

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/328068246>

Odkrywanie przez rodziców adopcyjnych i zastępczych odmienności dziecka wynikającej z niepełnosprawności. Studium fenomenograficzne

Article in *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* · September 2018

DOI: 10.14746/ikps.2017.19.02

CITATIONS

0

READS

348

2 authors, including:



Katarzyna Ćwirynkała

University of Warmia and Mazury in Olsztyn

42 PUBLICATIONS 65 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Adulthood of people with intellectual disabilities [View project](#)



KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO,
URSZULA BARTNIKOWSKA

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Odkrywanie przez rodziców adopcyjnych i zastępczych odmienności dziecka wynikającej z niepełnosprawności. Studium fenomenograficzne

ABSTRACT: Katarzyna Ćwirynkało, Urszula Bartnikowska, *Odkrywanie przez rodziców adopcyjnych i zastępczych odmienności dziecka wynikającej z niepełnosprawności. Studium fenomenograficzne* [A child's otherness resulting from a disability. A phenomenographic study of adoptive and foster parents]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 19, Poznań 2017. Pp. 15-37. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

A certain percentage of disabled children are not raised in their biological families. It happens more and more often that the place of residence of such a child is not an institution but the adoptive or foster family. Increased prevalence of this type of families makes the study of this area of functioning of children with disabilities become more important. The paper covers the issue of dealing with a child's difference by their adoptive/foster parents. The difference has its source e.g. in a disability. The empirical part of the article is the result of quality research conducted with parents from 20 adoptive/foster families that raise a child with a disability (this is a section of the broader research conducted by the authors with these families). The analysis of the interviews shows the ways to discover the difference a child, the ways to accept the difference of a child, and the importance they attach to the difference of a child.

KEY WORDS: adoptive/foster family, disabled child, difference

Zmierzenie się z odmiennością swojego dziecka dotyczyć może tak rodziców biologicznych, jak i adopcyjnych oraz zastępczych. Da się znaleźć między nimi wiele elementów wspólnych, przyjąć bowiem można, że pewne doświadczenia i przeżycia rodzicielskie są udziałem większości z nich. W obu przypadkach często dochodzi do pogorszenia sytuacji materialnej (czy też ogólnie bytowej), gdyż każde dziecko w rodzinie wymaga dodatkowych nakładów finansowych, a dziecko z niepełnosprawnością w szczególności, ze względu na specjalne potrzeby¹. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie może prowadzić do zmniejszenia nie tylko jej zasobów materialnych, ale też psychologicznych i izolacji społecznej². Sytuację tę pogarszają skutki transformacji systemowej, które wiążą się z utratą poczucia bezpieczeństwa, finansowej stabilizacji oraz odchodzeniem od instytucjonalnych form wsparcia społecznego³. W efekcie rodziny borykają się z problemami różnego typu, np. finansowymi, wychowawczymi, zmianami w układzie sił pomiędzy poszczególnymi jej członkami, negatywnymi postawami otoczenia i innymi⁴. Edyta Chajda⁵ podaje, że pomimo istnienia w opinii społecznej świadomości trudności, jakie napotyka rodzina

¹ E. Muszyńska, *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, 1999, s. 101-164; G. Kwaśniewska, *Rodzina dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2005; A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok 2005.

² M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007; B. Górnicka, „Rodzicielski świat” matek i ojców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, [w:] *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, red. J. Brągiel, P.E. Kaniok, A. Kurcz, Wydawnictwo UP, Opole 2013; J. Lipińska-Lokś, B. Skwarek, *Rodzice w obliczu niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, red. J. Brągiel, P.E. Kaniok, A. Kurcz, Wydawnictwo UP, Opole, 2013.

³ Por. A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

⁴ Por. Z. Kazanowski, *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.

⁵ E. Chajda, *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, Komunikat z badań, CBOS, Warszawa 2007, s. 8.

wychowująca niepełnosprawne dziecko, zdaniem zdecydowanej większości Polaków (94%), opieka i wspomaganie osób z niepełnosprawnością to przede wszystkim powinność rodziny. Powszechnie roli rodziców przypisuje się rehabilitację niepełnosprawnego dziecka. Matkę postrzega się jako animatorkę życia dziecka niepełnosprawnego. Beata Antoszewska⁶ zauważa, że matka staje się animatorką bezpośrednią, kiedy zajmuje się dzieckiem, kierując się wrodzoną intuicją i potrzebą pomagania oraz pośrednią, kiedy poszukuje pomocy specjalistycznej i korzysta z niej. Matka staje się też realizatorką zaleceń specjalistów. Na terenie rodziny dziecko przebywa najczęściej i zwykle to tutaj oczekuje się realizowania zaleceń terapeutów/rehabilitantów przez najbliższych, co może zwielokrotnić prawdopodobieństwo odniesienia sukcesu terapeutycznego. Przyjmowanie przez coraz większy odsetek ludzi nowego, partnerskiego modelu rodziny, zakładającego bardziej zrównoważony układ sił i rozkład obowiązków pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny powoduje, że wiele zadań związanych z wychowaniem dziecka, opieką nad nim i jego rehabilitacją staje się również udziałem ojców⁷. Niezależnie jednak od tego, czy rozpatrujemy sytuację matek czy ojców biologicznych, adopcyjnych lub zastępczych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, uznać można, że borykać się oni muszą z większą liczbą sytuacji trudnych niż rodzice dzieci pełnosprawnych. Trudności związane z faktem odmiennego funkcjonowania dziecka oraz społeczne oczekiwania sprawiają, że stres rodzicielski jest większy⁸.

⁶ B. Antoszewska, *Matka jako animator w życiu dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008, s. 186-191.

⁷ K. Ćwirynkało, *Ojciec w wychowaniu i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, D. Prysak, Oficyna Wydawnicza Humanitas. Wyższa Szkoła Humanitas, Sosnowiec 2011, s. 133-147.

⁸ Por. E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007; K. McGlone, L. Santos, L. Kazama, R. Fong, Ch. Mueller, *Psychological Stress in Adoptive Parents of Special-Needs Children*, „Child Welfare”

Poza podobieństwami w sytuacji rodzin biologicznych oraz adopcyjnych i zastępczych dziecka z niepełnosprawnością dostrzec należy także ich specyfikę z przynajmniej kilku powodów. Przede wszystkim zwraca uwagę duża częstotliwość występowania różnego rodzaju zaburzeń u dzieci w opiece zastępczej/adopcyjnej⁹. Zjawisko to dostrzegane jest również w polskiej literaturze¹⁰. Dla przykładu Jacek Bleszyński¹¹ po przebadaniu 97 rodzin adopcyjnych, podaje, że u 41 przysposobionych przez nie dzieci stwierdzono objawy różnych chorób oraz/lub zaburzenia rozwojowe. Z kolei raport GUS-u: „Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2015 roku”¹² wskazuje, że pod koniec 2015 r. w rodzinnej pieczy zastępczej w Polsce 10,5% wszystkich podopiecznych posiadało orzeczenie o niepełnosprawności. Niestety, nie ma informacji o tym, jaki odsetek pozostałych dzieci posiada inne, „drobne” dysfunkcje, np. trudności w uczeniu się, zaburzenia emocjonalne i zaburzenia

2002, LXXXI, 2, s. 151-171; A. Borowicz, *Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, 2, s. 55-80.

⁹ J.A. Rosenthal, V. Groze, A.G. Aguilar, *Adoption Outcomes for Children with Handicaps*, „Child Welfare” 1991, LXX, 6, s. 623-636; H. Minnis, K. Everett, A.J. Pelosi, J. Dunn, M. Knapp, *Children in Foster Care: Mental Health, Service Use and Costs*, „European Child & Adolescent Psychiatry” 2006, 15, 2, s. 63-70.

¹⁰ U. Bartnikowska, K. Ćwirynkało, *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013; U. Bartnikowska, K. Ćwirynkało, *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część I – zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka, analiza decyzji*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne” 2012a, XII, 2(28), s. 197-216; U. Bartnikowska, K. Ćwirynkało, *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część II – jakość funkcjonowania rodzin*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne” 2012b, XII, 4(30), s. 199-216; U. Bartnikowska, *Dziecko z uszkodzonym słuchem w rodzinie zastępczej – studium przypadku*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, 1-2, s. 3-8; K. Ćwirynkało, *Rodzina zastępcza z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Studium przypadku*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, 1-2, s. 9-16.

¹¹ J.J. Bleszyński, *Kluczowe zagadnienia przysposobienia i funkcjonowania rodzin adopcyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.

¹² *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2015 roku* (2016), Warszawa: Główny Urząd Statystyczny, pomoc_spoeczna_i_opieka_nad_dzieckiem_i_rodzina_w_2015.pdf [dostęp: 8.07.2017].

zachowania. Przypuszczać można, powołując się na badania ze Stanów Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii¹³, że jest ich więcej niż dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności.

Kolejna kwestia dotyczy charakteru relacji pomiędzy rodzicem adopcyjnym/zastępczym a dzieckiem. Z jednej strony można by domniemywać, że brak biologicznej więzi pomiędzy rodzicami a dziećmi pozbawiać może rodziców ważnego źródła mobilizacji do zapewnienia dziecku jak najlepszego wsparcia. Z drugiej jednak rodzice ci często są bardzo zdeterminowani i dysponują różnymi zasobami, dzięki którym są w stanie zapewnić dziecku optymalne warunki rozwoju. Dostępne badania wskazują np., że matki adopcyjne i zastępcze wychowujące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stosunkowo rzadziej cierpią na depresję niż matki biologiczne takich dzieci¹⁴, a poziom satysfakcji rodziców adopcyjnych i zastępczych z wychowywania dziecka z niepełnosprawnością uznać można za wysoki¹⁵. Nie bez znaczenia jest również kwestia możliwości uzyskania dodatkowego wsparcia finansowego oraz w zakresie pomocy specjalistycznej przez rodziny zastępcze (zarówno spokrewnione, jak i zawodowe), w szczególności te posiadające status rodzin zastępczych specjalistycznych, które z założenia mają zapewnić opiekę dzieciom z zaburzeniami rozwojowymi.

Zastosowana procedura metodologiczna

Przedmiotem podjętych badań było doświadczanie rodzicielstwa zastępczego/adopcyjnego sprawowanego względem dziecka

¹³ J.A. Rosenthal, V. Groze, G.D. Aguilar, op. cit., s. 623-636.

¹⁴ L.M. Glidden, V.L. Valliere, S.L. Herbert, *Adopted Children With Mental Retardation: Positive Family Impact*, "Mental Retardation" 1998, 26, 3, s. 119-125.

¹⁵ N. Gallant, *What works in special needs adoption*, [w:] *What works in child welfare*, Child Welfare League of America, red. M. Kluger, G. Alexander, P. Curtis, Child Welfare League of America, Washington 2000, s. 227-234; A. Gath, *Mentally Retarded Children in Substitute and Natural Families*, "Adoption and Fostering" 1983, 7, s. 35-40; J.A. Rosenthal, *Outcomes of adoptions of children with special needs*, "The Future of Children" 1993, 3, 1, s. 77-88.

niepełnosprawnego, ze szczególnym uwzględnieniem rodzicielskiego odbioru odmienności dziecka. Celem badań było ukazanie sposobów pojmowania odmienności niepełnosprawnego dziecka przez jego rodziców adopcyjnych/zastępczych. Problemy badawcze zostały sformułowane następująco: W jakich kategoriach rodzice adopcyjni/zastępczy opisują odmienność przyjętego do rodziny dziecka niepełnosprawnego? Co w ich odbiorze oznacza odmienność dziecka? Jakie znaczenia badani przypisują swojemu doświadczeniu inności dziecka?

Aby odpowiedzieć na postawione pytania, wybrano jakościową strategię badawczą usytuowaną w paradygmacie interpretatywnym. Przyjęcie tej drogi badawczej wynikało ze specyfiki grupy badawczej, unikalności i trudnej dostępności do grupy badawczej. Wybrany paradygmat pozwolił na uznanie istnienia intersubiektywności. Według Edmunda Husserla¹⁶ daje ona podstawę do stwierdzenia, że subiektywnie przeżywane światy posiadają wspólną intersubiektywną część, która może zyskać miano obiektywnie istniejącej rzeczywistości dzięki nauce.

Jako metodę służącą do znalezienia odpowiedzi na postawione wyżej pytania wybrano fenomenografię, która „zajmuje się jakościowo odmiennymi sposobami, jakie wykorzystują ludzie do doświadczania zjawisk i myślenia o nich, a także do myślenia o wzajemnych relacjach między ludźmi i światem”¹⁷. Do zbierania danych wykorzystano wywiady pogłębione, które po dokonaniu transkrypcji zakodowano w oparciu o podejście indukcyjne¹⁸ i elementy teorii ugruntowanej Katy Charmaz¹⁹.

¹⁶ E. Husserl, *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna*, [w:] *Fenomenologia i socjologia*, red. Z. Krasnodębski, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1989, s. 54-74.

¹⁷ R.G. Paulston, *Pedagogika porównawcza jako pole nakreśniania konceptualnych map teorii paradygmatów*, [w:] *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, red. Z. Kwieciński, L. Witkowski, IBE, Edytor, Warszawa – Toruń, 1993, s. 41.

¹⁸ M. Hammersley, P. Atkinson, *Metody badań terenowych*, Poznań 2000.

¹⁹ K. Charmaz, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2009, s. 59-124.

Przedstawione wyniki stanowią fragment szerszego projektu badawczego obejmującego sytuację dzieci niepełnosprawnych w rodzinach adopcyjnych i zastępczych prowadzonych w latach 2010-2012²⁰. Grupę badawczą stanowiło 20 rodzin (w każdym przypadku w badaniach brało udział oboje bądź jedno z rodziców), którzy przysposobili lub przyjęli do rodziny zastępczej dziecko z niepełnosprawnością. Rodzin adopcyjnych biorących udział w badaniu było 11, natomiast zastępczych 9, w tym 3 rodziny zastępcze spokrewnione i 6 niespokrewnionych (w tej grupie tylko jedna rodzina posiadała status rodziny zastępczej specjalistycznej). Wiek dzieci wahał się od 2 do 27 lat, a doświadczana przez nie niepełnosprawność to m.in.: uszkodzenie słuchu, niepełnosprawność intelektualna, poważna choroba przewlekła, Płodowy Zespół Alkoholowy, mózgowo porażenie dziecięce i autyzm. W badaniu wykorzystano kwestionariusz własnej konstrukcji, który służył do przeprowadzenia wywiadu. Badania zostały przeprowadzone przy użyciu procedury jakościowej. Przeprowadzono wywiady, które następnie poddano transkrypcji i analizie jakościowej.

Wyniki badań własnych

Opisy rodziców dotyczące pierwszych doświadczeń związanych z odmiennością dziecka dzielą wszystkich badanych rodziców na dwie główne grupy: 1) tych, którzy odkrywali zaburzenia rozwojowe u swoich dzieci dopiero po przyjęciu ich do rodziny, 2) tych, którzy od początku wiedzieli, że dziecko ma problemy rozwojowe.

Rodzice nieświadomi odmienności dziecka

Odkrycie zaburzeń – jak się wydaje – powinno leżeć w kompetencjach specjalistów decydujących o przekazaniu dziecka konkret-

²⁰ U. Bartnikowska, K. Ćwirynkało, op. cit.

nej rodzinie. Rodzice winni w pełni świadomie, znając swoje predyspozycje i możliwości, decydować się na otoczenie opieką dziecka z pewnymi ograniczeniami. Tymczasem w kilku przypadkach zdarzyło się inaczej.

Nieświadomość rodziców dotycząca występowania zaburzeń u dzieci spowodowana była dwoma czynnikami. U części był to wiek dziecka, który uniemożliwiał postawienie dalekosiężnej diagnozy dotyczącej dalszego rozwoju, np. intelektualnego czy motorycznego. U młodszych dzieci (szczególnie noworodków, ale też niemowląt) trudno postawić ostateczną diagnozę dotyczącą możliwości rozwojowych ze względu na duże zróżnicowanie w rozwoju indywidualnym, a także ze względu na trudności z odróżnieniem objawów negatywnego wpływu czynników zewnętrznych od ujawniania się faktycznego (ograniczonego) potencjału dziecka, jak również ze względu na plastyczność dziecka i jego możliwości pokonywania utrudnień rozwojowych w sprzyjających warunkach. W innych przypadkach niewiedza rodziców spowodowana była nieujawnieniem znanych pracownikom diagnoz dotyczących dzieci.

Pierwsza przyczyna (wiek dziecka w momencie przyjęcia do rodziny) skutkowała tym, że niepełnosprawność była odkrywana z kilkuletnim opóźnieniem. O takim doświadczeniu części badanych świadczą przykładowe wypowiedzi:

Problemy Frani ujawniły się dopiero w zerówce. Zwrócono mi uwagę na występowanie trudności w zakresie przyswajanej wiedzy i umiejętności. Zauważono wiele przeciwwskazań do rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej. [...] Nie chcieliśmy przyjąć do wiadomości, że nasze jedyne dziecko ma problemy w szkole, że ma ograniczone możliwości poznawcze. Przecież dbaliśmy o nią i wcześniej nie zauważyliśmy nic niepokojącego. [...] Myśleliśmy, że jak pójdzie do szkoły, jakoś te trudności miną i będzie wszystko w porządku, dlatego postaliśmy ją normalnie do klasy pierwszej szkoły podstawowej. I dopiero zaczęły się problemy... (Felicja, matka adopcyjna 11-latki z niepełnosprawnością intelektualną)

Kamil się rozwijał normalnie, do trzech lat to było normalne, pogodne dziecko, biegąco... Rok i trzy miesiące skończył – pieluchy na bok. [...]

Były tylko problemy z mówieniem, bo bardzo mało mówił, a potem przestał w ogóle. Do przedszkola pochodził tylko miesiąc czasu, bo już zauważyły nauczycielki, że Kamil się inaczej zachowuje wśród dzieci [...] zaczęło się właśnie chodzenie po psychologach, po różnych lekarzach, gdzie dowiadywaliśmy się coraz bardziej, że jest autystą. (Krystyna, spokrewniona matka zastępcza 14-latkę z autyzmem)

W obu przypadkach zdiagnozowanie niepełnosprawności było zaskakującym odkryciem dla badanych. W narracjach pojawia się gradacja doświadczeń życiowych i moment diagnozy umieszczany jest wśród tych, które były najtrudniejsze. Nie jest to faza szoku, jaką spotyka się u rodziców, którym urodziło się dziecko niepełnosprawne, ale jest to przeżycie, które może być porównane do przeżyć rodziców biologicznych, których dzieci zostały zdiagnozowane później niż tuż po urodzeniu. Dzieci badanych osób mają już za sobą kilkuletnią historię pobytu w ich rodzinie, stąd w obu wypowiedziach pojawia się zestawianie zdiagnozowanych problemów z wcześniejszymi sukcesami dzieci (szybkie przystosowanie do załatwiania potrzeb fizjologicznych na nocnik, obserwowanie u dziecka zrównoważenia emocjonalnego i braku skłonności agresywnych). One stanowią kontekst zmieniającej się sytuacji rodzinnej. Obie badane opowiadają o wyjściu dziecka poza krąg rodzinny, pójściu do przedszkola, a wraz z nim o możliwości konfrontacji funkcjonowania dziecka z funkcjonowaniem jego rówieśników. W wypowiedziach pojawia się też kategoria oczekiwania na poprawę, która jednak nie występuje w takim wymiarze, jakiego spodziewają się rodzice.

Siłę przeżyć badanych daje się zauważyć poprzez te części narracji, które dotyczą zastosowanych przez nie mechanizmów obronnych²¹: zaprzeczanie (*nie chcieliśmy przyjąć do wiadomości*), złudzenie tymczasowości problemów (*jak pójdzie do szkoły jakoś te trudności miną*) i podejmowanie niekoniecznie racjonalnych działań, które miałyby je zniwelować (*posłaliśmy ją normalnie do klasy pierwszej*),

²¹ Por. E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców...*

poszukiwanie winnych, także obwinianie siebie (*Nie posłaliśmy dziecka do przedszkola, [...] może to być błąd*), potrzeba potwierdzenia diagnozy, a może nawet poszukiwanie innej, bardziej korzystnej (*chodzenie po psychologach, po różnych lekarzach, gdzie dowiadaliśmy się coraz bardziej, że jest autystą*). Zawarte w opowieściach o pojawieniu się diagnozy niepełnosprawności u dziecka informacje o stosowanych mechanizmach obronnych rodziców potwierdzają, że było to trudne emocjonalnie przeżycie.

Do rodziców, którym nie został ujawniony fakt istniejącej już niepełnosprawności u dziecka, należą m.in. Regina i Ryszard. Oto ich dialog obrazujący nieświadomość trudności przyjętych do rodziny zastępczej zawodowej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną:

Nic żeśmy nie wiedzieli. Powiedziano nam, że on się moczy w nocy. [...] Faktem jest, że dom dziecka nie informował absolutnie o żadnych zaburzeniach. (Regina)

Myśmy otrzymali wszystkie dokumenty dopiero wtedy, gdy zakończyła się oficjalnie sprawa w sądzie. [...] Było wśród nich orzeczenie o niepełnosprawności. (Ryszard)

Tak, ale nam nawet to orzeczenie właściwie nic nie mówiło, [...] jak przyjechał do nas Rafał, to mąż na drugi dzień do niego mówi: „Wiesz synku, ja w twoim wieku to czytałem już «Potop», i daliśmy Rafałowi grubą książkę. [...] I następnego dnia, pytamy: „Rafałku, czy ty wieczorkiem sobie coś tam poczytałeś?”. A on, że nie bardzo. [...] To my mówimy – do okulisty trzeba iść. [...] Dopiero później się przekonaliliśmy, że to nie wzrok jest przyczyną problemów, [...] nikt nas o tym nie uprzedził. (Regina)

Myśmy poznali ludzi jako ludzi, wie pani, nie ich problemy, ale ludzi jako ludzi. Gdybyśmy nie poznali ludzi jako ludzi, a znali tylko materiały, decyzja mogłaby być inna. (Ryszard)

Odkrycie niepełnosprawności, o których nie zostali rodzice poinformowani, odbywa się dosyć szybko. W wypowiedziach bada-

nych reprezentujących ten typ rodziny daje się wyróżnić kilka charakterystycznych elementów. Pierwszy to poznanie dziecka takim, jakim ono jest, ale – jak podkreślają badani – poznanie go przez pryzmat człowieczeństwa, a nie deficytów rozwojowych. Opis rodziców zawiera zwykle spotkanie jednego człowieka z drugim oraz siłą zadziałania „pierwszego wrażenia” bez obciążenia negatywnymi informacjami. Drugi element to brak informacji na temat rozwoju dzieci. Nie przychodzą one do rodziny jako zaetykietowane i naznaczone swoimi ograniczeniami. Rodzice mogą osobiście odkrywać ich potencjał (w tym też specyfikę funkcjonowania wraz z pewnymi ograniczeniami). Rodzice podkreślają też, że decyzja o przyjęciu dziecka ze względu na brak dostępu do diagnoz została podjęta na podstawie poznania dziecka/dzieci, a nie ich wad. Trzeci to sam proces odkrywania deficytów dzieci. Odkrycie to obejmuje dwie drogi: dokumenty i własne obserwacje. Dokumentacja to naturalna ścieżka poznania dzieci, która powinna poprzedzać przyjęcie ich do rodziny, u badanych została „ujawniona” dosyć późno. Badani nadają jednak szczególne znaczenie późniejszemu poznaniu diagnozy, jako ważnemu faktowi przyczyniającemu się do podjęcia pozytywnej decyzji w sprawie podjęcia się opieki nad dziećmi. Wczesnemu poznaniu diagnoz oraz materiałów szkoleniowych przypisują potencjalną przyczynę powstawania negatywnego nastawienia do dzieci i odrzucenia ich.

W ten element wpleciony jest proces wchodzenia w role rodzicielskie, tworzenia się tożsamości rodzica oraz tożsamości dziecka (wyrażone słowami: *Wiesz synku, ja w twoim wieku...*). Tożsamy oznacza „taki sam”. Ryszard pokazuje utożsamianie możliwości dziecka z własnymi możliwościami prezentowanymi w danym wieku, przypisuje mu podobne zainteresowania. To prowadzi do odkrycia (niezidentyfikowanych póki co) odmienności dziecka i zapoczątkowuje proces poszukiwania przyczyn. Rodzice przyjmują dwie możliwości: wadę wzroku i zaniedbanie. Niepełnosprawność intelektualna jest trudniejsza do przyjęcia. Wadę wzroku da się skorygować, zaniedbanie poprzez przyjęcie dziecka do rodziny zostało przerwane i może być kompensowane. Natomiast niepełnosprawność intelektualna,

to niepełnosprawność, która – jak wykazują badania Antoniny Ostrowskiej²² – wywołuje najczęściej w otoczeniu postawę nie tyle odrzucenia, co dystansu. Można przypuszczać, że z tego też względu badanym łatwiej było myśleć o ograniczonych możliwościach dzieci jako wyniku zaniedbania czy uszkodzenia wzroku. Dodatkowo badani przyznają, że w ich przypadku niepełnosprawność intelektualna jest czymś wcześniej niespotykanym. Oboje przyznają, że wcześniej nie mieli kontaktu z ludźmi funkcjonującymi poniżej normy intelektualnej, wręcz przeciwnie – obracali się wśród ludzi wykształconych.

Ostatni element wyróżniony w procesie odkrywania niepełnosprawności dzieci to obawa o swoje rodzicielskie kompetencje. Rodzice intuicyjnie zdają sobie sprawę z tego, że specyficzne potrzeby dzieci niepełnosprawnych wymagają też specjalistycznej wiedzy i umiejętności.

Rodzice od początku świadomi niepełnosprawności dziecka

Wśród tych badanych można wyróżnić dwie podgrupy: osoby zupełnie oraz częściowo świadome. Osoby częściowo zorientowane, do których należy niżej cytowana matka zastępcza, otrzymały informację, że dzieci, które zamierzają przyjąć do rodziny zastępczej, mają pewne ograniczenia bądź problemy zdrowotne. Jednak wraz z poznawaniem dziecka odkrywały kolejne utrudnienia rozwojowe.

Wiedziałam, że uczęszcza do szkoły specjalnej, ale mówiono mi, że to upośledzenie na pograniczu normy, później okazało się, że to upośledzenie w stopniu umiarkowanym, pomimo mojej i Celinki ogromnej pracy. (Czesława, niespokrewniona matka zastępcza 11-latkę z niepełnosprawnością intelektualną)

Pozostałe badane osoby od początku były świadome niepełnosprawności dziecka, co nie oznacza, że wszystkie były z nią do koń-

²² A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*, IFiS PAN, Warszawa 2015.

ca oswojone. Niektóre z osób badanych wcześniej miały kontakt z osobami o tym typie niepełnosprawności, co przyjęte przez nie dziecko (np. Monika z dziećmi niesłyszącymi, a Wanda z własnym dzieckiem karmionym pozajelitowo).

Choroba jest nieprzewidywalna. [...] Mieliśmy siedem lat [córkę z karmieniem pozajelitowym – przyp. aut.] zanim Witek do nas trafił, nauczyliśmy się z tym żyć. (Wanda, matka zastępcza, niepokrewniona 5-letniego chłopca z ciężką chorobą przewlekłą)

Wanda skupia się przede wszystkim na odmienności związanej z koniecznością karmienia pozajelitowego Witka. Jest to schorzenie, z którym zdążyła się już „żyć”, ponieważ jej biologiczna córka zмага się z tą samą niepełnosprawnością. Zna więc jej nieprzewidywalność, konieczność częstych konsultacji medycznych i ta znajomość pozwala ich rodzinie z pełnym spokojem przyjąć odmiennost chłopca. Badana po zdiagnozowaniu niepełnosprawności u swojej córki przeszła najprawdopodobniej wszystkie fazy przystosowania: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie i konstruktywne przystosowanie²³. Akceptacja odmiennosci córki pozwoliła jej na naturalne przyjęcie tego typu schorzenia u innych. Badana, opowiadając o pierwszym okresie pobytu Witka w ich rodzinie, zupełnie pomija pozostałe jego zaburzenia: uszkodzenie słuchu, chorobę sierocą, opóźnienia intelektualne. Możliwe, że samo otwarcie się na odmiennost jednego typu spowodowało również otwarcie się w ogóle na odmiennost drugiego człowieka.

Monika ma podobną sytuację – zna inne dzieci z uszkodzonym słuchem, które chodzą do tej samej szkoły, co przyjęta przez nią dziewczynka.

Marysia miała już dziewięć lat, już dwa lata była w szkole dla niesłyszących, ciągle w zerówce siedziała, nie mogła się ruszyć z tej zerówki, [...] ona nie umiała jeść. Ona była taka chuda i mała. Ale jak ją wzię-

²³ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1999, s. 18-54.

tam, to była jedna z najstraszniejszych rzeczy. (Monika, była matka zastępcza, niespokrewniona, obecnie 27-letniej niesłyszącej córki).

Monika jest również oswojona z główną niepełnosprawnością Marysi – uszkodzeniem słuchu. Praca w szkole dla niesłyszących spowodowała, że stała się, używając nomenklatury Ervinga Goffmana²⁴, osobą „zorientowaną”, czyli „wtajemniczoną” w specyfikę funkcjonowania ludzi z tego typu odmiennością. Nie miała więc problemu z jej zaakceptowaniem i przyjęciem wręcz jako normalnej i oczywistej. Co więcej, poznała Marysię z jej osobistymi ograniczeniami, znała jej pozycję w szkole i w klasie szkolnej (to, że inne dzieci pogardzają nią ze względu na śmierć mamy), wiedziała o dodatkowych problemach (związanych chociażby z rozwojem intelektualnym), znała przynajmniej szczątkowo jej przeszłość (pobyt w domu dziecka). Możliwości i podstawowe ograniczenia Marysi są więc znane i akceptowane. Jednak okazuje się, że pewna odmienność dziewczynki budzi głęboki niepokój matki – problemy z jedzeniem. Monika odkrywa już nie tylko jej niepełnosprawność, ale pewną odmienność zachowania. Opisuje to dosyć szczegółowo, ponieważ przypisuje temu duży ciężar znaczeniowy. Umiejętność i chęć spożywania pokarmów stanowi jedną z podstawowych czynności podtrzymujących życie. Nieumiejętność i niechęć Marysi do jedzenia jest jak „bronienie się przed życiem” lub życie ze zminimalizowanymi potrzebami. Jest to zachowanie zupełnie nieznane i osobliwe w odbiorze jej matki, która podejmuje różne działania, żeby zrozumieć je, odkryć przyczyny i zmienić. U Moniki dochodzi więc kwestia poznawania TEJ konkretnej osoby, jej specyficznego funkcjonowania odbiegającego od innych dzieci niesłyszących.

Zmagania pozostałych osób rozpoczynały się od poznawania danego dziecka, jego możliwości i ograniczeń oraz specyfiki niepełnosprawności. Jeżeli weźmiemy pod uwagę przejawy związane z odmiennością dziecka, które zawierali w swoich wypowiedziach

²⁴ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.

badani, to okazuje się, że nie wszystkie były związane z samą niepełnosprawnością. Część z nich dotyczyła wyglądu i budowy ciała dziecka, (nie zawsze właściwych) rozpoznań medycznych, inne wskazywały na odmienność wynikającą z przeżyć dziecka w rodzinie biologicznej lub placówce opiekuńczej.

Było podejrzenie FAS, no i ta choroba – wirusowe zapalenie wątroby typu C, okazało się, że jednak jej nie ma [...]. Okazało się, później, że są jeszcze inne wady. (Lidia, matka adopcyjna 6-letniej dziewczynki)

Ona strasznie małutka była, [...] urodziła się w 33. tygodniu ciąży, ważyła 1300 g, powinna ważyć ponad 2 kg, miała małowagę, nie miała proporcji noworodka. (Judyta, matka adopcyjna 7-letniej dziewczynki)

Wyżej cytowane wypowiedzi obrazują część diagnoz, które przytaczali badani rodzice. Obejmują one głównie medyczne rozpoznania. Inne dotyczyły zachowania dzieci. Szczegółowo opisali to w swoich narracjach Anna i Antoni, którzy adoptowali trzyletnią Agnieszkę:

Były różne podejrzenia, że była wykorzystywana seksualnie, bała się mężczyzn. Była bardzo wycofana, zastraszona. Jak się ją postawiło, tak mogła cały dzień stać nieruchomo. Była nieufna, zwłaszcza do mężczyzn. [...] Co by się jej nie dało, to chowała sobie pod poduszkę. [...] Najtrudniejsze były początki, była bardzo niedostępnym dzieckiem. Zawsze chciała postawić na swoim. Robiła mi na złość. [...] Wszystko było na nie. (Anna)

Była bardzo wystraszona. Nieufna strasznie była, na dystans. (Antoni)

Anna i Antoni przedstawiają specyficzne zachowania ich córki. Wyraźnie w wypowiedziach widać zetknięcie się ludzi z dwóch różnych światów: przyjaźnie nastawionych dorosłych i dziecka, które ma za sobą dużo negatywnych doświadczeń. Oprócz objawów niepełnosprawności, dziecko przyjęte jako starsze nosi w sobie

piętno przeżyć z wcześniejszego okresu życia. Może to być jakaś forma wykorzystania seksualnego, przemoc fizyczna czy psychiczna. Jest ona przyczyną zachowań, które w opisywanym przypadku (w subiektywnym odbiorze badanych) manifestowały się: negatywizmem, lękliwością, wycofywaniem się, bezruchem, „złośliwością”, uporem, „dwulicowością” dziecka. Interakcja rodzica z dzieckiem w takim przypadku jest dużym wyzwaniem, o czym świadczy wspomnienie własnej bezsilności ze strony matki. Zetknięcie się tych dwóch światów (rodziców i skrzywdzonego dziecka) powoduje, że pojawia się niezgodność ich współdziałania. Obie strony próbują „przetwać” i narzucić swoje „reguły gry”, przy czym obie stosują strategie znane im do tej pory. Rodzice wykorzystują swoją wiedzę na temat wychowywania dzieci, dziecko wykorzystuje dawne mechanizmy służące przetrwaniu (np. stawia opór czy wyłącza się, co do tej pory umożliwiało mu przetrwanie trudnych sytuacji).

Doświadczanie odmienności dziecka pociąga za sobą korygowanie pewnych swoich i innych ludzi wyobrażeń na temat dziecka i jego przyszłości, o czym opowiedziała jedna z matek adopcyjnych – Judyta:

Ale jak siedziałam tam na intensywnej terapii, to zadzwoniła moja siostra, pyta się: jak tam? czy ruszyło się? Ja mówię: no właśnie nie. I wtedy właśnie moja siostra powiedziała: słuchaj, jak już Justynka będzie miała twoje nazwisko, to ja jej założę konto i co miesiąc będę jej jakiś grosik wpłacać. I że jak będzie miała 18-19 lat, będzie szła na studia, to będzie miała jakieś swoje pieniądze. [...] I ja się przeraziłam, mówię do mojej siostry: słuchaj, ale ja nie wiem, czy ona w ogóle będzie w stanie szkołę podstawową skończyć. Tego nie wie nikt, a jest duże prawdopodobieństwo... może ona będzie w stanie tylko pole marchewkowe uprawiać. A moja siostra mówi: no to dostanie na pole marchewkowe (śmieje się). (Judyta)

Wypowiedź ta zawiera charakterystyczny element przyznania Justynce miejsca w rodzinie. Przynależność do rodziny, bycie czę-

ścią jej systemu, to korzystanie z jej wsparcia, w tym wsparcia finansowego. Obie siostry zastanawiają się nad przyszłością dziewczynki i obie chciałyby dla niej jak najlepiej, myślą więc o zabezpieczeniu jej przyszłości. W rozmowie następuje jednak zderzenie wiedzy Judyty na temat zaburzeń jej córki i wyobrażenia jej siostry. W tej krótko opisanym wymianie zdań następuje wyartykułowanie możliwości pojawienia się ograniczeń intelektualnych dziecka, jednoczesne zadeklarowanie ich akceptacji oraz przeorganizowanie „planowanej” dziecku przyszłości.

Kolejną kategorią, którą rodzice umieszczali w swoich wypowiedziach, były przyczyny obserwowanych objawów odmienności u dzieci. Okazuje się, że źródeł części z nich upatrują nie tylko w niepełnosprawności, ale też w środowisku, z którego pochodzi dziecko. Częściowo jest to wręcz medycznie uzasadnione (jak to było w przypadku Lidii i Judyty – ich córki miały Płodowy Zespół Alkoholowy, FAS, który jest wynikiem spożywania przez matkę alkoholu w czasie ciąży), częściowo rodzice mogą się jedynie domyślać, że pewne zaburzenia wynikają z negatywnych doświadczeń emocjonalnych, społecznych, psychicznych, które przeszły ich dzieci w rodzinie biologicznej lub placówce. Środowisko pochodzenia uważane jest nie tylko za przyczynę niepełnosprawności, ale też odmiennych zachowań dziecka:

Ona miała taki sposób bycia. Bo ona nie jest zła, z tym, że musiała wynieść dużo ze środowiska, w którym się wychowywała. Była w grupie dzieci, gdzie ciągle były kłótnie i krzyki i nie było możliwe, że ona od razu się nastawi do ciebie pozytywnie i będzie reagowała na twoje pytania czy polecenia. [...] Ona w ogóle nie chciała nigdzie wyjeżdżać. Ona się wszystkich wkoło bała, bo ona nie była pewna swojego gruntu, czy jest z nami na stałe. [...] Co ona jako dziecko przeszła... Jak wychowuje się od małego, to jest zupełnie inaczej. (Anna)

Badana odnosi się do (nie)znanej historii dziecka i domyśla się, że część zachowań, to wynik wcześniejszych przeżyć. Doświadcza odmienności zachowań adopcyjnej córki nawet w porównaniu do dzieci adoptowanych tuż po urodzeniu. Lęki, wycofywanie się czy

negatywizm przypisuje poczuciu niepewności. Matka – co ważne – przekonana jest, że dziecko nie jest „złe”. Nie dopatruje się źródeł w wadliwych genach, odziedziczonych po rodzicach biologicznych skłonnościach, a w przeżyciach. Jej „przypuszczenia” potwierdzone zostały w ostatnim dziesięcioleciu w dociekaniach Alana Schore’a analizującego badania innych naukowców dotyczące wpływu zaniedbań i przemocy na dzieci w wieku do drugiego roku życia²⁵.

Kolejną kategorią opisu, którą stosowali rodzice, relacjonując swoje pierwsze rodzicielskie kroki w zmaganiu się z odmiennością dziecka, są sposoby radzenia sobie z pojawiającymi się trudnościami.

Jeżeli chodzi o następstwa niekorzystnych doświadczeń życiowych, to są niestety rodzice, którzy wspominają tylko o „domowych” sposobach radzenia sobie. Brakuje tu profesjonalnego wsparcia. Z kolei mówiąc o następstwach niepełnosprawności, niektórzy badani (szczególnie ci, którzy mieli małe dzieci) opisują dosyć szczegółowo postępowanie terapeutyczno-rehabilitacyjne. Bardzo intensywny czas rehabilitacji tuż po przyjęciu dziecka opisują Lidia i Judyta. Obie spotkały swoje adopcyjne córki niedługo po urodzeniu i – jak wspomina Judyta – *chodziło o to, żeby wykrzesać z niej, ile się da*. Lidia też podkreśla cel działań: *to była taka praca nad tym, żeby szybciej się rozwijała, żeby pewne rzeczy szybciej ustępowały, żeby zaczęła szybciej mówić, żeby zaczęła szybko się przewracać, żeby zaczęła szybko chodzić, [...] chciałam zrobić wszystko, żeby nie zaprzepaścić tych pierwszych momentów, bo wiedziałam, że są bardzo istotne, żeby poprawić jej funkcjonowanie*.

Na tym etapie liczy się intensywność działań, kontakt z wieloma specjalistami, którzy są w stanie pokierować procesem rehabilitacji, nastawienie na konkretne cząstkowe cele, zaangażowanie innych osób z rodziny. W obu przypadkach następuje przemieszanie roli rodzica i roli rehabilitanta. Jest to czas intensywny, ale nie burzliwy – w przeciwieństwie do rodzin, którym urodziło się dziecko niepeł-

²⁵ A. Schore, *The Effects of Early Relational Trauma on Right Brain Development, Affect Regulation, and Infant Mental Health*, “Infant Mental Health Journal” 2001, 22, s. 201-269.

nosprawne. Badane akceptują dziecko, cieszą się nim, skupione są na dziecku, a nie na swoich uczuciach, które również różnią się od tych prezentowanych na pierwszym etapie przez rodziców biologicznych. Uczucia zwykle tutaj są pozytywne, związane z pierwszą euforią „odnalezienia” dziecka, a nie z szokiem związanym z diagnozą niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest istotnym elementem pierwszej interakcji matka – dziecko, ale nie oznacza jej w sposób negatywny. Dziecko nie traci na wartości, posiadając pewne ograniczenia.

Ostatnią kategorią opisu, która pojawia się w narracjach dotyczących pierwszych zmagających z niepełnosprawnością/odmiennością dziecka, są obserwowane efekty.

Pamiętam, pani psycholog mi powiedziała (śmieje się), żebym dała spokój z tymi obawami o rozwój dziecka, bo ono naprawdę się już dobrze rozwija. (Lidia)

Justynka się wtedy naprawdę rozwijała. Potem robiła się śliczniutka, niektórzy byli oburzeni, że osobie samotnej można dać dziecko do wychowywania i to takie śliczne. (Judyta)

Sukcesy (wręcz metamorfoza dziecka), potwierdzone są przez otoczenie. W obu przypadkach od początku występuje pełna akceptacja dziecka z jego ograniczeniami, akceptacja ta nie jest połączona z biernością. W obu rodzinach następuje mobilizacja, wiara w możliwość poprawy i zwieńczenie działań sukcesem.

Podsumowanie

Początki radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka były opisywane przez badanych w kategoriach: odkrywania odmienności na podstawie doświadczania codziennego życia z dzieckiem, poznawania objawów występujących u dzieci (diagnoz medycznych, psychologicznych i innych, dotarcie do istniejących dokumentów lub uzyskiwanie wyników badań specjalistycznych), osvajania

tej konkretnej odmienności, próby określenia przyczyn oraz pierwszych sposobów radzenia sobie z trudnościami, a także uzyskiwania i korzystania ze specjalistycznego wsparcia.

Badania nasuwają kilka myśli końcowych. Bardzo ważne jest wcześniejsze zdiagnozowanie dziecka, ponieważ zwiększona świadomość rodziców, to umożliwienie im podjęcia odpowiedzialnej decyzji, która pozbawiona będzie negatywnych emocji związanych z odkrywaniem zaburzeń. Takie działanie pozwoli też wyznaczyć kierunek rodzicielskich działań, wyeliminuje „błądzenie” rodziców, zaprzepaszczenie szans na lepszy rozwój dziecka – pozwoli na wykorzystanie wszelkich możliwości i całego potencjału dziecka, zasobów tkwiących w nim samym, a także zasobów rodzicielskich i środowiskowych.

Przykłady badanych, którzy wcześniej znali dziecko, pokazują, jak ważne i otwierające drogę dzieciom niepełnosprawnym do rodzin adopcyjnych/zastępczych może być umożliwienie wzajemnego, spontanicznego poznawania się osieroconych niepełnosprawnych dzieci i ludzi, którzy niekoniecznie planują bycie rodzicami zastępczymi/adopcyjnymi. Rodzice zapoznają się z dzieckiem takim, jakim ono jest i znając jego zaburzenia, mogą się podjąć pełnienia wobec niego funkcji rodziców.

„Cywilizowany świat ludzi i wartości czyni próby odkrywania różnych wymiarów człowieczeństwa. Skory jest do zaakceptowania niepowtarzalności, którą nosi w sobie każdy człowiek”²⁶. W przypadku opisywanych rodzin to próba odkrycia niepowtarzalności, którą mają w sobie dzieci obarczone podwójnym ciężarem: porzucenia i niepełnosprawności, a także uczynienia ich wartościowymi, potrzebnymi, kochanymi... Badani podejmują trud poradzenia sobie z odmiennością dziecka wynikającą z jednej strony z konkretnej niepełnosprawności, z drugiej z odrzucenia, zaniedbania czy przemocy.

²⁶ T. Frąckowiak, *Tożsamość człowieka upośledzonego umysłowo: niezrozumiała odmienność, kryzys identyfikacyjny i edukacyjny dylemat*, [w:] *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Eruditus, Poznań 1996, s. 76.

Bibliografia

- Antoszevska B., *Matka jako animator w życiu dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część I – zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka, analiza decyzji*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne” 2012a, XII, 2(28).
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część II – jakość funkcjonowania rodzin*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne” 2012b, XII, 4(30).
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.
- Bartnikowska U., *Dziecko z uszkodzonym słuchem w rodzinie zastępczej – studium przypadku*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, 1-2.
- Błęszyński J.J., *Kluczowe zagadnienia przysposobienia i funkcjonowania rodzin adopcyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Borowicz A., *Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, 2.
- Chajda E., *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, Komunikat z badań. CBOS, Warszawa 2007.
- Charmaz K., *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2009.
- Ćwirynkało K., *Ojciec w wychowaniu i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacja i socjalizacja w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, D. Prysak, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Wyższa Szkoła Humanitas, Sosnowiec 2011.
- Ćwirynkało K., *Rodzina zastępcza z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Studium przypadku*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, 1-2.
- Frąckowiak T., *Tożsamość człowieka upośledzonego umysłowo: niezrozumiała odmiennność, kryzys identyfikacyjny i edukacyjny dylemat*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Eruditus, Poznań 1996.
- Gallant N., *What works in special needs adoption*, [w:] *What works in child welfare*, Child Welfare League of America, red. M. Kluger, G. Alexander, P. Curtis, Child Welfare League of America, Washington, DC, 2000.
- Gath A., *Mentally Retarded Children in Substitute and Natural Families*, „Adoption and Fostering” 1983, 7.
- Glidden L.M., Valliere V.L., Herbert S.L., *Adopted Children With Mental Retardation: Positive Family Impact*, „Mental Retardation” 1998, 26, 3.

- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
- Górnicka B., „Rodzicielski świat” matek i ojców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, [w:] *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, red. J. Brągiel, P.E. Kaniok, A. Kurcz, Wydawnictwo UP, Opole 2013.
- Hammersley M., Atkinson P., *Metody badań terenowych*, Poznań 2000.
- Husserl E., *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna*, [w:] *Fenomenologia i socjologia*, red. Z. Krasnodębski, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1989.
- Kazanowski Z., *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.
- Krause A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- Kwaśniewska G., *Rodzina dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2005.
- Lipińska-Lokś J., Skwarek B., *Rodzice w obliczu niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, red. J. Brągiel, P.E. Kaniok, A. Kurcz, Wydawnictwo UP, Opole 2013.
- McGlone K., Santos L., Kazama L., Fong R., Mueller Ch., *Psychological Stress in Adoptive Parents of Special-Needs Children*, „Child Welfare” 2002, LXXXI, 2.
- Minnis H., Everett K., Pelosi A.J., Dunn J., Knapp M., *Children in Foster Care: Mental Health, Service Use and Costs*, „European Child & Adolescent Psychiatry” 2006, 15, 2.
- Muszyńska E., *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1999.
- Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*, IFiS PAN, Warszawa 2015.
- Parchomiuk M., *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Paulston R.G., *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślania conceptualnych map teorii paradygmatów*, [w:] *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, red. Z. Kwieciński, L. Witkowski, IBE, Edytor, Warszawa - Toruń 1993.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
- Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2015 roku* (2016), Warszawa: Główny Urząd Statystyczny, pomoc_spoeczna_i_opieka_nad_dzieckiem_i_rodzina_w_2015.pdf [dostęp: 8.07.2017].

- Rosenthal J.A., Groze V., Aguilar G.D., *Adoption Outcomes for Children with Handicaps*, "Child Welfare" 1991, LXX, 6.
- Rosenthal J.A., *Outcomes of adoptions of children with special needs*, "The Future of Children" 1993, 3, 1.
- Sakowicz-Boboryko A., *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok 2005.
- Schore A., *The Effects of Early Relational Trauma on Right Brain Development, Affect Regulation, and Infant Mental Health*, "Infant Mental Health Journal" 2001, 22.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1999.