

KAMIL JEZIEFSKI  <https://orcid.org/0000-0001-6935-4710>

Uniwersytet Ignatianum w Krakowie
Jesuit University Ignatianum in Krakow
e-mail: kamil.jezierski@ignatianum.edu.pl

PAULINA LESIEWICZ  <https://orcid.org/0009-0000-9518-5324>

Uniwersytet Ignatianum w Krakowie
Jesuit University Ignatianum in Krakow
e-mail: paulinalesiewicz@gmail.com

Rozwój w roli babci dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Development in the Role of Grandmother of a Child with Intellectual Disabilities

Abstract: Having a child with intellectual disabilities in the family initiates the process of adaptation of the other family members to the new difficult life situation. Research shows that grandparents of children with disabilities have a variety of experiences as well. The subject of this study were the personal meanings given to the role of grandmother of a child with intellectual disabilities. The subjects were nine grandmothers aged 57–80 years ($M = 65.6$, $MD = 63$); the grandchildren had mild or moderate intellectual disabilities. Semi-structured interviews exploring the experiences of being a grandmother of a child with intellectual disabilities were conducted. The statements obtained were analysed using Interpretive Phenomenological Analysis (Pietkiewicz, Smith, 2012) which involves detecting personal meanings given to experiences. Fear and compassion related to disability were revealed in the statements, which included both the child and other family members. At the same time, being actively involved in the upbringing of a grandchild with NI and in supporting parents and siblings had an important place in the grandmothers' systems of meaning. Supporting the whole family was an important life commitment for the women interviewed, and the role of grandmother of a child with NI provided an opportunity to change one's own attitudes and nurture values. The results obtained were interpreted in the context of the development of generativity, which can be an important area of development not only in middle but also in late adulthood, moreover, it can be driven by non-normative and potentially stressful situations.

Keywords: grandmother, intellectual disability, generativity

Słowa kluczowe: babcia, niepełnosprawność intelektualna, generatywność

WPROWADZENIE

Niepełnosprawność intelektualna obejmuje deficyty ogólnych zdolności umysłowych, które

są obecne od wczesnego okresu rozwojowego (WHO, 2019). Podaje się, że aż 70–80% osób z NI stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Wyczesany,

2012). Spostrzeganie, wyobraźnia czy wrażenia osób z NI w stopniu lekkim są zazwyczaj niedokładne, niepełne i w pewien sposób ograniczone (Wyczesany, 2012). Wśród osób z rozpoznaniem zaburzenia rozwoju intelektualnego osoby ze stopniem umiarkowanym stanowią 10% populacji (Zasępa, 2020). Charakteryzuje je nie w pełni dojrzałe myślenie pojęciowo-słowne, które przyjmuje formę konkretno-obrazową. W sferze funkcjonowania społecznego obserwuje się u nich umiarkowane trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów interpersonalnych (Carr, O'Reilly, 2016).

NI wymusza zmiany w całym systemie rodzinnym, dotychczasowe role ulegają przekształceniom, ponadto cykl rozwoju rodziny ulega zatrzymaniu lub spowolnieniu (Carr, O'Reilly, 2016). Doświadczenia kliniczne wskazują, że może występować nadmierna koncentracja rodzica na dziecku z NI, a rodzina często pozostaje na etapie niesymetrycznej relacji dziecka z opiekunami (Sadowska i in., 2007; Stelter, 2013). Obciążeni rodzice potrzebują wsparcia społecznego, aby się mogli efektywnie adaptować do tej wymagającej sytuacji. Takie wsparcie może mieć charakter zarówno formalny, jak i nieformalny, np. ze strony własnych rodziców, czyli dziadków dziecka z NI.

Wychowywanie dziecka z zaburzeniem rozwoju intelektualnego nie jest związane jedynie z negatywnymi doświadczeniami. Pisula (2007; por. Hastings, Taunt, 2002) wymienia następujące pozytywne aspekty w rodzinie z dzieckiem z NI: może być okazją do wzajemnej miłości, dawać satysfakcję podczas obserwowania osiągnięć dziecka. Może także skłaniać do nabywania nowych umiejętności, poczucia bycia lepszym, większego zaufania do samego siebie, wzrostu poczucia sensu istnienia, ale również wzmocnienia osobistych wartości życiowych. Rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością może umocnić również relacje z innymi poprzez poszerzenie środowiska społecznego oraz poprawić więzi w systemie rodzinnym.

Rola dziadków w rodzinie z niepełnosprawnością intelektualną

Wejście w rolę babci lub dziadka przypada zwykle na okres średniej lub późnej dorosłości. Erik H. Erikson (1997) za kluczowe w średniej dorosłości uznaje nabycie cnoty generatywności, która jest rozumiana jako prowadzenie, kierowanie i nauczanie młodszych pokoleń, skutkujące polepszeniem jakości życia społecznego i zachowania ciągłości międzypokoleniowej (por. także McAdams, de St. Aubin, 1992). Erikson podkreślał, że jakości rozwijane na poszczególnych etapach życia pozostają obecne również w jego późniejszych fazach, co oznacza, że generatywność może odgrywać istotną rolę także po 60. roku życia. Wydaje się to szczególnie aktualne we współczesnych realiach, kiedy wczesna starość często charakteryzuje się relatywnie dobrym stanem zdrowia oraz wysokim poziomem aktywności życiowej (Bugajska, 2015).

Z badań wynika, że relacja dziadków z wnukami jest najczęściej bliska i satysfakcjonująca; zarówno najmłodsze, jak i najstarsze pokolenie w rodzinie ma jej pozytywny obraz (Sciplino i Kinshott, 2019). Dziadkowie oraz wnuki posiadają szczególny rodzaj więzi, w której jest mniej dyscypliny, a więcej cierpliwości i wyrozumiałości (Steuden, 2014). Badania Elżbiety Napory pokazały (2019), że wsparcie udzielane przez dziadków może sprzyjać lepszej jakości relacji między adolescentami a ich matkami, zwłaszcza w sytuacjach obciążających sytuacjach emocjonalnie. Funkcje babci i dziadka w rodzinie nie muszą być tożsame, gdyż łączą się z tradycyjnymi rolami płciowymi (m.in. Appelt, 2007; Kołodziej-Zaleska, Iliska, 2015; Pustułka, 2022; Stankowska, 2012). Płeć (obok rodziny pochodzenia) okazała się istotna w polskim badaniu Anny Kołodziej-Zaleskiej i Michaliny Ilskiej (2015); matki matek częściej budowały relacje zaangażowane, a rzadziej zdystansowane w kontraście do dziadków i babć od strony ojca. Z kolei w badaniu Justyny Michałek-Kwiecień (2020) częstość określania najbliższego rodzica

rodziców była następująca: matka matki, matka ojca, ojciec matki, ojciec ojca. Można więc powiedzieć, że mimo zachodzących zmian kulturowych nadal „[...] role babci i dziadka w rodzinie znacząco się różnią i warto osobno analizować te dwie postacie starszego pokolenia. To babcie w większym zakresie wypełniają funkcje opiekuńcze i emocjonalno-ekspresyjne wobec wnuków, a dziadkowie płci męskiej częściej przekazują konkretną wiedzę i umiejętności” (Stankowska, 2012, s. 64).

Istnieje niewiele badań nad rolą dziadków w specyficznej sytuacji, którą jest niepełnosprawność dziecka (wnuka) w rodzinie. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością może skłaniać babcię do większej koncentracji na jego wychowaniu i wspieraniu członków rodziny, z kolei większe zaangażowanie może przekładać się też na inne postrzeganie własnej roli i siebie samej. Juliana A. Yamashiro i Thelma S. Matsukura (2014) przeprowadzili wywiady z brazylijskimi babciami dzieci niepełnosprawnych, z których wynikało, że udzielanie wsparcia stanowiło ważny obszar ich życia. Dostępne nieliczne badania na temat dziadków dzieci z NI skupiają się na pomocy okazywanej wnukom, pokazują znaczenie wsparcia instrumentalnego, takiego jak: przygotowywanie posiłków i zabieranie dziecka na wycieczki, a także opieki nad dzieckiem – medycznej czy finansowej (Lee, Gardner, 2015; Yang i in., 2018, Schilmoeller, Baranowski, 1998). Shira Katz i Louise Kessel (2002) zauważyli, że wielu dziadków postrzega swoją rolę jako satysfakcjonującą, a jednocześnie odczuwa frustrację dotyczącą niemożności dawania większego wsparcia. Brakuje przy tym badań poświęconych analizie perspektywy przyjmowanej przez babcię. Stąd w prezentowanym badaniu postawiono ogólne pytania badawcze, które były podstawą do eksploracji zagadnienia:

1. Jakie znaczenie babcie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przypisują swojej roli w rodzinie?

2. Czy w perspektywie babć niepełnosprawność wnuka powoduje zmianę postrzegania swojej roli lub skłania do rozwoju osobistego?

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

W badaniu uczestniczyło dziewięć babć w wieku od 57 do 80 lat ($M = 65.6$, $MD = 63$). Osoby badane posiadały zróżnicowane wykształcenie: zawodowe (2 kobiety), średnie (5 kobiet), wyższe (2 kobiety). Sześć badanych było matkami matek, a trzy – matkami ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Babcie zamieszkiwały głównie miasta powyżej 100 000 mieszkańców (6 kobiet), jedna z nich miasto poniżej 50 000 mieszkańców, dwie były mieszkankami wsi. Wnuki były w wieku między 5 a 11 lat ($M = 7.57$; $MD = 7$), czworo posiadało niepełnosprawność w stopniu lekkim, pięcioro – w umiarkowanym. Cztery wywiady dotyczyły funkcjonowania dziewczynek z NI, pięć – chłopców. Wszystkie dzieci miały inne współwystępujące zaburzenia, głównie zespół Downa (5 wnuków), niepełnosprawność ruchową (4 wnuków) i autyzm (2 wnuków). Wszystkie babcie pozostawały w stałym kontakcie z rodzinami wnuków z NI, jednak z nimi nie mieszkały.

Przeprowadzono wywiady własnego autorstwa zawierające pytania skłaniające do swobodnej wypowiedzi na temat doświadczeń w następujących obszarach: momentu diagnozy, relacji z wnukiem z NI, relacji z pozostałymi członkami rodziny oraz przyszłości wnuka z NI i rodziny (przykładowe pytanie: *Czy mogłaby Pani opowiedzieć o tym, jak Pani pamięta moment diagnozy?*). Wywiady trwały od 30 do 100 minut. Wypowiedzi zostały nagrane i spisane, a następnie poddane analizie przy zastosowaniu interpretacyjnej analizy fenomenologicznej (IPA), składającej się z następujących kroków: (1) wielokrotne słuchanie i czytanie wywiadów oraz sporządzenie notatek, (2) wyodrębnienie tematów z treści wywiadów, (3) uporządkowanie ich w nadrzędne kategorie. Próbką materiału była początkowo analizowana z sędzią kompetentnym aż do osiągnięcia całkowitej zgodności; z sędzią konsultowano również niejasności w interpretacji oraz sposób grupowania tematów w kategorie.

WYNIKI

Poniżej zaprezentowano tematy, które ukazują zmiany zachodzące w roli babci lub we włas-

nej osobie; pogrupowano je w siedem kategorii (tab. 1):

Tabela 1: Kategorie zawierające znaczenia związane z rozwojem

Nazwa kategorii
1. Współczucie wobec własnych dzieci po diagnozie wnuka
2. Obawy o przyszłość wnuka z NI i rodziny
3. Rozwój osobowy dzięki roli babci
4. Okazywanie wsparcia rodzicom dziecka z NI
5. Angażowanie się w wychowanie wnuka z NI
6. Troska babci wobec pozostałych wnuków
7. Niezgoda na stereotypowe postrzeganie wnuka z NI

Troska wobec własnych dzieci po diagnozie wnuka (kategoria 1). Badane kobiety dostrzegały trudne przeżycia własnych dorosłych dzieci podczas mierzenia się z faktem niepełnosprawności ich dzieci (wnuków badanych) (4 i współczuły im (2), ale też angażowały się w ich wspieranie emocjonalne po otrzymaniu diagnozy (1). Za przykład mogą służyć następujące wypowiedzi.

„No na pewno taki żal, że trzeba będzie tak dużo. Tak sobie myślałam, że bardzo dużo pracy trzeba będzie włożyć, więcej niż w takie tak zwane normalne dziecko”; „Syn bardzo przeżywał, bardzo przeżywał; on bardzo długo nie mógł dojść do siebie i był moment, że myśmy się o niego martwili. Martwili, bo płakał, nie spał, nie jadł”; „Skupiliśmy się na tym, żeby wspierać naszą córką chociaż początek był trudny. Martwiła się, prawda. Natomiast, no, głównie skupiliśmy się na tym”.

Obawy o przyszłość wnuka z NI i rodziny (kategoria 2). Badane babcie wyrażały swoje obawy związane z przyszłością wnuka, w tym z samodzielnością (5), doświadczaniem krzywdy ze strony otoczenia (3), a także zabezpieczeniem materialnym (3). Przykładowo, jedna z badanych mówiła o obawie przed tym, co przyniesie przyszłość, zdając sobie sprawę, że chłopiec nigdy nie będzie w pełni samodzielny. „No i tu jest pytanie, które... budzi we mnie

strach, bo Bartuś wiem, że nie będzie dzieckiem na tyle sprawnym, żeby sobie poradził sam. Wiadomo, póki są rodzice, my, jakaś pomoc... Zawsze zadaję sobie pytanie i mnie to bardzo boli i jak pomyślę o tym, to płaczę – co będzie później?”.

Z kolei inna badana obawiała się krzywdy zarówno od dzieci, jak i w dalszej perspektywie – od innych dorosłych: „Ja bym chciała, żeby po prostu była szczęśliwa, żeby nikt jej tam nie krzywdził. Nie, nie, nie mówił o niej nic złego. Naprawdę jest cudowna, kochana. I tego się boję, bo ludzie, dzieci, tego nie widzą, są, są dzieci, które właśnie rodzice z nimi rozmawiają, akceptują, mówią, tłumaczą, a są i potem dorosli”.

Rozwój osobowy dzięki roli babci (kategoria 3). W przeżyciu osób badanych doświadczenie niepełnosprawności intelektualnej wnuka powodowało pozytywną zmianę we własnej osobie. Rola babci dziecka z niepełnosprawnością stawała się okazją do pielęgnowania osobistych wartości (3), pozwalała postrzegać siebie w pozytywny sposób (5), a nawet nadawać sens własnemu życiu (1), ponadto stanowiła również konieczność poszerzania własnej wiedzy (3) oraz zwiększenia elastyczności w ich zachowaniu względem wnuka (4).

Poniżej znajduje się wypowiedź świadcząca o zmianie własnej postawy względem rodziny

swojej córki: „No powiem, powiem tak, że musiałam pewne rzeczy zweryfikować u siebie, bo takie troszeczkę egoistyczne podejście miałam typu, że no, jako ta babcia, to ja już tam wszystko wiem i tak dalej. Próbowałam narzucić swoje zdanie względem diety, i tak dalej”. Jedna z babć uznała, że dzieci z niepełnosprawnością inspirują rozwój cierpliwości u opiekunów i pokazują, jak być bardziej wrażliwym: „Człowiek się uczy cierpliwości od niego, te dzieci uczą i dają przede wszystkim dużo miłości. (...) On uczy... takie dzieci uczą nas, żebyśmy nie byli tacy oziebli”.

W innym przypadku babcia, aby wyjść na przeciw nietypowym zachowaniom wnuka, postanowiła mu towarzyszyć podczas nich, tak aby czuł się bardziej komfortowo. Kobieta zaznaczyła przy tym, że generalnie korzysta z różnych sposobów, aby usprawnić opiekę nad wnukiem: „Jak on ma napady tego swojego pieszczenia i tylko: pii pii, to ja czasem, gdy pod rękę z nim szłam, to na ulicy pipeczałam razem z nim w Krakowie. Ludzie patrzyli, ale chciałam, żeby on się poczuł tak swobodniej i że on za chwilę po prostu przestanie. Ja to próbuję z nim różnych sposobów, żeby jako...”.

Okazywanie wsparcia rodzinie (kategoria 4). Osoby badane mówiły o motywacji do odciążenia rodziców dziecka z niepełnosprawnością (5), wspieraniu swojego dziecka w wymiarach: finansowym (2), praktycznym (3) oraz emocjonalnym (2). Swoją pomoc traktowały jako: element zaangażowania życiowego (6), naturalną część roli babci lub szczególnej roli w sytuacji wyjątkowej (2), a także poświęcenie (4). Pojawiała się chęć dawania większego wsparcia rodzinie niż dotychczas (5). W kilku przypadkach zostało zaakcentowane znaczenie wsparcia rodzinie we wczesnym okresie rozwoju wnuka (3).

Przykładowo, jedna z kobiet twierdzi, że pełniona rola babci daje jej szczęście, a pomoc, którą darzy rodzinę, jest ważnym elementem jej życia: „Zawsze byłam i jestem, póki będę miała siłę i dom jest dla nich otwarty, i moje serce jest otwarte dla nich, i będą przychodzić, kiedy tylko będą chcieli, i przychodzą, i są. I ja się cieszę, bo to jest, ja nie potrzebuję żadnych znajomych koleżanek, bo dla mnie szczęście

to jest tutaj z dziećmi. No ja sobie nie wyobrażam życia bez moich wnuków i nagle, jakby to się... Jestem, jestem i mam nadzieję, że jeszcze będę trochę i pomogę im, i będę patrzeć, jak się Faustynka rozwija”.

Angażowanie się w wychowanie wnuka z NI (kategoria 5). Babcie pomimo obaw związanych z funkcjonowaniem wnuka z NI angażują się w przekazywanie wiedzy o życiu i wartości (4), dbanie o rozwój: sprawności intelektualnej (5), kulturalny (1) i motoryczny (2) wnuka, a także rozwijanie jego zdolności samoobsługowych (4).

Poniżej zamieszczono przykłady wypowiedzi odnoszące się do sfer rozwoju – motorycznego oraz społecznego. „Drogą naturalną się to stało. On lubi wodę, tu mamy rzekę, jeździliśmy nad morze, w góry. Był ciągle w ruchu. Pod kątem rehabilitacji dużo poszedł do przodu”; „Ja też staram się, gdy jesteśmy na placu zabaw angażować inne dzieci. Anastazja [pełnosprawna wnuczka – przyp. aut.] sobie sama organizuje towarzystwo. Ale dla Alicji [wnuczka z NI – przyp. aut.] staram się zaprosić jakieś dzieci do zabawy”.

Inna z badanych usiłowała wytłumaczyć wnukowi właściwe zachowanie wobec młodszej siostry: „Tak jak powiedziałam wcześniej, on nie tolerował Mai, ja mu tłumaczyłam: Czarusiu, to jest twoja siostrzyczka, no ale nie..., on tego nie pojmował”.

Jedna z kobiet poprzez stymulację zmysłową nakłania chłopca z niepełnosprawnością do samodzielnego jedzenia: „Ja mu daję na rękę ten zapach. On wącha. Musi, musi, on dzięki temu zaczyna tak jeść”.

Troska o rodzeństwo dziecka z NI (kategoria 6). Troska przejawiana przez babcie obejmowała nie tylko rodziców, dziecko z NI, ale również jego rodzeństwo. Badane kobiety dostrzegały wpływ niepełnosprawności wnuka na pozostałe dzieci w rodzinie. Babcie zauważały, że pełnosprawne rodzeństwo: daje wsparcie bratu lub siostrze z trudnościami (4), wyraża troskę (3) oraz zaniepokojenie o pełnosprawne wnuki (4). Badane kobiety przejawiały obawy dotyczące nieodpowiednich zachowań dziecka z zaburzeniem rozwojowym wobec swojego rodzeństwa (2). Siłę obaw, z którymi mierzyły

się babcie, ilustruje poniższe rozważanie. Jedna z kobiet zastanawiała się nad umieszczeniem chłopca z niepełnosprawnością w szkole z internatem, aby chronić drugie dziecko w rodzinie: „W pewnym momencie bałam się o tego małego, że coś mu zrobi. I tak się kiedyś popłakałam, przyszłam do córki i mówię, a może pomyśleć o szkole z internatem”.

Niezgoda na stereotypowe postrzeganie wnuka z NI (kategoria 7). Badane babcie wskazywały na konieczność zmiany postaw otoczenia względem osób z NI (4). Porównały także postawy społeczeństwa polskiego do tych w innych krajach (2), zauważały brak integracji dzieci z niepełnosprawnością ze środowiskiem zewnętrznym (3). Wskazywały, że to edukacja powinna tworzyć nowe spojrzenie na niepełnosprawność (4), a według babć odpowiedzialność za przekazywanie wiedzy i nauczanie młodszych pokoleń spoczywa na dorosłych (1). Wskazywały, że nieodpowiednie traktowanie wnuka powinno być nieakceptowane przez rodzinę i nauczycieli (3). Badane babcie wyrażały obawy, że ich wnuk może doświadczyć krzywdy (2), a także przywoływały sytuacje, w których dziecko spotkało się z dyskryminacją ze strony rówieśników (4). Pojawiły się opinie o niedostatecznej wiedzy lekarzy (3). Badane babcie mówiły o własnych staraniach w kształtowaniu postaw otoczenia (2), jednokrotnie zauważono pozytywne przemiany w poglądach społeczeństwa (1).

Przykładem wprowadzenia kontekstu społecznego przez babkę jest uznanie wypowiedzi jej znajomej jako stygmatyzującej: „Ale naprawdę, naprawdę... ja to nazwę zacołanie, (...) ja z nią spaceruję i spotykam koleżankę, i mówi: »jaka biedna«, a ja mówię: jaka biedna? Normalne dziecko, szczęśliwa, kaczki karmiła, a ona mówi: »jaka biedna«... No ale jak... radzi sobie, umie się ubrać, je, chodzi do szkoły, wszystko wie”.

DYSKUSJA

Przeprowadzone badania pokazały, że angażowanie się w rolę babci dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może być istotnym

elementem systemu znaczeń osobistych (por. Yamashiro, Matsukura, 2014). Sytuacja niepełnosprawności intelektualnej wnuka w rodzinie postrzegana jest jako trudna i budzi niepokój, co stanowi powód współczucia i angażowania się w działania wspierające, ale także skłania do nadawania osobistych znaczeń i zmiany osobowej (*meaning making*; Thorne, McLean, 2001). Ujawniona troska i wrażliwość babć obejmowała nie tylko wnuków z NI, ale też ich rodziców i rodzeństwo. Co więcej, babcie dostrzegały istotną rolę szerszego kontekstu społecznego w postaci instytucji wspierających i świadomości społecznej. Zatem wynikające z troski zaangażowanie babć dzieci z niepełnosprawnością może odnosić się bezpośrednio do osoby wnuka/wnuczki oraz do innych elementów ekosystemu, w którym on/ona funkcjonuje (Bronfenbrenner, Moris, 2006); szerokie spojrzenie na problem może wynikać z mądrości opartej na doświadczeniu życiowym (Kałużna-Wielobób, 2014) oraz na pewnym dystansie charakterystycznego dla tego typu relacji.

Pełnienie roli babci w rodzinie z dzieckiem z NI może być okazją do zmiany indywidualnej na skutek wyjątkowego wydarzenia życiowego (Brzezińska i in., 2016). Rozwój jest tutaj wynikiem adaptacji do sytuacji początkowo postrzeganej jako kryzysowa i ograniczająca (por. Jezierski, 2015). I tak w wypowiedziach babć na temat ich roli odnaleziono znaczenia, które dotyczyły reorganizacji swojego miejsca w rodzinie, elastyczności w aktywności z wnukiem i nabywania wiedzy na temat niepełnosprawności. Zagraniczne badania wskazują na poświęcenie w pełnionej roli babci w rodzinie z dzieckiem z NI (Miller i in., 2012; Yamashiro, Matsakura, 2014, Yang i in., 2018).

Ujawnione w wywiadach postrzeganie roli babci można uznać za przejaw generatywności rozumianej jako zaangażowanie na rzecz kolejnych pokoleń (Erikson, 1969; McAdams, St. Aubin, 1992). Analiza treści wykazała, że wsparcie wobec wnuka z niepełnosprawnością intelektualną i innych członków rodziny może być ważnym elementem życia babć. Podobne rezultaty uzyskali Yamashiro i Matsukura (2014), to zagadnienie także znajduje odzwierciedlenie w badaniu Katz i Kessel (2002) obejmują-

cym dziadków dzieci z niepełnosprawnościami. Wypowiedzi babć wskazywały na obecność dwóch elementów generatywności – „wewnętrznych pragnień” i „generatywnych działań” (McAdams, St. Aubin, 1992). O pierwszej składowej świadczyło wystąpienie takich tematów, jak: troska o przyszłość wnuka z NI, pozostałych wnuków oraz własnego dziecka. Za przejaw drugiej składowej generatywności można uznać tematy angażowania się w wychowanie i okazywania wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego wobec całego systemu rodzinnego. Podobne wsparcie zostało pokazane w innych badaniach także ze strony dziadków dzieci z niepełnosprawnością (m.in. Lee, Gardner, 2015; Yang i in., 2018). Troska babć posiadała też komponent obaw o samodzielność dziecka; wątek niepokoju można zauważyć także w badaniach obejmujących rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Heiman, 2002; Pillay i in., 2012; Miller i in., 2012). Można przypuszczać, że rola babci dziecka z niepełnosprawnością

jest wyrazem przedłużonej generatywności. Feliciano Villar (2012) twierdził, że generatywność może być istotnym obszarem rozwoju nie tylko w średniej, ale też i w późnej dorosłości, co więcej: może być napędzana przez sytuacje nienormatywne i potencjalnie obciążające. Rola babci pełniona w rodzinie z dzieckiem z NI może być związana z elementami rozwoju osobistego, a także nadawać sens życia i wiązać się z pozytywną oceną własnej roli.

Wykryte znaczenia mogą stanowić podstawę do konstrukcji badań kwestionariuszowych obejmujących większą liczbę badanych. Ograniczeniem niniejszych badań była mała homogeniczność grupy m.in. w zakresie posiadanego wykształcenia, miejsca zamieszkania, a także rodzaju niepełnosprawności intelektualnej wnuka, która wynikała z niskiej dostępności osób badanych.

W nawiasach podano liczbę osób, u których wykryto dane znaczenie.

BIBLIOGRAFIA

- Appelt, K. (2007). Współcześni dziadkowie i ich znaczenie dla rozwoju wnuków. W: A. Brzezińska, K. Ober-Łopatka, R. Stec, K. Ziółkowska (red.), *Szanse rozwoju w okresie późnej dorosłości*, 79–95. Warszawa: Wydawnictwo Fundacji Harmonia.
- Bobińska, K., Gałęcki, P. (2012). Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej. W: K. Bobińska, P. Gałęcki, T. Pietras (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, 21–41. Wrocław: Continuo.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59, 2, 137–145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>.
- Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (2006). W: R.M. Lerner, W. Damon (eds.), *Handbook of Child Psychology: Theoretical Models of Human Development*. Hoboken: John Wiley & Sons Inc.
- Brzezińska, A., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2016). *Psychologia rozwoju człowieka*. Gdańsk: Wydawnictwo GWP.
- Bugajska, B. (2015). Dziewiąta faza w cyklu życia – propozycja rozszerzenia teorii psychospołecznego rozwoju E.H. Eriksona. *EXLIBRIS Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 1, 19–36.
- Burd, L., Burd, M., Klug, M.G., Kerbeshian, J., Popova, S. (2019). Comorbidity and intellectual disability. In: J.L. Matson (ed.), *Handbook of Intellectual Disabilities*, 121–137. Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1_8.
- Carr, A., O'Reilly, G. (2016). Diagnosis, classification and epidemiology. W: A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh, J. McEvoy (eds.), *The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*, 3–45. London: Routledge.
- Drożdżowicz, L. (1999). Ogólna teoria systemów. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, 9–30. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

- Hastings, R.P., Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 2, 116. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2).
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 2, 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>.
- Hillman, J.L., Wentzel, M.C., Anderson, C.M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and nered. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 10, 2957–2968. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4>.
- Jezierski K. (2015). Refleksje autobiograficzne jako czynnik rozwoju w biegu życia. W: A. Kałużna-Wielobób (red.), *Specyfika rozwoju człowieka dorosłego. Procesy, struktury, mechanizmy rozwoju*, 11–24. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Katz, S., Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptons, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 2, 113–128. <https://doi.org/10.1080/01460860290042530>.
- Kałużna-Wielobób, A. (2014). Psychologiczne koncepcje mądrości. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 17, 4(68), 63–79.
- Kołodziej-Zaleska, A., Iłska, M. (2015). Zaangażowanie w role dziadków – style pełnienia roli babci i dziadka i ich poczucie dobrostanu. *Spoleczeństwo i Edukacja. Międzynarodowe Studia Humanistyczne*, 2, 193–205.
- Lee, M., Emmett Gardner, J. (2015). A qualitative inquiry of Korean mothers' perceptions of grandparents' roles and support for families of children with severe disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61, 4, 206–221. <https://doi.org/10.1179/2047387714Y.0000000053>.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju*, 41–66. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Marat, E. (2014). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka i H. Liberska (red.), *Psychologia Rodziny*, 437–481. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- McAdams, D.P., de St. Aubin, E. (1992). A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 6, 1003–1015. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.62.6.1003>.
- McLean, K.C., Thome, A. (2001). *Manual for coding meaning-making in self-defining memories*. Unpublished manuscript, University of California, Sant Cruz.
- Michałek-Kwiecień, J. (2020). Grandparental influence on young adult grandchildren: the role of grandparental empathy and quality of intergenerational relationships. *Current Issues in Personality Psychology*, 8, 4, 329–338. <https://doi.org/10.5114/cipp.2020.101301>.
- Miller, E., Buys, L. and Woodbridge, S. (2012), Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 102–110. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x>.
- Mirski, A. (2020). Wiek senioralny jako szansa. W: M. Kielar-Turska (red.), *Starość jak ją widzi psychologia. Szanse rozwoju w starości*, 47–76. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.
- Munir, K.M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 29, 2, 95–102. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000236>.
- Napora, E. (2019). Związki w rodzinie wielopokoleniowej w ocenie młodzieży – perspektywa polska. W: M. Kielar-Turska (red.), *Starość. Jak ją widzi psychologia. Siła umysłu w starości* (s. 435–454). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.
- Olejnik, M. (2001). Średnia dorosłość. Wiek średni. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, T. 2, 234–257. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

- Pietkiewicz, I., Smith, J.A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18, 2, 361–369. <https://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7>.
- Pillay D, Girdler S, Collins M, Leonard H. (2012). It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disabil Rehabil*, 34, 18, 1501–1510. doi: 10.3109/09638288.2011.650313.
- Pustulka, P. (2022). Rola babci w Polsce w perspektywie podłużnej. *Studia z Teorii Wychowania*, XIII, 3, 40, 399–416. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1147>.
- Sadowska, L., Gruna-Ożarowska, A., Mysiek-Prucnal, M. (2007). Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, 129–170. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schilmoeller, G.L., Baranowski, M.D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 79, 5, 465–476. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.714>.
- Sciplino, C., Kinshott, M. (2019). Adult grandchildren's perspectives on the grandparent-grandchild relationship from childhood to adulthood. *Educational Gerontology*, 45, 2, 134–145. <https://doi.org/10.1080/03601277.2019.1584354>.
- Stankowska M. (2012). Babcia współczesna i jej rola w rodzinie. W: J.K. Stępkowska, K.M. Stępkowska (red.), *Instytucja rodziny wczoraj i dziś. Perspektywa interdyscyplinarna*, 64–70. Lublin: Wydawnictwo Politechniki Lubelskiej.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Studen, S. (2014). Człowiek stary w rodzinie. W: S. Studen (red.), *Psychologia starzenia i starości*, 126–143. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Villar, F. (2012). Successful ageing and development: The contribution of generativity in older age. *Ageing & Society*, 32, 7, 1087–1105. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000973>.
- World Health Organization. Regional Office for the Eastern Mediterranean. (2019). Intellectual disability. World Health Organization. *Regional Office for the Eastern Mediterranean*. <https://iris.who.int/handle/10665/352430>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Woodbridge, S., Buys, L., Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster. *Australasian Journal on Ageing*, 28, 1, 37–40. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x>.
- Wyczęsany J. (2012). Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Bobińska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Yamashiro, J.A., Matsukura, T.S. (2014). Intergenerational support for families of children with disabilities. *Psicologia Em Estudo*, 19, 4, 705–715. <https://doi.org/10.1590/1413-73722419312>.
- Yang, X., Artman-Meeker, K., Roberts, C.A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: Navigating roles and relationships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56, 5, 354–373. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.354>.
- Zasępa, E. (2017). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls