71	0,007
	Kompetencje rodzicielskie	1,05	0,47	0,17	2,26	0,026
	Znaczenie rodzicielstwa	1,54	0,59	0,25	2,60	0,010
	Satysfakcja z rodzicielstwa	1,89	0,67	0,27	2,82	0,005
$F_{(3,148)} = 22,42; p < 0,001; 29,9\%$ wyjaśnionej wariancji						
MODEL II	(Stała)	110,46	12,29		8,99	<0,000
	Zatrącenie się w roli	-1,13	0,36	-0,21	-3,17	0,002

	Odrzucenie roli	0,17	0,37	0,04	0,45	<i>ni</i>
$R = 0,73$	Pułapka roli	-1,53	0,42	-0,36	-3,62	<0,000
	Akceptacja roli	1,66	0,34	0,36	4,84	<0,000
	Utożsamianie z rolą	-0,70	0,36	-0,14	-1,93	<i>ni</i>
$F_{(5,146)} = 33,10; p < 0,001; 51,5\%$ wyjaśnionej wariancji						
	(Stała)	149,17	3,76		39,67	<0,000
MODEL III	Cierpienie Siła życia	-0,54	0,13	-0,68	-4,21	<0,000
	Bezradność wobec cierpienia	0,28	0,50	0,10	0,56	<i>ni</i>
$R = 0,71$	Cierpienie Brak zgody	-0,94	0,51	-0,16	-1,85	<i>ni</i>
$F_{(3,148)} = 51,26; p < 0,001; 50,0\%$ wyjaśnionej wariancji						

R - współczynnik korelacji wielokrotnej; B - niestandardyzowany współczynnik regresji; β - standardyzowany współczynnik regresji.

Wszystkie analizowane modele są istotne statystycznie i wyjaśniają zadowalający procent wariancji. Dodatkowo wartości współczynnika regresji (β) określają wprost proporcjonalną zależność między poczuciem sensu życia rodziców dziecka niepełnosprawnego intelektualnie a zmiennymi wyjaśniającymi. Ujemna wartość to zależność odwrotnie proporcjonalna. Im bardziej rodzice akceptują swoją rolę matki/ojca wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, im wyższe jest ich poczucie kompetencji rodzicielskich, a rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego ma dla nich znaczenie i daje im satysfakcję, tym większy sens widzą w swoim życiu. Natomiast rodzice przytłoczeni rolą matki/ojca dziecka niepełnosprawnego, pochłonięci swoim rodzicielstwem tak bardzo, że odrzucają inne role społeczne, którzy ulegają destrukcyjnej sile cierpienia, widzą swoje życie jako pozbawione sensu i celu - życie, nad którym nie mają kontroli.

Dyskusja

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się w specyficznej sytuacji, która wymusza spojrzenie na swoje życie z innej perspektywy oraz zmianę sposobu życia i przewartościowanie go. Wobec takiego wyzwania jednostka doświadcza powinności ustosunkowania się do własnej sytuacji, do „apelu”, jaki kierowany jest w jej stronę w postaci zadań wynikających z konkretnej sytuacji życiowej³¹. Na podstawie otrzymanych wyników możemy stwierdzić, że badani rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w sposób pozytywny odpowiedzieli na apel, jakim było zaakceptowanie i przystosowanie się do niepeł-

³¹ Por. Popielski [1994].

nosprawności intelektualnej dziecka. Mimo trudności, których doświadczają ze względu na ograniczoną sprawność dziecka, potrafią spojrzeć na swoje życie z dystansem, odnaleźli w nim wartości, które sprawiają, że znajdują wytłumaczenie dla swojej egzystencji. Spośród poszczególnych wymiarów poczucia sensu życia najwyższe wyniki uzyskały osoby badane na skalach: samoocena i cel życia. Oznacza to, że badani rodzice postrzegają siebie jako osoby odpowiedzialne, pełne entuzjazmu, mające ciekawe życie, w którym jest miejsce na realizację własnych planów, marzeń i dążeń. Potrafią dostrzec pozytywne aspekty życia w obliczu niepełnosprawności potomka, dzięki czemu odnaleźli sens.

Okazało się, że takie czynniki, jak: płeć, wykształcenie i aktywność zawodowa miały wpływ na poczucie sensu życia badanych osób. Badane kobiety prezentują niższy poziom poczucia sensu życia w porównaniu z badanymi mężczyznami. Wyjaśnienia takiego stanu rzeczy możemy szukać w tradycyjnym podziale ról w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, gdzie matka opiekuje się potomstwem i odpowiada za jego wychowanie, ojciec utrzymuje rodzinę i reprezentuje ją na zewnątrz. W przypadku kobiet taka sytuacja sprzyja poczuciu przeciążenia obowiązkami wobec rodziny i niepełnosprawnego dziecka oraz poczuciu braku wsparcia ze strony męża, a tym samym sprzyja utracie poczucia sensu życia.

Wyniki pokazały także, że rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie mający wykształcenie wyższe, oraz ci aktywni zawodowo osiągają wyższy poziom poczucia sensu życia w porównaniu z rodzicami mającymi niższe wykształcenie oraz rodzicami niepracującymi. Może to wynikać z faktu, że wraz ze wzrostem poziomu wykształcenia zwiększa się świadomość matki i ojca odnośnie wychowywania dziecka niepełnosprawnego, co zwiększa efektywność radzenia sobie z opieką nad niepełnosprawnym potomkiem³² i pozytywnie wpływa na poczucie sensu życia rodziców. Ponadto satysfakcjonująca i systematycznie wykonywana praca zawodowa wpływa na sposób postrzegania rzeczywistości oraz samego siebie³³, a równowaga między pracą a życiem zawodowym jest traktowana jako przejaw zdrowego stylu życia oraz czynnik korzystny dla funkcjonowania osób dorosłych³⁴.

Na podstawie prezentowanych badań, możemy stwierdzić, że poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie ma związek z cierpieniem, jakiego doświadczają rodzice w wyniku ograniczonej sprawności intelektualnej córki/syna. Doświadczane cierpienie może mieć dwa oblicza, dwa biegu-

³² Pisula [2007]; Yau, Li-Tsang [1999].

³³ Kohn, Schooler [1986].

³⁴ Barnett, Hyde [2001]; Marshall, Barnett [1993].

ny. Negatywny (destrukcyjny) oraz pozytywny (prorozwojowy). Z jednej strony człowiek, który cierpi, jest jakby uwięziony we własnym bólu, złości, poczuciu niesprawiedliwości. Wydaje mu się, że utracił kontrolę nad swoim życiem i rozpacz po stracie. Z drugiej jednak strony cierpienie daje człowiekowi szansę na refleksję i dostrzeżenie nowych wartości w swoim życiu, uczy głębszego spojrzenia na siebie i otaczającą rzeczywistość, wzbogaca jego biografię³⁵. W psychologii humanistycznej niejednokrotnie podkreślano pozytywne wartości cierpienia, zwłaszcza w obszarze dojrzewania osobowości. A. Maslow³⁶ uważa, że nie należy nadmiernie ochraniać człowieka przed doznawaniem cierpienia, a C.G. Jung³⁷ ostrzega, że w procesie psychoterapii nie można stwarzać iluzji cierpienia, należy natomiast uczyć cierpliwości w zmaganiu się z cierpieniem. Według Frankla dzięki cierpieniu człowiek wyrasta ponad siebie, dorasta do samego siebie (dojrzewa), „zdobywa wewnętrzną wolność mimo zewnętrznej zależności”³⁸.

Badania potwierdziły, że rodzice, dla których cierpienie jest wartością, potrafią się pogodzić się z tym, czego nie można zmienić oraz aktywnie uczestniczą w życiu, które uważają za wartościowe i celowe. Rodzice, którzy odnajdują w swoim cierpieniu wartość, którzy konfrontując się z negatywnymi emocjami, potrafią przekraczać wynikające z niepełnosprawności dziecka ograniczenia, zarówno te zewnętrzne, jak i te wewnętrzne, mają poczucie aktywnego udziału w swoim życiu i rozwoju, potrafią odnaleźć sens egzystencji. Żeby cierpienie było wartością, musi to być cierpienie, którego nie można uniknąć, ponieważ tylko cierpienie konieczne ma sens³⁹. W przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie właśnie z takim narzuconym, koniecznym cierpieniem mamy do czynienia. Według Frankla cierpienie to m.in.: dokonanie czegoś poprzez wyrzeczenie; wzrost wewnętrzny poprzez wzmocnienie siły moralnej i przejście na wyższy poziom egzystencji; dojrzewanie poprzez przekraczanie własnych granic; bogacenie się poprzez nabywanie nowych umiejętności i odkrywanie nowych możliwości; poznanie prawdy o naturze ludzkiego bytu, gdzie cierpienie jest przeznaczeniem człowieka; odwaga, aby przyjąć cierpienie i je afirmować oraz wolność dzięki akceptacji cierpienia i zrozumieniu jego istoty⁴⁰.

³⁵ Riemann, Schütze [1992].

³⁶ Maslow [1990].

³⁷ Jung [1994].

³⁸ Frankl [1998] s. 77.

³⁹ Ibidem.

⁴⁰ Ibidem, s. 76–84.

Takie rozumienie cierpienia pozwala spojrzeć na rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie przez pryzmat możliwości, jakie daje im zmaganie się kryzysem ograniczonej sprawności umysłowej córki/syna. Ponieważ niepełnosprawność intelektualna dziecka wymaga od jego rodziców zmierzenia się z cierpieniem, którego nie da się uniknąć, mogą oni nadać sens swojemu cierpieniu poprzez wyrzeczenie się własnych ambicji, pragnień, potrzeb w imię ulotnego szczęścia swojego niepełnosprawnego dziecka, akceptując i godnie przyjmując to, na co nie mają wpływu. Taka postawa jest aktem kształtowania siebie (rozwój) i pozwala na twórczą obecność rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w społeczeństwie. Warto jednak pamiętać, że cierpienie, które nie zostanie prze wartościowane, może przerodzić się w masochizm bądź cierpiętnictwo, a to nie sprzyja już procesowi dojrzewania jednostki⁴¹.

Sposób realizacji roli rodzicielskiej, podobnie jak doświadczane cierpienie, znacząco wpływa na poczucie sensu życia rodziców. Jednym z kluczowych elementów sprzyjających poczuciu sensu życia badanych matek i ojców jest akceptacja swojego rodzicielstwa wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Rodzic, który akceptuje swoje rodzicielstwo, dostrzega, że pełnienie obowiązków matki czy ojca dziecka niepełnosprawnego daje radość, przynosi satysfakcję, jest wartością - „Najciekawsze, że bycie z Danielkiem okazało się nie tyle ciężarem, ile głębokim, ubogającym doświadczeniem. Ja uczę się od niego ciągle. Naturalności w okazywaniu uczuć, wrażliwości na drugiego człowieka, optymizmu, intuicji”⁴². Sens życia odnajdują także rodzice, którzy nie wpadają w pułapkę roli i nie poddają się stereotypom na temat macierzyństwa/ojcostwa realizowanego w kontekście niepełnosprawności dziecka. Natomiast rodzice, którzy zatracili się w swoim rodzicielstwie, odcięli się od swoich pragnień, marzeń i indywidualnych celów, którzy zrezygnowali z siebie na rzecz dziecka, mają poczucie, że ich życie do nich nie należy, że kieruje nim jakaś niewidzialna siła, a tym samym nie potrafią określić, jaki jest jego sens.

Jeszcze w latach osiemdziesiątych XX wieku dominował pogląd, że niepełnosprawność dziecka, zwłaszcza niepełnosprawność intelektualna, w sposób nieunikniony determinuje występowanie zaburzeń w psychiczno-społecznym funkcjonowaniu rodziców⁴³. Sądzono, że stan zdrowia dziecka jest odpowiedzialny za wszelkiego rodzaju patologie występujące w życiu jego rodziny. Taki jednoznacznie negatywnie zdeterminowany pogląd na rodzicielstwo sprawia, że matka i oj-

⁴¹ Por. Frankl [1998].

⁴² Krajewska [2000] s. 40.

⁴³ Scott i in. [1997].

ciec mają poczucie, że już nic nie mogą zrobić, że ich życie jest i będzie szare, trudne i nieszczęśliwe (brak poczucia sensu życia). Obecnie coraz częściej odchodzi się od podkreślania jedynie negatywnych konsekwencji narodzin dziecka niepełnosprawnego intelektualnie i wskazuje się także korzyści, jakie mogą wynikać z niepełnosprawności dziecka dla jego najbliższych⁴⁴. Dlatego ważne jest, aby w procesie adaptacji udało się wyjść rodzicom z zakłętego kręgu negatywnych przekonań o życiu z dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo, aby otworzyli się na pozytywne wartości, które sprzyjają poczuciu sensu życia.

W teoriach interakcjonizmu symbolicznego koncepcja tożsamości jednostki odnosi się do jej autodefinicji, budowanej na podstawie interakcji z innymi. Przedstawiciele tego nurtu podkreślają znaczenie przestrzeni interakcyjnej w procesie formowania tożsamości⁴⁵. W związku z czym możemy zaryzykować stwierdzenie, że niepełnosprawność intelektualna dziecka stanowić może zagrożenie dla poczucia tożsamości rodzicielskiej matki bądź ojca, a jakość relacji rodzic-dziecko decyduje m.in. o ważności podejmowanych decyzji oraz pełnionych ról a tym samym o jednostkowym poczuciu sensu.

Wyniki omawianych badań wskazują, że obok sposobu realizacji roli i przeżywania cierpienia także poziom osiągnięcia poczucia tożsamości rodzicielskiej kształtuje poczucie sensu życia badanych rodziców. Poczucie tożsamości rodzicielskiej pozwala matce i ojcu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie spełniać swoje funkcje rodzicielskie na optymalnym poziomie, co sprzyja rozwojowi zarówno dziecka, jak i rodzica. Rodzice mający satysfakcję z pełnionych ról rodzicielskich, którzy czują się bezpiecznie jako matka/ojciec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, dla których macierzyństwo/ojcostwo stanowi wartość, potrafią znaleźć sens w swoim życiu. Gdy rodzic ma poczucie, że bycie matką/ojcem dziecka z ograniczonym rozwojem umysłowym zaburza jego relacje ze sobą i z innymi ważnymi osobami, ma trudności w określeniu siebie, a to utrudnia odnalezienie sensu swojego istnienia.

Podsumowując rozważania dotyczące sensu życia rodziców dzieci z ograniczonym rozwojem intelektualnym, warto zauważyć, że badani rodzice charakteryzują się wysokim poziomem poczucia sensu życia, co możemy uznać za przejaw pozytywnej adaptacji do niepełnosprawności dziecka i akceptacji siebie w roli jego rodzica. Pozwala to optymistyczne spojrzeć na sytuację rodziców wychowujących dziecko z ograniczonym rozwojem intelektualnym, którzy pomimo wielu przeciwności losu mają szansę na indywidualny rozwój, co znajduje wyraz w odnalezieniu

⁴⁴ King i in. [2006]; Scorgie, Sobsey [2000]; Taunt, Hastings [2002].

⁴⁵ Leszniewski [2006].

zonym sensie życia. Dążenie jednostki do sensu jest bowiem warunkiem jej rozwoju jako istoty wolnej i odpowiedzialnej⁴⁶.

Pozytywny stosunek do doświadczanego cierpienia, pełne zaangażowanie w wypełnianie obowiązków wynikających z roli matki czy ojca dziecka niepełnosprawnego (akceptacja roli rodzicielskiej) oraz świadome, aktywne doświadczanie siebie w roli matki/ojca (poczucie tożsamości rodzicielskie) mogą być wynikiem wszechstronnego rozumienia, przeżywania i odkrywania znaczenia własnego życia przez rodziców uczestniczących w badaniu. Jest to rezultat przejścia od stadium, w którym losem człowieka kieruje życie (dzieje się, stało się), do stadium, w którym człowiek bierze swój los we własne ręce i nim kieruje. Takie przejście od struktur prostych (jednopoziomowych) do bardziej złożonych (wielopoziomowych), oznacza „rozwój osobowy” jednostki⁴⁷.

Bibliografia

- Adler [1986] - A. Adler, *Sens życia*, PWN, Warszawa 1986.
- Baker-Ericzen i in. [2005] - M.J. Baker-Ericzen, L. Brookman-Fraze, A. Stahmer, *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities” (30) 2005, s. 194-204.
- Barnett, Hyde [2001] - R.C. Barnett, J.S. Hyde, *Women, men, work and family: An expansionist theory*, „American Psychologist” (56) 2001, s. 781-796.
- Baxter i in. [2000] - C. Baxter, R.A. Cummins, L. Yiolitis, *Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” (25) 2000, s. 105-118.
- Będkowska-Heine [2003] - V. Będkowska-Heine, *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży*, S. Michilewicz (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003, s. 77-93.
- Będkowska-Heine [2007] - V. Będkowska-Heine, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, B. Cytowska, B. Winczura (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007, s. 53-78.
- CBOS [2010] - *Postawy prokreacyjne Polaków*, Warszawa 2010, URL = http://cbos.pl/SPIS_KOM.POL/2010/K_004_10.PDF [20. 11.2010].
- Crumbaugh, Maholick [1964] - J.C. Crumbaugh, L.T. Maholic, *An experimental study in existentialism: The psychometric approach to Frankl's concept of noogenic neurosis*, „Journal of Clinical Psychology” (20) 1964, s. 200-207.
- Dąbrowski [1979] - K. Dąbrowski, *Dezintegracja pozytywna*, PIW, Warszawa 1979.

⁴⁶ Dąbrowski [1979].

⁴⁷ Dąbrowski [1979, 1989].

- Dąbrowski [1989] – K. Dąbrowski, *W poszukiwaniu zdrowia psychicznego*, PWN, Warszawa 1989.
- Frankl [1978] – V.E. Frankl, *Psychoterapia dla każdego*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1978.
- Frankl [1998] – V.E. Frankl, *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998.
- Frankl [2011] – V.E. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Czarna Owca, Warszawa 2011.
- Fromm [2004] – E. Fromm, *O sztuce miłości*, Dom Wydawniczy REBIS, Poznań 2004.
- GUS [2008] – Główny Urząd Statystyczny, *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznym polski do 2007 roku*, Materiały na konferencję prasową w dniu 30 stycznia 2008 roku, URL = http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_Sytuacja_demograficzna_2007.pdf [14.02.2011].
- Jaspers [1993] – K. Jaspers, *Autobiografia*, Wydawnictwo Comer, Toruń 1993.
- Jung [1994] – C.G. Jung, *Zasadnicze problemy psychoterapii*, KR, Warszawa 1994.
- King i in. [2006] – G.A. King, L. Zwaigenbaum, S. King, D. Baxter, P. Rosenbaum, A. Bates, *A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down Syndrome*, „Child: Care, Health & Development” 32 (3) 2006, s. 353–369.
- Kohn, Schooler [1986] – M.L. Kohn, C. Schooler, *Doświadczenia zawodowe a osobowość: ocena wzajemnych wpływów*, [w:] *Praca a osobowość. Studium współzależności*, M.L. Kohn, C. Schooler (red.), PWN, Warszawa 1986, s. 86–126.
- Kościelska [2000] – M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 2000.
- Krajewska [2000] – A. Krajewska, *Moja córka*, „Wysokie obcasy” (24) 2000, s. 40.
- Leszniewski [2006] – T. Leszniewski, *Siła „międzyludzkich” relacji, czyli o tożsamość w ujęciu interakcyjnym*, „Kultura i Edukacja” (2–3) 2006, s. 7–28.
- Liberska, Matuszewska [2011] – H. Liberska, M. Matuszewska, *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju*, H. Liberska (red.), Difin, Warszawa 2011, s. 41–66.
- Łoś [2002] – M. Łoś, *„Role społeczne” w nowej roli*, [w:] *Małe struktury społeczne*, J. Machaj (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002, s. 93–106.
- Mac Phee i in. [1986] – D. MacPhee, J. Benson, D. Bullock, *Influences on maternal self-perceptions*, Presented at the fifth Biennial International Conference on Infant Studies, Los Angeles, CA 1986.
- Marshall, Barnett [1993] – N.L. Marshall, R.C. Barnett, *Work-family strains and gains among two-earner couples*, „Journal of Community Psychology” (21) 1993, s. 64–78.
- Maslow [1990] – A. Maslow, *Motywacja i osobowość*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1990.
- Obuchowski [2000] – K. Obuchowski, *Galaktyka potrzeb – psychologia dążeń ludzkich*, Wydawnictwo Zysk, Poznań 2000.
- Obuchowski [1983] – K. Obuchowski, *Psychologia dążeń ludzkich*, PWN, Warszawa 1983.
- Olsson, Hwang [2001] – M.B. Olsson, C.P. Hwang, *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research” (45) 2001, s. 535–543.

- Pisula [2007] – E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Popielski [1987] – K. Popielski, *Sens i wartość życia jako kategorie antropologiczno-psychologiczne*, [w:] *Człowiek – pytanie otwarte*, K. Popielski (red.), Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1987, s. 107–139.
- Popielski [1994] – K. Popielski, *Noetyczny wymiar osobowości: psychologiczna analiza poczucia sensu życia*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1994.
- Popielski [2002] – K. Popielski, *Rodzina – lokus sensu*, „*Studia Pelpińskie*” (33) 2002, s. 511–523.
- Riemann, Schütze [1992] – G. Riemann, F. Schütze, „*Trajektoria*” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, „*Kultura i Społeczeństwo*” 36 (2) 1992, s. 89–110.
- Ryś [2007] – E. Ryś, *Zaburzenia poczucia sensu życia a sytuacji zmiany społecznej. Studium empiryczne na przykładzie nauczycieli województwa zachodniopomorskiego*, [w:] *Patologia społeczna. Wybrane zagadnienia*, K. Mausch, E. Ryś (red.), Zapol., Szczecin 2007, s. 55–77.
- Scorgie, Sobsey [2000] – K. Scorgie, D. Sobsey, *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities*, „*Mental Retardation*” (38) 2000, s. 195–206.
- Scott i in. [1997] – B.S. Scott, L. Atkinson, H.L. Minton, T. Bowman, *Psychological distress of parents of infants with Down syndrome*, „*American Journal on Mental Retardation*” 102 (2) 1997, s. 161–171.
- Skinner, Weisner [2007] – D. Skinner, T.S. Weisner, *Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities*, „*Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*” (13) 2007, s. 302–313.
- Stainton, Besser [1998] – T. Stainton, H. Besser, *The positive impact of children with an intellectual disability on the family*, „*Journal of Intellectual and Developmental Disability*” (23) 1998, s. 56–69.
- Stelter [2013] – Ż. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Difin, Warszawa 2013.
- Straś-Romanowska [1995] – M. Straś-Romanowska, *Rozwój osobowości człowieka dorosłego od adaptacji do autotranscendencji*, [w:] *Perspektywy rozwoju psychologii w Uniwersytecie Wrocławskim*, tom 38, M. Dąbek (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1995, s. 41–53.
- Suchocka [2007] – L. Suchocka, *Psychologiczna analiza cierpienia w chorobie przewlekłej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2007.
- Taunt, Hastings [2002] – H.M. Taunt, R.P. Hastings, *Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study*, „*Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*” (37) 2002, s. 410–420.
- Tomaszewski [1982] – T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie*, [w:] *Psychologia*, T. Tomaszewski (red.), PWN, Warszawa 1982, s. 5–23.
- Twardowski [2008] – A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa 2008, s. 18–54.

- Upadhyay, Singh [2009] – S. Upadhyay, A. Singh, *Psychosocial Problems and Needs of Parents in Caring Mentally Retarded Children: the Impact of the Level of Mental Retardation of Children*, „Indian Journal of Social Science Research” 6 (1) 2009, s. 103–112.
- Yau, Li-Tsang [1999] – M.K. Yau, C.W.P. Li-Tsang, *Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes*, „The British Journal of Developmental Disabilities” 45 (88) 1999, s. 38–51.
- Zalewska [1998] – M. Zalewska, *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*, Jacek Santorski & Co. Wydawnictwo, Warszawa 1998.