
Dorota Tomczyszyn

Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej
Katedra Nauk Humanistycznych i Społecznych
Zakład Socjologii

Realizacja funkcji opiekuńczej w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie badań rodzin w województwie lubelskim

Streszczenie

Artykuł to prezentacja badań dotyczących rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Uzyskano informacje na temat realizacji zadań wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Badanie przeprowadzono w trzech powiatach województwa lubelskiego przy pomocy autorskiego kwestionariusza ankiety. Wzięło w nich udział dwustu dwudziestu dwóch rodziców. Rodzice uważali, że sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością była dobra i bardzo dobra. Stwierdzono większą aktywność matek w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z ojcami dzieci. Rodzice z wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywali postawy egalitarne w opiece nad dzieckiem, np. wspólne karmienie dzieci, leczenie, rehabilitacja, spędzanie z nimi czasu wolnego.

Słowa kluczowe: funkcja opiekuńcza w rodzinie, rodzina, dziecko z niepełnosprawnością intelektualną

Execution of caring function in a family raising the intellectually disabled child based on family research in Lubelskie Province

Abstract

This article presents the research on families raising the intellectually disabled child. The information on looking after an intellectually disabled child was collected. The research was conducted in three counties of Lubelskie Province using author's questionnaire. There were two hundred twenty two participating parents. Parents were of the opinion that their care for a child was very good or good. There was a higher activity of mothers in looking after children compared with fathers. Higher educated parents showed significantly more often egalitarian attitudes in caring for a child, i.e. feeding children, rehabilitation, spending free time with them.

Keywords: caring function of the family, family, intellectually disabled child

Transformacja funkcji opiekuńczej w rodzinie współczesnej

Funkcje rodziny są rozumiane jako skutki wywołane przez działania i zachowania członków rodziny, zawierające się w samej rodzinie lub poza nią, bez względu na to, czy były one zamierzone bądź pożądane¹. Są to więc cele, do których zmierza życie i działalność rodzinna oraz zadania, jakie pełni rodzina na rzecz swych członków, zaspokajając ich potrzeby.

W II połowie XX w. powstały klasyfikacje funkcji rodziny w pracach Z. Tyszki i F. Adamskiego. Z. Tyszka wyróżnił cztery grupy funkcji rodziny: biopsychiczne (seksualna, prokreacyjna), ekonomiczne (materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca), społeczno-wyznaczające (legalizacyjno-kontrolna, klasowa), socjopsychologiczne (socjalizacyjno-wychowawcza, kulturalna, rekreacyjno-towarzyska, emocjonalno-ekspresyjna)². Natomiast F. Adamski przedstawił instytucjonalne i osobowe funkcje rodziny. Do funkcji instytucjonalnych zaliczył funkcje: prokreacyjną, ekonomiczną, opiekuńczą, socjalizacyjną, stratyfikacyjną, integracyjno-kontrolną i rekreacyjno-towarzyską. W grupie funkcji osobowych wymienił funkcje: małżeńską, braterską, rodzicielską³.

Jak wynika z tych klasyfikacji, funkcja opiekuńcza została wyróżniona zarówno przez F. Adamskiego, jak i Z. Tyszkę. Odnosi się do opieki nad tymi członkami rodziny, którzy mają ograniczoną samodzielność (np. dzieci, osoby starsze, chore, osoby z niepełnosprawnością). Charakterystyczną cechą realizacji zadań opiekuńczych staje się „[...] naturalny, bardzo intymny, bezpośredni, nieformalny charakter oddziaływań, oparty na wzajemnej miłości, silnej więzi emocjonalnej między dzieckiem a rodzicami, zaangażowanie rodziców w ten proces”⁴. Rodzina nadaje dziecku takie wartości, których nie jest w stanie zastąpić inna forma opieki. W rodzinie tradycyjnej funkcja opiekuńcza, jak też i inne funkcje, była realizowana wewnątrz. Obecnie część zadań przejęły inne instytucje lub grupy społeczne. Małymi dziećmi zajęły się żłobki i przedszkola, starszymi – szkoły, osobami ciężko chorymi – szpitale i hospicja, a osobami starszymi domy opieki społecznej. Współcześnie wspomaga rodzinę system ubezpieczeń, zasiłków, rent i emerytur. W wielu polskich rodzinach funkcja ta nadal jest realizowana w sposób tradycyjny, rodzice opiekują się dziećmi, dziadkowie wspierają dzieci w wychowaniu wnuków, dorosłe dzieci opiekują się starszymi i chorymi rodzicami. Wydaje się, że istniejące instytucje pozarodzinne mogą wspierać rodzinę w realizacji funkcji opiekuńczej, lecz w niektórych jej zakresach nie mogą jej zastąpić (choroba sieroca podopiecznych domów dziecka).

¹ J. Szczepański, *Elementarne pojęcia socjologii*, Warszawa, Wyd. PWN, 1970, s. 243–252; S. Kawula, J. Bragieli, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny*, Toruń, Wyd. A. Marszałek, 2000, s. 56

² Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*, Warszawa, Wyd. PWN, 1976, s. 63

³ F. Adamski, *Rodzina wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków, Wyd. UJ, 2002, s. 36–37

⁴ B. Krzesińska-Zach, J. Izdebska, W. Danilewicz, *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok, 1995, s. 13

Wybrane aspekty opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością w rodzinie

Rodzina, w której funkcjonuje dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, nie jest odrębną formą społeczną, nie realizuje innych funkcji niż te, które są wymieniane w literaturze. Specyfika jej funkcjonowania opiera się na pewnych indywidualnych, typowych tylko dla niej formach realizacji tych funkcji. Dziecko niepełnosprawne zmienia zatem funkcjonowanie rodziny, rodzice zmieniają swoje oczekiwania wobec dziecka. Dziecko to jest najczęściej osobą centralną – mniej sprawną, wymagającą opieki ze strony rodziców i rodzeństwa.

Praca nad każdą umiejętnością, np. chodzeniem, mową okupiona jest ciężkim treningiem i rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego, inaczej też „ciesz”⁵. Wydaje się, że szczęście, jakie rodzice niepełnosprawnego dziecka doznają przy jego sukcesach, nie ma odpowiednika w tych samych sytuacjach dzieci zdrowych. Rodzice mówią często o swoich dzieciach pięknie, z radością, z miłością, z dumą. Taka postawa ma decydujące znaczenie w procesie przełamywania społecznych stereotypów odnośnie do niepełnosprawnego – innego. Jedna z matek tak pisze o relacjach i opiece nad niepełnosprawną córką: „[...] odwagę i wytrwałość, niezbędną do opiekowania się moją córką, czerpię z niej samej”⁵.

W rodzinach opiekujących się dzieckiem z niepełnosprawnością występują pewne specyficzne cechy dotyczące funkcjonowania samej rodziny, jak też sprawowanej opieki nad dzieckiem. J. Kamińska-Reyman wskazuje, że dziecko niepełnosprawne w rodzinie „[...] wytycza granicę między czasem przeszłym i czasem teraźniejszym. Obecnie ich życie w wielu swych przejawach przestało być kontynuacją przeszłości, dzieje się w teraźniejszości, dzień po dniu. Wybieganie myślą w przyszłość, bez towarzyszącej już nadziei na poprawę sytuacji, okazuje się bolesne. Sposób wykorzystania czasu przestaje być kwestią wyboru. Czas przeznaczony jest głównie na zapewnienie opieki i bezpieczeństwa dziecku, na ustawiczną, ukierunkowaną na niego uwagę”⁶.

Życie z dzieckiem niepełnosprawnym wymaga wysokiego poziomu zaangażowania, bycia czujnym, przystosowania mieszkania, jak i własnego życia osobistego do niepełnosprawności dziecka. W większości rodzin to matka zostaje z dzieckiem, przy czym często rezygnuje z pracy zawodowej. Topnieją jej kontakty społeczne, z czasem może nastąpić zjawisko izolacji i wycofania z poprzednich kontaktów towarzyskich w pracy i poza nią. Ojciec wydłuża czas pracy, aby podjąć nowym wyzwaniom ekonomicznym: zabezpieczenia dotychczasowego poziomu życia materialnego oraz zazwyczaj dodatkowym wydatkom związanym

⁵ M. Greenspan, *Exceptional mothering in a „normal” world*, [w:] *Mothering Against the Odds: Diverse Voices of Contemporary Mothers*, red. W. C. Garcia Coll, J. L. Surrey, K. Weingarten, Guilford, New York, 1998, s. 58–59

⁶ J. Kamińska-Reyman, *Rodzice zagubieni w rzeczywistości*, [w:] *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, red. I. Heszen-Niejodek, Katowice, Wyd. UŚ, 1995, s. 34

z konsultacjami medycznymi, rehabilitacją, lekami. Niektórzy piszą o takim sposobie „ucieczki” ojców w pracę, chociaż nierzadko autentycznie opuszczają swoje żony i pozostawiają je same z wychowaniem i opieką nad dzieckiem. Według Ż. Stelter doświadczane emocje negatywne mogą dezorganizować wykonywanie codziennych zadań i umiejętności, takich jak wczuwanie się w świat dziecka, zaspokajanie jego potrzeb biologicznych i psychicznych⁷. R. Cybernik akcentuje, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością często doświadczają sytuacji trudnych, których nierzadko konsekwencją są zachowania sprzeczne z oczekiwaniami społecznymi związanymi z pełnieniem ról społecznych⁸.

W opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną rodzice muszą ustosunkować się do specyficznych problemów, jak potrzeby seksualne dzieci. Rozterki rodziców dotyczą też kwestii: co będzie z dzieckiem po mojej śmierci? Pytanie jest tym trudniejsze, im bardziej dziecko jest zależne od opiekunów. Często świadomość umieszczenia dziecka w miejscu niegwarantującym mu rozwoju i wsparcia sprawia rodzicom wiele bólu.

Jednak, jak wskazują badania A. Jaroszewskiej, w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rodzice pozostają w dobrym kontakcie uczuciowym ze swoim dzieckiem, a ich postawy pozytywne charakteryzują się szczególnie wysoką intensywnością. Badając rodziców dzieci z lekką niepełnosprawnością, A. Jaroszevska stwierdziła, iż badani akceptują dzieci takimi, jakie są, nie negują ich wartości. Z drugiej strony, deklarują wiele problemów i konfliktów wynikających z opieki nad tym dzieckiem⁹.

Inne wnioski oparte na analizie stanu badań środowiska rodzinnego dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną prowadzonych w latach 1990–2000 zaprezentował Z. Kazanowski:

1. „W zakresie więzi:

- większość dzieci wykazuje pozytywny stosunek do członków własnej rodziny,
- szczególnie silna jest więź uczuciowa między dzieckiem i matką,
- rodzeństwo może powodować pojawienie się dystansu między dzieckiem upośledzonym i rodzicami.

2. W zakresie atmosfery wychowawczej:

- niewiele jest rodzin, w których panuje dobra atmosfera wychowawcza, w większości badań mniej jest takich, w których ma miejsce niekorzystna atmosfera wychowawcza,

⁷ Ż. Stelter, *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa, Wyd. Difin, 2011, s. 79

⁸ R. Cybernik, *Oblicza ojców niepełnosprawnych dzieci*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. J. Bąbka, Warszawa, Wyd. Zak, 2004, s. 54

⁹ A. Jaroszevska, *Postawy rodziców wobec dzieci normalnych i upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, red. J. Kostrzewski, t. I, Warszawa, Wyd. WSPS, 1978, s. 219–234

- nierzadkim zjawiskiem w rodzinach dzieci upośledzonych jest nadużywanie alkoholu przez jednego z rodziców.
3. W zakresie stylu wychowania:
- w rodzinach dzieci upośledzonych częściej brakuje rodzicom zgodności w postępowaniu wobec dzieci,
 - zdarzają się przypadki całkowitego braku zainteresowania wychowaniem dziecka,
 - procesem wychowania dziecka w rodzinie najczęściej kieruje matka.
4. W zakresie stosowanego systemu kar i nagród:
- rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim najczęściej stosują kary fizyczne (szczególnie ojcowie), perswazję lub różnego rodzaju ograniczenia,
 - najczęściej stosowanymi przez rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim nagrodami są: pieniądze, cukierki, a także pozwolenie na oglądanie audycji telewizyjnej lub wyjście poza dom (nagrody są mało zróżnicowane),
 - stosowane metody wychowawcze mają głównie charakter restrykcyjny (kary przeważają nad nagrodami).
5. W zakresie organizacji życia rodzinnego:
- wiele dzieci nie ma wyznaczonych stałych obowiązków do wykonania w domu,
 - zdarzają się sytuacje przeciążenia dziecka nadmiarem wykonywanych zadań,
 - poziom racjonalnej organizacji pracy jest niższy niż w rodzinach dzieci o prawidłowym rozwoju.
6. W zakresie ideału wychowania:
- aspiracje rodziców odnośnie przyszłości dziecka są zazwyczaj nieadekwatne (rodzice nie potrafią prawidłowo ocenić potencjalnych możliwości dziecka) i mało precyzyjne,
 - w oczekiwanym wzorcu dziecka, kreowanym przez rodziców, dominowało: posłuszeństwo, grzeczność i dobra nauka, zaś zagadnieniem dominującym w wychowaniu było zachęcanie dziecka do podejmowania wysiłków w kierunku zdobycia zawodu, uczenie dziecka zaradności, samodzielności, gospodarności oraz umiejętności współżycia w środowisku społecznym¹⁰.

Warto zdiagnozować, czy problemy artykułowane przez Z. Kazanowskiego nadal występują w rodzinach, co częściowo zostanie zaprezentowane w badaniach własnych.

¹⁰ Z. Kazanowski, *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Lublin, Wyd. UMCS, 2003, s. 53–54

Problemy badawcze, metoda, organizacja badań, charakterystyka badanej grupy

Podstawowym problemem badawczym było pytanie: Jak realizowana jest opieka nad dzieckiem w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?

Informacje na temat realizacji funkcji opiekuńczej w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną uzyskałam podczas badań rodzin, które wykonałam w latach 2013–2014 w województwie lubelskim. Prezentowane badania to wycinek z szerszych badań dotyczących realizacji ról rodzinnych w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną¹¹.

Podstawową metodą zbierania danych był sondaż diagnostyczny, w ramach którego zastosowałam własny kwestionariusz ankiety.

Zapytałam rodziców o udział w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością, stosowane metody wychowawcze. Badani ocenili sprawowaną opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice wskazywali, czego chcieliby nauczyć swoje dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Badanie przeprowadzono w trzech powiatach województwa lubelskiego: powiat bialski, powiat łukowski i powiat lubartowski. Liczba rodzin z poszczególnych powiatów była zbliżona do siebie. Rodzice mieszkali zarówno w miastach, jak i w środowisku wiejskim w porównywalnych częściach. Próbę (konkretne rodziny) dobrano w sposób celowy. Wzięto pod uwagę miejsce zamieszkania, stan cywilny rodziców (tylko związek małżeński), stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka (połowa rodzin wychowywała dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, połowa ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną). W badaniu wzięło udział 222 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Połowę grupy stanowili ojcowie, połowę matki dzieci. Dzieci z niepełnosprawnością były w wieku od 5. do 28. lat. Po 42% to dzieci od 11. do 17. lat i od 18. do 28. lat, 16% grupy to dzieci małe, w wieku przedszkolnym i z klas I–III.

W poszczególnych tabelach i na wykresach zaprezentowano odpowiedzi wszystkich rodziców, ale także oddzielnie odpowiedzi matek i ojców dzieci.

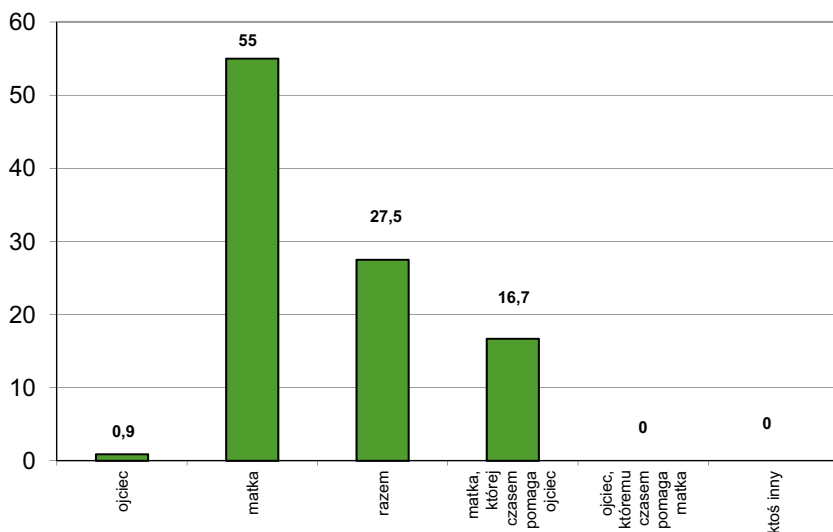
Wyniki badań

W pierwszej części badań uzyskano informacje na temat osoby, która najczęściej opiekuje się dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.

Większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykonywały matki dzieci – to opinia ponad połowy ojców i matek. Oprócz tego w 16,7% rodzin obowiązki opiekuńcze ponosiła matka przy wsparciu ojca. Sumując

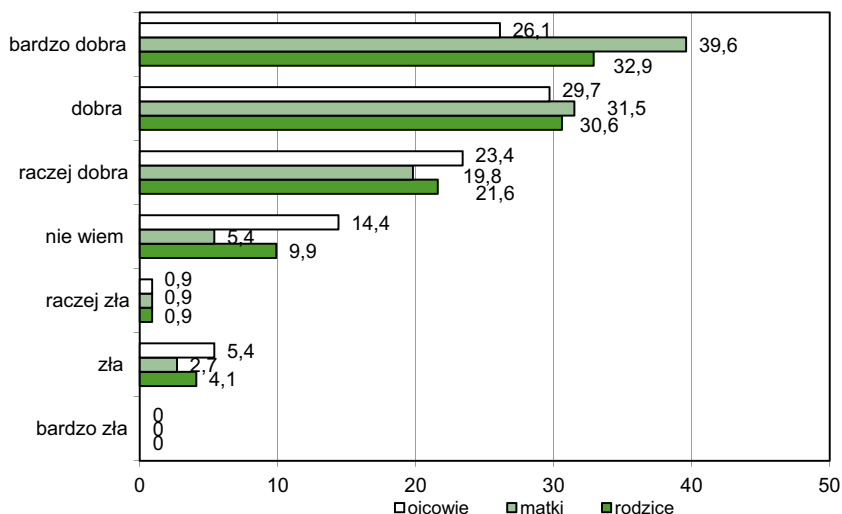
¹¹ D. Tomczyszyn, *Rola matki i ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Biała Podlaska, Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, seria „Monografie i Rozprawy” 2015, Nr 3

te wyniki, można stwierdzić, że w blisko 72% rodzin na kobietach spoczywała większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Tylko dwóch ojców ponosiło pełną odpowiedzialność za realizację zadań opiekuńczych (0,9%). W tych rodzinach pracę zawodową wykonywały matki, ojcowie nie pracowali. Wspólnie te obowiązki pełniło 27,5% badanych rodziców.



Wykres 1. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością (%)

Źródło: badania własne



Wykres 2. Samoocena rodziców sprawowanej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (%)

Źródło: badania własne

Rodzice pozytywnie ocenili sprawowaną opiekę, zazwyczaj dominowały kategorie: raczej dobra, dobra, bardzo dobra. Łącznie taką opinię wyraziło 85% rodziców, w tym 64% rodziców było przekonanych, że opieka jest bardzo dobra lub dobra. Można zaobserwować, że częściej taką opinię wyrażały matki dzieci. Nie potrafiło ocenić swoich umiejętności ponad 14% ojców i 5% matek. Oceny negatywne łącznie wskazało 5% rodziców.

Tabela 1. Wykonywanie czynności związanych z opieką i wychowaniem niepełnoprawnego dziecka (%)

lp.	czynności	ojciec dziecka z niepełnospraw.	matka dziecka z niepełnospraw.	razem: raz ojciec, raz matka	ojciec, któremu czasem pomaga matka	matka, której czasem pomaga ojciec	nikt, nie ma takiej potrzeby
1.	karmienie dzieci	0,0%	46,8%	17,3%	0,0%	7,7%	28,2%
2.	usypianie dzieci	0,0%	41,6%	12,8%	0,0%	7,3%	38,4%
3.	dowozenie do szkoły	15,1%	42%	16,4%	3,2%	5,9%	17,3%
4.	pomoc w lekcjach dzieci	1,4%	62,7%	18,2%	0,5%	6,8%	10,5%
5.	wywiadówki szkolne	1,8%	68%	16,4%	0,5%	6,8%	6,4%
6.	kupowanie ubrań dzieciom	0,0%	73,5%	15,5%	0,5%	9,1%	1,4%
7.	rozwijanie zainteresowań dzieci	0,9%	50,9%	32,7%	1,8%	5,5%	8,2%
8.	rozmowy z dziećmi	0,9%	34,5%	54,5%	0,9%	6,4%	2,7%
9.	rozwiązywanie problemów dzieci	0,5%	38,6%	51,8%	1,4%	5%	2,7%
10.	spędzanie czasu wolnego z dziećmi	1,4%	30,6%	58%	0,5%	8,7%	0,9%
11.	leczenie dzieci	0,0%	55%	36,4%	0,9%	5,5%	2,3%
12.	rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością	0,9%	54,3%	26,9%	1,8%	6,8%	9,1%
13.	interesowanie się, z kim dziecko przebywa poza domem	1,8%	33,2%	44,1%	1,4%	2,3%	17,3%

Źródło: badania własne

Ojcowie nie zajmowali się karmieniem dzieci z niepełnosprawnością (zaledwie 7,7% ojców pomagało czasem matce), ojcowie zazwyczaj nie usypiali dzieci. To matki zazwyczaj karmiły dzieci (46,8%) i usypiały je (41,6% badanych).

Zdaniem rodziców, wśród wszystkich wymienionych czynności, udział ojców był największy w dowożeniu dzieci do szkoły (15,1% badanych). Oprócz tego w grupie 16,4% rodziców deklarowano wspólne dowożenie dzieci do szkoły.

Ponad 60% rodziców wskazało, że to matki pomagają dzieciom w lekcjach, uczestniczą w wywiadówkach szkolnych. To one najczęściej kupowały dzieciom ubrania (opinia 73% rodziców), rozwijały ich zainteresowania (opinia 50,9% badanych). Ponad połowa rodziców deklarowała, że to kobiety podejmowały decyzje o sposobach leczenia niepełnosprawnych dzieci, zajmowały się ich rehabilitacją. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością rehabilitacja to często długoterminowe, systematyczne ćwiczenia, dowożenie dziecka na zajęcia do gabinetu lub wykonywanie ich w domu. Obciążenie tymi zadaniami wyłącznie matki stawia ją w bardzo trudnej sytuacji.

Większa egalitaryzacja została odnotowana w rozmowach z dzieckiem, rozwiązywaniu jego problemów. Wspólnie deklarowało wykonywanie tych zadań co drugie małżeństwo, zaś samodzielność matek w wykonywaniu tych czynności dotyczyła zaledwie od 35% do 39% rodzin. Rodzice wyrazili przekonanie, że najczęściej wspólnie spędzali czas z dziećmi (58%). Co trzecia rodzina deklarowała wspólne rozwijanie zainteresowań dziecka. Wspólne zainteresowania, z kim dziecko przebywało poza domem, zgłosiło 44% rodziców.

Ojcowie samodzielnie nie dominowali w żadnej z analizowanych czynności związanych z opieką nad dzieckiem. W kilku zadaniach nie było żadnego rodzica, który wskazywał, że to ojciec samodzielnie wykonuje te zadania (karmienie, usypianie, kupowanie ubrań, leczenie).

Korzystając z testu nieparametrycznego Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono istnienie statystycznych zależności między niektórymi formami opieki nad dziećmi a wykształceniem rodziców.

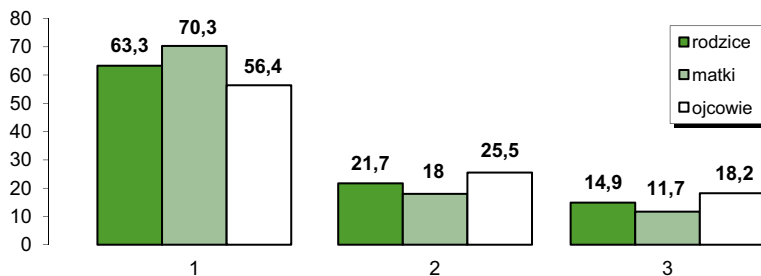
Tabela 2. Wybrane obowiązki rodzicielskie a wykształcenie rodziców (%)

Wybrane obowiązki domowe	Kto wykonuje	Wykształcenie rodziców			
		podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
rozmowy z dzieckiem, Chi kwadrat Pearsona 29,943 df=15, p=0,012	ojciec dziecka niepełnospr.	0,0%	1,1%	0,0%	3,2%
	matka dziecka niepełnospr.	34,3%	46,4%	27,4%	12,9%
	razem: raz ojciec, raz matka	51,4%	43,5%	59,7%	80,7%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,9%	0,0%	1,6%	0,0%
	matka, której czasem pomaga ojciec	11,4%	3,3%	9,7%	3,2%
nikt	0,0%	5,4%	1,6%	0,0%	
spędzanie czasu wolnego, Chi kwadrat Pearsona 26,216 df=15, p=0,036	ojciec dziecka niepełnospr.	0,0%	1,1%	3,2%	0,0%
	matka dziecka niepełnospr.	34,3%	42,9%	19,4%	12,9%
	razem: raz ojciec, raz matka	57,1%	48,4%	61,3%	80,7%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	0,0%	1,6%	0,0%
	matka, której czasem pomaga ojciec	8,6%	5,5%	14,5%	6,5%
nikt	0,0%	2,2%	0,0%	0,0%	
leczenie dzieci, Chi kwadrat Pearsona 38,551 df=12, p=0,0003	matka dziecka z niepełnospr.	65,7%	67,4%	50,0%	16,1%
	razem: raz ojciec, raz matka	28,6%	22,8%	45,2%	67,7%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	0,0%	1,6%	3,2%
	matka, której czasem pomaga ojciec	5,7%	5,4%	1,6%	12,9%
	nikt, nie ma takiej potrzeby	0,0%	4,4%	1,6%	0,0%
rehabilitacja Chi kwadrat Pearsona 21,098, df=15, p=0,049	ojciec dziecka niepełnospr.	0,0%	1,1%	1,6%	0,0%
	matka dziecka niepełnospr.	60,0%	62,6%	54,8%	22,6%
	razem: raz ojciec, raz matka	25,7%	18,7%	33,9%	38,7%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,9%	1,1%	3,2%	0,0%
	matka, której czasem pomaga ojciec	2,9%	4,4%	3,2%	25,8%
nikt	8,6%	12,1%	3,3%	12,9%	

Źródło: badania własne

Rodzice z wyższym wykształceniem częściej wspólnie rozmawiali z dzieckiem. W tej grupie rodziców wspólnie spędzano czas wolny z dzieckiem. Częściej wspólnie zajmowano się leczeniem i rehabilitacją dzieci z niepełnosprawnością.

Zapytano rodziców o sposób zachowania się w sytuacji nagłego zachorowania dziecka w szkole. Postawiono warunek, że w tym czasie rodzic jest w pracy na ważnym zawodowym spotkaniu.



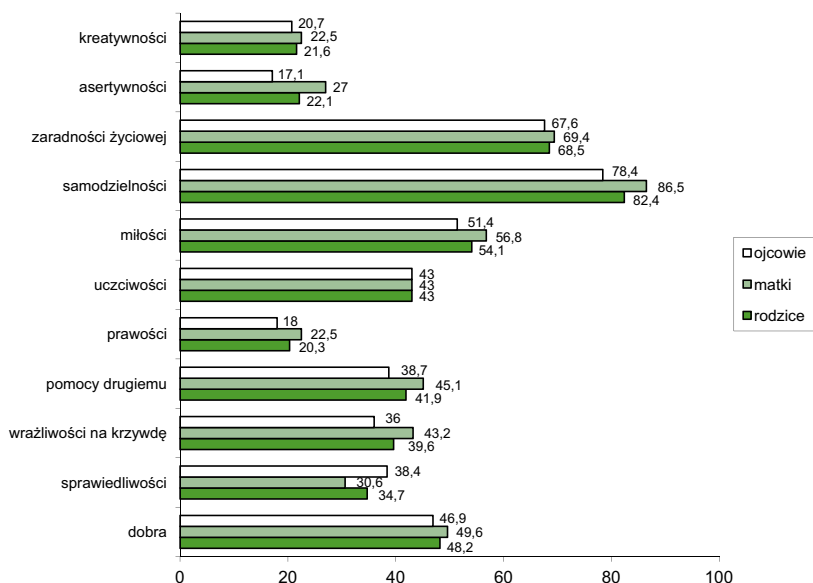
[1] natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły

[2] dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka

[3] dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły

Wykres 3. Reakcje rodziców, gdyby dziecko z niepełnosprawnością zachorowało w szkole (%)

Źródło: badania własne



Wykres 4. Cechy, których rodzice chcieliby nauczyć dziecko z niepełnosprawnością (%)

Źródło: badania własne

Mimo że to tylko sytuacja teoretycznie przedstawiona rodzicom, 63,3% natchmiast wyszłaby z pracy i pojechałaby do szkoły dziecka. Takich wyborów częściej dokonywały matki dzieci (70,3% matek oraz 56,4% ojców). Co piąty rodzic zadzwoniłby do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły w jego imieniu (w tym 18% matek oraz 25,5% ojców). Blisko 15% rodziców pozostałoby w pracy (zadzwońię do szkoły i poproszę o zajęcie się dzieckiem przez czas trwania spotkania). Taką odpowiedź częściej wskazywali ojcowie dzieci (11,3% matek oraz 18,2% ojców). Wydaje się, że ci rodzice (grupa 2 i 3) większą wagę przypisują do zadań wynikających z pracy zawodowej niż choroby dziecka.

Czego rodzice chcieliby nauczyć swoich dzieci, co ich zdaniem jest ważne w wychowaniu i socjalizacji dziecka z niepełnosprawnością – to kwestie poruszone w kolejnym pytaniu kwestionariusza.

Dokonane wybory nie sumują się do 100, gdyż rodzice mieli możliwość wyboru kilku kategorii odpowiedzi. W kontekście umiarkowanej lub znacznej niepełnosprawności intelektualnej dziecka częstymi problemami staje się wykonywanie czynności samoobsługowych. Dlatego to samodzielność i zaradność życiowa były umiejętnościami, których rodzice najczęściej chcieliby nauczyć swoje dzieci (wybrało je ponad 60% rodziców, częściej matki). Ważną wartością w ocenie rodziców okazała się miłość – wybór 54% rodziców (częściej matki). W kolejnej grupie oczekiwanych umiejętności lub cech były dobroć, uczciwość, wrażliwość na krzywdę i pomoc drugiemu człowiekowi (wybrało je ponad 40% rodziców, częściej matki). Najrzadziej rodzice wskazywali na prawość, kreatywność, asertywność (wybrało je ponad 20% rodziców, częściej matki). Jak wynika z analizy, ojcowie rzadziej dokonywali wyborów.

Osiągnięcie zamierzonych celów może być realizowane wieloma sposobami, zapytano rodziców, jakie metody wychowawcze najczęściej stosują.

Tabela 3. Metody wychowawcze stosowane przez rodziców (%)

lp.	Rodzaje metod	nigdy	rzadko	czasami	często	razem
1	krytyka słowna	34,6%	26,6%	28,0%	10,7%	100%
2	zakazy	22,7%	38,0%	30,1%	9,3%	100%
3	kary fizyczne	73,7%	16,1%	7,8%	2,3%	100%
4	nagrody słowne, pochwały	8,4%	27,6%	55,8%	0,5%	100%
5	nagrody rzeczowe	16,2%	15,3%	38,0%	30,5%	100%
6	własny przykład	12,9%	12,0%	34,6%	40,6%	100%
7	tłumaczenie	6,9%	3,2%	12,0%	77,9%	100%
8	ukazywanie dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku życia oraz w mediach elektronicznych	25,6%	19,5%	24,2%	30,7%	100%

Źródło: badania własne

Rzadko rodzice stosowali metody restrykcyjne, częściej odwoływali się do pozytywnie ocenianych sposobów interakcji z dzieckiem. Rodzice najczęściej twierdzili, że tłumaczą dzieciom z niepełnosprawnością, jak powinny postępować (77,9% rodziców – często), często starają się dawać własny przykład właściwych zachowań (40,6% rodziców – często). Ponadto nagradzają dzieci lub chwalą je (30,5% rodziców).

Chociaż 73,7% rodziców nie wybierało metody kar fizycznych, to grupa 2,3% rodziców wskazała, że biła własne dzieci. Zakazy były deklarowane raczej rzadko (38% rodziców), chociaż 30% rodziców twierdziło, że często zabrania dzieciom określonych zachowań. Opinie rodziców na temat ukazywania dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku są podzielone. Często tę metodę wybierało 30,7% rodziców, czasami 24,2%. Co czwarty rodzic nie stosował metody, zaś 19,5% grupy bardzo rzadko. Rodziców podzieliła opinia na temat krytykowania dzieci z niepełną sprawnością. Co dziesiąty rodzic był zwolennikiem tej metody. Przeciwnikami krytykowania dzieci było 34,6% grupy.

Wnioski do praktyki pedagogicznej

To rodzina daje dziecku niepełnosprawnemu wsparcie i stabilizację w życiu. „I chociaż – jak pisze A. Konieczna – życie rodzin wychowujących dziecko z każdą niepełnosprawnością wypełnione bywa niekończącymi się trudnymi do rozwiązania problemami, to właśnie rodzina podejmuje funkcje opiekuńcze (zgodnie z oczekiwaniami społecznymi i przy aktualnym niedomaganiu innego modelu). To w rodzinie tkwi potencjał wspomaganie i pomocy, z którego może czerpać osoba niepełnosprawna. To właśnie rodzice walczą o miejsce w życiu i w społeczeństwie dla swoich dzieci, które „dożywotnia” niepełnosprawność uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy innych”¹².

Rodzice uważali, że sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością była dobra i bardzo dobra. Podsumowując przedstawioną część materiału badawczego, nie sposób oprzeć się wrażeniu, że większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykonywały matki dzieci. To matki najczęściej deklarowały wykonywanie elementarnych czynności codziennej opieki, typu karmienie, usypianie, pomoc w lekcjach dzieci, kupowanie ubrań dzieciom, rozwijanie ich zainteresowań, leczenie dzieci i ich rehabilitacja. Zdaniem rodziców ojcowie wspierali żony w dowożeniu dzieci do szkoły, prowadzeniu rozmów z dziećmi, rozwiązywaniu problemów dzieci czy spędzaniu czasu wolnego z dziećmi.

¹² A. Konieczna, *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość*, [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. D. Tomczyszyn, W. Romanowicz, Biała Podlaska, Wyd. PSW, 2012, s. 277

W wychowaniu dzieci rodzice najczęściej wybierali takie metody, jak: tłumaczenie, dawanie dobrego przykładu, ukazywanie właściwych zachowań w mediach i najbliższym otoczeniu. Dość często rodzice deklarowali ofiarowanie dzieciom nagród rzeczowych. Wydaje się słusznym stosowany w wychowaniu dziecka system wzmocnień pozytywnych. Rzadko rodzice wskazywali na stosowanie zakazów i kar fizycznych. Marzeniem rodziców stało się nauczenie dzieci z niepełnosprawnością samodzielności życiowej i zaradności. Cenionymi wartościami w wychowaniu potomstwa były miłość i dobroć.

Na badane aspekty pozytywny wpływ miało wyższe wykształcenie rodziców. Rodzice z wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywali postawy egalitarne w opiece nad dzieckiem, np. wspólne karmienie dzieci, leczenie, rehabilitacja, spędzanie z nimi czasu wolnego.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, proporcjonalnej do rodzaju i stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Wymaga ono indywidualnego traktowania, a jego rozwój w znacznym stopniu zależy od warunków środowiskowych i właściwego zaspokajania przez rodziców jego potrzeb. Wydaje się, że w badanych rodzinach istniały takie warunki wsparcia dziecka. Świadczy to o dużej kulturze społecznej i wiedzy pedagogicznej rodziców, wyrażającej się akceptacją dziecka, odpowiedzialnością za jego rozwój, umiejętnością zaspokajania jego potrzeb.

To, co budzi wątpliwości, to wciąż większa aktywność matek w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Aspekt ten nie jest nowy w badaniach rodzin, ale to nie znaczy, że nie powinien być przez naukowców akcentowany. Matki powinny częściej dzielić się obowiązkami z innymi domownikami, z ojcami, ale również innymi dziećmi. Kobiety, które mają oparcie w innych ludziach, są mniej zagrożone poczuciem wykluczenia społecznego. Potwierdzają to badania i codzienne doświadczenia, K. Kendall Tackett wskazywała „[...] szczególnie zagrożone izolacją są matki przebywające w domu z małymi dziećmi, a także te, które spędzają czas samotnie w domu [...] mężowie też mogą stanowić oparcie. Jeżeli tak nie jest, matki same dźwigają ciężar odpowiedzialności za emocjonalne i fizyczne zdrowie rodziny”¹³.

Matki wymagają pomocy, zaś ojców należy motywować do większego zaangażowania w opiekę nad dzieckiem. Być może trzeba ich częściej chwalić za udzielaną pomoc, nie krytykować ich nieporadności, brać pod uwagę w terapii i rehabilitacji dziecka. Często lekarze, rehabilitanci, pedagodzy zwracają się zazwyczaj do matki, jej przekazują informacje, ją uczą metod postępowania, omijając osobę ojca.

Obecność rodzica doświadczana od pierwszych chwil istnienia dziecka formuje jego osobowość i nie jest obojętna dla kształtowania jego interakcji i uczestnictwa

¹³ K. Kendall Tackett, *Wyzwania macierzyństwa. Jak być szczęśliwą matką*, Gdańsk, Wyd. GWP, 2003, s. 35

w życiu społecznym. Rodzice swoim zachowaniem i postawą dają przykład swojemu dziecku, mówią, co ma robić, jak się rozwijać. Pomagają budować jego przyszłość, wspierają w dokonywaniu wyborów.

Bibliografia

- Adamski F., *Rodzina wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków, Wyd. UJ, 2002
- Cybernik R., *Oblicza ojców niepełnosprawnych dzieci*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. Bąbka J., Warszawa, Wyd. Żak, 2004
- Greenspan M., *Exceptional mothering in a „normal” world*, [w:] *Mothering Against the Odds: Diverse Voices of Contemporary Mothers*, red. Garcia Coll W. C., Surrey J. L., Weingarten K., Guilford, New York, 1998
- Jaroszewska A., *Postawy rodziców wobec dzieci normalnych i upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, red. Kostrzewski J., t. I, Warszawa, Wyd. WSPS, 1978
- Kamińska-Reyman J., *Rodzice zagubieni w rzeczywistości*, [w:] *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, red. Heszen-Niejodek I., Katowice, Wyd. UŚ, 1995
- Kawula S., Bragiel J., Janke A. W., *Pedagogika rodziny*, Toruń, Wyd. A. Marszałek, 2000
- Kazanowski Z., *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Lublin, Wyd. UMCS, 2003
- Kendall Tackett K., *Wyzwania macierzyństwa. Jak być szczęśliwą matką*, Gdańsk, Wyd. GWP, 2003
- Konieczna A., *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość*, [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. Tomczyszyn D., Romanowicz W., Biała Podlaska, Wyd. PSW, 2012
- Krzesińska-Zach B., Izdebska J., Danilewicz W., *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok, 1995
- Stelter Ż., *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. Liberska H., Warszawa, Wyd. Difin, 2011
- Szczepeński J., *Elementarne pojęcia socjologii*, Warszawa, Wyd. PWN, 1970
- Tomczyszyn D., *Rola matki i ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Biała Podlaska, Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, seria „Monografie i Rozprawy” 2015, Nr 3
- Tyszka Z., *Socjologia rodziny*, Warszawa, Wyd. PWN, 1976