

**Beata Gumienny**

Uniwersytet Rzeszowski

Zakład Pedagogiki Specjalnej

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Przemyślu

## **Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poglądy rodziców**

### **Streszczenie**

Poglądy rodziców na temat wybranych aspektów dorosłego życia osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością stanowią główny wątek niniejszego opracowania. Proces wychowania i stymulowania do rozwoju oraz prospołecznych, samodzielnych aktywności powinien być stałą formą oddziaływania wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zebrane wyniki badań ukazują spektrum zachowań i poglądów rodziców w zakresie udziału ich dorosłych dzieci w środowisku otwartym oraz rodzinno-domowym. Ponadto zasygnalizowano tutaj stan samopoczucia rodziców, którzy na co dzień podejmują radości i trudy funkcjonowania wokół niepełnosprawności swoich dorosłych dzieci.

**Słowa kluczowe:** dorosłość i aktywność osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną, poglądy i samopoczucie rodziców

### **Functioning of adults with profound intellectual disability – the views of parents**

#### **Abstract**

The parents' views about certain aspects of adult life of people with moderate and profound disabilities are the main topic of this study. The process of education and stimulating the development and prosocial, independent activities should be a permanent form of influence on adults with intellectual disabilities. The collected results of the research show the spectrum of behaviour and the views of parents regarding the participation of their adult children in an open environment as well as in family and household. Moreover, the physical and mental state of parents, who every day decide to experience the good and bad sides of functioning around the disability of their adult children, has been signalled.

**Keywords:** maturity and activeness of people with moderate and profound intellectual disability, views and physical and mental state of parents

## Wstęp

Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością intelektualną przeżywa i doświadcza wielu trudnych sytuacji, które stanowią szczególne wyzwanie dla całego systemu rodzinnego. Sytuacje stresowe, lęk o zdrowie dziecka, trudności adaptacyjne, niepewność podejmowanych działań medyczno-rehabilitacyjno-terapeutycznych stanowią w pierwszych latach główną przestrzeń funkcjonowania systemu rodzinnego. Z czasem sytuacja może osiągnąć pozorną stabilizację, akceptację lub labilność odczuć, oczekiwań i zachowań prezentowanych wobec dziecka i rzeczywistości. Z pewnością na ten fakt wpływa wiele czynników, które A. Ostrowska określa jako mikro- i makrospołeczne. W wymiarze mikrospołecznym, jako najważniejsze, wymienia: położenie społeczne osoby niepełnosprawnej oraz zaangażowanie rodziny w proces rehabilitacji. Natomiast czynniki makrospołeczne to stan ekonomiczny kraju, obowiązujące w nim regulacje prawne, kierunek polityki społecznej oraz dominujące postawy społeczne<sup>1</sup>. Należy również wskazać czynniki, które E. Pisula określa jako stresogenne:

- czynniki związane z dzieckiem: wiek, rodzaj i stopień zaburzeń rozwoju, temperament, zaburzenia zachowania,
- czynniki związane z rodzicami: poczucie kompetencji, osobowość, depresja, ograniczenie roli, relacje z partnerem<sup>2</sup>.

Kolejny aspekt rodzicielstwa, poruszony w niniejszym opracowaniu, a wiążący się z dalszą częścią empiryczną, odnosi się do poczucia odpowiedzialności. Odpowiedzialność specjalnego rodzicielstwa często prowadzi do nadmiernej ochrony, opieki czy/i ubezwłasnowolnienia (prawnego lub też społecznego). Dlatego też M. Kościelska podkreśla, iż niepełnosprawność skłania do wyręczania, ochrony i zakazywania wielu form aktywizacji, co w rezultacie może wpływać (często też wpływa) na zahamowanie rozwoju dziecka, a później osoby dorosłej<sup>3</sup>. Taka postawa rodziców prowadzi do traktowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jako wiecznych dzieci, wymagających takich samych czynności opiekuńczo-wychowawczych, jak dawniej, jak w dzieciństwie, jak zawsze.

W czasie, kiedy dziecko realizuje obowiązek szkolny, rodzice najczęściej skupiają się na efektach podejmowanych działań edukacyjno-terapeutycznych, zapominając często o tym, że ich kilkuletnia pociecha stanie się kiedyś osobą dorosłą. Fakt dorosłości zaskakuje rodziców, zdarza się też, że przygotowują się na nadejście tego ważnego okresu, jednak analiza literatury przedmiotu i własne zawodowe doświadczenia wskazują, że dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną przyjmuje często status „wiecznego dziecka”.

Kluczowe rozważania dotyczą funkcjonowania dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (w stopniu umiarkowanym i znacznym), w wybranych obszarach życia, w kontekście poglądów, a tym samym oddziaływań rodziców oraz samej aktywności dorosłych osób z niepełnosprawnością

intelektualną. Zdaniem L. Niebrzydowskiego opinie rodziców na temat własnego dziecka są bardzo istotne, bowiem stanowią ważniejszy czynnik kształtujący osobowość i samoocenę, a poziom akceptacji i atmosfera wychowawcza panująca w rodzinie sprzyja rozwojowi potencjalnych możliwości<sup>4</sup>.

Poznanie wycinka rzeczywistości staje się dość istotne, zwłaszcza w czasie, kiedy instytucje edukacji, wsparcia, pomocy i rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną poddawane są ewaluacji, a wyniki badań empirycznych, wnioski i postulaty stają się przyczynkiem do modelowania i wdrażania zmian systemowych. Ponadto wagę podjętych rozważań podkreślają I. Chrzanowska oraz B. Cytowska, stwierdzając, iż dorosłość osób z niepełnosprawnością jest marginalizowana zarówno w samej pedagogice specjalnej, jak i w innych dziedzinach nauki<sup>5</sup>.

## **Rodzina wychowująca „dorosłe dziecko” z niepełnosprawnością intelektualną**

Dorosłość rozpatrywana jest najczęściej w aspekcie biologicznym i społecznym. Wiek metrykalny, czyli ukończenie 18. roku życia, wyznacza uzyskanie wielu uprawnień osoby dorosłej. Jednak dorosłość, często utożsamiana z dojrzałością, rozpatrywana jest też w kontekście wielu kryteriów, które stanowią indywidualną identyfikację osoby dorosłej. Na kryterium dorosłości wpływa poziom osiągniętych zdolności realizowania wielu zadań życiowych (praca zawodowa, pełnienie ról społecznych), poziom świadomości, samodzielności, odpowiedzialności za własny rozwój oraz za innych (partnera, dzieci), poziom radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, itd.<sup>6</sup>. Powyższe kryteria dorosłości stanowią punkt odniesienia dla pełnosprawnych osób, dlatego też rozpatrywanie sfery aktywności społecznej, zawodowej, rodzinnej i życiowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest niejednoznaczne i niełatwe. Nie podlega podważaniu sytuacja, w której to niemożliwe jest pełne samostanowienie i „życie na własną rękę” osób ze złożoną czy głębszą niepełnosprawnością intelektualną, chodzi bowiem o rozpatrzenie takich przestrzeni życia, które mogą i powinny być aktywizowane<sup>7</sup>. Bowiem, jak twierdzi D. Baczała, poziom rozwoju społecznego osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym jest determinantą jej społecznego funkcjonowania i wpływa na poziom samodzielności oraz zaradności życiowej<sup>8</sup>. O. Speck uważa, że „[...] podstawy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną muszą być wyznaczane przez taką formę etyki, zgodnie z którą wszyscy ludzie przynależą do jednej grupy, a przynależność poszczególnych osób nie zależy od spełniania przez nich określonych, narzucanych z zewnątrz kryteriów, takich jak wykazywanie racjonalności i autonomii woli”. Następnie podkreśla wartość edukacji i sensu życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, postulując tym samym prawo do godności i przynależności do wspólnoty ludzi

ponad powierzchownymi kryteriami przydatności i rentowności oraz niezależnie od indywidualnych ograniczeń systemu funkcyjnego danej osoby<sup>9</sup>.

Istotne jest zatem podejmowanie działań zmierzających do kształtowania (na miarę indywidualnych możliwości) czynności samoobsługowych, komunikacyjnych, zachowań społecznych oraz zaradności funkcjonalnej. Całokształt oddziaływań wychowawczych, socjalizacyjnych, terapeutycznych wymaga celowego planowania i czasu. Nic nie dzieje się nagle i od razu, proces dojrzewania do dorosłości potrzebuje ukształtowania się w czasie, umyśle i emocjach rodziców, wychowawców i terapeutów. Wyręczanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu zakresach życiowych, uwalnianie ich od wysiłku podejmowania samodzielnych zadań, roztaczanie nadmiernej opieki i minimalizacja ich życiowej aktywności powoduje lub pogłębia ich niepełnosprawność społeczną<sup>10</sup>. Na podstawie literatury psychopedagogicznej można wysunąć wniosek, iż aktywizacja osób z niepełnosprawnością w środowisku domowym, zadaniowanie czy szeroko pojęte uspołecznianie zależy często od poziomu akceptacji samej osoby, w tym akceptacji stanu niepełnej funkcjonalności czy zaburzeń rozwojowych<sup>11</sup>. Koncepcja dojrzewania i osiągnięcia dorosłości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest wyjątkowo trudna do wyobrażenia, a tym bardziej do wdrożenia przez rodziców. Sytuacje utrudniające czy stresowe są tym silniejsze, im większe panują w środowisku rodzinnym i lokalnym mity i stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną. O nieprzychylnych, wręcz negatywnych postawach pisze A. Ostrowska, która uważa, iż osoby pełnosprawne często ograniczają proces socjalizacji osób niepełnosprawnych z obawy przed przyszłymi frustracjami i ewentualnymi niepowodzeniami. Często też ograniczają ich aktywność do śladowej orientacji życiowej, minimalizują cele, do których warto dążyć, kultywują bierną postawę, co w konsekwencji czyni osobę z niepełnosprawnością bezradną<sup>12</sup>. Z kolei M. Chodkowska przedstawia ten aspekt następująco: „[...] w każdej rodzinie następuje proces zintegrowania się z dzieckiem w tworzonej wspólnocie oraz przygotowanie go do integracji w grupach pozarodzinnych. W rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo cel ten się nie zmienia, jednak trudniej go osiągnąć. Przyczyny tych utrudnień to z jednej strony przeżywane przez rodziców uczucia negatywne, takie jak rozczarowanie, ból, wstyd, poczucie winy, a z drugiej – nieumiejętność postępowania z dzieckiem, co prowadzi do frustracji i bezradności”.

Koncepcja M. Chodkowskiej stanowiła główny aspekt badań i celowość podjęcia niniejszego opracowania. Dokonując empirycznej eksploracji poglądów rodziców, dotyczących aspektów dorosłości ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, pragnę zaznaczyć, iż daleka jestem od ocen krytycznych i osłabiających ich poziom oraz wagę rodzicielstwa. Uzyskane wyniki są tylko wskazówką dla tych, którzy tworzą system wsparcia, pomocy, edukacji i rewalidacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Ponadto istotnym wątkiem niniejszego

opracowania jest wskazanie działań zmierzających do profilaktyki bezradności (często wyuczzonej bezradności) – zarówno rodziców, jak i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Rodzina dostarcza dziecku szeregu doświadczeń, wiedzy o otaczającym go świecie społecznym i przyrodniczym. Poprzez modelowanie, naśladownictwo i prestiż, rodzina uczy umiejętności, nawyków, zachowań i wzorów reakcji społecznych oraz systemu wartości. Uogólniając, można stwierdzić, iż rodzina stanowi najważniejszy system zasobów emocjonalnych, kulturowych i terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Często we współczesnych opracowaniach naukowych dominuje postulat, że rodzina dziecka z niepełnosprawnością powinna być zasadniczym celem działań profilaktycznych, interwencyjnych i terapeutycznych<sup>13</sup>. Każda rodzina w procesie opieki, wychowania i socjalizacji przygotowuje dziecko do podjęcia w przyszłości samodzielnego życia, jednak rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – jak donoszą badania – wychowuje często „wieczne dziecko”. Zatem sformułowanie „dorosłe dziecko”, z jednej strony, brzmi infantylnie, z drugiej zaś pokazuje rozmiar faktów i sytuacji codziennego życia rodzinnego, w tym dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z kolei M. Kościelska twierdzi, iż jednym z głównych problemów rodziców dzieci, które rozwijają się nieprawidłowo, jest poczucie winy i szukanie odpowiedzialnych za ten stan. Reakcje rodziców na diagnozę wskazującą nieprawidłowości zdrowotne, rozwojowe, intelektualne są zawsze traumatyczne. Diagnozę tę traktują jako nieszczęście, a nasilenie reakcji rozkłada się w czasie. Poczucie winy rodziców może również łączyć się z pewnym wstydem społecznym, z jakim wiąże się w niektórych kulturach posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto specjalne rodzicielstwo, poza problemami natury wewnętrznej, emocjonalnej, doświadcza również licznych przeciążeń związanych z leczeniem, rehabilitacją dzieci, z wydatkami oraz wydłużonym okresem pielęgnacji i opieki wymagającej stałego dozoru<sup>14</sup>.

## **Założenia badawcze i charakterystyka grupy**

Przedmiot niniejszej analizy dotyczy poglądów rodziców na temat funkcjonowania ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Badania miały charakter jakościowy, które według E. Zaręby charakteryzują się holistycznym podejściem, nastawionym na indukcyjny opis kontekstu, w celu opisanego i zrozumienia sytuacji<sup>15</sup>. W procesie metodologicznym posłużono się kwestionariuszem wywiadu, który został pogłębiony poprzez swobodne rozmowy z rodzicami. Autorka samodzielnie opracowała kwestionariusz wywiadu, którego konstrukcja zawiera tematykę badawczą, wprowadzenie i 5 części. Pierwsza część wstępna obejmuje dane metrykalne, demograficzne i strukturalno-rodzinne badanych, zaś kolejne tworzą zasadniczą część dotyczącą rozpoznania podjętej problematyki. Zasadnicza konstrukcja kwestionariusza

zawiera pytania otwarte i zamknięte nawiązujące do aktywności funkcjonalnej dorosłych osób z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym i pozarodzinnym, przy jednoczesnym rozpoznaniu stylu zachowania i postępowania rodziców. Kolejne części dotyczą poglądów, ocen, opinii oraz własnych przemyśleń rodziców w zakresie tematyki badawczej oraz odczuć i towarzyszących badanym stanów psychoemocjonalnych. Ponadto konstrukcja problematyczna uwzględniała np. częstotliwość występowania zjawisk, zachowań, reakcji, stopień nasilenia odczuć, emocji czy wyrażenie zgody, obojętności bądź sprzeciwu na sugerowaną sytuację. W kilkudziesięciu przypadkach całość zebranych informacji uzupełniły obserwacje rodziców podczas ich interakcji i rozmów z własnymi, dorosłymi dziećmi.

Grupę badawczą stanowili rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – uczestników Środowiskowego Domu Samopomocy w Przemyślu, Rudniku nad Sanem i Spiach (razem – 66. rodziców; 85% matek i 15% ojców). W związku z powyższym poglądy i opinie rodziców dotyczą również 66. dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Spośród badanych 61% mieszka na wsi, zaś 39% w mieście. Większość badanych posiada status rodziny pełnej, jednak w toku analizy wyodrębniono następujące sytuacje dezintegrujące rodziny: śmierć współmałżonka – 8 przypadków; rozwód – 3 przypadki; samotne macierzyństwo – 6 osób; samotne ojcostwo – 2 osoby. Przeszło połowa posiada status rodzin wielodzietnych – 53% (3. i więcej dzieci), 40% badanych posiada 2. dzieci, zaś 7% rodziców wychowuje tylko jedno dziecko (z niepełnosprawnością intelektualną). Poniżej zestawiono poziom wykształcenia badanych rodziców.

**Tabela 1. Poziom wykształcenia badanych rodziców**

Poziom wykształcenia	matka		ojciec		Razem	
	N	%	N	%	N	%
podstawowe	12	19,0	5	10,0	17	15,0
zawodowe	12	19,0	20	41,0	32	28,0
średnie	18	28,0	15	31,0	33	29,0
pomaturalne	8	12,0	3	6,0	11	10,0
wyższe	14	22,0	6	12,0	20	18,0
Razem	64	100,0	49	100,0	113	100,0

Źródło: badania własne

Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej legitymują się wykształceniem zawodowym i średnim, tylko 18% ukończyło studia wyższe, zaś 15% osiągnęło najniższy, podstawowy poziom kształcenia. Następnie badani rodzice określili warunki materialne, udzielając następujących odpowiedzi klasyfikujących:

- bardzo dobre – 10%;

- dobre – 38%;
- wystarczające – 47%;
- niewystarczające – 5%.

Spośród osób z niepełnosprawnością intelektualną 60% stanowią mężczyźni, zaś kobiety – 40%, w wieku od 24. do 43. lat. Poniżej zestawiono analizę stopnia niepełnosprawności intelektualnej i płeć osób opiniowanych.

**Tabela 2. Stopień niepełnosprawności intelektualnej dorosłych osób**

Niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym N=22 (33%)				Niepełnosprawność w stopniu znacznym N=44 (67%)			
Kobiety		Mężczyźni		Kobiety		Mężczyźni	
N	%	N	%	N	%	N	%
9	40,0	13	60,0	18	40,0	26	60,0

Źródło: badania własne

Najliczniejszą grupę opiniowanych osób tworzą dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym (67%), z czego większość to mężczyźni (60%). Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną stanowią 33%, z czego większość to mężczyźni (60%). W toku analizy stwierdzono, że aż 80% dorosłych osób ukończyło tylko szkołę gimnazjalną, 17% szkołę przysposabiającą do pracy, zaś 3% szkołę zawodową.

## Problemy badawcze

Problem główny sformułowano w pytaniu: Jakie są opinie rodziców na temat funkcjonowania ich dorosłych dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną? Ponadto zestawiono następujące problemy szczegółowe:

- Jaki zakres aktywności domowej i środowiskowej prezentują dorosłe osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym?
- Jakie działania aktywizujące podejmują rodzice wobec dorosłych dzieci?
- Czy i w jakim stopniu rodzice respektują prawa swoich dorosłych dzieci do samodzielności?
- Czy płeć i stopień niepełnosprawności determinuje proces wychowywania do dorosłości?

Ze względu na znaczące różnice indywidualne w zakresie dominacji, aktywności i działań dorosłych kobiet oraz mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną dokonano odrębnych analiz, tak, żeby stopień uogólnienia interpretacji uzyskanych wyników zminimalizować.

## **Analiza wyników badań**

Analiza szczegółowych wyników badań ma charakter jakościowy i w znikomym stopniu posłużono się wynikami ilościowymi. Interpretując uzyskane informacje, dokonano charakterystyki funkcjonalnej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich zakresu aktywności i częstotliwości podejmowanych zadań. Analiza dzieli się na 4 główne części, w których dokonano oddzielnej charakterystyki opiniowanych, przedstawiając odrębnie grupę osób z niepełnosprawnością umiarkowaną i znaczną, wyodrębniając również płeć. Całość empirii podzielono również na 4 części, tj.: funkcjonowanie w rodzinie; w środowisku; zachowanie, autonomia, prawo wyboru; opinie rodziców na temat dorosłości. Podczas analizy uzyskanych wyników autorka nie dokonywała interpretacji i wniosków. Podsumowanie i wnioski stanowią ostatnią część niniejszego opracowania.

## **Dorosłość kobiet z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym (9 osób)**

### **Funkcjonowanie w rodzinie**

Kobiety rzadko wykonują w gospodarstwie domowym prace porządkowe (zmywanie naczyń, odkurzanie, mycie podłóg, wynoszenie śmieci), tylko czasami są aktywizowane do tych czynności. Wszystkie z kolei biorą udział w przygotowaniu domowych uroczystości i świąt kościelnych, pomagając domownikom i im asystując. Połowa opiniowanych potrafi przygotować posiłek typu: śniadanie, kolacja, przyrządzenie sałatki. Czas wolny kobiety spędzają najczęściej, oglądając telewizję (filmy, programy muzyczne, bajki), słuchając muzyki, rzadziej korzystają z form plastycznych typu: malowanie, rysowanie, wyklejanie, rzadko też śpiewają, pojedyncze osoby grają na instrumencie. Bardzo rzadko czytają książki, gazety, używają komputera; tylko 3 panie korzystają z Internetu. Najbardziej lubią przebywać w pomieszczeniu z innymi członkami rodziny lub w ogrodzie (na podwórku), rzadziej w swoim pokoju. Przeszło połowa kobiet dosyć często spotyka się ze swoimi znajomymi i kolegami (4 rzadko albo nigdy). Dorosłe kobiety w większości potrafią zadbać o swoje zdrowie, sygnalizują też objawy choroby.

### **Funkcjonowanie w środowisku**

4 panie dosyć często poruszają się samodzielnie po najbliższej okolicy, na własną rękę dokonując zakupów (znają też wartość nominałów pieniężnych). Regularne kieszonkowe otrzymują tylko 3 kobiety, mogąc tym samym zdecydować, na jaki cel zostaną wydane pieniądze (2 osoby nigdy nie otrzymują pieniędzy). Aktywność w środowisku lokalnym najczęściej sprowadza się do uczestnictwa w nabożeństwach kościelnych, rzadziej do udziału w życiu kulturalnym danej miejscowości; sporadycznie uczęszczają do kina i na basen. Tylko jedna osoba



porusza się samodzielnie po mieście, korzystając z autobusu. Panie raczej nie korzystają z zajęć rehabilitacyjnych i cieszą się dobrym zdrowiem.

## **Zachowanie, autonomia, prawo wyboru**

Zdaniem rodziców, ich dorosłe córki dosyć często prezentują swoje odmienne zdanie, bunt, niechęć lub niezadowolenie, jeśli „coś” im się nie podoba, są kapryśne i marudne (8 osób). Rzadko bądź nigdy nie zachowują się w sposób agresywny. Tylko jedna kobieta przekazuje, wyraża własne zdanie dotyczące np. spędzania wolnego czasu, ubioru, fryzury, itp., dokonując tym samym wyborów funkcjonalnych. W większości rodzice przyznają, że najczęściej wyręczają swoje dorosłe córki w aktywności i obowiązkach. Prawie wszystkie panie często podejmują z rodziną tematy własnych problemów, jednak rzadko bądź nigdy nie zdradzają swoich pragnień i marzeń. Prawie zawsze słuchają poleceń rodziców i jednocześnie wymagają stałej kontroli z ich strony. Połowa rodziców dorosłych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym jest konsekwentna w wychowywaniu i stawia granice wychowawcze (2 osoby nie udzieliły odpowiedzi). Połowa też uznaje prawo ich dorosłych córek do prywatności osobistej. Tylko 1/3 kobiet bierze udział w wyborach politycznych (6 pań – nigdy). 4. rodziców bardzo rzadko podejmuje problematykę seksualności, zaś 5. – nigdy.

## **Opinie rodziców na temat dorosłości**

Prawie połowa rodziców uważa, że ich niepełnosprawne dziecko powinni wychowywać do maksymalnej samodzielności, 2. ma odmienne zdanie, 3. zaś nie udzieliło odpowiedzi. Wszyscy rodzice uważają, że ich córki uczą się samodzielności w Środowiskowym Domu Samopomocy, ponadto 5. rodziców twierdzi, że i tak nigdy nie będą samodzielne, a wychowanie do dorosłości mija się z celem, bo jednak zawsze będą zdane na pomoc innych, dorosłych osób. Rodzice nie chcą, żeby ich dorosłe córki podjęły pracę w warunkach chronionych, lecz niektórzy rozważają możliwość treningu samodzielności w mieszkaniu (domu) usamodzielniającym. Prawie wszyscy rodzice twierdzą, iż ze względu na niepełnosprawność mają pełną kontrolę nad życiem swoich dorosłych córek. Ponad połowa rozważa procedurę ubezwłasnowolnienia. 3. z nich planuje i organizuje przyszłe życie dorosłych córek, myśląc również o umieszczeniu ich w przyszłości w Domu Pomocy Społecznej. Wszyscy rodzice martwią się o przyszłość swojego dziecka, boją się myśleć o starości, stawiając sobie pytanie: kto zajmie się nim w przyszłości, kiedy ich zabraknie? Prawie wszyscy uważają, że rolę opiekunów w przyszłości podejmą ich zdrowe dzieci.

## **Doroślóć męzczyzn z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym (13 osób)**

### **Funkcjonowanie w rodzinie**

Połowa męzczyzn wykonuje w gospodarstwie domowym prace porządkowe (sprząatanie, odkurzanie, zmywanie naczyń, mycie podłóg), czasami dokonują drobnych napraw typu: reperowanie motoru, skutera, asystowanie przy naprawie samochodu. Ponadto dorośli męzczyźni chętnie majsterkują, pielęgnują kwiaty, warzywa, hodują zwierzęta (kury, króliki). Przeszło połowa męzczyzn bierze udział w przygotowaniu domowych uroczystości i świąt, potrafią teź przygotować posiłek typu: śniadanie, kolacja, sałatka (tylko 2. męzczyzn wykonuje te czynności systematycznie). Czas wolny spędzają najczęściej, oglądając telewizję, filmy, bardzo często słuchając muzyki, malując, rysując, czasami czytając książki, gazety. Aż 9 osób używa Internetu oraz potrafi skorzystać z gier komputerowych. Najbardziej lubią przebywać w pomieszczeniu z innymi członkami rodziny lub w ogrodzie (na podwórku), bardzo lubią teź spędzać czas w swoim pokoju. 6. męzczyzn dosyć często spotyka się ze swoimi znajomymi i kolegami (7 osób – bardzo rzadko). Przeszło połowa męzczyzn często porusza się samodzielnie po najbliższej okolicy, dokonując na własną rękę zakupów lub odwiedzając bliskich i rodzinę. 5 osób zna wartość nominałów pieniężnych i potrafi zaplanować drobne wydatki (kolejne 5 osób wykazuje niższy poziom umiejętności, 3 osoby nie posiadają tych kompetencji). Regularne kieszonkowe otrzymuje 8. dorosłych synów (5 osób nigdy nie otrzymuje pieniędzy). W większości (9 osób) panowie potrafią zadbać o swoje zdrowie, sygnalizują teź objawy choroby.

### **Funkcjonowanie w środowisku**

Aktywność panów z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku lokalnym najczęściej sprowadza się do uczestnictwa w nabożeństwach kościelnych, połowa opiniowanych osób bierze udział w życiu kulturalnym danej miejscowości; sporadycznie uczęszczają do kina i na basen. Aż 4 osoby, korzystając samodzielnie ze środków transportu (autobus, bus), dojadą do pobliskiej miejscowości, odwiedzając np. rodzinę. 3. męzczyzn bardzo często bierze udział w zajęciach rehabilitacyjnych, z kolei 6 osób sporadycznie.

### **Zachowanie, autonomia, prawo wyboru**

Wszyscy panowie prezentują swoje niezadowolenie, bunt, niechęć lub niezadowolenie, jeśli „coś” im się nie podoba, eksponują teź swoje emocje (8 osób bardzo często prezentuje takie zachowanie). 3. dorosłych męzczyzn często przejawia agresywne zachowania, 6. rzadko. Przeszło połowa badanych rodziców twierdzi, że ich dorośli synowie mają prawo do wypowiedzania i wyrażania własnego zdania

dotyczącego np. spędzania wolnego czasu, ubioru, fryzury i innych form funkcjonalnych. Przeszło połowa rodziców przyznaje, że często wyręcza swoich dorosłych synów w aktywności i obowiązkach, natomiast 5. rodziców nie uruchamia takich zachowań. Prawie wszyscy mężczyźni często podejmują z rodziną tematy dotyczące własnych problemów, wyrażają też swoje własne pragnienia i marzenia. Prawie zawsze słuchają poleceń rodziców i, zdaniem opiekunów, wymagają stałej kontroli ze strony rodziny. Prawie połowa rodziców dorosłych mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną jest konsekwentna w wychowywaniu i stawia granice wychowawcze (4 osoby nie udzieliły odpowiedzi). Prawie wszyscy rodzice uznają prawo ich dorosłych synów do prywatności osobistej. Połowa mężczyzn bierze udział w wyborach politycznych (2 osoby – nigdy). Tylko jeden z rodziców często podejmuje problematykę seksualności, 7. – rzadko, jeden – nigdy, 4 osoby nie udzieliły odpowiedzi.

### **Opinie rodziców na temat dorosłości**

Przeszło połowa rodziców uważa, że ich niepełnosprawne dziecko powinni wychowywać do maksymalnej samodzielności, 2. ma odmienne zdanie, zaś 2. nie udzieliło odpowiedzi. Prawie wszyscy rodzice uważają, że ich synowie uczą się samodzielności w Środowiskowym Domu Samopomocy, jedna z matek nie zgadza się z tą opinią. 8 osób twierdzi, że ich dziecko nigdy nie będzie samodzielne, a wychowanie do dorosłości mija się z celem, bo i tak zawsze będzie zdane na pomoc innych osób. Jedna osoba wyraziła odmienne zdanie. 3. rodziców pragnie, żeby ich dorośli synowie podjęli pracę w warunkach chronionych (5 osób nie chce aktywizacji zawodowej, zaś kolejne 5 nie wyraziło swojej opinii). 7. rodziców rozważa możliwość treningu samodzielności w mieszkaniu (domu) usamodzielniającym (tylko 2 osoby nie wyrażają zgody). Wszyscy rodzice twierdzą, iż ze względu na niepełnosprawność mają pełną kontrolę nad życiem swoich dorosłych synów, 2. z nich rozważa procedurę ubezwłasnowolnienia (8 osób jest zdecydowanie przeciwna). 5. rodziców planuje i organizuje przyszłe życie dorosłych synów, lecz tylko jedna matka myśli również o umieszczeniu syna w przyszłości w Domu Pomocy Społecznej. Prawie wszyscy rodzice, martwiąc się o przyszłość swojego dziecka, boją się myśleć o starości, stawiając sobie pytanie: kto zajmie się nim w przyszłości? Jedna osoba nie ma takich dylematów, z kolei 5. z nich uważa, że taką rolę podejmą ich zdrowe dzieci (6 osób nie udzieliło odpowiedzi).

## **Doroślóć kobiet z niepełnosprawnoścíą w stopniu znacznym (18 osób)**

### **Funkcjonowanie w rodzinie**

Tylko 5 kobiet często wykonuje w gospodarstwie domowym prace porządkowe (zmywanie naczyń, odkurzanie, mycie podłóg, wynoszenie śmieci), 6 osób – rzadko, zaś 7 nigdy. Ponadto rodzice wskazali następujące formy aktywności ich dorosłych córek: umiejętność samodzielnego ubrania się, spożywania posiłków, nakrywanie do stołu, pomoc przy układaniu drewna na opał. Prawie wszystkie panie biorą udział w przygotowaniu domowych uroczystości i świąt, pomagając domownikom i im asystując (2 osoby nigdy). Tylko jedna osoba potrafi przygotować posiłek typu: śniadanie, kolacja, sałatka (7 osób rzadko, zaś 10 nigdy). Przeszło połowa kobiet (11 osób) z niepełnosprawnoścíą w stopniu znacznym najczęściej czas wolny spędza, oglądając telewizję, filmy, bajki, słuchając muzyki; 6 osób rzadko wybiera taką formę, zaś jedna nigdy. Połowa dorosłych kobiet wybiera aktywność manualną typu: zajęcia plastyczne, malowanie, rysowanie, wyklejanie, prawie wszystkie bardzo często lub często słuchają muzyki, 4 osoby czyta lub przegląda książki, gazety, reklamy. Spośród opiniowanych 38% często korzysta z komputera, Internetu (w tym 2 rzadko), a 11 nigdy. Prawie wszystkie panie najbardziej lubią przebywać w pomieszczeniu z innymi członkami rodziny lub w ogrodzie (na podwórku); tylko jedna osoba zdecydowanie bardziej w swoim pokoju. Większość kobiet (10 osób) dosyć często spotyka się ze swoimi znajomymi i kolegami (4 rzadko albo nigdy). Tylko 2 panie poruszają się samodzielnie po najbliższej okolicy, jedna zaś dokonuje na własną rękę zakupów (11 pań wychodzi na zakupy tylko w towarzystwie kogoś z rodziny; 7 bardzo rzadko). Regularne kieszonkowe otrzymują tylko 2 panie, 6 – rzadko, a 10 kobiet nigdy nie otrzymuje pieniędzy. W większości (10 osób) panie ze znaczną niepełnosprawnoścíą intelektualną potrafią zadbać o swoje zdrowie i zasygnalizować też objawy choroby, 6 osób charakteryzuje się niskim poziomem umiejętności dbania o stan zdrowia, zaś 2 – bardzo niskim.

### **Funkcjonowanie w środowisku**

3 panie samodzielnie wychodzą poza teren własnego domostwa, odwiedzając najbliższych znajomych czy rodzinę. Po najbliższej okolicy spaceruje połowa kobiet; pozostałe panie sporadycznie, a 3 nigdy. Umiejętność poruszania się środkami komunikacji miejskiej posiada tylko jedna kobieta. Aktywność w środowisku lokalnym najczęściej sprowadza się do uczestnictwa we mszy św. i nabożeństwach kościelnych (13 osób często, zaś 7 – rzadko). W imprezach masowych i kulturalnych danej miejscowości biorą udział tylko 3 panie, ponadto wychodzą też na basen i do kina. Zatem większość kobiet (14 osób) bardzo rzadko uczestniczy

w życiu kulturalnym, a blisko połowa nigdy nie korzysta z aktywizacji lokalno-kulturalnej. 3 panie uczęszczają na regularne zajęcia rehabilitacyjne.

## **Zachowanie, autonomia, prawo wyboru**

Połowa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym prezentuje swoje niezadowolenie, bunt, niechęć, często przejawia znużenie i znużenie (7 osób – rzadko, a 2 nigdy). Tylko jedna pani wyraża swoje emocje i złość agresją słowną i czynną, 10 pań sporadycznie objawia agresywne zachowania, zaś 7 nigdy. Większość kobiet (11 osób) wypowiada własne zdanie dotyczące spędzania wolnego czasu, ubioru, fryzury, itp., dokonując wyborów funkcjonalnych (5 osób rzadko, zaś 2 nigdy). Rodzice przyznają, że najczęściej wyręczają swoje dorosłe córki w aktywności i obowiązkach domowych (11 rodziców). Pozostali starają się mobilizować swoje córki do aktywności funkcjonalnej, nie prezentując nadopiekuńczej i wyręczającej postawy. Ta sama grupa rodziców twierdzi, że ich córki chętnie rozmawiają z nimi o swoich problemach, dzieląc się również pragnieniami i marzeniami. 4. rodziców odpowiedziało, że taka swoboda przekazywanych werbalnie myśli zdarza się ich dorosłym córkom sporadycznie lub nigdy. Dorosłe córki prawie zawsze słuchają poleceń rodziców (tylko 2 osoby często prezentują jawny upór) i, zdaniem opiekunów, wymagają też stałej kontroli ze strony rodziny. Przeszło połowa matek często stawia granice wychowawcze, zaś 5 osób uważa, że ich dziecko prawie nie wymaga takich zabiegów wychowawczych. 2 osoby stwierdziły, iż nie muszą określać ram i zasad funkcjonowania w społeczeństwie. Z kolei prawo do prywatności osobistej zostało przyznane tylko 7. córkom, pozostała część osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym albo jest nadmiernie kontrolowana, albo takiego prawa nie posiada. W wyborach politycznych dosyć często biorą udział tylko 4 panie, zaś 14 nigdy nie wypełniło obywatelskiego obowiązku. Tylko jedna matka podejmuje temat seksualności, 3. rodziców rzadko, zaś 15. nigdy.

## **Opinie rodziców na temat dorosłości**

13. rodziców (72%) uważa, że ich niepełnosprawne intelektualnie córki powinni wychowywać do maksymalnej samodzielności, jedna matka prezentuje odmienne zdanie, 4. rodziców nie udzieliło odpowiedzi. Wszyscy rodzice uważają, że ich córki uczą się samodzielności w Środowiskowym Domu Samopomocy, zaś 12. rodziców twierdzi, że i tak nigdy nie będą samodzielne, a wychowanie do dorosłości mija się z celem, bo jednak zawsze będą zdane na pomoc innych osób (3. nie ma zdania na ten temat). Rodzice najczęściej nie chcą, żeby ich dorosłe córki podjęły pracę w warunkach chronionych (2. rodziców uważa, że warto spróbować), zaś połowa tylko rozważa możliwość treningu samodzielności w mieszkaniu (domu) usamodzielniającym. Prawie wszyscy rodzice twierdzą, iż ze względu

na niepełnosprawność mają pełną kontrolę nad życiem swoich dorosłych córek (2. rodziców szanuje autonomię córek), aż 16. z nich rozważa procedurę ubezwłasnowolnienia. Tytuł samo planuje i organizuje przyszłe życie dorosłych córek, a połowa rozważa umieszczenie ich w przyszłości w Domu Pomocy Społecznej. Tylko 2. rodziców patrzy w przyszłość z optymizmem i dystansem, pozostali żyją w napięciu, martwiąc się o przyszłość i bojąc się o czas starości swojego dziecka. Połowa z nich uważa, że rolę opiekunów w przyszłości podejmą ich zdrowe dzieci.

## **Dorosłość mężczyzn z niepełnosprawnością w stopniu znacznym (26 osób)**

### **Funkcjonowanie w rodzinie**

Niewielka grupa mężczyzn (7 osób) wykonuje w gospodarstwie domowym prace porządkowe: odkurzanie, zmywanie i układanie naczyń, mycie podłóg, sprzątanie podwórka, czasami dokonują drobnych napraw. Jednak dorośli mężczyźni, zdaniem rodziców, preferują inne formy aktywności: wędkowanie, koszenie trawy, zabawy z dziećmi (z rodziny), robienie przetworów, opieka nad zwierzętami (pies, kot, kury, króliki), ścielenie łóżka, umiejętność samodzielnego ubrania się, zajęcia w ogrodzie. Przeszło połowa dorosłych mężczyzn bierze udział w przygotowaniu domowych uroczystości i świąt, potrafią też przygotować posiłek typu: śniadanie, kolacja, sałatka (blisko połowa nie wykonuje tych czynności). Czas wolny spędzają najczęściej, oglądając telewizję, filmy, bardzo często słuchając muzyki, malując, rysując, czasami oglądając gazety, kolorowe czasopisma. Kilka osób latem jeździ na trzykołowym rowerze. Ponadto pojedyncze osoby wykazują następujące zainteresowania: śpiewanie, zabawa samochodami, kolekcjonowanie przepisów kulinarnych, wycieczki i spacerów rekreacyjne. Spośród opiniowanych 40% używa Internetu oraz potrafi skorzystać z gier komputerowych.

Najbardziej lubią przebywać w pomieszczeniu z innymi członkami rodziny lub w ogrodzie (na podwórku), lubią też spędzać czas w swoim pokoju (7 osób nie lubi spędzać czasu samotnie). Przeszło połowa dorosłych mężczyzn spotyka się ze znajomymi, kolegami, pozostali rzadko lub nigdy. Połowa mężczyzn często porusza się samodzielnie po najbliższej okolicy, najczęściej spacerując, tylko 3 osoby wychodzą samodzielnie na zakupy, pozostali dokonują zakupów wyłącznie w towarzystwie członków rodziny. 5 osób orientuje się w zakresie wartości nominalów pieniężnych i potrafi zaplanować drobne wydatki, otrzymuje też regularne kieszonkowe (10 osób – rzadko, zaś 11 osób nigdy nie otrzymuje pieniędzy). Połowa opiniowanych mężczyzn potrafi zadbać o swoje zdrowie, sygnalizuje też objawy choroby; pozostali wymagają wsparcia w tej kwestii, zaś 2 osoby nie posiadają tych kompetencji.

## **Funkcjonowanie w środowisku**

Większość mężczyzn często bierze udział w nabożeństwach kościelnych (5 osób rzadko, zaś 2 nigdy). W aktywnym życiu kulturalnym danej miejscowości uczestniczy połowa panów, pozostali sporadycznie, zaś 2 osoby nigdy. Prawie 1/3 panów bardzo rzadko bierze udział w zajęciach na basenie, tyle samo sporadycznie chodzi do kina. Tylko 2 osoby samodzielnie poruszają się środkami transportu publicznego (autobus, bus), dojadą do pobliskiej miejscowości i odwiedzą rodzinę. 2. mężczyźni często bierze udział w zajęciach rehabilitacyjnych, z kolei 11. sporadycznie, a pozostali nigdy.

## **Zachowanie, autonomia, prawo wyboru**

Połowa panów dosyć często prezentuje swoje niezadowolenie, bunt, niechęć lub niezadowolenie (8 osób sporadycznie przejawia takie zachowanie). 4. dorosłych mężczyzn często prezentuje zachowania agresywne, rzadko – 14 osób, a 4 nigdy. Z kolei blisko połowa osób wypowiada własne zdanie dotyczące spędzania wolnego czasu, ubioru, fryzury, itp. Spośród rodziców – połowa przyznaje, że często wyręcza swoich dorosłych synów w aktywności i obowiązkach. Blisko 1/3 mężczyzn często podejmuje z rodziną tematy własnych problemów, pozostali (15 osób) robią to sporadycznie. Tematykę własnych planów, marzeń i pragnień porusza 10. mężczyzn. Prawie wszyscy słuchają poleceń rodziców i, zdaniem opiekunów, wymagają stałej kontroli ze strony rodziny. Prawo do prywatności przyznaje swoim dorosłym dzieciom przeszło połowa rodziców (17 osób), pozostali są sceptycznie nastawieni do problematyki autonomii swoich synów. Prawie wszyscy rodzice starają się być konsekwentni w wychowywaniu i stawiają granice wychowawcze. Połowa mężczyzn bierze udział w wyborach politycznych (10 – nigdy). Tylko jeden z rodziców często podejmuje z synem problematykę seksualności, 10 osób – rzadko, zaś 13 nigdy.

## **Opinie rodziców na temat dorosłości**

Większość rodziców (19 osób) uważa, że ich niepełnosprawne dziecko powinni wychowywać do maksymalnej samodzielności, 2. ma odmienne zdanie, zaś 5. nie udzieliło odpowiedzi. Wszyscy rodzice uważają, że ich synowie uczą się samodzielności w Środowiskowym Domu Samopomocy. Przeszło połowa rodziców twierdzi, że ich dziecko nigdy nie będzie samodzielne, a 7 osób ma odmienne zdanie. Jednak ponad połowa uważa, że celem wychowania jest kształtowanie samodzielności ich niepełnosprawnych intelektualnie synów, starają się tym samym mobilizować ich do decydowania oraz pełnienia ról i zadań w domu. Połowa rodziców pragnie, żeby dorośli synowie podjęli pracę w warunkach chronionych albo rozpoczęli aktywizację i trening samodzielności w mieszkaniu usamodzielniającym. Wszyscy rodzice twierdzą, iż ze względu na niepełnosprawność mają pełną kontrolę nad

życiem swoich dorosłych synów, blisko połowa rozważa procedurę ubezwłasnowolnienia. 7. rodziców ma na względzie umieszczenie w przyszłości swojego syna w Domu Pomocy Społecznej. Wszyscy rodzice martwią się o przyszłość swojego dziecka, boją się myśleć o starości własnej i dziecka, połowa planuje późną dorosłość niepełnosprawnych synów w rodzinie swoich pełnosprawnych dzieci. 2 osoby nie deklarują takich wyborów.

## **Wnioski**

Dorośle osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną najczęściej prezentują samodzielność oraz zaradność w zakresie samoobsługi i realizacji czynności związanych z gospodarstwem domowym (zarówno w przestrzeni domu, jak i w obejściu). Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym wypunktowali dużo więcej umiejętności niż rodzice osób z umiarkowaną niepełnosprawnością. Z analizy badań wynika, że mężczyźni częściej niż kobiety uzyskują autonomię funkcjonalną oraz systematyczniej wyrażają własne opinie, zdanie, dzielą się problemami z rodziną, a także przedstawiają swoje plany i marzenia na przyszłość. Kobiety okazjonalnie są angażowane do zadań i czynności domowych, najczęściej np. przy organizacji świąt i uroczystości rodzinnych (pomimo posiadanych umiejętności i możliwości doświadczenia). Należy więc stwierdzić, iż kobiety są bardziej zdominowane i kontrolowane przez rodziców, przez co wykazują niższy stopień samodzielności oraz sprawczości. Po analizie jakościowej można przyjąć, że twierdzenie M. Kościelskiej jest nadal aktualne, bowiem rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną prezentują najczęściej nadmierną ochronę, ograniczając aktywizację i działanie swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, co w rezultacie obniża poziom ich rozwoju, kompetencji społecznych i jakość funkcjonowania. Rodzice – jak sami twierdzą – starają się mobilizować swoje dorosłe dzieci do aktywności, jednak i tak prawie wszyscy przyznają, że ich dzieci wymagają stałej kontroli, a ponad połowa bardzo często je wyręcza w obowiązkach i zadaniach domowych, ograniczając pole sprawstwa.

Spędzanie czasu wolnego kobiet najczęściej ogranicza się do form plastycznych, manualnych oraz biernych (oglądanie programów telewizyjnych, słuchanie muzyki, rozmowy i przebywanie wśród domowników). Z kolei preferowaną formą u mężczyzn jest aktywność związana z zajęciami domowymi, majsterkowaniem, uprawą ogrodu, hodowlą zwierząt. W obu grupach najczęstszą i najbardziej lubianą formą spędzania czasu wolnego jest przede wszystkim słuchanie muzyki, nieco rzadziej zajęcia plastyczne (jednak u kobiet częściej). Spośród uzyskanych opinii zauważono, iż taka sama grupa kobiet i mężczyzn ze znaczną niepełnosprawnością, jak i kobiet z umiarkowaną niepełnosprawnością posiada umiejętność korzystania z Internetu (ok. 30%). Wyjątek stanowią mężczyźni ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną – bowiem aż 68% często korzysta z Internetu.



Wszyscy rodzice uważają, że najlepszym miejscem zdobywania i kształtowania umiejętności społecznych, w tym samodzielności, jest Środowiskowy Dom Samopomocy. Uzyskane informacje potwierdzają stanowisko M. Chodkowskiej, która zauważa, że w każdej rodzinie istnieje proces socjalizacji, jednak – ze względu na nieumiejętność postępowania rodziców z dzieckiem – efekty terapii, rehabilitacji społecznej czy rewalidacji nie są spójne, a często okazują się przeciwne. Rodzice w specyficzny sposób czują się zwolnieni z obowiązku stałego aktywizowania i wdrażania ich dorosłych dzieci do podejmowania samodzielnych czynności, oddając tym samym odpowiedzialność za proces kształtowania kompetencji społecznych instytucjom.

Całokształt poglądów rodziców obrazuje pewien rodzaj koncepcji, oscylującej wokół szeroko pojętego (często ograniczonego) prawa ich dorosłych dzieci do intymności i prywatności. Z badań wynika, że prawo do prywatności posiadają w większości mężczyźni, jedynie kobiety ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej otrzymują większą swobodę prywatności. Na ogół rodzice przejawiają postawę kontrolująco-planującą, bez angażowania swoich dzieci do podejmowania decyzji (oczywiście na miarę sytuacyjną) i możliwości doświadczenia. Źródło tego problemu z pewnością tkwi w samym fakcie posiadania dziecka z niepełnosprawnością, bowiem z rozmów wynika, iż tylko połowa rodziców deklaruje pełną akceptację stanu swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice sami przyznali, że często towarzyszy im uczucie przeciążenia, zmęczenia i napięcia psychicznego. Większość z nich często odczuwa żal, złość oraz niezadowolenie, a blisko 15% cierpi na depresję.

Znikoma liczba dorosłych osób z niepełnosprawnością została wdrożona do samodzielnego korzystania ze środków transportu publicznego, jednak spośród opiniowanych to mężczyźni wyróżniają się tymi umiejętnościami. Podobnie jest w zakresie samodzielnego poruszania się po najbliższej okolicy. Kobiety rzadziej są wdrażane do tej formy samodzielności. Z kolei kieszonkowe otrzymują w większości osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, częściej jednak mężczyźni.

Zarówno połowa kobiet, jak i mężczyzn, prezentuje zachowania buntownicze, niezadowolenie i złość. Jednak zdecydowanie częściej mężczyźni okazują swoje emocje nacechowane agresją słowną i czynną.

Prawie wszyscy rodzice kultywują praktykowanie wiary u swoich dorosłych dzieci poprzez ich aktywizację w nabożeństwach kościelnych. Rzadko jednak umożliwiają im udział w życiu społeczno-kulturalnym i rekreacyjnym w obszarze małej ojczyzny; zdecydowanie częściej uczestniczą w tej formie aktywizacji mężczyźni. Mężczyźni częściej też biorą udział w wyborach politycznych (46%); z kolei 70% kobiet nigdy nie uczestniczy w wyborach.

Problematyka seksualności jest przez rodziców marginalizowana i oddalana, a ich zamknięte postawy i niski poziom świadomości potrzeb dorosłych dzieci<sup>16</sup>

obrazują uzyskane wyniki: wszyscy rodzice przyznali, że bardzo rzadko lub nigdy nie poruszają tematów związanych z seksualnością ich dorosłych dzieci (częściej o problematyce seksualnej rozmawiają rodzice ze swoimi synami niż z córkami).

Przeszło połowa rodziców przyznaje, że wychowanie do samodzielności jest potrzebne, ale i tak większość twierdzi, że ich dzieci nigdy nie będą w pełni samodzielnie funkcjonować, więc wdrażanie do dorosłości mija się z celem. Podobnie w zakresie podjęcia pracy zawodowej (chronionej) – większość rodziców nie wyraża zgody, nie chce i nie wyobraża sobie, żeby ich dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną podjęło obecnie, czy w przyszłości, pracę. Jedynie połowa z nich rozważa i nawet wyraża zgodę na trening samodzielności w warunkach pozarodzinnych, tj. w mieszkaniu usamodzielniającym, chronionym czy treningowym. Niepokoi fakt, iż w większości rodzice planują ubezwłasnowolnienie swoich dorosłych córek (dotyczy 50% kobiet z umiarkowaną niepełnosprawnością i 88% ze znaczną). Rodzice wychowujący dorosłych synów stanowią zdecydowaną mniejszość i rzadziej deklarują podjęcie procedury ubezwłasnowolnienia (kolejno: 15% i 38%).

Konkludując, płeć zdecydowanie determinuje postrzeganie autonomii i prawa do podejmowania samodzielnych (na miarę możliwości) decyzji i zadań życiowych. Mężczyźni z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są częściej wdrażani, aktywowani i motywowani do dorosłej samodzielności niż kobiety, częściej też prezentują bogatszy katalog umiejętności i zainteresowań oraz otrzymują więcej swobody wyboru. Z kolei stopień niepełnosprawności nieznacznie determinuje postrzeganie przez rodziców obszarów funkcjonalnych swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Uogólniając, rodzice w bardzo ograniczony sposób respektują prawa dorosłych dzieci do autonomii, funkcjonowania społecznego, w tym rodzinnego i kulturalnego. Postawa rodziców i tok myślenia zdominowane są przez troskę, lęk i obawę o dalszy los ich niepełnosprawnych dzieci, zwłaszcza w czasie, kiedy ich zabraknie, a dzieci osiągną podeszły wiek. Większość rodziców planuje umieszczenie swoich dzieci (częściej dotyczy kobiet) w domu pomocy społecznej, nie widząc dla nich żadnych innych form wsparcia w przyszłości. Z kolei połowa rodziców poszukuje domu rodzinnego wśród swoich pełnosprawnych dzieci (rodzeństwo osób z niepełnosprawnością), co potwierdza fakt, że „[...] rodziny wraz z unikatową strukturą i więziami stanowią istotne ogniwo całozyciowego wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością”<sup>17</sup>.

Dlatego też dylematy rodziców oscylują wokół stanu na dziś oraz stanu ich dzieci w przyszłości. Łączą fakty, widząc swoje dzieci od zawsze jako nie w pełni sprawne i niewymagające trudu doświadczania dojrzałych sytuacji życiowych. W związku z powyższym należy uznać, iż rodzice w toku wychowania, troszcząc się o swoje niepełnosprawne intelektualnie dzieci, zapominają, że godność jest

im należna przez całe życie, a perspektywa aktywizacji dziecka zmienia się wraz z wiekiem.

### **Zarys postulatów:**

- Rodzice powinni być wdrazani w perspektywę dorosłości swoich dzieci jak najwcześniej; od kształtowania postaw akceptujących, stymulujących rozwój kompetencji społecznych, po proces wychowania na szczeblu edukacji i aktywizacji zawodowej;
- Budzenie i kształtowanie świadomości rodziców oraz budowania perspektywy zmian (w zakresie dorastania do dorosłości) powinno być wyszczególnionym zadaniem wszystkich specjalistów, pracujących z dzieckiem oraz z rodzicami (od specjalistów wczesnego wspomaganie rozwoju, nauczycieli, rehabilitantów po terapeutów i asystentów rodziny);
- Specjaliści pracujący z dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną powinni stopniowo wymagać od rodziców myślenia aktywno-zadaniowego, realnego na miarę potrzeb i możliwości; ale godnego i prawdziwego w wymiarze doświadczalnym i funkcjonalnym;
- Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną powinna być objęta systemowym programem wsparcia i ukierunkowanej rehabilitacji społecznej, poprzez indywidualny plan pracy, nakierowany na przyszłość (aspekt wychowania do dorosłości);
- Należy poszukiwać aktywnych i skutecznych form współpracy z rodzicami, które w sposób warsztatowy, terapeutyczny, indywidualny czy grupowy pomogą rodzicom zrozumieć i zaakceptować potrzebę wychowywania ich dzieci do dorosłości oraz zminimalizować wymiar bezradności osób z niepełnosprawnością i status wiecznego dziecka (model celów krótko- i długoterminowych);
- Należy zmienić społeczny obraz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. poprzez stworzenie form aktywizacji zawodowej (praca chroniona, wspierana, asystentura) w lokalnych strukturach państwowych;
- Należy również uwzględnić treści przekazów medialnych, które w znaczący sposób kształtują opinie i postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### **Bibliografia**

- Baczała D., *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Toruń, Wyd. Naukowe UMK, 2012
- Borowska-Beszta B., Bartnikowska U., Stochmiałek J., *Niepełnosprawność w rodzinie jako wartość dodana. Międzynarodowe andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2016, Nr 1
- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków, Impuls, 2015

- Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. Cytowska B., Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2011
- Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska I., Warszawa, WSiP, 1991
- Gumienny B., *Kompetencje społeczne niepełnosprawnych wychowanków domów dziecka*, Rzeszów, Wyd. UR, 2010
- Kijak R., *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, Warszawa, Wyd. Lekarskie PZWL, 2014
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa, PWN, 2000
- Kościelska M., *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Kraków, Impuls, 2011
- Krzemińska D., Lindyberg I., *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Kraków, Impuls, 2012
- Minczkiewicz E., *Dorosłość osób z zespołem Downa – oznaka dojrzałości i niezależności osobistej czy zniewolenia człowieka*, „Rewalidacja” 2008, Nr 1
- Niebrzydowski L., *Psychologia wychowawcza. Samoświadomość, aktywność, stosunki interpersonalne*, Warszawa, PWN, 1989
- Ostrowska A., *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce*, Warszawa, WSiP, 1994
- Ostrowska A., *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. Rzedzicka K., Kobylańska A., Kraków, Impuls, 2003
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwo UW, 1998
- Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław, Wyd. UW, 2000
- Speck O., *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik do celów wychowawczych i edukacyjnych*, Gdańsk, HARMONIA UNIVERSALIS, 2015
- Szewczuk W., *Psychologia*, Warszawa, WSP, 1990
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska I., Warszawa, WSiP, 1995
- Wyczesany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków, Impuls, 2004
- Zaręba E., *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, red. Palka S., Kraków, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1998

## Przypisy

1. A. Ostrowska, *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce*, Warszawa, WSiP, 1994, s. 7
2. E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwo UW, 1998, s. 52–53
3. M. Kościelska, *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Kraków, Impuls, 2011, s. 29
4. L. Niebrzydowski, *Psychologia wychowawcza. Samoświadomość, aktywność, stosunki interpersonalne*, Warszawa, PWN, 1989, s. 48–49

5. I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków, Impuls, 2015, s. 592–593; *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2011, s. 5
6. W. Szewczuk, *Psychologia*, Warszawa, WSP, 1990, s. 757–761; E. Minczkiewicz, *Dorostłość osób z zespołem Downa – oznaka dojrzałości i niezależności osobistej czy zniewolenia człowieka*, „Rewalidacja” 2008, Nr 1, s. 3
7. Zob.: D. Krzemińska, I. Lindyberg, *Wokół dorostłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Kraków, Impuls, 2012, s. 53–54
8. D. Baczała, *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Toruń, Wyd. Naukowe UMK, 2012, s. 103
9. O. Speck, *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik do celów wychowawczych i edukacyjnych*, Gdańsk, HARMONIA UNIVERSALIS, 2015, s. 67–69
10. B. Gumienny, *Kompetencje społeczne niepełnosprawnych wychowanków domów dziecka*, Rzeszów, Wyd. UR, 2010, s. 147–149
11. Zob.: A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa, WSiP, 1995; M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa, PWN, 2000; J. Wyczęsany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków, Impuls, 2004
12. A. Ostrowska, *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorostłości*, [w:] *Dorostłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Kraków, Impuls, 2003
13. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa, WSiP, 1991, s. 10–11
14. M. Kościelska, *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Kraków, Impuls, 2011, s. 28–29
15. E. Zareba, *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, red. S. Palka, Kraków, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1998, s. 46
16. Zob.: R. Kijak, *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, Warszawa, Wyd. Lekarskie PZWL, 2014, s. 187–193
17. B. Borowska-Beszta, U. Bartnikowska, J. Stochmiałek, *Niepełnosprawność w rodzinie jako wartość dodana. Międzynarodowe andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2016, Nr 1, s. 87