

Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie



mgr Izabella Gałuszka

**PROBLEMY WYCHOWANIA DZIECI Z GŁĘBOKĄ
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ
A WSPARCIE SPOŁECZNE ICH RODZIN**

Rozprawa doktorska
przygotowana pod kierunkiem naukowym
dr hab. Jolanty Baran, prof. UP
oraz promotora pomocniczego
dr Marii Kościółek

Kraków 2020

Spis treści

Wstęp.....	4
Rozdział 1. Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i ich rehabilitacja.....	9
1.1. Ustalenia terminologiczne i ogólna charakterystyka osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	9
1.2. Rehabilitacja i dostęp do edukacji dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	14
Rozdział 2. Rodzina osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	20
2.1. Systemowe ujęcie rodziny	20
2.2. Koncepcja i czynniki wychowania rodzicielskiego	28
2.3. Pozytywne realizowanie zadań wychowania w rodzinie	32
2.4. Problemy wychowania dziecka z niepełnosprawnością – systemowa analiza zagadnienia w świetle literatury	39
2.5. Adaptacja rodziców do niepełnosprawności dziecka	57
2.6. Koncepcja problemów wychowania rodzicielskiego	58
Rozdział 3. Wsparcie społeczne rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	62
3.1. Pojęcie i rodzaje wsparcia	62
3.2. Systemy formalne wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością	68
3.3. Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin i stan wsparcia społecznego udzielanego przez państwo.....	78
Rozdział 4. Metodologiczne założenia badań własnych	86
4.1. Cel, przedmiot, strategia badań.....	87
4.2. Problemy i hipotezy badawcze.....	89
4.3. Metody, techniki i narzędzia gromadzenia danych.....	101
4.4. Zmienne niezależne, zależne i ich wskaźniki	105
4.5. Teren, organizacja i przebieg badań.....	108
4.6. Problemy etyczne badań	112
4.7. Dobór i charakterystyka grupy badawczej.....	113
4.8. Sposób analizy i prezentacji materiału	119
Rozdział 5. Problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ujawniane w przekazach rodziców	122
5.1. Problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	124
5.2. Analiza wybranych czynników wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	152
5.3. Postrzeganie przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oferowanego wsparcia społecznego	206

Rozdział 6. Analiza wybranych czynników wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a realizowanie przez rodziców zadań wychowania	222
6.1 Miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych a pełnienie zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	223
6.2 Poziom realizowania zadań wychowania rodzicielskiego wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	224
6.3 Wybrane czynniki wychowania rodzicielskiego a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	227
6.4 Struktura środowiska rodzinnego a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	228
6.5 Styl wychowania a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	232
6.6 Postawy rodzicielskie a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	242
6.7 Dane demograficzne rodziców a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	254
6.8 Praca zawodowa rodziców a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	261
6.9 Rozwój dziecka a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	264
6.10 Cechy dziecka a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	266
Rozdział 7. Poczucie wsparcia społecznego a realizowanie przez rodziców zadań wychowania	272
Rozdział 8. Dyskusja wyników i implikacje dla praktyki	277
Podsumowanie i wnioski.....	314
Wykaz bibliograficzny.....	318
Spis tabel.....	343
Spis schematów.....	349
Aneks.....	350
Załącznik 1.....	351
Załącznik 2.....	353
Załącznik 3.....	354
Załącznik 4.....	359
Załącznik 5.....	369

Wstęp

Podstawowym źródłem wielopoziomowego rozwoju pedagogiki specjalnej jest rozwój nauk z grup fundamentalnych oraz specjalnościowych, zwracających się szczególnie w stronę jednostki, jaką jest człowiek i jego funkcjonowanie. Wynikiem takiego działania, jak wymienia Cz. Kosakowski (2002), są: przemiany w filozoficznych koncepcjach, zwiększona aktywność rodziców z dziećmi z niepełnosprawnością, wzrost aktywności osób z odchyleniami od normy oraz przemiany w postawach społecznych (Chrzanowska 2015; Dykcik 1993, 2010; Gajdzica 2005, 2009; Krauze 2008; Rubin, Schreiber-Divon 2014; Wyczesany 1998, 2005; Żółkowska 2019).

Od lat sześćdziesiątych dwudziestego wieku w polskiej i światowej literaturze naukowej kształcenie uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest podejmowanym w teorii i praktyce zagadnieniem (Chrzanowska 2009, 2015; Doroszevska 1981; Dykcik 1968, 1993, 2002, 2010; Gajdzica 2005, 2007, 2009; Grzegorzewska 1964; Hauser-Cram i in. 2001 za: Parchomiuk 2007; Hewett 1970 za: Parchomiuk 2007; Kopeć 2007, 2013, 2018; Kościółek 2009a, 2009b, 2012; Kwiatkowska 2006; Mactavish 2007; Miosga 2005; Packingham 2016; Oliver, Wilde, Eden 2015; Sękowska 1998; Szabała, Chodkowska 2012; Szumski 2006; Wyczesany 1998, 2005). Na szczególną uwagę zasługują opracowania, zajmujące się problemami związanymi z opisem zarówno samych uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak również metod czy pomocy wykorzystywanych w pracy praktycznej z nimi (Baraniewicz, Baraniewicz 2007, 2017; Batko, Rachel 2012; Cytowska 2017; Fornalik, Kopeć 2010; Kaja 2001; Kielin 2002, 2013; Kopeć 2004; Kościółek 2012; Kościółek, Wolska 2018; Kościelska 1995; Kwiatkowska 1997, 2006; Miosga 2005; Orkisz, Piszczek, Smyczek, Szwiec 2000; Piszczek 2006; Prysak 2014, 2015; Wrona 2011). Jednak nie wszystkie obszary rozważań związanych z zagadnieniami dotyczącymi funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną skupiają uwagę badaczy i teoretyków w jednakowym stopniu.

Przeobrażenia edukacyjne będące konsekwencją wielu czynników znacząco zmieniają obraz kształcenia uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wśród istotnych D. Prysak (2014, 2015) wymienia: zmiany gospodarcze, zmiany społeczne, rozwój nauki i techniki oraz związaną z nimi powszechną dostępność

do środków wspomagających proces nauczania, uczenia się i rewalidacji. Socjopedagogiczny kontekst niepełnosprawności pozytywnie wpływa na zachodzące w społeczeństwie zmiany. Społeczne oczekiwania wobec instytucji zajmujących się rozwojem, rehabilitacją, *edukacją*¹ dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością nie są więc niczym niespotykanym i wymuszają nieustanne reformy całego systemu kształcenia (Chrzanowska 2015; Dykcik 1993, 2005, 2010; Gajdzica 2009; Krauze 2008; Wojciechowski 2005; Żółkowska 2004, 2005a, 2005b).

Zgodnie z systemowym podejściem do rodziny dziecka z niepełnosprawnością, warto zaznaczyć na co wskazuje M. Parchomiuk (2007) odnosząc się do teoretycznych modeli rodziny, że nie tylko jakość wypełniania roli rodzicielskiej ma znaczenie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Autorka określa wychowanie jako czynnik i proces, który jest kształtowany przez sytuację psychospołeczną, ekonomiczno-bytową rodziny oraz samych rodziców (Kawula 2002; Kozubska 2000; Szluz 2006; Twardowski 1991; Tyszka 2002).

Przedmiotem wielu rozważań teoretycznych oraz badawczych analiz uczyniono sytuację rodzin dzieci z zaburzeniami w rozwoju. Ich celem jest uzyskanie wiedzy, mogącej pomóc w wypracowaniu lepszych sposobów wsparcia tych rodziny. Ze względu na niejednoznaczne wyniki i trudność zdefiniowania funkcjonowania większości z nich, działanie to nie jest jednak łatwe (Karwowska 2003; Kawula 2002; Kościółek 2009; Kościółek, Wolska 2018; Kozubska 2000; Parchomiuk 2007; Pisula 2007; Sekułowicz 2013; Szabała, Parchomiuk 2011; Szluz 2006).

¹ Termin zastosowany w odwołaniu do obowiązujących regulacji prawnych (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. poz. 529), Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017r. w sprawie publicznych placówek oświatowo-wychowawczych, młodzieżowych ośrodków wychowawczych, młodzieżowych ośrodków socjoterapii, specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodków wychowawczych, ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych oraz placówek zapewniających opiekę i wychowanie uczniom w okresie pobierania nauki poza miejscem stałego zamieszkania (Dz. U. 2017 poz. 1606), Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. nr 111 poz. 535), Prawo oświatowe, art. 123 ust. 1 pkt 1 i ust. 2) dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim realizują **obowiązek rocznego wychowania przedszkolnego, obowiązek szkolny i obowiązek nauki** w formie zespołowych lub indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zajęcia te mogą być organizowane również w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych. Nie są jednak organizowane w integracji z rówieśnikami bez niepełnosprawności. Zajęcia te zgodnie z zaprezentowaną przez D. Kopec (2007, 2013, 2018) interpretacją nie zaliczają się do edukacji. Niemniej jednak z powodu zakorzenienia się pojęcia *edukacja osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* w środowisku naukowym oraz społecznym będzie ono używane w tej pracy z założeniem, że osoby te nie są pełnoprawnymi uczniami, a określenie *edukacja* będzie pisane kursywą.

Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością często podkreślają, że pomoc jest dla nich niedostępna ze względu na odległość ich miejsca zamieszkania od większych miast. Konieczność opieki nad nimi często wyklucza możliwość podjęcia przez rodziców pracy zawodowej. Niewystarczające jest wsparcie psychologiczne kierowane bezpośrednio do rodziców, dla których fakt posiadania dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z radzeniem sobie z trudnościami dnia codziennego (Gałkowski za: Ćwirynkało, Żywanowska 2004).

Podjęcie problematyki zawartej w tytule rozprawy wynika z własnej refleksji nad zjawiskami, które dostrzegałam w związku z pełnieniem w pierwszych latach pracy zawodowej m. in. w roli nauczyciela prowadzącego zajęcia z dziećmi z różnymi rodzajami niepełnosprawności: przewlekle chorymi, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim oraz z dziećmi z głęboką, sprzężoną, wieloraką niepełnosprawnością. Prowadziłam zajęcia na kilku etapach nauczania: wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, przedszkola, szkoły podstawowej i gimnazjum. Miejscem mojej pracy były różne instytucje: przedszkole ogólnodostępne, szkoła ogólnodostępna, szkoła integracyjna, szkoła prowadzona przez Stowarzyszenie Przyjaciół Szkół Katolickich oraz dom rodzinny (nauczanie indywidualne) moich uczniów. Tam poznałam w praktyce różnorodność problemów wychowania, z jakimi mierzą się rodzice dzieci z niepełnosprawnością.

Jako osoba posiadająca kilkuletnie doświadczenie zawodowe w pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (a prywatnie mama trójki dzieci), poszukuje możliwości kształtowania środowiska wspierającego ich rozwój i egzystencję. Opierając się na teoretyczno-empirycznych opracowaniach oraz na własnych doświadczeniach w pracy z tymi dziećmi, jak również ich rodzinami, dostrzeżono potrzebę podjęcia badań dotyczących problemów wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej w kontekście wsparcia społecznego tych rodzin.

Celem badań uczyniono rozpoznanie problemów wychowania oraz realizacji zadań wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej, ukazywanych przez rodziców. Podstawa teoretyczna koncepcji została

zapożyczona z modelu wychowania rodzicielskiego J. Belsky'ego (1984, 2014) w modyfikacji własnej (I. G.).

Całość opracowania składa się z ośmiu rozdziałów, w tym trzech teoretycznych, jednego opisującego metodologię badań oraz czterech empirycznych. W rozdziale pierwszym opisano pojęcie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ukazano podejście badaczy i specjalistów do realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w świetle obowiązujących przepisów prawnych. Rozdział drugi wyjaśnia rozumienie systemowego ujęcia rodziny, w tym przyjęte w odniesieniu do systemów style wychowania, a także postawy rodzicielskie. Dalej dokonano analizy koncepcji i czynników wychowania rodzicielskiego oraz określono na podstawie literatury przedmiotu i w odniesieniu do funkcji rodziny, czym są pozytywne realizacje zadań wychowania rodzicielskiego. Kolejno omówiono wyprowadzoną z teorii analizę nad problemami wychowania rodzicielskiego, a wyniki w tym zakresie opisywane w polskiej i zagranicznej literaturze przedstawiono w formie zestawień tabelarycznych. Następnie opisano przyjętą w pracy koncepcję E. Schurhardt (1982) dotyczącą adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Wreszcie w ostatniej części zaprezentowano własną koncepcję problemów wychowania. Rozdział trzeci ukazuje problematykę wsparcia społecznego rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością. Wyjaśniono w nim pojęcie wsparcia społecznego oraz jego rodzaje, jak również przedstawiono system formalnego wsparcia rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Na koniec omówiono społeczno-ekonomiczną sytuację tych rodzin oraz stan wsparcia społecznego realizowanego przez państwo.

W rozdziale metodologicznym, w odwołaniu do strategii badań mieszanych omówiono założenia podjętych działań badawczych: określono przedmiot i cel badań własnych, sformułowano problemy badawcze i zmienne, a także przedstawiono zastosowane metody, techniki i narzędzia gromadzenia danych, odpowiednio do przyjętych założeń teoretycznych i realizowanej procedury badawczej. Opisano również teren i organizację badań własnych, problemy etyczne badań, dobór i charakterystykę grupy badawczej oraz zastosowano kodowanie wyników, sposób analizy i prezentacji zebranego materiału empirycznego.

Rozdział piąty zawiera analizę jakościową wyników badań własnych, ukazujących problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ujawniono w przekazach badanych rodziców. W rozdziale zostały

przedstawione tematy i wątki poruszane w wypowiedziach respondentów oraz analiza wybranych czynników wychowania rodzicielskiego. Omówiono również postrzeganie przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością oferowanego wsparcia społecznego. W rozdziale szóstym wyjaśniono wyniki analiz ilościowych, dotyczących wybranych czynników wychowania a sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dokonane wnioski z danych empirycznych ustalonych w rozdziale piątym posłużyły do określenia poziomów realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, co zostało wykorzystane w dalszych analizach. W rozdziale siódmym opisano wyniki dotyczące związków pomiędzy poczuciem wsparcia społecznego, a realizowaniem zadań wychowania rodzicielskiego przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Rozdział ósmy zawiera dyskusję wyników oraz implikacje dla praktyki pedagogicznej.

Całość opatrzone wykazem bibliograficznym. Do opracowania dołączono aneks zawierający wzory dokumentów opracowanych do zebrania materiału empirycznego: *List do rodziców*, *Formularz świadomej zgody*, dwa autorskie narzędzia badawcze: *Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodziców dotyczący rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa* oraz *Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa* jak również książkę kodów, powstałą w toku analizy treści nagranych rozmów i zgodnie z przyjętą procedurą metodologiczną.

Na koniec pragnę zamieścić podziękowania dla promotora za poświęcony czas, wszystkie przekazane uwagi i rady oraz wsparcie merytoryczne i duchowe podczas pisania pracy. Dziękuję również promotorowi pomocniczemu za udzielone porady, a także rodzinom, dyrektorom placówek i specjalistom, którzy umożliwili mi kontakt z rodzicami oraz wszystkim rodzicom, którzy wzięli udział w badaniach. Bez wsparcia tych osób nie udało by mi się napisać tej pracy.

Rozdział 1

Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i ich rehabilitacja

Od lat sześćdziesiątych dwudziestego wieku powstało wiele opracowań dotyczących niepełnosprawności intelektualnej (Doroszevska 1981; Gałkowski 1972, 1978; Grzegorzewska 1964; Kazanowski 2003; Kirejczyk 1964; Kirenko, Pawłowski 1988; Kościelska 1984; Obuchowska 1991; Sękowska 1998; Szabała, Chodkowska 2012; Wojciechowski 1990; Wyczęsany 1993, 1998, 2005; Żółkowska 2008). Podobnie było w literaturze zachodniej (Aldosari, Pufpaff 2014; Banks et al. 2016; Bird, Langille Ingran 2002; Biswas et al. 2017; Di Giulio et al. 2014; Gray, Sofronoff 2014; Hauser-Cram et al. 2001 za: Parchomiuk 2007; Hewett 1970 za: Parchomiuk 2007; MacKeith 1973; Ziebart 2005). Wraz z rozwojem nauki i technologii na przestrzeni dziesięcioleci zmieniało się podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ewoluowała również nazewnictwo, jakie było używane w stosunku do osób z obniżonym poziomem rozwoju intelektualnego (Kopeć 2005).

W niniejszym rozdziale omówiona zostanie terminologia opisująca osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na podstawie opracowań wybranych autorów, jak również szeroko pojęta *edukacja* i rehabilitacja tych osób w odniesieniu do aktów prawnych oraz opinii badaczy zajmujących się głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

1.1. Ustalenia terminologiczne i ogólna charakterystyka osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opracowania naukowe na temat niepełnosprawności intelektualnej wydają się niedostatecznie obszernie poświęcać miejsce osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Według starszych i nowszych opracowań bardzo precyzyjne omówienie terminu głęboka niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychologicznym pedagogicznym, jak również socjologicznym możemy odnaleźć

u J. Wyczesany (1998, 2005) oraz E. Zasepy (2016), S. Olszewskiego i K. Parys (2016). Do nielicznych w piśmiennictwie polskim można zaliczyć monografię D. Kopeć (2013). Autorka stwierdza, że z powodu małego zasobu informacji i dużego poziomu jej ogólności, nie jest zadaniem łatwym przedstawienie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na podstawie informacji zawartych w istniejącej literaturze przedmiotu. Dalej, Autorka wskazuje, iż dostępne w literaturze charakterystyki osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z uwagi na ich podręcznikowy charakter mają formę raczej ogólną i skrótową niż rozbudowaną. Badaczka zauważa również dodatkowe utrudnienie, którym jest, jak twierdzi *narracja negatywna* na temat osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Narracja ta podkreśla trudności różnego stopnia, we wszystkich wymiarach jej funkcjonowania.

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-11) oraz zgodnie z Klasyfikacją Zaburzeń Psychiczych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-5) głęboka niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się ilorazem inteligencji do 20 punktów w Skali Wechslera (osoby dorosłe mentalnie nie przekraczają 3. roku życia) (Gałęcki i in. 2018; Zasepa 2016). Taki wynik charakteryzuje się poważnymi ograniczeniami w sferze samoobsługi, komunikacji i motoryki. I. Chrzanowska (2015) wskazuje, że jest to zaledwie ok. 1% grupy doświadczającej niepełnosprawności intelektualnej. W przywołanej aktualnie obowiązującej klasyfikacji DSM-5 określono, że ocena poziomu ciężkości zaburzenia odnosi się do analizy funkcjonowania przystosowawczego, a nie do wartości ilorazu inteligencji. W uzasadnieniu zakłada się, że na podstawie oceny przystosowawczego funkcjonowania będzie określany poziom wymaganego wsparcia. Dodatkowo, wskazano, że w przedziale ilorazu inteligencji niższych wartości, pomiary wartości ilorazu są mniej wiarygodne (za: Gałęcki i in. 2018).

Głęboka niepełnosprawność intelektualna u większości zdiagnozowanych osób jest wynikiem uszkodzeń neurologicznych. Występujące od wczesnego dzieciństwa upośledzenie funkcjonowania sensomotorycznego, umiejętności ruchowych, samoobsługi oraz umiejętności komunikacyjnych wpływają znacząco na prawidłowe kształtowanie się cechy organizmu człowieka. Uznaje się, że w ściśle nadzorowanym i chronionym środowisku niektóre osoby mogą funkcjonować w pewnym zakresie sprawności związanych z życiem codziennym (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014; Kościółek, Wolska 2018; Kwiatkowska 1997, 2006; Miosga 2005; Szabała, Chodkowska 2012; Zasepa 2016).

W związku z faktem głębokiej niepełnosprawności intelektualnej zazwyczaj występują złożone zaburzenia rozwojowe. W gronie specjalistów, jak komentuje M. Zaorska (2008, 2012, 2013), od wielu lat prowadzone są ożywione dyskusje związane z wyodrębnieniem niepełnosprawności sprzężonej, jako kategorii niepełnosprawności oraz opracowaniem definicji danego typu nieprawidłowości funkcjonowania. W poruszonej kwestii nie ma jednak zgodności. W opinii M. Zaorskiej (tamże) część naukowców skłania się w stronę postrzegania zjawiska niepełnosprawności wielorakiej, jako odrębnej kategorii niepełnosprawności i definiowania uwzględniającego równoczesne występowanie co najmniej dwóch organicznych wad. Autorka dalej stwierdza, że inni badacze z kolei uważają, iż wyodrębnienie omawianej kategorii będzie dotyczyło osób z uszkodzeniem jednorodnym i dodatkowo współwystępującymi przewlekłymi schorzeniami somatycznymi. Brak zgodnego stanowiska związanego z definiowaniem sprzężonej niepełnosprawności sprawia, że dla określenia współwystępujących, złożonych wad rozwojowych stosuje się różne terminy. W Polsce są to między innymi: niepełnosprawność złożona, wielozakresowa, wieloraka, sprzężona, współwystępująca (tamże).

Lew S. Wygotski (za: Zaorska 2013) podkreślał, że analizując złożone, poważne typy niepełnosprawności należy pod uwagę brać pierwotność oraz wtórność konsekwencji uszkodzenia. W sytuacji, gdy występują dwie wady organiczne należy również określić dominujący charakter którejś z nich. Według tego autora, o pierwotności danej niepełnosprawności decyduje uszkodzenie, wtórność to możliwe konsekwencje jakościowe i ilościowe (konsekwencje funkcjonalne), będące wynikiem uszkodzenia pierwotnego (Basiłowa, Sokolański, Wygotski za: tamże).

W odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną K. Kirejczyk (1981) wskazuje możliwość występowania *upośledzeń dodatkowych*, czyli tak zwanego *sprzężenia*, które może występować podwójnie, a nawet potrójnie. Do tak nazwanej kategorii upośledzeń zalicza dzieci²:

- upośledzone umysłowo i równocześnie niedostosowane społecznie;
- upośledzone umysłowo głuche i niedosłyszające;
- upośledzone umysłowo niewidome i niedowidzące;
- upośledzone umysłowo kalekie, zwłaszcza z kalectwem narządu ruchu,

² Terminologia stosowana wówczas

- upośledzone umysłowo przewlekłe chore;
- upośledzone umysłowo z wycinkowymi, parcjalnymi upośledzeniami, np. wadami mowy, poważnymi zaburzeniami życia emocjonalnego itp.

Autor dopowiada również, że ze względu na specyfikę niepełnosprawności, dzieci takie można zaliczyć jednocześnie do grupy upośledzonych umysłowo i z uwagi na obecne, np. uszkodzenie wzroku, do grupy niewidomych. Niepełnosprawność sprzężona, według K. Kirejczyka (1981), może występować również u dzieci, które nie mają obniżonego poziomu sprawności umysłowej.

Zdaniem K. Kirejczyka (tamże), który pisząc o upośledzeniu sprzężonym obecnie nazywanym niepełnosprawnością sprzężoną wskazują na nią:

- występowanie minimum jednej wady organiczna;
- oraz współobecne konsekwencje:
 - somatyczne,
 - lub psychoemocjonalne,
 - albo społeczne.

Deborah Deutsch Smith (2008) proponuje wprowadzenie następującego rozróżnienia związanego z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

- niepełnosprawności wielorakie (*multiple disabilities*);
- głęboka wieloraka niepełnosprawność (*multiple-severe disabilities*) dotyczącego bardzo poważnych konsekwencji istniejącego uszkodzenia i/lub uszkodzeń organizmu.

Definicja niepełnosprawności wielorakich zawarta w amerykańskiej federalnej ustawie IDEA wskazuje, że „niepełnosprawności współistniejące (takie jak upośledzenie umysłowe ze ślepotą, upośledzenie umysłowe z niepełnosprawnością ruchową itd.) to takie, których kombinacja wywołuje poważne potrzeby edukacyjne, które nie mogą być zaspokojone w ramach programu kształcenia specjalnego, przewidywanego dla jednej niepełnosprawności” (U.S. Department of Education 1999, s. 12422 za: Deutsch Smith 2008, s. 311-312).

Badacze holenderscy i belgijscy stoją na stanowisku, że termin „niepełnosprawność sprzężona” kompiluje obecność uszkodzenia zmysłów z dysfunkcjami intelektu i (lub) narządu ruchu. Proponują, by stosować termin *głęboka niepełnosprawność intelektualna* do grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną i współobecnym innym uszkodzeniem (lub innymi uszkodzeniami) organizmu,

a przypadki obecności uszkodzenia zmysłów oraz dysfunkcji narządu ruchu, ewentualnie połączone z poważnymi schorzeniami somatycznymi przyporządkować terminem *niepełnosprawność sprzężona* (du Ville, Vandelanotte 1990 za: Zaorska 2013).

Andreas Fröhlich (1998, 2013) pisze o głębokiej wielorakiej niepełnosprawności, którą definiuje przez określenie istotnych cech wpływających na funkcjonowanie ujmowanej całościowo osoby, u której występują kompleksowe ograniczenia, czyli:

- ograniczenia odnoszące się do możliwości doświadczania i ekspresji;
- zniekształcenie lub ograniczenie rozwoju poznawczego, emocjonalnego i fizycznego;
- ograniczenia odnoszące się do możliwości umiejętności porozumiewania się i zachowań społecznych.

Jak twierdzi B. Cytowska (2016), w Polsce do określania głębokiej niepełnosprawności intelektualnej używa się również wspomnianego terminu *głęboka wieloraka niepełnosprawność* zastosowanego przez A. Fröhlicha.

Analizując łączone z głęboką niepełnosprawnością pojęcia, takie jak wielozakresowość, złożoność, wielorakość, należy stwierdzić, że termin *wielozakresowość* niepełnosprawności wskazuje na wielość zakresów funkcjonowania, w których dopatrywać się można konsekwencji niepełnosprawności w ujęciu ilościowym, tzn. w minimum dwóch zakresach. Może to być przykładowo fizyczne i społeczne funkcjonowanie. Zatem wprowadzone określenie wskazuje na kategorię ilościową i funkcjonalną. Złożoność niepełnosprawności w ujęciu konsekwencji uszkodzenia sugeruje natomiast jej złożony charakter i jest kategorią jakościową. Dodatkowo niepełnosprawność, w której mamy do czynienia z jednym uszkodzeniem, może charakteryzować się złożonym przebiegiem. Wielorakość niepełnosprawności łączy obecność złożonych konsekwencji niepełnosprawności i jednocześnie konsekwencji przejawiających się w minimum dwóch zakresach funkcjonowania (w kontekście ilościowym, jak i jakościowym). Złożoność, wielorakość oraz wielozakresowość niepełnosprawności mogą również dotyczyć niepełnosprawności sprzężonej (Zaorska 2013).

Kończąc rozważania na temat terminologii oraz teoretycznych ujęć dotyczących głębokiej niepełnosprawności intelektualnej przytoczonych w tym opracowaniu należy stwierdzić, że nie każdą nazywaną głęboką niepełnosprawność wynikającą z uszkodzeń

organicznych można uznać za niepełnosprawność złożoną, wieloraką lub wielozakresową, jak również za niepełnosprawność sprzężoną. Nie każda też niepełnosprawność sprzężona jest i może być niepełnosprawnością złożoną, wieloraką, wielozakresową oraz współlobecną czy współlistniejącą (Olszewski, Parys 2016; Zaorska 2013). Natomiast wszystkie wymienione terminy mogą dotyczyć osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

1.2. Rehabilitacja i dostęp do edukacji dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Minęło ponad dwadzieścia lat od wejścia w życie aktu prawnego umożliwiającego dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim dostęp do *edukacji* (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz. U. nr 14, poz. 76, Prysak 2014). Wcześniej osoby te mogły korzystać jedynie z pomocy ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych. W polskim systemie oświaty osoby te realizują szeroko rozumianą *edukację* w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Cytowska 2016; Kopec 2007, 2013, 2018). Należy również pamiętać, że kształcenie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim organizuje się w oparciu o art. 7 ust. 3 ustawy z 19 sierpnia 1994r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. nr 111 poz. 535 z późn. zm.) oraz o ustawę o systemie oświaty z 7 września 1991r. (Dz. U. 1991 nr 95 poz. 425) (Kopec 2013; Pilch 2006; Prysak 2014).

Aktualnie obowiązujące podstawy prawne dotyczące edukacji i rehabilitacji osób z głęboką niepełnosprawnością to odpowiednio: Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017r. w sprawie publicznych placówek oświatowo-wychowawczych, młodzieżowych ośrodków wychowawczych, młodzieżowych ośrodków socjoterapii, specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodków wychowawczych, ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych oraz placówek zapewniających opiekę i wychowanie uczniom w okresie pobierania nauki poza miejscem stałego zamieszkania (Dz. U. z 2017r. poz. 1606), Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2017r. poz. 882), Ustawa z dnia 14 grudnia 2016r. Prawo oświatowe

(Dz. U. z 2020. Poz. 910), art. 123 ust. 1 pkt 1 i ust. 2 (<https://www.metis.pl/aktyprawne/Itemid,30/task,tag/id,36/>, dostęp 14.04.2018).

Przyjęto, na podstawie Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 roku (Dz. U. z dn. 20.10.1994r., art.7. § 1 i 2), iż „dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo bez względu na stopień upośledzenia organizuje się naukę i zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, w szczególności w przedszkolach, szkołach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, ośrodkach rehabilitacyjno-wychowawczych, w domach pomocy społecznej i zakładach opieki zdrowotnej, a także w domu rodzinnym”.

Dla wymienionych osób, organizuje się również rehabilitację leczniczą, zawodową i społeczną. Rehabilitacja i zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są bezpłatne. Opieka niezbędna do prowadzenia rehabilitacji i zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wchodzi w zakres tych czynności.

W ustaleniach prawnych z lat 90. XX wieku wskazywano, aby Minister Edukacji Narodowej w porozumieniu z Ministrem Pracy i Polityki Socjalnej oraz Ministrem Zdrowia i Opieki Społecznej określił, w drodze rozporządzenia, zasady organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Podstawowym aktem prawnym stało się wówczas Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. 1997 nr 14 poz. 76), określono na podstawie § 2 podmiot zajęć, jakim są dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, w wieku od 3 do 25 lat. To dla tych uczestników, powinny być organizowane zespołowe zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze oraz we współpracy z rodzicami (prawnymi opiekunami) indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze.

Zgodnie z rozporządzeniami ustawowymi przyjęto iż, wymiar zajęć³ w zależności od możliwości psychofizycznych oraz specyficznych potrzeb uczestników zajęć, ma wynosić (§ 9):

- 4 godziny dziennie na zajęciach zespołowych;
- 2 godziny dziennie na zajęciach indywidualnych.

Maksymalna liczba uczestników w zespole to od 2 do 4 osób.

³ Użycie w tym miejscu i dalej terminu zajęcia ma w domyśle dopełnienie rewalidacyjno-wychowawcze

Opiekę niezbędną w czasie prowadzenia zajęć sprawuje pomoc nauczyciela. Opiekę podczas zajęć prowadzonych w domu zapewniają rodzice (opiekunowie prawni) (§ 6).

Zajęcia organizowane są w szczególności w: publicznych przedszkolach, w tym specjalnych oraz w publicznych szkołach (w tym specjalnych) położonych najbliżej miejsca zamieszkania lub pobytu (w tym dziennego) osób zakwalifikowanych do udziału w zajęciach zespołowych. Zajęcia te mogą być realizowane w (§ 4):

- publicznych placówkach opiekuńczo-wychowawczych;
- zakładach opieki zdrowotnej;
- domach pomocy społecznej i środowiskowych domach samopomocy;
- ośrodkach rehabilitacyjno-wychowawczych, jeżeli przebywają w nich dzieci i młodzieży;
- domach rodzinnych, dla osób zakwalifikowanych do udziału w indywidualnych zajęciach.

Jako cel zajęć wskazano wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży, rozwijanie zainteresowania otoczeniem oraz uzyskanie niezależności od innych osób w funkcjonowaniu w codziennym życiu. Zajęcia ukierunkowano przede wszystkim na (§ 8):

- naukę nawiązywania kontaktów w sposób odpowiedni do potrzeb i możliwości uczestnika;
- kształtowanie sposobów komunikowania się z otoczeniem na poziomie odpowiadającym indywidualnym możliwościom uczestników;
- usprawnianie ruchowe i psychoruchowe w zakresie dużej i małej motoryki; wyrabianie orientacji w schemacie własnego ciała i orientacji przestrzennej;
- wdrażanie do osiągnięcia optymalnego poziomu samodzielności w podstawowych sferach życia;
- rozwijanie zainteresowań otoczeniem; wielozmysłowe poznawanie tego otoczenia; naukę rozumienia zachodzących w nim zjawisk; kształtowanie umiejętności funkcjonowania w otoczeniu;
- kształtowanie umiejętności współżycia w grupie;
- naukę celowego działania dostosowanego do wieku, możliwości i zainteresowań uczestnika oraz jego udziału w ekspresyjnej aktywności.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze należy prowadzić w oparciu o indywidualny program zajęć, który opracowuje nauczyciel prowadzący zajęcia we

współpracy z psychologiem na podstawie wskazań zawartych w orzeczeniu kwalifikacyjnym.

W skład dokumentacji zajęć zaliczono (§ 10):

- orzeczenie kwalifikacyjne poradni;
- dziennik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
- zeszyt obserwacji.

Zeszyt obserwacji prowadzony jest odrębnie dla każdego uczestnika zajęć, gdzie wpisywane są informacje dotyczące (§ 10.3):

- zmian w zakresie dużej motoryki (postawa, lokomocja, koordynacja ruchów);
- zmian w zakresie małej motoryki (koordynacja ruchów rąk, koordynacja wzrokowo-ruchowa, manipulacja);
- napędu - aktywności nakierowanej (własnej);
- koncentracji uwagi (podczas jakich aktywności, czas koncentracji);
- współdziałania (w różnych sytuacjach, czas współdziałania);
- opanowania nowych umiejętności (tempo, trwałość, stopień trudności);
- dominującego nastroju i emocji;
- gotowości do kontaktów (rodzaje, kierunek);
- umiejętności w zakresie samoobsługi;
- udziału w czynnościach porządkowych;
- zachowań trudnych (opis tych zachowań i sytuacji, w których występują, reakcje nauczyciela, zmiany w zachowaniu).

Kolejnym z dokumentów określających sposób pracy z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. 2013 poz. 529). Celem tego rozporządzenia jak wskazuje ustawodawca jest „doprecyzowanie i uporządkowanie obecnego stanu prawnego, przy uwzględnieniu zmian legislacyjnych w systemie oświaty, zdrowia i polityki społecznej, które miały miejsce w ostatnich kilkunastu latach oraz uwzględnieniu doświadczeń płynących z praktyki nabytej w tym okresie”.

Od czasu ukazania się w 1997 roku pierwszego rozporządzenia regulującego prawnie organizację zajęć rewalidacyjno-wychowawczych liczni autorzy i badacze zaczęli posługiwać się terminem *edukacja* w stosunku do tychże zajęć.

M. Kwiatkowska (1997) opracowała pierwszy program pracy edukacyjnej z dzieckiem upośledzonym umysłowo w stopniu głębokim (Kwiatkowska 1997; Piszczek 1996). Wszystkie wymienione w Rozporządzeniu (tamże) działania błędnie nazywane doprowadziły do powszechnego w środowisku przekonania, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji szkolnej mają takie same prawa i przywileje jak inni uczniowie. Tymczasem, zgodnie z regulacją prawną, osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie przyznaje się statusu ucznia. Interpretacja przepisów zmierza ku rozumieniu, że są to uczestnicy zajęć rewalidacyjno-wychowawczych – nie edukacyjnych. Nie określa się dla nich podstawy programowej, a opracowywane dla nich programy rewalidacyjno-wychowawcze są autorskimi indywidualnymi programami ich nauczycieli. Podążając dalej, dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie są poddawane tradycyjnej promocji do wyższych oddziałów ani nie ustala się dla nich mierzalnych osiągnięć w zakresie względnie formułowanych celów i kompetencji.

Zdaniem E. Batko i M. Rachel (2012) opisujących specyfikę pracy z dzieckiem z głęboką wieloraką niepełnosprawnością w środowisku domowym w zakresie: warunków prowadzenia zajęć, relacji nauczyciela z rodziną ucznia, jego kontaktów ze szkołą, a także znaczenia współpracy nauczycieli indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych z macierzystą placówką, miejscem realizacji owych zajęć jest głównie dom ucznia. Jednakże indywidualność prowadzonych zajęć nie polega na pracy z jednym uczestnikiem, na zasadzie indywidualizacji ponieważ, jak pisze M. Orkisz (2000, s. 7) nie ma jednego programu nauczania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jest ich tyle ile uczniów. Zdaniem J. Szwiec (2000) sytuacja wystąpienia nauczania na terenie miejsca zamieszkania powinna być tymczasowa. Wskazuje ona na konieczność wzbudzenia w rodzicach przekonania, że szkoła jest naturalnym i wskazanym dla ich dziecka miejscem *edukacji*. Autorka zwraca uwagę na zmiany w rodzinie, jakie zachodzą w sytuacji realizacji zajęć w instytucji: możliwość podjęcia przez matki pracy zawodowej, zyskanie czasu w ciągu dnia na inne sprawy nie dotyczące dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną czy poprawa kondycji psychicznej innych domowników, pozwalająca w przyszłości na stworzenie korzystniejszego środowiska rozwoju dla dziecka z niepełnosprawnością.

Na podstawie wniosków z badań i obserwacji praktyków (Grunkowski 2000) wykazano, że korzystnym jest dawanie możliwości ćwiczenia nowo zdobywanych umiejętności w życiu codziennym. Należy pamiętać, że osoba z głęboką

niepełnosprawnością intelektualną pozbawiona naturalnych kontaktów ze środowiskiem i możliwości *edukacji*, będzie zachowywała się nietypowo. Uczenie nowych umiejętności, szukanie akceptowanych społecznie sposobów realizacji potrzeb jest świadomym celem projektowanych programów pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością. Zdaniem D. Kopec (2013, 2018) rzeczywistość funkcjonowania tych osób jest wyraźnie ograniczona i niekorzystna. Podobne zdanie prezentują D. i M. Baraniewicz (2017). Aktualnie funkcjonujące akty prawne zawierają wiele nieścisłości wskazujących, że choć w odniesieniu się do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną używa się określenia *edukacja* to wciąż jest to działanie pozorne.

Rozdział 2

Rodzina osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Obecność dziecka z niepełnosprawnością intelektualną stawia rodzinę w zupełnie nowej i nieznanej sytuacji, zmuszając ją do podjęcia nowych, często trudnych zadań, dokonania zmian w rozumieniu własnego rodzicielstwa, działań opiekuńczo-wychowawczo-rewalidacyjnych jak również konieczności współdziałania wszystkich członków rodziny (Brągiel, Górecka 2014; Dykcik 1993, 2010; Karwowska 2003a, 2008, 2011; Kazanowski 2003; Kopeć 1999; Kozubska 2000; Rubin, Schreiber-Divon 2014; Sekułowicz 1998; Stelter 2013; Twardowski 1991; Wojciechowski 1990; Żółkowska 2009, 2019). Rodzina dziecka z głęboką niepełnosprawnością jest systemem indywidualnym, łączącym ze sobą członków – przedstawicieli o bardzo różnych zadaniach, które wynikają z pełnionych przez nich funkcji (Kopeć 1999). W niniejszym rozdziale omówione zostaną w teoretycznym ujęciu pojęcia dotyczące rozumienia rodziny, koncepcje i czynniki wpływające na funkcjonowanie rodziny, realizację zadań jakie niesie ze sobą posiadanie dziecka z niepełnosprawnością oraz fazy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Na koniec zostanie zaprezentowana koncepcja problemów wychowania, zgodnie z którą podjęto analizy empiryczne uzyskanych wyników badań własnych.

2.1. Systemowe ujęcie rodziny

Rozważając pojęcie rodziny w kontekście systemowego ujęcia, zasadnym jest omówienie teorii systemów ekologicznych autorstwa U. Bronfenbrennera (za: Brzezińska 2007). Koncepcja ta dla podkreślenia społecznego środowiska życia człowieka oraz jego relacji z kulturą, określana jest społeczno-ekologiczną i kulturową. Precyzuje ona istnienie wzajemnie powiązanych ze sobą sieci wpływów pomiędzy człowiekiem a światem społecznym. Podobne stanowisko prezentuje T. Żółkowska (2005b) omawiając teorię socjopedagogiczną w podejściu do osób z niepełnosprawnością. Rozumienie niepełnosprawności jako zjawiska społecznego

otwiera inną perspektywę postrzegania podmiotu pedagogiki specjalnej. W omawianej teorii Autorka wskazuje na makro- i mikrostruktury społeczne, w tym środowiska lokalne, a także na ich interakcyjne powiązanie, podkreślając ich znaczenie dla teorii i praktyki pedagogiki specjalnej. To zbiorowość lokalna charakteryzuje się mechanizmami zarówno makro- jak i mikrostrukturalnymi oddziałującymi w interakcji z osobą niepełnosprawną (tamże, s. 113). Teoria T. Żółkowskiej wpisuje się w teorię systemów U. Bronfenbrennera, opisującą uhierarchizowane w kolejności od poziomu mikro, zależne od siebie systemy:

- I. Mikrosystem
- II. Mezosystem
- III. Egzosystem
- IV. Makrosystem

Wymienione systemy definiują cele i role wychowujących oraz wychowywanych, tworząc określoną racjonalność wychowania, nadają wartość i znaczenie wychowaniu oraz rozwojowi (Brzezińska 2007; Gałkowski 1987; Sadowska 1995; Tryjarska 2000; Twardowski 1991).

Mikrosystemem dla dziecka jest w pierwszej kolejności rodzina określana jako siedlisko rodzinne. Do tej grupy należą również: klasa szkolna czy grupa rówieśnicza w sąsiedztwie. Powiązanie tych mikrosystemów oraz wzajemne oddziaływanie pomiędzy nimi sprawia, że tworzą mezosystem. Natomiast mezosystem tworzy ogólniejszą strukturę (Brzezińska 2007; Margasiński 2015; Tryjarska 2000).

W naukach humanistycznych pojęcie systemu rozumiane jest jako zbiór elementów, powiązanych ze sobą interakcjami i zależnościami. Elementy te stanowią przez to jedną całość, zdolną do funkcjonowania w myśl określonych reguł (de Barbaro 1999). Rodzina w ujęciu systemowym to złożona struktura, która składa się ze wzajemnie zależnych od siebie grup osób charakteryzujących się posiadaniem tożsamości rodzinnej, obecnością więzi emocjonalnej oraz występowaniem interakcji w obrębie poszczególnych członków rodziny i całej grupy. Charakterystyczną cechą rodziny w omawianym ujęciu jest obecność wzajemnych relacji o charakterze bezpośrednim i pośrednim pomiędzy wszystkimi członkami rodziny (de Barbaro 1999; Płopa 2015).

Zdaniem J. Kirenki (2002) rodzina od „zawsze” stanowiła pierwotny i podstawowy system opiekuńczy. Według badań różnych autorów (Hulek 1989; Kirenko 2002; Sokołowska 1981) jest ona najbardziej trwałym i niezawodnym źródłem

oparcia we współczesnym świecie. Podobnie jest w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością, które stanowią najważniejsze środowisko wspierające (Kawczyńska-Butrym 1998; Kirenko 2002; Kowalik 1996; Sęk 1993).

W podejściu systemowym wskazywane są cztery podstawowe zasady, na których opiera się rodzina (de Barbaro 1999; Brzezińska 2007; Radochoński 1998; Świętochowski 2014). Są to:

- zasada całościowości;
- zasada ekwipotencjalności;
- zasada ekwifinalności;
- zasada cyrkularności.

U podstawy teorii systemów znajduje się założenie holistycznego i szerokiego postrzegania rzeczywistości. Zasada całościowości oznacza, że system rodzinny stanowi integralną strukturę nie będącą jedynie prostą sumą elementów składowych, ale całością, której elementy składowe są wzajemnie powiązane i oddziałują na siebie. Poznanie poszczególnych członków rodziny nie jest równoznaczne z poznaniem całego systemu. Natomiast zmiana w jednej części systemu wpływa na inne jego elementy, powodując zmiany w pozostałych jego częściach. Poznanie to wymaga zatem całościowego i szerokiego spojrzenia na życie całej rodziny, ponieważ każdy system jest wynikiem interakcji pomiędzy poszczególnymi jego elementami. Jest to podstawa mechanizmów funkcjonowania systemu, określanym mianem ekwipotencjalności i ekwifinalności. Ekwipotencjalność oznacza, że przyczyny pochodzące z jednego źródła mogą powodować różne rezultaty. Natomiast ekwifinalność jest to inaczej dochodzenie do tego samego rezultatu mimo wychodzenia z różnych źródeł (stanów początkowych) (de Barbaro 1999; Brzezińska 2007; Radochoński 1998; Świętochowski 2014).

Mieczysław Radochoński (1998) zwraca uwagę na zasadę cyrkularności, wskazując ją jako jedną z najważniejszych właściwości każdego systemu rodzinnego. Istotą tej zasady jest przyjęcie, że wzajemne oddziaływania zachodzące pomiędzy przyczynami i skutkami to nieprzerwany proces. Z tego punktu widzenia bezzasadnym wydaje się wiązanie jakiegoś problemu występującego u określonej osoby w danym czasie z jedną określoną przyczyną, ponieważ zawsze można znaleźć alternatywne przyczyny w kolejnych odcinkach czasu. Cyrkularność zakłada przyczynowość, która jest przyjmowana za proces kołowy (bez widocznego początku i końca). Zgodnie z tym

założeniem poszczególni członkowie rodziny oddziałują na siebie za pomocą tzw. sprzężeń zwrotnych, w których zachowania osób się wzajemnie wzmacniają. Dlatego trudno jest ustalić czyje zachowanie to przyczyna, a czyje skutek.

Maria Ryś (2009, 2011) wyróżnia w systemie rodziny różne jej rodzaje, uwzględniając style wychowania i typy oddziaływań rodzicielskich, które to stanowią składowe podsystemu rodzice, pośrednio wpływają na wychowanie rodzicielskie.

Środowiska, w których realizowane jest wychowanie, mają swoją specyfikę. Rodzina, wśród tych środowisk zajmuje szczególne miejsce. Tu, jak pisze E. Dryll (1995, s. 15), odbywa się „socjalizacja pierwotna”. W społecznej świadomości rodzina uważana jest za najistotniejszy czynnik rozwoju, w zakresie wszystkich sfer funkcjonowania dziecka.

Jako ważny czynnik przyjęty w rozważaniach nad rodziną wskazano styl wychowania. Jego wyjaśnienie warto odnieść do M. Ryś (2009), która wymienia następujące style wychowania w rodzinie, są to style:

- demokratyczny (partnerski);
- autokratyczny (władzy rodzicielskiej);
- liberalny (oparty na swobodzie), z uwzględnieniem dwóch podtypów:
 - kochający;
 - niekochający.

Styl demokratyczny cechuje poszanowanie praw i uczuć każdego członka rodziny, życzliwość i wzajemne zaufanie. Z punktu widzenia rezultatów wychowania uznawany jest za najkorzystniejszy. Dziecko w relacji z rodzicami jest partnerem, członkiem rodziny, który bierze czynny udział w jej życiu, w rozwiązywaniu i planowaniu codziennych spraw. Ma określony zakres obowiązków. Rodzice zwykle nie stosują kar, raczej tłumaczą i przedstawiają argumenty. Wymagania stawiane dziecku są dostosowane do jego możliwości. Nawiązanie przyjacielskich kontaktów z dziećmi pozwala na kształtowanie pozytywnych i silnych więzi rodzinnych (Łobocki 2005; Ryś 2009, 2011).

Styl autokratyczny jest charakterystyczny dla rodzin konserwatywnych, głównie patriarchalnych. Wzajemne relacje pomiędzy rodzicami i dziećmi mają charakter formalny i utrzymywane są na dystans. Relacje te są pozbawione uczuć i dbałości o potrzeby psychospołeczne dziecka, jego zainteresowania, motywy działania, zasoby i naturalne deficyty. Rodzina prezentująca styl wychowania autokratyczny, to rodzina władzy. Rodzice w sposób formalny stosują zakazy i nakazy zwykle pozbawione

argumentacji, która jest uznawana za zbyt dużą. Wymagają bezwzględnego posłuszeństwa i podporządkowania się. Charakteryzuje ich brak tolerancji, a wszelkie oznaki nieposłuszeństwa są surowo karane. Dziecko żyje w ciągłym napięciu, cechuje je nadmierna zależność i uległość wobec rodziców.

Autorzy wskazują na niejednorodność stylu autokratycznego. Wyróżnia się dwie odmiany tego stylu: pierwszą surową, cechującą się ścisłym nadzorem, ostrymi represjami oraz stawianiem nadmiernych wymagań wobec możliwości dziecka. Dominuje w niej brak okazywania miłości. Drugą, życzliwą, cechującą się racjonalnym ograniczaniem swobody i konsekwencją w stawianiu wymagań, które są dostosowane do możliwości rozwojowych dziecka. Połączona z troską i pozytywnymi uczuciami, dopuszczana jest w okresie wczesnego dzieciństwa, jako będąca zgodną z potrzebami rozwojowymi dziecka (Łobocki 2005).

Styl liberalny jest oparty na całkowitej swobodzie dziecka. Cechuje go brak kontroli i opieki ze strony rodziców, pobłażliwość i nadmierna uległość w stosunku do dziecka, związana ze spełnianiem jego wszelkich zachcianek. Zachowania wychowawcze rodziców wskazują na brak konsekwencji, a ingerowanie w sprawy dziecka i jego postępowanie jest okazjonalne. Zazwyczaj to dziecko kieruje rodzicami, korzystając z nadmiernej swobody i przywilejów. Powoduje to kształtowanie postaw egoistycznych, egocentrycznych, braku dyscypliny, wytrwałości w działaniu oraz odporności psychicznej. Dziecko z trudem przystosowuje się do wymagań grupy rówieśniczej, gdyż nie posiada zdolności do współpracy (Łobocki 2005). W stylu liberalnym kochającym rodzice, są z dzieckiem związani, otaczają je miłością i czułością. Pozwalając na swobodę działań i wybór postaw, zakładają, że w przyszłości dziecko samo dokona właściwych wyborów. Natomiast w stylu niekochającym rodzice okazują dziecku chłód emocjonalny i obojętność, nie interesują się jego życiem (Ryś 2009, 2011).

Pisząc o rodzinie i jej podsystemach nie wolno zapomnieć o postawach, jakie mogą być prezentowane przez jeden z nich, czyli rodziców.

W latach trzydziestych dwudziestego wieku pojawiły się pierwsze próby stworzenia typologii postaw rodzicielskich. Próby takiej między innymi podjął się D. Levy, który opisał postawę nadmiernej opiekuńczości u matek (za: Plopa 2015). Badania kolejnych naukowców: A. L. Baldwina, J. Kalhorna i F. H. Breese'a (za: tamże) udowodniły istnienie zależności pomiędzy typami postaw rodzicielskich a zachowaniem i cechami osobowości u dziecka. Określona na ich podstawie typologia

dotyczyła tylko trzech typów, był to: stosunek demokratyczny, odrzucenie i pobłażliwość. L. Kanner (za: tamże), jako następny badacz postaw rodzicielskich, poszukiwał odpowiedzi, jaki jest wpływ postaw rodzicielskich na zaburzenia zachowania u dzieci. Podobnie jak poprzednia typologia, ta stworzona przez niego jest niepełna. Poza jawnym odtrącaniem istnieje też „bierne”, natomiast „nadmierne ochranianie” może mieć postać pobłażania lub wtrącania się. Ponadto istnieją jeszcze inne pozytywne postawy oprócz wymienionej akceptacji i darzenia uczuciem. P. Slater (za: tamże) natomiast stworzył model bardziej rozbudowany, zawierający więcej pozytywnych i negatywnych postaw rodzicielskich.

Najpowszechniejszymi czynnikami wymienianymi, jako wpływające na kształtowanie się postaw są: cechy osobowości, procesy emocjonalne, trudne doświadczenia, potrzeby, informacje o przedmiotach postaw, środowisko społeczne (Plopa 2015). Dodatkowo, Maria Ziemska (2009) za ważne przyjmuje również sukcesję z rodziny pochodzenia, jakość małżeństwa rodziców dziecka oraz czynniki będące w dziecku. Postawy są, zatem wiadomym zbiorem sądów i działań w odniesieniu do interakcji rodzica z dzieckiem, a które są nabywane przez to dziecko. Przyjmuje się, że systemy rodzinne, oparte na bezpieczeństwie, zrozumieniu, komunikacji i szacunku, pozwalają na osiągnięcie gotowości do podjęcia świadomego rodzicielstwa (Belsky, Steinberg, Draper 1991).

W literaturze naukowej można odnaleźć wiele różnych typologii postaw rodzicielskich. Zarówno uporządkowanie ich, jak i kompleksowe opisanie wszystkich wymiarów wchodzących w skład postaw jest niezwykle trudnym zadaniem.

Najbardziej znaną jest typologia postaw rodzicielskich wskazywana przez M. Ziemską (2009). Autorka wyróżnia kryterium właściwych bądź niewłaściwych postaw rodzicielskich, a więc postaw kształtujących aktywne, pewne siebie, radosne dzieci lub postaw kształtujących dzieci pełne lęków, obaw i braku zaufania we własne siły.

Właściwe postawy wychowawcze zawierają w sobie cechę i wartość, które M. Ziemska (tamże) nazywa podejściem skierowanym „ku dziecku”. Jest to relacja z dzieckiem bez przesadnej koncentracji na nim, ale i bez nadmiernego dystansu, czyli nawiązanie z nim swobodnego kontaktu, ani napiętego, ani też zbyt luźnego. Właściwa postawa jest zrównoważoną i swobodną wymianą międzypokoleniową, umożliwiającą dzieciom prawidłowy rozwój. Autorka wyróżnia cztery główne przeciwstawne pary postaw. Są to:

- akceptacja – odrzucenie;
- współdziałanie – unikanie;
- rozumna swoboda – nadmierne ochranianie;
- uznanie praw – nadmierne wymaganie.

Jedną z bardziej współcześnie znanych i dobrze opisanych typologii postaw rodzicielskich proponuje M. Plopa (2015), który wyodrębnia sześć typów oddziaływań rodzicielskich. Należą do nich:

- akceptacja;
- odrzucenie;
- autonomia;
- nadmierne wymagania;
- niekonsekwencja;
- nadmierne ochranianie.

Autor definiuje postawy przypisując konkretne zachowania rodzicom je prezentującym. Postawa akceptacji przeciwstawiona postawie odrzucenia ujawnia zachowanie rodzica, w którym przyjmuje on dziecko takim, jakie ono jest w rzeczywistości. Kontakt rodzica z dzieckiem jest życzliwy i swobodny. Rodzic uczy dziecko ufności do ludzi i świata, zachęca do otwartego komunikowania swoich potrzeb, które stara się zaspokoić. Ważne jest w tej relacji poczucie bezpieczeństwa. Dziecko traktowane jest przez rodzica z godnością, bez względu na jego wiek. Odrzucenie charakteryzujące się odmiennym zachowaniem wyrażane jest w braku emocjonalnego ciepła w relacjach z dzieckiem. Opiekun nie dostrzega potrzeb i problemów dziecka, nie potrafi również interpretować komunikatów przekazywanych przez dziecko. Z dystansem traktuje próby emocjonalnego zbliżenia się dziecka, nie wykazując poszanowania dla jego psychologicznych potrzeb. Rodzic przejawiający postawę odrzucenia, często ogranicza się jedynie do zaspokajania potrzeb materialnych dziecka.

Kolejna z postaw – autonomii, polega na traktowaniu dziecka jak osoby prawie dorosłej, ale z dostosowaniem do potrzeb rozwojowych dziecka. Rodzice rozumieją możliwość posiadania własnych spraw przez dziecko, akceptują próby samodzielnego radzenia sobie z problemami. Szanują poglądy dziecka dając raczej życzliwe rady i partnerską pomoc niż krytykując. Zdaniem M. Plopy (tamże) rodzice dzięki swojej

otwartej postawie zachowują autorytet. Dziecko wychowywane w duchu autonomii jest bystre, pomysłowe, chętnie i dobrze współdziała z rówieśnikami.

Natomiast postawa nadmiernie ochraniająca powoduje, że rodzic traktuje dziecko, jak osobę wymagającą ciągłej opieki. Brak wiary rodzica w możliwości dziecka powoduje, że rodzic ogranicza jego autonomię, a każdy przejaw niezależności w postępowaniu dziecka przyjmuje z niepokojem. Konsekwencją takiego podejścia może być bierność dziecka, opóźniony rozwój emocjonalny i społeczny, brak inicjatywy i różnorodne lęki lub postawa silnie roszczeniowa, brak krytycyzmu dziecka lub egoizm (tamże).

W postawie nadmiernie wymagającej dominuje przeświadczenie rodzica o potrzebie ukształtowania dziecka według ściśle określonego i dokładnie zaplanowanego wzorca. Wymagania stawiane dziecku są nadmiernie wygórowane, brak w nich odniesienia do rzeczywistych możliwości i zdolności dziecka. W postawie tej brak uznania dla autonomii dziecka. Rodzic uważa się za autorytet i nie toleruje sprzeciwu. Postawa ta, wynikająca ze swoistego rozumienia dobra dziecka przez rodzica, powoduje u dzieci brak wiary we własne siły, niepewność, lękliwość czy trudności z koncentracją (tamże).

Postawa niekonsekwentna charakteryzuje się uzależnieniem stosunku do dziecka od samopoczucia lub nastroju rodzica. Dziecko nie ma oparcia w rodzicach, którzy nie dając mu poczucia stabilności powodują, że czuje się niepewnie. Powoduje to dystansowanie się emocjonalnie od rodziców, zatajanie problemów oraz niechęć do zwierzeń. W takiej sytuacji dzieci często szukają wsparcia oraz stabilności emocjonalnej w pozarodzielskich relacjach (tamże).

Konkludując, rozumienie rodziny jako systemu jest niezwykle ważne dla opisywania i wyjaśniania procesów w niej zachodzących, zwłaszcza związanych z rozwojem i wychowaniem dzieci. Obecne w niej podsystemy uruchamiają mechanizmy, które uwidaczniają się w stylu wychowania oraz prezentowanych przez opiekunów postawach rodzicielskich. Całość systemu rodzinnego pozostaje w ścisłym związku ze środowiskiem społecznym, w którym zgodnie z socjopedagogicznym kontekstem niepełnosprawności funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością (Żółkowska 2005).

2.2. Koncepcja i czynniki wychowania rodzicielskiego

Powszechnie przyjmowanym naukowym paradygmatem, odnoszącym się do rodziny jest ogólna teoria systemów, której twórcą jest biolog K. L. von Bertalanffy (1984). Teoria ta ujmuje rodzinę, jako całość, utworzoną przez hierarchicznie zorganizowane, niekoniecznie równe, interakcje między podsystemami. W tych podsystemach jednostki powiązane są bliskimi, intymnymi więziami. Rodzina rozumiana jest, jako otwarty, realizujący cele, zmieniający się i samoregulujący system społeczny (Czabała 1988). Członkowie tego systemu są ze sobą powiązani i wzajemnie na siebie oddziałują. Oddziaływanie to sprawia, iż zmiana dotycząca jednego z członków systemu, prowokuje zmiany u wszystkich pozostałych. Dlatego dla zrozumienia rodziny i funkcjonowania jej poszczególnych członków konieczne jest analizowanie rodziny, jako całości. Każda rodzina posiada granice (zewnątrzsistemowe i wewnątrzsystemowe), które cechuje różny stopień przepuszczalności. System rodzinny definiuje kryteria przynależności do rodziny i może wykluczać swoich członków. Ściśle korelująca z omawianą teorią jest wspomniana już wcześniej koncepcja rozwoju jednostki w rodzinie Bronfenbrennera (za: Brzezińska 2007). Wiele modeli teoretycznych rodziny jest zakorzenionych w teorii systemowej. Do najbardziej znaczących należą Model Kołowy Systemów Małżeńskich i Rodzinnych Olsona (Olson, Sprenkle, Rusell 1979), Model Funkcjonowania Rodziny McMastera (Miller, Ryan, Keitner, Bishop, Epstein 2000), Model Procesu Funkcjonowania Rodziny (Skinner, Steinhauer, Sitarenios 2000), Model Systemowy Beaversa Funkcjonowania Rodziny (Beavers, Hampson 2000 za: Lachowska 2013).

Jak wskazuje M. Plopa (2015), w ostatnich latach zaprezentowano wiele modeli funkcjonowania rodziny, uwydatniających ważność różnych czynników wpływających na proces ich rozwoju.

W niniejszej pracy omówione zostaną opierające się na systemowym ujęciu rodziny cztery najczęściej stosowane w badaniach i terapii rodziny modele strukturalne, opisujące funkcjonowanie rodziny oraz model procesualny, przedstawiający wychowanie rodzicielskie.

Model strukturalny Minuchina – jest jednym z modeli terapeutycznych w nurcie psychoterapii systemowej, opracowanym przez S. Minuchina i współpracowników. Model strukturalny kładzie nacisk na równowagę pomiędzy autonomią członków,

a poczuciem przynależności co przyjmuje się za kluczowy wyznacznik funkcjonowania rodziny. Wprowadza pojęcie struktury rodziny, tworzonej z uniwersalnych i jednostkowo wytworzonych mechanizmów. Jedną z podstawowych zasad jest hierarchia, na czele, której stać powinni rodzice (za: Cierpiałkowska 2016; Jachimczak 2011).

Najbardziej rozpowszechnionym spośród omawianych modeli, według B. H. Lachowskiej (2013), jest Model Kołowy Systemów Mażeńskich i Rodzinnych Olsona. Pierwsza wersja tego modelu została opublikowana w 1979 roku (Olson i in. 1979). Bazuje on na trzech zasadniczych wymiarach funkcjonowania rodziny, które są powszechnie uważane za najważniejsze dla jego zrozumienia. Należą do nich:

- spójność;
- elastyczność;
- komunikacja.

Podobnie jak w modelu Olsona, model Beaversa oparty jest o dwie kategorie: kompetencji i stylu (za: Jachimczak 2011). Kompetencje to zdolności rodziny do organizowania i zarządzania życiem rodzinnym. Rodziny o wysokim stopniu kompetencji charakteryzuje:

- egalitarne przywództwo;
- silne rodzicielstwo;
- konstruktywne koalicje dorosłych;
- jasno ustalone granice pokoleniowe.

Natomiast rodzinę o słabych kompetencjach charakteryzuje zwłaszcza nieefektywne przywództwo i występowanie koalicji rodzic-dziecko. Kompetencje określają również: rozwój autonomii członków rodziny, bezpośrednią komunikację, zaufanie i szacunek.

Styl to albo stopień bliskości, albo dystansu w rodzinie. Rodziny klasyfikowane są tutaj jako (tamże 2011):

- dośrodkowe (wiążące);
- odśrodkowe (wypychające).

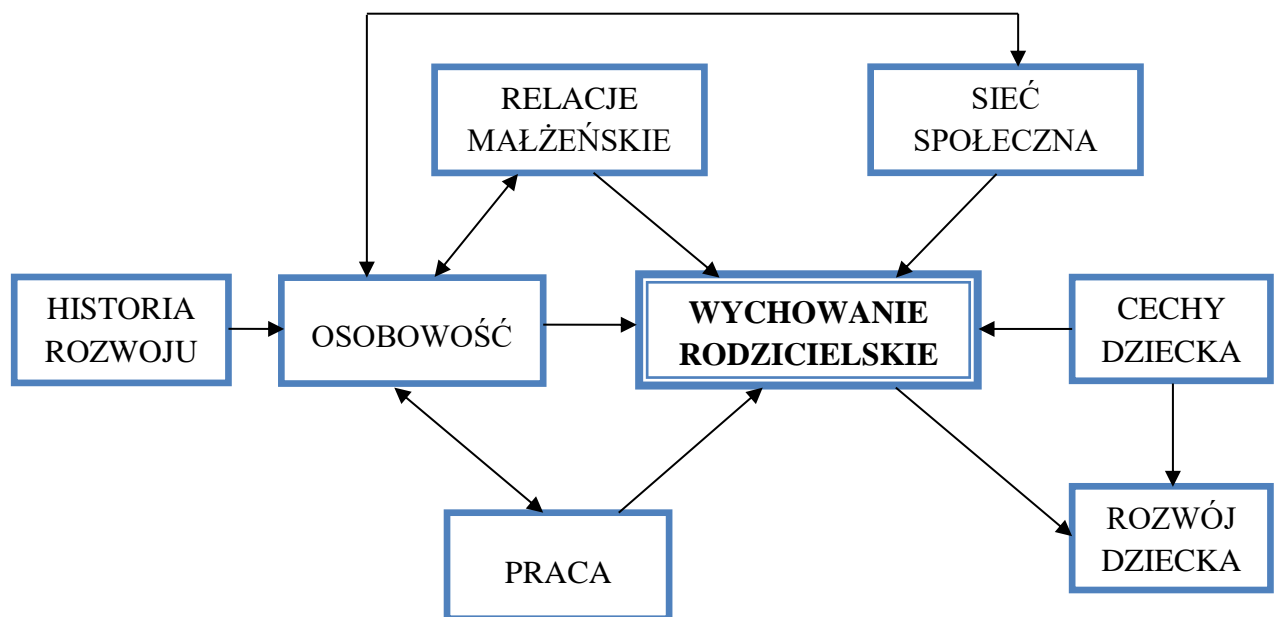
Jedną z koncepcji teoretycznych zakładających funkcjonowanie rodziny na podstawie realizacji zadań w trzech zakresach (zadań podstawowych, zadań rozwojowych, radzenia sobie z kryzysem) jest teoria systemowa McMastera, wzbogacona później przez P. Steinhauera i współpracowników (za: Jachimczak 2011).

W rezultacie powstał procesualny model funkcjonowania rodziny, który ze względu na różnorodność perspektyw analizy systemu rodzinnego zwany jest niekiedy wielowymiarowym modelem rodziny (Świętochowski 2003).

Najczęściej rozważane w sferach oddziaływania zachowań wychowawczych i wpływu strategii rodziców na rozwój dziecka jest działanie rodzicielskie. To postępowanie, zdaniem J. Belsky`ego (1984), obejmujące całe dzieciństwo i polega na dostosowaniu się do dziecka, jego możliwości oraz zadań, jakie są przed nim stawiane. Działanie to pozwala osiągać dziecku cele rozwojowe, obejmujące: niezależność w zachowaniu, bezpieczeństwo emocjonalne, osiągnięcia intelektualne oraz kompetencje społeczne. Pełne uwagi i miłości, stymulujące i nierestrykcyjne postępowanie obojga rodziców, zapewnia prawidłowy przebieg emocjonalno-społecznego rozwoju dziecka oraz jego kompetencji motywacyjno-poznawczych. Zrozumienie, wyrażanie uczuć i efektywna organizacja życia dziecka prowadząca do samodyscypliny, pomagają kształtować pozytywną samoocenę młodego człowieka. Działania te prowadzą do uwewnętrznienia poczucia samokontroli, orientacji prospołecznej oraz rozwoju intelektualnego.

Mechanizm takiego wpływu obrazuje J. Belsky (1984) w procesualnym modelu wychowania rodzicielskiego (schemat 1).

Schemat 1. Procesualny model wychowania rodzicielskiego (według J. Belsky`ego 1984, s. 84)



Źródło: Belsky (1984)

Analizując elementy zaproponowanego w modelu wychowania rodzicielskiego J. Belsky`ego (1984); należy stwierdzić, iż autor wyróżnił w nim trzy dominujące czynniki. Są to:

- osobowość rodziców,
- cechy dziecka,
- źródła stresu i wsparcia w ekosystemie dziecka.

Czynniki te w bezpośredni sposób wpływają na postępowanie rodzicielskie.

Osobowość rodziców oraz ich obecny stan psychiczny to wynik historii ich rozwoju. Natomiast cechy dziecka i generowane przez nie trudności wychowawcze są czynnikiem, który bezpośrednio warunkuje zakres i jakość opieki rodzicielskiej. Adekwatne dopasowanie reakcji rodziców i dzieci decydują o rozwoju relacji pomiędzy nimi bardziej niż właściwości tego rozwoju.

W modelu wychowania rodzicielskiego ważne miejsce zajmuje szerszy kontekst społeczno-ekologiczny, do którego włączeni są dziecko i jego rodzina. Jak zauważa autor w tym kontekście zawarte są źródła stresu i wsparcia. J. Belsky (1984) ukazuje trzy rodzaje wspomnianego stresu i wsparcia. Są to:

- relacje między małżonkami,
- kontakty interpersonalne,
- praca zawodowa.

Każde z przedstawionych źródeł kształtuje, zdaniem autora, postępowanie rodzicielskie w bezpośredni lub pośredni sposób. Jako mająca ważne znaczenie wskazywana jest relacja pomiędzy małżonkami. W przeglądzie badań, jakich dokonał autor przedstawionego modelu, zaznacza się zasadniczy związek, pomiędzy jakością małżeństwa, a postawami rodzicielskimi. Sugeruje się, że małżeństwa o słabej jakości związku mają bardziej negatywne podejście do rodzicielstwa, a przez to wykazują mniejsze zaangażowanie i wsparcie w stosunku do swoich dzieci. Zatem stres i konflikty małżeńskie, mogą odbijać się na prawidłowym funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego (Belsky 1984; Plopa 2015).

W modelu procesualnym efektem interakcyjnego działania wielu czynników jest postępowanie rodzicielskie. Spośród przedstawionych czynników modyfikujących postępowanie rodzicielskie, najistotniejszą zdaniem Autora rolę odgrywa wsparcie społeczne, a najmniej istotną są cechy dziecka (Belsky 1984; Pilecka 2002).

Źródłem wsparcia, istotnym dla rodziców, są wskazane przez J. Belsky`ego (1991) (w badaniach określających związek pomiędzy dostępnością wsparcia i efektywnymi relacjami pomiędzy rodzicami a dzieckiem), stosunki interpersonalne między rodzicami a ich krewnymi, przyjaciółmi lub sąsiadami. Wykazano (tamże), że wsparcie społeczne jest związane ze zwiększoną kompetencją rodzicielską, mniejszą karalnością dziecka, reakcją rodzica na potrzeby dziecka, zwiększoną wrażliwością i cierpliwością oraz wyższym poczuciem własnej wartości.

Sieci społeczne, do których należą rodzice służą im, jako wsparcie zarówno instrumentalne (np. wsparcie informacyjne, pomoc przy dzieciach), jak również emocjonalne (Plopa 2015).

Wskazane koncepcje teoretyczne w ujęciu systemowym ukazują wielość czynników wpływających na funkcjonowanie rodziny. Opisany w niniejszym rozdziale model J. Belsky`ego wybrano do opracowania teoretycznych podstaw badań własnych nad rodziną dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI).

2.3. Pozytywne realizowanie zadań wychowania w rodzinie

Celem prezentowanego rozdziału jest ukazanie czynników składających się na pozytywne realizowanie zadań wychowania rodzicielskiego. Przedstawione w rozważaniach potrzeby dziecka z niepełnosprawnością, obowiązki, problemy i trudności, z jakimi zmagają się ich rodzice oraz czynności wykonywane przy opiece oraz pielęgnacji dziecka, obejmują najważniejsze problemy związane z codziennością rodziny wychowującej dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI). Zgodnie z zaleceniem, aby do opisu sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnością stosować kategorie nacechowane pozytywnie (Dykcik 2002; Gajdzica 2009) w prezentowanej pracy omawianie zagadnień dotyczących realizowania zadań wychowania w rodzinie dokonane zostanie w odwołaniu do tego podejścia.

Podjęty temat pracy nie znajduje, jak do tej pory, w dotychczasowej literaturze przedmiotu widocznego zainteresowania, wyrażonego teoretycznymi rozważaniami i empirycznymi eksploracjami. Zatem, aby przedstawić zagadnienie będące według przyjętego modelu wychowania (tj. J. Belsky`ego 1984) wynikiem prawidłowej realizacji poszczególnych czynników oddziałujących bezpośrednio i pośrednio

na wychowanie rodzicielskie i jego problemy, należy rozpocząć od przywołania informacji związanych z zadaniami i strategiami rodziny, a dalej wyróżnionych funkcji rodziny. W odwołaniu do koncepcji socjologicznych wypada odnieść się do koncepcji prezentowanych przez tych naukowców-badaczy z kręgu pedagogiki, którzy swoje rozważania odnoszą do rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Kolejno wymienione zostaną potrzeby dziecka z niepełnosprawnością, obowiązki, a także problemy i trudności rodziców. Czynności, jakie musi wykonywać rodzic dziecka z niepełnosprawnością w opiece nad nim oraz przeżywane emocje związane z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością, będą kolejnymi z omówionych zagadnień, do których odwołano się określając rozumienie pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Wszystkie wymienione czynniki pozwolą na ustalenie jakości realizowania zadań wychowania w rodzinie.

Zdaniem M. Plopy (2015, s. 19), kluczem do poznania wzorów interakcji zachodzących w rodzinie jest poznanie związku między zadaniami rodziny i strategiami pozwalającymi na ich realizację. Ważnym jest uświadomienie faktu, że strategie i reguły wykorzystane do regulacji zadań rodziny, wpływają wzajemnie na siebie. Ta grupa reguł i strategii wzajemnie zależna od siebie służy jako podstawa do określenia wzorów interakcji w obrębie systemu rodzinnego.

Omawiając funkcje rodziny należy zaznaczyć, iż autorzy zajmujący się problematyką rodziny prezentują różne klasyfikacje jej funkcji (Adamski 1984, 2002; Tyszka 1974, 1990; Ziemska 1979). Warto zwrócić uwagę choćby na niektóre z nich.

Zbigniew Tyszka (1974) wyróżnia dziesięć funkcji rodziny. Są to:

- funkcja materialno-ekonomiczna,
- funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca,
- funkcja prokreacyjna,
- funkcja seksualna,
- funkcja legalizacyjno-kontrolna,
- funkcja socjalizacyjna,
- funkcja klasowa,
- funkcja kulturalna,
- funkcja rekreacyjno-towarzyska,
- funkcja emocjonalno-ekspresyjna.

Maria Ziemska (1979) twierdzi, że funkcje rodziny można rozważać z dwóch punktów widzenia, a mianowicie: zadań spełnianych na rzecz społeczeństwa oraz zadań wobec swych członków. Rodzina, jako mikrostruktura spełnia zadania na rzecz makrostruktury, zaspakaja potrzeby ogólnospołeczne, narodowe, do których należą:

- funkcja prokreacyjna,
- funkcja produkcyjna,
- funkcja usługowo-opiekuńcza,
- funkcja socjalizacyjna.
- funkcja psychohygieniczna.

Stanisław Kawula (2014) wyróżnia cztery podstawowe funkcje rodziny:

- biologiczno-opiekuńczą,
- kulturalno-towarzyską,
- ekonomiczną,
- wychowawczą.

Według F. Adamskiego (1984, 2002) pojęcie funkcji rodziny obejmuje cele, do których zmierza życie i działalność rodziny oraz zadania, które pełni rodzina zaspokajająca potrzeby swych członków i całego społeczeństwa. Autor w swojej klasyfikacji funkcji rodziny za punkt wyjścia przyjmuje dwa kryteria:

- pojmowanie rodziny, jako grupy i instytucji społecznej;
- ze względu na trwałość i zmienność funkcji.

Reasumując typologia uwzględniająca analizę rodziny jako grupy i instytucji społecznej obejmuje szczegółowo kryterium:

- instytucjonalne – dotyczące rodziny i małżeństwa, jako instytucji społecznej, a zatem funkcje:
 - prokreacyjną (biologiczną) ma podtrzymywać ciągłość społeczną;
 - ekonomiczną – dostarczanie dóbr materialnych;
 - opiekuńczą – zabezpieczenie członków rodziny w określonych sytuacjach życiowych, gdy sami nie są w stanie sobie poradzić;
 - socjalizacyjną – wprowadzenie członków rodziny w życie społeczne;
 - stratyfikacyjną – gwarantująca członkom rodziny określony status życiowy;
 - integracyjną – funkcja społecznej kontroli zachowań członków rodziny;

- osobowe – dotyczą rodziny, jako grupy społecznej i obejmuje funkcje:
 - małżeńską – zaspokajająca potrzeby życia intymnego małżonków;
 - rodzicielską – zaspokajająca potrzeby uczuciowe rodziców i dzieci;
 - braterską – zaspokajająca potrzeby uczuciowe braci i sióstr.

Ponadto, F. Adamski (1984) wyróżnił trzy typy funkcji w odniesieniu do przemian, jakie towarzyszą rodzinie:

- funkcje pełnione wyłącznie przez rodzinę, a przez to nie mogące ulegać jakimkolwiek fluktuacjom (zmianom), do której wyłącznie należy funkcja prokreacyjna;
- funkcje niezmiennie lub zmienione niewiele, ale w zasadzie pozostające przy rodzinie, do której należy cała sfera emocjonalna, na której tle kształtuje się cała więź rodzinna;
- funkcje pozostające w zasięgu wpływu rodziny, lecz dzielone jednocześnie z innymi instytucjami, do której zalicza się socjalizacja – wychowanie i kształcenie dzieci, opiekę nad poszczególnymi członkami rodziny, sferę działalności gospodarczej, kulturalno-rozrywkowej i kształtowanie systemu norm regulujących zachowania, a wynikających z przyjętego w rodzinie światopoglądu (Adamski 1984, 1991).

Przedstawione klasyfikacje funkcji nasuwają pytanie dotyczące rodziny dziecka z niepełnosprawnością: czy można uznać, że w takiej rodzinie pojawiają się jeszcze jakieś dodatkowe funkcje? Jak wskazuje W. Szumilas (2006), rodzina dziecka z niepełnosprawnością zobowiązana jest do zaspakajania jego potrzeb:

- biologicznych,
- rozwojowych,
- wychowawczych.

Od rodziców i ich postaw wychowawczych, kształtujących osobowość każdego dziecka, zależy efektywność procesu rehabilitacji (tamże).

Natomiast M. Parchomiuk (2011) pisze o obowiązkach rodzica dziecka z niepełnosprawnością, wymieniając:

- obowiązki wychowawcze,
- opiekuńcze,
- medyczno-rehabilitacyjne.

Wszystkie wymienione obowiązki wymagają od rodziców dzieci z niepełnosprawnością dyspozycji czasowych, sił personalnych oraz środków finansowych (tamże, s. 23).

Dziecko z niepełnosprawnością to często dziecko bezradne, nierozumiejące otaczającego świata, zależne. Często ma trudności z komunikacją, nie umie wyrazić swoich potrzeb, uczuć, jest zagubione nawet pośród bliskich. To sprawia, że matka w kontakcie ze swoim dzieckiem ma poczucie okaleczenia. Dziecko niepełnosprawne pozbawia matkę możliwości „bycia sobą” (Stelter 2009). Powoduje, że również matka staje się niejako osobą niepełnosprawną, – którą nie jest. Często czuje się bezradna, nie jest w stanie określić swoich uczuć, potrzeb, nie potrafi poradzić sobie z problemami codzienności jest zagubiona pośród ludzi, którzy nie rozumieją jej cierpienia (tamże).

Badania M. Radochońskiego (1991), dotyczące wsparcia społecznego wskazują na szereg problemów, z jakimi muszą borykać się rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Są to między innymi problemy:

a) ekonomiczne:

- rezygnacja jednego z rodziców z pracy zawodowej,
- leki dla dziecka,
- specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny dla dziecka;

b) medyczne:

- utrudniony dostęp do specjalistów,
- niekompetencja lekarzy;

c) merytoryczne, dotyczące braku wiedzy jak postępować z dzieckiem;

d) psychologiczne:

- doznawanie negatywnych emocji,
- stres,
- rozpad życia małżeńskiego.

Badania dotyczące rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi (za: Pilecka 2006, s. 149) wskazują, że blisko 90% rodzin w zakresie opieki, pielęgnacji i podtrzymywania zdrowia może liczyć wyłącznie na własne zasoby. Trudności te spowodowane są brakiem:

- specjalistów i dostępności usług medycznych;

- ogólnodostępnych programów stymulujących rozwój dziecka (przystępnych w treści dla rodziców);
- organizacji wspierających i pomagających w zakupie leków, sprzętu rehabilitacyjnego;
- placówek, w których dzieci z zaburzeniami mogłyby rozwijać się na miarę własnych możliwości.

Czynności, jakie musi wykonywać rodzic dziecka z niepełnosprawnością

A. Maciarz (2001) ujmuje w trzech kategoriach:

- a) czynności opiekuńczo-wychowawcze;
- b) czynności wychowawczo-terapeutyczne;
- c) czynności rehabilitacyjne.

Pierwsze służą stworzeniu choremu dziecku warunków sprzyjających rozwojowi i leczeniu oraz zaspokajania jego potrzeb. A. Maciarz (tamże) wymienia:

- zapewnienie dziecku pomocy i opieki specjalistów (lekarzy) oraz stosowanie się do ich zaleceń;
- zaopatrzenie dziecka w leki i inne środki oraz ich stosowanie;
- zapewnienie dziecku odpowiednich warunków żywieniowych, wypoczynku (sen) i rekreacji (nauka i zabawa) uwzględniając jego poziom wydolnościowy;
- nieustanne czuwanie nad samopoczuciem dziecka i udzielanie właściwej pomocy;
- zaspokojenie potrzeb psychoemocjonalnych dziecka i okazywanie mu psychicznego wsparcia w sytuacji bólu i cierpienia.

Druga kategoria związana z czynnościami wychowawczo-terapeutycznymi dotyczy wspierania rozwoju dziecka i kształtowania tych dyspozycji, które ułatwiają mu realizację pragnień, zainteresowań i samodzielności. Obejmuje:

- usamodzielnienie osobiste i społeczne dziecka na miarę możliwości wysiłkowych;
- rozwijanie samodzielności (zależnie od choroby);
- kształtowanie u dziecka pozytywnych cech charakteru;
- łagodzenie zaburzeń rozwoju dziecka, korzystając z pomocy specjalistycznej;
- zapewnienie dziecku nauki w formach najbardziej dla niego odpowiednich.

Czynności rehabilitacyjne służą wzmacnianiu ogólnej sprawności dziecka z niepełnosprawnością (zdrowia). Do najważniejszych A. Maciarz (tamże) zalicza:

- prowadzenie z dzieckiem usprawniających ćwiczeń (według wskazań specjalistów) oraz zaopatrzenie go w pomoce rehabilitacyjne;
- uczenie dziecka samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej;
- chronienie dziecka przed sytuacjami i czynnikami szkodliwymi, samodzielne wykonywanie niektórych diagnoz i zabiegów pozwalające na szybkie rozpoznanie i samodzielne zapobieganie niektórym stanom chorobowym, przestrzeganie diety, dozowanie wysiłku;
- podejmowanie wysiłku związanego z zapewnieniem dziecku rehabilitacji uzdrowskiej.

Od matek dzieci z niepełnosprawnością reprezentujących swoje rodziny w kontaktach z otoczeniem społecznym, oczekuje się: dzielności, niepoddawania się emocjom, zrezygnowania z osobistych problemów. To one najczęściej oceniane są przez pryzmat jakości realizowania obowiązków rodzinnych (Fröhlich 1998). Jak pisze M. Parchomiuk (2011) wiele z tych matek kosztem własnego zdrowia psychicznego i fizycznego buduje idealistyczny, zewnętrzny wizerunek. Wynikiem takiego działania są nierzadko liczne skutki zdrowotne, takie jak: depresja, złe samopoczucie, lęk, smutek i poczucie beznadziejności (tamże, s. 27, Rola 1995), które w negatywny sposób mogą odbijać się na problemach wychowania rodzicielskiego dzieci z niepełnosprawnością.

Doświadczenie posiadania dziecka z niepełnosprawnością, według licznych badań (Pisula 1998, 2007; Summers i wsp. 1989 za: Sekułowicz 2013), może wzmocnić rodzinę przy założeniu, że dysponuje ona strategiami wspierającymi ją w trudnych sytuacjach. Rodzice poddani badaniom twierdzili, że to właśnie niepełnosprawne dziecko jest powodem wzmocnienia więzi rodzinnych, religijnej wiary oraz więzi społecznych. Wskazywali oni na takie pozytywne cechy jak: zwiększenie wiedzy o niepełnosprawności, duma z osiągnięć, dociekliwość, tolerancja, cierpliwość i wrażliwość.

E. Pisula (2007) określiła pozytywne doświadczenia związane z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością i powiązane z funkcjonowaniem rodzicielskim, tj.:

- a) rozwój nowych umiejętności – efekt takich cech pozytywnych jak:
 - opieka jako wyzwanie,

- poczucie osiągnięć w pracy z dzieckiem,
 - rozwijanie nowych umiejętności;
- b) rozwój osobisty – efekt takich cech pozytywnych jak:
- stawanie się lepszą osobą,
 - wzrost zaufania do siebie,
 - zmiana priorytetów życiowych,
 - rozwój duchowy;
- c) kontakt z dzieckiem – efekt takich cech pozytywnych jak:
- oznaki miłości otrzymywane od dziecka,
 - doświadczanie radości i szczęścia dzięki dziecku,
 - satysfakcja z opieki;
- d) poprawa relacji z innymi ludźmi – efekt takich cech pozytywnych jak:
- wzmocnienie więzi rodzinnych,
 - poszerzenie sieci społecznej (tamże).

Omówione w rozdziale 2.3 zagadnienia ukazują, jak wspomniano w jego wstępie, czynniki warunkujące rozwój i wychowanie dziecka, w tym dziecka z niepełnosprawnością, w rodzinie. Starano się je przedstawić, w odwołaniu do źródeł, w perspektywie pozytywnego realizowania zadań wychowania przez rodziców oraz korzystnych przeobrażeń funkcjonowania systemu rodzinnego. Ujęcie takie ma związek z operacjonalizacją założeń badawczych.

2.4. Problemy wychowania dziecka z niepełnosprawnością – systemowa analiza zagadnienia w świetle literatury

W polskiej literaturze przedmiotu w okresie od lat 90. XX wieku do chwili obecnej liczni autorzy (tabela 1) zajmujący się w swoich badaniach rodzinami i dziećmi z różnymi niepełnosprawnościami często poruszają temat dotyczący problemów, z jakimi borykają się rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Głównie odbywa się to w kontekście badań związanych z kryzysem pojawienia się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie, stresem z tym związanym i adaptacją rodziców do tego faktu.

Przygotowane na podstawie analizy literatury przedmiotu zestawienie (tabela 1) przedstawia informacje dotyczące badań nad problemami wychowania dzieci

z niepełnosprawnością. Uwzględniono w nim: autora/rów, rok, wydania, grupę badawczą, przyjętą strategię badań, metody/techniki badawcze oraz tematy i wątki, jakie ujawniono w badaniach. Pod uwagę brano analizy jakościowe, ilościowe oraz z wykorzystaniem strategii mieszanej.

Tabela 1. Zestawienie prac badawczych na temat problemów wychowania dziecka z niepełnosprawnością zaprezentowanych w polskiej literaturze przedmiotu

L.P.	AUTOR	ROK	OSOBY BADANE	STRATEGIA BADAŃ/ METODA	WYSZCZEGÓLNIONE PROBLEMY (tematy)*	WSKAZANE WĄTKI
1.	Maria Chodkowska	1995	matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym	jakościowa/ analiza pamiętników	<i>psychologiczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - oczekiwanie na diagnozę - szok i uczucia towarzyszące diagnozie niepełnosprawności (rozpacz, poczucie niższej wartości, pretensje do losu itp.) - kryzys w rodzinie - irracjonalne zachowania - „szukanie ratunku” - konieczność poszukiwania informacji - kryzys więzi małżeńskich - lęk o przyszłość - strach przed odejściem męża - problemy ojców dzieci z niepełnosprawnością - zmiana w zachowaniu (otwartość, kontaktowość, wymagania i konsekwencja)
					<i>społeczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - wsparcie dziadków - rozluźnienie więzi z członkami dalszej rodziny - odrzucenie w kręgu bliskich - negatywne postawy wobec dziecka - izolacja - dążenie do kontaktów rówieśniczych
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	<ul style="list-style-type: none"> - opieka nad dzieckiem przez całe życie - czynności pielęgnacyjno-opiekuńcze - odmienny sposób uczenia - wybór szkoły i sposobu edukacji - częste nauczanie indywidualne i szkoła specjalna wskazywana w poradni

* W sytuacji, braku kategorii odautorskich wprowadzono kategorie własne, co zaznaczono kursywą

					<i>rehabilitacyjny</i> - prowadzenie domowej rehabilitacji - rzadkie wyjazdy - brak efektów ze względu na niską częstotliwość - trudny dostęp
					<i>medyczny</i> - niekompetencja lekarzy i specjalistów - złe diagnozy od psychologów - niechęć ze strony specjalistów - złe traktowanie rodzica
					<i>fizyczny</i> - utrata sił - choroby własne
					<i>ekonomiczny</i> - brak środków - pożyczanie pieniędzy na leki i leczenie - konieczność rezygnacji z pracy zawodowej
2.	Małgorzata Kościelska, zespół z Katedry Psychologii Klinicznej UW	1998	matki dzieci chorych	mieszana/ ankiety, wywiady, obserwacje	<i>psychologiczny</i> - poszukiwanie cudownego leku na niepełnosprawność - frustracja - poczucie lęku i braku kompetencji - odczuwanie negatywnych reakcji ze strony środowiska
3.	Ewa Pisula	1998	rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju	ilościowa	<i>społeczny</i> - potrzeba wsparcia od specjalistów, ekspertów, rodziny i znajomych
4.	Małgorzata Sekułowicz	2000	matki dzieci niepełnosprawnych	mieszana/ sondaż diagnostyczny, elementy metody indywidualnych przypadków, quasi- eksperyment	<i>psychologiczny społeczny</i> - kryzys ograniczający życie rodziny powoduje zmiany w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym

5.	Alicja Kozubska	2000	rodzice dziecka upośledzonego umysłowo* w stopniu lekkim	ilościowa/ sondaż diagnostyczny, wywiad, test twierdzeń dla rodziców, obserwacja, test Anthony-Bene, analiza dokumentów	opiekuńczo-wychowawczy	- niedostateczny poziom wypełniania funkcji opiekuńczo-wychowawczej - wskazanie na typ rodziny niewydolnej - brak znajomości zainteresowań dziecka - czas wolny - negatywne środki wychowawcze - styl wychowania - niskie zainteresowanie współpracą ze szkołą
					<i>psychologiczny</i>	- konflikty małżeńskie - alkoholizm - postawy między członkami rodziny - pozytywne uczucia dzieci z niepełnosprawnością tylko w stosunku do matek
					<i>ekonomiczny</i>	- bardzo trudna sytuacja materialno-bytowa - problemy z pracą
6.	Grażyna Mikołajczyk-Lerman	2001	matki dzieci z niepełnosprawnością	mieszana/ ankiety, wywiady fokusowe, listy	<i>psychologiczny</i>	- przeciążenie obowiązkami i odpowiedzialnością matki - konflikty rodzinne - problem alkoholowy - choroba bliskich - brak czasu dla siebie i współmałżonka
					<i>społeczny</i>	- złe stosunki sąsiedzkie - ograniczone kontakty z innymi - wsparcie najbliższej rodziny (dziadkowie)
					<i>ekonomiczny</i>	- brak pieniędzy - złe warunki mieszkaniowe - brak pracy - pożyczanie pieniędzy
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- problemy edukacyjne niepełnosprawnego dziecka - trudność w dostępie do placówek - brak perspektyw
					<i>rehabilitacyjny</i>	- trudny dostęp do specjalistów - płatne zabiegi i rehabilitacja

* termin za A. Kozubska (2000)

7.	Małgorzata Karwowska	2003a	rodziny dzieci niepełnosprawnych umysłowo	mieszana/ sondaż diagnostyczny, wywiad ukierunkowany, rozmowa, ankieta, obserwacja	socjalny	- sieci wsparcia - darczyńcy - humanizacja podejścia do niepełnosprawnych
					emocjonalny psychoemocjonalny	- zespół „wyczerpania sił” - załamanie psychiczne - zniechęcenie - osamotnienie w negatywnych emocjach - kontakty z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością
					rehabilitacyjny	- zmniejszenie dostępności do pomocy specjalistów - rehabilitacji - leków
					opiekuńczo-wychowawczy	- nadmiar stosowanych kar nad pochwałami - potrzeba pomocy w zajmowaniu się dzieckiem, odrabianiu lekcji - potrzeba opieki w czasie pracy rodziców - potrzeba instruktazu
8.	Małgorzata Karwowska	2003b	matki dzieci niepełnosprawnych intelektualnie	ilościowa/ sondaż diagnostyczny, ankieta i wywiad bezpośredni	emocjonalny i psychiczny	- negatywne stany emocjonalne - bezradność - rezygnacja i apatia - opieka nad dzieckiem - traktowana jako misja
					społeczny	- brak zrozumienia - poczucie osamotnienia
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- poczucie niekompetencji - brak wiedzy merytorycznej - brak efektów
					fizyczny	- częste zmęczenie wręcz wyczerpanie
					materialny	- bez uszczegółowienia

9.	Alicja Kozubska	2003	rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym	ilościowa/ sondaż diagnostyczny, wywiad, test twierdzeń dla rodziców, obserwacja, analiza dokumentów	<i>ekonomiczny</i>	- praca zawodowa - konieczność rezygnacji przez matkę z pracy - zmniejszenie źródeł dochodu - finanse - opłaty związane utrzymaniem, dowozem, środkami higienicznymi, lekami
					<i>rehabilitacyjny</i>	- bariery architektoniczne - brak informacji o sprzęcie
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- niechęć w przyjmowaniu do szkół - obowiązki związane z dzieckiem należące do matek - przygotowanie do zajmowania się dzieckiem - postawa nadopiekuńcza w wychowaniu - konflikty ze zdrowym rodzeństwem z tego powodu
					<i>emocjonalny</i>	- fazy przystosowania się rodzin do niepełnosprawności - poziom akceptacji dziecka z niepełnosprawnością - więzi rodzinne i funkcjonowanie rodziny przed urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością
10.	Elżbieta Minczakiewicz	2003	rodziny dzieci z zespołem Downa	ilościowa/ sondaż diagnostyczny, rozmowa, wywiad, analiza dokumentacji	<i>ekonomiczny</i>	- praca zawodowa - podejmowanie pracy dorywczej - wysoki status społeczny w porównaniu do rodzin bez dziecka z niepełnosprawnością - standard życia wyraźnie wyższy niż w grupie porównawczej
					<i>społeczny</i>	- pomoc i wsparcie rodziny pochodzenia - wolontariusze - pomoc innych rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością
					<i>psychologiczny</i>	- troska o przyszłość dziecka
11.	Grażyna Kwaśniewska	2003	rodziny dzieci z zespołem Downa	ilościowa/ Inwentarz Postaw Rodzicielskich T. Gałkowskiego	<i>rehabilitacyjny</i>	- postawy wobec rehabilitacji (pozytywniej nastawieni ojcowie niż matki) - brak instruktarzu - niska wiedza o formach pracy z dzieckiem - niskie zainteresowanie turnusami rehabilitacyjnymi
					<i>psychologiczny</i>	- postawy wobec dziecka
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- uczęszczanie do placówek specjalnych - usprawnianie dziecka - utrzymywanie kontaktów pozaszkolnych

12.	Beata Cytowska	2003	rodzice dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	jakościowe/ wywiady, swobodne rozmowy, obserwacja	psychoemocjonalny	<ul style="list-style-type: none"> - lęk o przyszłość i losy dziecka po śmierci rodziców - obawa o własne siły fizyczne w stosunku do dorastających dzieci - permanentny lęk w sytuacjach zagrożenia życia - obawa o samotne macierzyństwo - emocje - wrogość - obojętność - niepokodzenie się z niepełnosprawnością dziecka - depresja - pozytywnie przeżywane uczucia są „okaleczone” - postawy rodzicielskie głównie ambiwalentne
					społeczno-ekonomiczny	<ul style="list-style-type: none"> - wsparcie ze strony bliskich - praca zawodowa - chęć podjęcia pracy w niepełnym wymiarze
					<i>medyczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - mylne diagnozy - brak kompetencji specjalistów - oskarżanie i sądy
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	<ul style="list-style-type: none"> - kryzys organizacji roli - niechęć w poświęcaniu się opiece dziecku
13.	Ewa Pisula	2007	rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju	ilościowa/ Kwestionariusz Zasobów i Stresu dla Rodzin z Przewlekłe Chorymi i Niepełnospra- wnymi Członkami <i>QRS</i>	emocjonalny	<ul style="list-style-type: none"> - przeżycia związane z informacją o diagnozie - sposobem przekazania diagnozy przez specjalistów - trudność informowania społeczeństwa o diagnozie - życie w głębokim kryzysie - przeżywanie skrajnie negatywnych emocji - jakość związku małżeńskiego - stres - poczucie umocnienia rodziców
14.	Monika Parchomiuk	2007	rodziny dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym	ilościowa/ sondaż diagnostyczny, Kwestionariusz CISS N. S. Endlera i J. D. A. Parkera, Skala	<i>psychologiczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - style radzenia sobie - psychospołeczne funkcjonowanie i obraz siebie - jakość relacji w małżeństwie - postawy rodzicielskie - funkcjonowanie rodziny z punktu widzenia jej możliwości

				<p>Samooceny TSCS W. Fittsa, Kwestionariusz Wsparcia Społecznego J. S. Norbeck, Kwestionariusz Ustosunkowań w Rodzinie M. Ziemskiej, Kwestionariusz dla Rodziców M. Ziemskiej</p>	<p><i>społeczny</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - wsparcie społeczne - niska sieć wsparcia wśród ojców - bariery funkcjonalne (architektoniczne, organizacyjne)
15.	Małgorzata Karwowska	2008	rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym	ilościowa/ sondaż diagnostyczny	<p><i>psychologiczny</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - atmosfera współżycia w rodzinie - siły biopsychiczne rodziców
					<p>opiekuńczo-wychowawczy</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ocena postaw: niedbałość i odtrącenie dziecka - nadopiekuńczość wobec dziecka - liberalizm wobec dziecka - rygoryzm wobec dziecka
					<p>rehabilitacyjny</p>	<ul style="list-style-type: none"> - stosunek rodziców do rehabilitacji i specjalistów
					<p><i>społeczny</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - wsparcie społeczne, emocjonalne - dawcy wsparcia
					<p><i>fizyczny</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - zmęczenie - wypalenie sił
16.	Iwona Myśliwczyk	2011	rodzice dziecka z niepełnosprawnością	jakościowa/ analiza biograficzna	<p><i>psychologiczny</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - moment postawienia diagnozy - konflikty w rodzinie - zakłócenia komunikacji - negatywny stan emocjonalny - stres - żal do lekarzy i specjalistów o brak informacji w trakcie ciąży - żal do lekarza odbierającego poród, że osobiście nie poinformował o niepełnosprawności dziecka - wycofanie się męża z roli rodzica i zostawienie matki samej
					<p><i>ekonomiczny</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - praca zawodowa - realizacja zawodowa - brak rezygnacji z pracy

					<i>społeczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - brak życia towarzyskiego - osobni znajomi dla zdrowia współmałżonków - odskocznia od dnia codziennego
17.	Ewa Pisula, Dorota Noińska	2011	rodzice dzieci z autyzmem	ilościowa/ 66- punktowy Kwestionariusz Stresu i Zasobów i polską eksperymentalną wersję Inwentarza Kansas	<i>psychologiczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - lęk o przyszłość dziecka - pozytywnej percepcji doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem
					<i>społeczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - brak akceptacji zachowań dziecka przez inne osoby, członków dalszej rodziny, małe - wsparcie społeczne
18.	Agnieszka Żyta	2012	rodzice dzieci z zespołem Downa	jakościowa/ wywiady pogłębione	<i>psychologiczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - negatywne doświadczenia okresu diagnozy: szok, lęk przed reakcjami innych, obawa o życie dziecka - pozytywne odczucia – radości, miłości i szczęścia budowane w relacji z dzieckiem.
					<i>społeczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - brak wsparcia - negatywne społeczne doświadczenia - zmiany - postaw wobec innych
19.	Małgorzata Sekulowicz, Ewa Kaczmarek	2014	matki dzieci z autyzmem	jakościowa/ metoda biograficzna, wywiad narracyjny	<i>psychologiczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - emocje - osamotnienie i niepewność - chaos w środowisku domowym - „ścieżki radzenia sobie” - emocje związane z wyjściem do środowiska - relacje rodzinne - trauma - rezygnacja z własnych planów i marzeń - lęk o przyszłość i bezpieczeństwo dziecka
					<i>moralny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - religijność - przeświadczenie o powołaniu na rodzica dziecka z niepełnosprawnością
					<i>społeczny</i>	<ul style="list-style-type: none"> - wsparcie społeczne - podejście społeczno-kulturowe „że nie wypada żeby matka zajmowała się sobą” - brak zrozumienia - brak wsparcia instytucjonalnego - negatywne reakcje środowiska

					<i>fizyczny</i>	- brak lub przerywany sen - chroniczne zmęczenie
					<i>ekonomiczny</i>	- obciążenie finansowe - niestabilność finansowa - brak wsparcia instytucji - niemożność podjęcia pracy zawodowej przez matki
20.	Katarzyna. Ćwirynkało, Agnieszka Żyta	2014	matki dzieci z zespołem Downa	jakościowa/ pogłębione wywiady	<i>psychologiczny</i>	- relacje małżeńskie i pozytywne emocje - wpływ posiadania dziecka z niepełnosprawnością na relacje małżeńskie
21.	Joanna Doroszuk	2014	rodzice dzieci z niepełnosprawnościami	jakościowa/ netografia, obserwacja w Internecie, analizy blogów	<i>społeczny</i>	- sieci wsparcia - komunikacja - porady
22.	Katarzyna Długosz	2015	rodzina dziecka niepełnosprawnego	jakościowa/ studium przypadku	<i>psychologiczny</i>	- chrześcijańskie wartości - wiara
					<i>moralny</i>	- sens istnienia każdej istoty - miłość i wspólnota
23.	Ewa Kaczmarek	2016	matki dzieci z autyzmem	jakościowa/ metoda autobiograficzna	<i>fizyczny</i>	- brak snu - ciągłe zmęczenie - konieczność przemieszczania się komunikacją miejską - problemy ze zdrowiem
					<i>psychologiczny</i>	- zajądanie problemów - ciągłe związanie z dzieckiem - przebywanie zawsze razem, „związanie” z dzieckiem - brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem - przykre odczucia związane z rezygnacją z marzeń i planów - zazdrość w stosunku do zdrowych dzieci - poczucie odpowiedzialności za życie i zdrowie dziecka - oparcie w mężu
					<i>społeczny</i>	- utrata kontaktów z przyjaciółmi - negatywne reakcje środowiska - brak wsparcia specjalistycznego
					<i>ekonomiczny</i>	- duże obciążenie finansowe - długi za terapie

					<i>medyczny</i>	- krytyka specjalistów - brak kompetencji i pomocy
24.	Barbara Czuba	2018	matka, ojciec i dziecko przewlekle chore (<i>atopowe zapalenie skóry</i>)	ilościowa/ Skala Oceny Własnej Choroby (SOWC), Kwestionariusz Reakcji Na Codzienne Wydarzenia (PCI), Kwestionariusz FACES-IV – skala do badania wymiarów życia rodzinnego	<i>psychologiczny</i>	- duża motywacja do zmagania się z przeciwnościami, - spostrzeganie choroby jako kary za niepełnione winy - lęk i niepokój o stan zdrowotny dziecka - sztywność we wzajemnych relacjach - unikanie potencjalnych konfliktów
25.	Izabella Gałuszka	2019	rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	jakościowa/ wywiad	<i>psychologiczny</i>	- szok - próba poszukiwań dobrych stron - relacje małżeńskie - wiara
					<i>moralny</i>	- decyzja o kolejnych dzieciach w sytuacji obciążenia genetycznego
					<i>fizyczny</i>	- ciągle zmęczenie
					<i>ekonomiczny</i>	- konieczność płacenia za prywatne wizyty i rehabilitację
					<i>zawodowy</i>	- rezygnacja z pracy
					<i>opiekuńczy (w tym medyczny)</i>	- oczekiwanie na diagnozę - brak kompetencji specjalistów - próba wyleczenia z niepełnosprawności - rutyna w opiece i umiejętnościach
					<i>rehabilitacyjny</i>	- organizacja rehabilitacji - określenie potrzeb adekwatnych do wieku - organizowanie rehabilitacji i wyjazdów z zebranych przez fundacje pieniędzy
					<i>społeczny</i>	- opinie środowiska - wsparcie rodziny - pokazywanie się w środowisku z dzieckiem z niep.

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury j.w.

Od lat dziewięćdziesiątych XX wieku tematyka związana z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością jest obecna w licznych opracowaniach, zarówno teoretycznych (Błęszyńska 1991; Grzegorzewska 2008; Maciarz 2001, 2004; Parchomiuk 2007; Pisula 1998, 2005, 2007; Radochoński 1991; Sekułowicz 1998; Twardowski 1991), jak również badawczych (tabela 1). Najczęściej pojawiające się w opracowaniach tematy dotyczą problemów psychologicznych i społecznych, które wskazywane są w ponad 60% opracowań oraz nazwanych przez autorkę niniejszego opracowania opiekuńczo-wychowawczymi, które wykazuje dwie piąte przytoczonych badaczy. W wybranych publikacjach można odnaleźć wskazania innych problemów, takich jak: nazwane przez co trzeciego badacza problemy rehabilitacyjne i ekonomiczne, wyłonione przez co piątego badacza problemy fizyczne oraz emocjonalne, a także uwidocznione przez prawie co dziesiątego badającego problemy moralne, medyczne i psychoemocjonalne. W pojedynczych przypadkach zwracana jest również uwaga na problemy nazywane przez autorów badań materialnymi, socjalnymi, społeczno-ekonomicznymi, zawodowymi, oraz opiekuńczymi (w tym medycznymi), które można by zakwalifikować do grupy nazwanej przez autorkę tematami ekonomicznymi.

Zestawione w tabeli 1 badania prowadzone były z użyciem metod ilościowych oraz jakościowych. Ponadto można zauważyć, że do końca ubiegłego stulecia dominowały strategie ilościowe. Obecnie wyraźnie widać zmianę na korzyść prowadzonych analiz jakościowych, koncentrujących się na opisie konkretnych rodzin i ich doświadczeń.

Realia społeczne danego kraju warunkują występowanie wybranych problemów wychowania rodzicielskiego, jakie mogą być ujawniane w przekazach rodziców, dlatego w niniejszym opracowaniu nie dominuje literatura obcojęzyczna, a jest jedynie dodana jako uzupełnienie niektórych kwestii. Przydatne zestawienie źródeł poruszających problematykę rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym na ten temat opracowała Monika Parchomiuk (2018). Autorka na podstawie analizy wybranej przez siebie literatury przedmiotu przedstawia badania, które opierają się głównie na strategiach jakościowych, rzadziej ilościowych oraz w nielicznych przypadkach z wykorzystaniem strategii mieszanej i badaniach longitudinalnych. Analizowane badania umiejscowione są w okresie od końca lat 90. XX wieku do lat ostatnich. W prezentowanym opracowaniu własnym nie uwzględniono wcześniejszych analiz. Należy jednak wspomnieć, że od momentu zainteresowania się przez badaczy rodzinami z osobą z niepełnosprawnością podejmowano kwestie doświadczanych przez nie problemów. M. Parchomiuk (2007) w swoich badaniach nad sytuacją trudną rodzin dzieci z MPD wskazuje za innymi autorami, na dwa główne problemy wychowania. Są to te związane

z sytuacją (Crnic, Greenberg et al. 1983; Fisman, Wolf 1991; Kazak, Marvin 1984; McCubbin 1988; McKinney, Peterson 1987 za: tamże):

- a) psychospołeczną;
- b) ekonomiczno-bytową rodzin.

Wśród problemów psychologicznych zagraniczni badacze wskazują między innymi:

- negatywne doświadczenia emocjonalne (Fortier, Wanlass 1984 za: tamże);
- problem diagnozowania MPD (Sala, Grant 1995 za: tamże);
- pojawiające się razem z diagnozą uczucia: szoku, rozpacz, bezsilności, beznadziejności, rozczarowania, rozgoryczenia, złości, poczucia krzywdy, pretensji i obwiniania (Levitt 2000 za: tamże);
- poczucie osamotnienia, napiętnowania i winy (Levitt 2000 za: tamże).

Do problemów wychowania związanych z organizacją życia rodziny dziecka z MPD

M. Parchomiuk (2007), powołując się na różne źródła zalicza:

- wydatki związane z leczeniem, rehabilitacją i opieką (zakup leków, wizyty u prywatnych specjalistów, adaptacja miejsca zamieszkania do potrzeb dziecka, sprzęt rehabilitacyjny i ułatwiający samodzielność życiową dziecka, transport (na rehabilitację i do placówek edukacyjnych) (Gallagher et al. 1983; McCubbin 1988; Nowotny i in. 1983 za: tamże);
- porzucenie aspiracji, marzeń, zaprzepaszczenie zdolności i umiejętności (Fisman, Wolf 1991 za: tamże);
- wypalenie sił, spostrzeganie dziecka wyłącznie przez pryzmat niepełnosprawności i pomijanie jego normalnych potrzeb rozwojowych (Fisman, Wolf 1991 za: tamże);
- negatywną postawę wobec dziecka i innych członków rodziny (Fisman, Wolf 1991 za: tamże);
- społeczną izolację, wycofanie się z aktywności społecznej, rezygnację z kontaktów towarzyskich i przyjacielskich (Cant 1994 za: tamże);
- ponoszenie wysokich kosztów leczenia i usprawniania (Dowling, Dolan 2001; Lukemeyer et al. 2000 za: tamże).

Tabela 2. Zestawienie wyników badań na temat problemów wychowania dziecka z niepełnosprawnością w obcojęzycznej literaturze przedmiotu

L.P.	AUTOR	ROK	OSOBY BADANE	STRATEGIA BADAŃ/METODA	WYSZCZEGÓLNIONE PROBLEMY (tematy)*	WSKAZANE WĄTKI
1.	G. Hornby	1992	ojcowie dzieci z długotrwałą niepełnosprawnością	mieszana/ analiza zasobów i pamiętników	<i>psychologiczny</i>	- emocje - zmienność przeżyć - zmiany życiowe
2.	E. Larson	1998	matki dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności	jakościowa/ wywiady indywidualne	<i>psychologiczny</i>	- emocje - akceptacja niepełnosprawności - pragnienie zmiany stanu dziecka
3.	P.M. Karney, T. Griffin	2001	rodzice dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności	jakościowa/ wywiady indywidualne	<i>psychologiczny</i>	- smutek wywołany oczekiwaniami wobec rodziców - świadomość rodzicielstwa na przestrzeni czasu
					<i>społeczny</i>	- negatywne postawy i przekonania społeczne
4.	D.E. Gray	2002	rodzice dzieci z autyzmem	jakościowe/ badania etnograficzne długoterminowe	<i>psychologiczny</i>	- spadek lub wzrost problemów - subiektywne trudności i obciążenia - troska o przyszłość i lęk - spadek nadziei związanej z rozwojem dziecka
					<i>fizyczny</i>	- siły fizyczne
					<i>ekonomiczny</i>	- podjęcie pracy przez matki
					<i>społeczny</i>	- relacje rodzinne
5.	E.D. Riesz	2004	matka niepełnosprawnej córki	jakościowa/ autoanaliza	<i>psychologiczny</i>	- emocje - konflikty między małżonkami
6.	M. O'Brien	2007	matki dzieci ze spektrum autyzmu	ilościowa/ badania sondażowe	<i>psychologiczny</i>	- ambiwalencja uczuć i emocji
7.	B. Trute, D. Hiebert-Murphy, K. Levine	2007	rodzice dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności	ilościowa/ badania sondażowe	<i>psychologiczny</i>	- ocena znaczenia niepełnosprawności

* W sytuacji, braku kategorii odautorskich zastosowano kategorie własne, które zostały zaznaczone kursywą.

8.	S.E. Green	2007	matki dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności	mieszana/ badania sondażowe, wywiad pogłębiony	<i>społeczny</i>	- stygmatyzacja - umocnienie więzi społecznych
					<i>fizyczny</i>	- poczucie zmęczenia
					<i>psychologiczny</i>	- pozytywne emocje - doskonalenie kompetencji - wzrost zaufania we własne możliwości
9.	T. Stainton, H. Besser	2008	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	mieszana/ wywiady grupowe i indywidualne pogłębione	<i>psychologiczny</i>	- pozytywne emocje - wzrost siły tolerancja
					<i>społeczny</i>	- poszerzenie społecznych sieci - integracja rodziny - zmiana postaw
					<i>moralny</i>	- poczucie sensu życia - duchowość
10.	N.J. Crown	2009	matka córki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	jakościowa/ relacja z osobistych doświadczeń	<i>psychologiczny</i>	- doświadczenia emocjonalne - emocje związane z porównywaniem dziecka do rówieśników - osobista transformacja
11.	Patric-Ott, L.D. Ladd	2010	matka syna z mózgowym porażeniem dziecięcym	jakościowa/ relacja z osobistych doświadczeń	<i>psychologiczny</i>	- smutek - porównywanie z rówieśnikami - poszukiwanie nowych znaczeń niepełnosprawności
12.	D. Cairns, D. Tolson, C. Darbyshire, J. Brown	2012	rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną	jakościowa/ wywiady indywidualne pogłębione	<i>psychologiczny</i>	- doświadczenia rodzicielskie - rola wczesnego okresu życia
					<i>społeczny</i>	- negatywne relacje ze społeczeństwem - bycie ignorowanym
13.	K. Whittingham, D. Wee, M.R. Sanders, R. Boyd	2013	rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym	ilościowa/ wywiady grupowe, badania sondażowe internetowe	<i>psychologiczny</i>	- emocje - poczucie straty - troska o przyszłość - zmiana na przestrzeni czasu
14.	J.M. Brown	2013	matki dzieci/osób z niepełnosprawnością intelektualną	jakościowa/ wywiady indywidualne	<i>psychologiczny</i>	- smutek - poczucie beznadziejności
					<i>społeczny</i>	- negatywny kontekst społeczny niepełnosprawności

					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- dojrzwianie - samodzielność - konieczność zamieszkania w instytucji
15.	T. O'Connell, M. Halloran, O. Doody	2013	matka syna z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	jakościowa/ relacja z osobistych doświadczeń	<i>psychologiczny</i>	- emocje i uczucia - obawa o przyszłość
16.	S. Nurullah	2013	rodzice dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności	jakościowa/ wywiady pogłębione	<i>psychologiczny</i>	- doświadczenia rodzicielskie
					<i>fizyczny</i>	- wyczerpanie
					<i>społeczny</i>	- stygmatyzacja
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- dostosowanie rytmu dnia do dziecka - modyfikacja stylów zachowań
17.	Y-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia	2015	matki dzieci z niepełnosprawnością	jakościowa/ wywiady częściowo ustrukturuwane	<i>psychologiczny</i>	- strata - negatywne emocje
					<i>medyczny</i>	- diagnoza - rola specjalistów
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- pozytywne aspekty wychowania - poszukiwanie mocnych stron
18.	H.J. Park, G.H. Chung	2015	matki dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności	ilościowa/wywiady grupowe	<i>psychologiczny</i>	- zmiany w zachowaniu, emocjach i nastawieniu do dziecka na przestrzeni czasu - nadawanie pozytywnych znaczeń
					<i>fizyczny</i>	- obciążenie fizyczne
19.	L. Pryce, A. Tweed, A. Hilton, H.M. Priest	2015	rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną	jakościowa/ wywiady częściowo ustrukturuwane	<i>psychologiczny</i>	- niepewność - emocje - bezwarunkowa miłość - satysfakcja - poczucie kontroli
					<i>społeczny</i>	- wyzwania i naciski ze strony społeczeństwa
20.	A. Bonsal	2016	ojcowie dzieci z różną niepełnosprawnością	jakościowa/ wywiady pogłębione	<i>psychologiczny</i>	- emocje - zmieniające się zachowania - ewolucja
					<i>opiekuńczo-wychowawczy</i>	- staranie się o zapewnienie najlepszych możliwości rozwoju

21.	S. Nelson Goff, K.J. Monk, J. Malone, N. Staats, A. Tanner, N.P. Springer	2016	rodzice dzieci z zespołem Downa	mieszana/ wywiad ukierunkowany, badania rodzenia sobie ze stresem	<i>psychologiczny</i>	- istotność diagnozy - lęk o przyszłość - refleksja nad życiem z niepełnosprawnym dzieckiem - wychodzenie poza wymiar indywidualnych doświadczeń
					<i>opiekunczo-wychowawczy</i>	- problemy w rozwoju
22.	K. Takataya, Y. Yamazaki, E. Mizuno	2016	ojcowie dzieci z zespołem Downa	ilościowa/ wywiady grupowe	<i>psychologiczny</i>	- emocje i ich zmienność - poszukiwanie znaczenia niepełnosprawności dziecka - satysfakcja
					<i>społeczny</i>	- uznanie ze strony innych

Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Parchomiuk (2018)

Liczba przedstawionych badań nie jest zamknięta i z czasem powiększa się o kolejne. Brak jest jednak w nich wyraźnej obecności rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – tzn. rzadko można się jej doszukać w literaturze zarówno polskiej, jak i zagranicznej. Argument stał się jednym z ważnych powodów, aby tę grupę rodziców uczynić podmiotem własnych dociekań naukowych.

2.5. Adaptacja rodziców do niepełnosprawności dziecka¹

W literaturze przedmiotu opisywane są przez licznych autorów etapy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka (Parchomiuk 2018). W odwołaniu do koncepcji V. Będkowskiej-Heine (2003), Twardowskiego (1991), E. Schurchardt (1982) oraz Rieman`a i Schutze`a (za: Będkowska-Heine 2003) odnaleźć można zestawione cztery modele ukazujące proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Autorka zwraca w nich uwagę na ważną kwestię jaką jest pozytywne przepracowanie problemu. Trzy następujące po sobie okresy, odmienne pod względem emocji, sądów i przekonań wyznaczają główny podział przytoczonych teorii. Zgodnie z takim ujęciem, chcąc dokonać pozytywnej analizy przekazów rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przyjęto model przeżyć według E. Schuchardt (1982, 2005), nazwany przez autorkę „spiralą przemian”. W swojej koncepcji wyłania ona osiem faz.

1. Niepewność
2. Pewność
3. Agresja
4. Negocjacje
5. Depresja
6. Pogodzenie
7. Aktywność
8. Solidarność

¹ Część materiału została wykorzystana do opracowania artykułu i opublikowana: Gałuszka I. (2019), *Analiza pozytywna problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością na przykładzie wybranych rodzin*, Niepełnosprawność Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. *Dzieciństwo z niepełnosprawnością. Edukacja. Wsparcie terapeutyczne. Doświadczenia rodziców*, Nr 36 Gdańsk, s. 218-232.

Autorka na podstawie swojej teorii ukazuje sposób dojścia do akceptacji cytowanego przez Joannę Kruk-Lasocką i Bożenę Bartosik stwierdzenia, że „kochać kogoś znaczy być z nim szczęśliwym” (1999, s. 169). Spirala przemian wskazywana jako symbol duchowej podróży jest swoistą drogą akceptacji niepełnosprawności dziecka przez rodzica. Jest to proces trwający całe życie, w trakcie którego rodzice zmagają się z różnymi trudnościami. E. Schuchardt (2005) pokazuje ten proces jako społeczną interakcję, w której rodzic pokonuje kolejne stadia kryzysu odpowiadając sobie na pytania: co się stało? Czy tak musiało być? Dlaczego ja? Co dalej? Po co to wszystko? W ostatnim etapie nie ma już pytań. Tu pojawia się działanie: teraz rozumiem! Mogę to zrobić! W takim rozumieniu za najważniejsze uważa się przepracowanie kryzysu, którego wynikiem staje się zdolność do społecznej interakcji z innym rodzicem dziecka z niepełnosprawnością. Dlatego dla przyjętego toku analizy badawczej najistotniejsze wydają się dwie ostatnie fazy zamieszczone przez Będkowską-Heine (2003) w trzecim okresie. Przejście przez wymienione fazy i zdarzenia krytyczne pozwala rodzicom zmienić swój system wartości i zacząć cieszyć się życiem w zmienionych przez niepełnosprawność ich dziecka warunkach. Rodzic jest gotowy działać na korzyść swojego dziecka oraz ludzi będących w podobnej do niego sytuacji (Kruk-Lasocka, Bartosik 1999).

2.6. Koncepcja problemów wychowania rodzicielskiego

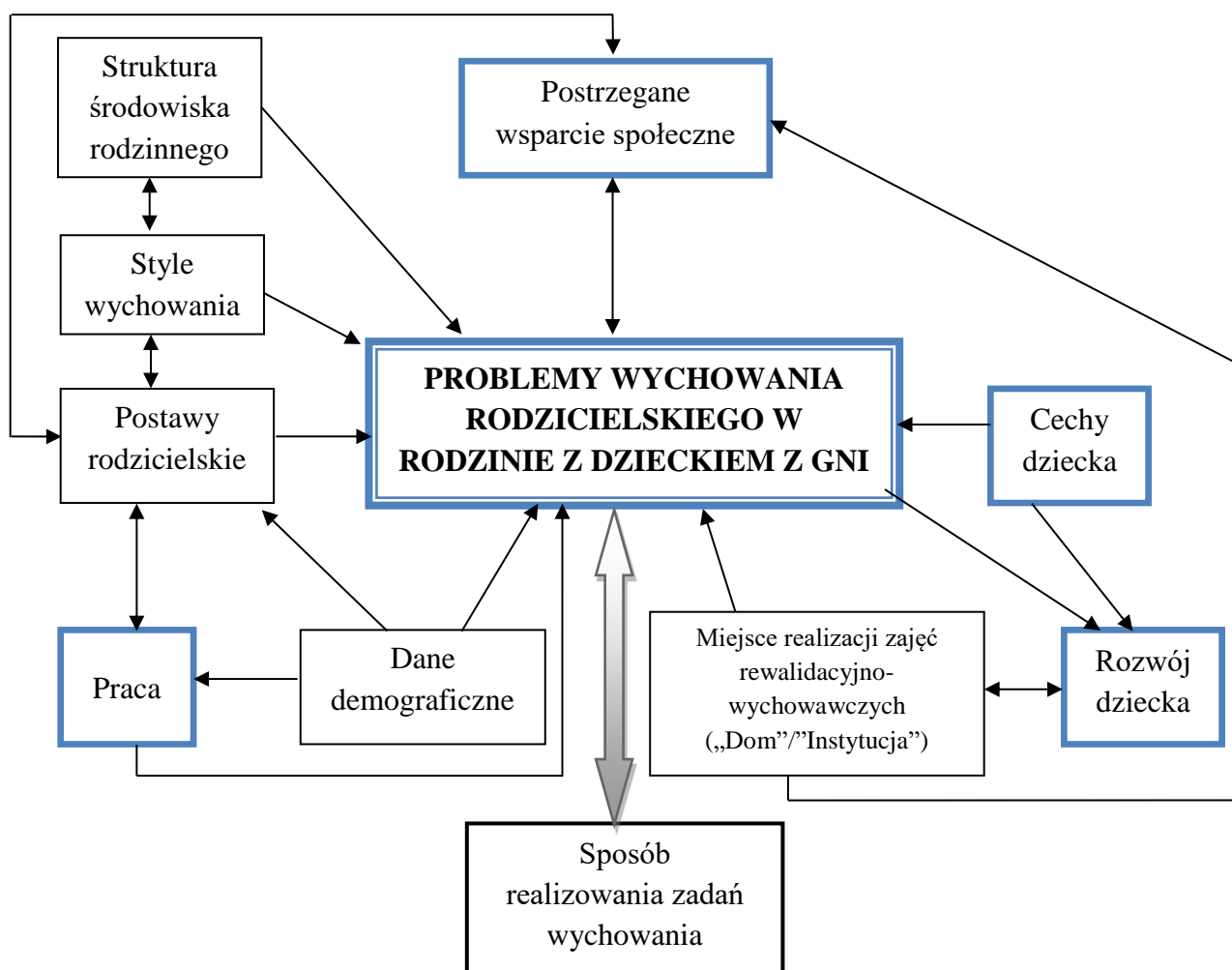
Dla większości rodziców wyzwaniem jest realizowanie wymagań stawianych przez pracę, małżeństwo i rodzicielstwo. Kontekst pracy zawodowej może działać na rodziców jako stresor, utrudniający prawidłowe funkcjonowanie w rolach rodzicielskich. Zapewnienie prawidłowej opieki dla dziecka w czasie, gdy rodzic jest w pracy, wymagania ze strony pracodawcy i inne sytuacje, są dla rodzica źródłem niepokoju. W kontekście wypełniania zadań rodzicielskich praca i jej realizacja, poziom odczuwanego zadowolenia czy samorealizacji w związku z wykonywaniem pracy, jest istotnym czynnikiem wychowania rodzicielskiego (Belsky i in. 1991; Plopa 2015).

Dynamika różnorodnych procesów, którym podlega rodzina nie ma stałej charakterystyki, a każda rodzina zmienia się wraz z dziećmi. Wychowanie rodzicielskie to wieloletni proces, uwarunkowany wieloczynnikowo, zawierający w sobie przebieg

i wynik (Baran 2014). Procesualne ujęcie tego wychowania, uwzględniające zewnętrzne wpływy na rodzinę i jej członków, prezentuje przytoczony w części teoretycznej rozdziału 2.2 model autorstwa J. Belsky'ego (schemat 1).

Po zapoznaniu się z różnymi modelami funkcjonowania rodziny i dokładnej analizie ostatniego z zaprezentowanych układów, warto zastanowić się nad modyfikacją modelu wychowania rodzicielskiego J. Belsky'ego. Chodzi o taki model, który będzie uwzględniał swoistość procesów zachodzących w rodzinie wychowującej dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną². Jego względny układ powiązany został w prezentowanym dalej (schemat 2) autorskim opracowaniu (przyp. I. G.) z możliwymi do wykorzystania narzędziami, pozwalającymi zmierzyć empirycznie wybrane czynniki (zmienne) wychowania rodzicielskiego.

Schemat 2. Procesualny model problemów wychowania rodzicielskiego w rodzinie z dzieckiem z GNI



Źródło: opracowanie własne na podstawie J. Belsky (1984, s. 84)

² W pracy będzie używany skrót głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jako GNI

Elementy oznaczone kolorem niebieskim to czynniki oddziałujące na wychowanie rodzicielskie zaproponowane przez J. Belskyego (1984). Należą do nich: rozwój i cechy dziecka, praca oraz wychowanie rodzicielskie w przyjętym modelu rozumiane jako problemy wychowania rodzicielskiego postrzegane przez badanych rodziców.

Pozostałe czynniki wprowadzone zostały z uwzględnieniem korelacji czynników wyróżnionych w modelu J. Belsky'ego (schemat 1, s. 30), które będą możliwe do zbadania za pomocą narzędzi wykorzystywanych w badaniach pedagogicznych. Z uwagi na fakt, że postawy są elementem osobowości, można zakładać wzajemny wpływ postaw i realizowanej przez rodzica pracy zawodowej, której wykonywanie wpływa zasadniczo na realizowane zadania względem dziecka wymagającego całkowitej opieki. Zatem, w koncepcji własnej w miejsce w czynnika jakim jest osobowość rodziców, wprowadzono postawy rodzicielskie. Podobnie, jeśli chodzi o relacje małżeńskie, uwzględnione przez J. Belskyego (1984), z uwagi na specyfikę rodzin z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, zastąpiono je stylem wychowania rodzicielskiego, który w istotny sposób wpływa na problemy wychowania rodzicielskiego i ma związek z relacjami małżeńskimi. Wsparcie społeczne i sieć tego wsparcia, uwzględnione w oryginalnym modelu, zastąpione zostały postrzeganym wsparciem społecznym (jako subiektywna ocena rodzica z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną).

W celu uszczegółowienia analizowanego problemu do modelu dodano czynniki dotyczące: struktury środowiska rodzinnego, danych demograficznych rodziców (wiek, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, warunki materialne, zdrowie) oraz sposobu realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (w domu vs. w instytucji).

Z uwagi na pedagogiczny charakter planowanych badań własnych oraz ich obszerność zrezygnowano z uwzględniania w przyjętym modelu wpływu historii rozwoju na osobowość rodzica, która w pośredni sposób oddziałuje na wychowanie rodzicielskie.

Na podstawie nazwanych wyżej czynników i ich bezpośredniego oraz pośredniego wpływu na wychowanie rodzicielskie i jego problemy związane z posiadaniem dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, określono wynik wszystkich rozważanych działań, którym są problemy wychowania rodzicielskiego dzieci z GNI. Dodatkowo czynnik: *problemy wychowania dziecka* powiązane są w omawianym modelu ze *sposobem realizowania przez nich zadań wychowania*.

Zgodnie z przywołaną wcześniej koncepcją U. Bronfenbrennera (za: Brzezińska 2007), do mikrośrodowiska rodzinnego zaliczono czynniki bezpośrednio wpływające na funkcjonowanie rodzica i dziecka. Czynniki dotyczące rodzica to: postawy rodzicielskie, styl wychowania, praca zawodowa oraz dane demograficzne. Czynniki odnoszące się do dziecka to: cechy dziecka, rozwój dziecka oraz miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie domu rodzinnego lub w placówce specjalnej.

Szerszy kontekst środowiskowy związany jest ze strukturą środowiska rodzinnego oraz postrzeganiem przez rodziców wsparciem społecznym.

W perspektywie systemowego ujęcia rodziny, postrzega się jej funkcjonowanie jako związane z procesem rozwoju i stopnia jego efektywności (Plopa 2015), co dalej wiąże się z wychowaniem rodzicielskim.

Analiza omówionych w części teoretycznej (rozdział 1.3) zadań, strategii, funkcji, obowiązków, problemów i trudności oraz czynności odnoszących się do rodzica dziecka z niepełnosprawnością skłania do przyjęcia następujących działań wychowania rodzicielskiego jako pozytywnie warunkujących realizowanie zadań wychowawczych:

- zaspokajanie potrzeb dziecka z niepełnosprawnością/wypełnianie obowiązków wobec niego (oprócz samych potrzeb dziecka uwzględnia się: organizowanie rytmu dnia dziecka, organizowanie i dostarczanie bodźców, zapewnienie kontaktów społecznych);
- radzenie sobie z trudnościami związanymi z opieką i rehabilitacją dziecka przez rodziców;
- współpraca z instytucjami zajmującymi się diagnozą i terapią oraz wspierającymi rozwój dziecka.

W ten sposób nazwane, pozytywnie warunkujące realizację zadań wychowania rodzicielskiego działania, będą podstawą do określenia sposobu realizacji tych zadań przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Rozdział 3

Wsparcie społeczne rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Wielospecjalistyczna pomoc rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebna od chwili pojawienia się niepełnosprawności, powinna zmieniać się wraz z ujawnieniem się nowych problemów na kolejnych etapach rozwoju. Zdaniem M. Karwowskiej (2011) należy podkreślić zasadę podmiotowości, na której powinno być osadzone wsparcie udzielane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, jak również i samym osobom niepełnosprawnym (Żółkowska 2004, 2012). Autorka zwraca uwagę, iż „wspieranie rodziny nie może w żadnym przypadku polegać na wyręczaniu jej w czynnościach, które powinni jej członkowie realizować sami i do których są powołani ze względu na role jakie pełnią w rodzinie” (tamże, s. 81). Pomoc, jaką otrzymuje rodzina dziecka z niepełnosprawnością musi być adekwatna do potrzeb zarówno rodziców, zgodnie z ich statusem społeczno-zawodowym i prestiżem społecznym rodziny, jak też ich niepełnosprawnego dziecka w takim stopniu, by zapewniała im pełne uczestnictwo w życiu swojego środowiska lokalnego (za: Karwowska 2003, 2011; Dykcik 2010; Kawula 2002; Kościółek, Wolska 2018; Prysak 2015; Szluz 2006).

W rozdziale omówione zostanie pojęcie i rodzaje wsparcia społecznego w ujęciu teoretycznym, jak również systemy formalnego wsparcia proponowane rodzinom z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością oraz sytuacja społeczno-ekonomiczna tych rodzin wynikająca z wsparcia oferowanego im przez państwo.

3.1. Pojęcie i rodzaje wsparcia

Wsparcie kojarzone jest z udzielaniem pomocy. Wspierać oznacza „podtrzymywać coś czymś z dołu lub z boku, opierać się na czymś lub o coś, dawać podporę, oparcie komuś lub czemuś” (Dunaj 2000, s. 796). W potocznym rozumieniu *wsparcie* to tyle, co „pomoc okazana komuś, zwłaszcza materialna zapomoga”. Wspieranie dotyczy działania, w sytuacji niestabilności, w sytuacji trudnej, kiedy bez „podparcia” coś by

upadło albo przewróciło się. Nie potrzeba podierać rzeczy, która stoi stabilnie. Wspieranie ma sens, tylko wtedy, gdy jest konieczne. Można wspierać na różne sposoby (tamże, s. 796). Udzielanie pomocy rzeczowej czy pieniężnej jest tylko jednym z możliwych wariantów wspierania. Można również wspierać kogoś moralnie (Kacperczyk 2006).

Zgodnie ze stanowiskiem W. Dykcika (2002) oraz I. Obuchowskiej (2005), określenia takie jak „wspomaganie” i „wspieranie” w ujęciu pedagogiki specjalnej nie są tożsame, używane są jednak zamiennie i oznaczają „bycie” z drugą osobą, którego celem jest pokonywanie trudności i problemów życiowych. Terminy te rozumiane są pod względem udzielenia pomocy, jako rodzaj interakcji międzyludzkich, gdzie prowadzone są działania na rzecz innych (Karwowska 2003).

Pojęcie wsparcia społecznego jak wskazują H. Sęk i R. Cieślak (2005) od lat osiemdziesiątych jest uznawane za termin „wyjątkowo wieloznaczny”. Nie ma jednej definicji oraz wciąż pojawiają się kontrowersje związane z teoretycznym ujmowaniem elementów składających się na wsparcie społeczne (Cobb 1976; Cohen, Syme 1985; Cutrona 1996; Heller, Swindle 1983; House 1981; House, Kahn 1985; Schwarzer 1988 za: Sęk, Cieślak 2005; Sęk 2001; Żółkowska 2012).

Pełniejsze wyjaśnienie pojęcia wsparcia społecznego wymaga odwołania się do wiedzy związanej z prawidłowościami funkcjonowania człowieka w grupie społecznej (w interakcji z innymi ludźmi) oraz do wiedzy związanej z prawidłowościami zachowania się człowieka w trudnych i problemowych sytuacjach (Sęk 1986, s. 791-799). H. Sęk w swoich opracowaniach łączy wsparcie społeczne z różnymi teoriami zachowań człowieka, takimi jak: teoria grup odniesienia (Heller, Swindle 1983), teoria porównań społecznych L. Festingera, koncepcja facylitacji społecznej R. Zajonca czy teoria afiliacji S. Schachtera (Sęk 1986).

Z punktu widzenia psychologii humanistycznej podstawowym zadaniem procesu wsparcia jest pomoc w osiągnięciu celów rozwojowych osobie wspieranej oraz tworzenie odpowiednich warunków do rozwoju (Karwowska 2003).

Wsparcie społeczne bywa definiowane w różny sposób (Johnson 1992, s. 197):

- jako indywidualna percepcja sieci wspierającej (*supportive network*), jaką dysponuje jednostka;
- jako wynik lub efekt wspierającej wymiany społecznej;
- jako specyficzny typ wsparcia dostarczany jednostce.

Termin wsparcie społeczne używany bywa zamiennie z określeniami: *relacje, stosunki, więzi, powiązania, związki społeczne* (Kacperczyk 2006).

Analizując motywy pomagania, wzajemność pomocy i sposób funkcjonowania zachowań altruistycznych, współcześnie omawia się również problematykę wsparcia społecznego, jako rodzaju zachowań pomocowych (Wojciszke 2002 za: Sęk, Cieślak 2005).

Aktualizowane wsparcie społeczne odpowiada na potrzeby, będące konsekwencją wydarzeń stresowych. Autorzy za przykład podają: bezrobocie, kryzys osobisty, chorobę, szczególne obciążenia życiowe w sferze edukacji, w miejscu pracy czy też w środowisku rodzinnym (Sęk, Cieślak 2005).

Omawiana kategoria pojęciowa w istotny sposób wpisuje się w działania pomocowe, uwzględniając jednocześnie podmiotowość osoby wspieranej. H. Sęk (1998) zauważa szczególny rodzaj interakcji, jaki zachodzi pomiędzy dawcą a biorcą wsparcia, u których kierunek relacji, skutek której zachodzi wymiana informacji, emocji, dóbr materialnych czy instrumentów działania, może być zmienny.

Autorzy prac teoretycznych i empirycznych (Barrera 1986; House, Kahn 1985; Leppin 1988 za: Sęk, Cieślak 2005; Sęk, 1985) wyróżniają pięć kategorii wsparcia społecznego czasem nazywanych wymiarami wsparcia społecznego. Należą do nich (Sęk, Cieślak 2005):

- wsparcie strukturalne i funkcjonalne;
- źródła wsparcia społecznego;
- typy (rodzaje) wsparcia;
- wsparcie otrzymywane i spostrzegane;
- potrzebę wsparcia i mobilizację wsparcia.

Wsparcie społeczne rodzin dzieci z niepełnosprawnością wiąże się realizacją komponentów tego wsparcia, takich jak (Gałkowski 1995 za: Kirenko 2002, s. 110):

- a) działania bezpośrednio dotyczące dziecka z niepełnosprawnością, do których należą:
 - diagnoza wstępna;
 - okresowe kontrole;
 - program usprawniającego i wychowawczego postępowania, w którym rodzice uczestniczą w sposób aktywny;
- b) inicjatywy, które obejmują rodziną dziecka z niepełnosprawnością:

- potrzeby związane z indywidualnym programem wsparcia;
 - radzenie sobie z najczęstszymi problemami związanymi z wychowaniem;
- c) działania mające na celu zabezpieczenie potrzeb rodziny dotyczących:
- odpoczynku;
 - opieki medycznej;
 - kontaktów z innymi instytucjami, organizacjami i administracją;
- d) działania dotyczące społeczności, w której żyje rodzina dziecka z niepełnosprawnością:
- istniejące w jej strukturach formy świadczeń i usług.

Zdaniem D. Deutsch Smith (2008) ludzie z głęboką wieloraką niepełnosprawnością wymagają intensywnego i stałego wsparcia, które zwykle konieczne jest przez całe życie. W niektórych przypadkach wsparcie to może być związane tylko z jednym obszarem funkcjonowania człowieka. Niestety, w większości sytuacji jest ono potrzebne, by uzyskać dostęp i uczestnictwo do głównego nurtu życia społecznego. Ze względu na fakt, iż większość osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością wymaga pomocy w wielu sferach życia, wsparcie to jest niezbędne.

Należy pamiętać, że aby wsparcie mogło być efektywne należy uwzględnić potrzebę otrzymywania tegoż wsparcia okazywaną przez odbiorcę. Istnieje, bowiem prawdopodobieństwo nieefektywności wsparcia społecznego z uwagi na niechęć osoby otrzymującej (Sekulowicz 2013, s. 58).

Klasyfikacja rodzajów wsparcia społecznego pokazuje, że wybór autora ma związek z używaną przez niego terminologią, interpretacją oraz kategoryzacją. Do różnic w terminologii najczęściej dochodzi w zakresie ogólnie nazwanego socjalno-usługowego rodzaju wsparcia społecznego. Tu również pojawia się największa liczba interpretacji ze względu na spełniane funkcje (Kawula 2002; Maciarz 1993; Rutkowska 2012; Sęk, Cieślak 2005).

Najczęściej spotykaną klasyfikacją wsparcia społecznego jest ta ze względu na jego rodzaj, formy i funkcje, jakie pełni. W takim ujęciu S. Kawula (2002) oraz H. Sęk i R. Cieślak (2005) wskazują na sześć rodzajów wsparcia.

- Emocjonalne, które polega tworzeniu takich relacji między dawcą a biorcą, by osoba z trudnościami w funkcjonowaniu uwalniała się od napięć

i negatywnych uczuć wyrażające się w komunikatach werbalnych i niewerbalnych, mających na celu okazanie troski, zrozumienia i akceptacji, dodanie otuchy, umocnienie psychiczne. Poprzez podkreślenie szczególnych związków, które łączą obie strony i okazywanie uznania dla choćby najdrobniejszych osiągnięć w rehabilitacji można uzyskać podwyższenie samooceny i poczucia własnej wartości.

- Wartościujące, polega na wyrażaniu akceptacji dla osoby niepełnosprawnej jako takiej oraz na wzmacnianiu jej zachowanych sprawności, ma na celu wskazanie ważności osoby, której chcemy udzielić wsparcia. Często też wsparcie wartościujące może wyrażać się w formie niewerbalnej. Wiąże się z docenianiem i podkreślaniem potencjału oraz dokonań w różnych formach aktywności (np. rolach społecznych, twórczości artystycznej, osiągnięciach czy rywalizacji sportowej).
- Instrumentalne, związane jest z konkretną pomocą materialną, usługową oraz pieniężną. Są to świadczenia konkretnych usług, zabiegów mające na celu ułatwienie sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością. Za wsparcie instrumentalne uznaje się również wyposażenie osoby z niepełnosprawnością (lub jej opiekuna) w sprawności i umiejętności w zakresie samoopieki (opieki).
- Informacyjne, dotyczące udzielania rad np. porad prawnych i medycznych, informacji, które mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów życiowych. Zazwyczaj wyrażane jest przez profesjonalistów, udzielających wyjaśnień i porad, związanych z przebiegiem choroby i leczenia. To również przekazywanie wiedzy i instruktażu o środkach i możliwych sposobach rozwiązywania problemów, wynikających z niepełnosprawności. Ważną formą wsparcia informacyjnego, na które zwracają uwagę autorzy jest dzielenie się własnymi doświadczeniami i skutecznymi rozwiązaniami możliwych problemów przez osoby, które przeżywały podobne sytuacje.
- Duchowe, polega przede wszystkim na wskazywaniu roli cierpienia i trudności jaką jest niepełnosprawność w życiu człowieka, jak również na ukazywaniu sensu tych doświadczeń. Wymagane jest tu odniesienie się do sfery duchowości osoby oraz ukazywanie roli religii w poszukiwaniu sensu życia.

- Rzeczowe (materialne) – to wszelkie rodzaje świadczeń finansowych dla osób potrzebujących takie, jak zapomogi, dopłaty lub pomoc rzeczowa np. żywność, leki, schronienie. Ten rodzaj wsparcia wynika z formalnego systemu opieki socjalnej, jak również z działalności charytatywnej organizacji oraz darczyńców indywidualnych.

Obszary możliwego wsparcia powinny być diagnozowane i pozostawać adekwatne do potrzeb osób z niepełnosprawnością (Rutkowska 2012). Zgodnie z tym podejściem A. Maciarz (1993) wskazuje, że *wspomaganie społeczne* może dotyczyć różnych funkcji i dziedzin życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Wsparcie może być realizowane w różny sposób i w różnej formie, mając przy tym długotrwały, krótkotrwały lub jednorazowy charakter. Autorka ujmując całokształt różnych czynności i form pomocy podaje cztery zakresy wsparcia społecznego wspomagające rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością:

- psychoemocjonalne,
- opiekuńczo-wychowawcze,
- socjalno-usługowe,
- rehabilitacyjne.

Na podstawie przedstawionych założeń można stwierdzić, że wsparcie to „szczególne działania wykorzystujące szeroki wachlarz form, metod i technik, które ma na celu niesienie pomocy rodzinie, osobom i grupom po to, by mogły osiągnąć zdolność samodzielnego rozwiązywania swoich problemów” (Karwowska 2011, s. 68). Może ono przybierać charakter zarówno obiektywny (rzeczywisty, fizycznie zauważalny wymiar) jaki i subiektywny (osobiste odczucia osoby wspieranej) (tamże). Z powodu rosnącego zapotrzebowania na tego typu wsparcie powstają liczne programy rządowe, stowarzyszeń i fundacji, mające na celu niesienie pomocy rodzicom i ich niepełnosprawnym dzieciom (Sekułowicz 1998).

3.2. Systemy formalne wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością

Wsparcie formalne realizowane przez państwo polskie obejmuje różnego rodzaju działania zmierzające w kierunku pomocy osobom z niepełnosprawnościami oraz ich rodzinom. W licznych aktach prawnych, które zostaną przytoczone w tekście, odnaleźć można postanowienia wskazujące na zadania, jakie należą do władz rządowych oraz samorządowych w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Pierwszym i jednocześnie najważniejszym dokumentem jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, która gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami prawo do niedyskryminacji, nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom z niepełnosprawnością, obowiązek pomocy w zabezpieczeniu egzystencji tym osobom oraz przysposobieniu do pracy i komunikacji społecznej (Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997r.; Dz.U. z 1997r. Nr 78, poz. 483; z 2001r. Nr 28, poz. 319; z 2006r. Nr 200, poz. 1471; z 2009r. Nr 114, poz. 946). Podobnie uchwalona przez Sejm Karta Praw Osób Niepełnosprawnych zawierająca katalog 10 praw, wskazuje niezbędne do działania państwa obszary, w których osoby z niepełnosprawnością mogą liczyć na pomoc (Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych; <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,94,uprawnienia-osob-niepelnosprawnych> dostęp: 02.07.2020).

Kolejnym aktem prawnym, regulującym pomoc osobom z niepełnosprawnością, jest Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, która wskazuje, że rehabilitacja osób niepełnosprawnych to zespół działań organizacyjnych, leczniczych, technicznych, psychologicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, które zmierzają do osiągnięcia najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia oraz integracji społecznej (art. 7) (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych; Dz. U. 1997r. nr 123 poz. 776). W Ustawie tej można odnaleźć wskazania do udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnością po przez prowadzoną przez pracowników socjalnych i instytucje pomocy społecznej rehabilitację społeczną. Rehabilitacja ta realizowana jest poprzez pracę socjalną na rzecz niepełnosprawnych, poradnictwo prawne i pedagogiczne, jak również przez dofinansowanie uczestnictwa

w turnusach rehabilitacyjnych oraz organizację i finansowanie warsztatów terapii zajęciowej czy tworzenie mieszkań chronionych (Kulesza 2013).

Szczególną uwagę autorzy (tamże, Staszkiwicz-Grabarczyk 2018), zwracają na organizacje pozarządowe, które bardzo często zrzeszają osoby niepełnosprawne. Organizacje te aktywnie działają na rzecz osób z niepełnosprawnością poprzez tworzenie oraz prowadzenie ośrodków wczesnej interwencji, ośrodków wsparcia, warsztatów terapii zajęciowej, dziennych centrów aktywności czy środowiskowych domów samopomocy. Prowadzą również szkolenia, programy edukacyjno-rehabilitacyjne, jak też aktywnie działają na rzecz integracji osób niepełnosprawnych.

Teoretyczny model niepełnosprawności zaproponowany przez R. Luckasson i współpracowników (za: Kostrzewski 2006, s. 26) ukazuje wymiary funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do otrzymywanego wsparcia dotyczącego zakresu, rodzaju oraz intensywności. Są to zdolności umysłowe, zachowania przystosowawcze, uczestnictwo, interakcje, role społeczne, zdrowie oraz kontekst. Zdaniem Barbary Gąciarz (2014) szczególnie ważnym jest definiowanie pojęcia modelu społecznego niepełnosprawności stanowiącego podstawę dla zobowiązań „władz publicznych, a tym samym zakres zadań publicznych i charakter aktywności wielu instytucji”. Zgodnie z tą definicją określana jest podstawa kształtowania się polityki społecznej naszego państwa. Jak wskazuje autorka w wymiarze indywidualnym definiowanie niepełnosprawności „polega na nadawaniu lub nienadawaniu statusu prawnego osoby niepełnosprawnej, kwalifikującego lub nie do grupy beneficjentów określonych świadczeń społecznych” (za: Staszkiwicz-Grabarczyk 2018). Zatem kluczowym dla obecnej polityki społecznej w podejmowaniu decyzji o udzielaniu lub nieudzielaniu wsparcia staje się formalno-prawny aspekt niepełnosprawności.

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień określa osobę nim dysponującą jako osobę niepełnosprawną w sensie prawnym. Pozwala także na korzystanie (po spełnieniu określonych warunków) z różnych form pomocy, jak choćby: zatrudnienie na podstawie przepisów o rehabilitacji zawodowej i zatrudnieniu, uczestnictwo w szkoleniach, korzystanie z przywilejów pracowniczych (np.: prawo do krótszego wymiaru czasu pracy, dodatkowego urlopu wypoczynkowego czy dłuższej przerwy w pracy), uczestniczenie w terapii zajęciowej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz udział w turnusach rehabilitacyjnych. Wspomniane osoby mogą

również korzystać z dofinansowania zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby; ulgi podatkowe, zniżki na komunikację, zwolnienie z opłat radiowo-telewizyjnych; usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki; uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej (<https://empatia.mpips.gov.pl/web/piu/dla-urzednikow/on> dostęp 03.06.2020).

W ostatnich latach, co wskazują władze państwa, coraz więcej uwagi poświęca się osobom z niepełnosprawnością. Świadomość społeczna, dotycząca ograniczeń i potrzeb tych osób jest coraz większa (Dykciak 2010; Kościółek, Wolska 2018).

Jednym z miejsc, do którego osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności mogą zgłosić się po pomoc, są lokalne ośrodki pomocy społecznej. W każdej gminie i w każdym mieście jest taki ośrodek. Ze wsparcia takiego lokalnego ośrodka mogą skorzystać osoby, które mają trudną sytuację życiową i finansową. Przysługuje im pomoc w formie rzeczowej lub finansowej. Najistotniejszy jest chyba fakt, iż mogą też korzystać z bezpośredniego wsparcia kadry ośrodka, która działa na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością. Osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, mają przydzielanego ustawowo Pracownika Socjalnego, którego głównym zadaniem jest wspieranie swoich klientów w usamodzielnianiu się oraz w poprawie jakości życia pod względem finansowym i materialnym, ale też społeczno-zawodowym. Ośrodki pomocy społecznej oferują również pomoc dla rodzin słabo funkcjonujących, często dysfunkcyjnych, w których są osoby niepełnosprawne. Rodziny takie mogą skorzystać ze wsparcia Asystenta Rodziny, który poprzez kompleksowe działania ma pomagać w przezwyciężaniu kryzysów i ogólnym usprawnianiu funkcjonowania rodziny.

Dodatkowo rodziny mogą skorzystać z informacji w instytucjach, które również świadczą usługi na rzecz osób niepełnosprawnych i często współpracują z organizacjami pozarządowymi. Są to: urzędy pracy, powiatowe centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej, miejskie ośrodki pomocy rodzinie, biura osób niepełnosprawnych dla osób studiujących, warsztaty terapii zajęciowej, czy zakłady aktywności zawodowej (<https://portal-sow.pfron.org.pl/opencms/export/sites/pfron-sow/sow/baza-wiedzy/artykuly/gdzie-zwrocic-sie-o-pomoc/index.html> dostęp 03.07.2020).

Powołany w 1991r. uchwałą sejmu RP na podstawie Ustawy o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, która usankcjonowano stworzenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PEFRON). Od 27 sierpnia 1997r. Fundusz funkcjonuje na podstawie Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776). Podstawową misją Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych jest wspieranie rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz aktywizacji osób z niepełnosprawnością. Środki PFRON przeznaczone są przede wszystkim na różnego rodzaju dofinansowania wiążące się z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością tj.: rekompensatę pracodawcom chronionego i otwartego rynku pracy, dofinansowanie tworzenia i funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej oraz zakładów aktywności zawodowej, zlecenie organizacjom pozarządowym oraz fundacjom realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością, współfinansowanie projektów systemowych realizowanych ze środków pomocowych Unii Europejskiej. Wspieranie indywidualnych osób niepełnosprawnych poprzez: udzielanie dotacji na rozpoczęcie działalności gospodarczej, rolniczej lub wniesienie wkładu do spółdzielni socjalnej, dofinansowanie: likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, usług tłumacza migowego lub tłumacza-przewodnika oraz uczestnictwa osób niepełnosprawnych w turnusach rehabilitacyjnych, finansowanie szkoleń i staży dla osób niepełnosprawnych zarejestrowanych jako bezrobotne lub poszukujące pracy oraz programy PFRON. Część środków finansowych Funduszu, która ma za zadanie wspierać przede wszystkim indywidualne osoby z niepełnosprawnością, rozdysponowywana jest za pośrednictwem samorządu powiatowego i wojewódzkiego (<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/276194;jsessionid=4690FBEC6936F3DDF8A467AB77C58842> dostęp 20.07.2020; Szluz 2006).

PFRON przekazuje pieniądze samorządom, które następnie decydują o przekazaniu ich do na podstawie wniosków. Są one składane do wskazanego dla miejsca zamieszkania, powiatowego centrum pomocy rodzinie, miejskiego ośrodka pomocy społecznej lub miejskiego ośrodka pomocy rodzinie. Za pośrednictwem Funduszu, osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny mogą starać się o dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych, Dz. U. nr 230,

poz. 1694 z późn. zm.). Kwota dofinansowania³ zależna jest od wysokości dochodu w rodzinie oraz liczby osób we wspólnym gospodarstwie domowym. Jak wskazuje portal usługowo-informacyjny Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, pierwszeństwo w uzyskaniu dofinansowania mają osoby niepełnosprawne o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności oraz w wieku do 16 lat albo w wieku do 24 lat uczące się i niepracujące (<https://empatia.mpips.gov.pl/web/piu/dla-urzedników/organizacja-tr> dostęp 20.07.2020).

Poza świadczeniami finansowymi, PFRON oferuje wiele usług i działań, służących społecznej i zawodowej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, która prowadzona jest poza ich miejscem zamieszkania. Są to warsztaty terapii zajęciowej oraz środowiskowe domy samopomocy, na które, jak wskazuje Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, zwiększono dotacje (<https://www.gov.pl/web/rodzina/rehabilitacja-spoeczna-i-zawodowa-pozza-domem> dostęp 20.07.2020).

Obecnie w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizowanych jest sześć programów na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnością. Fundusz dysponuje Systemem Obsługi Wsparcia dzięki, któremu można aplikować o dofinansowanie do wybranych programów i działań realizowanych za pośrednictwem samorządów powiatowych i wojewódzkich. Część z nich realizowana jest przez PCPR na podstawie pilotażowego programu „Aktywny samorząd”, który tak, jak np. w mieście Kraków i podległym mu gminom co roku proponuje realizację innego modułu. Formy wsparcia podzielono na programy i zawierające się w nich moduły oraz podlegające im zadania (<https://portal-sow.pfron.org.pl/opencms/export/sites/pfron-sow/sow/baza-wiedzy/dofinansowania/> dostęp 29.06.2020):

1. Program Wyrównywania Różnic między Regionami III – Program Rady Nadzorczej PFRON realizowany za pośrednictwem samorządów powiatowych. Program składa się z czterech obszarów (B, C, D, F):

- obszar B – likwidacja barier w urzędach powiatowych, placówkach edukacyjnych lub środowiskowych domach samopomocy w zakresie umożliwienia Osobom Niepełnosprawnym poruszania się i komunikowania;
- obszar C – tworzenie spółdzielni socjalnych osób prawnych;

³ Dofinansowanie przyznawane jest raz w roku kalendarzowym, jego wysokość waha się od 20% do 30% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w gospodarce narodowej w poprzednim kwartale. W przypadku uzasadnionym szczególnie trudną sytuacją życiową osoby niepełnosprawnej dofinansowanie dla tej osoby lub dofinansowanie pobytu jej opiekuna na turnusie może zostać podwyższone do wysokości 40% przeciętnego wynagrodzenia. Wysokość dofinansowania zależy od stopnia niepełnosprawności, wieku oraz sytuacji życiowej wnioskodawcy.

- obszar D – likwidacja barier transportowych;
 - obszar F – tworzenie warsztatów terapii zajęciowej oraz przeciwdziałanie degradacji infrastruktury istniejących warsztatów terapii zajęciowej.
2. Aktywny Samorząd – Program Rady Nadzorczej PFRON realizowany za pośrednictwem samorządów powiatowych składający się z dwóch modułów podzielonych dodatkowo na obszary i zadania.

Moduł I likwidacja barier utrudniających aktywizację społeczną i zawodową:
Obszary A, B, C, D.

- Obszar A – likwidacja bariery transportowej: Zadania: A1 – oprzyrządowanie samochodu (dla osób z dysfunkcją narządu ruchu); A2 i A3 – prawo jazdy, A4 – oprzyrządowanie samochodu (dla osób z dysfunkcją narządu słuchu).
- Obszar B – likwidacja barier w dostępie do uczestniczenia w społeczeństwie informacyjnym: Zadania: B1, B3, B4 – sprzęt elektroniczny; B2 – sprzęt elektroniczny – szkolenia; B5 – sprzęt elektroniczny – serwis.
- Obszar C – likwidacja barier w poruszaniu się: Zadania: C1 – wózek inwalidzki o napędzie elektrycznym; C2 – skuter, wózek inwalidzki – serwis; C3 – proteza kończyny; C4 – proteza kończyny – serwis; C5 – skuter inwalidzki o napędzie elektrycznym lub oprzyrządowanie elektryczne do wózka ręcznego.
- Obszar D – opieka dla osoby zależnej.

Moduł II obejmuje edukację.

1. Zadania zlecane z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej Osób Niepełnosprawnych – Oferta Realizacji Zadania Publicznego realizowana przez samorząd powiatowy.
2. Rehabilitacja społeczna, do której zaliczają się: likwidacja barier architektonicznych, barier technicznych i barier w komunikowaniu się, turnusy rehabilitacyjne, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny, usługa tłumacza języka migowego/tłumacza przewodnika, sprzęt rehabilitacyjny dla instytucji, sport, kultura, rekreacja i turystyka oraz warsztaty terapii zajęciowej.
3. Rehabilitacja zawodowa pozwalająca na dofinansowanie: wyposażenia stanowiska pracy, przystosowanie stanowiska pracy, szkolenia organizowane przez

pracodawców, zatrudnienie osoby wspomagającej, szkolenie osoby wspomagającej, instrumenty rynku pracy w tym staże, dofinansowanie do oprocentowania kredytu bankowego, szkolenia organizowane przez kierowników Powiatowych Urzędów Pracy oraz rozpoczęcie działalności gospodarczej.

4. Zadania województwa, do których należą roboty budowlane, zakłady aktywności zawodowej.

W ramach działalności Funduszu prowadzone są również konkursy, do których mogą przystępować organizacje pozarządowe. Przykładem takiego konkursu jest konkurs „Szansa-Rozwój-Niezależność”⁴, w ramach którego realizowane są liczne projekty udzielające wsparcia ponad 150 tys. osób z niepełnosprawnościami. Konkurs ten obejmuje zarówno umowy jednoroczne jak i wieloletnie, które zabezpieczają między innymi działalność placówek udzielających pomocy w zakresie rehabilitacji ciągłej (<https://www.gov.pl/web/rodzina/dofinansowania-z-pfron> dostęp 20.07.2020).

Wymienione programy nie są jedynymi realizowanymi przez PFRON na rzecz osób niepełnosprawnych, dlatego warto na bieżąco sprawdzać status realizacji poszczególnych programów czy zapowiedzi nowych.

Pomocą osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom zajmują się również powiatowe centra pomocy rodzinie będące samodzielną jednostką organizacyjno-budżetową, która wykonuje zadania wynikające między innymi z ustaw: Ustawy z 12 marca 2004r. o pomocy społecznej (Dz. U. 2004 nr 64 poz. 593), Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776), Ustawy z dnia 9 czerwca 2011r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2011 nr 149 poz. 887). Powiatowe centra pomocy rodzinie są to jednostki organizacyjne wykonujące zadania powiatu w zakresie pomocy społecznej. Natomiast zadania powiatowych centrów pomocy rodzinie w miastach na prawach powiatu realizują miejskie ośrodki pomocy społecznej (miejskie ośrodki pomocy rodzinie). Działalność PCPR obejmuje zadania powiatu z zakresu pomocy społecznej własne i zakresu administracji rządowej oraz zadania wynikające z innych ustaw. Są to między innymi: opracowanie i realizacja powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych, ze szczególnym

⁴ Zgodnie z informacją zawartą na stronie Ministerstwa ponad 88 mln złotych planowano przekazać na realizację 223 projektów w placówkach, w ramach których planowano udzielić wsparcia 22 tysiącom osób z niepełnosprawnościami. Łączna wysokość udzielonych dofinansowań w konkursie wyniosła w roku 2019 ponad 209 mln zł. Tym samym, alokacja środków finansowych na konkurs „Szansa-Rozwój-Niezależność”, została zwiększona łącznie o kwotę ponad 109 mln zł (<https://www.gov.pl/web/rodzina/dofinansowania-z-pfron> dostęp 20.07.2020).

uwzględnieniem programów pomocy społecznej, wspierania osób niepełnosprawnych i innych, których celem jest integracja osób, a także rodzin z grup szczególnego ryzyka – po konsultacji z właściwymi terytorialnie gminami, prowadzenie specjalistycznego poradnictwa, organizowanie opieki w rodzinach zastępczych, udzielanie pomocy pieniężnej na częściowe pokrycie kosztów utrzymania umieszczonych w nich dzieci oraz wypłacanie wynagrodzenia z tytułu pozostawania w gotowości przyjęcia dziecka albo świadczonej opieki i wychowania niespokrewnionym z dzieckiem zawodowym rodzinom zastępczym, zapewnienie opieki i wychowania dzieciom całkowicie lub częściowo pozbawionym nadzoru rodzicielskiego, w szczególności przez organizowanie i prowadzenie ośrodków adopcyjno-opiekuńczych, placówek opiekuńczo-wychowawczych, dla dzieci i młodzieży, w tym placówek wsparcia dziennego o zasięgu ponadgminnym, a także tworzenie i wdrażanie programów pomocy dziecku i rodzinie, prowadzenie mieszkań chronionych dla osób z terenu więcej niż jednej gminy oraz powiatowych ośrodków wsparcia, w tym domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży, z wyłączeniem środowiskowych domów samopomocy i innych ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, czy prowadzenie ośrodków interwencji kryzysowej (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776). W Centrach realizowane są również zadania w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnością wynikające z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych (<https://www.e-bip.org.pl/pcprcentrumpomocy/11252> dostęp 13.07.2020).

1. Opracowanie i realizacja powiatowych programów na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie:
 - a) rehabilitacji społecznej,
 - b) przestrzegania praw osób niepełnosprawnych.
2. Podejmowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności.
3. Opracowanie i przedstawienie planów zadań i informacji z prowadzonej działalności oraz ich udostępnianie na potrzeby samorządu województwa.
4. Współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji społecznej.
5. Dofinansowanie:
 - a) uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych;
 - b) sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych;

- c) zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym na podstawie odrębnych przepisów;
- d) likwidacja barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, w związku z indywidualnymi potrzebami osób niepełnosprawnych;
- e) rehabilitacji dzieci i młodzieży;
- f) dofinansowanie kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej.

Przy powiatowych centrach pomocy rodzinie działają specjalne zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności⁵, które wydają między innymi: orzeczenia o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności oraz o wskazaniach do ulg i uprawnień. Pierwsze z nich zespół orzekający wydaje osobie, która nie ukończyła 16 roku życia na wniosek wniesiony przez przedstawiciela ustawowego dziecka. W tym przypadku niepełnosprawność dziecka określana jest na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Natomiast orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydawane jest osobie, która ukończyła 16 rok życia, na wniosek wniesiony przez osobę zainteresowaną lub jej przedstawiciela ustawowego. Stopień niepełnosprawności orzeka się na czas określony lub na stałe. Orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień wydaje się osobie, która ukończyła 16 rok życia i posiada jedno z następujących orzeczeń: a) ważne orzeczenie lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych o (całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji, całkowitej niezdolności do pracy, częściowej niezdolności do pracy), b) ważne orzeczenie organu rentowego (ZUS, MSWiA, MON), wydane przed dniem 1 stycznia 1998 roku o zaliczeniu do jednej z grup inwalidów, c) ważne, wydane przed dniem 1 stycznia 1998 roku orzeczenie KRUS o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym. Powiatowy Zespół wydaje również legitymację o niepełnosprawności (osobie poniżej 16 roku życia) i stopniu niepełnosprawności (osobie powyżej 16 roku życia) na podstawie ważnego orzeczenia (<https://pcpr.powiat.krakow.pl/powiatowy-zespol-ds-orzekania-i-niepelnosprawnosci/> dostęp 13.07.2020).

⁵ Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności działa na podstawie następujących aktów prawnych: Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 nr 123, poz. 776), Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2018 poz. 2027), Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. nr 17, poz. 162; z 2009r., Nr 226, poz. 1829).

Kolejnym miejscem, do którego osoby z niepełnosprawnością mogą zgłosić się po pomoc są organizacje pozarządowe, które obecnie realizują szereg projektów, współfinansowanych z Unii Europejskiej, dotyczących aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych. Zarówno stowarzyszenia, jak i fundacje udzielają wsparcia osobom niepełnosprawnym nieodpłatnie. Wiele z nich świadczy usługi na rzecz osób ze wszystkimi rodzajami niepełnosprawności, ale są też takie organizacje, które specjalizują się w udzielaniu pomocy dla osób z jedną niepełnosprawnością. Jedną z najbardziej znanych i najstarszych działających w Polsce organizacji tego typu jest Towarzystwo Przyjaciół Dzieci (TPD). Jest ono ogólnopolskim, pozarządowym stowarzyszeniem, prowadzącym działalność pożytku publicznego na rzecz dzieci, które wymagają ratunku i pomocy. Wspiera także rodziców, władze samorządowe i państwowe w wypełnianiu obowiązków wobec dzieci. Za podstawowe kierunki pracy towarzystwo przyjmuje: organizację zastępczych środowisk rodzinnych dla dzieci osieroconych, opiekę i pomoc udzielaną dzieciom rodzin biednych, w tym dotkniętych bezrobociem, patologicznych, wielodzietnych, rozbitych itp. (pomoc materialna, dożywianie, poradnictwo itp.), opiekę i pomoc rodzinom wychowującym dzieci przewlekłe chore i niepełnosprawne, działalność opiekuńczo-wychowawczą w miejscu zamieszkania przez terenowe koła przyjaciół dzieci (świetlice, ogniska wychowawcze), organizację wakacji dla dzieci z rodzin ubogich i niewydolnych wychowawczo oraz dla dzieci z niepełnosprawnością i z chorobami przewlekłymi, jak również działalność służącą przeciwdziałaniu wypadkowości nieletnich w ruchu drogowym czy działalność w zakresie podnoszenia poziomu kultury pedagogicznej rodziców i społeczeństwa (<http://tpd.pl/wp-content/uploads/2017/06/STATUT-z-19-marca-2016.pdf> dostęp 17.07.2020). W ramach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną utworzyli specjalistyczną strukturę pod nazwą Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. W 1970 roku Komitet, jako ogólnopolska reprezentacja, uzyskał członkostwo w Międzynarodowej Lidze Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (obecnie Inclusion International). W 1991 roku Komitet i Koła oddzieliły się od TPD rejestrując w sądzie pozarządową, samopomocową, niedochodową organizację o nazwie: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Na podstawie decyzji Zgromadzenia Elektorów uchwałą z dnia 19 września 2015 roku, Stowarzyszenie w marcu 2016 roku zmieniło nazwę na Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (<https://psoni.org.pl/historia-stowarzyszenia/>

dostęp 13.07.2020). Towarzystwo posiada na terenie kraju rozbudowaną strukturę organizacyjną. Ma swoje oddziały na szczeblach gminnych, miejskich, powiatowych i wojewódzkich. Podaje się, że obecnie funkcjonuje 150 kół terenowych, które prowadzą 280 różnego rodzaju placówek dla ok. 17 tys. osób, organizują między innymi turnusy rehabilitacyjno-rekreacyjne oraz imprezy i przedsięwzięcia rehabilitacyjne dla kilkudziesięciu tysięcy beneficjentów (<https://www.pfon.org/o-nas/organizacje-zrzeszone-w-pfon/45-polskie-stowarzyszenie-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna> dostęp 13.07.2020).

3.3. Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin i stan wsparcia społecznego udzielanego przez państwo

Osoby z niepełnosprawnością, jak podaje Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (<https://www.gov.pl>), stanowią 12,2 proc. mieszkańców naszego kraju. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na jego stronach, osobom z niepełnosprawnością oferuje: wsparcie finansowe, rehabilitację społeczną i zawodową poza domem, 500+ świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji oraz wskazuje na sieć ośrodków wsparcia, Fundusz Solidarnościowy, Program Za Życiem, dofinansowania, które można uzyskać za pośrednictwem wspomnianego w poprzednim podrozdziale PFRON, wsparcie na rynku pracy osób niepełnosprawnych i ich opiekunów oraz pomoc Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Wsparcie grupy społecznej, jaką są osoby z niepełnosprawnością nie ogranicza się jedynie do dużych programów, ale również stanowi szereg zadań w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej, związanych z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością oraz funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej (<https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje> dostęp 20.06.2020).

Ministerstwo proponuje rozwiązania w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Wsparcie to korzysta z solidarnościowego funduszu wsparcia osób niepełnosprawnych oraz pakietu społecznej odpowiedzialności. Jak chwali się rząd od 2015 roku nakłady finansowe z budżetu państwa na rzecz

wsparcia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów wzrosły aż o 4 miliardy złotych. W 2018 roku na pomoc tej grupie społecznej przeznaczono 19,5 mld złotych. Na wsparcie mogą liczyć zarówno osoby, które mogą się urodzić z niepełnosprawnością, jak i takie, które nabywają ją w ciągu życia. Na pomoc mogą liczyć również ze środków PFRON, nadzorowanego przez Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz działającego w ramach ministerstwa Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Środki z budżetu trafiają do samorządów lub organizacji pozarządowych, które na poziomie lokalnym mogą bezpośrednio wspierać osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny (<https://www.gov.pl/web/rodzina/osoby-niepełnosprawne> dostęp 20.07.2020).

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wskazuje również na prowadzone działania w kierunku wsparcia rodziny przeżywającej trudności w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-wychowawczych. W takiej sytuacji wójt ma za zadanie zapewnienie wsparcia rodzinie polegającego na (<https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje> dostęp 10.05.2020):

- analizie sytuacji rodziny i środowiska rodzinnego oraz przyczyn kryzysu w rodzinie;
- wzmocnieniu roli i funkcji rodziny;
- rozwijaniu umiejętności opiekuńczo-wychowawczych rodziny;
- podniesieniu świadomości w zakresie planowania oraz funkcjonowania rodziny;
- pomocy w integracji rodziny;
- przeciwdziałaniu marginalizacji i degradacji społecznej rodziny;
- dążeniu do reintegracji rodziny.

Wspieranie rodziny jest prowadzone za jej zgodą i aktywnym udziałem, z uwzględnieniem zasobów własnych oraz źródeł wsparcia zewnętrznego w formie: pracy z rodziną oraz pomocy w opiece i wychowaniu dziecka. Wiąże się z działaniami: a) instytucji i podmiotów działających na rzecz dziecka i rodziny, b) placówek wsparcia dziennego, c) rodzin wspierających. Pracę taką organizuje gmina lub podmiot, któremu gmina zleciła realizację tego zadania. Natomiast w przypadku, gdy wyznaczonym na podstawie ust. 1 podmiotem jest ośrodek pomocy społecznej, w ośrodku można utworzyć zespół do spraw asysty rodzinnej. Praca z rodziną polega na prowadzeniu:

konsultacji i poradnictwa specjalistycznego, terapii i mediacji, usług dla rodzin z dziećmi, w tym usług opiekuńczych i specjalistycznych, pomocy prawnej, szczególnie w zakresie prawa rodzinnego, organizowania dla rodzin spotkań, mających na celu wymianę ich doświadczeń oraz zapobieganie izolacji, zwanych dalej „grupami wsparcia” lub „grupami samopomocowymi” (tamże).

Wsparcie finansowe rodzin osób z niepełnosprawnością można podzielić na wsparcie dla opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy rezygnują lub nie podejmują zatrudnienia w celu sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem oraz wsparcie dla samej osoby z niepełnosprawnością. W pierwszym przypadku, kiedy dziecko nie może samodzielnie funkcjonować bez pomocy osoby trzeciej dla rodzica oznacza to częstokroć konieczność rezygnacji z aktywności zawodowej. W takiej sytuacji proponowane są świadczenia takie jak: **specjalny zasiłek opiekuńczy** – opiekun osoby niepełnosprawnej, przede wszystkim dorosłej, może otrzymać specjalny zasiłek opiekuńczy, który przysługuje osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny wobec osoby niepełnosprawnej, a także współmałżonkom. Jest przewidziany dla osób, które zmuszone były do rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej na rzecz sprawowania stałej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Od listopada 2018 roku wynosi on 846,42 złotych brutto. Jest to kwota z której opłacane jest przez państwo ubezpieczenie społeczne i zdrowotne opiekuna. Zasiłek ten zarezerwowany jest dla najbardziej potrzebujących, tym samym obowiązuje w nim kryterium dochodowe. O zasiłek mogą występować m.in. rodzice, dziadkowie, dzieci, wnuki, a także rodzeństwo osoby niepełnosprawnej, **zasiłek dla opiekuna** – zasiłek dla opiekuna osoby dorosłej jest skierowany wyłącznie do osób, które utraciły 1 lipca 2013r. na wskutek nowelizacji ustawy, prawo do świadczenia pielęgnacyjnego i nie spełniły kryterium dochodowego do otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego, pozostając bez wsparcia państwa. Prawo do tego zasiłku ustala się na czas nieokreślony, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. Zasiłek ten jest niezależny od dochodu. Od listopada 2018 roku wynosi on 846,42 zł brutto (<https://www.gov.pl/web/rodzina/opiekunowie-osob-niepelnosprawnych> dostęp 21.07.2020).

Natomiast osoby z niepełnosprawnością mogą otrzymać takie świadczenia, jak: **renta socjalna** – renta wypłacana osobie pełnoletniej, całkowicie niezdolnej do pracy. W 2018 roku rząd zrównał rentę socjalną dla osób niepełnosprawnych z najniższą rentą wypłacaną przez ZUS. Od marca 2019r. wysokość tej renty to 1100 zł, a więc o 360 zł

więcej niż w 2015r. Coraz więcej niepełnosprawnych jest też uprawnionych od pobierania rent socjalnych. Obecnie jest to ok. 280,5 tys. osób. W 2018 roku wypłacono z budżetu państwa 3,2 mld złotych na pokrycie rent socjalnych i było to 0,45 mld więcej niż w roku poprzednim. Renta ta podlega dodatkowej wypłacie z tytułu Emerytura Plus, to znaczy, że osoba której przysługuje to świadczenie otrzyma tzw. trzynastkę w wysokości 1100 brutto; drugim ze świadczeń są różnego rodzaju **dofinansowania**. Osoba niepełnosprawna może również wnioskować o dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego, które maksymalnie może wynieść 1945 zł, dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego do kwoty 24 318 zł i dofinansowanie do likwidacji barier architektonicznych do 72 956 zł. Po wsparcie w tym zakresie osoba zainteresowana może się zgłosić do PCPR lub oddziału regionalnego PFRON (<https://www.gov.pl/web/rodzina/osoby-niepelnosprawne4> dostęp 21.07.2020).

Dodatkowo osoba z niepełnosprawnością, będąca w trudnej sytuacji materialnej może otrzymać **zasilek stały**, który przysługuje pełnoletniej osobie samotnie gospodarującej, niezdolnej do pracy z powodu wieku czy niepełnosprawności. Zasilek ten jest zależny od dochodu. Natomiast zasilek ten nie przysługuje w przypadku zbiegu uprawnień do zasiłku stałego i renty socjalnej, świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego, dodatku z tytułu samotnego wychowywania dziecka i utraty prawa do zasiłku dla bezrobotnych na skutek upływu ustawowego okresu jego pobierania lub zasiłku dla opiekuna. Osoba niepełnosprawna może starać się również o **dodatek mieszkaniowy** (ok. 200 zł w zależności od gminy) i **specjalny zasilek celowy** (do 701 zł) dla osoby samotnie gospodarującej.

Osobom z niepełnosprawnością w stopniu znacznym lub umiarkowanym⁶ (jeżeli niepełnosprawność powstała do 21 roku życia) oraz osobom, które ukończyły 75. rok życia, jeśli nie otrzymują dodatku pielęgnacyjnego, przysługuje również **zasilek pielęgnacyjny** niezależny od dochodu rodziny. Zasilek ten od listopada 2019 r. wynosi do 215,84 zł. Zgodnie z danymi przedstawionymi przez Ministerstwo Rodziny, Pracy

⁶ W rozumieniu ustawodawcy na podstawie Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2018, poz. 2027) oraz Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. nr 17, poz. 162; z 2009r., Nr 226, poz. 1829).

i Polityki obecnie otrzymuje go 911 tys. osób. Z budżetu państwa na rzecz tego świadczenia w 2018 roku wypłacono 1,73 mld złotych⁷ (tamże).

Od połowy 2019 roku część rodzin dzieci z niepełnosprawnością może starać się o tzw. **500+** – **świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji**. Przysługuje ono osobom, które: ukończyły 18 lat, posiadają orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji lub całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji (lub zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza), nie posiadają uprawnień do emerytury ani renty oraz nie mają ustalonego prawa do innego świadczenia pieniężnego finansowanego ze środków publicznych, których łączna wysokość brutto nie przekracza 1600 zł⁸. (Ustawa z dnia 31 lipca 2019r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Dz. U. 2019 poz. 1622).

W celu wsparcia społecznego, zawodowego lub zdrowotnego osób z niepełnosprawnością, 1 stycznia 2019 roku weszła w życie Ustawa dotycząca utworzenia Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. 2018 poz. 2192). Zgodnie z jej zapisami jest to nowy państwowy fundusz celowy, którego dysponentem jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego. (Ustawa z dnia 23 października 2018r. o Funduszu Solidarnościowym Wsparcia Osób Niepełnosprawnych Dz. U. 2018 poz. 2192, Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 marca 2019r. w sprawie gospodarki finansowej Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Dz.U. 2019 poz. 646). W planie działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych na rok 2019 ogłoszonym przez minister rodziny, pracy i polityki społecznej dnia 31 stycznia wskazano na 10 programów (resortowych i rządowych). (<http://niepelnosprawni.gov.pl/> p,163,plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych dostęp 10.05.2020):

⁷ Przykładowe wsparcie finansowe dla osoby niepełnosprawnej i jej opiekuna (w roku 2020): dorosła osoba z niepełnosprawnością i jej opiekun może otrzymać wsparcie z tytułu: renty socjalnej – 1100 zł brutto, zasiłek pielęgnacyjny – 184,42 zł, maksymalna wysokość zasiłku stałego do kwoty 645 złotych, zasiłek okresowy – 418 zł, specjalny zasiłek celowy – 701 zł dla osoby samotnie gospodarującej, zasiłek mieszkaniowy – około 200 zł (w zależności od gminy), specjalny zasiłek opiekuńczy lub zasiłek dla opiekuna – 846,42 zł brutto (w tym opłacona przez Państwo składka na ubezpieczenie opiekuna) (<https://www.gov.pl/web/rodzina/c-przykladowe-wsparcie-finansowe-dla-osoby-z-niepelnosprawnosciami-i-jej-opiekuna> dostęp 21.07.2020).

⁸ Przy ustalaniu kwoty 1600 zł ZUS nie bierze pod uwagę kwoty renty rodzinnej przyznanej dziecku, które stało się całkowicie niezdolne do pracy oraz do samodzielnej egzystencji lub całkowicie niezdolne do pracy przed ukończeniem 16 r. ż. lub w czasie nauki w szkole przed ukończeniem 25 r. ż.

1. Pakiet trzech programów, których celem jest zapewnienie odpowiednich **usług opiekuńczych: opieka wytchnieniowa** – program, którego celem jest zapewnienie członkom rodziny (opiekunom) osób z niepełnosprawnością alternatywnej formy czasowej opieki. To program wsparcia członków rodziny w opiece nad: osobą niepełnosprawną z orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności oraz dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. **Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych** – program, którego celem jest: zapewnienie wsparcia osobom z niepełnosprawnością w formie usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych usług opiekuńczych. **Opieka nad osobami niepełnosprawnymi** – jest to program wsparcia osób z niepełnosprawnością pozostających pod opieką. W ramach programu realizowane będą zadania w zakresie zwiększenia dostępności usług opiekuńczych, specjalistycznych usług opiekuńczych i innych usług krótkotrwałych (tzw. instrumenty wsparcia).
2. Pakiet trzech programów pn. „Mój dom”, których nadrzędnym celem jest zapewnienie odpowiednich warunków mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnością tj.: **Centra Opiekuńczo-Mieszkalne** – program wsparcia dorosłych osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnościami sprzężonymi poprzez: umożliwienie im korzystania z systemu środowiskowego wsparcia oraz zwiększenie aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym, jak również zapewnienie opieki i specjalistycznych usług dostosowanych do potrzeb osób dorosłych. Są to także oferty krótko-terminowych usług całodobowych w centrach opiekuńczo-mieszkalnych. **Budynki bez barier** – program wsparcia osób z niepełnosprawnością o przeciętnych i niskich dochodach. Celem Programu jest: bezzwrotne dofinansowanie na pokrycie części wydatków związanych z dostępnością architektoniczną budynków wielorodzinnych, możliwość przystosowania istniejących budynków mieszkalnych wielorodzinnych poprzez likwidację barier architektonicznych (tj. budowa pochylni, podjazdów, dofinansowanie do budowy wind etc.). **Mieszkania bez barier** – program dopłat do najmu mieszkania dla osób z niepełnosprawnością oraz dofinansowania kosztów dostosowania lub wyposażenia mieszkań do ich potrzeb.

3. **Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej** – wprowadzenie usługi ukierunkowanej na umożliwienie osobom niepełnosprawnym prowadzenia niezależnego życia.
4. **Specjalne świadczenia medyczne** Narodowego Funduszu Zdrowia dla osób z niepełnosprawnością z zakresu rehabilitacji oraz dostępu do wyrobów medycznych.
5. **Dostępne parki narodowe** – finansowanie likwidacji barier i udostępnienia 8 parków narodowych dla osób z niepełnosprawnością, celem zapewnienia im realnego dostępu do turystyki i aktywności fizycznej.
6. **Działania cyfrowe** – m. in. dostosowanie stron lub aplikacji internetowych w ramach jednego punktu dostępu do informacji i e-usług państwa oraz wsparcie działań umożliwiających dostęp osób z niepełnosprawnością do usług oraz szybkiego Internetu⁹.

Natomiast programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego w roku 2019¹⁰ to (<https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-rok-2019> dostęp 11.05.2020):

1. „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych” – edycja 2019. Program ma na celu zwiększenie dostępności do usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności w wieku do 75 lat, a także dla dzieci do 16 roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności ze wskazaniami.
2. „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2019. Program kierowany jest do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, których członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę, wymagają wsparcia w postaci doraźnej, krótkotrwałej przerwy w sprawowaniu opieki oraz podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie opieki na tym osobami.
3. „Centra opiekuńczo-mieszkalne”. Z programu skorzystać mogły gminy i powiaty chcące utworzyć centra opiekuńczo-mieszkalne lub zlecić ich prowadzenie organizacjom pozarządowym. Program był realizowany od 1 lipca 2019 roku.

⁹ W 2019 roku zaplanowano koszty realizacji ww. programów na kwotę w wysokości 647 mln zł. Pieniądze te pochodzą z obowiązkowej składki na Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (<https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-rok-2019> dostęp 11.05.2020).

¹⁰ Celowo przywołana została edycja 2019, ponieważ w tym roku prowadzone były badania w terenie.

4. „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020. Celem Programu jest wprowadzenie usługi asystenta jako formy ogólnodostępnego wsparcia dla osób posiadających orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Osoby te miały możliwość skorzystania z pomocy asystenta m.in. przy wykonywaniu codziennych czynności, załatwieniu spraw urzędowych oraz podejmowaniu aktywności społecznej. Program ma również na celu przeciwdziałanie dyskryminacji i wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością poprzez umożliwienie im uczestnictwa w wydarzeniach społecznych, kulturalnych oraz sportowych.

Pierwsza edycja Programu została zrealizowana w czasie od 1 października 2019 roku do 31 grudnia 2020. O środki na realizację w ramach wybranego Programu mogły ubiegać się jednostki samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego, które w ramach programu mogły otrzymać wsparcie finansowe do wysokości 100 proc. kosztów realizacji. Droga realizacji takiego Programu zaczyna się od gminy/powiatu, który może składać wnioski do wojewody. Po wyznaczonym terminie wojewoda sporządza i przekazuje wniosek na środki finansowe z Programu wraz z listą rekomendowanych gmin/powiatów Ministrowi Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, który podejmie decyzję o dofinansowaniu (Dz. U. z 2018r. poz. 2192).

Już wiele lat wcześniej pisano o tym w literaturze przedmiotu (Sekulowicz 1998). Rola wszystkich wymienionych oddziaływań, jak również cała działalność organizacji ku temu powstałych jest bezwzględnie ważnym czynnikiem decydującym o możliwie najlepszym funkcjonowaniu rodzin dzieci z niepełnosprawnością (tamże).

Rozdział 4

Metodologiczne założenia badań własnych

Podstawową cechą pracy naukowej, zdaniem, między innymi Jerzego Apanowicza (2002) jest obiektywny sposób opisywania badanej rzeczywistości. Poznanie naukowe wyróżnia się planowością i systematycznym działaniem. Określone w nim cele badawcze w sposób obiektywny oraz wyczerpujący wyznaczają zakres udokumentowanego wymiaru poznania. Ustalone normy pozwalają osiągnąć pełnowartościową wiedzę (Kamiński 1992). Zgodnie z założeniami fenomenologii, w której obecne są różne nurty badawcze charakteryzujące się własną filozofią i procedurą badań empirycznych, możliwe jest istnienie subiektywnej wiedzy, odwołującej się do analiz codziennych interakcji międzyludzkich, a także symbolicznych struktur życia społecznego, pozwalając na poznanie i interpretację subiektywnie dostępnej rzeczywistości (Rzeźnicka-Krupa 2007, 2011). Zdaniem Malewskiego (1998) interpretacja i nadawanie znaczeń wiedzy o charakterze społecznym jest domeną paradygmatu interpretatywnego, w którym ważną rolę odgrywają wartości wyznawane przez badacza i badanych. Zadaniem badacza, z uwagi na nieustanną zmienność faktów, zdarzeń oraz ludzi, jest uchwycenie i opis postrzeganego jako całość tego, co stałe i tego, co zmienne w badanej przestrzeni.

Prezentowane dalej badania własne usytuowane w modelu teoretyczno-praktycznym uwzględniają postępowanie badawcze, obejmujące swym zakresem: założenia, wyjaśnienia teoretyczne oraz stosowane w badaniach pojęcia, metody, techniki i narzędzia badawcze. W procesie badawczym, jak wskazuje Apanowicz (2002) celem utrzymania właściwej struktury treści pracy należy zachować kolejność, rzetelność i jasny układ tez. Zebrane i pogrupowane fakty naukowe (dane) stanowią prawdziwy (ilościowy lub jakościowy) materiał źródłowy podlegający analizie. Zgromadzenie i przedstawienie uzyskanych wyników dokonane zostało z uwzględnieniem strategii mieszanej (Apanowicz 2002; Creswell 2013; Nowak 2007; Palka 2006, Rzeźnicka-Krupa 2011).

4.1. Cel, przedmiot, strategia badań

Zdaniem A. W. Maszke (2008, s. 28) „celem badań naukowych jest dostarczenie dającej się zweryfikować wiedzy, umożliwiającej opisanie, zrozumienie i wyjaśnienie interesujących badacza zjawisk i procesów, jak i przewidywanie wynikających z nich następstw”.

Celem niniejszej pracy jest **rozpoznanie problemów wychowania i realizacji zadań wychowania oraz subiektywnej oceny oferowanego wsparcia społecznego ukazywanych przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI), niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej.**

Podstawą teoretyczną koncepcji badań uczyniono model wychowania rodzicielskiego J. Belsky’ego (1984, 2014) w modyfikacji własnej.

J. Gnitecki (2007) wyróżnia trzy kategorie celów. Należą do nich cele:

- poznawcze,
- teoretyczne,
- praktyczne.

Na ich podstawie postawiono cele szczegółowe:

Cel poznawczy: Poznanie problemów wychowania i ich właściwości oraz sposobu i jakości realizacji zadań wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej ukazywanych przez rodziców.

Cel teoretyczny 1: Określenie uwarunkowań i zależności wpływających na występowanie problemów wychowania oraz realizację zadań wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej ukazywanych przez rodziców.

Cel teoretyczny 2: Określenie postrzeganego przez rodziców wsparcia społecznego.

Cel praktyczny: Wyprowadzenie na podstawie interpretacji wyników badań wskazań do pracy z rodziną z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

W pracy przyjęto określenie **głównego przedmiotu** badań, którym są problemy wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w rodzinach niekorzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej oraz takich, które korzystają z tej formy pomocy, a także postrzeganie otrzymywanego wsparcia społecznego przez ich rodziców.

Dokonano uszczegółowienia głównego przedmiotu badań z uwagi na konieczność rozważenia określonych **czynników** odnoszących się do problemów wychowania, którymi są:

- a) struktura środowiska rodzinnego,
- b) styl wychowania,
- c) postawy rodzicielskie,
- d) dane demograficzne rodziców,
- e) praca,
- f) rozwój i cechy dziecka,
- g) postrzegane wsparcie społeczne,
- h) realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w domu lub placówce specjalnej.

Podmiotami badań są:

- rodzice dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną,
- dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI).

Badania zaplanowano w strategii mieszanej. Jest to powiązanie badań jakościowych z ilościowymi, z uwagi na cechy poznawanych zjawisk. Jedne poddawane są analizie w głąb, drugie kwantytatywnemu opracowaniu (Palka 2006). Dzięki zastosowaniu strategii mieszanej, mieszczącej się w paradygmacie humanistycznym badań pedagogicznych możliwe staje się całościowe poznanie badanych zjawisk. Spośród wymienianych przez Creswella (2013) szczegółowych typów badań mieszanych wybrano równoległą strategią transformatywną, w której dane ilościowe i jakościowe pozyskiwane są równolegle.

4.2. Problemy i hipotezy badawcze

Na podstawie przyjętych założeń teoretycznych sformułowano **dwa równorzędne problemy główne**, które wskazywały kierunek poszukiwań empirycznych. Zostały one odpowiednio rozwinięte w tematach problemów szczegółowych. Dla każdego problemu szczegółowego przyjęto hipotezę badawczą.

Zaznaczyć przy tym należy, zgodnie z wyjaśnieniami przedstawionymi w części teoretycznej, że kategoria: *postrzeganie przez rodziców problemów wychowania dziecka* powiązana jest w prezentowanej koncepcji badań z *realizowaniem przez nich zadań wychowania*. Wzorując się na wnioskach z badań E. Dryll (2001) można przyjąć, że tak jak matka postrzega problemy i swoje dziecko, tak realizuje zadania wychowania.

Problemy główne, szczegółowe, hipotezy badawcze oraz ich uzasadnienia przedstawiają się następująco:

Problem główny nr 1 (opisowy): Jakie są problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niekorzystającego oraz korzystającego z opieki i rehabilitacji pozadomowej ujawniane w przekazach rodziców?

Hipoteza 1:

Dla problemu głównego nr 1 (poziom opisowy) i problemów szczegółowych mu podległych nie formułowano hipotez badawczych.

Uzasadnienie:

Jak pisze T. Pilch (1995) jakościowe podejście w badaniach pedagogicznych zmusza badacza do rezygnacji ze stawiania hipotez badawczych i zakłada swoistą „bezzałożeniowość na temat natury badanego zjawiska”, która wypływa nie z braku badawczych założeń, a z przyjętej przez badacza postawy. Postawę tą autor nazywa „naiwną”, tłumacząc, że stworzenie hipotezy określa kierunek poszukiwań badacza, a tym samym „ogranicza możliwość oglądalności badanego zjawiska”. Takie działanie redukuje badania tylko do uświadomionych przez badacza wątków, pomijając spektrum zagadnień, o których badacz może nie wiedzieć (tamże, s. 57).

Dodatkowo zastosowanie metod jakościowych w badaniach pedagogicznych pozwala badać problemy mało znane i dotychczas niepodejmowane. W takiej sytuacji

badacz bardziej przeczuwa, niż ma wiedzę na dany temat. W sposób naturalny niemożliwym jest stawianie precyzyjnych hipotez, ponieważ „nie można formułować hipotez, jeżeli badane zagadnienie jest mało znane” (Pilch 1995, s. 57).

Problem szczegółowy 1.1.: Jakie są szczegółowe problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ujawniane w wybranych czynnikach wychowania rodzicielskiego?

Problem szczegółowy 1.2.: Jakie są cechy (jakość i poziom) charakteryzujące wybrane czynniki wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Problem szczegółowy 1.3.: Jak jest postrzegane oferowane rodzicom dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wsparcie społeczne?

Problem główny nr 2 (poziom zależnościowy): Jaki jest związek wybranych czynników wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ze sposobem realizowania zadań wychowawczych przez porównywane grupy rodziców?

Hipoteza 2:

Przypuszcza się, że w porównywanych grupach rodzin pojawi się zróżnicowanie siły związków pomiędzy wybranymi czynnikami wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

Z uwagi na brak badań w tym kierunku hipoteza została postawiona na podstawie wniosków przyjętych z własnego doświadczenia.

Problem szczegółowy 2.1: Jaki jest poziom realizowania zadań wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza 2.1:

Przypuszcza się, że badana grupa rodziców jest zróżnicowana pod względem poziomu wypełniania zadań wychowania rodzicielskiego (szczegóły dotyczące ustalonych kryteriów opisane są w rozdziale 6.2. s. 224).

Uzasadnienie:

Z uwagi na brak badań w tym obszarze trudno jest sformułować precyzyjną hipotezę dla przyjętego problemu szczegółowego.

Problem szczegółowy **2.2:** Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców, pomiędzy jakością i poziomem wybranych czynników wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza 2.2:

Zakłada się istnienie różnic pomiędzy porównywanymi grupami rodziców w zakresie jakości i poziomów wybranych czynników wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

Z uwagi na brak badań w tym kierunku trudno jest podać jednoznaczną hipotezę odpowiadającą na przyjęty problem szczegółowy. Istnieją w prawdzie podobne badania (Sekułowicz 2013) dotyczące dzieci z innymi niepełnosprawnościami, jednak można stwierdzić się, że ze względu na specyfikę funkcjonowania dziecka z GNI nie można odwoływać się do przywołanych badań (nie są one porównywalne).

Problem szczegółowy **2.2a:** Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **strukturą środowiska rodzinnego** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza **2.2a**:

Istnieje wyraźna zależność pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w porównywanych grupach badanych rodziców.

Domniemywa się, iż w obu porównywanych grupach wystąpi podobny związek pomiędzy wyróżnionymi w tej części czynnikami (typem rodziny, pokoleniowością, dzietnością).

Uzasadnienie:

Z uwagi na brak badań potwierdzających przyjętą hipotezę została ona postawiona na podstawie wniosków przyjętych z własnego doświadczenia zawodowego.

Problem szczegółowy **2.2b**: Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **stylem wychowania** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza **2.2b**:

Zakłada się istnienie różnic pomiędzy porównywanymi grupami badanych rodziców w zakresie stylu wychowania w rodzinie a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

Na podstawie koncepcji H. Olechnowicz (1995) odnoszącej się do rodziców dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, można przypuszczać, że również wśród rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością badana relacja jest nadopiekuńcza. Podobne stanowisko prezentują Z. Kawczyńska-Butrym (1998), A. Maciarz (2001), W. Pilecka (1995).

Problem szczegółowy **2.2c**: Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **postawami rodzicielskimi** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza 2.2c:

Istnieje wyraźny związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy postawami rodzicielskimi a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Zakłada się, że w porównywanych grupach badanych rodziców istnieje tendencja do przejawiania postawy nadmiernego ochraniania lub jego odrzucenia w stosunku do dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w zakresie związku pomiędzy postawami rodzicielskimi a sposobem realizacji zadań wychowania.

Uzasadnienie:

M. Kościelska (2000) pisząc o matkach w roli terapeutek opisuje trzy „linie życia” rodziców dziecka z niepełnosprawnością, wskazując trzecią linię, jako tę, która ujawnia silne zaangażowanie rodziców w sprawy dziecka, którego niepełnosprawność zostaje uczyniona centralnym punktem życia rodziców. Autorka (1998, 2000) w swoich pracach pisze o symbiotycznej miłości, co oznacza, że matka ogranicza możliwości realizacji zadań rozwojowych przez dziecko. Dodatkowo M. Kościelska (tamże) twierdzi, że niepełnosprawność wrodzona generuje bardziej pozytywną postawę rodziców niż niepełnosprawność nabyta, która jest bardziej negatywnie uwidaczniana w postawach rodziców.

Nawiązując do stwierdzenia A. Frohlich'a (1998) i własnego doświadczenia przyjmuje się, że rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością ze względu na charakter niepełnosprawności traktują je jak „wieczne dzieci”. Maria Chodkowska (1994) również wyjaśniając mechanizmy kształtowania się nieprawidłowych postaw rodziców w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością, zwraca uwagę na problem niewłaściwej oceny możliwości dziecka, której skutkiem jest wyręczanie i ochranianie.

Powołując się na badania nad omawianym zagadnieniem (MacKeith; Hewett za: Parchomiuk 2007) zwraca się uwagę, iż u rodziców dzieci z niepełnosprawnością dominuje postawa nadmiernej opieki i odrzucenia.

Problem szczegółowy **2.2d:** Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **danymi demograficznymi rodziców** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza 2.1d:

Zakłada się, że w grupach badanych rodziców istnieje związek pomiędzy ich charakterystyką demograficzną (wiek, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, warunki materialne oraz zdrowie) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

M. Kościelska (2000) wskazuje, że mężczyźni dysponując mniejszym zakresem środków reakcji na stres, mają większą trudność poradzenia sobie z faktem niepełnosprawności dziecka, stosując strategie ucieczkowe, zrzucają obowiązek na matkę dziecka.

Jak wykazali B. Trute, D. Hiebert-Murphy, K. Levine (za: Sekułowicz 2013) płeć rodzica oraz wiek dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami w rozwoju wpływają pozytywnie na poprawę oceny funkcjonowania i lepszą adaptację rodziny, a co za tym idzie – można wnioskować, że również zadania wychowania dziecka realizowane są pozytywnie.

Jak wskazuje M. Parchomiuk (2007, 2013) specyfika funkcjonowania rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem wyraża się w potencjalnie silniejszym ograniczaniu kobiet do realizacji funkcji opiekuńczych i wychowawczych. Praktycznie ujawniane jest to wyraźnym podziałem obowiązków pomiędzy małżonkami, co autorka określa „silniejszą specjalizacją roli matki i ojca” (Parchomiuk 2013, s. 18).

Podobne podejście prezentuje A. Frohlich (1998), pisząc o redukcji ról w rodzinie, gdzie kobieta zostaje opiekunką swojego „wiecznego dziecka”, a mężczyzna przejmuje funkcję zabezpieczającą byt.

Badania Z. Kawczyńskiej-Butrym (1998) wskazują na przewagę negatywnych następstw posiadania niepełnosprawnego dziecka, w których za najdotkliwszą autorka wskazuje sferę materialną, ekonomiczną, nazwaną egzystencjalną. Konsekwencje w tej sferze wiążą się z nakładami finansowymi na leczenie, rehabilitację, prywatne wizyty u specjalistów, dostosowanie mieszkania, zakup sprzętu ortopedycznego i inne, co obniża status społeczny rodziny i generuje problemy wychowania rodzinnego (Twardowski 1991).

Sytuacja materialno-bytowa rodziny odgrywa w życiu dziecka z niepełnosprawnością istotną rolę. Zależą od niej: warunki rozwoju dziecka oraz stopień zaspokajania potrzeb członków rodziny. Większość matek dzieci

z niepełnosprawnością zmuszona jest przerwać pracę zawodową co wyraźnie pogarsza sytuację materialno-bytową rodziny. Pracujący ojcowie w większości przypadków, nie mają wystarczająco wysokich zarobków, które w dużej mierze pochłaniają kosztowne i długotrwałe leczenie i rehabilitacja (Szumilas 2006).

Sytuacja materialna często bardzo trudna w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością wymusza zmiany, które negatywnie wpływają na: relacje interpersonalne jej członków, wzrost odczuwanych napięć. Często rodziny muszą, chcąc zachować dotychczasowy poziom życia, wykorzystać oszczędności lub zaciągnąć kredyt (Szumilas 2006).

W grupie badanych przez J. Rolę (1995) rodziców fakt posiadania dziecka z niepełnosprawnością podnosił wskaźnik ich depresyjności.

Jak wykazuje J. M. Patterson (2002) w swoich badaniach nad radzeniem sobie w życiu (realizacją potrzeb, niwelowaniem stresów, problemów rodzinnych) przez rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością, wykształcenie rodziców, spójność rodziny, dobre zdrowie to zasoby, które pomagają w spełnianiu opisywanych przez autorkę potrzeb rodziny.

Z kolei I. Obuchowska (1991) wskazuje, iż matki głównie przejmują obowiązki wychowawcze i opiekuńcze nad dzieckiem z niepełnosprawnością, zostając swego rodzaju „przykute” do domu, co wpływa na ich zdrowie i stan psychiczny: są przemęczone i znerwicowane.

Problem szczegółowy **2.2e**: Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **pracą zawodową** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza **2.2e**:

Przyjmuje się istnienie w porównywanych grupach rodziców wyraźnego związku pomiędzy wykonywaniem przez nich pracy zawodowej a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Przypuszcza się, że rodzice dzięki pracy zawodowej mogą mieć większy dystans do trudnych sytuacji mających miejsce w domu, co pozytywnie wpływa na realizację zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Zakłada się, że praca zawodowa rodziców daje wyższy status ekonomiczny rodziny, pozwalający realizować zadania wychowawcze na wyższym poziomie.

Przewiduje się, iż rodzice niepracujący ze względu na przebywanie z dzieckiem mogą pozytywnie realizować zadania wychowawcze.

Niemniej jednak istnieje uzasadniona obawa, że niepracujący rodzice z powodu braku odpoczynku i zmiany działania są wysoce narażeni na wypalenie się sił potrzebnych do pozytywnego realizowania zadań wychowania.

Uzasadnienie:

W. Pilecka (2001) stwierdza, że praca zawodowa stanowi dla matek wychowujących dzieci chore buforowy czynnik, który pozwala osiągnąć im w innej dziedzinie poczucie zadowolenia i samorealizacji. Jak zauważa autorka praca zawodowa pozwala na: kontakty z innymi ludźmi, odreagowanie się w pracy od problemów rodzinnych i osiąganie satysfakcji zawodowej. Czynniki te pozytywnie oddziałują na stosunek matki do dziecka i przeciwdziałają staną depresji. Pracujące zawodowo matki chętnie korzystają z pomocy ośrodków rehabilitacyjno-wychowawczych, przyjmujących pod opiekę dzieci na około 8 godzin dziennie (Maciarz 2001, s. 46).

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością niejednokrotnie stają przed dylematem: pozostawienia dziecka w domu pod niepewną opieką innych osób lub poświęcenia się opiece nad nim. Dla wielu z nich rozwiązanie jest oczywiste, dobro najbliższych jest najważniejsze. Decyzja taka ma wiele negatywnych konsekwencji, jest to między innymi zmniejszenie dochodów finansowych. Rodzina w takim przypadku utrzymuje się z zarobków pracującego ojca (jeżeli jest z rodziną) oraz zasiłków (Białas 1997; Mactavish 2007, s. 127-155; Parchomiuk 2007; Sadowska, Józefowski 1997; Sekułowicz 2000).

Jak wskazują w swoich badaniach W. Otrębski, K. Konefał, K. Mariańczyk, M. M. Kulik (2011) bierność zawodowa matek niepełnosprawnych dzieci staje się częstym zjawiskiem. Wykorzystując cały okres wydłużonego urlopu wychowawczego (do 6 roku życia dziecka), matki tracą kontakt z rynkiem pracy (nie pracują, nie podnoszą swoich kwalifikacji, dezaktualizuje się ich wiedza i kompetencje zawodowe). Po zakończeniu urlopu, z uwagi na trudności ze znalezieniem zatrudnienia, zmuszone są często do rezygnacji z aktywności zawodowej, nadal poświęcając się opiece nad dzieckiem. Jak zauważają autorzy sprawowanie opieki do ukończenia przez dziecko z niepełnosprawnością 7. roku życia, często warunkuje prawidłowość jego rozwoju. Jest również pewnego rodzaju koniecznością zasługującą na uznanie. Natomiast dalsza

bierność zawodowa rodziców dotycząca szczególnie matek jest przez badaczy uznana za zjawisko niepokojące i niepożądane zarówno w wymiarze społeczno-gospodarczym (korzystanie z pomocy społecznej, nie wytwarzanie dochodu narodowego), jak i indywidualnym (frustracja, depresja, zatrzymanie rozwoju osobistego, zawodowego, ograniczenie relacji międzyludzkich) (Rola 1995). W skrajnych przypadkach może dochodzić do wykluczenia społecznego (także, np. zawodowego), a zagrożone nim są w zasadzie wszystkie rodziny borykające się z problemami związanymi z posiadaniem niepełnosprawnego dziecka. W badaniach (Kulik 2011) widoczne jest to szczególnie w środowiskach wiejskich.

M. Sekułowicz (2013) w badaniach dotyczących wypalenia się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością wyjaśnia zależność pomiędzy wiekiem dziecka a pojawianiem się syndromu wypalenia rodzica. Im dłuższy czas opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia wypalenia.

Problem szczegółowy **2.2f**: Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców w zakresie siły związku pomiędzy **rozwojem dziecka** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza **2.2f**:

Sądzi się, iż w obu porównywanych grupach istnieje silny związek pomiędzy rozwojem dziecka (poziom sprawności ruchowej i lokomocji, umiejętności samoobsługowych i komunikacji) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

Z uwagi na brak badań w tym zakresie, hipoteza została postawiona bazując na intuicji oraz doświadczeniu zawodowym autorki.

Problem szczegółowy **2.2g**: Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **cechami dziecka** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza 2.2g:

Przyjmuje się, że w obu porównywanych grupach istnieje podobna tendencja w zakresie związku pomiędzy cechami dziecka (płeć, wiek, przyczyna niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące, dominujący nastrój i temperament) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

Wiek dziecka w badaniach Kulagina (2003) jest wskazywany, jako istotna zmienna modyfikująca działanie matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Autor wskazuje, że jakkolwiek wysoki jest wskaźnik niepracujących w tej grupie osób, to wiek dziecka wpływa na niego odwrotnie proporcjonalnie. Zatem im młodsze dziecko tym wskaźnik niepracujących rodziców jest wyższy (Parchomiuk 2011, s. 57).

W badaniach M. Sekułowicz (2010) nad problemami funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością autorka wskazuje, że negatywne zachowania dziecka, takie jak nadpobudliwość, agresja, nieadekwatność reakcji do bodźca, wpływają na jakość życia i funkcjonowania całej rodziny.

Zasadniczym kryzysem, na który wskazują badania (Sekułowicz 2013) jest rodzaj i głębokość niepełnosprawności. Wiek określony przez autorkę został jako czynnik, który ma duże znaczenie dla procesu przeformułowania życia i dostosowania go do zmienionej sytuacji, ma wpływ na rodzaj obowiązków jakie występują w procesie rehabilitacji i wychowania.

W swoich badaniach dotyczących wypalenia się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością M. Sekułowicz (2013) (*które zostały już uprzednio przytoczone w uzasadnieniu hipotezy 2.1e*) wyjaśnia zależność pomiędzy wiekiem dziecka a pojawianiem się syndromu wypalenia rodzica. Im dłuższy czas opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia wypalenia.

Problem szczegółowy **2.2h**: Jaki jest związek w grupie badanych rodziców pomiędzy uczestnictwem przez dziecko w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych w domu lub w placówce specjalnej (czynnik: **realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w domu lub w placówce specjalnej**) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Hipoteza 2.2h:

Zakłada się, iż w porównywanych grupach badanych rodziców istnieje wyraźny związek pomiędzy uczestnictwem przez dziecko w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych w domu lub w placówce specjalnej a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzasadnienie:

Na dylemat rodziców związany z powierzeniem dziecka z niepełnosprawnością opiece instytucjonalnej wskazuje I. Obuchowska (1991). Rodzice obawiają się, czy ich dziecko będzie miało wystarczająco dobrą opiekę, czują się winni, że unieszczęśliwiają własne dziecko oddając je „w obce ręce”.

P. Hauser-Cram, M. E. Warfield, J. P. Shonkoff, M. W. Krauss (za: Sekułowicz 2013) w badaniach przedstawili wpływ znaczenia konieczności stałej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem na funkcjonowanie rodziców. Negatywnie ocenili to oddziaływanie, wpływające na samoocenę i stres związany z działaniami rehabilitacyjnymi i opiekuńczymi.

Ze względu na brak badań nad omawianym zagadnieniem w grupie rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną warto przytoczyć wnioski z badań A. Maciarz (2001) dotyczące dzieci przewlekle chorych, w tym z mózgowym porażeniem dziecięcym (*działanie to podyktowane jest wiedzą wynikającą z własnego doświadczenia, dotyczącą dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w tym zakresie pokrywającą się z wynikami badań wspomnianej autorki*), w których blisko 50% badanych rodziców wyrażało chęć oddania swojego niepełnosprawnego dziecka na kilka godzin do placówki specjalnej. Spośród badanych najczęściej badanych matek, deklarujących chęć korzystania z edukacji instytucjonalnej to matki dzieci wysoko niesprawnych, wymagających stałej opieki i rehabilitacji (*co jest tożsame z opieką nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*).

Jak już podano w uzasadnieniu hipotezy 2.1d pracujące zawodowo matki chętnie korzystają z pomocy ośrodków rehabilitacyjno-wychowawczych, przyjmujących pod opiekę dzieci na około 8 godzin dziennie (za: Maciarz 2001; Parchomiuk 2002, s. 67).

W odwołaniu do własnego doświadczenia zawodowego stwierdzono, że rodziny niekorzystające z instytucjonalnej opieki pozadomowej to rodziny, w których jeden z rodziców nie pracuje.

Problem szczegółowy **2.3** Jaki istnieje związek pomiędzy poczuciem wsparcia społecznego w porównywanych grupach rodziców dzieci niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej a realizowaniem przez nich zadań wychowania?

Hipoteza szczegółowa **2.3**

Przyjmuje się, iż istnieje związek pomiędzy poczuciem wsparcia społecznego w porównywanych grupach rodziców dzieci niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej a realizowaniem przez nich zadań wychowania.

Zakłada się istnienie różnic w zakresie poczucia wsparcia społecznego pomiędzy rodzicami dzieci korzystających oraz niekorzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej a realizowaniem przez nich zadań wychowania.

Twierdzi się, iż rodzice korzystający z instytucjonalnej opieki pozadomowej dla swojego dziecka pozytywniej postrzegają otrzymywane wsparcie społeczne i lepiej realizują zadania wychowania.

Uzasadnienie:

Rola wsparcia społecznego podkreślana jest przez M. Kościelską (1998), jako ważnego elementu przystosowania się rodziców do faktu niepełnosprawności swojego dziecka. Akceptacja ze strony rodziny sprzyja niwelowaniu negatywnych emocji rodziców i koncentracji na pomocy własnemu dziecku.

W badaniach nad matkami dzieci z niepełnosprawnością M. Parchomiuk (2007) wskazuje, że wyższa subiektywna ocena wsparcia pozostaje w związku z podwyższeniem dyspozycji zadaniowych radzenia sobie. Natomiast niższa subiektywna ocena z nasileniem dyspozycji emocjonalnych, które nie mają pozytywnego wpływu na realizację zadań.

Rodzice pytani o wsparcie, jakie otrzymują, często skarżą się na brak dostępności usług, nieprzystawalność form pomocy do potrzeb ich dziecka oraz charakter współpracy ze specjalistami (za: Pisula 2006).

Fińscy badacze (Taanili i in. za: Parchomiuk 2013) zajmujący się wsparciem społecznym rodziców dzieci z niepełnosprawnościami umysłowymi, stwierdzili, że wspomniane wsparcie jest znaczącym predykatorem radzenia sobie. Rodziny

określone, jako „wysoko radzące sobie” posiadały szerszą i skuteczniejszą sieć wsparcia w stosunku do rodziców „nisko radzących sobie”.

Natomiast M. Sekułowicz (2000), na podstawie badań matek dzieci z niepełnosprawnością stwierdziła, że wsparcie społeczne sprzyja obniżeniu lęku i zastosowaniu strategii zaradczych w rozwiązywaniu problemów wychowawczych.

4.3. Metody, techniki i narzędzia gromadzenia danych

Przyjęta procedura badawcza lokuje prezentowane badania w modelu teoretyczno-praktycznym, z uwzględnieniem strategii badań mieszanych (Creswell 2013; Nowak 2007; Palka 2006).

Zdaniem J. Apanowicza (2002) metoda badawcza to sposób pracy badawczej, który charakteryzują określone czynności (procedury) badawcze oraz zastosowanie odpowiednich narzędzi badawczych. Zadaniem metod badawczych jest ustalenie i wyjaśnianie zjawisk, procesów oraz związków zachodzących między nimi, mających na celu rozwiązywanie problemów naukowych.

W ramach wybranej równoległej strategii transformatywnej (Creswell 2013), do realizacji części jakościowej badań posłużono się **metodą wywiadu i obserwacji**, dla których jako technikę przyjęto **ankietę** oraz **luźne notatki obserwacyjne** prowadzone w sposób zindywidualizowany (Kubinowski 2010). Po każdym spotkaniu sporządzane były luźne notatki, dotyczące zachowań werbalnych i niewerbalnych rodziców, pierwszego wrażenia badacza związanego z rozmówcą, opisu miejsca spotkania oraz kontaktu z dzieckiem z GNI (jeżeli miał on miejsce).

Dariusz Kubinowski (2010), wyjaśnia rozumienie sposobu gromadzenia danych w badaniach jakościowych za pośrednictwem obserwacji jako działania wykorzystującego wszystkie zmysły badacza. Autor nazywa obserwację „odbieraniem impresji otaczającego świata za pomocą ludzkich zdolności zmysłowych i umysłowych” (tamże, s. 199). Podobnie też charakteryzuje wywiad: i wskazuje na jego połączenie z obserwacją oraz sposobem sporządzania dokumentacji (notatek, nagrań), poddawanych dalszej analizie. Wszystkie te czynności, zależne od osobistego stylu danego badacza, nadają oryginalnego charakteru prowadzonym eksploracjom,

a w połączeniu z wymienionymi wcześniej zintegrowanymi działaniami, dostarczają istotnych danych (tamże, s. 200).

Dla realizacji części ilościowej badań wykorzystano **metodę sondażu diagnostycznego** (Apanowicz 2002; Pilch, Bauman 2001), a w jej ramach techniki: **skali pomiarowej i ankiety (kafeteria: otwarta, półotwarta, zamknięta)**.

Metoda sondażu diagnostycznego według J. Apanowicza (2002) to sposób gromadzenia danych oraz naukowe przedsięwzięcie, mające na celu umożliwienie statystycznego opisu pozwalającego na wyjaśnienie pewnych masowych zjawisk. Zastosowana w badaniach metoda sondażu diagnostycznego posłużyła do zebrania danych empirycznych dla opisu i analizy związków pomiędzy wybranymi czynnikami wychowania a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego.

Skala pomiarowa jest jedną z technik wykorzystywanych w metodzie sondażu diagnostycznego. Istotą pomiaru jest ilościowe uporządkowanie i określenie cech pewnych zjawisk lub cech zjawisk o jakościowym charakterze (Pilch, Bauman 2001, s. 108). Badacze w pomiarach opinii, postaw czy motywacji odnajdują w skalach szersze zastosowanie. Skala to szereg zdań wyczerpujących możliwe określenia badanego zjawiska ułożonych według ustalonego porządku (tamże, s. 109).

Ankieta, jak podaje T. Pilch (1995, s. 87) to technika w badaniach ilościowych, polegająca na gromadzeniu danych poprzez wypełnianie, najczęściej samodzielne przez osobę badaną, specjalnych kwestionariuszy.

Dla zebrania danych do analizy ilościowej wykorzystano pięć narzędzi badawczych, trzy standaryzowane i dwa w opracowaniu własnym.

1. Kwestionariusz (ankiety) do badania stylu wychowania w rodzinie autorstwa Marii Ryś (2009)

W celu ustalenia stylów wychowania w rodzinie został zastosowany kwestionariusz skonstruowany przez M. Ryś (2009). Na jego podstawie można określić cztery style wychowania: demokratyczny (partnerski), autokratyczny (władzy rodzicielskiej) i liberalny (oparty na swobodzie), z uwzględnieniem dwóch podtypów (styl kochający i niekochający). Style te identyfikowane są przez tę samą liczbę itemów, pozwalających na uzyskanie wyniku surowego w granicach od 0 do 30 punktów (1-9 – bardzo małe natężenie, 10-19 – małe natężenie, 20-23 – średnie natężenie, 24-26 – wysokie natężenie, 27-30 – bardzo wysokie natężenie). Ważna jest także analiza zgodności

stylów wychowania stosowanych przez obojga rodziców, co w diagnozie przypadku identyfikowane jest przez liczbę punktów różnicujących styl wychowania matki i ojca, jednak w analizie zbiorczej określa je średnia wyników przypisanych przez młodzież obojgu rodzicom i ich wewnętrzne zróżnicowanie (odchylenie standardowe) (Ryś 2009, s. 20).

Kwestionariusz opracowany jest osobno dla określenia stylu wychowania w rodzinie dla **rodziny pochodzenia** i dla **rodziny własnej**. W niniejszych badaniach został użyty kwestionariusz badania rodziny własnej.

2. Skala Postaw Rodzicielskich autorstwa Mieczysława Plopy (2015)

To wystandaryzowane narzędzie badawcze, którego konstrukcja została oparta na założeniach teoretycznych dotyczących utworzonych sześciu typów oddziaływań rodzicielskich (akceptacji, odrzucenia, autonomii, nadmiernego wymagania, niekonsekwencji i nadmiernego ochraniania). Na podstawie analiz: oceny sędziów kompetentnych oraz dwukrotnej eksploracyjnej analizy czynnikowej określono do każdej skali po 10 stwierdzeń, wykazujących najwyższe wskaźniki mocy dyskryminacyjnej. Skala posiada określone na podstawie badań normy stenowe dla matek i ojców. W kwestionariuszu zawarte jest 50 twierdzeń, określane przez osobę odpowiednią wartością liczbową od 5 do 1. Surowe wyniki każdej ze skal mieszczą się w granicach od 10 do 50. Skala stenowa składa się z 10 różnych jednostek (1-2 – bardzo niski, 3-4 – niski, 5-6 – przeciętny, 7-8 – wysoki, 9-10 – bardzo wysoki), które interpretuje się, jako stopień nasilenia danej postawy w kierunku pożądanym lub niepożądanym z punktu widzenia teorii psychologicznej. W interpretacji wyników należy zwracać uwagę na wyniki przekraczające granicę 5-6 stena w obu kierunkach, a wyniki każdej ze skal należy traktować odrębnie (Plopa 2015, s. 362-376). W badaniach użyto skali dla matek (SPR-M).

3. Skala Poczucia Zadolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego – SPZOWS autorstwa Wojciecha Otrębskiego (2010)

Pierwowzorem narzędzia była wersja eksperymentalna skali opracowana przez W. Sektę (2005). Składa się ona z 12 różnych potencjalnych źródeł wsparcia społecznego. Badani proszeni są o ocenę wsparcia pochodzącego z każdego z źródeł przypisując mu jedną z kategorii: zupełnie zadowolające; raczej zadowolające; trudno stwierdzić; raczej niezadowolające; zupełnie niezadowolające. Narzędzie pozwala

w analizach grupowych na śledzenie rozkładu procentowego ocen dla poszczególnych obszarów i ewentualnego porównywania go w wyróżnionych grupach i podgrupach badanych.

W celu użycia narzędzia nawiązano kontakt z autorem wersji zmodyfikowanej W. Otrębskim i uzyskano Jego zgodę.

4. Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodziców dotyczący rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa (Aneks – załącznik 3)

Ankieta jest modyfikacją kwestionariusza „Przegląd zaspokojonych i niezaspokojonych potrzeb w rodzinach dzieci autystycznych” opracowanego przez Centrum Oceny i Wsparcia Dla Rodzin Uniwersytetu w Hull (Randal, Parker 2010, s. 58-91). Pytania obejmują: diagnozę, dotychczasową edukację i rehabilitację dziecka, ogólną charakterystykę dziecka, (poziom sprawności ruchowej i lokomocji, umiejętności samoobsługowych i komunikacji). Wzorując się na zastosowanej przez E. Dryll (2001) metryczce zaproponowano badanym określenie dominujących cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

5. Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa (Aneks – załącznik 4)

„Przegląd zaspokojonych i niezaspokojonych potrzeb w rodzinach dzieci autystycznych” opracowanego przez Centrum Oceny i Wsparcia Dla Rodzin Uniwersytetu w Hull (Randal, Parker 2010, s. 58-91) posłużył jako pierwowzór do opracowania pytań dla kwestionariusza. Zawarto w nim pytania dotyczące: informacji metrykalnych, danych demograficznych rodziców (wiek, płeć, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, warunki materialne, zdrowie), pracy zawodowej, struktury rodziny. Następnie sformułowano pytania dotyczące problemów wychowania w trzech głównych obszarach: psychologicznym, ekonomicznym i społecznym, dotyczących opieki, wychowania i rehabilitacji. Kwestionariusz zawiera również tzw. *wprowadzenie* – pytania otwierające rozmowę będące modyfikacją pytań z wywiadu narracyjnego tematycznego autorstwa J. Baran (Baran 2012, s.158), pozwalające na przygotowanie się rodziców do rozmowy z badaczką.

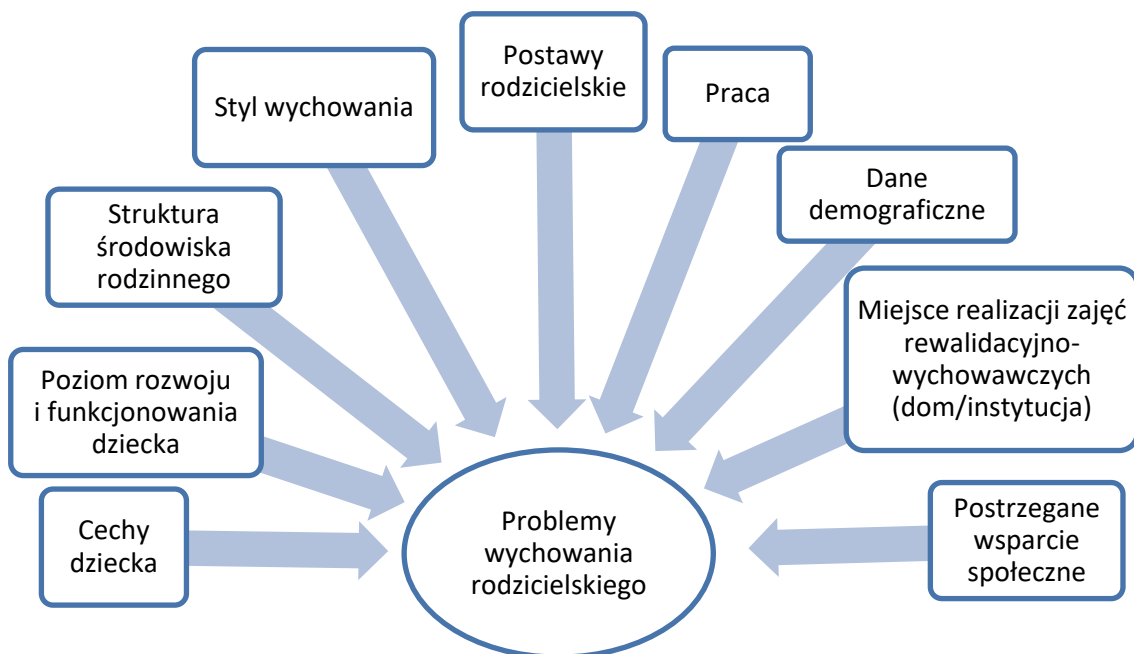
4.4. Zmienne niezależne, zależne i ich wskaźniki

Weryfikacji sformułowanych problemów badawczych w naukowym postępowaniu służy ustalenie zmiennych. Według T. Pilcha i T. Baumana (2001, s. 50) zmiennymi nazywam podstawowe cechy konstytutywne dla danego zdarzenia. Metodologia badań określa istnienie zasadniczo dwóch kategorii zmiennych, są to zmienne niezależne i zmienne zależne.

K. Konarzewski (2000) zmienne zależne definiuje, jako te, które dotyczą bezpośredniego zachowania się lub jawnych cech obiektów opisanych przez wartości zmiennych niezależnych. Natomiast zmienne niezależna tłumaczy, jako zmienne odnoszące się do oddziaływań lub właściwości obiektów badanych, pozostających pod kontrolą badacza (Konarzewski 2000, s. 40-41).

Przyjętą zmienną zależną: problemy wychowania rodzicielskiego oraz opisującą ją zmienne niezależne prezentuje schemat 3.

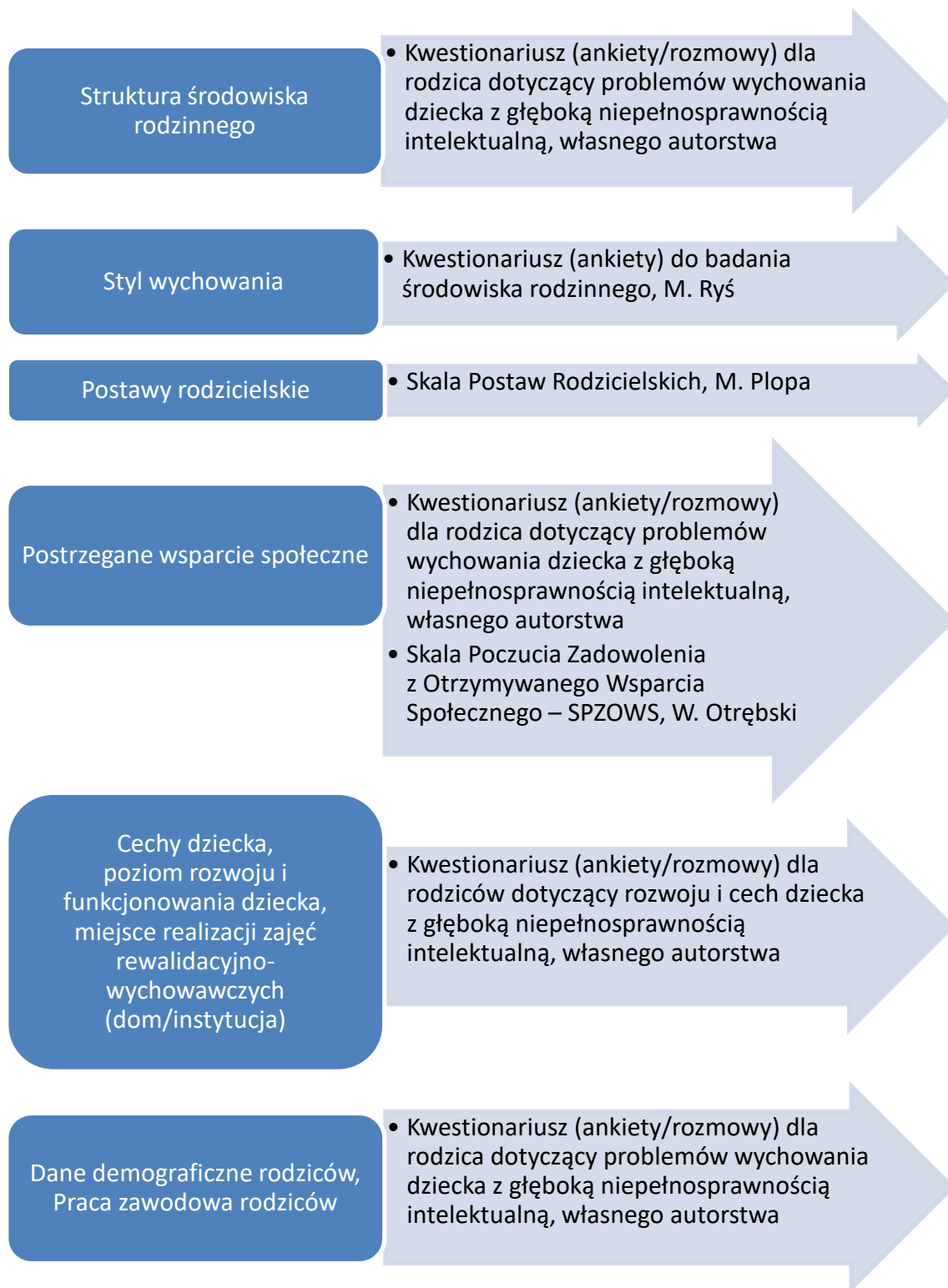
Schemat 3. Zmienne niezależne i zmienna zależna główna



Źródło: opracowanie własne

Dla każdej zmiennej niezależnej ustalono narzędzie badawcze, które ją mierzy, co przedstawiono na schemacie nr 4.

Schemat 4. Zmienne niezależne i narzędzia ich pomiaru



Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z uszczegółowieniem problemów badawczych, do zmiennych niezależnych określono zmienne składowe zaprezentowane w tabeli 3.

Tabela 3. Zmienne niezależne i ich składowe

ZMIENNE NIEZALEŻNE	ZMIENNE SKŁADOWE		
Struktura środowiska rodzinnego	<ul style="list-style-type: none"> pełna <ul style="list-style-type: none"> naturalna zrekonstruowana przysposobiona zastępcza niepełna 	<ul style="list-style-type: none"> dwupokoleniowa trypokoleniowa wielopokoleniowa 	<ul style="list-style-type: none"> małodzietna wielodzietna
Styl wychowania	<ul style="list-style-type: none"> demokratyczny (partnerski) autokratyczny (władzy rodzicielskiej) liberalny (oparty na swobodzie): kochający i niekochający 		
Postawy rodzicielskie	<ul style="list-style-type: none"> akceptacji-odrzućenia autonomii nadmiernego wymagania nadmiernego ochraniania niekonsekwencji konstruktywna/ niekonstruktywna 		
Dane demograficzne rodziców	<ul style="list-style-type: none"> wiek wykształcenie pochodzenie miejsce zamieszkania warunki materialne zdrowie 		
Praca	<ul style="list-style-type: none"> pracuje/ nie pracuje deklarowana sytuacja materialna zadowolenie ze statusu zawodowego 		
Poziom rozwoju dziecka	<ul style="list-style-type: none"> poziom sprawności motorycznej i lokomocji poziom umiejętności samoobsługowych poziom komunikacji 		
Cechy dziecka	<ul style="list-style-type: none"> wiek pleć przyczyna niepełnosprawności zaburzenia towarzyszące cechy osobowe dziecka: dominujący nastrój i temperament: pogodny – smutny, cichy – głośny, apatyczny – pobudzony 		
Postrzegane wsparcie społeczne	<ul style="list-style-type: none"> zadowolające nie w pełni zadowolające niezadowolające 		
Realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	<ul style="list-style-type: none"> zajęcia indywidualne w miejscu zamieszkania (Dom) zajęcia indywidualne/zespołowe w placówce specjalnej (Instytucja) 		

Źródło: opracowanie własne

Dla zmiennej zależnej przyjęto wskaźniki uzyskane za pomocą trzech narzędzi badawczych, które zestawiono w tabeli 4.

Tabela 4. Zmienna zależna i jej wskaźniki

ZMIENNA ZALEŻNA	WSKAŹNIKI ZMIENNEJ Wyniki uzyskane za pomocą:
Problemy wychowania rodzicielskiego	Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotycząca problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa: tematy i wątki
	Rozmowy oraz z metryczki kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotycząca problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa: tematy i wątki
	Skali Postaw Rodzicielskich (autorstwa M. Plopy): wartości punktowe świadczące o natężeniu danej postawy

Źródło: opracowanie własne

4.5. Teren, organizacja i przebieg badań

Badania zostały przeprowadzone przez autorkę niniejszego opracowania wśród rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Objęto nimi 60 rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, korzystających głównie z pomocy Polskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Badania powadzone były w oddziałach Stowarzyszenia na terenie województwa małopolskiego: w Myślenicach, Olkuszu, Miechowie, Wolbromiu, Jabłonce, Rabce i Zakopanem.

Z powodu niewystarczającej liczby chętnych rodzin do udziału w badaniach nawiązano dodatkową współpracę ze specjalnymi ośrodkami szkolno-wychowawczymi działającymi w mieście Krakowie oraz w powiatach ościennych: krakowskim, myślenickim, bocheńskim, wielickim, wadowickim oraz andrychowskim (Kaczyna, Wieliczka, Bochnia). W wymienionych ośrodkach nie udało się osiągnąć założonej liczby badanych, dlatego ponownie rozszerzono teren badań o placówki w Tarnowie, Nowym Sączu oraz Nowym Targu. W efekcie tej kolejnej próby autorce udało się nawiązać kontakt w placówce w Nowym Targu. Kolejny raz poszerzono poszukiwania korzystając z pomocy Stowarzyszenia działającego na rzecz

osób z niepełnosprawnością tj. w Tymbarku oraz szkół ogólnodostępnych, w których autorka otrzymała informację o prowadzonych zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych (w Sułkowicach, Porąbce, Czańcu i Andrychowie). Szczegółowy wykaz miejscowości i placówek, do których uczęszczają dzieci objęte badaniem przedstawia tabela 5.

Tabela 5. Zestawienie placówek i liczby rodzin biorących udział w badaniu

L.P.	PLACÓWKA	MIEJSCOWOŚĆ	LICZBA RODZIN BIORĄCYCH UDZIAŁ W BADANIU
1.	Oddział Polskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligentną	Myślenice	4
2.		Olkusz	1
3.		Miechów	2
4.		Wolbrom	7
5.		Rabka	1
6.		Jabłonka	3
7.		Zakopane	1
8.	Szkoła specjalna	Kaczyna	2
9.		Wieliczka	4
10.	Specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy	Kraków	5
11.		Bochnia	7
12.	Stowarzyszenia działające na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną	Nowy Targ	7
13.		Tymbark	9
14.	Szkoła ogólnodostępna	Sułkowice	3
15.		Czaniec	2
16.		Andrychów	2
Ogółem		16	60

Źródło: opracowanie własne

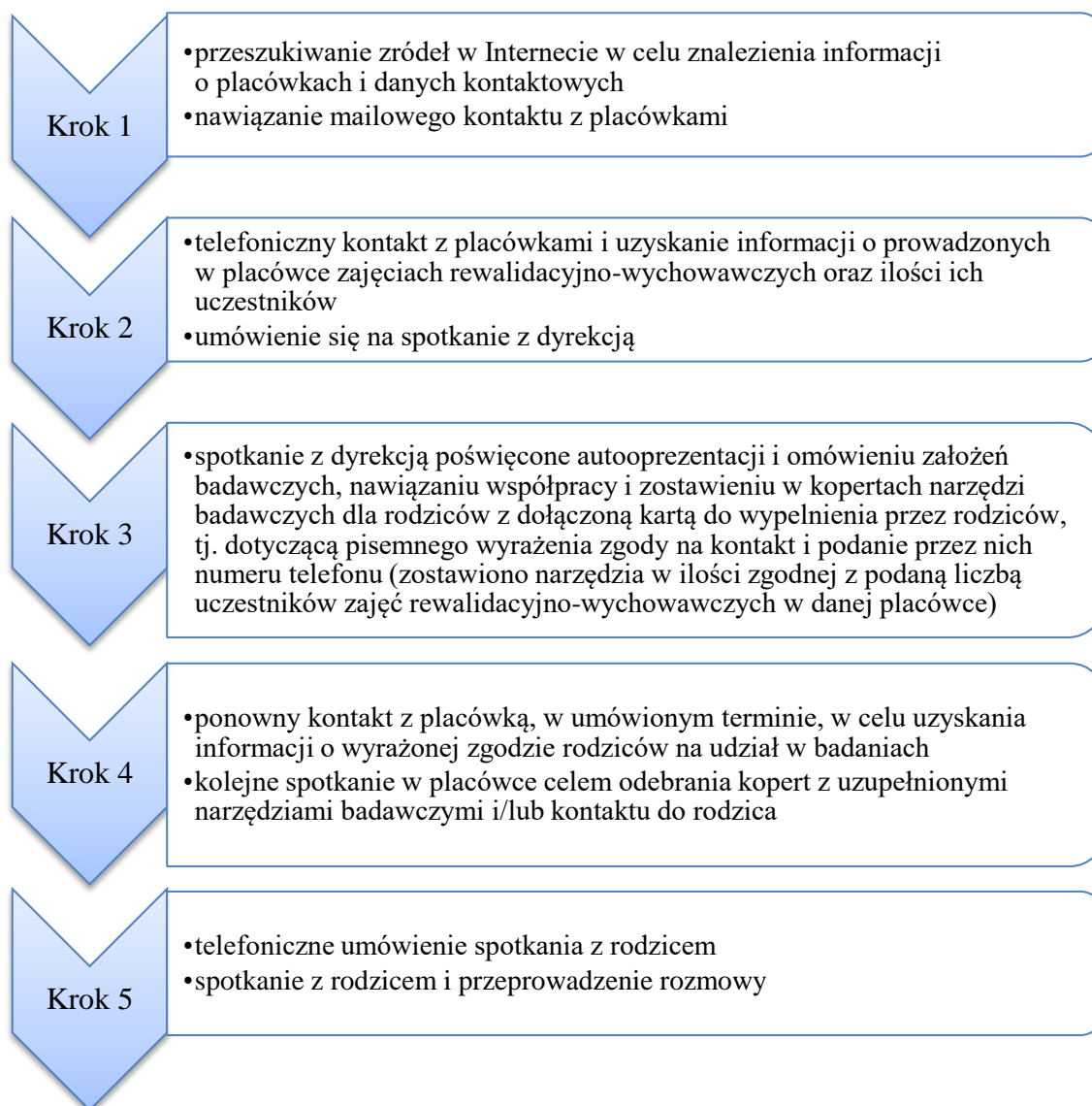
W przedstawionych placówkach najpierw nawiązano kontakt z dyrekcją, na bazie, którego możliwe było dotarcie do rodzin. Za pośrednictwem instytucji przekazano listy do rodziców (Aneks – załącznik 1) z prośbą o zgodę na wypełnienie narzędzi badawczych. Razem z listem i kwestionariuszami załączono formularz świadomej zgody (Creswell 2013) na udział w badaniach (Aneks – załącznik 2). Następnie po odebraniu wypełnionych dokumentów z placówki lub samej zgody rodziców na kontakt z nimi, autorka osobiście spotkała się z badanymi i przeprowadziła rozmowy. W kilku przypadkach rodzice poprosili o pomoc w wypełnieniu ankiet.

W czasie spotkania prowadzona była rozmowa, której podmiotem było dziecko z głęboką niepełnosprawnością i jego wychowanie.

Należy nadmienić, iż zdarzyło się, że rodzice oddawali wypełnione dokumenty bez zgody na bezpośredni kontakt. W takich przypadkach nie wykorzystano uzyskanych danych.

Kolejność działań dotyczących zbierania danych empirycznych prezentuje schemat 5.

Schemat 5. Zbieranie danych empirycznych



Źródło: opracowanie własne

Finalne spotkania odbywały się po ustaleniu telefonicznym miejsca i czasu dogodnego dla rodziców. Rozmowy prowadzono w prywatnych domach, a za zgodą dyrekcji na terenie placówek, do których uczęszczało dziecko oraz w nieformalnych miejscach, np. w kawiarni. Czas rozmowy zależał od takich czynników jak: gotowość rodzica i jego możliwości czasowe. Spotkania trwały od jednej godziny do ponad trzech godzin zegarowych. Na zakończenie spotkania każdy z rodziców otrzymywał skromne/symboliczne podziękowanie (czekoladę).

Badania były prowadzone zgodnie z zasadami etycznymi wskazywanymi przez A. Maszke (2008). Należą do nich: minimalizowanie negatywnych skutków, dobrowolne uczestnictwo, anonimowość i poufność informacji, bezpieczeństwo danych, jawność informacji. Spotkania miały dodatkowo charakter terapeutyczny, dający rodzicom możliwość podzielenia się z kimś spoza środowiska swoimi myślami, przeżyciami i troskami oraz informacyjny, w którym wielu rodziców dopytywało autorkę, jako pracownika dydaktyczno-naukowego o takie kwestie jak: m.in. alternatywne sposoby komunikacji, wybór sprzętu specjalistycznego, placówki rewalidacyjne i rehabilitacyjne, specjalistyczną pomoc medyczną, wsparcie instytucjonalne oraz formy zbierania funduszy.

Realizacja pozyskania materiału badawczego przebiegała według następującej kolejności:

- październik-grudzień 2018r. – zebranie informacji o placówkach, w których prowadzone są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, nawiązanie kontaktu z wybranymi placówkami;
- styczeń-marzec 2019r. – nawiązanie współpracy z wybranymi placówkami, uzyskanie zgód od rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na udział w badaniach;
- kwiecień-wrzesień 2019r. – badania w terenie (spotkania z rodzicami);
- październik-listopad 2019r. – zebranie wyników surowych, kodowanie, analizy i obliczenia danych statystycznych;
- grudzień 2019r.-marzec 2020r. – interpretacja uzyskanych wyników badań ilościowych i jakościowych w odniesieniu do założonych problemów oraz hipotez badawczych, opracowanie i uogólnienie wyników.

4.6. Problemy etyczne badań

W każdym badaniu naukowym, niezależnie od wybranej strategii, wymagane jest przestrzeganie zasad etycznych (Ciechowska, Szymańska 2018). Zdaniem M. Ciechowskiej i M. Szymańskiej (tamże) szczególnie ważne są w badaniach jakościowych, w których relacja pomiędzy badaczem i badanym jest ich nieodłącznym elementem. Podmiotowe postrzeganie osób badanych wiąże się z przyjęciem i przestrzeganiem zasad, wpływających na jego dobro. Nawiązując do Kodeksu Etyki Pracownika Naukowego (podstawowego dokumentu obowiązującego każdego badacza) autorki wskazują, że badania etyczne „to takie badania, które są przeprowadzone w zgodzie z ogólnymi zasadami etyki, i są uznane w naszym kręgu kulturowym za naturalne i powszechnie obowiązujące” (Ciechowska, Szymańska 2018, s. 68). A. Maszke (2008) wskazuje na: minimalizowanie negatywnych skutków, dobrowolne uczestnictwo, anonimowość i poufność informacji, bezpieczeństwo danych, jawność informacji. Wśród zasad etyczności badań naukowych wymienia się również: zgodność, rzetelność, pełną zgodę na udział w badaniach, świadomość nagrywania oraz anonimowość (Flick 2011, Creswell 2013).

Zdaniem U. Flick`a (2011) związana z badaniami naukowymi ingerencja w ludzkie życie jest uzasadniona tylko wtedy, gdy prowadzi do nowego ujęcia problemu lub do sformułowania jego rozwiązań. Autor wskazuje również na istnienie związku pomiędzy etycznością badań a jakością w jej różnych wymiarach, w których jakość badań jest wstępnym warunkiem etycznej rzetelności.

Zgodnie z przedstawionymi wskazaniem, jak już wspomniano, przed spotkaniem wszyscy zaproszeni do udziału w badaniach rodzice otrzymywali komplet dokumentów zawierających: informację o celu badania, osobie badającej, etapach badania oraz wszystkie kwestionariusze (Creswell 2013). Następnie chętni rodzice podając swoje dane kontaktowe wyrażali zgodę na spotkanie. Dla wygody badanych spotkania odbywały się w miejscach wybranych przez nich (dom prywatny, placówka specjalna, kawiarnia). Na początku każdego spotkania powtarzane były wszystkie wcześniej zamieszczone na piśmie informacje. Wspólnie z rodzicem podpisywana była *Zgoda na uczestniczenie w badaniach i na wykorzystanie udzielonych informacji* (Aneks – załącznik 2). Każdorazowo rodzice byli informowani o sposobie przechowywania pozyskanych danych oraz decydowali czy zgadzają się na użycie ich

imion. Następnie pytano o zgodę na nagrywanie rozmowy i po jej otrzymaniu instruowano na temat działania dyktafonu. Rodzic był informowany o możliwości przerwania nagrywania w każdym momencie. W trakcie badań autorka parafrazowała twierdzenia wypowiediane przez rodziców celem uzgadniania znaczeń, czyli upewnienia się o poprawności rozumienia wypowiedianych opinii.

Zgodnie z przekonaniem M. Ciechowskiej i M. Szymańskiej (2018) wyjaśniających etyczne aspekty badań pedagogicznych, można stwierdzić, że niepowtarzalność prowadzonych badań i nieustannie zmieniająca się rzeczywistość to cechy jakościowego poznania, które powinno opierać się na postępowaniu zgodnym z zasadami partnerstwa i podmiotowości w odniesieniu do osoby badanej, które autorka stosowała w prezentowanych w pracy badaniach.

4.7. Dobór i charakterystyka grupy badawczej

Badaniami objęto grupę 60 rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie województwa małopolskiego.

W trakcie organizacji i prowadzenia badań pozyskano wiedzę o ponad 300 dzieciach z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie województwa małopolskiego. Ostatecznie zgodę na udział w badaniach wyraziło 67 rodzin. W trakcie prowadzenia badań 4 rodziny oddały wypełnione dokumenty, ale nie wyraziły zgody na spotkanie, 3 rodziny zrezygnowały ze zgody na udział w badaniach. W jednej z wyszczególnionych rodzin w trakcie prowadzenia badań dziecko zmarło. Dlatego nie wzięto uzyskanych wyników pod uwagę.

Wśród badanych wyodrębniono dwie grupy. W **pierwszej grupie** liczącej 25 rodzin, dzieci z GNI realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w formie indywidualnej w miejscu zamieszkania (**grupa „Dom”**). Dzieci z kolejnych 35 rodzin, traktowanych, jako **druga grupa**, to uczestnicy zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie ośrodka, do którego są codziennie dowożone (**grupa „Instytucja”**). Nierównoliczne rozłożenie osób w grupach wynika z braku wystarczającej liczby zgód na udział w badaniach rodziców dzieci realizujących zajęcia w domu.

Po pierwszym etapie analiz statystycznych wprowadzono dodatkowy kryterium uwzględniające realizację zadań wychowania rodzicielskiego, na podstawie którego rodziny podzielono na: rodziny pozytywnie realizujące zadania wychowania rodzicielskiego i te o niejednoznacznej realizacji zadań.

Ogólną charakterystykę danych demograficznych oraz struktury środowiska rodzinnego wszystkich respondentów, opracowano na podstawie informacji uzyskanych z kwestionariuszy ankiet w opracowaniu własnym (Aneks – załącznik 3 i 4). Dane przedstawiono w tabelach 6-8.

Tabela 6. Ogólna charakterystyka grupy badawczej - struktura środowiska rodzinnego

STRUKTURA ŚRODOWISKA RODZINNEGO			LICZBA	
			N	%
Struktura rodziny	Pełna	naturalna	56	93
		zrekonstruowana	1	2
		zastępcza	1	2
	Niepełna	półsieroca	2	3
Suma			60	100
Pokoleniowość	dwupokoleniowa		46	77
	trypokoleniowa		12	20
	wielopokoleniowa		2	3
Suma			60	100
Dzietność	małodzienna (do 2)	1 dziecko	8	13
		2 dzieci	28	47
	wielodzienna (więcej niż 2)	3 dzieci	11	18
		4 dzieci	8	13
		6 dzieci	1	2
		7 dzieci	3	5
		9 dzieci	1	2
Suma			60	100
Miejsce zamieszkania	wieś		43	71
	małe miasto powyżej 6 tys. mieszkańców		4	7
	miasto powyżej 18 tys. mieszkańców		9	15
	aglomeracja miejska		4	7
Suma			60	100

Źródło: opracowanie własne

Grupa badawcza liczyła łącznie 60 rodzin. W większości były to rodziny pełne (93%). Tylko cztery z rodzin różniły się typem od pozostałych, były to dwie rodziny niepełne, jedna to rodzina zastępcza, w której rodzicami zastępczymi zostali dziadkowie dziecka oraz jedna rodzina zrekonstruowana, w której nowy partner matki dziecka nie ujawnił swoich danych.

Ponad trzy czwarte rodzin (77%) to rodziny dwupokoleniowe, czyli w jednym gospodarstwie żyją tylko rodzice z dziećmi. Rodziny współzamieszkujące z dziadkami stanowiły jedną piątą (20%) wszystkich badanych. W dwóch przypadkach rodziny (3%) były czteropokoleniowe.

Większość badanych, stanowiły rodziny małodziejne (60%), z których blisko połowa (47%), to rodziny wychowujące dwójkę dzieci, natomiast osiem rodzin (13%) miało tylko jedno dziecko. Wśród rodzin wielodzietnych (blisko 40%), dominowały rodziny z trójką (18%) i czwórką (13%) dzieci. W trzech przypadkach rodziny wielodzietne miały siedmioro dzieci (5%). W badaniach wzięły również udział dwie rodziny, z których w jednej było sześcioro (2%), a w drugiej aż dziewięcioro dzieci (2%).

Zdecydowana większość, (tj. 71%) rodzin mieszka na wsi, a zdecydowanie mniej (15%) zamieszkuje miasto powyżej 18 tys. mieszkańców. Taka sama liczba rodzin zamieszkuje małe miasto powyżej 6 tys. mieszkańców i aglomeracje miejską (tj. po 7% badanej grupy).

Analiza danych do charakterystyki grupy badawczej wykazała, że wskaźniki dotyczące miejsca zamieszkania są wyraźnie zbliżone, do wskaźników miejsca pochodzenia rodziców (tabela 6). Jak wynika z danych liczbowych tylko w nielicznych przypadkach rodzice przeprowadzili się z miejsca pochodzenia do innej miejscowości (tabela7).

Tabela 7. Ogólna charakterystyka grupy badawczej - dane demograficzne rodziców

DANE DEMOGRAFICZNE RODZICÓW		MATKA		OJCIEC	
		Liczba		Liczba	
		N	%	N	%
Przedział wiekowy	30 – 40 lat	24	40	19	32
	41 – 50 lat	25	42	23	39
	51 – 60 lat	11	18	15	26
	powyżej 60 lat	0	0	2	3
Wykształcenie	podstawowe	2	4	5	8,5
	zawodowe	20	33	27	46
	średnie	20	33	18	30,5
	półwyższe	4	7	2	3
	wyższe	14	23	7	12
Pochodzenie	wieś	43	71	42	71
	małe miasto powyżej 6 tys. mieszkańców	4	7	4	7
	miasto powyżej 18 tys. mieszkańców	8	14	10	17
	aglomeracja miejska	5	8	3	5
Praca zawodowa	pracuje	13	22	50	84,5
	nie pracuje	47	78	9	15,5

Legenda: liczba ojców 59, jeden ojciec nie podał informacji metrykalnych

Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z informacjami zawartymi w tabeli 7. należy stwierdzić, że wśród badanych matek najczęściej (42%) było w wieku między 41. a 50. rokiem życia. Dwie piąte matek (40%) to kobiety młodsze – w wieku od 30 do 40 lat. Najmniej (18%) matek było w przedziale wiekowym od 51. do 60. roku życia. Wśród badanych nie było żadnej matki powyżej 60. roku życia.

Grupa matek okazała się zróżnicowana pod względem wykształcenia. Szkołę zawodową ukończyła jedna trzecia (33%) z nich. Podobnie, w przypadku uzyskanego średniego wykształcenia, jedynie dwie matki (4%) zakończyły edukację na poziomie szkoły podstawowej. Natomiast trzy na dziesięć (30%) biorących udział w badaniu matek ukończyło szkołę wyższą, w tym 7% matek z tytułem licencjata, a 23% magistra.

Zdecydowana większość (71%) matek pochodzi ze wsi. Natomiast z miasta powyżej 18 tys. mieszkańców pochodzi niewielka część (14%), następnie z aglomeracji miejskiej (8%), najmniej z małego miasta powyżej 6 tys. mieszkańców (7%).

Analizując badaną grupę pod względem zatrudnienia należy zauważyć, że prawie cztery piąte badanych matek (78%) nie pracuje zawodowo.

W grupie ojców dominują ci będący w przedziale wiekowym od 41 do 50 lat, choć nie przewyższają liczebnie w tym przedziale wieku matek w badanej grupie. Kolejną liczną grupę, stanowiącą prawie jedną trzecią (32%), są ojcowie w przedziale wiekowym 30 do 40 lat. W przedziale wiekowym 51 do 60 lat jest ponad jedna czwarta ojców (26%). Jedynie 3% ojców miało więcej niż 60 lat.

Blisko połowa (46%) ojców objętych badaniem stanowiła najliczniejszą grupę z wykształceniem zawodowym. Kolejną grupą pod względem ilości byli ojcowie ze średnim wykształceniem, tj. nieco ponad (30%). Mniej liczną grupę reprezentowali ojcowie z wykształceniem wyższym (15%), z czego zdecydowana większość (12%) miała tytuł magistra. Wykształcenie podstawowe deklarowało kilku ojców (ponad 8%).

Podobnie, jak wśród matek, zdecydowana większość (71%) ojców pochodzi ze wsi. Blisko jedna piąta ojców (20%) legitymuje się pochodzeniem z miasta powyżej 18 tys. mieszkańców. Z małego miasta powyżej 6 tys. mieszkańców pochodzi kilku ojców (7%) oraz z aglomeracji miejskiej (5%).

W grupie ojców zdecydowana większość stanowiąca 84,5% to ojcowie pracujący zawodowo. Jedynie 15,5% ojców spośród badanych rodzin nie pracuje zawodowo, z czego 5% ojców przejęło obowiązki prowadzenia domu i wychowywania dzieci, a 3% przebywa na świadczeniu opiekuńczym.

Do badań celowo zostały wybrane zarówno dzieci i młodzież, jak i starsi – osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, będące w wieku od 5 do 25 lat, realizujące zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze¹¹. Najwięcej było tzw. dzieci szkolnych, niepełnoletnich, tj. między 8. a 17. rokiem życia, co stanowiło blisko połowę (47%) wszystkich badanych. Niewiele mniejszą grupę (35%) tworzyły osoby pełnoletnie w przedziale wiekowym od 18 do 25 lat. Najmniej natomiast (18%) było dzieci w wieku od 5 do 7 lat (tabela 8).

¹¹ Używany w pracy termin „**dzieci**” dotyczy wszystkich w znaczeniu dzieci badanych rodziców, a nie jako grupa społeczna w określonym przedziale wiekowym

Tabela 8. Charakterystyka rozwojowa dzieci z GNI objętych badaniem

ROZWÓJ I CECHY DZIECKA		LICZBA	
		N	%
Przedział wiekowy	5-7	12	18
	8-17	27	47
	18-25	21	35
Suma		60	100
Płeć	Kobieta	31	52
	Mężczyzna	29	48
Suma		60	100
Przyczyna niepełnosprawności	Genetyczna	15	25
	Wrodzona	24	40
	Uszkodzenie okołoporodowe	16	27
	Nabyta	5	8
Suma		60	100
Zaburzenia towarzyszące	Padaczka	45	75
	uszkodzenie wzroku	16	27
	wada kręgosłupa	14	23
	Wodogłowie	6	10
	uszkodzenie słuchu	5	8
	Bezdech	4	7
	Refluks	4	7
	Inne	15	25

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie dzieci z GNI odnotowano nieznaczną przewagę kobiet (52%) w stosunku do mężczyzn (48%).

Główną przyczyną niepełnosprawności dzieci w badanych rodzinach okazała się niepełnosprawność wrodzona i stanowiła dwie piąte (40%) całej grupy. Uszkodzenie okołoporodowe wystąpiło u ponad jednej czwartej (27%) dzieci. Niepełnosprawność o podłożu genetycznym rozpoznano u co czwartego dzieci (25%). Natomiast najmniej liczną reprezentowaną jest niepełnosprawność nabyta (8%).

Wśród zaburzeń towarzyszących aż w 45 przypadkach (75%) występuje padaczka, głównie lekooporna. Kolejne zaburzenia to: uszkodzenie wzroku (27%), wada kręgosłupa (23%), najczęściej skolioza, dalej wodogłowie, występujące, u co dziesiątego dziecka (10%) oraz uszkodzenie słuchu (8%). Równolicznie po (7%), badani rodzice wskazali bezdech i refluks, jako zaburzenia towarzyszące u ich dzieci. Pozostałe zaburzenia stanowiły jedną czwartą (25%) wszystkich wymienionych,

ale występowały pojedynczo. Były to: burksizm, małogłowie, schizencefalia, encefalopatia niedotlenowo-niedokrwienna, niewydolność oddechowa, marskość płuca, astma oskrzelowa, alergia pokarmowa, spodziectwo, niedoczynność tarczycy, cytomegalia, zaburzenia umysłowe.

4.8. Sposób analizy i prezentacji materiału

Procedura analizy uzyskanych danych empirycznych obejmowała zarówno jakościowe jak i ilościowe opracowanie materiału.

Dane jakościowe – kodowanie

Analizy treści przekazu ustnego nagrywanego (Noga 2014) dokonano z wykorzystaniem techniki kodowania. Zgodnie z zasadą Pareto (Juran 1992) do wstępnej szczegółowej analizy nagranych rozmów wyłoniono drogą losowania 12 nagrań. Następnie by dopełnić analizowaną liczbę rozmów do wskazanych 30% (Krejtz, Krejtz 2005) dokonano celowego wyboru 6 rozmów, które według autorki niniejszego opracowania warte były omówienia. Należy w tym miejscu nadmienić, że działanie to z pozoru łatwe, okazało się bardzo trudnym. Świadomy wybór nastęrczył wielu wątpliwości, które nie dały autorce poczucia wyczerpania omawianego tematu. Ostatecznie wybór podyktowany został płcią rozmówcy, którym w pięciu na sześć wybranych rozmów był ojciec.

Kodowanie nagranych rozmów było pierwszym etapem działań związanych z opracowywaniem wyników w części jakościowej badań. Działania prowadzone spiralnie związane były z analizą treści przekazu ustnego nagrywanego, który analizowano podczas dwukrotnego przesłuchiwania każdej z rozmów bez transkrypcji (Noga 2014). Za cel kodowania przyjęto ustalenie tematów i wątków oraz treściowe i znaczeniowe ich porównanie. Najpierw podjęto próbę wyłonienia w trakcie odsłuchiwania nagranych rozmów, poruszanych przez rozmówców tematów i zapisanie wszystkich wypowiedzi w danym temacie, czyli wątków. Następnie przyporządkowane do tematów wątki zostały podzielone i uogólnione oraz ułożone zgodnie z fazami radzenia sobie z przeżywanym kryzysem (Schuchardt 2005). Jak wskazuje Baran

(2012) działanie takie to kodowanie drugiego typu na gruncie analizowania konkretnych tekstów.

W rozmowach wyłoniono tematy i wątki (Aneks – załącznik 5).

W wyniku analizy – kodowania mieszanego teoretycznego i na materiale badawczym (Saldana 2009), dokonano wyróżnienia podejmowanych przez badanych rodziców tematów problemów wychowania rodzicielskiego oraz wskazanych w ich obszarze wątków, wskazującego przyporządkowanie do przyjętych zmiennych – czynników wychowania rodzicielskiego. Rozpoznane nazwy tematów i wątków oraz wątków szczegółowych zapisane zostały w tekście kursywą.

Wskazywane w analizie cytaty z rozmów opisane zostały w następujący sposób: **liczba/wielka litera**, gdzie liczba oznacza liczbę porządkową w kolejności przeprowadzanej rozmowy natomiast wielka litera I („Instytucja”) lub D („Dom”), miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. I tak zapis: **1/D** oznacza, że jest to pierwsza w kolejności przeprowadzona rozmowa z rodzicem, którego dziecko realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania (domu).

Zgodnie z wypełnionym i podpisywanym na początku każdego spotkania przez autorkę i rodzica formularzem świadomej zgody, na prośbę niektórych rodziców imiona zostały zmienione.

Badania prowadzono strategią mieszaną, co oznacza, że uzyskano materiał jakościowy oraz ilościowy.

Dane ilościowe – zastosowana procedura statystyczna

Surowe dane uzyskane podczas badań empirycznych poddano analizie statystycznej. Analizę wykonano w programie R, wersja 3.6.1. (R Core Team 2019).

Analizie statystycznej poddany został zgromadzony materiał empiryczny uwzględniający w pierwszej fazie główną zmienną. Uwzględniono dwie grupy: do pierwszej należały rodziny, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w placówce specjalnej („**Instytucja**”), do drugiej natomiast te, których dzieci realizują zajęcia indywidualnie na terenie miejsca zamieszkania („**Dom**”). Po wstępnej analizie uzyskanych wyników statystycznych i wprowadzono zmienną nazwaną sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, która pozwoliła dodatkowo analizować uzyskane wyniki (**sposób RZWR**). I tak rozróznilo dwie grupy rodzin: pozytywnie realizujących zadania wychowania rodzicielskiego (Pozytywna RZWR) i o niejednoznacznej realizacji tych zadań (Niejednoznaczna

RZWR) wraz z innymi kategoriami analizy, tj. miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, czyli grupę rodziców pozytywnie realizujących zadania wychowania rodzicielskiego, których dziecko realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w placówce specjalnej (PRZWR-instytucja) oraz grupę rodziców pozytywnie realizujących zadania wychowania rodzicielskiego, których dziecko realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania (PRZWR-dom), wreszcie grupę rodziców o niejednoznacznej realizacji tych zadań, których dziecko realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w placówce specjalnej (NRZWR-instytucja) oraz grupę rodziców, których dziecko realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania (NRZWR-dom).

Porównanie wartości zmiennych jakościowych we wszystkich omówionych grupach wykonano za pomocą testu chi-kwadrat (z korektą Yatesa dla tabel 2x2) lub testu Fishera tam, gdzie pojawiały się niskie licznosci oczekiwane.

W analizie przyjęto poziom istotności 0,05. A więc wszystkie wartości p poniżej 0,05 interpretowano jako świadczące o istotnych zależnościach.

Rozdział 5

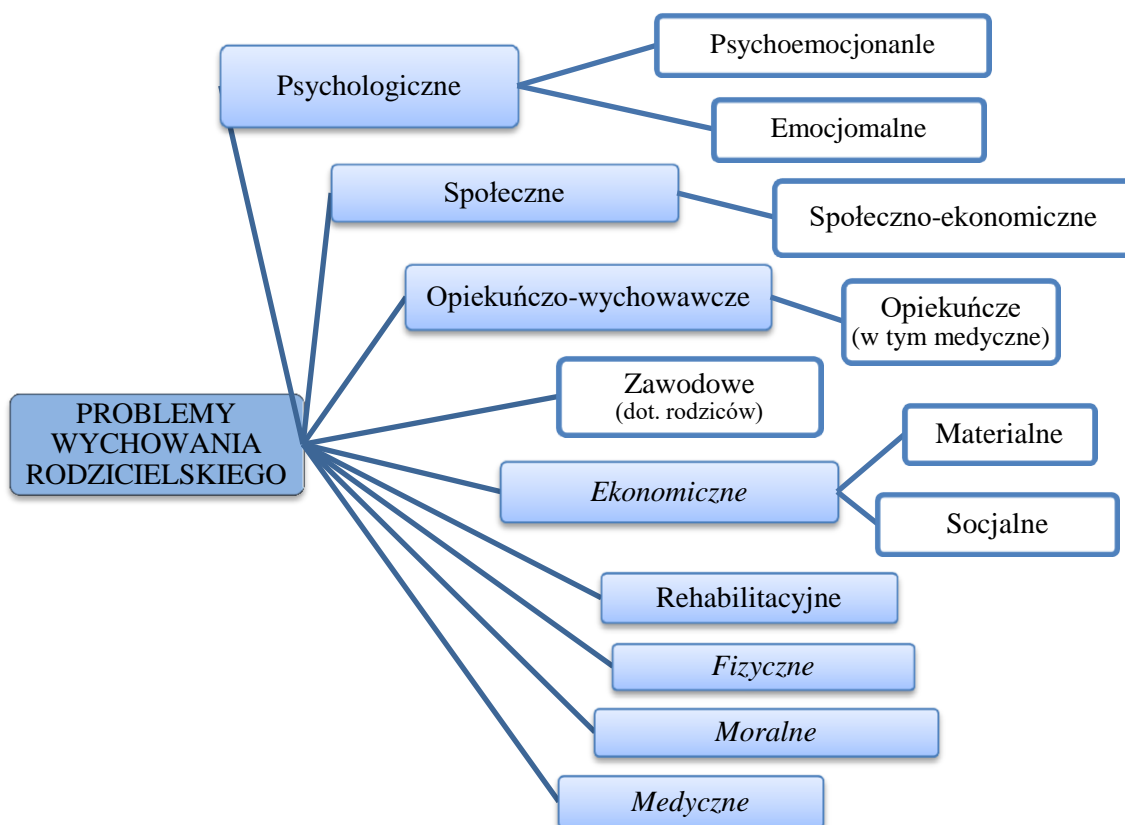
Problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ujawniane w przekazach rodziców

Materiał analizowany w rozdziale zebrany został za pomocą metody indywidualnych przypadków oraz metody sondażu diagnostycznego. W pierwszym podrozdziale zawarto informacje zgromadzone podczas rozmowy z rodzicami uzupełnionej indywidualną analizą uzupełnionego przed spotkaniem przez rodziców *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczącego problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa* oraz *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodziców dotyczący rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa*. Następnie kolejne dane przedstawione w drugim podrozdziale zebrano za pomocą pierwszej części *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczącego problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa*, zawierającego pytania metrykalne, *Kwestionariusza (ankiety) do badania stylu wychowania w rodzinie, autorstwa Marii Ryś, Skali Postaw Rodzicielskich, autorstwa Mieczysława Plopy* oraz *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodziców dotyczącego rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa*. Następnie omówione zostaną informacje uzyskane za pośrednictwem fragmentu *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczącego problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa* (część 4.0 związana z postrzeganym wsparciem społecznym) oraz w indywidualnej rozmowie z rodzicami dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

W rozdziale zawarto określenie uwarunkowań i zależności problemów wychowania rodzicielskiego. W trzech podrozdziałach, kolejno przedstawiono: problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, cechy charakteryzujące zmienne niezależne wpływające na problemy wychowania rodzicielskiego oraz postrzeganie przez badanych rodziców oferowanego wsparcia społecznego.

Punktem wyjścia do analizy jakościowej zostały wyłonione tematy: problemów wychowania. Połączenie wątków w odwołaniu do literatury przedmiotu (tabela 1 i 2) obrazuje schemat 6.

Schemat 6. Tematy problemów wychowania w świetle analizy literatury przedmiotu oraz badań własnych



Legenda: pola białe i tekst bez kursywy - kategorie odautorskie (tabela 1 i 2)
 pola niebieskie - tematy wyłonione w badaniach własnych autorki (I. G.)
 tekst kursywą - nowe kategorie (I. G.)

Źródło: opracowanie własne

Wielość zagadnień poruszanych przez badaczy (tabela 1, s. 41 i tabela 2, s. 53) pozwala na opisanie licznych problemów wychowania, z jakimi zmagają się rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Przytoczone w części teoretycznej analizy wykazują istnienie wskazywanych problemów wśród rodziców dzieci z wieloma różnymi niepełnosprawnościami. Tematy wyłonione na podstawie omówionej analizy literatury wpisują się w przyjęte przez autorkę kryteria kategoryjne. Określenia przedstawione na schemacie 4 wskazują kategorie odautorskie (białe pola) oraz tematy wyłonione

w badaniach własnych autorki (niebieskie pola). Po analizie literatury, w uzupełnieniu zostały dopisane nowe kategorie, które zaznaczono kursywą. Zaprezentowane na schemacie 6 problemy wychowania rodzicielskiego zostały pogrupowane tematycznie, zgodnie z poruszonymi treściami. Przyjęte przez autorkę nazwy dotyczą tych najbardziej ogólnych problemów, które zostały rozpoznane w literaturze przedmiotu. Dodano również nowe tematy wynikające bezpośrednio z analiz wypowiedzi badanych przez autorkę rodziców. Należą do nich tematy: fizyczny, moralny i medyczny.

Finalnie określono osiem tematów tj. głównych problemów wychowania rodzicielskiego, które ujawniono w przekazach badanych rodziców. Są to tematy-problemy: psychologiczny, społeczny, opiekuńczo-wychowawczy, ekonomiczny, rehabilitacyjny, medyczny, moralny i fizyczny.

Wszyscy rodzice w rozmowach wskazywali na trzy z wymienionych tematów, były to: temat psychologiczny, temat społeczny i temat opiekuńczo-wychowawczy. Najczęściej poruszany był temat psychologiczny, a kolejne z wymienionych miały mniejszą frekwencję. Podobnie wskazywano na problemy ekonomiczne, ale już nie w tak dużej częstotliwości jak wcześniej podane: psychologiczny, społeczny i opiekuńczo-wychowawczy. Kolejne tematy w rozmowach pojawiały się z mniejszą częstotliwością i nie zawsze były wskazywane bezpośrednio przez rodziców. Najrzadziej rodzice poruszali kwestie przyporządkowane do tematów: medyczny, moralny i fizyczny. Uzyskane wyniki określono na podstawie analizy zapisu wybranych do kodowania nagrań rozmów.

5.1 Problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W określeniu problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przyjęto strukturę dwustopniową, w której zostały wyłonione główne tematy oraz przypisane do nich wątki (tabela 9). Na podstawie opisanych w części metodologicznej etapów kodowania i uogólniania wątków powstał podział na wątki i uszczegółowienie wątków w danym temacie. Praca nad tym zagadnieniem przysporzyła autorce niemało trudności, nie tylko z uwagi na konieczność rozstrzygnięcia co do związków określonych wątków z określonymi tematami, ale także dlatego,

że każdy fragment wypowiedzi łączył się w myślach autorki z zapamiętanym obrazem konkretnej osoby.

Ostatecznie do kategorii tematów dotyczących problemów wychowania rodzicielskiego przypisano podstawowe wątki. Rezultat grupowania zawarto w tabeli 9.

Tabela 9. Tematy i wątki podejmowane przez badanych rodziców

TEMAT – problemy	WĄTEK – problemy
Psychologiczne	ciąża, poród, diagnoza dziecka pomoc psychologiczna inne dzieci relacje małżeńskie strategie radzenia sobie ze stresem rodzicielskim ¹² (czas dla siebie i odpoczynek, wiara rodziców) dostęp do informacji
Spoleczne	kontakty rówieśnicze dziecka wsparcie społeczne kontakty społeczne i poczucie stygmatyzacji rodzina wyjazdy – mobilność
Opiekuńczo-wychowawcze	pomoc w opiece opieka nad dzieckiem przemieszczanie się dziecka sprawność komunikacyjna dziecka organizacja dnia dziecka i rodziny zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze
Ekonomiczne	praca zawodowa rodziców finanse rodziny biurokracyzm w systemie pomocy
Rehabilitacyjne	rehabilitacja dodatkowa dziecka
Medyczne	proces diagnostyczny opieka medyczna nad dzieckiem opieka specjalistyczna nad dzieckiem
Moralne	myślenie o przyszłości z nadzieją, z obawą
Fizyczne	siły witalne rodziców zdrowie rodziców

Źródło: opracowanie własne

Tematy i uszczegółowione wątki zostały zawarte w książce kodów (Aneks – załącznik 5).

¹² Wątek ten nie jest rozwijany w niniejszej pracy z uwagi na jego obszerność oraz fakt podejmowania go przez autorów badających rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Pisula 1993, 1998, 2005; Sadowska i in. 2006; Świętochowski 2003).

Kolejność ułożenia tematów w zaprezentowanej tabeli 9 wynika z częstotliwości ich pojawiania się w rozmowach (co obliczono na podstawie analizy nagrań). Natomiast wątki zostały poukładane w kolejności zgodnej z koncepcją „spirali przemian”, czyli radzenia sobie z przeżywanym kryzysem, autorstwa E. Schuchardt (2005). W procesie opracowywania kategorii tematów i wątków, niektóre, z uwagi na uwzględnioną perspektywę czasową, połączono.

Najobszerniejszą grupę wątków wyłonionych podczas analiz treści rozmów stanowiły te zaliczone do tematu: *problemów psychologicznych*. Zaliczono do nich wątki dotyczące ciąży, porodu i diagnozy dziecka, dalej pomoc psychologiczną, inne dzieci, relacje małżeńskie, następnie strategie radzenia sobie ze stresem rodzicielskim w tym: czas dla siebie i odpoczynek oraz wiarę rodziców, ostatnim z wątków w omawianym temacie będzie dostęp do informacji.

Ciąża, poród, diagnoza dziecka

Wszyscy rodzice opowiadali o początkach związanych z przyjściem na świat ich niepełnosprawnego dziecka. Wiele matek mówiło o ciąży i oczekiwaniu, w większości przypadków, na zdrowe dziecko. Prawie wszyscy rodzice artykułowali, jak trudnym czasem był sam poród, jego okoliczności i sytuacje z nim związane czy sposób traktowania rodziców przez lekarzy oraz personel szpitalny.

Pani Katarzyna, której syn w wyniku przedwczesnej akcji porodowej urodził się w 23. tygodniu ciąży sporo uwagi poświęciła na podkreślenie tej sytuacji. Miała żal do lekarzy, że nie podali jej leków i antybiotyków w okresie trwania ciąży. Poród wspomina tak:

To był koszmar, ale nie wiedziałam, że to jeszcze nie koniec, koszmar zaczął się dopiero, jak Oluś się urodził. (...) Nie byłam na to gotowa, nie mieliśmy wybranego imienia dla dziecka, nie wiedziałam co mam robić, jak odciągać pokarm, wszystko mnie bolało. (...) Wyglądał (syn) nie tak, jak taki śliczny dzidzius tylko jak taka galaretka, przez którą było widać każda żyłkę (3/I).*

Kobieta bardzo szczegółowo opowiadała o wszystkich badaniach i działaniach personelu w szpitalu, mówiła o kontaktach z lekarzami i przekazywaniu wszystkich informacji.

*Wskazywane w analizie cytaty z rozmów opisane zostały zgodnie z przyjętą zasadą: **liczba/wielka litera**, gdzie liczba oznacza liczbę porządkową w kolejności przeprowadzanej rozmowy natomiast wielka litera I (Instytucja) lub D (Dom, miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych).

I tak jakby się świat skończył, my nie wiedzieliśmy co się dzieje (3/I).

Trauma związana z porodem i hospitalizacją trwała miesiącami. Pani Kasia opowiadała o koszmarach sennych, jakie miała w związku z pobytem dziecka w specjalistycznym szpitalu dla dzieci w Krakowie.

Labirynt, w którym nie możemy znaleźć naszego dziecka (3/I).

Pani Dorota, mama Katarzyny, dziewczynki z genetycznym zespołem Dandy-Walkera tak cytowała słowa lekarza, który przekazał jej wyczekiwaną przez 6 lat diagnozę:

„Lepiej postarajcie się o następne, bo z tego dziecka nic nie będzie” (5/D).

Wielu z rodziców zwracało uwagę na błąd lekarski podczas porodu i wystąpienie uszkodzenia okołoporodowego u dziecka. Rodzice mówili o źle prowadzonej ciąży, przedwczesnym porodzie lub przeciwnie – nierozwiązanej na czas ciąży, o niedotlenieniu oraz wysokiej ocenie stanu dziecka w skali Apgar w pierwszej dobie życia, podczas gdy w kolejnych dniach stan ten zmieniał się dramatycznie.

Pan Henryk, tata opiekujący się 19-letnim Mikołajem przedstawiał z żołnierską dyscypliną kolejność wydarzeń związanych z ciążą i narodzinami ich dzieci:

Najpierw doktor, tu w (nazwa miejscowości) ciąży mnogiej nie wyczaił, potem osłuchowo też nie, potem w Krakowie nie miał kto zrobić cesarki, było już za późno, Miś był już przyduszony. Monika (drugie dziecko) urodziła się zdrowa, dostała w szpitalu sepsy i umarła, a pani doktor powiedziała, że „nic takiego się nie stało” (16/D).

I pani Alina również z żalem wspominała czas narodzin teraz już siedemnastoletniej Barbary, która przyszła na świat w szóstym miesiącu ciąży. Dziecko zostało przewiezione do krakowskiego szpitala, a matka została w szpitalu powiatowym, w którym urodziła Basię. Było to prawie sto kilometrów od szpitala, w którym znalazło się jej dziecko.

Leżałam na sali ze starszymi kobietami, a córka była w Krakowie, daleko i tylko mówili (personel medyczny), że umiera (26/I).

Spośród badanych dzieci aż dziewięcioro urodziło się z ciąży bliźniaczej. W trzech przypadkach przeżyło tylko jedno dziecko. Badaczce najtrudniej było wysłuchać historii pani Małgorzaty, mamy sześciolatniego Antosia, która będąc w ciąży

bliźniaczej jednokosmówkowej¹³ przeszła zabieg rozdzielenia dzieci. Tak mówiła o tym co stało się po zabiegu:

Pech chciał, że to było w piątek, a jak wiadomo w weekend nikt w szpitalu nie pracuje. Ja słabo czułam ruchy (dziecka), ale wierzyłam, że wszystko będzie dobrze. W poniedziałek lekarz zaprosił mnie na USG i co się okazało Adaś, ten dwa razy większy bliźniak, był już martwy. (...) Przez miesiąc trzymali mi go w brzuchu (22/I).

Matka miała żal do lekarza, który nie wychwycił nieprawidłowości wcześniej. Po porodzie przeszła terapię farmakologiczną i psychologiczną z powodu traumy, jakiej doznała.

Rodzice opowiadali również o momencie poznania diagnozy niepełnosprawności swojego dziecka. Często było to zaraz po porodzie w niekomfortowych dla rodziców, trudnych emocjonalnie okolicznościach, nie bezpośrednio od lekarzy, ale zasłyszane przypadkowo na korytarzu. Pan Piotr, tak wspominał poród żony:

(...) siedziałem na korytarzu i czekałem bez żadnej informacji. Pielęgniarki traktowały mnie, jakby mnie nie było, nagle zauważyłem, że jest jakieś zamieszanie, pielęgniarki biegały po korytarzu. Innej rodzinie czekającej też na korytarzu powiedzieli, że tam kogoś reanimują, jakieś dziecko... wtedy zrozumiałem, że to moje (dziecko) (7/D).

Nierzadko rodzice, poszukując przyczyn problemów rozwoju ich dziecka czekali na diagnozę latami. Jak wspominała Pani Wiesława, matka dwudziestoczwolletniej Lidii:

Mam bardzo przykre wspomnienia z porodu, córka została podduszona. (...) Robiliśmy badania genetyczne, żeby wykluczyć inną przyczynę jej niepełnosprawności. Pamiętam, że przez kilka lat czekaliśmy na ostateczną diagnozę. Długo nie dostawałam żadnego dodatku pielęgnacyjnego, bo nie miała rozpoznania. (...) Została tylko rehabilitacja. W Warszawie pierwsze o co zapytali męża to ile zarabia. Myślę, że teraz to byłoby inaczej (60/D).

¹³ Powikłanie ciąży wielopłodowych, wynikające z różnego stopnia zaburzeń hemodynamicznych inaczej **zespół przetoczenia krwi między płodami** (ang. *twin-to-twin transfusion syndrome, TTTS, fetofetal transfusion syndrome, FETS*). Występuje w około 10-15% ciąży bliźniaczych. Nazywany „zespołem podkradania“. Bliźnięta w tego typu ciąży dzielą wspólne łożysko, a z powodu nierównoważonego przepływu krwi jedno z bliźniąt przybiera rolę „biorcy“, a drugie „dawcy“. Nieleczony, postępujący zespół TTTS grozi wysokim ryzykiem powikłań, do których zalicza się: poronienia, zgon wewnątrzmaciczny jednego lub obu płodów oraz powikłania neurologiczne. Za skuteczne leczenie przyjmuje się laserowe zamknięcie połączeń naczyniowych i rozdzielanie układów krążenia u płodów (Świątkowska-Freund, Preis 2017).

W wypowiedziach rodziców wyraźnie zaznacza się fakt, że trauma i kryzys, których doświadczyli nadal tkwią w ich pamięci. Można przypuszczać, że ich skutki będą miały wpływ na wypełnianie zadań wychowania rodzicielskiego.

Pomoc psychologiczna

Pomimo upływu lat praktycznie każdy z rodziców potrafił bardzo dokładnie odtworzyć wszystkie sytuacje i przeżycia związane z narodzinami swojego niepełnosprawnego dziecka. W wielu przypadkach okazywało się, że rodzice nadal nie uporali się z traumą, jakiej doświadczyli. Tylko nieliczne matki otwarcie przyznawały się do depresji i specjalistycznego leczenia, a wśród nich wspomniana Pani Alina.

Były takie momenty, jak było ciężko, mąż był za granicą, mamę miałam chorą (umarła), teraz tata jest chory. Ja sobie nie poradziłam... Jak się urodzi takie dziecko to powinno być wsparcie psychologa, a nie było (26/I).

Inni rodzice w swoich wypowiedziach nie poruszali w sposób bezpośredni wątku wsparcia psychologicznego i jego potrzeby po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością. W rozmowach z kobietami zdarzało się, że czasem wymownie milczały, kiedy badaczka pytała jak poradziły sobie z trudnościami tamtego czasu.

Inne dzieci

Kolejnym z wątków, na który w temacie – *problemy psychologiczne* zwracali uwagę rodzice został nazwany „inne dzieci”. Dotyczył on głównie rozterek rodziców związanych z faktem świadomości zaniedbywania dzieci pełnosprawnych na korzyść dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice często już z perspektywy czasu mówili o *straconych dniach i latach, kiedy szukali lekarstwa na chorobę swojego dziecka*. Tak też było z rodzicami sześciolatniej Neli.

Na początku nie dopuszczaliśmy myśli, że tak będzie całe życie, myśleliśmy, że jej (córce) „przejdzie” (7/D).

Porównywali jej funkcjonowanie i rozwój z drugim z bliźniaczej ciąży, zdrowym dzieckiem. Często zostawiali tę drugą córkę pod opieką dziadków, wyjeżdżając do kolejnych lekarzy, specjalistów, znachorów i bioenergoterapeutów. Podobnie było też z innymi rodzicami, którzy dopiero teraz mówią jak dużo czasu stracili na „gonitwę terapeutyczną”, zamiast być razem.

Obecnie również trudna jest dla wielu rodziców relacja z drugim zdrowym dzieckiem. Wielokrotnie zwracali uwagę na fakt, że nie zajmowali się pozostałymi

dziećmi tak, jakby chcieli. Teraz widzą, że na wiele rzeczy jest za późno. Utracone relacje między rodzicami i pozostałymi dziećmi, pomiędzy dziećmi z niepełnosprawnością a ich pełnosprawnym rodzeństwem wielokrotnie, jak wynika z przekazu, trafiły osoby badane.

Pani Ewa, mama dwudziestoletniego Dawida, wspominała czas, kiedy chłopiec i jego dwójka rodzeństwa byli mali:

Moje dzieci szybko musiały dorosnąć. Nie mieliśmy tak, jak teraz. Teraz mamy mają dobrze, mają rehabilitację, wsparcie finansowe, piękny duży ośrodek na miejscu. (...) My mieliśmy gospodarstwo i obowiązki, nikt nam nie pomagał. (...) Dzieci musiały wszystko zrobić i same się nauczyć, i w domu porobić, i w polu. (...) (15/I).

Nie zawsze i nie wszystkie relacje pomiędzy rodzeństwem były negatywne. Zdarzało się też tak, że rodzice mówili o pozytywnych relacjach między rodzeństwem, miłości, wsparciu i pragnieniu przebywania razem. Wyrażali spokój o przyszłość niepełnosprawnego dziecka, które będzie mogło liczyć na pomoc brata lub siostry.

Wśród badanych rodziców znalazło się osiem rodzin, które wychowywały tylko jedno dziecko. Jedni świadomie decydowali o niepowiększaniu rodziny z powodu obciążenia genetycznego rokującego negatywnie, u drugich życie ułożyło się w taki sposób, że nie mieli możliwości mieć kolejnych dzieci. Pani Ania z żalem opowiadała:

Konrad urodził się zaraz po ślubie. To był szok. Miałam inne plany. (...) Robiliśmy badania genetyczne w całej rodzinie i tylko ja jestem obciążona. Moje siostry są zdrowe. Mają zdrowe dzieci (...) Długo nie mogłam się z tym pogodzić, że nie będę miała kolejnego dziecka (1/I).

Trzecią grupę stanowili rodzice, którzy świadomie zrezygnowali ze zrodzenia kolejnych dzieci, aby móc poświęcić się temu jednemu w pełni. Pan Włodzimierz, tata osiemnastoletniego Filipa, zapytany o inne dzieci z pełną powagą i bez zastanowienia odpowiedział:

Nie mamy kolejnych dzieci. Nie mamy na to czasu. Musimy go mieć dla Filipka (25/D).

Relacje małżeńskie

Kolejny z wątków tematu: problemów psychologicznych pojawiający się we wszystkich rozmowach prowadzonych z rodzicami dotyczył relacji panującej między nimi. W przeważającej części małżonkowie wskazywali na wzajemne wsparcie, pomoc i przyjęty podział ról. Jak zostało pokazane w charakterystyce badanej grupy,

w większości rozmów brały udział matki. Często wyrażały swoje obawy o trwałość małżeństwa, jak Pani Ewa:

Balam się, że Dawid może nas (małżeństwo) zniszczyć. (...) Ciężko było się pogodzić z tym, że nasz syn jest niepełnosprawny. Uratowały nas rozmowy. Dużo rozmawialiśmy (15/I).

Pani Alina po narodzinach córki i diagnozie jej dziecka załamała się.

Gdyby nie mąż to bym oddała dziecko, a teraz nie wyobrażam sobie, żeby jej z nami nie było (26/I).

Matki mówiły o trudnych relacjach między małżonkami. Cieszyły się z faktu, że są razem, a mężowie je wspierają. Nikt otwarcie nie poruszał kwestii intymnych. Z uwagi na jednorazowy kontakt autorka również nie czuła się kompetentna i nie zakładała, by bezpośrednio pytać o ten składnik relacji małżeńskich. Jedna z matek wspomniała tylko:

Ucierpiała relacja z mężem, każdy teraz śpi z innym dzieckiem (3/I).

W dziesięciu przypadkach oboje rodziców wspólnie opowiadało o problemach wychowania rodzicielskiego. Wyraźnie widać było w tych relacjach współpracę i wzajemne wsparcie. Rodzice byli zgodni i na przemian opowiadali o swoim życiu. *Bycie ze sobą i rozmowę między małżonkami* wskazywali jako przepis na porozumienie.

Pani Joanna i Pan Piotr mówili o tym, że nauczyli się inaczej żyć, mogą na sobie polegać i mają w sobie siłę, ponieważ dużo razem przeszli.

Jesteśmy ze sobą i za sobą [...] to jest klucz do sukcesu (ojciec). Dialog opiera się o określenie „MY” a nie „JA” (matka) (7/D).

W przypadku trzech rodzin autorka miała okazję prowadzić rozmowę z samymi ojcami. O ile najpełniejszą relację można było uzyskać podczas spotkania z obojgiem rodziców, o tyle fakt prowadzenia rozmowy tylko z ojcem dziecka z głęboką niepełnosprawnością wydawał się ciekawszy i pozwalający poznać badacze całkiem nową i odmienną perspektywę. Panowie uczestniczący w badaniach to ojcowie, którzy zrezygnowali z pracy zawodowej i przejęli obowiązki zajmowania się domem i dzieckiem z niepełnosprawnością, pozwalając tym samym na pracę zawodową swoim żonom. W jednym przypadku małżonkowie, z uwagi na specyfikę pracy, zamieniali się rolami co kilka miesięcy.

Pan Stanisław, tata siedmioletniego Jakuba, który pracuje sezonowo mówił tak:

Zmieniamy się z żoną. Teraz ona pojechała z siostrą do Włoch po towar do sklepu. Na tydzień wyjechała. Niech sobie odpocznie z siostrą pobejdzie, zapomni

na chwilę o domu i obowiązkach. Jak ja jestem za granicą to ona sama wszystko ogarnia (42/I).

Pan Henryk, który również opiekuje się synem mało mówił o żonie. Ze względu na wiek ich relacje, jak sam powiedział, *rozeszły się.*

Ona woli ciszę i spokój, seriale polskie, ja muzykę, ludzi i nowinki internetowe (16/D).

Strategie radzenia sobie ze stresem rodzicielskim

W wątku *strategii radzenia sobie rodziców ze stresem*, mieszczą się trzy najczęściej wymieniane szczegółowe sposoby niwelowania stresu (w badaniach własnych nazwane szczegółowymi wątkami), jeden to *czas dla siebie*, drugi to *odpoczynek* a trzeci to *wiara* (religijność) rodziców.

Czas dla siebie był jednym z wątków, na które wskazywali rodzice.

Na początku nie robiłam dla siebie nic tylko stawiałam na uszach, żeby wszystko dograć. Dużo czasu zajęło mi, ale wreszcie zrozumiałam, że tak się nie da i że trzeba odpuścić. Teraz tak się zorganizowałam z obowiązkami, że dla każdego mam czas i dla siebie też, zapisałam się na siłownię (3/I).

Mamy, szczególnie te, które miały starsze dzieci, na różne sposoby próbowały organizować sobie czas. Ćwiczyły, spotykały się z koleżankami, chodziły do fryzjera. Jedna z mam przyznała się, że obawiała się spotkania z autorką i oceny z jej strony, ponieważ *farbuje włosy na rudo, nosi makijaż i ma pomalowane paznokcie (16/I).*

My nie jesteśmy takie, jak zwykle mamy dzieci niepełnosprawnych z naszego ośrodka.

Pani Konstancja mówiła o przekonaniu ludzi, że matka dziecka z niepełnosprawnością ma być *cierpiętnicą.*

(...) że dzieci chore mają to powinny się w domu zamknąć i beczeć (18/I).

Rodzice czasem chwalili się tym, co udaje się im robić dla siebie, jak pani Grażyna, pracująca zawodowo matka mieszkająca w aglomeracji miejskiej.

Tak organizujemy sobie czas, żeby każdy miał go trochę na swoje zainteresowania. Ja dwa razy w tygodniu mam próby chóru, mąż chodzi na hiszpański (45/I).

Odpoczynek to *strategia radzenia sobie ze stresem* (wątek), która płynnie łączy się z wcześniej opisanym czasem wolnym, który rodzice mogliby przeznaczyć dla siebie.

Nie wszyscy jednak rozmówcy wskazywali na tę kwestię jako jeden z problemów wychowania rodzicielskiego. W większości to matki, które nie pracowały i cały swój czas poświęcały małym jeszcze dzieciom, mówiły o potrzebie psychicznego odpoczynku.

Bycie w ciągłej gotowości, czuwanie w dzień i w nocy, wstawanie do dziecka co kilka godzin, żeby je poprawić, zmienić pozycję czy podać leki wiele razy były podkreślane jako czynności, które wyczerpywały nie tyle fizycznie, co psychicznie rodziców. Często nadmiar piętrzących się obowiązków doprowadzał rodziców do łez.

Pamiętam jak na początku chciałam wszystko zrobić. Jak płakałam ze zmęczenia, bo uważałam że muszę wyprać, posprzątać, upiec, węgiel nanieść, zapalić w piecu. Nie siadałam wieczorem z mężem, tylko chciałam mieć wszystko pod kontrolą (1/I).

Wiara rodziców (strategia radzenia sobie ze stresem)

Badani rodzice mało mówili o swojej wierze, rzadko odnosili się do tego wymiaru własnego życia. W nielicznych wypowiedziach opowiadali raczej o swoich bliskich niż o sobie. Pani Anna dostrzegła, że wiara jej męża jest dla niego sposobem radzenia sobie ze stresem. Uczestnictwo w nabożeństwach i kontakty z duchownymi pozwalały jej mężowi przetrwać trudny czas pogodzenia się z niepełnosprawnością syna i własną (od kilku lat jeździ na wózku inwalidzkim).

Mąż bardzo się nawrócił, odkrył po co jest to jego cierpienie (1/I).

Czasem rodzice wskazywali na wspólnoty religijne, jako miejsca wyciszenia i wsparcia.

Mamy tam dużo przyjaciół. Śpiew (gospel) pozwala mi na chwilę zapomnieć o wszystkich zmartwieniach. (...) Ci ludzie są nam bliscy (14/D).

Dostęp do informacji

Brak wiedzy na temat dziecka, jego diagnozy, zaburzeń i możliwości często trapił rodziców.

Chodziliśmy do ordynatora, pytaliśmy. Ciągłe nas odsyłano (7/D).

Poszukiwania placówek i lekarzy, brak wiedzy dotyczącej dziecka to częste wątki wskazywane przez rodziców.

Dawniej nie było tak jak teraz. Nie było Internetu, ani komórek. Nic nie wiedzieliśmy. Szukałam informacji u ludzi. Pytałam w ośrodku [Miejski Ośrodek

Pomocy Społecznej], *ale oni nic nie wiedzieli. Jedna mama takiego chłopca co leżał z moim Wojtkiem w szpitalu mi powiedziała gdzie iść* (50/D).

Rodzice wielokrotnie wskazywali na uczucia bezradności i niemocy w związku z trudną sytuacją. Wspominali pobyty w szpitalach, brak informacji o stanie dziecka. Wskazywali na brak rozmowy specjalistów z nimi.

Straciłam zaufanie do lekarzy (3/I).

Trudne przeżycia emocjonalne łączyły się z dodatkowym stresem, jaki powodował brak wiedzy i dostępu do informacji. Z perspektywy czasu problem ten w ocenie rodziców nie tracił na sile.

Kolejną równie obszerną i często poruszonymi kwestiami w rozmowach są te zaliczone do *społecznych* tematów: problemów wychowania rodzicielskiego. Wyłonione w tym obszarze wątki dotyczyły zarówno rodziców, dzieci, jak również całej rodziny. Składają się na nie: kontakty rówieśnicze dziecka, wsparcie społeczne, kontakty społeczne i poczucie stygmatyzacji, rodzina oraz wyjazdy związane z mobilnością rodziny.

Kontakty rówieśnicze dziecka

Wątek ten nie był często podejmowanym. Rodzice unikali (co mogło być zupełnie nieświadome) mówienia o kontaktach rówieśniczych swojego dziecka, natomiast dokonywali porównywania swojego dziecka z rówieśnikami.

Na początku nie mogłam patrzeć na inne dzieci. Moja koleżanka miała córkę w tym samym wieku co Kamil. Długo nie mogłam spokojnie patrzeć, jak bawi się na placu zabaw. Nie chodziłam z nim nigdzie, bo potem musiałam to odchorować (17/D).

W jednym przypadku rodzice opowiedzieli o bardzo pozytywnej praktyce ze strony macierzystej szkoły dziecka. Szkoła od początku okresu edukacyjnego ich córki zadbała o zapewnienie i podtrzymywanie kontaktów z nią, pomimo edukacji poza miejscem zamieszkania w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym.

Zawsze o nas pamiętali. Zapraszali nas na zajęcia, zabawy i mikołajki. Dzieci z klasy Ewelinki przychodziły do nas do domu w odwiedziny. (...) Razem przystępowali do Pierwszej Komunii. (...) Teraz rzadziej przychodzą i jest ich mniej. Dorośli i porozeżdżali się na studia, ale zawsze ktoś ze szkoły przychodzi na święta (26/I).

Wsparcie społeczne

Kwestia wsparcia społecznego poruszana była przez wszystkich badanych rodziców. Wskazywali oni na pomoc ze strony najbliższych: współmałżonka, własnych rodziców, teściów oraz rodzeństwa. Z uwagi na wiek rodzice często mogli też liczyć na wsparcie ze strony dorosłych dzieci. Pani Anna, matka siedmiorga dorosłych dzieci podkreślała ogromną rolę własnych dzieci w zajmowaniu się niepełnosprawnym bratem.

My wszyscy możemy na siebie liczyć. Nikt mi tak nie pomaga jak mąż i własne dzieci (13/D).

Badani rodzice często mówili o bliskich: kuzynostwie, przyjaciółach i znajomych. Nie zawsze matki mogą liczyć na pomoc ze strony rodziny. Czasem, jak w przypadku pani Aldony, jest to inna matka dziecka z niepełnosprawnością. Pani Aldona poznała swoją obecną przyjaciółkę w poczekalni do specjalisty.

Nasze dzieci są w podobnym wieku. Zgadaliśmy się czekając na korytarzy na wczesnym [wspomaganiu rozwoju dziecka]. Potem okazało się, że mieszkamy blisko siebie i tak się to potoczyło. (...) Mój mąż nie jest zadowolony z tej przyjaźni, ale ja się cieszę. (...) My jesteśmy „równe” takie wiejskie dziewczyny i trzymamy się razem (19/I).

W przypadku pani Krystyny i Jej męża, pana Artema, to sytuacja przeprowadzki tej rodziny do innego kraju miała wpływ na określenie osób, na których wsparcie mogli liczyć.

Zawsze możemy liczyć na pomoc rodziny, niestety teraz ona jest bardzo daleko. Często odwiedzają na różni ludzie. Są to nasi przyjaciele, których poznaliśmy w różnych miejscach. (...) Najbardziej cenię sobie wsparcie naszej grupy modlitewnej (14/D).

Wielu rodziców, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania przywoływało, jako przykład osób wspierających, nauczycieli i specjalistów. Jedną z nich była pani Basia, fizjoterapeutka, która sama skontaktowała się z badaczką, gdy dowiedziała się o realizowanym projekcie. Pani Barbara znała wiele rodzin wychowujących dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Każda z nich, którą poznała badaczka osobiście, życzliwie wypowiadała się o rehabilitantce ich dziecka.

Pani Basia to taki nasz Anioł. Zawsze nam pomaga. Można na nią liczyć (16/D).

Równie często, jak wskazywane przez rodziny swoich bliskich jako osoby wspierające, zwracano uwagę na brak wsparcia ze strony instytucjonalnej. Ośrodki

pomocy społecznej wymieniano na pierwszym miejscu, jako te, które nie realizują zadań wspierających rodziny z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością.

Kontakty społeczne i poczucie stygmatyzacji

Rodzice wielokrotnie zwracali uwagę na trudność w relacjach z innymi ludźmi po przyjsciu na świat ich niepełnosprawnego dziecka.

Jedna z trudniejszych rzeczy: pokazać się swoim ludziom na wsi (1/I).

Wielu z badanych rodziców mieszkało lub pochodziło ze wsi. Fakt ten miał ogromny wpływ na relacje rodziny ze społeczeństwem lokalnym, w którym wszyscy się znali. Walka, jaką niejednokrotnie rodzice musieli stoczyć ze sobą i z innymi ludźmi, aby móc funkcjonować w określonej społeczności i żyć spokojnie były częstym wątkiem poruszonym w rozmowach.

(...) żeby ludzie zobaczyli, napatrzyli się taki teatr sobie zrobiłam, napatrzyli się na nas do bólu i potem miałam spokój. Kamień mi z serca spadł i teraz spokojnie mogę iść na wieś. To bardzo dużo mnie kosztowało, ale teraz już nie ma problemu. Nagle ludzie nas zobaczyli, nie mieli problemu powiedzieć nam dzień dobry (1/I).

Pani Dorota, matka dorosłej Katarzyna z zespołem Dandy-Walkera twierdziła:

Dwadzieścia pięć lat temu z dzieci niepełnosprawnych się śmiano. (5/D)

Stwierdziła, że:

Ludzie uważają, że fakt posiadania niepełnosprawnego dziecka, to rodzic też jest upośledzony – a tak nie jest (5/D).

Na niechęć ze strony sąsiadów i znajomych wskazywał między innymi pan Zbigniew, ojciec siedemnastoletniej Barbary z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Ludzie się odsunęli. Dawniej dom zawsze był pełny. Żona miała dużo koleżanek, codziennie jakaś przychodziła. Teraz nie ma nikogo (26/I).

W rozmowach można było również odnaleźć pozytywne przykłady kontaktów ze środowiskiem życia rodziców. Duża część z nich wskazywała na udaną współpracę i pomoc. Rodzice chętnie pomagali innym rodzinom z dziećmi z niepełnosprawnością, będącym na początku „nowej” drogi życiowej. Wykazywali chęć pomagania i dzielenia się wiedzą. Opowiadali o promowaniu w środowisku placówek specjalnych, do których uczęszczały ich dzieci, organizowaniu festynów, zbiórek pieniędzy oraz różnego rodzaju występów, jak choćby „Jasełka” wystawiane dla szerokiego grona odbiorców, a nie tylko tych związanych bezpośrednio z niepełnosprawnymi.

Rodzice podczas spotkania z badaczką chętnie dzielili się wiedzą z zakresu pomocy, gdzie jej szukać, jak coś załatwić, skąd pozyskiwać pieniądze. Chętnie podawali nazwiska i adresy.

Rodzina

Bardzo ważny wątek, należący do tematów – *problemów społecznych* wychowania, który wielokrotnie był podnoszony w rozmowie z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością dotyczył rodziny. Reakcja na przyjście na świat niepełnosprawnego dziecka, relacje rodzinne, pomoc ze strony bliskich oraz kontakt lub przeciwnie – jego brak były najczęstszymi treściami wypowiedzi rodziców. Równocześnie były to pozytywne głosy wskazujące na odczuwaną akceptację, utrzymywany kontakt i świadomość wsparcia ze strony bliskich. Wszyscy badani potwierdzali przekonanie, że w rodzinie tkwi siła, dzięki której można przezwyciężyć trudności.

W większości przypadków badanie osoby mówiły o pomocy ze strony własnych rodziców. Relacje z rodzicami pochodzenia nie zawsze jednak układają się dobrze. Niektórzy badani mówili o trudnych sytuacjach spowodowanych brakiem lub niepełną akceptacją dziecka przez ich rodziców czy różnicą w poglądach na temat wychowania. Pani Dorota, kobieta po wypadku komunikacyjnym w ciąży, bardzo chwaliła otrzymywaną pomoc ze strony własnych rodziców, którzy zaoferowali jej opiekę nad synem.

Rodzice bardzo mi pomogli. Dzięki nim mogę pracować. To oni zajmują się Kamilem w tygodniu. My jesteśmy z nim w weekendy. Dlatego jak jestem u mamy w domu to staram się nie odzywać (17/D).

Pani Katarzyna, która z aglomeracji miejskiej przeprowadziła się na wieś, do domu rodzinnego męża, również mówiła o trudnościach wspólnego życia rodziny wielopokoleniowej. Pomimo faktu, że trudno było jej pogodzić swoje przekonania ze zdaniem teściów, ostatecznie podsumowała swoją wypowiedź:

Najważniejsze jest to, że kochają moje dziecko (3/I).

Wyjazdy – mobilność

Możliwość przemieszczania się i zmiany miejsca jest dla badanych osób bardzo ważnym elementem życia. Wyjazdy na wakacje, ferie zimowe czy turnusy rehabilitacyjne w opinii rodziców pozwalają odpocząć i nabrać sił. Nie wszyscy jednak

podzielają to przekonanie. Część z rodzin otwarcie zaznaczała, że nie wyjeżdża, nie z powodów ekonomicznych, ale organizacyjnych.

Taki wyjazd, to dla nas wyprawa. Trzeba wszystko ze sobą zabrać. Wolę w domu spokojnie posiedzieć, w ogrodzie na ławeczce (35/I).

Wielokrotnie rodzice starszych dzieci zwracali uwagę na coraz większe trudności wiążące się z wyjazdem, takie jak konieczność posiadania przystosowanego samochodu, odpowiedniego fotelika samochodowego, ilości bagażu konieczne do zabrania oraz sprzętu koniecznego do funkcjonowania dziecka (ssaki, butle tlenowe, miksery).

Odwiedziny w rodzinie i spotkania u znajomych to najczęstsze wyjścia organizowane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Zwykły spacer po okolicy czy wyjście po sprawunki często były określane mianem trudnych. Rodzice opisywali swoje starania, aby ich dzieci miały kontakt ze środowiskiem.

Coraz ciężiej jest pchać ten wózek. Te wózki dla dorosłych są strasznie ciężkie i nieporęczne, a tu schody na wejściu, chodnika nie ma (...) (12/D).

Kilka rodzin nie poddając się przeciwnościom stara się regularnie wyjeżdżać. Dobrym przykładem jest rodzina szesnastoletniej Magdaleny z mózgowym porażeniem dziecięcym, której mama co rok zabiera ją na wakacje do Chorwacji.

Wakacje za granica to nic strasznego, tam przynajmniej jest pewna pogoda. Madzia może siedzieć w wodzie cały dzień. (...) owszem dawniej było łatwiej, bo mniej rzeczy się brało, ale to nie problem (46/I).

Mobilność rodziców ukazywana była również z perspektywy ich własnych potrzeb. Niektórym udawało się z pomocą rodziny organizować wspólne kilkudniowe wyjazdy, a nawet zagraniczne wakacje. Pani Ania i pan Przemek opowiadając o zdjęciach z odległych krajów wiszących na ścianie w ich salonie powiedzieli:

Szczęśliwi rodzice, to szczęśliwe dziecko. My też potrzebujemy odpoczynku. Fakt posiadania niepełnosprawnego dziecka nie znaczy, że jego rodzice mają się zamknąć w domu (40/I).

Trzecim z tematów: problemów wychowania rodzicielskiego według określonej na podstawie analizy nagrań kolejności były *problemy opiekuńczo-wychowawcze*. Autorka zaliczyła do nich aż sześć wątków, w tym: pomoc w opiece, opiekę nad dzieckiem, przemieszczanie się dziecka, sprawność komunikacyjną dziecka, organizację dnia dziecka i rodziny oraz zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze.

Pomoc w opiece

Praktycznie każdy z rodziców potrzebuje pomocy w opiece nad dziećmi, nie tylko nad tymi z niepełnosprawnością. Dobrze jest, jeżeli trud i czas, którego wymagają dzieci, można rozdzielić na większą liczbę osób. Nie wszyscy jednak rodzice otwarcie wskazywali na potrzebę pomocy w tej kwestii. Można przypuszczać, że wpływ na to miały dwa czynniki: pierwszy to duma, jaką dostrzeżono u rodziców dzieci z każdą niepełnosprawnością, drugi to czas, dzięki któremu badane osoby nauczyły się radzić sobie ze swoimi obowiązkami i tak je poukładały, że nie potrzebują już w tym względzie wsparcia pomocników. W pozostałych przypadkach, nadal licznych, rodzice zaznaczali potrzebę otrzymywania pomocy w opiece nad dziećmi.

Pani Dorota, korzystająca z różnych form wsparcia instytucjonalnego oraz pomocy swoich rodziców z radością w głosie mówiła o pracownicy opieki społecznej, która codziennie przychodzi do jej domu, aby przez kilka godzin zająć się jej córką. Kobieta jest po wypadku i w dokumentacji ma orzeczoną całkowitą niezdolność do pracy.

Gdybym wiedziała wcześniej, że jak będę po takim wypadku, to przyślą mi kogoś do pomocy, to już dawno dałabym sobie wyciąć tą śledzionę [śmiech] (7/D).

Rodzice często zwracali uwagę na potrzebę tworzenia placówek, gdzie mogliby zostawić dziecko na parę godzin w ciągu dnia lub kilka dni zależnie od potrzeby. Jedną z takich matek była pani Władysława, matka dwójki dzieci, której mąż nie pomaga w wychowaniu dzieci z powodu problemu z alkoholem.

Chciałabym, żeby była taka możliwość zostawienia dziecka na dwa dni w placówce, żeby nie być zależnym od rodziny (35/I).

Pani Krystyna, matka dziewięciorga dzieci, w tym jedenastoletniego Daniela z mózgowym porażeniem dziecięcym, a obecnie już babcia, opowiadała, jak chcąc pójść na wesele córki, poprosiła o pomoc nauczycielkę, która prowadziła z jej dzieckiem zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze.

Dobrze się znamy z panią Anią (pedagog specjalny) już kiedyś prosiłam ją o pomoc. (...) Ona bez problemu się zgodziła przyjść na noc do pilnowania Daniela. Kto inny to by się bał. Jak nie masz kontaktu z takim dzieckiem to ludzie się boją (20/D).

Opieka nad dzieckiem

To bardzo obszerny wątek, który rodzice podejmowali w większości, gdy zostali poproszeni o opisanie swojego stałego rytmu dnia. Z uwagi na fakt, że badane dzieci

były w wieku od piątego roku życia, ich rodzice już z perspektywy czasu mogły mówić o zdobywaniu umiejętności związanych z opieką nad dzieckiem. Często wskazywali na brak instruktora już w szpitalu, po narodzinach.

Dali mi go takiego malutkiego i kazali zabrać do domu. Zupełnie nie wiedziałam jak mam się nim zajmować. Wszystkiego nauczyliśmy się z mężem sami (57/D).

Rodzice opowiadali o pielęgnacji, myciu, karmieniu. Codzienne rytuały wypracowane latami wywoływały uśmiech na twarzach opowiadających. Rodzice starali się dzielić obowiązki pomiędzy sobą. Kąpiele przeważnie odbywały się z rodzicem tej samej płci. Nawet w sytuacjach, gdy córki były duże i ciężkie i wymagały ogromnej siły fizycznej matki starały się dbać o ich intymność.

To jest dorosła kobieta. Nie powinna być myta przez swojego ojca (4/D).

Mówiąc o karmieniu, rodzice zwracali również uwagę na to, co podają swoim dzieciom. Pan Włodzimierz, zajmujący się synem powiedział:

Codziennie gotuję Filipkowi warzywa i mięso i miksuję do podania. Jestem przeciwny sztucznemu żywieniu. Wolę zapłacić za wymianę PEGa niż zgodzić się na podawanie tego czegoś (25/D).

Rodzice długo wymieniali swoje zadania wykonywane względem dzieci. Pani Alina, matka opiekująca się siedemnastoletnią córką tak podsumowała swoje obowiązki:

Dziecko (z niepełnosprawnością, to dziecko) na całe życie (26/I).

Kuba chodzi, jest duży, bardzo silny, agresywny, ale w powolny sposób, jak wielkie małe dziecko (38/I).

Nie każdy jednak rodzic określał własne obowiązki i zadania. W kilku nielicznych przypadkach matki z innej perspektywy mówiły o zajmowaniu się swoimi dziećmi. Jedną z nich była pani Beata, matka trójki dzieci – ośmioletnich bliźniaczek, z których jedna urodziła się z niepełnosprawnością oraz trzyletniego chłopczyka. W jej przekonaniu:

(...) trzeba pozwolić, aby inni ludzie mogli się wykazać (24/D).

Kobieta ta, początkowo negatywnie nastawiona do badaczki, krytykowała przedstawione jej ankiety i pytania. Dla komfortu rozmowy pozwoliła dzieciom oglądać bajki na komputerze, jeść, bawić się czym chcą i biegać w piżamie do południa. Chętnie opowiadała o pomocy, jaką uzyskała z hospicjum, do którego należała córka. Była to dodatkowa pomoc, wyjazdy i zajęcia, z których chętnie korzystała wspólnie z pełnosprawnymi dziećmi. Niechętnie natomiast mówiła o tym, jak wygląda jej zwykły

dzień. Z karmieniem córki czekała na panią z MOPSu, która codziennie do nich przychodziła.

Należy otaczać się takimi ludźmi, którzy będą umieli zająć się moim dzieckiem. Taki ktoś nie może się bać wytrzeć jej śliny (24/D).

Przemieszczanie się dziecka

Dużo uwagi poświęcali rodzice sprzętom takim jak wózki, foteliki samochodowe, konieczność dostosowania samochodów, łuski ortopedyczne i ortezy na nogi czy specjalistyczny kombinezon podtrzymujący sylwetkę w pionie. Pytali o nowinki techniczne i prosili o pomoc w wyborze odpowiedniego do wieku i schorzenia wózka.

Zdarzało się, jak w przypadku pani Teresy, matki osiemnastoletniego Kuby z zespołem Westa, że rodzice woleliby, żeby ich dziecko nie przemieszczało się, z uwagi na zagrożenia.

Musimy zamykać dom na klucz. Nie można go zostawić w zasięgu Kuby, bo wyjdzie. Kiedyś wyszłam do łazienki, a kiedy wróciłam Kuby nie było. Wyszedł z domu bez butów. Sąsiadka złapała go na krzyżówce (38/I).

Sprawność komunikacyjna dziecka

Rodzice szczególnie dzieci z grupy wiekowej 5-8 lat, czyli najmłodszych wśród badanych rodzin, dużo mówili o sposobach komunikowania się z dzieckiem. Wielu dopytywało o najnowsze rozwiązania w zakresie komunikacji alternatywnej. Często wyrażali nadzieję co do rozwoju u ich dziecka tej właśnie umiejętności. Opowiadali też o początkach, jak rodzice sześciolatniej Neli, która długo nie odwzajemniała komunikatów.

Pamiętam, jak patrzyliśmy na nią [córkę] leżała tak miesiącami i nic się nie działo, ćwiczyliśmy, mówiliśmy, pokazywaliśmy zabawki, (...) aż jednego dnia uśmiechnęła się. To był nasz pierwszy sukces. Inni rodzice czekają na pierwsze słowa, kroki, a my cieszyliśmy się z pierwszego uśmiechu. Nigdy nie zapomnę tego dnia (7/D).

Zdecydowana większość zaznaczała, że chciałyby rozumieć jak najwięcej. Szczególnie trudno rodzicom było odczytywać sygnały związane z bólem i te przysparzały im najwięcej zmartwień.

Tak normalnie to wiem co chce, ale jak płacze i widzę, że coś ją boli to, nie wiem co robić. Chciałabym, żeby mogła powiedzieć, ale nie potrafi. To jest dla mnie najtrudniejsze (53/I).

Rodzice dzieci starszych, rzadko poruszali wątek sprawności komunikacyjnej dziecka. Raczej wskazywali na sposoby komunikacji i rozumienie podstawowych komunikatów płynących od dzieci. Lata praktyki pozwoliły im nauczyć się odczytywania gestów, uśmiechów, dźwięków i krzyków swoich podopiecznych do perfekcji. Na podstawie oddechu dziecka potrafili określić jego stan emocjonalny, samopoczucie oraz potrzeby.

Organizacja dnia dziecka i rodziny

Wątek dotyczący *problemów opiekuńczo-wychowawczych* pokazał doskonałe umiejętności organizacyjne rodziców, zajmujących się dziećmi z głęboką niepełnosprawnością. Każdy dzień był u nich dokładnie zaplanowany. Rodzice opisywali wspólnie spędzany czas, organizowane zajęcia. Wśród dzieci młodszych częściej rodzice mówili o wspólnych wyjściach z domu, spacerach i przebywaniu na świeżym powietrzu. Opisywali wykonywane ćwiczenia i zabawy. Rodzice starszych dzieci z niepełnosprawnością mówili o pozostawianiu ich samych, dawaniu możliwości oglądania telewizji czy tabletu, słuchania muzyki w osobnym pokoju.

Każda z nas ma chwile dla siebie. Ja mogę sobie wtedy poleżeć, a Gosia posiedzieć i posłuchać muzyki (47/I).

Jedni rodzice mówili o swojej konsekwencji i rytuałach, jak pani Dorota, matka pracująca zawodowo, która w tygodniu odwiedza syna mieszkającego u dziadków.

Codziennie po pracy jestem u rodziców i tam spędzam czas z synem, bawię się z nim i ćwiczę, a potem wracam do swojego mieszkania (17/D).

Inni, jak pani Teresa, matka agresywnego w stosunku do niej syna, przyznała:

Dla świętego spokoju często rodzina robi to co Kuba chce – jeździć autem bez celu w nowe miejsca i szybko (38/I).

Rodzice żyjący w schemacie dla komfortu i bezpieczeństwa swoich dzieci czasem tylko sygnalizowali potrzebę zmiany. W nielicznych przypadkach rodzicom udawało się, dzięki pomocy bliskich, na chwilę zmienić rytm dnia i wyjść z domu do kina lub teatru.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze

Ostatnim z wyłonionych wątków w temacie *problemów opiekuńczo-wychowawczych* jest wątek związany z realizacją zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dzieci z głęboką niepełnosprawnością. Nie wszyscy rodzice w swoich wypowiedziach poruszali ten wątek. Częściej jednak pojawiał się w wypowiedziach matek, których dzieci realizowały zajęcia w miejscu zamieszkania.

Pani Dorota, mieszkająca w aglomeracji miejskiej, przyznała:

Bardzo zależy mi na rewalidacji syna. Nie mogłabym oddać go do jakiejś placówki. Wybraliśmy taką formę dla dobra i wygody Kamila oraz mojej, żebym nie musiała go wozić. Tu na miejscu przychodzą do nas panie. Wszystko mam pod kontrolą. Widzę jak ćwiczą i co robią, a potem sama mogę z nim to robić jeszcze raz (17/D).

Podobnie swoją decyzję o realizacji zajęć córki w miejscu zamieszkania tłumaczyła pani Marzena, której dwunastoletnia córka z Syndromem Cornelia-Delange, w ocenie autorki, bez przeszkód mogłaby poradzić sobie w placówce.

Tak jest nam wygodnie. Ona mi nie przeszkadza, jest coraz bardziej samodzielna (36/D).

Część rodziców, których dzieci uczęszczały na zajęcia grupowe do placówek specjalnych chętnie mówili o swoim zadowoleniu z tej współpracy. Podkreślali wartość i znaczenie, jakie miały dla nich zajęcia prowadzone poza miejscem zamieszkania, dając im możliwość podjęcia pracy, poświęcenia czasu pozostałym dzieciom czy znalezienie wolnej chwili dla siebie w ciągu dnia.

Temat: *problemów ekonomicznych* to kolejny z obszernych zagadnień często podejmowany przez rodziców, głównie w związku z wątkami takimi jak praca zawodowa rodziców oraz biurokracyzm w systemie pomocy. Rzadziej badane osoby mówiły o wątku związanym z finansami rodziny.

Praca zawodowa rodziców

Wśród badanych byli rodzice pracujący i niepracujący. Grupę drugą stanowiły głównie kobiety, które nigdy nie podjęły pracy zawodowej by móc zajmować się domem i wychowaniem dzieci oraz takie, które zrezygnowały z pracy po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością.

Dodatkowo wśród rodziców niepracujących można wyróżnić tych, którzy ze względu na wiek przeszli już na emeryturę lub ze względu na stan zdrowia,

są rencistami. Nieliczni rodzice przebywali na zasiłku opiekuńczym. Najmniej liczną grupę stanowili niepracujący ojcowie, którzy zrezygnowali z pracy zawodowej na korzyść swoich współmałżonek.

Niepracujące kobiety w większości przypadków wyrażały chęć podjęcia pracy zawodowej. Te, które godziły pracę z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wydały się bardzo zorganizowane i podkreślały, że mogą liczyć na pomoc bliskich. Pani Marta, matka szesnastoletniej Hani mieszkająca w aglomeracji miejskiej, pracująca na pełny etat w korporacji powiedziała:

Trzeba zaufać placówkom i oddać dzieci na zajęcia, żeby móc żyć normalnie (11/I).

Normalność życia, którą daje praca zawodowa wskazywana była również przez panią Grażynę, fizyka medycznego, pracującą w jednym z oddziałów krakowskiego Szpitala Uniwersyteckiego.

Razem z mężem pracujemy. Dzielimy się obowiązkami i radzimy sobie. Rano zawożę Ignacego do szkoły. Jak jest ładna pogoda to jadę rowerem, potem szybko do pracy omijam korki. (...) Lubię swoją pracę, ona pozwala mi się oderwać od codzienności (45/I).

Nie każdy z pracujących rodziców podzielał entuzjazm pani Grażyny. Jedna z matek, która wróciła do pracy zawodowej by nie stracić uprawnień do wykonywania zawodu: (powiedziała)

Jestem farmaceutką. W moim zawodzie, jeżeli nie będę pracowała dłużej niż pięć lat to potem nie mam po co wracać. Żeby nie straciła uprawnień wszyscy się zmobilizowaliśmy (...) pomagają dziadkowie, zmieniamy się w domu, żeby mogła pracować, ale wcale nie jestem zadowolona. Wolałabym być w domu z Leszkiem (10/D).

Podobne uczucia towarzyszyły panu Piotrowi, pracującemu jako budowlaniec.

Kiedy się urodziły (córki) zrezygnowałem z pracy i przez dziewięć miesięcy byłem w domu. (...) Ciężko było wrócić do pracy i zostawić dziewczyny. (...) Teraz nie ma mnie od rana do wieczora. (...) Szczerze przyznaję się pracodawcy, że mam niepełnosprawne dziecko i że może mi coś wypaść (7/D) .

Finanse rodziny

To wątek nie zawsze podejmowany przez osoby badane. Część rodziców unikała go świadomie, niektórzy nie wskazywali zupełnie na braki finansowe.

Wśród składników opisywanego wątku rodzice podawali konieczność płacenia za rehabilitację, sprzęt, wyjazdy, leczenie oraz wysokie koszty utrzymania. Jak się okazuje, wielu z nich korzysta z pomocy różnych fundacji, zbierając głównie 1% z podatku na sprzęt i rehabilitację dla swoich dzieci.

Co roku zbieramy pieniądze. Żona chodzi i roznosi ulotki po firmach. Mama też nam pomaga. (...) Bardzo pomagają nam te pieniądze, bo leki które podajemy są bardzo drogie (40/I).

Rodzice nie mieli oporów w podawaniu adresów kontaktowych, chętnie dzielili się wiedzą o fundacjach i sposobach pozyskiwania dodatkowych funduszy. W kilku rozmowach rodzice mówili o pomocy materialnej, jaką otrzymywali oraz o trudnościach związanych z prawnymi przesłankami wsparcia finansowego. Część z nich zwracała uwagę na potrzebę zabezpieczenia materialnego dla swojego dziecka na wypadek ich niezdolności do pracy.

Biurokracyzm w systemie pomocy

W temacie *problemy ekonomiczne* część z rodziców wskazywała na wątek związany z koniecznością wypełniania ogromnej ilości dokumentów, starając się o jakiegokolwiek wsparcie finansowe. Rodzice często skarżyli się na trudności, jakich przysparza im konieczność wypełniania różnych pism, podań i druków.

Częste wizyty na komisjach orzekających o stopniu niepełnosprawności i związane z nimi przygotowania złościły wielu rodziców.

Jakby myśleli, że moje dziecko nagle cudownie ozdrowieje... (57/D).

W kilku przypadkach rodzice poruszyli bardzo ważną kwestię wiążącą się z prawami dziecka. Dotyczyła ona ubezwłasnowolnienia*. Dylemat przejęcia pełnej opieki nad dorosłym w świetle prawa dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością dotykał głównie rodziców, którzy podjęli tę decyzję lub zbliżali się do czasu kiedy, będą musieli ją podjąć. Nie każdy jednak uważał, że jest to dobry pomysł.

Wielokrotnie poruszano kwestie związane z koniecznością wypełniania ogromnych ilości dokumentów, starając się o pomoc finansową.

Chcąc dostać coś od państwa trzeba się bardzo napracować. Wypełnianie stert papierów i chodzenie do MOPSu to coś okropnego (...) chcąc coś załatwić tygodniami

* Warto w tym miejscu wskazać czytelnikowi artykuł B. Cytowskiej (2011), który szczegółowo opisuje zagadnienie ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością.

musiałam zbierać dokumenty, chodziłam i wypełniałam kolejne druki, które potem w grubych teczkach chowałam na półkę (51/D).

Wśród tematów: problemów wychowania wyłoniono problem nazwany *rehabilitacyjnym*. Dotyczył on szeroko pojętej rehabilitacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością, u którego często ten obszar jest najbardziej rozwijany.

Rehabilitacja dodatkowa dziecka

Wątkiem tematu problemów rehabilitacyjnych uczyniono pojęcie wskazujące na wszelkie działania rodziców wiążące się z rehabilitacją ich dzieci. Osoby badane mówiły głównie o opłatach za dodatkową, poza otrzymywaną w placówkach, rehabilitację oraz o poszukiwaniach odpowiednich specjalistów. Trudne wspomnienia często nie dawały rodzicom o sobie zapomnieć.

W Warszawie pierwsze o co zapytali męża to, ile zarabia? (...) Za wszystko musieliśmy płacić sami, jeździć i szukać (60/I).

Poszukiwania rehabilitacji i metod, które mogłyby pomóc niepełnosprawnym dzieciom przysłańały, w przekonaniu rodziców inne działania.

Na początku robiłam wszystko, żeby uruchomić moje dziecko. Teraz już się pogodziłam z tym, że nie będzie chodzić (26/I).

Część z rodziców mówiła o organizacji wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne, ich potrzebie oraz efektach. Szczególnie mocno tę formę rehabilitacji chwaliła pani Elżbieta, babcia pięcioletniej Liliany, która przejęła nad nią opiekę, jako rodzina zastępcza.

Wyjeżdżamy dwa razy w roku. Raz z Funduszu, a raz płacę sobie sama. Liliance bardzo pomaga rehabilitacja, widzę to i zrobię wszystko, żeby zaczęła chodzić (39/I).

Rodzice często wskazywali na bariery architektoniczne utrudniające im przemieszczanie się z dziećmi na wózkach i niedostosowanie miejsc publicznych do dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Nikt nie myśli o naszych dzieciach. Jak mamy z nimi wychodzić na miasto czy do galerii? Jak Hania była mniejsza, to nie było problemu zmienić jej pieluchę. Teraz nie ma gdzie, bo jest za duża na przewijak dla niemowlaków w toalecie dla niepełnosprawnych (11/I).

Jedna z matek podczas rozmowy pokazywała autorce zdjęcia pokoju swojego syna, który wyglądał jak w pełni wyposażona jednoosobowa sala szpitalna. Pani

Dorota, chcąc jak najbardziej ułatwić sobie opiekę nad synem zainwestowała w odpowiedni sprzęt i wyposażenie pokoju dziecka.

Sprzedaliśmy poprzednie, większe mieszkanie, żeby kupić takie, gdzie będzie winda, nisko, a pokoje będą przestronne. Wyburzyliśmy drzwi i powiększyliśmy przejścia. Założyłam specjalne łóżko rehabilitacyjne. Mamy nawet taką matę do kąpania w łóżku, żeby nie trzeba było Kamila nosić (17/D).

Pierwszym z trzech grup tematów problemów wychowania rodzicielskiego najrzadziej podejmowanym przez rodziców są *problemy medyczne*. Badane osoby wskazywały w nich na trudności w kontaktach z personelem medycznym, proces diagnostyczny dziecka oraz opiekę specjalistów.

Proces diagnostyczny

W wielu rodzinach opowiadano o trudnościach diagnostycznych dotyczących ich dzieci. Problem z leczeniem, przyjęciami w szpitalach i u pediatrów oraz oczekiwanie na wyniki badań genetycznych, były częstymi wątkami podejmowanymi przez rodziców.

Wśród rodzin biorących udział w spotkaniach była jedna rodzina obcokrajowców. Pan Artem, ojciec szesnastoletniej Sonii z nabytą głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tak wspominał dlaczego z żoną zdecydowali się na zmianę miejsca zamieszkania.

W naszym kraju córce chcieli uciąć nogę, bo powiedzieli, że i tak jej się nie przyda. Przecież nie chodzi (14/D).

Rodzina poszukując specjalistów w różnych krajach, dotarła do Polski, gdzie znaleźli nie tylko odpowiedniego lekarza, ale również placówkę rewalidacyjno-wychowawczą, z której byli bardzo zadowoleni.

Opieka medyczna nad dzieckiem

Rodzice poruszający ten wątek często mówili o konkretnych specjalistach. Wymieniali nazwiska lekarzy i placówki, w których przyjmują. Chwalili, ale też krytykowali znanych w Polsce lekarzy. Pani Katarzyna, której synek po urodzeniu wiele miesięcy spędził w szpitalu, powiedziała:

Straciłam zaufanie do lekarzy. Oluś wielokrotnie podczas pobytu w [nazwa szpitala] miał sepsę. (...) Napisali mi w dokumentach, że jestem przewrażliwioną matką,

bo nie chciałam pozwolić, żeby moje dziecko leżało na sali szpitalnej i płakało z przywiązanymi rączkami. Nie było rozmowy specjalistów z rodzicami. Oni (lekarze) uważali mnie za matkę wariatkę (3/I).

Pani Renata również miała negatywne skojarzenia związane z opieką medyczną nad jej dzieckiem. Miała żal do lekarzy i nie była zadowolona z opieki zdrowotnej.

Jak byliśmy po urodzeniu w szpitalu, to położyli nas z dziećmi chorymi na zapalenie płuc, żeby nasza Karolinka się zaraziła i umarła (21/D).

Opieka specjalistyczna nad dzieckiem

Spora część rodziców w swoich wypowiedziach zwracała uwagę na trud pracy specjalistów takich jak: pedagogzy, psychologzy, terapeuci, logopedzi czy rehabilitanci. Wszyscy chwalili ludzi, z którymi współpracowali. Zdarzało się, że w trakcie rozmowy rodziców z badaczką do ich dzieci przychodzili specjaliści na zajęcia.

Współpracę z pedagogami specjalnymi i rehabilitantami chwalili głównie rodzice dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania. Chętnie opowiadali o latach znajomości i udanej współpracy. Relacje między rodzicami a specjalistami były wyraźnie zażyłe. Osoby zwracały się do siebie po imieniu i z życzliwością.

Do tematów: problemów wychowania rodzicielskiego zakwalifikowano również tematy, którym nadano tytuł *moralne*. Zaliczono do nich *pozytywne myślenie o przyszłości z nadzieją, z obawą*.

Myślenie o przyszłości z nadzieją, z obawą

W większości przypadków rodzice wskazujący na ten wątek zwracali uwagę na czas, długość własnego życia oraz kwestie związane z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością po ich śmierci. Często pojawiało się znane z literatury, parafrazowane określenie *lepiej, żeby odeszło przede mną* (Hołub 2018).

Tylko jedna matka otwarcie powiedziała:

Ja nie chcę oglądać śmierci mojego dziecka. Co za matka może sobie tego życzyć? Jestem osobą wierzącą i ufam, że po mojej śmierci znajdzie się ktoś, kto zaopiekuje się moimi dziećmi, że Najświętsza Pani nie pozwoli, żeby coś się im stało (5/D).

W jednym przypadku matka przedstawiła bardzo konkretny plan na przyszłość. Pani Marta nie myślała w nim o śmierci, ale organizowała życie swoje i najbliższych tak, żeby jej córka miała odpowiednią opiekę.

Przerabiamy dom, winda, żeby łatwo było się przemieszczać. Hania będzie mieszkała na parterze. Tak będzie wygodniej. Mamy też Panią, która w przyszłości będzie się nią opiekować. (...) Za pieniądze z renty Hani będę mogła ją opłacić (11/I).

Niektórzy rodzice, przeważnie ojcowie wskazywali również na potrzebę zabezpieczenia finansowego w razie ich niezdolności do pracy.

Najrzadziej pojawiającym się tematem są kwestie dotyczące *problemów fizycznych rodziców*. W jego obrębie ulokowano dwa ściśle ze sobą powiązane wątki dotyczące *sił witalnych rodziców* oraz *ich zdrowia*.

Siły witalne rodziców

Obowiązki związane z opieką, higieną i karmieniem dzieci z niepełnosprawnością to główne elementy wątku dotyczącego sił fizycznych rodziców. Nadmiar obowiązków, zmęczenie fizyczne związane ze stanem ciągłej gotowości do działania, konieczność zajmowania się dzieckiem cały czas. Wszystkie te czynniki wymieniane były jako decydujące o siłach rodziców. I choć w większości mówili o nich, to nie skarżyli się. Wskazywali na nie jako nieodłączny element ich życia.

Rano kawę piję, żeby jakoś funkcjonować w ciągu dnia (26/I).

Nawet w przypadku pani Teresy, której syn był w stosunku do niej agresywny, gryzł, szczypał i wyrывał jej włosy podczas czynności opiekuńczo-higienicznych, kobieta nie okazywała niechęci do syna.

Kuba tak ma. Tylko przed mężem czuje respekt, a ja mu za bardzo pozwalam na wszystko (38/I).

Zdrowie rodziców

Wątek problemów wychowania dotyczący zdrowia rodziców jest ściśle powiązany z ich siłami witalnymi. Świadomie jednak został wydzielony z tematu problemów fizycznych, by podkreślić jego wpływ na funkcjonowanie rodziców. Niespodziewanym okazał się fakt niezbyt częstego wskazywania stan własnego zdrowia jako czynnika wpływającego na jakość radzenia sobie w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice mówiąc najczęściej o bólach głównie pleców i kręgosłupa nie opisywali innych

dolegliwości zdrowotnych. Rzadko mówili o chorobach, zabiegach i operacjach, które przechodzili. W większości przypadków bagatelizowali własne dolegliwości, zauważając raczej problemy zdrowotne współmałżonka. Tak też było w przypadku pana Włodzimierza, który po blisko osiemnastu latach przejął od żony obowiązki opieki nad synem.

Moja żona ma cukrzycę. Musi bardzo na siebie uważać. Staram się, aby jadła odpowiednie posiłki i miała czas na odpoczynek (25/D).

Nawet pani Alicja, która będąc w ciąży przeżyła wypadek samochodowy co spowodowało uszkodzenie dziecka oraz niepełnosprawność ruchową u niej, nie narzekała na swój stan zdrowia. Nie akcentowała własnej niepełnosprawności w rozmowie. Dopiero zapytana krótko powiedziała:

Żyję tylko dzięki synowi a on dzięki mnie i tylko to się liczy, a nie żadne operacje i ból, który czuję (21/I).

Poddając przemyśleniom dotychczasowe analizy i zacytowane wypowiedzi trzeba zaznaczyć, iż nie sposób jest opisać szczegółowo wszystkie treści, ujawniane przez rodziców w każdym z wymienionych wątków. Indywidualność każdej z rodzin i spotkanie, podczas którego badaczka na chwilę zagłębiała się w prywatne życie osób z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością były znacząco widoczne w poruszanych tematach i wątkach.

Wyłonione w badaniach tematy dotyczące problemów wychowania przyporządkowano do trzech wymiarów, wskazując na rozumienie przez badanych problemu wychowania jako: 1/trudności, 2/organizacji działań oraz 3/problemów powiązanych ze wsparciem społecznym. Dokonane rozróżnienie pozwala wskazać na „spirali przemian” miejsce rodziny w jednej z faz radzenia sobie z przeżywanym kryzysem, jakim jest przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością (Schuchardt 2005). Zestawienie grupowania zawarto w tabeli 10.

Tabela 10. Problemy wychowania rodzicielskiego z uwzględnieniem przedstawionego czasu ich występowania

PROBLEMY WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
WYMIAR	PERSPEKTYWA CZASOWA		
	Przeszłość	Teraźniejszość	Przyszłość
Problem jako trudność	psychologiczne, opiekuńczo-wychowawcze, społeczne, ekonomiczne, rehabilitacyjne, medyczne, moralne, fizyczne	fizyczne, psychologiczne, moralne, ekonomiczne, społeczne	moralne, fizyczne, psychologiczne, ekonomiczne
Problemy organizacji działań		opiekuńczo-wychowawcze, rehabilitacyjne, medyczne, społeczne	
Problemy powiązane ze wsparciem społecznym	psychologiczne, społeczne, opiekuńczo-wychowawcze, rehabilitacyjne, moralne	psychologiczne, społeczne, opiekuńczo-wychowawcze	społeczne

Źródło: opracowanie własne

Tak ustalone wymiary podzielone zostały ze względu na trzy perspektywy czasowe: pierwszą z nich była opisywana przez rodziców przeszłość, związana z ciążą i przyjściem na świat dziecka z niepełnosprawnością oraz jego diagnozą i wychowaniem. Druga dotyczyła wymiaru teraźniejszości i sposobu funkcjonowania związanego ze zdobytym doświadczeniem i nabywanymi umiejętnościami opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Trzecia odnosi się do czasu przyszłego. Puste pola w obszarze „Problemy organizacji działań” wyraźnie korespondują z koncepcją E. Schuchardt (1984) sytuacji i wydarzeń z przeszłości, czyli związanych z diagnozą niepełnosprawności dziecka i jej akceptacji nie pojawiają się w niej działania dobrze zaplanowane. Rodzice również nie wybiegają w przyszłość. Może to wynikać z obawy, ukrytego lęku o dziecko i jego przyszłość, a jednocześnie z zaangażowania się w mnogość bieżących problemów (nie ma czasu na zamartwianie się o przyszłość).

5.2 Analiza wybranych czynników wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W rozdziale zostaną opisane jakość i poziom czynników wychowania rodzicielskiego. Dokonana zostanie ocena zmiennych szczegółowych, do których zaliczono: strukturę środowiska rodzinnego, styl wychowania, postawy rodzicielskie, dane demograficzne rodziców, pracę zawodową, rozwój i cechy dziecka oraz miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (w domu lub placówce specjalnej). Każda ze zmiennych poddana zostanie analizie ogólnej oraz zgodnie z główną zmienną czyli z uwzględnieniem korzystania przez dziecko z GNI z zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania – grupa „Dom” lub zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w instytucji – grupa „Instytucja”.

Postrzegane wsparcie społeczne zaliczające się do zmiennych szczegółowych oddziałujących na wychowanie rodzicielskie zostało omówione w osobnym rozdziale.

Struktura środowiska rodzinnego

Określając ujęcie typologiczne rodziny ze względu na wyróżniającą cechę rodziny o charakterze strukturalnym przyjęto podział za Stanisławem Kawulą (2014). W omówieniu struktury rodziny autor ustalił dwa podstawowe kryteria: ze względu na liczbę pokoleń oraz ze względu na kompletność lub niekompletność rodziny. Zgodnie z pierwszym wyróżnia: rodzinę dwupokoleniową (rodzice i ich dzieci), rodzinę trzypokoleniową (rodzice ich dzieci oraz dziadkowie) oraz rodzinę wielopokoleniową (gdy rodzinę stanowią więcej niż trzy pokolenia). W drugim kryterium uwzględniającym kompletność lub niekompletność rodziny wyróżnia trzy struktury: strukturę pełną, strukturę niepełną oraz rodzinę grupową. Spośród wymienionych struktur omówione zostaną tylko dwie pierwsze z uwagi na występowanie tylko tych w badanej grupie. Struktura pełna rodziny obejmuje: naturalną rodzinę, rodzinę zrekonstruowaną, rodzinę przysposobioną, rodzinę zastępczą oraz rodzinę kontraktową. Struktura niepełna dotyczy takiej rodziny, w której samotny rodzic opiekuje się swoimi lub współmałżonka dziećmi, zamieszkując razem z nimi. Niepełna rodzina jest wynikiem śmierci jednego ze współmałżonków, rozwodu, nieformalnego rozejścia małżonków oraz urodzenia pozamałżeńskiego dziecka. W tej strukturze wyróżnia się:

rodzinę sierocą, rodzinę półsierocą, rodzinę rozbitą, oraz rodzinę samotnych, niezamężnych matek z dziećmi.

Na podstawie przyjętych ustaleń teoretycznych w pierwszej kolejności wyznaczono możliwe warianty zmiennych składowych dla struktury środowiska rodzinnego, a następnie określono stopień warunków potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Przyjęto, że poziom wysoki warunków (jw.) to:

- naturalna rodzina, dwupokoleniowa i małodzietna;
- naturalna rodzina, trzypokoleniowa i małodzietna.

Natomiast do poziomu przeciętnego zaliczono:

- naturalna rodzina, wielopokoleniowa i małodzietna;
- naturalna rodzina, dwu-, trzy-, wielopokoleniowa i wielodzietna;
- rodzina zrekonstruowana, dwupokoleniowa i małodzietna;
- rodzina zastępcza, dwupokoleniowa i małodzietna;
- rodzina przysposobiona, dwupokoleniowa i małodzietna.

Teoretycznie ustalone kryteria określono tylko do dwóch wymienionych poziomów z uwagi na fakt, iż poziom niski nie ma zastosowania do badanych rodzin. Opracowane zestawienie prezentuje tabela 11.

Tabela 11. Kategorie oceny warunków potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dla struktury środowiska rodzinnego

POZIOM	RODZAJ RODZINY	POKOLENIOWOŚĆ	DZIETNOŚĆ
Wysoki	naturalna	dwupokoleniowa	małodzietna
		trzypokoleniowa	
Przeciętny	naturalna	wielopokoleniowa	małodzietna
		dwupokoleniowa	wielodzietna
		trzypokoleniowa	
	wielopokoleniowa	małodzietna	
zastępcza	dwupokoleniowa		
zrekonstruowana			

Zródło: opracowanie własne

Wyniki uzyskane w badanej grupie rodzin, określające warunki struktury środowiska rodzinnego, sprzyjające potencjalnie realizacji zadań wychowania rodzicielskiego są jednakowe (po 50%) w stopniu wysokim i przeciętnym. Szczegółowe dane zawarto w tabeli 12.

Tabela 12. Warunki struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjające realizacji zadań wychowania rodzicielskiego

Stopień	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Przeciętny	14	56	16	46	30	50
Wysoki	11	44	19	54	30	50
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,6$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Uwzględniając główną zmienną dzielącą respondentów na dwie grupy badawcze, w pierwszej (grupa „Dom”), w której dzieci z głęboką niepełnosprawnością realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania, warunki sprzyjające potencjalnie w wysokim stopniu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego występowały w 44% rodzin. Natomiast warunki sprzyjające potencjalnie w przeciętnym stopniu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, dotyczyły 56% rodzin. W drugiej grupie „Instytucja”, w której dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji, ponad połowa rodzin (54%) spełniała kryterium potencjalnie wysokiego stopnia sprzyjającego realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, a blisko połowa z nich prezentowała potencjalnie przeciętny stopień (46%).

Dla określenia związku pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego oraz przyjętymi warunkami struktury środowiska rodzinnego, potencjalnie sprzyjającymi realizacji zadań wychowania rodzicielskiego a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, dokonano obliczeń statystycznych. Ich wyniki przedstawia tabela 13.

Tabela 13. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Struktura środowiska rodzinnego	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
	<i>p</i>
Rodzaj rodziny	0,588
Pokoleniowość	<u>0,058</u>
Dzietność	0,423
Poziom	0,6

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Analizując zawarte w tabeli 13 wyniki, dotyczące struktury środowiska rodzinnego można stwierdzić, że żaden z jej składników nie wykazuje istotnych statystycznie zależności w opisywanej grupie badanych osób.

Struktura środowiska rodzinnego: rodzaj rodziny, pokoleniowość i dzietność badanej grupy nie wykazują związku z miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ani realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. Jedynie wyniki statystyczne dotyczące pokoleniowości badanych rodzin, uwzględniające główną zmienną, były bliskie przyjętemu poziomowi istotności ($p=0,058$). Ocenę omawianego składnika struktury środowiska rodzinnego zawarto w tabeli 14.

Tabela 14. Ocena związków miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych i pokoleniowości badanych rodzin

Pokoleniowość rodzin	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Dwupokoleniowa	16	64	30	86	46	77
Trzypokoleniowa	7	28	5	14	12	20
Wielopokoleniowa	2	8	0	0	2	3
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,058$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Wśród badanych zdecydowanie dominowały rodziny dwupokoleniowe. Tylko co piąta rodzina zamieszkiwała wspólnie z rodzicami jednego z rodziców.

Natomiast 3% badanych przebywała w gospodarstwie domowym wspólnie z rodzicami i dziadkami.

Szczegółowa analiza uwzględniająca główną zmienną pokazuje, że w grupie „Instytucja” było aż o 22% więcej rodzin dwupokoleniowych w porównaniu do grupy „Dom”. Prawie jedna trzecia rodzin, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania dzieli gospodarstwo z rodzicami matki lub ojca. W grupie tej znajduje się 8% rodzin, które poza rodzicami mieszkają również z dziadkami rodziców. Zatem można wskazać, że rodziny należące do grupy „Instytucja” częściej są dwupokoleniowe.

Przyjęte warunki struktury środowiska rodzinnego, potencjalnie sprzyjające realizacji zadań wychowania rodzicielskiego określone na poziomie wysokim i przeciętnym, z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych również nie różnicują badanych grup. Obliczenia dokonane za pomocą testu chi-kwadrat ($p=0,6$) wskazują na brak istotnych statystycznie zależności.

Styl wychowania

Kolejnym z czynników uznanym za wpływający na problemy wychowania rodzicielskiego jest preferowany styl wychowania. Wyróżnia się trzy główne style wychowania, które w literaturze przedmiotu, różnie są nazywane (Łobocki 2005). Maria Ryś (2009) wskazuje: styl demokratyczny, autokratyczny oraz liberalny, który ma dwie skrajne formy: kochający i niekochających (obojętny). A. Gurycka (1990) i M. Płopa (2015) wskazują jeszcze styl niekonsekwentny. Wymienione style mają różne charakterystyki w zakresie podstawowych cech rodziny, rodzaju relacji między członkami rodziny, sposobów oddziaływania na siebie oraz preferowanych metod wychowawczych (szczegółowo opisane w rozdziale 2.1).

W celu analizy poziomów stylu wychowania przyjęty został dwuetapowy sposób wnioskowania. Najpierw opisano oddzielnie każdy ze stylów wychowania, a następnie po określeniu zależności pomiędzy konkretnymi stylami wychowania wskazano uogólnioną ocenę poziomu stylu wychowania.

Wyniki dla oceny poziomu demokratycznego stylu wychowania przedstawia tabela 15.

Tabela 15. Demokratyczny styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców

POZIOM Demokratyczny	MIEJSCIE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Niski	5	20	3	8	8	13
Średni	4	16	8	23	12	20
Wysoki	5	20	8	23	13	22
Bardzo wysoki	11	44	16	46	27	45
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,638$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

W grupie badanych rodziców stwierdzono występowanie czterech z pięciu poziomów dla stylu demokratycznego. Blisko 70% rodzin osiągnęła wynik powyżej przeciętnej. Najliczniejszą grupę stanowiącą 45% rodzin tworzą rodzice wykazujący poziom bardzo wysoki demokratycznego stylu wychowania. Następnie ci o wysokim 22% rodzin. Jedna piąta rodzin uzyskała poziom średni. Natomiast 13% rodzin uzyskało niski poziom dla demokratycznego stylu wychowania.

Wyniki pozwalają stwierdzić, że wśród rodziców dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji przeważa demokratyczny styl wychowania, który wykazało 45% badanych osób w grupie „Instytucja”. W grupie „Dom” określono również wysoki udział procentowy, stanowiący 44% rodzin. Pozostałe wyniki utrzymywały się w obu grupach na podobnym poziomie. Poziom wysoki i średni uzyskało po 20% badanych rodzin. Jedynie w poziomie niskim wyraźnie wyższy wynik uzyskali rodzice, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania i wyniósł 20%.

Tabela 16. Autokratyczny styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców

POZIOM Autokratyczny	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Bardzo niski	22	88	27	77	49	82
Niski	2	8	7	20	9	15
Średni	1	4	1	3	2	3
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,47$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

W autokratycznym stylu wychowania określono wyniki dla trzech poziomów: bardzo niskiego, niskiego oraz średniego. Zdecydowana większość (82%) badanych rodziców osiągnęła poziom bardzo niski. Poziom niski dla badanego stylu wykazało 15% rodzin. Zatem poniżej przeciętnej jest aż 97% badanych rodzin. Są to zatem rodziny dalekie w swym podejściu od patriarchalnego charakteru rodziny, w których rodzice są w bliskim kontakcie z dziećmi, z zachowaniem dbałości o ich potrzeby.

W analizie uwzględniającej główną zmienną, jaką jest miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, można zauważyć nieznaczną przewagę na korzyść rodzin, w których dzieci realizują zajęcia w miejscu zamieszkania. Tu poziom bardzo niski wykazało prawie 9 na 10 badanych rodzin, tj. 88%. W grupie „Instytucja” uzyskany wynik był niższy i stanowił 77% badanej grupy. Niemniej jednak nadal suma wyników poziomu niskiego i bardzo niskiego znajdujących się poniżej średniej wskazuje na brak występowania w badanych grupach autokratycznego stylu wychowania.

Wyniki dla stylu liberalnego kochającego zawiera tabela 17.

Tabela 17. Liberalny kochający styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców

POZIOM Liberalny kochający	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Bardzo niski	0	0	1	3	1	2
Niski	9	36	20	57	29	48
Średni	11	44	13	37	24	40
Wysoki	1	4	0	0	1	2
Bardzo wysoki	4	16	1	3	5	8
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,117$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Najliczniej reprezentowany jest w badanej grupie niski poziom stylu liberalnego – 48% rodzin. Jeśli uwzględnimy, że kolejne 40% ujawnia poziom średni tego stylu, to sumując te wskaźniki możemy uznać, że występuje on najrzadziej. Dane pokazują bowiem, że zaledwie 10 % rodzin wykazuje poziom wysoki i bardzo wysoki w zakresie tego stylu wychowania.

Podobnie do wyników w całej grupie badanej, rozkładają się dane uwzględniające miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Poziomy niski i średni są w obu grupach najczęściej wykazywanymi. W rodzinach z grupy „Dom” najczęściej reprezentowanym jest poziom średni badanego stylu, który stanowi 44%. Natomiast niski wykazało 36%. Zatem sumując te wyniki można stwierdzić, że cztery na pięć rodzin nie prezentuje liberalnego kochającego stylu wychowania. W grupie tej tylko 16% rodzin uzyskało bardzo wysoki i 4% wysoki poziom liberalnego stylu kochającego. Łącznie można więc określić, że zaledwie co piąta rodzina w grupie pierwszej prezentuje oczekiwany poziom omawianego stylu. W przypadku rodzin, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji tylko 3% badanych rodzin uzyskało bardzo wysoki poziom omawianego stylu wychowania. Pozostałą większość stanowili rodzice mieszczący się w wyniku średnim i poniżej średniego, było to: 57% rodziców o profilu niskim, 37% poziomu średnim oraz 3% o bardzo niskim. Można przypuszczać, że wpływ na wyniki w tym obszarze ma stopień i rodzaj niepełnosprawności dziecka, który nie umożliwia rodzicom na pozostawienie

dziecku swobody działań i wyboru postaw, które w przyszłości miałyby zaowocować samodzielnym działaniem.

Kolejny z analizowanych stylów wychowania to styl liberalny niekochający, którego wyniki przedstawia tabela 18.

Tabela 18. Liberalny niekochający styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców

POZIOM Liberalny niekochający	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Bardzo niski	18	72	33	94	51	85
Niski	7	28	2	6	9	15
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,027$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

W grupie badanych rodziców uzyskano wyniki na poziomie niskim i bardzo niskim. Poziom bardzo niski dla stylu liberalnego niekochającego osiągnęło aż 85% rodzin, natomiast 15% wykazało poziom niski, co świadczy o braku występowania w badanej grupie analizowanego stylu wychowania.

Wśród rodzin z grupy „Dom” 72% uzyskało bardzo niski poziom, a 28% rodzin poziom niski. Podobnie w grupie „Instytucja”, dominującym poziomem był poziom bardzo niski, który uzyskało aż 93% badanych rodziców. Dla poziomu niskiego było to 6% badanych rodzin.

Kontrolowana zmienna różnicuje badane rodziny pod względem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Dla stylu wychowania liberalnego niekochającego stwierdzono związek ($p=0,027$) świadczący o tym, że rodzice dzieci, które realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji rzadziej prezentują liberalny niekochający styl wychowania.

Odpowiednio do uzyskanych wyników uporządkowano i uhierarchizowano wskaźniki oceny poziomu stylu wychowania, co przedstawia tabela 19. Opracowane zestawienie pozwoliło na dokonanie dalszych analiz i porównań w zakresie oceny prezentowanego przez badanych rodziców stylu wychowania.

Tabela 19. Kategorie uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania

POZIOM	STYL WYCHOWANIA			
	demokratyczny	autokratyczny	Liberalny	
			Kochający	Niekochojący
Bardzo wysoki	bardzo wysoki	bardzo niski	bardzo wysoki	bardzo niski
Wysoki	wysoki	bardzo niski	wysoki	bardzo niski
		niski		niski
	bardzo wysoki	bardzo niski	średni	bardzo niski
wysoki	niski	niski		
Przeciętny	wysoki	średni	średni	bardzo niski
	średni			niski
	średni	bardzo niski	niski	bardzo niski
Niski	średni	średni	bardzo niski	bardzo niski
	bardzo niski	bardzo wysoki	bardzo niski	bardzo niski
	niski	wysoki	niski	niski

Źródło: opracowanie własne

Podczas określania kryteriów, uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania przez rodziców, założono najbardziej i najmniej oczekiwane połączenia poziomów stylu, ustalając w ten sposób skrajne poziomy stylu wychowania. Następnie wskazano możliwe połączenia dla pozostałych poziomów. Należy podkreślić, że dla stylu wychowania określonego jako liberalny niekochojący, w badanej grupie zrezygnowano z wyznaczania wszystkich możliwych zestawień, ponieważ pojawiły się tylko wyniki, wskazujące na poziom niski i bardzo niski.

Poziom stylu wychowania reprezentowany przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przedstawia tabela 20.

Tabela 20. Uogólniona ocena poziomu stylu wychowania prezentowanego przez badanych rodziców

POZIOM stylu wychowania	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Niski	3	12	3	9	6	10
Przeciętny	9	36	20	57	29	48
Wysoki	9	36	11	31	20	33
Bardzo wysoki	4	16	1	3	5	9
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,215$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z danych zawartych w tabeli 20. prawie połowa badanych rodzin (48%) uzyskała wyniki w zakresie przeciętnego poziomu oceny stylu wychowania rodzicielskiego. Poziom wysoki tego czynnika wychowania rodzicielskiego osiągnęło 33%. W 10% rodzin prezentowany styl wychowania określono na niskim poziomie oceny: badani rodzice wykazują tu niskie lub bardzo niskie wyniki poziomu dotyczącego postawy liberalnej kochającej i niekochającej, co może wskazywać na obojętność oraz wyniki poziomu oceny autokratycznego stylu na poziomie średnim lub dwukrotnie wyższe w stosunku do poziomu stylu demokratycznego (jeżeli styl demokratyczny określono jako niski to styl demokratyczny był bardzo wysoki). Spośród badanych tylko 9% wykazuje bardzo wysoki poziom oceny stylu wychowania, co oznacza, że ich styl wychowania opiera się na bardzo wysokim poziomie oceny stylu demokratycznego, połączonego z tak samo wysokim poziomem ocen stylu liberalnego kochającego, przy jednoczesnych bardzo niskich wynikach w obrębie pozostałych postaw autokratycznej i liberalnej niekochającej.

Uwzględniając główną zmienną, w pierwszej grupie, w której dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania poziom oceny niski i przeciętny uzyskało 36% badanej grupy. Spośród badanych rodziców, 16% rodzin osiągnęło wysoki poziom oceny stylu wychowania. Oznacza to, iż wyniki stylu demokratycznego dla poziomu od bardzo wysokiego do wysokiego były w relacji do stylu liberalnego kochającego z możliwymi poziomami wysokim i średnim. Przy jednoczesnym wyniku pozostałych stylów

maksymalnie na poziomie niskim. Przeciętny poziom oceny stylu wychowania uzyskało 36% rodzin. Sumując zatem wyniki powyżej średniej z przeciętnymi można uznać, że blisko 90% rodzin z grupy „Dom” wykazuje wysoki poziom oceny stylu wychowania. Natomiast w grupie „Instytucja” ponad połowa badanych rodziców (57%) uzyskała wynik na poziomie przeciętnym. Oznacza to, że w większości określono poziom oceny stylów jako średni lub niski, przy czym poziom stylu demokratycznego był wysoki lub średni i jednocześnie wyższy od pozostałych stylów wychowania. Wśród 31% rodzin poziom oceny stylu wychowania określono jako wysoki, a 3% bardzo wysoki. Wyniki omawianej zmiennej na niskim poziomie oceny uzyskało jedynie 9% rodzin z grupy „Instytucja”. Analiza statystyczna wykazała brak istotnych różnic w ocenie poziomów stylów wychowania w porównywanych grupach rodziców.

W analizach statystycznych dotyczących badanej zmiennej ujawniono związek pomiędzy stylem wychowania a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zbiorcze wyniki przedstawia tabela 21.

Tabela 21. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy stylem wychowania a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Styl wychowania rodzicielskiego		MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
		<i>p</i>
Demokratyczny		0,638
Autokratyczny		0,47
Liberalny	kochający	0,117
	niekochający	0,027
Poziom		0,215

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Dla stylu wychowania liberalnego niekochającego stwierdzono istotny statystycznie związek ($p=0,027$). W pozostałych wynikach, uwzględniających kryterium miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w odniesieniu do prezentowanego przez rodziców stylu wychowania, nie wykazano istotnych statystycznie różnic. Dla demokratycznego stylu p wyniosło 0,638. Styl autokratyczny w badanych rodzinach pozwolił na określenie p na poziomie 0,47. Natomiast dla stylu liberalnego kochającego wynik ten wyniósł $p=0,117$. Zestawienie uzyskanych wyników

dla poziomu ufności pokazuje, że główna zmienna w odniesieniu do przyjętego poziomu stylu wychowania nie różnicuje grup ($p=0,215$).

Postawy rodzicielskie

Na podstawie przyjętej terminologii za M. Plopą (2015) dokonano oceny w zakresie pięciu postaw rodzicielskich: postawy akceptacji, autonomii, nadmiernego ochraniania, nadmiernego wymagania i niekonsekwencji.

W pierwszym działaniu dla zmiennej postawy rodzicielskie przyjęto przedstawione kryteria dotyczące czynników pośrednich i określono kategorie oceny jej poziomu, przyjmując za wysokie wyniki (poziom wysoki):

- postawę akceptacji;
- postawę autonomii.

Następnie dla poziomu przeciętnego:

- postawę akceptacji i/lub postawą nadmiernego ochraniania.

Poziom niski dotyczy:

- postawy odrzucenia (brak akceptacji);
- postawy nadmiernego wymagania;
- postawy niekonsekwencji.

Uzyskane wyniki dla przyjętych kryteriów oceny poziomu postaw rodzicielskich przedstawia tabela 22.

Tabela 22. Postawa akceptacji dziecka u badanych matek

POSTAWA Akceptacji	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Brak akceptacji	8	32	7	20	15	25
Przeciętne nasilenie postawy akceptującej	2	8	9	25	11	18
Bliski uczuciowy kontakt z rodzicem	15	60	19	54	34	57
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,193$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Najliczniejszą grupę badanych matek, ponad połowę, tj. 57%, stanowią te przejawiający silny uczuciowy kontakt z dzieckiem, a 18% prezentuje przeciętne nasilenie postawy akceptującej. W co czwartej rodzinie – u 25% matek stwierdzono natomiast brak akceptacji wobec dziecka.

W grupie pierwszej, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania trzy na pięć matek (60%) przejawia bliski uczuciowy kontakt rodzica z dzieckiem. Natomiast 8% kobiet wykazało przeciętne nasilenie postawy akceptującej. Prawie jedna trzecia (32%) przejawia skrajną postawę braku akceptacji. Podobnie do grupy Dom, w rodzinach, w których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji, najwięcej matek (56%) prezentuje postawę bliskiego uczuciowego kontaktu. W grupie tej co czwarta kobieta (25%) wykazała przeciętne nasilenie postawy akceptującej. Co piąta (20%), jak pokazują wyniki, nie akceptuje własnego dziecka. W porównaniu do grupy pierwszej, rzadziej występuje postawa braku akceptacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Nie wykazano związku pomiędzy omawianym czynnikiem a główną zmienną ($p=0,193$).

Wśród badanych matek określono również kolejną z postaw rodzicielskich, dotyczącą przyznawania autonomii dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki ujęto w tabeli 23.

Tabela 23. Postawa autonomii przyznawanej dziecku przez badane matki

POSTAWA Autonomii	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Brak autonomii	1	4	0	0	1	2
Przeciętne nasilenie postawy autonomii	8	32	10	29	18	30
Wysoce pożądane traktowanie dziecka	16	64	25	71	41	68
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,471$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Wysoce pożądaną traktowanie dziecka przez rodzica w zakresie autonomii, wykazuje najliczniejsza grupa badanych matek, która stanowi ponad dwie trzecie wszystkich kobiet (68%). Pozostałe matki (30%) przejawiają przeciętne nasilenie postawy autonomii, a tylko 2% uzyskała wyniki wskazujące na brak przyznawania autonomii własnemu dziecku.

Uwzględniając główną zmienną, można zauważyć, że w grupie, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania w stosunku do tych z grupy „Instytucja”, mniej jest matek (64%) przejawiających postawę wysoce właściwą (71%). Sumując wyniki wysokie z przeciętnymi można zauważyć, że w grupie „Instytucja” wszystkie kobiety prezentują postawę przyznawania dziecku autonomii. Natomiast u zaledwie 4% matek należących do grupy „Dom” wykazano brak tej postawy.

Dla omawianego czynnika nie wykazano związku z miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($p=9,471$).

Kolejna analizowana w badaniach postawa rodzicielska dotyczy nadmiernego ochrania. Uzyskane wyniki zawarto w tabeli 24.

Tabela 24. Postawa nadmiernego ochrania u badanych matek

POSTAWA Nadmiernego ochrania	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Postawa nadmiernie ochraniająca	2	8	3	9	5	8
Postawa umiarkowanie właściwa	6	24	6	17	12	20
Postawa właściwa	17	68	26	74	43	72
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,831$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie uzyskanych wyników można stwierdzić, że badane matki w większości (72%) nie wykazują postawy nadmiernego ochrania, prawdopodobnie więc właściwie interpretują i odpowiadają na potrzeby swoich dzieci. Tylko jedna

na pięć kobiet (20%) wykazuje postawę umiarkowanie właściwą w omawianym zakresie. Natomiast 8% matek prezentuje niewłaściwą postawę, czyli nadmiernie ochraniającą.

W rodzinach, w których dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania, podobnie do ogółu badanych matek, dominuje postawa właściwa związana z zachowaniami ochraniającymi dziecko i wynosi 68%. Wśród 24% kobiet stwierdzono przeciętne nasilenie postawy ochraniającej. Natomiast 8% matek wykazało postawę nadmiernie ochraniającą. W grupie drugiej odsetek badanych osób prezentujących postawę właściwą, czyli uzyskano niskie wyniki dla postawy ochraniającej, co więcej odsetek tych kobiet jest wyższy, niż w grupie pierwszej i stanowi 74%. Natomiast więcej ozaledwie jeden procent (9%) jest matek ujawniających postawę nadmiernie ochraniającą. Pozostałe opiekunki (17%) prezentują przeciętny poziom postawy ochraniającej wobec dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Różnice w postawach nadmiernego ochraniają u badanych matek w odniesieniu do miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych są nieistotne ($p=0,831$).

Wyniki uzyskane z badania postawy nadmiernego wymagania przedstawia tabela 25.

Tabela 25. Postawa nadmiernych wymagań u badanych matek

POSTAWA nadmiernych wymagań	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Postawa nadmiernie wymagająca	12	48	20	57	32	53
Postawa umiarkowanie właściwa	9	36	12	34	21	35
Postawa właściwa	4	16	3	9	7	12
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,613$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Wśród badanych matek ponad połowa (53%) wykazuje w stosunku do dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną postawę nadmiernie wymagającą. Matki 35% dzieci przejawiają w tym zakresie postawę umiarkowanie właściwą, a jedynie 12% uzyskało wyniki wskazujące na postawę właściwą.

W rodzinach, w których zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w miejscu zamieszkania również najczęściej reprezentowana jest postawa nadmiernie wymagająca. Blisko połowa badanych kobiet (48%) uzyskała wyniki wskazujące na taką postawę wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ponad jedna trzecia matek (36%) wykazała postawę umiarkowanie właściwą, a prawie co piąta (16%) postawę właściwą. Wśród kobiet, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji postawę nadmiernych wymagań przejawia cztery na każde siedem badanych, tj. 57%. Postawę umiarkowanie właściwą wykazało 34% matek. Natomiast postawę właściwą dotyczącą stawiania dziecku wymagań przejawia tylko 9%.

Nie wykazano związku pomiędzy badana postawą a główną zmienną ($p=0,613$).

Ostatnia z analizowanych postaw rodzicielskich odnosi się do postawy niekonsekwencji, a zebrane wyniki zawarto w tabeli 26.

Tabela 26. Postawa niekonsekwencji u badanych matek

POSTAWA Niekonsekwencji	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Postawa umiarkowanie właściwa	1	4	2	6	3	5
Postawa właściwa	1	4	0	0	1	2
Postawa pożądana	23	92	33	94	56	93
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,748$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z wynikami zawartymi w tabeli 26. można stwierdzić, iż badane matki nie ujawniają postawy niekonsekwencji w stosunku do dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W badanej grupie dominującą postawą jest postawa

konsekwentna, którą wykazało aż 93% kobiet. Spośród pozostałych, 5% wykazało postawę umiarkowanie właściwą, a 2% postawę właściwą w zakresie badanej cechy.

Podobny wynik, maksymalny, określono w odniesieniu danych do przyjętej głównej badanej zmiennej. W obu grupach postawa pożądana wykazana została przez ponad 90% badanych matek. W pozostałych pojedynczych przypadkach wyniki utrzymywały się w granicy normy.

Podsumowując ocenę postaw rodzicielskich wśród badanych kobiet ponad połowa z nich (57%) wykazuje silny uczuciowy kontakt z dzieckiem. Przy czym jednocześnie, u jednej na cztery kobiety (25%) stwierdzono brak akceptacji w stosunku do własnego dziecka. W zakresie autonomii ponad dwie trzecie matek (68%) wykazuje wysoce pożądane traktowanie dziecka. Aż 72% nie ujawnia postawy nadmiernego ochraniania. Jedynie 8% badanych kobiet prezentuje postawę nadmiernie ochraniającą. Co ciekawe ponad połowa matek (53%) przejawia postawę nadmiernie wymagającą, a ponad jedna trzecia (35%) postawę umiarkowanie właściwą w tym zakresie. Warto również zauważyć, że w badanej grupie nie pojawiła się postawa niekonsekwencji, dlatego w dalszej analizie nie będzie ona brana pod uwagę.

Następnie przyjmując do interpretacji ocenę stenową wszystkich postaw, określono szczegółowe zestawienie poziomu dla każdej z nich. Przyjęte kategorie oceny omawianej zmiennej szczegółowej przedstawia tabela 27.

Tabela 27. Kategorie oceny poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej

POZIOM	POSTAWA				
	Akceptacji	Autonomii	Nadmiernego ochraniaania	Nadmiernego wymagania	Niekonsekwencji
Wysoki	bliski uczuciowy kontakt z rodzicem	wysoce pożądane traktowanie dziecka przez rodzica	postawa właściwa	postawa właściwa	postawa pożądana
		przeciętne nasilenie autonomii	postawa umiarkowanie właściwa		
Przeciętny	bliski uczuciowy kontakt z rodzicem	przeciętne nasilenie autonomii	postawa umiarkowanie właściwa	postawa właściwa	postawa pożądana
	przeciętne nasilenie postawy akceptującej		postawa nadmiernie ochraniająca	postawa umiarkowanie właściwa	postawa umiarkowanie właściwa
Niski	przeciętne nasilenie postawy akceptującej	brak autonomii	postawa nadmiernie ochraniająca	postawa nadmiernie wymagająca	brak konsekwencji
	brak akceptacji				

Źródło: opracowanie własne

Na ostateczną ocenę poziomu postawy miały wpływ kryteria określone w zestawieniu czynników pośrednich i kategorii oceny poziomu oraz kategorie oceny poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej (tabela 27). Dopiero ich połączenie wskazuje przyjęty uogólniony poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej.

W sytuacji wystąpienia w badanej grupie oceny wskazującej na odrzucenie (brak akceptacji) lub nadmierne wymagania automatycznie przypisywany był poziom niski dla zmiennej postawy rodzicielskiej. Należy zaznaczyć, iż z powodu bardzo często pojawiającej się postawy nadmiernie wymagającej, wyniki uległy wyraźnemu obniżeniu. Zatem w grupie badawczej określono trzy podstawowe poziomy, których rezultaty przedstawia tabela 28.

Tabela 28. Ogólna ocena poziomu pozytywnej postawy rodzicielskiej prezentowanej przez badane matki

POZIOM pozytywnej postawy rodzicielskiej	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Niski	13	52	22	63	35	58
Przeciętny	9	36	11	31	20	34
Wysoki	3	12	2	6	5	8
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,526$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z analizą uzyskanych wyników można stwierdzić, że w badanej grupie ponad połowa matek (58%) uzyskała niski poziom badanej zmiennej. Jedna trzecia kobiet (34%) charakteryzuje się przeciętnym poziomem pozytywnej postawy rodzicielskiej w przyjętej interpretacji. Jedynie 8% badanych uzyskało poziom wysoki.

W odniesieniu do matek, w których dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania, można stwierdzić, iż wyniki ogólne badanej grupy są tożsame z tymi, w które uwzględniają główną zmienną. Dominującym poziomem pozytywnej postawy jest poziom niski (52%). Blisko dwie piąte kobiet (36%) osiągnęło poziom przeciętny badanego czynnika. Natomiast tylko 12% matek uzyskało poziom wysoki. Podobnie było w grupie „Instytucja”, przy czym odsetek procentowy osiągnięto w tej grupie wyższy na korzyść wyniku niskiego oceny poziomu postawy.

Podobnie do analizy szczegółowych elementów postawy rodzicielskiej, w ocenie poziomu postawy, również nie ma znaczenia czy zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w miejscu zamieszkania czy w instytucji ($p=0,526$).

Wyniki uzyskane z analiz statystycznych nie ujawniły związku pomiędzy badaną zmienną a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (tabela 29).

Tabela 29. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy postawami rodzicielskimi a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
Postawy rodzicielskie	<i>p</i>
Akceptacja – Odrzucenie	0,193
Autonomia	0,471
Nadmierne ochranianie	0,831
Nadmierne wymaganie	0,613
Niekonsekwencja	0,748
Poziom	0,526

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

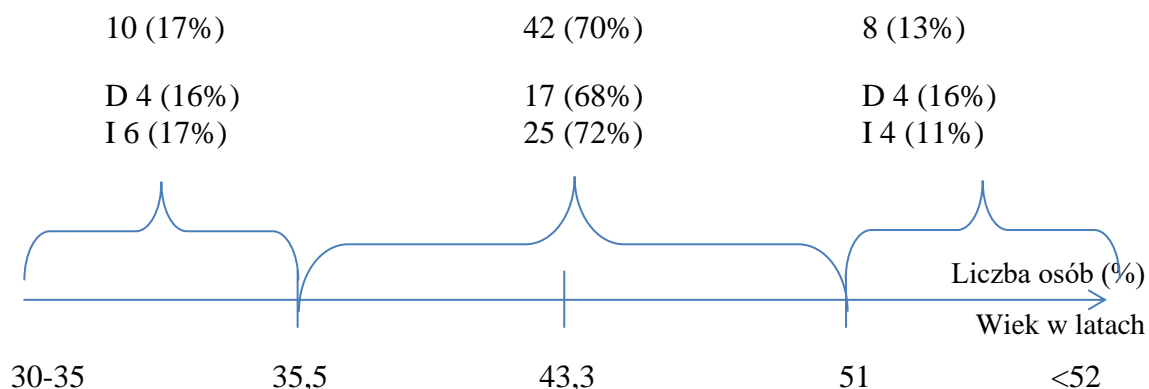
Szczegółowa analiza pokazuje, że sama klasyfikacja rodzin ze względu na miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ujawnia na takim samym poziomie wszystkie aspekty postaw rodzicielskich ($p > 0,05$). Oznacza to, że współcześnie dla postaw rodzicielskich nie ma znaczenia czy zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w miejscu zamieszkania czy w instytucji.

Dane demograficzne rodziców

To czynnik wychowania rodzicielskiego, do którego zaliczono: wiek, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, warunki materialne (sytuacja materialna) oraz zdrowie rodziców (deklarowany stan zdrowia).

Z powodu braku istotnych dla realizacji zadań wychowania rodzicielskiego różnic, przyjętej zmiennej szczegółowej: wiek badanych rodziców, dodatkowo określono średnią wieku oraz odchylenie standardowe w badanej grupie. Uzyskane wyniki zawarto na schemacie 7 (dla matek) i 8 (dla ojców).

Schemat 7. Wiek matek z uwzględnieniem średniej wieku i odchylenia standardowego na osi czasu



Legenda:

- nad osią podane są wartości dla ogółu grupy oraz uwzględniające główną zmienną: miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (D – miejsce zamieszkania, „Dom”, I – „Instytucja”)
- pod osią podano wiek w latach z zaznaczeniem na osi średniego wieku badanych matek oraz odchylenia standardowego

$p = 0,281$ – nieistotne

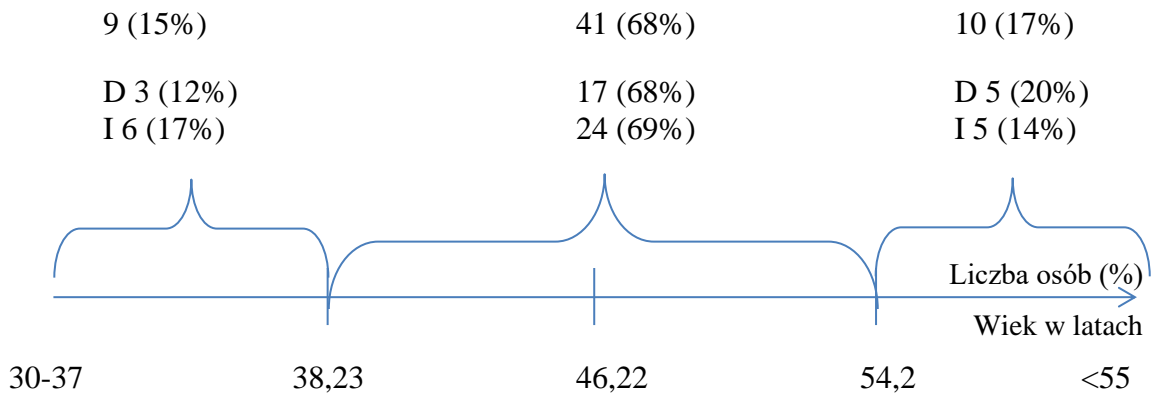
Źródło: opracowanie własne

Wśród matek określono średnią wieku życia, która wynosi 43,28 lat. W badanej grupie odchylenie standardowe wyniosło 7,729. Zatem przeciętna wieku mieści się w przedziale pomiędzy 35-51 lat. Jak wynika ze współczynnika zmienności (V) (18%) grupa nie jest zróżnicowana pod względem wieku. Na podstawie określonej średniej wieku badanych kobiet oraz odchylenia standardowego dla tej grupy można stwierdzić, iż matek poza określonym zakresem, czyli poniżej 35. roku życia było 17%. Natomiast powyżej wskazanego zakresu czyli w wieku powyżej 51. roku życia było 13% kobiet. W przedziale średnim, tj. pomiędzy 35. a 51. rokiem życia było siedem na dziesięć (70%) badanych kobiet. W grupie „Dom” wynik ten był niższy niż w grupie „Instytucja” o 4%.

W badanej grupie kobiet w wieku poniżej 35. roku życia, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania było 16%, a tych, których dzieci realizowały zajęcia w instytucji, 17%. Kobiety powyżej 52. roku życia stanowiły grupę 16% osób w grupie „Dom” i 11% w grupie „Instytucja”.

Nie ujawniono istotnych różnic pomiędzy wiekiem badanych matek a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ich dzieci ($p=0,281$).

Schemat 8. Wiek ojców z uwzględnieniem średniej wieku i odchylenia standardowego na osi czasu



Legenda:

- nad osią podane są wartości dla ogółu grupy oraz uwzględniające główną zmienną: miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (D – miejsce zamieszkania, „Dom”, I – „Instytucja”)
- pod osią podano wiek w latach z zaznaczeniem na osi średniego wieku badanych ojców oraz odchylenia standardowego

$p = 0,46$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Wśród ojców średnia wieku życia wyniosła 46,22 lat, a odchylenie standardowe w tej grupie określono na poziomie 8,002. Na tej podstawie wyznaczono średni przedział wiekowy ojców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, który mieścił się w zakresie od 38,23 do 54,2 lat. W badanej grupie poniżej średniego przedziału wiekowego znalazło się 15% ojców, którzy byli w wieku 30-37 lat. W tej grupie wiekowej znalazło się zaledwie 12% mężczyzn z grupy „Dom” i 17% z grupy „Instytucja”. W wieku powyżej wyznaczonego przedziału było 17% ojców. Jeden na pięciu ojców (20%) dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania ukończyło więcej niż 54 lata. W grupie „Instytucja” odsetek ten był mniejszy i stanowił 14% badanych mężczyzn. Na podstawie określonego współczynnika zmienności (V), w badanej grupie ojców (18%) stwierdzono małe zróżnicowanie pod względem wieku. Najliczniejszą grupę (68%) stanowili ojcowie w wieku 38-54 lat. W grupie „Dom” było to 68%, a w grupie „Instytucja” 69% mężczyzn.

Uwzględniając zmienną, czyli miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, ojcowie 12% dzieci z grupy „Dom” oraz 17% dzieci z grupy „Instytucja” zaliczeni zostali do przedziału wiekowego 30-37 lat. Wiek powyżej

55. roku życia dotyczył 17% mężczyzn, w tym 20% z grupy „Dom” i o 6% mniej z grupy „Instytucja”.

W odwołaniu do kategorii grup wiekowych można uznać, że pozostała większość badanych rodziców zalicza się do drugiego podetapu IV ery dorosłości tzw. środkowej dorosłości, określanej również jako pełnia dorosłości (Brzezińska 2016). Świadczy o tym również współczynnik zmienności V (17% dla kobiet i 18% dla mężczyzn), który wskazuje na małe zróżnicowanie badanej grupy pod względem wieku. Dla kobiet przedział wiekowy mieści się pomiędzy 35. a 51. rokiem życia. Natomiast u mężczyzn jest to przedział od 38. do 54. roku życia.

Jak wskazuje $p=0,46$ brak jest istotnych różnic pomiędzy omawianym czynnikiem a główną zmienną.

Kolejnym składnikiem zmiennej szczegółowej dane demograficzne badanej grupy jest wykształcenie rodziców. Uzyskane wyniki dla matek przedstawia tabela 30.

Tabela 30. Wykształcenie badanych matek

Wykształcenie matki	MIEJSCE REZLIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Podstawowe	0	0	2	6	2	3
Zawodowe	8	32	12	34	20	33
Średnie	8	32	12	34	20	33
Półwyższe	3	12	1	3	4	7
Wyższe	6	24	8	23	14	24
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,642$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Wśród badanych matek można wyróżnić dwa równolicznie reprezentowane poziomy wykształcenia ponadpodstawowego: zawodowe i średnie, które posiada łącznie 66% kobiet w obu grupach. Drugą pod względem liczebności grupę stanowią matki z wyższym wykształceniem, do której należy 24% kobiet. Tylko 3% matek ukończyło jedynie szkołę podstawową.

Uwzględniając główną zmienną, czyli miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, można zauważyć, iż wyniki obu grup są wyraźnie do siebie zbliżone.

Jedyna różnica dotyczy półwyższego wykształcenia, którym legitymuje się czterokrotnie więcej matek należących do grupy „Dom” niż tych z grupy „Instytucja”. Jednak wynik p wskazuje na brak związku między wiekiem badanych matek a główną zmienną.

Uzyskane wyniki w obszarze wykształcenia rodziców, dla ojców przedstawia tabela 31.

Tabela 31. Wykształcenie badanych ojców

Wykształcenie ojców	MIEJSCE REZLIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Podstawowe	4	16	2	6	6	10
Zawodowe	11	44	16	46	27	45
Średnie	7	28	11	31	18	30
Półwyższe	1	4	1	3	2	3
Wyższe	2	8	5	14	7	12
Razem	25	100	34	100	59	100

Legenda: $p = 0,721$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

W grupie badanych ojców dominuje wykształcenie zawodowe, które wykazało blisko połowa z ojców (45%). Trzech na dziesięciu ojców (30%) posiada średnie wykształcenie. Natomiast studia wyższe skończyło 12% ojców.

Ojcowie, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania, jak i w instytucji charakteryzują się podobnymi wynikami co do poziomu wykształcenia. Można jednak zauważyć, iż wśród mężczyzn, z grupy „Instytucja”, więcej jest ojców z wyższym i średnim wykształceniem, niż w grupie „Dom”. Wynik p nie wskazuje na związek badanego czynnika i głównej zmiennej ($p=0,721$).

Następnym z składnikiem zmiennej dane demograficzne badanych rodzin jest pochodzenie rodziców, którego wyniki dotyczące matek zawiera tabela 32.

Tabela 32. Miejsce pochodzenia badanych matek

Miejsce pochodzenia matki	MIEJSCE REZLIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Aglomeracja miejska	2	8	3	9	5	8
Miasto >18 tys. mieszk.	4	16	4	11	8	13
Miasto >6 tys. mieszk.	0	0	4	11	4	7
Wieś	19	76	24	69	43	71
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,403$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Analizując dane przedstawiające pochodzenie matek, można stwierdzić, że większość badanych kobiet (71%) pochodzi ze wsi. Kolejną, wyraźnie mniejszą grupę, do której zaliczono 13% kobiet, stanowią te pochodzące z miasta liczącego powyżej 18 tys. mieszkańców. Tylko 8% matek w badanej grupie pochodzi z aglomeracji miejskiej. Najmniejszą grupę stanowią kobiety (7%) pochodzące z miejscowości poniżej 6 tys. mieszkańców.

Przyjmując kryterium głównej zmiennej, można stwierdzić, że w obu grupach, najwięcej jest matek pochodzących ze wsi. W grupie „Dom” jest to 76%, a w grupie „Instytucja” 69% kobiet. Z miasta powyżej 18 tys. mieszkańców pochodzi odpowiednio 16% kobiet z grupy, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania i o 5% mniej matek z grupy drugiej. W obu grupach podobna liczba kobiet (8% i 9%) pochodzi z aglomeracji miejskiej. Natomiast z miasta powyżej 6 tys. mieszkańców pochodzi 11% matek z grupy „Instytucja”.

Nie ujawniono związku pomiędzy miejscem pochodzenia badanych matek a główną zmienną ($p=0,403$).

Dane odnoszące się do miejsca pochodzenia badanych ojców ujęto w tabeli 33.

Tabela 33. Miejsce pochodzenia badanych ojców

Miejsce pochodzenia ojca	MIEJSCE REZLIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Aglomeracja miejska	2	8	1	3	3	5
Miasto >18 tys. mieszk.	6	24	4	11	10	17
Miasto >6 tys. mieszk.	1	4	3	9	4	7
Wieś	16	64	27	77	43	71
Razem	25	100	34	100	59	100

Legenda: $p = 0,44$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość badanych ojców (71%), podobnie do matek, pochodzi ze wsi. Z miasta powyżej 18 tys. mieszkańców pochodzi 17% mężczyzn. Najmniej osób pochodzi z miasta powyżej 6 tys. mieszkańców i aglomeracji miejskiej, jest to odpowiednio 7% i 5% badanych ojców.

W analizie uwzględniającej kryterium miejsca zamieszkania wyniki w obu grupach są podobne do wyników ogółu badanych osób. W obu grupach badanych najliczniej reprezentowanym miejscem pochodzenia mężczyzn jest wieś. Z tym, że w grupie „Instytucja” jest ich więcej o 13%. Natomiast mężczyźni pochodzący z miasta powyżej 16 tys. mieszkańców stanowią liczniejszą o 13% grupę wśród ojców, których dzieci realizują zajęcia w miejscu zamieszkania. Pozostałe wyniki dotyczą pojedynczych ojców. Jak wskazuje $p=0,44$ brak jest istotnych różnic pomiędzy miejscem pochodzenia badanych ojców a główną zmienną.

Kolejnym z przyjętych składników zmiennej dane demograficzne badanych rodzin jest miejsce zamieszkania, którego wyniki przedstawia tabela 34.

Tabela 34. Miejsce zamieszkania badanych rodzin

Miejsce zamieszkania	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Aglomeracja miejska	2	8	2	6	4	7
Miasto >18 tys. mieszk.	5	20	4	11	9	15
Miasto >6 tys. mieszk.	2	8	2	6	4	7
Wieś	16	64	27	77	43	71
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,666$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość (71%) badanych rodzin mieszka na wsi. Oznacza to, że mniej niż jedna trzecia dzieci (29%) z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie zamieszkuje miasto. Są to najczęściej miasta powyżej 18 tys. mieszkańców, w których zamieszkuje 15% rodzin. Natomiast w aglomeracji miejskiej zamieszkuje tyle samo rodziców (7%), co w mieście powyżej 6 tys. mieszkańców (7%).

W grupie pierwszej, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania, 64% rodzin na stałe mieszka na wsi. Co piąta rodzina (20%) zamieszkuje miasto powyżej 18 tys. mieszkańców. Natomiast pozostali w równej liczbie (8%) mieszkają w aglomeracji miejskiej i mieście powyżej 6 tys. mieszkańców. W grupie drugiej kolejność wyników jest podobna, natomiast różnią się one procentowo. Wśród rodzin z grupy „Instytucja”, jedynie 23% rodzin mieszka w mieście. Podobnie do poprzedniej grupy, najwięcej osób (11%) zamieszkuje miasto powyżej 18 tys. mieszkańców, natomiast aglomerację miejską i miasto powyżej 6 tys. mieszkańców tylko 12% rodzin (po 6%). Wartość $p=0,666$ pokazuje, że nie ma związku pomiędzy miejscem zamieszkania badanych rodzin a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Deklarowana sytuacja materialna rodziców, to kolejny składnik przyjętej zmiennej (szczegółowej) dotyczącej danych demograficznych badanych rodzin. Uzyskane w tym zakresie wyniki prezentuje tabela 35.

Tabela 35. Deklarowana sytuacja materialna badanych rodzin

Deklarowana sytuacja materialna	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Zła	13	52	6	17	19	32
Dobra	12	48	29	83	41	68
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,01$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

Deklarowana sytuacja materialna rodziców w przeważającej części (68%) jest oceniana jako dobra. Prawie jedna trzecia badanych rodziców (32%) ocenia tę sytuację jako złą.

W grupie, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania ponad połowa rodziców (52%) ocenia sytuację materialną jako złą. Tylko 48% rodzin stwierdziła, że sytuacja w ich gospodarstwach domowych jest dobra. Natomiast w grupie drugiej GI, zdecydowana większość (82%) ocenia swoją sytuację materialną jako dobrą. Wśród badanych rodzin z tej grupy tylko 17% stwierdziło, iż ich sytuacja jest zła.

Omawiana zmienna różnicuje badane rodziny pod względem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($p < 0,05$). Szczegółowa analiza pozwoliła określić poziom istotności $p = 0,01$. Oznacza to, że rodzice z grupy „Instytucja” deklaruje lepszą sytuację materialną. Można przypuszczać, że fakt możliwości oddania dziecka na pewien czas do placówki pozwala rodzicom na podniesienie swoich warunków materialnych, umożliwiając obojgu rodziców podjęcie pracy zawodowej. Nie wymaga również od nich, zakupu specjalistycznego sprzętu do domu, ani wydzielenia osobnego miejsca do prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla nauczyciela, co może wpływać korzystnie na sytuację materialną.

Ostatnim ze składników opisywanej zmiennej szczegółowej, jaki został poddany analizie jest deklarowany stan zdrowia badanych rodziców. Wyniki uwzględniające kryterium płci zamieszczono w tabelach 36 i 37.

Tabela 36. Deklarowany stan zdrowia – matki

Deklarowany stan zdrowia	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Złe zdrowie	8	32	3	9	11	18
Dobre zdrowie	17	68	32	91	49	82
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,039$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie zdecydowana większość matek (82%) deklaruje dobre zdrowie. Złe zdrowie wskazało 18% kobiet.

W obu przyjętych ze względu na miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych grupach, matki w większości deklarują dobre zdrowie. Zdecydowanie licniejszą grupę stanowią matki, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji (91%). Brak zdrowia wykazało prawie jedna trzecia matek (32%), których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania. W tym podziale znalazło się tylko 9% kobiet z grupy „Instytucja”.

Wartość p ujawnia występowanie związku pomiędzy deklarowanym stanem zdrowia badanych matek a główną zmienną. Dla deklarowanego stanu zdrowia matki, określono poziom istotności $p=0,039$. Zależność istotna statystycznie wskazuje, że matki dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną należące do grupy „Instytucja”, deklarują lepsze zdrowie. Zapewne matki, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze poza miejscem zamieszkania mają więcej czasu dla siebie, mogą dzięki temu zadbać o swoje zdrowie. Zapewne nie są również tak bardzo, jak matki dzieci z grupy „Dom”, obciążane ciągłą opieką nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Dane dotyczące deklarowanego stanu zdrowia wśród badanych ojców zawarto w tabeli 37.

Tabela 37. Deklarowany stan zdrowia – ojcowie

Deklarowany stan zdrowia	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Złe zdrowie	6	24	4	12	10	17
Dobre zdrowie	19	76	30	88	49	83
Razem	25	100	34	100	59	100

Legenda: $p = 0,163$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Wśród badanych ojców, podobnie do matek, 83% osób deklaruje dobre zdrowie. Natomiast 17% mężczyzn wykazało zły stan zdrowia.

Analizując wyniki z uwagi na główną zmienną, można zauważyć, iż 12% więcej ojców dzieci, realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji (88%) deklaruje dobre zdrowie niż tych, których dzieci realizują zajęcia w miejscu zamieszkania (76%). Złe zdrowie ujawniło o połowę więcej ojców, których dzieci realizują zajęcia w domu (24%), w porównaniu do mężczyzn z grupy „Instytucja” (12%). Różnice nie są istotne statystycznie ($p=0,163$).

Skoro badania własne nie wykazały w większości analizowanych szczegółowych czynników istotnych różnic pomiędzy grupami „Dom” i „Instytucja” to pominięte zostaje opracowanie uogólniających kryteriów dla oceny poziomu czynników demograficznych. Dodatkowo, co warto podkreślić, współcześnie nie podlegają ocenie jakościowej: miejsce zamieszkania czy pochodzenia, a co do pozostałych, jak np. wiek rodziców – na podstawie badań (Stelter 2013; Zasępa, Wołowicz 2010) trudno określić dla oceny pozytywnego realizowania zadań wychowania, bardziej korzystny wiek rodziców.

Podsumowując omówione wyniki można zauważyć, iż w badanej grupie wiek obojga rodziców w większości (70%) mieści się w przedziale określonym jako „pełna dorosłość”. Wykształcenie rodziców nie jest wyraźnie zróżnicowane: u kobiet najmniej liczna grupa legitymuje się wykształceniem co najmniej średnim, tj. co trzecia, podobnie jest u mężczyzn. Wśród mężczyzn dominuje zdecydowanie wykształcenie zawodowe (45%), a na drugim miejscu pojawia się wykształcenie średnie (30%). W większości (71%) rodzice pochodzą ze wsi oraz ich miejscem zamieszkania też jest

wieś (71%). Deklarowana sytuacja materialna w badanych rodzinach jest raczej dobra (68%), a większość rodziców (ponad 80%) deklaruje dobre zdrowie.

Statystyczna analiza uzyskanych danych ujawniła pewne związki pomiędzy miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych a wybranymi składnikami omawianej zmiennej. Zestawienie wyników zawarto w tabeli 38.

Tabela 38. Zbiornicze zestawienie związków pomiędzy danymi demograficznymi a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Dane demograficzne		MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
		<i>p</i>
Wiek	matki	0,281
	ojca	0,46
Wykształcenie	matki	0,642
	ojca	0,721
Pochodzenie	matki	0,403
	ojca	0,44
Miejsce zamieszkania		0,666
Sytuacja materialna		0,01
Deklarowany stan zdrowia	matki	0,039
	ojca	0,163

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Dane zawarte w tabeli 38 pokazują, że główna zmienna różnicuje grupy jedynie ze względu na sytuację materialną rodziny ($p=0,01$) oraz deklarowany stan zdrowia jednego z rodziców – matki ($p=0,039$). W pozostałych przypadkach nie wykazano zależności pomiędzy pozostałymi przyjętymi składnikami danych demograficznych badanych rodzin a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Praca zawodowa

Praca zawodowa rodziców to jedna ze zmiennych szczegółowych (co przedstawiono w części teoretycznej i metodologicznej) silnie oddziałująca na problemy wychowania rodzicielskiego i związane z nimi pozytywne realizowanie zadań wychowania rodzicielskiego. Jako jeden z elementów modelu, który jest podstawą badań własnych, będzie analizowana oddzielnie od pozostałych danych demograficznych.

Wśród badanych rodziców zawodowo pracuje 85% ojców i tylko 22% matek. Oznacza to, że w badanej grupie prawie cztery na pięć matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozostaje w domu. Szczegółowe zestawienie dotyczące zatrudnienia rodziców pokazuje tabela 39.

Tabela 39. Zatrudnienie badanych rodziców

Zatrudnienie		MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
		Dom		Instytucja			
		N	%	N	%	N	%
Matka	Pracuje	7	28	6	17	13	22
	nie pracuje	18	72	29	83	47	78
Razem		25	100	35	100	60	100
Ojciec	pracuje	18	72	32	94	50	85
	nie pracuje	7	28	2	6	9	15
Razem		25	100	34	100	59	100

Legenda: $p = 0,491$ – nieistotne (matka), $p = 0,046$ – istotne (ojciec)

Źródło: opracowanie własne

Wśród pracujących zawodowo matek, 28% to matki, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania i stanowią większą grupę w stosunku do matek, których dzieci uczęszczają do instytucji. Co ciekawe, matki z grupy „Instytucja”, aż o 23% częściej nie pracują zawodowo niż te, które mają dzieci pod ciągłą opieką. Można by przypuszczać, że matki, które w ciągu dnia mogą zaprowadzać dzieci na zajęcia do placówki, będą miały większą możliwość podjęcia pracy zarobkowej. W tym przypadku założenie to nie sprawdza się.

Ojcowie badanych dzieci z niepełnosprawnością, zgodnie też z panującym przeświadczeniem, częściej pracują zawodowo niż ich żony. Częściej również zawodowo pracują panowie, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji. W badanej grupie aż 15% ojców nie pracuje zawodowo, w tym 28% mężczyzn, to ojcowie dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania. Wszyscy niepracujący ojcowie, których żony pracują zawodowo należą do grupy „Dom”.

Wyniki dotyczące zatrudnienia badanych ojców różnicują grupę na poziomie istotnym statystycznie ze względu na miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($p < 0,05$). Analiza związku pomiędzy pracą zawodową ojców, a główną zmienną ujawniła zależność na poziomie istotności p równym 0,046.

Wykazana zależność pokazuje, że ojcowie z grupy „Instytucja” częściej mają pracę zawodową.

W celu dokonania analizy sytuacji dotyczącej zatrudnienia w badanej grupie rodziców dokonano rozróżnienia, w którym określono podstawowe zmienne składowe oraz ich poziomy. Przyjęte kategorie oceny poziomu nazwanego podstawowym zaprezentowano poniżej:

Poziom wysoki:

- oboje rodzice pracują.

Poziom przeciętny:

- jeden rodzic pracuje;
- jeden rodzic pracuje drugi jest na emeryturze;
- oboje rodzice na emeryturze.

Poziom niski:

- oboje rodzice nie pracują.

Na podstawie opracowanych podstawowych kryteriów określono poziom zatrudnienia badanych rodziców. Założono, iż najlepiej sytuującą rodzinę kategorią będzie praca zawodowa obojga rodziców, co wskazano jako poziom wysoki. Następnie, jeśli tylko jeden z rodziców pracuje zawodowo, a drugi pozostaje na jego utrzymaniu lub korzysta ze świadczenia emerytalnego, przyznano kategorię: poziom przeciętny. Podobnie uczyniono, gdy oboje rodzice korzystają ze świadczenia emerytalnego. Poziom niski określono wtedy, gdy oboje rodziców nie pracuje, ale nie są jeszcze w wieku emerytalnym. Z uwagi na fakt występowania w nim jednej zmiennej klasyfikację nazwano podstawową. Opracowanie wyników zgodne z przyjętym podziałem zawarto w tabeli 40.

Tabela 40. Sytuacja zatrudnienia badanych rodzin – poziom podstawowy*

POZIOM zatrudnienia	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Niski	3	12	1	3	4	7
Przeciętny	18	72	29	83	47	78
Wysoki	4	16	5	14	9	15
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,396$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

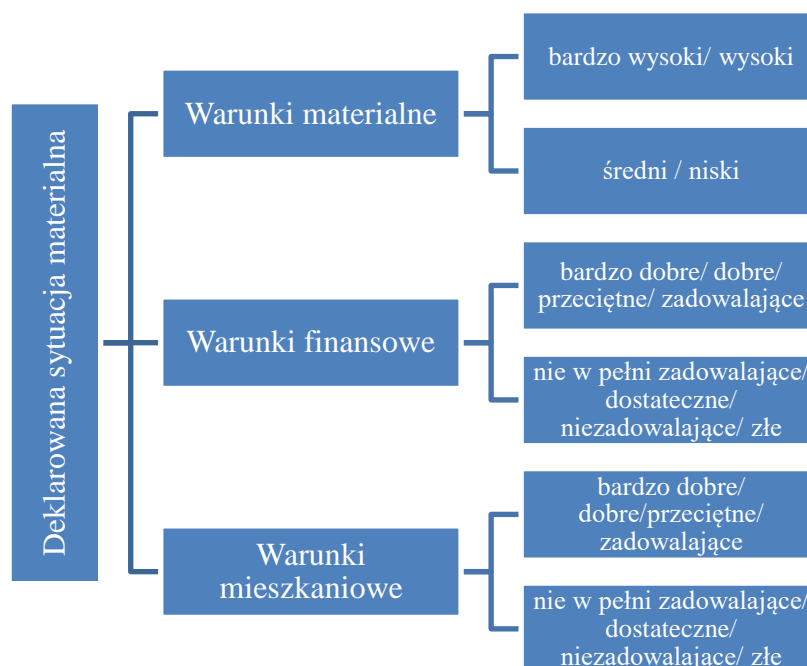
Dane zawarte w tabeli 40, pozwalają wskazać najliczniej prezentowaną sytuację dotyczącą zatrudnienia w badanej grupie rodziców, tj. na poziomie przeciętnym, którą dotyczy blisko 80% badanych rodziców. Natomiast poziom wysoki uzyskało zaledwie 15% badanych rodzin. Podobne wyniki uzyskują rodziny, przyjmując główną zmienną. W obu grupach („Dom” i „Instytucja”) stwierdza się sytuację na poziomie przeciętnym. Oznacza to, że w większości badanych rodzin tylko jeden z rodziców pracuje zawodowo.

Do podstawowego poziomu opracowano dodatkowo kategorie oceny poziomu zatrudnienia rodziców, które połączono z kolejnymi składnikami zmiennej praca zawodowa rodziców: deklarowaną sytuacją materialną oraz poziomem zadowolenia rodzica ze swojego statusu zawodowego. Powstała w ten sposób kategorię nazwano: poziomem rozszerzonym. Takie zestawienie pozwala wyłonić rodziny, w których pracujący i nie pracujący rodzice, będąc zadowoleni z sytuacji, w jakiej się znajdują, mogą dzięki temu, pozytywnie realizować zadania wychowania rodzicielskiego.

W przyjętym zestawieniu wykorzystano składowe deklarowanej sytuacji materialnej oraz wytyczne do jej oceny, które prezentuje schemat 9.

* rozwinięcie nastąpi dalej

Schemat 9. Składniki deklarowanej sytuacji materialnej



Źródło: opracowanie własne

Przyjęto założenie, że sytuacja materialna, to wynik zestawienia, na które składają się oceny dotyczące statusu ekonomiczno-społecznego: warunków finansowych oraz warunków mieszkaniowych. Możliwe odpowiedzi zostały podzielone na te, które wskazywały na pozytywną lub negatywną ocenę składnika. Przyjęto założenie, że co najmniej odpowiedź „dobry” wskazuje na ogólną ocenę pozytywną, natomiast określenia wskazujące na ocenę poniżej „dobry” uzyskują ocenę negatywną. Następnie wyznaczono, iż dwie i trzy pozytywne oceny składników sytuacji materialnej, dają łączną dobrą ocenę, natomiast jedna pozytywna lub trzy negatywne świadczą o złej deklarowanej sytuacji materialnej. Zadowolenie ze statusu zawodowego było deklarowane w wypełnianym przez rodziców kwestionariuszu rozmowy (Aneks – załącznik 4).

Na podstawie przedstawionych założeń określono rozszerzony poziom dla zmiennej, jaką jest sytuacja związana z zatrudnieniem. Wyłonione nowe kombinacje zmiennych składowych oraz ich poziom obrazuje tabela 41.

Tabela 41. Kategorie oceny poziomu zatrudnienia rodziców

POZIOM zatrudnienia	POZIOM PODSTAWOWY	DEKLAROWANA SYTUACJA MATERIALNA	ZADOWOLENIE ZE SWOJEGO STATUSU ZAWODOWEGO
Wysoki	wysoki	dobra	zadowolony
	przeciętny		
Przeciętny	wysoki	zła	niezadowolony
	przeciętny niski	zła	zadowolony
Niski	przeciętny niski	zła	niezadowolony
	niski	dobra	

Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z przyjętymi kryteriami na poziom wysoki zatrudnienia rodziców składają się: wysoki lub przeciętny podstawowy poziom dla sytuacji związanej z zatrudnieniem, co oznacza, że oboje lub jeden rodzic pracują, dobra ocena deklarowanej sytuacji materialnej oraz zadowolenie ze swojego statusu zawodowego. Przy czym należy pamiętać, że niepracujący rodzic może być zadowolony ze swojego statusu zawodowego, podobnie jak pracujący rodzic może być niezadowolony z takiej sytuacji. Poziom przeciętny wyznaczają wszystkie możliwe zestawienia składników kryteriów oceny poziomu sytuacji związanej z zatrudnieniem, ale przyjęto, że dla tego poziomu musi być zachowany warunek dwóch wskazań pozytywnych. Poziom niski określają dwa lub trzy negatywne składniki kategorii.

Uzyskane w ten sposób wyniki przedstawia tabela 42.

Tabela 42. Sytuacja związana z zatrudnieniem badanych rodzin – poziomy

POZIOM zatrudnienia	POZIOM											
	PODSTAWOWY						ROZSZERZONY					
	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno- wychowawczych				OGÓLEM	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno- wychowawczych				OGÓLEM		
	Dom		Instytucja			Dom		Instytucja				
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niski	3	12	1	3	4	7	6	24	3	9	9	15
Przeciętny	18	72	29	83	47	78	11	44	18	51	29	48
Wysoki	4	16	5	14	9	15	8	32	14	40	22	37
Razem	25	100	35	100	60	100	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,396$ – nieistotne (poziom podstawowy), $p = 0,309$ – nieistotne (poziom rozszerzony)

Źródło: opracowanie własne

Poddając analizie uzyskane wyniki można zauważyć, iż z 15% na 37% wzrosła liczba rodzin, które osiągnęły wysoki poziom sytuacji związanej z pracą zawodową. Wzrost ten, przekraczający 20% w badanej grupie, związany jest z subiektywną oceną sytuacji materialnej oraz zadowoleniem rodzica ze swojego statusu zawodowego. Wśród badanych pojawiły się również negatywne oceny sytuacji zawodowej, które wpłynęły na zwiększenie (o pięć) liczby rodzin prezentujących niski poziom sytuacji dotyczącej analizowanych kwestii.

Wśród rodziców, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania dwukrotnie (z 16% na 32%) wzrosła liczba rodzin wykazujących wysoki poziom sytuacji dotyczącej zatrudnienia. Wynika to z faktu, iż niepracujący rodzice, którzy mają dobrą sytuację materialną, opiekujący się dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością w domu, są zadowoleni ze swojego statusu zawodowego.

W rodzinach, w których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji prawie trzykrotnie wzrosła liczba rodzin prezentujących wysoki poziom sytuacji dotyczącej zatrudnienia. Zatem aż 26% rodzin o wysokim statusie materialnym jest zadowolona z sytuacji, w której pracuje tylko jeden z rodziców, a drugi opiekuje się dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice dobrze sobie radzą. Coraz więcej z nich świadomie rezygnuje z pracy zawodowej i poświęca się opiece nad dzieckiem. Jak wynika z przeprowadzonych rozmów, praca zawodowa nie jest dla rodziców

przymusem ani koniecznością, mając dobrą sytuację materialną, wspólnie podejmują decyzję które z małżonków podejmie zatrudnienie. Rodzice dzielą się obowiązkami. Wśród badanych rodzin znajdują się małżonkowie pracujący rotacyjnie, czyli tacy, którzy co kilka lat zmieniają się w opiece nad dzieckiem, pozwalając współmałżonkowi na podjęcie pracy zawodowej.

Analizując różnice pomiędzy poziomem podstawowym a rozszerzonym dla sytuacji dotyczącej zatrudnienia, u 12% rodzin z grupy „Dom” i 6% rodzin z grupy „Instytucja” ujawniono obniżenie się poziomu z przeciętnego na niski. Jak się okazuje, w badanej grupie występują rodziny, w których pracujący rodzice nie są zadowoleni ze swojego statusu zawodowego i woleliby pozostać w domu z dzieckiem oraz takie, które pomimo zatrudnienia nisko oceniają swój status materialny.

Następnie w zbiorczym zestawieniu wskazano ujawnione w badaniach związki pomiędzy główną zmienną a omawianym czynnikiem. Uzyskane wyniki zawarto w tabeli 43.

Tabela 43. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy pracą zawodową rodziców a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
Praca zawodowa rodziców	<i>p</i>
Zatrudnienie poziom podstawowy	0,396
Zatrudnienie matki	0,491
Zatrudnienie ojca	0,046
Zatrudnienie poziom rozszerzony	0,309

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

Dane zawarte w tabel 43 pokazują, że jedynie wyniki, dotyczące zatrudnienia badanych ojców ($p=0,046$), pozwalają na wykazanie istotnych statystycznie zależności. W pozostałych przypadkach nie wykazano związku pomiędzy pracą zawodową rodziców a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dzieci z GNI.

Rozwój dziecka

Rzadko podejmowana kwestia definiowania głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz ogólność wyjaśnienia pojęcia, połączona z negatywną narracją na jej temat, ujemnie wpływa na możliwości opisu cech i rozwoju dziecka z głęboka

niepełnosprawnością (Kopeć 2013). Niemniej jednak w prezentowanych badaniach własnych podjęto się tego zadania, określając kategorie oceny poziomu rozwoju dziecka/osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Do określenia tego poziomu zostały wyznaczone poziomy trzech podstawowych umiejętności/składowych zmiennej, dotyczących: sprawności motorycznej i lokomocji, umiejętności samoobsługowych oraz komunikacji.

Informacje dotyczące motoryki i lokomocji uwzględniają małą i dużą motorykę ciała. W obrębie motoryki małej określono czynności związane z posługiwaniem się rękami, chwytnością przedmiotów, poruszaniem rękami oraz brakiem posługiwania się rękami, świadczące o funkcjonalnym wykorzystaniu rąk. Natomiast do motoryki dużej, z uwagi na głęboką niepełnosprawność intelektualną dzieci z badanych rodzin zaliczono postawę ciała i lokomocję. Na ocenę postawy ciała składały się informacje dotyczące stania, stania wspomaganego oraz ich brak świadczący o przebywaniu dziecka w pozycji leżącej, półsiedzącej lub siedzącej. Do lokomocji zaliczono umiejętność chodzenia, chodzenie z pomocą lub jej brak. Tak opracowane dane uporządkowano w określone kategorie oceny poziomu analizowanej sfery rozwoju zawarto w tabeli 44.

Tabela 44. Kategorie oceny poziomu motoryki i lokomocji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM	MOTORYKA I LOKOMOCKA		
	Mała motoryka	Duża motoryka	
	funkcjonalne wykorzystanie	postawa ciała	Lokomocja
Bardzo wysoki	posługuje się rękami	stanie	chodzi
Wysoki	posługuje się rękami	stanie wspomaganie	chodzi z pomocą
Przeciętny	posługuje się rękami	brak	brak lokomocji
	chwyt przedmioty		chodzi z pomocą
Niski	porusza rękami	brak	brak lokomocji
Bardzo niski	nie posługuje się rękami	brak	brak lokomocji

Źródło: opracowanie własne

Przyjęto, że umiejętność posługiwania się rękami, przyjmowanie stojącej postawy ciała i umiejętność chodzenia wartościują bardzo wysoki poziom rozwoju dziecka, z kolei występowanie utrzymania pozycji ciała oraz chodzenia (z pomocą) obniża ten poziom do wysokiego. Poziom niski wiąże się głównie z brakiem postawy

stojącej oraz utrudnieniami związanymi z lokomocją, objawiającymi się potrzebą pomocy lub brakiem lokomocji. Poziomy niski i bardzo niski dodatkowo generują obniżenie umiejętności w zakresie posługiwania się rękami aż do jej braku. Najniższy poziom określony jako bardzo niski odniesiono do dzieci wymagających całkowitej opieki, nie posługujących się rękami, leżących, nie poruszających się.

Wyniki odpowiadające określonym poziomom sprawności motorycznej i lokomocji badanej grupy dzieci z GNI zawiera tabela 45.

Tabela 45. Poziom sprawności motorycznej i lokomocji prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM sprawności motorycznej i lokomocji	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	5	20	2	6	7	12
Niski	6	24	9	26	15	25
Przeciętny	6	24	7	20	13	22
Wysoki	7	28	9	26	16	26
Bardzo wysoki	1	4	8	23	9	15
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,196$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Z badanej grupy dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w większości na przeciętnym poziomie sprawności motorycznej i lokomocji według przyjętych kryteriów. Podobnie liczne okazały się grupy dzieci, których rozwój oceniono na poziomie wysokim (26%), niskim (25%) i przeciętnym (22%). Skrajne wyniki, tj. dla poziomu bardzo wysokiego wykazało 15% dzieci, a dla poziomu bardzo niskiego 12% dzieci.

W grupie pierwszej, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania najwięcej uczestników osiągnęło poziom oceniony jako wysoki (28%). Jedna czwarta dzieci (24%) prezentowała poziom przeciętny, podobnie – poziom niski. Natomiast poziom bardzo niski uzyskało aż 20% dzieci, co znaczy, że co piąte w tej grupie to dziecko leżące, wymagające całkowitej opieki. W grupie „Instytucja”, najliczniej prezentowany jest poziom wysoki i niski

(po 26%). Aż 23% dzieci w tej grupie przyznano poziom bardzo wysoki, co oznacza, że są to dzieci chodzące i samodzielnie posługujące się rękami. Co piąte dziecko spełnia kryteria dla poziomu przeciętnego. Natomiast 6% dzieci funkcjonuje na poziomie bardzo niskim. Okazuje się, że dzieci sprawniejsze motorycznie i lokomocyjnie częściej realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji. Nie zmienia to jednak faktu, że część wysoko funkcjonujących uczestników nadal realizuje zajęcia w miejscu zamieszkania.

Następnie, jako kolejny składnik dla oceny poziomu rozwoju osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wyznaczono kryteria oceny poziomu samoobsługi dziecka z głęboką niepełnosprawnością. Opracowanie prezentuje tabela 46.

Tabela 46. Kategorie oceny poziomu umiejętności samoobsługowych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM	SAMOOBSŁUGA				
	Ubieranie/ rozbieranie	Sposób jedzenia	Sposób picia	Dokonywanie wyboru w zakresie jedzenia i picia	Potrzeby fizjologiczne
Wysoki	z pomocą	samodzielnie	samodzielnie	tak	korzysta samodzielnie
	współpracuje				korzysta z pomocą (wysadzany)
Przeciętny	współpracuje	z pomocą	samodzielnie	tak/ nie	pieluchowany
		karmiony	z pomocą		
	nie współpracuje	z pomocą	samodzielnie	tak	
Niski	nie współpracuje	karmiony	pojony	nie/ tak	pieluchowany
Bardzo niski	brak	PEG	PEG/pojony	nie	pieluchowany

Źródło: opracowanie własne

Do określenia poziomu umiejętności samoobsługowych wyznaczono umiejętności składające się na możliwości dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w tym zakresie. Są to: ubieranie i rozbieranie się, sposób picia i jedzenia, dokonywanie wyboru w zakresie jedzenia i picia oraz potrzeby fizjologiczne dotyczące wypróżniania¹⁴. Na podstawie analizy zebranych danych opracowano kryteria oceny dla

¹⁴ Zgodnie z literaturą (Kielin 2013; Piszczek 2006) mamy pięć zakresów samoobsługi: przyjmowanie pokarmów i płynów, sygnalizowanie i załatwianie potrzeb fizjologicznych, proste czynności higieniczne, rozbieranie i ubieranie się oraz proste czynności porządkowe. Do przyjętej analizy nie wprowadzono

czterech poziomów. Przyjęto założenie, że dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, przy wysokich umiejętnościach dotyczących spożywania pokarmów i napojów, mogą największe trudności mieć z umiejętnościami związanymi z ubieraniem i rozbieraniem się oraz samodzielnym załatwianiem potrzeb fizjologicznych. Niezależnie od tych trudności, ten poziom określono jako wysoki. Niższe poziomy uwzględniają nieumiejętność samodzielnego załatwiania potrzeb fizjologicznych i obniżającą się umiejętność w zakresie jedzenia, rzadziej picia. Osoby karmione pozaustrojowo, pieluchowane i niewspółpracujące podczas czynności ubierania i rozbierania określono jako funkcjonujące na najniższym poziomie umiejętności samoobsługowych. Uzyskane wyniki przedstawia tabela 47.

Tabela 47. Poziom umiejętności samoobsługowych prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM umiejętności samoobsługowych	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Bardzo niski	7	28	1	3	8	13
Niski	5	20	11	31	16	27
Przeciętny	13	52	17	49	30	50
Wysoki	0	0	6	17	6	10
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,006$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

Okazało się, że do najliczniejszej grupy (50%) zaliczono dzieci z GNI, które osiągnęły przeciętny poziom umiejętności samoobsługowych. Poziom niski ujawniło 27%, a poziom bardzo niski aż 13% osób. Co dziesiąte dziecko ujawnia wysoki poziom umiejętności samoobsługowych. Oznacza to, że z pomocą lub częściowo samodzielnie ubiera się ono i rozbiera, je i pije samodzielnie, dokonuje wyboru w zakresie jedzenia i picia oraz korzysta samodzielnie z toalety lub zgłasza potrzeby fizjologiczne i jest wysadzane.

umiejętności określonych jako czynności higieniczne i proste czynności porządkowe z powodu ich braku w relacjach rodziców.

W grupie pierwszej, w której realizowane zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze odbywają się w miejscu zamieszkania, ponad połowa (52%) prezentuje poziom przeciętny w zakresie umiejętności samoobsługowych, a aż 28% osób poziom bardzo niski. Jedno na pięć dzieci z GNI wykazało poziom niski. Nikt z tej grupy nie wykazuje poziomu wysokiego. W drugiej grupie, dzieci realizujących zajęcia w instytucji, uzyskane wyniki okazały się bardziej rozproszone. Poziom przeciętny osiągnęło blisko połowa uczestników (49%), poziom niski troje na dziesięć badanych dzieci, tj. 31%, a poziom wysoki aż 17%. Jako pozytywny można uznać fakt, że zaledwie 3% dzieci posiada umiejętności samoobsługowe na poziomie bardzo niskim.

Omawiana zmienna składowa różnicuje badane osoby ze względu na miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($p < 0,05$). Silna zależność na poziomie istotności p równym 0,006 wskazuje, że dzieci realizujące zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji mają wyższy poziom umiejętności samoobsługowych.

Kolejnym składnikiem zasadnym do utworzenia kryteriów oceny poziomu rozwoju osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest poziom prezentowanego sposobu komunikacji, dla którego przyjęto odpowiednie kategorie oceny. Zestawienie obrazuje tabela 48.

Tabela 48. Kategorie oceny poziomu sposobu komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM	SPOSÓB KOMUNIKACJI		
	Niewerbalny	Werbalny	Alternatywny
Bardzo wysoki	nie/ tak	tak	nie
Wysoki	tak wszystkie	tak powyżej 3	nie
			tak
Przeciętny	tak powyżej 3	tak 1-3	tak/ nie
	tak wszystkie	Nie	
Niski	tak 1-3	Nie	nie

Legenda: dla komunikacji niewerbalnej: **1-3** oznacza, że dziecko wykorzystuje od jednego do trzech sygnałów niewerbalnych spośród podanych: piski, krzyk, uśmiech, wzrokiem (np. patrzy na to, co chce), echolalie, gestami, całym ciałem oraz możliwość wskazanie własnych pod hasłem inne; **powyżej 3**, oznacza, że dziecko wykorzystuje więcej niż trzy komunikaty.

Dla komunikacji werbalnej **1-3** oznacza, że dziecko wykorzystuje od jednego do trzech komunikatów werbalnych spośród możliwych do wyboru: wyrażenia dźwiękonaśladowcze, głoski, sylaby, pojedyncze słowa, wyrażenia, wyrazy, zdania; **powyżej 3**, oznacza, że dziecko wykorzystuje więcej niż trzy rodzaje komunikatów.

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie przyjętych kategorii oceny wyłoniono cztery poziomy sposobu komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przyjęto założenie, że umiejętność werbalnego porozumiewania się wyraźnie dodatnio wpływa na poziom sposobu komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W tym obszarze rodzic, dokonując oceny, miał możliwość wyboru spośród wskazanych sposobów werbalnej komunikacji, do których zaliczono: wyrażenia dźwiękonaśladowcze, głoski, sylaby, pojedyncze słowa, wyrażenia, wyrazy, zdania oraz zostawiono miejsce na wskazanie dodatkowych, gdyby rodzic chciał uzupełnić opis. W obrębie komunikacji niewerbalnej, zadaniem rodziców było wskazanie spośród podanych przykładów, dowolnej liczby sygnałów komunikacji. Należały do nich: piski, krzyk, uśmiech, wzrokiem (np. patrzy na to, co chce), eholalie, gestami, całym ciałem oraz inne (możliwość wskazanie własnych). Założono, że dziecko, które posługuje się komunikatami niewerbalnymi oraz minimum pojedynczymi słowami, dodatkowo może posługiwać się alternatywnymi formami i jest na wysokim poziomie w zakresie komunikacji. Poziom niski określa zubożenie komunikatów werbalnych i niewerbalnych. Natomiast poziom bardzo niski to prawie całkowity brak komunikacji oraz brak zróżnicowania dla komunikacji wydawanych przez dziecko najczęściej pisków i krzyków (piski i krzyki nie mają nadanej treści). Wyniki zawarto w tabeli 49.

Tabela 49. Poziom komunikacji prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM komunikacji	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Niski	4	16	8	23	12	20
Przeciętny	14	56	19	54	33	55
Wysoki	6	24	7	20	13	22
Bardzo wysoki	1	4	1	3	2	3
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,938$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Komunikacja ponad połowy (55%) dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną uzyskała ocenę na poziomie przeciętnym. Poziom wysoki oraz niski

wykazuje co piąta opisywana osoba (22% i 20%). Natomiast bardzo wysoki poziom komunikacji prezentuje tylko 2% dzieci badanych rodziców.

W analizie uzyskanych wyników warto zauważyć, że korzystniej, co do ilości osób o wyższym poziomie komunikacji, wypadają dzieci realizujące zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania. Można jednak przypuszczać, że wynik ten zależny jest od umiejętności rodziców w zakresie rozpoznawania komunikatów płynących od dziecka, ze względu na większą ilość wspólnie spędzanego czasu.

Na podstawie opracowanych kategorii dotyczących oceny składników poziomu rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną opracowano zestawienie obrazujące ogólne kategorie dla omawianej zmiennej. Zestawienie ujęto w tabeli 50.

Tabela 50. Kategorie oceny poziomu rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (uogólnienie)

POZIOM	ROZWÓJ DZIECKA		
	Motoryka i lokomocja	Samoobsługa	Komunikacja
Bardzo wysoki	bardzo wysoki	wysoki	bardzo wysoki
Wysoki	bardzo wysoki	przeciętny	wysoki
	bardzo wysoki	wysoki	przeciętny
	wysoki	przeciętny	niski
			bardzo wysoki
Przeciętny	wysoki	przeciętny	bardzo wysoki
	przeciętny	niski	wysoki
	niski	przeciętny	wysoki
		bardzo niski	
Niski	niski	przeciętny	niski
	przeciętny	bardzo niski	niski
Bardzo niski	bardzo niski	bardzo niski	przeciętny
			niski

Źródło: opracowanie własne

Kategorie oceny poziomu rozwoju, na który składają się wyniki z tabel 43-49 pozwoliły na wyróżnienie pięciu poziomów omawianej zmiennej (czynnika problemów wychowania rodzicielskiego), tj. poziomu rozwoju dziecka. W badanej grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zakres dotyczący umiejętności związanych z motoryką i lokomocją, samoobsługą oraz komunikacją prezentuje się bardzo szeroko.

Począwszy od dzieci chodzących, jedzących i pijących samodzielnie, zgłaszających potrzeby fizjologiczne oraz komunikujących się werbalnie, dalej dzieci potrzebujące pomocy w tych obszarach funkcjonowania, aż po te wymagające całkowitej pomocy w zmianie pozycji ciała, samoobsłudze oraz nie komunikujące się¹⁵.

W interpretacji założono, iż możliwości lokomocyjne dziecka na wysokim poziomie najsilniej (pozytywnie) wpływają na postrzegane problemy wychowania rodzicielskiego. Dodatkowo przyjęto regułę oceny poziomu rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, iż dwie lub trzy takie same oceny cząstkowe (konkretny poziom) wskazują na ostateczny wynik. W sytuacji występowania różnych poziomów w każdym ze składników określano wynik średni. Rezultaty przyjętych założeń zawarto w tabeli 51.

Tabela 51. Poziom rozwoju prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

POZIOM rozwoju	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Bardzo niski	3	12	1	3	4	7
Niski	6	24	9	25	15	25
Przeciętny	13	52	16	46	29	48
Wysoki	3	12	8	23	11	18
Bardzo wysoki	0	0	1	3	1	2
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,51$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Z analizy uzyskanych danych wynika, że prawie połowa (48%) dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przejawia przeciętny poziom rozwoju. Jedna czwarta (25%) wszystkich uczestników zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wykazuje niski poziom rozwoju, a 7% dzieci bardzo niski. Poziom wysoki uzyskało tylko 18% dzieci, co oznacza, że prawie co piąte przejawia wysokie umiejętności w zakresie lokomocji

¹⁵ Określenie użyte w znaczeniu potocznym ponieważ każda osoba z GNI na poziomie odruchów, rytmów wewnętrznych i reakcji fizjologicznych komunikuje otoczeniu swoje potrzeby, stan emocjonalny czy fizyczny (Baraniewicz, Baraniewicz 2007; Kwiatkowska 1997, 2006; Miosga 2005).

i samoobsługi przy zróżnicowanym poziomie komunikacji. Tylko 2% uczestników wykazuje bardzo wysoki poziom rozwoju według przyjętych kryteriów.

W wyróżnionych ze względu na miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych grupach, ponad połowa (52%) dzieci przebywająca na zorganizowanych zajęciach w domu wykazuje przeciętny poziom rozwoju. Prawie co czwarte dziecko (24%) uzyskało niski wynik. Natomiast 12% uczestników wykazuje poziom bardzo niski i tyle samo poziom wysoki. Żadne dziecko z omawianej grupy nie prezentuje bardzo wysokiego poziomu rozwoju. W grupie „Instytucja” prawie połowa dzieci (46%) ujawnia poziom przeciętny. Podobnie do uczestników grupy „Dom”, co czwarte dziecko (25%) realizujące zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji, wykazuje niski poziom rozwoju. W grupie tej jest jednak mniej dzieci (o 9%), których rozwój oceniono jako bardzo niski. Natomiast w stosunku do grupy „Dom” (12%) ponad dwa razy więcej uczestników (26%) wykazuje się poziomem rozwoju powyżej przeciętnej. Nie wykazano związku pomiędzy badaną zmienną a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($p=0,51$).

W tabeli 52 zawarto dane dotyczące zbiorczego zestawienia związków pomiędzy rozwojem dziecka z GNI a główną zmienną.

Tabela 52. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy rozwojem dziecka a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Rozwój dziecka	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
	<i>p</i>
Sprawność motoryczna i lokomocja	0,196
Umiejętności samoobsługowe	0,006
Sposób komunikacji	0,938
Ogólny poziom rozwoju dziecka	0,51

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Obliczenia statystyczne dotyczące zależności pomiędzy rozwojem dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ujawniły związek istotny statystycznie, jedynie pomiędzy główną zmienną a poziomem umiejętności samoobsługowych dziecka ($p=0,006$). Dla sprawności motorycznej i lokomocji ($p=0,196$), sposobu komunikacji ($p=0,938$) oraz poziomu rozwoju ($p=0,51$) względem głównej zmiennej nie wykazano istotnych

statystycznie zależności. Oznacza to, że wymienione składniki rozwoju oraz przyjęty poziom rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, nie mają znaczenia czy zajęcia realizowane są w domu czy w instytucji.

Cechy dziecka

Do cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaliczono: wiek, płeć, przyczynę niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące oraz dominujący nastrój i temperament.

Wiek dziecka podzielono na trzy przedziały wyznaczające krytyczne momenty w życiu dziecka i jego rodziny. Pierwszy przedział wiekowy obejmujący 5-7 lat przyjęty został jako czas wstępnego etapu edukacji, jakim jest przedszkole. Drugi wyznaczono od momentu rozpoczęcia tzw. nauki w szkole do 18. roku życia, czyli osiągnięcia przez dziecko ustawowej pełnoletności, wiążącej się w przypadku dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z koniecznością podjęcia przez rodziców trudnej decyzji o zachowaniu praw obywatelskich lub ubezwłasnowolnieniu własnego dziecka. Ostatni przedział wiekowy wyznaczono od 18 do 25. roku życia, czyli wieku, do którego osobom z głęboką niepełnosprawnością przysługują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Dane liczbowe dotyczące wieku dzieci w badanej grupie przedstawia tabela 53.

Tabela 53. Wiek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie

Wiek dziecka	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
5-7 lat	5	20	6	17	11	18
8-17 lat	8	32	20	57	28	47
18-25 lat	12	48	9	26	21	35
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,136$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Blisko połowa dzieci (47%) mieściła się w przedziale wiekowym między 8 a 17 lat. Drugą co do liczebności grupę stanowiły osoby pełnoletnie w wieku od 18 do 25 roku życia. Najmniej było dzieci (18%) w wieku przedszkolnym. Szczegółowa analiza

pokazuje, że blisko połowa dzieci badanych rodziców z grupy „Dom” osiągnęła już pełnoletność. Prawie jedna trzecia jest w wieku szkolnym, a tylko co piąte dziecko mieści się w przedziale wiekowym pięć do ośmiu lat. W grupie „Instytucja” blisko trzy piąte dzieci (57%) była w wieku pomiędzy 8 a 17 rokiem życia. Ponad jedna czwarta (26%) ukończyła już 18 lat.

Kolejne kryterium do opisu cech dzieci w badanej grupie dotyczy płci. Dane przedstawiające rozkład uzyskanych wyników zawarto w tabeli 54.

Tabela 54. Płeć badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Płeć dziecka	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Żeńska	10	40	21	60	31	52
Męska	15	60	14	40	29	48
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,205$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych zawarta w tabeli 54 wskazuje, że więcej o zaledwie 4% jest kobiet, niż mężczyzn w grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością. Szczegółowa analiza ujawnia, iż w grupie „Dom” trzy piąte dzieci to mężczyźni, natomiast w grupie „Instytucja” ten sam wynik dotyczy kobiet.

Uzyskane podczas badań dane dotyczące przyczyny niepełnosprawności u dzieci w badanych rodzinach zebrano w tabeli 55.

Tabela 55. Przyczyna niepełnosprawności badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Przyczyna niepełnosprawności	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Genetyczna	4	16	11	31	15	25
Nabyta	3	12	2	6	5	8
Uszkodzenie okołoporodowe	12	48	4	11	16	27
Wrodzona	6	24	18	51	24	40
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,006$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

Najliczniej reprezentowaną przyczyną niepełnosprawności dzieci w badanych rodzinach jest niepełnosprawność wrodzona (40%). Co czwarte dziecko urodziło się z wadą genetyczną lub wystąpiło uszkodzenie okołoporodowe. Jedynie 8% dzieci ma nabytą niepełnosprawność. Szczegółowa analiza ujawniła, iż ponad połowa (51%) dzieci z grupy „Instytucja” ma niepełnosprawność wrodzoną. Natomiast w grupie „Dom”, dominującą (48%) przyczyną niepełnosprawności jest uszkodzenie okołoporodowe.

Wykazano również istotny statystycznie wynik dotyczący zależności pomiędzy przyczyną niepełnosprawności dzieci z GNI w badanej grupie a miejscem realizacji zajęć-rewalidacyjno-wychowawczych ($p=0,006$). Wśród dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji, częściej występują wady genetyczne i wrodzone, a rzadziej wady nabyte i uszkodzenia okołoporodowe.

Kolejnym z opisywanych składników cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie były wskazane przez rodziców zaburzenia towarzyszące. Uzyskane dane zawarto w tabeli 56.

Tabela 56. Zaburzenia towarzyszące występujące u dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie

Zaburzenia towarzyszące	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Nie występują	1	4	9	26	10	17
Występują	24	96	26	74	50	83
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,035$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

Okazuje się, że zdecydowana większość dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (83%) posiada współwystępujące zaburzenia. Analiza uwzględniająca kryterium miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wskazuje, że przede wszystkim dotyczy to dzieci z grupy „Dom” (96%), ale i w drugiej grupie wskaźnik ten jest wysoki (74%). Jedynie 4% badanych rodzin nie wykazało takich zaburzeń u swoich dzieci. W grupie „Instytucja” różnica ta była mniejsza.

W badanej grupie wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy występowaniem u dzieci z GNI zaburzeń towarzyszących a miejscem realizacji przez nie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($p < 0,05$). Wykazana na poziomie istotności $p = 0,035$ zależność wskazuje, że dzieci należące do grupy „Instytucja” rzadziej mają zaburzenia towarzyszące.

W celu określenia dominującego nastroju i temperamentu dzieci z GNI wskazano badanym rodzicom możliwość wyboru twierdzeń określających te dwie cechy. Z pomiędzy przeciwstawnych określeń rodzice mieli wybrać i zaznaczyć po jednym: pogodny/smutny, pozwalające nazwać nastrój oraz cichy/głośny i apatyczny/pobudzony, dla określenia temperamentu dziecka. W trakcie badań do twierdzeń pobudzony/apatyczny dodano określenie „spokojny”, ponieważ często zdarzało się że, rodzice w ten sposób określali temperament swojego dziecka. Następnie wyznaczono możliwe kombinacje zmiennych składowych i przyporządkowano im określony poziom, tworząc kategorie oceny dominującego nastroju i temperamentu dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badaniach własnych. Dla poziomu wysokiego określono następujące cechy:

- pogodny, cichy i spokojny;

- pogodny, głośny i spokojny.

Poziom przeciętny powiązано z określeniami:

- pogodny, cichy i apatyczny;
- pogodny, cichy i pobudzony.

Natomiast poziom niski opisywany jest przez cechy:

- pogodny, głośny i pobudzony;
- smutny, głośny i pobudzony.

Opracowane kategorie zakładają, że dzieci pogodne i spokojne, które mogą być ciche, lub głośne, charakteryzuje poziom wysoki pozytywnego, dominującego nastroju i temperamentu, najkorzystniej wpływając na realizację zadań wychowania rodzicielskiego. Dzieci pogodne, ciche oraz apatyczne lub pobudzone charakteryzują poziom przeciętny. Natomiast głośne i pobudzone, pogodne lub smutne, najmniej korzystnie wpływają na problemy wychowania rodzicielskiego, dlatego usytuowano je na poziomie niskim. Uzyskane wyniki przedstawiono w tabeli 57.

Tabela 57. Dominujący nastrój i temperament prezentowany przez dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie

POZIOM Nastroju i temperamentu	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓŁEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Niski	5	20	14	40	19	32
Przeciętny	2	8	8	23	10	17
Wysoki	18	72	13	37	31	51
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,034$ – istotne

Źródło: opracowanie własne

Ponad połowa badanych dzieci (51%) uzyskała wysoki poziom w zakresie dominującego nastroju i temperamentu. Poziom niski czyli taki, który może negatywnie oddziaływać na realizację zadań wychowania rodzicielskiego, ujawniono w 32% przypadków. Natomiast przeciętny poziom określono u co szóstego badanego dziecka (17%).

W grupie, w której dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania zdecydowana większość (72%) uzyskała wysoki poziom

badanego czynnika. Natomiast jedna piąta dzieci (20%) charakteryzowała się niskim poziomem dominującego nastroju i temperamentu. Tylko 8% uczestników osiągnęło poziom przeciętny. W grupie „Instytucja”, na pięciu uczestników (40%) uzyskało niski poziom w zakresie dominującego nastroju i temperamentu. Natomiast poziom wysoki osiągnęło prawie dwie piąte dzieci (37%). Liczną grupę (23%) stanowiły również dzieci, które wykazały przeciętny poziom badanego czynnika.

W badanej grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, prawie połowa (48%) badanych wykazuje przeciętny poziom rozwoju, a co czwarte dziecko (25%) poziom niski. W zakresie poziomu dotyczącego nastroju i temperamentu, ponad połowa (51%) dzieci określona została przez rodziców na poziomie wysokim, niemniej jednak blisko jedna trzecia (32%) uzyskała wynik wskazujący na niski poziom badanej cechy.

Dodatkowo wykazano zależność istotną statystycznie pomiędzy główną zmienną a poziomem nastroju i temperamentu prezentowanym u dzieci z GNI ($p < 0,05$). Na podstawie uzyskanego poziomu istotności p równego 0,034 stwierdzono, iż dzieci z grupy „Instytucja” mają niższy poziom dominującego nastroju i temperamentu.

Zestawienie zbiorcze uzyskanych zależności pomiędzy badanym czynnikiem a główną zmienną zawiera tabela 58.

Tabela 58. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy cechami dziecka a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Cechy dziecka	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
	<i>p</i>
Wiek	0,136
Płeć	0,205
Przyczyna niepełnosprawności	0,006
Zaburzenia towarzyszące	0,035
Dominujący nastrój i temperament	0,034

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych zawartych w tabeli 58 wskazuje, że główna zmienna pozwala na wyłonienie największej liczby istotnych statystycznie zależności, które wskazano pomiędzy miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a cechami dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Szczegółowe wartości liczbowe pokazują,

iż wiek ($p=0,136$) oraz płeć ($p=0,205$) dziecka, nie różnicuje opisywanych grup. Natomiast wykazano silny związek ($p=0,006$) przyczyny niepełnosprawności z tym czy zajęcia realizowane są w miejscu zamieszkania czy w instytucji. Kolejnym ze składników opisujących cechy dziecka wykazującym zależność w stosunku do głównej zmiennej były zaburzenia towarzyszące ($p=0,035$). Podobnie poziom dominującego nastroju i temperamentu dziecka opisany szczegółowo rozdziale 5.2 ujawnił istotny statystycznie związek z miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ($0,034$).

5.3 Postrzeganie przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oferowanego wsparcia społecznego

Pojęcie wsparcia społecznego zostało przedstawione w części teoretycznej pracy. W tym miejscu warto jedynie przypomnieć za H. Sęk (1986), że wsparcie społeczne to szczególny rodzaj interakcji społecznej, która charakteryzuje się oddziaływaniem na siebie uczestników interakcji. W układach dynamicznych autorka wyróżnia osobę wspierającą i tę, która odbiera wsparcie w interakcji wspierającej. Podczas oddziaływania pomiędzy dawcami i biorcami dochodzi głównie do emocjonalnej wymiany, ale również wymiany informacji, dóbr materialnych czy instrumentów działania. Wymiana ta może być jedno- lub dwustronna. Celem wspierającej interakcji jest rozwiązanie problemu i spowodowanie przezwyciężenia sytuacji trudnej u jednego lub obu uczestników interakcji.

Interakcje podmiotów wspierających oraz środowisk czyli tzw. *dawców* z osobami wspieranymi, w tym przypadku rodzinami dzieci z głęboką niepełnosprawnością, nazywanych *biorcami*, mogą mieć dwojaki charakter związków. Formalne o charakterze profesjonalnym, związane z pomocą instytucjonalną lub nieformalne, inaczej naturalne, w których to rodzina, znajomi czy grupy wsparcia stanowią główne środowisko wspierające (Rutkowska 2012). Celem jakościowego poznania subiektywnej oceny rodziców dotyczącej owej interakcji, czyli w kwestii otrzymywanego wsparcia społecznego, skonstruowano narzędzie (Aneks – załącznik 4) i wprowadzono pytania dotyczące: ogólnej subiektywnej oceny wsparcia społecznego, nazywanych przez osoby badane osób wspierających, oczekiwań co do konkretnej pomocy oraz poczucia wsparcia

(omówienie miało miejsce w części metodologicznej). Zestawienie sposobu uzyskania danych przedstawia tabela 59.

Tabela 59. Wsparcie społeczne - zestawienie sposobu pozyskania danych

L.p.	WSPARCIE SPOŁECZNE	
	Składniki wsparcia społecznego	Sposób pozyskania informacji
1.	ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego	nazywana własnymi słowami przez osoby badane
2.	osoby wspierające	samodzielnie wymieniane przez osoby badane
3.	oczekiwania	samodzielnie nazywane przez osoby badane
4.	poczucie wsparcia	samodzielnie wpisana informacja o wsparciu we wskazanej grupie, wpisanie osoby wspierającej w danej grupie i jej ocena z użyciem punktacji 1-5 ¹⁶

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z analizy danych z tabeli 59. do przedstawienia czytelnikowi subiektywnej oceny otrzymywanego przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wsparcia społecznego posłużyły informacje z czterech źródeł.

W pierwszym, na podstawie indywidualnych wypowiedzi rodziców określono poziom otrzymywanego wsparcia społecznego rozumianego jako wsparcie o charakterze formalnym. Rodzice zostali poproszeni o ocenę uzyskiwanego wsparcia. Celem usystematyzowania uzyskanych odpowiedzi najpierw wszystkie zostały zapisane. Następnie pogrupowano je ze względu na znaczenie. Finalnie na podstawie analizy znaczeń treści wypowiedzi wskazano cztery poziomy ocenionego wsparcia formalnego:

- 1) Poziom wysoki, w którym wyrażenia wskazywały na zadowolenie (*bardzo dobra, dobrze, pozytywnie, całkiem dobrze, raczej dobrze, zadowalające, wystarczająco*).
- 2) Poziom przeciętny, gdy określenia były raczej neutralne (*średnio, może być, neutralnie*).
- 3) Poziom niski, w którym nazwy były raczej negatywne (*różnie, nisko, niewystarczające, słabo, ciężko, kiepsko, marnie, trudno powiedzieć, nie wiem*).

¹⁶ Zapożyczono z kwestionariusza „Przegląd zaspokojonych i niezaspokojonych potrzeb w rodzinach dzieci autystycznych” opracowanego przez Centrum Oceny i Wsparcia Dla Rodzin Uniwersytetu w Hull (Randal, Parker 2010, s. 58-91).

4) Poziom bardzo niski, gdy stwierdzenia nie pozwalały pozytywnie określić wsparcia (*brak, nie ma, źle, negatywnie*).

Odpowiedzi osób badanych zostały skategoryzowane na podstawie przyjętych poziomów wsparcia. Wyniki przedstawia tabela 60.

Tabela 60. Ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego w badanych rodzinach

POZIOM	OGÓLNA SUBIEKTYWNA OCENA INSTYTUCJONALNEGO WSPARCIA SPOŁECZNEGO					
	Miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno- wychowawczych				Ogółem	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	3	12	10	29	13	22
Niski	10	40	5	14	15	25
Przeciętny	4	16	7	20	11	18
Wysoki	8	32	13	37	21	35
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,126$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z przyjętą zmienną 35% rodzin wskazało na wysoki poziom subiektywnej oceny otrzymywanego formalnego wsparcia społecznego. Poziom przeciętny wykazała prawie co piąta rodzina, która tym samym określiła uzyskiwane wsparcie jako średnie. Natomiast jedna czwarta, oceniła uzyskiwane wsparcie na poziomie niskim. Aż 22% rodzin określiło je na poziomie bardzo niskim, co znaczy, że w wypowiedziach wskazali na jego całkowity brak.

Uwzględniając przyjętą zmienną główną – miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, w pierwszej grupie, tj. z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością realizującymi zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania, najwyższe wyniki wskazywały na skrajne poziomy oceny uzyskiwanego wsparcia społecznego. Wśród rodziców 40% oceniło wsparcie na poziomie niskim, a 32% na poziomie wysokim. Poziom przeciętny i niski wykazało odpowiednio 16% i 12% rodzin.

Wśród rodziców należących do grupy „Instytucja” najwyższe wyniki mieściły się na poziomie wysokim, odpowiednio 37% rodzin i bardzo niskim 29% rodzin.

Wyniki średnie uzyskało blisko dwie piąte badanych rodzin, w tym co piąta rodzina oceniła wsparcie społeczne na poziomie przeciętnym. Na poziomie niskim było to 14% rodzin.

Drugie źródło pozyskania danych o wsparciu (tabela 51) oznacza, że badani rodzice mieli za zadanie samodzielnie wskazać osoby ich wspierające. Wśród rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dominuje wsparcie społeczne uzyskiwane w związkach o charakterze naturalnym. Jako osoba wspierająca najczęściej, bo aż w 75% przypadków, wskazywany był współmałżonek – wymieniamy jako jedyna osoba wspierająca przez 17% badanych. W sytuacji wskazywania większej liczby osób wspierających identyfikowano osoby dorosłe, pełnosprawne dzieci oraz własnych rodziców i teściów. Wspierające rodziców rodzeństwo i kuzynostwo rodziców wykazało 18% badanych, z uwzględnieniem informacji, że należą oni do rodziny matki dziecka z GNI. Jako osobę wspierającą jedna rodzina wskazała prababcię. W pojedynczych przypadkach rodzice wymieniali również przyjaciółki (7%), sąsiadki (2%) oraz nianię (2%).

Badani pośród wskazywanych osób wspierających ich rodzinę wymieniali również przedstawicieli grupy formalnej. Były to: *nauczycielka dziecka* (4/D, 5/D) (pedagog specjalny) oraz *opiekunka z pomocy społecznej* (4/D, 5/D) (pracownik pomocy społecznej). Jak się okazuje, pomoc od osób z kręgu formalnego została wskazana tylko przez 8% rodzin, w których zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są na terenie miejsca zamieszkania, a dochodzący nauczyciele są pracownikami szkoły ogólnodostępnej.

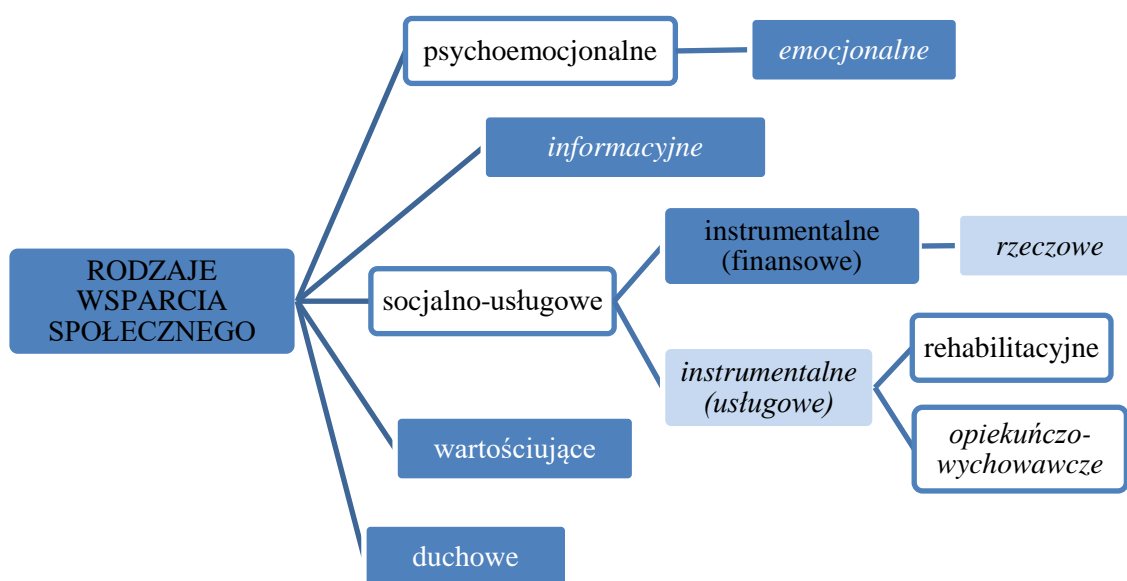
Rodzice z grupy „Dom” wskazywali przede wszystkim na współmałżonka, jako główną osobę wspierającą. Często była to jedyna osoba, którą podawali. Współmałżonek nie został wymieniony jako osoba wspierająca w 12% rodzin. Blisko dwie piąte rodziców wskazało na rodziców własnych – 8% wskazań, jednocześnie dla tej grupy, byli oni jedynym źródłem wsparcia. Kolejnymi z wymienianych były pełnosprawne dzieci (16%) oraz w pojedynczych przypadkach: rodzeństwo rodziców, pradiadkowie, pedagog specjalny, pracownik pomocy społecznej.

W grupie, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji również najczęściej wymienianą osobą wspierającą był współmałżonek, rzadziej jednak niż w grupie „Dom”. Co ciekawe współmałżonek nie został wskazany jako dawca wsparcia społecznego przez aż 30% badanych rodzin. Kolejną, często wskazywaną grupą osób wspierających, byli rodzice pochodzenia (43%). Osoby badane

wymieniały własnych rodziców jako następne, po współmałżonku, osoby wspierające ich rodzinę. Równie licznie wskazywano pozostałe pełnosprawne dzieci. Rodzeństwo rodziców wymieniła co piąta rodzina, głównie wskazując na szwagierki. Przyjaciół jako osoby pomagające wskazało 11% rodziców. W pojedynczych wyborach wytypowano kuzynostwo, sąsiadów oraz nianię. Natomiast 6% rodzin stwierdziło, że nie mogą liczyć na niczyje wsparcie.

Następnie, na podstawie informacji o wsparciu pochodzących z trzeciego źródła, w którym rodzice zostali poproszeni o nazwanie własnych oczekiwań co do wsparcia. Zebrane określenia wskazujące na oczekiwania konkretnego wsparcia społecznego zestawiono z teoretycznym opracowaniem rodzajów wsparcia (rozdział 3), a następnie na tej podstawie wskazano rodzaje wsparcia społecznego ujawnione w prezentowanych badaniach własnych (schemat 10).

Schemat 10. Rodzaje wsparcia społecznego ujawniane w badaniach



Legenda: białe pola – terminologia wg A. Maciarz (1993)

ciemnoniebieskie pola – terminologia według S. Kawuli (2002)

jasnoniebieskie pola – terminologia według E. Rutkowskiej (2012)

biała czcionka – te same określenia u S. Kawuli (2002), E. Rutkowskiej (2012)

kursywą – określenia rodzajów wsparcia wyłonione w badaniach własnych (I. G.)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kawula (2002); Maciarz (1993); Rutkowska (2012); Sęk, Cieślak (2005)

Omówione w części teoretycznej klasyfikacje rodzajów wsparcia społecznego wskazują na różne ich kategorie, a tym samym terminologię, interpretację oraz kategoryzację, zależnie od przywołanego autora. Na podstawie wybranej literatury opracowano schemat pokazujący wskazane zależności. Jak wynika ze schematu 10. do różnic w terminologii najczęściej dochodzi w zakresie ogólnie nazwanego socjalno-usługowego rodzaju wsparcia społecznego. Tu również pojawia się największa liczba interpretacji ze względu na spełniane funkcje. Spośród wskazanych określeń dobrano i oznaczono kursywą najtrafniej obrazujące, wskazane przez badanych rodziców zaspokajane lub nie w ramach wsparcia potrzeby.

Rodziny dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wskazały na 5 rodzajów oczekiwanego wsparcia społecznego: emocjonalne, informacyjne, rzeczowe, instrumentalne (w znaczeniu usługowym) oraz opiekuńczo-wychowawcze. Zestawienie ilościowe uwzględniające główną zmienną (miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych) przedstawia tabela 61.

Tabela 61. Rodzaje wsparcia społecznego otrzymywane przez badanych rodziców

Rodzaje wsparcia	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				Ogółem	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Emocjonalne	0	0	1	3	1	2
Informacyjne	2	8	5	14	7	12
Rzeczowe	7	28	8	23	15	25
Instrumentalne	4	16	4	11	8	13
Opiekuńczo-wychowawcze	7	28	5	14	12	20

Zródło: opracowanie własne

W opracowaniu nie ujęto podsumowania wyników z uwagi na możliwość wielokrotnego wyboru. Dodatkowo, wśród badanych rodzin, blisko połowa (47%) wskazała na brak potrzeb i oczekiwań względem wsparcia społecznego. Brak wiedzy na ten temat zadeklarowało 2% rodzin.

Wśród pozostałych rodzin najliczniej wskazywano na rzeczowy rodzaj wsparcia. Co czwarta rodzina ujawniała potrzebę w tym zakresie. Wymieniano głównie: potrzebę refundacji i dofinansowania sprzętu specjalistycznego dla dzieci, materiałów higienicznych przede wszystkim pampersów. Zwracano uwagę na potrzebę finansowania leków, wizyt u lekarzy i specjalistów oraz wyjazdów rehabilitacyjnych dla

dzieci. Postulowano o wyższy zasiłek pielęgnacyjny, wyższą kwotę refundacji do sprzętu rehabilitacyjnego oraz o zasiłek przysługujący rodzicowi pomimo pracy zawodowej.

Kolejną liczną grupę stanowili rodzice wyrażający oczekiwania w zakresie wsparcia opiekuńczo-wychowawczego. Rodzaj ten, należący do instrumentalnego wsparcia społecznego, świadomie został wydzielony przez autorkę celem uwidocznienia potrzeb w tym zakresie wśród rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Co piąta rodzina dokonała takiego wskazania. Postulowano stworzenie i możliwość korzystania z opieki wytchnieniowej, pomocy z hospicjum, asystenta rodziny dziecka z niepełnosprawnością. Wielu rodziców widziało potrzebę odciążenia od obowiązków opiekuńczych nad dzieckiem w godzinach popołudniowych oraz pomoc w weekendy, kiedy dzieci nie mają zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Rodzicie chcieliby mieć okazję do wyjścia z domu, rozwijania własnych zainteresowań. Poruszono również trudny problem ukończenia 25 r. ż. przez dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które tracą możliwość uczestniczenia w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Wśród rodziców pięcioro wskazało potrzebę opieki i organizacji nowej formy zajęć po przekroczeniu przez dziecko wspomnianej granicy wiekowej.

Instrumentalne wsparcie społeczne związane z szeroko pojętymi usługami wskazało 13% rodzin. Zwracały one uwagę na potrzebę w zakresie lepszego dostępu do lekarzy i specjalistów, rehabilitacji domowej, pomocy psychologa i opieki psychologicznej dla rodziny oraz zajęć specjalistycznych z nauki komunikacji. Pojedyncze rodziny wskazały na potrzebę dostępności miejsc dla wózków oraz systemowego wsparcia od państwa.

Ustalonym na podstawie relacji rodziców kolejnym z rodzajów wsparcia, którego potrzebę wskazało 12% rodzin było wsparcie informacyjne. Zwracały one szczególną uwagę na potrzebę ulepszenia komunikacji w urzędach, lepszego dostępu do informacji, uproszczenia procedur związanych ze staraniem się o przysługujące im świadczenia oraz wsparcie rodziców pracujących i dodatkowy urlop dla rodziców wychowujących dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Tylko 2% rodzin wskazało na emocjonalny rodzaj wsparcia społecznego wyrażając potrzebę akceptacji. W pozostałych przypadkach nikt nie ujawnił oczekiwań pomocowych, co do tej sfery życia rodziny.

W grupie rodziców, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania najczęściej wskazywano na oczekiwania w stosunku do rzeczowego oraz opiekuńczo-wychowawczego wsparcia społecznego. Prawie co czwarta rodzina podawała te rodzaje wsparcia. Rodzice 16% dzieci wskazali na potrzebę instrumentalnego wsparcia dotyczące pomocy psychologicznej, łatwego dostępu do lekarzy oraz specjalistów. Tymczasem 8% rodzin wyraziło potrzebę lepszego dostępu do informacji, głównie w ośrodkach pomocy społecznej. Brak oczekiwań co do pomocy społecznej zadeklarowało dwie piąte badanych rodzin (40%).

Porównywalnie do odpowiedzi w grupie „Dom”, rodzice dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji najczęściej wskazywali na oczekiwania rzeczowego rodzaju wsparcia społecznego. Wymieniane były głównie potrzeba dofinansowania oraz refundacji sprzętów, rehabilitacji oraz środków higienicznych. Równoważne w drugiej grupie okazały się: wsparcie informacyjne oraz opiekuńczo-wychowawcze. Na oczekiwania dostępności do zajęć specjalistycznych, miejsc publicznych na zakup wózków inwalidzkich oraz pomocy psychologicznej wskazało 14% rodzin. Podobnie (14%) na potrzebę dostępu do informacji czy uproszczenia procedur związanych ze składaniem wniosków o świadczenia. Na potrzebę emocjonalnego wsparcia wskazało zaledwie 3% rodzin. Co ciekawe, ponad połowę (54%), stanowili rodzice twierdzący, iż nie oczekują żadnego wsparcia społecznego. Wśród nich 3% zadeklarowało brak wiedzy na ten temat.

Informacje o wsparciu pochodzące z czwartego ze źródeł dotyczyły grup wspierających, do których badani rodzice wskazywali obecność lub brak wsparcia, podawali osoby wspierające należące do konkretnej grupy oraz oceniali ich pomoc na pięciostopniowej skali, gdzie oznaczenie 1 stanowiło najniższą ocenę, a 5 najwyższą. Do kategorii dawców wsparcia społecznego zakwalifikowano: grupy wsparcia, rodzinę, przyjaciół i profesjonalistów.

Tabela 62. Kategorie dawców wsparcia społecznego i ich uszczegółowienie

Kategorie dawców wsparcia społecznego	Uszczegółowienie	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				Ogółem	
		Dom (N=25)		Instytucja (N=35)			
		N	%	N	%	N	%
Grupy wsparcia	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością	5	20	4	11	9	15
	ze szkoły	3	12	3	9	6	10
	ze stowarzyszenia	1	4	1	3	2	3
	z hospicjum	1	4	0	0	1	2
	Kościół	1	4	0	0	1	2
	Brak	19	76	31	89	50	83
Rodzina	Współmałżonek	19	76	18	51	37	62
	Rodzice pochodzenia	14	56	11	31	25	42
	Rodzeństwo	5	20	15	43	20	33
	Kuzynostwo	0	0	1	3	1	2
	Pozostałe dzieci	5	20	13	37	18	30
	Brak	0	0	0	0	0	0
Przyjaciele	Przyjaciółki	7	28	7	20	14	23
	Koleżanki	7	28	6	17	13	22
	Siostry/bracia	1	4	2	6	3	5
	Sąsiedzi	2	8	0	0	2	3
	Brak	8	32	20	57	28	47
Profesjonaliści	Lekarze	5	20	5	14	10	17
	Pielęgniarki	3	12	2	6	5	8
	Opiekunka z pomocy społecznej	2	8	0	0	2	3
	Rehabilitanci	10	40	13	37	23	38
	Nauczyciele/Pedagodzy	14	56	17	49	31	52
	Psycholodzy	2	8	3	9	5	8
	Logopedzi	0	0	2	6	2	3
	Ksiądz	1	4	0	0	1	2
Brak	2	8	9	26	11	18	

Źródło: opracowanie własne

W kategorii dawców wsparcia społecznego (tabela 62), do grupy wsparcia 15% badanych rodzin zaliczyło innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, z którymi mają regularny kontakt podczas zorganizowanych spotkań. Do tej grupy zaliczono: 10% rodziców dzieci z placówki, do której uczęszcza dziecko z głęboką

niepełnosprawnością, 3% należących do stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, najczęściej działających przy placówce, do której należy dziecko oraz 2% poznanych w hospicjum, które organizuje regularne spotkania i grupy wsparcia. Wsparcie ze strony kościoła wskazało 2% rodzin. Łącznie tylko 17% rodzin wskazało na wsparcie otrzymywane z grupy wsparcia. Pozostałe 83%, w kategorii dawców wsparcia społecznego nie wskazało uszczegółowienia grupy wsparcia.

Uwzględniając w analizie uzyskanych danych główną zmienną można zauważyć podobieństwo wyników. Ze względu jednak na różniczość obu grup można stwierdzić, iż rodzice z grupy „Dom” częściej korzystają ze wsparcia grup zorganizowanych.

Najliczniej wskazywaną grupą wspierającą byli członkowie rodziny osób badanych. Podobnie do wyborów z pozostałych źródeł informacji, najczęściej wskazywaną osobą wspierającą był współmałżonek wymieniony na pierwszym miejscu wśród aż 62% badanych. Kolejnymi osobami, wymienianymi przez więcej niż dwie piąte rodzin (42%), byli rodzice pochodzenia. Rodzeństwo osób badanych wymieniane było przez co trzecią badaną rodzinę. Prawie co trzecia rodzina (30%) wskazała pozostałe dzieci, jako osoby wspierające, a kilku przypadkach wymienione jako jedyne wsparcie w rodzinie. Wśród osób z rodziny 2% podało kuzynostwo jako dawców wsparcia. Warto zauważyć, iż jest to jedyna kategoria, w której nikt z osób badanych nie wskazał braku wsparcia.

W grupie „Dom” aż 76% rodziców wskazało współmałżonka jako osobę wspierającą. Ponad 50% z nich wymieniło w tej kategorii dawców również własnych rodziców. Takie zestawienie – współmałżonek i rodzice badanych opiekunów: było najczęściej wskazywanym w omawianej kategorii. Jedna na pięć rodzin podała rodzeństwo lub pozostałe dzieci jako osoby wspierające. Jak wynika z danych liczbowych w grupie „Instytucja” współmałżonek, jest rzadziej wskazywany jako osoba wspierająca niż w grupie „Dom”. Tylko nieco ponad połowa badanych rodziców (51%) wymieniła go, jako osobę wspierającą. Częściej natomiast w porównaniu do grupy „Dom” wskazywali rodzeństwo (43%) oraz pozostałe dzieci (37%), jako dawców wsparcia społecznego.

Kolejna grupa, osób wspierających to przyjaciele. Jak się okazuje osoby należące do tej grupy były rzadziej wymieniane niż rodzina i profesjonaliści, z którymi rodzice mają kontakt. Wymieniane osoby podawane były w rodzaju żeńskim:

23% przyjaciółka, 22% koleżanka, 5% siostra, 3% sąsiadki. Prawie połowa badanych osób (47%) nie wskazała żadnej wspierającej ich osoby należącej do grupy przyjaciół.

Wśród rodziców z grupy „Dom”, omawiana kategoria dawców wsparcia społecznego (grupa przyjaciół) była liczniejsza niż wśród rodziców z grupy „Instytucja”. W grupie „Instytucja” 57% rodziców wskazało na brak wsparcia ze strony przyjaciół, podczas gdy w grupie „Dom” już tylko co trzecia rodzina (32%) nie określiła dawców wsparcia dla tej kategorii. Dodatkowo 8% rodziców z grupy „Dom” podało sąsiadów, mieszkających w tym samym bloku jako osoby, na których pomoc mogą liczyć.

Ostatnią kategorią dawców wsparcia, w której osoby badane były poproszone o wskazanie wsparcia społecznego byli profesjonaliści. Rodzice zaliczyli do nich: lekarzy, pielęgniarki, pracowników opieki społecznej, rehabilitantów, pedagogów, psychologów, logopedów oraz księdza. Najliczniej wskazywanym przedstawicielem tej kategorii był pedagog, nazywany też nauczycielem, którego wymieniła ponad połowa badanych osób (52%). Następnie blisko dwie piąte rodzin (38%) podało rehabilitanta. Grupą zawodową na pozycji trzeciej byli lekarze wskazani przez co szóstą rodzinę badaną. W pozostałych przypadkach były to wskazania nie przekraczające 10%. Brak wsparcia w omawianej kategorii wykazało 18% rodzin.

Analiza wyników ujawniła podobieństwo pomiędzy porównywanymi grupami („Dom” i „Instytucja”) w tym zakresie. Rodzice z grupy „Dom” częściej mogli liczyć na wsparcie pedagogów i nauczycieli niż rodzice dzieci realizujących zajęcia w instytucji. Dwóch na pięciu rodziców z grupy „Dom” wymieniło rehabilitanta, jako osobę wspierającą, podczas gdy w grupie „Instytucja” wystąpiła mniejsza częstotliwość w tej kategorii. Tylko 8% rodzin z grupy „Dom” stwierdziło brak wsparcia w grupie profesjonalistów. W drugiej tj. grupie „Instytucja”, znacznie więcej rodzin (26%) wskazało brak profesjonalnego wsparcia.

Jak pokazują zaprezentowane analizy prośba o wskazanie konkretnych grup wspierających skłoniła badanych rodziców do zastanowienia i podania liczniejszych niż wcześniej przykładów wsparcia. Można przypuszczać, że osoby wspierające wymieniane w pierwszej kolejności to te, które są wsparciem najczęściej. Podkreślić należy, że jednak niezależnie od liczby wymienianych i kategorii dawców wsparcia, na pierwszym miejscu jest najbliższa rodzina.

Przydzielane oceny to w większości 4 lub 5, w pojedynczych przypadkach 2 i 1 w ocenie przyjaciół i profesjonalistów (lekarz).

Opierając się na wynikach z trzeciego ze źródeł informacji o wsparciu określono ilość grup decydującą o ocenie tego wsparcia. Spośród wyróżnionych pięciu grup badani sami wskazywali przykłady wspierających ich osób, należących do związków naturalnych oraz formalnych. Na tej podstawie przyjęto następujące trzy poziomy określające zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia:

- ocena zadowolająca – oznaczało więcej niż dwie grupy wspierające,
- ocena nie w pełni zadowolająca – oznaczało dwie grupy wspierające,
- ocena niezadowolająca – oznaczało brak wsparcia/jedna grupa wspierająca.

Tabela 63. Zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia

Poczucie wsparcia	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				Ogółem	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Nie w pełni zadowolające	2	8	11	31	13	22
Zadowolające	23	92	24	69	47	78
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,064$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Blisko cztery piąte (78%) badanych osób określiło uzyskiwane wsparcie społeczne jako zadowolające, co znaczy, że wspiera je trzy do pięciu grup, w tym naturalnych i formalnych, tworząc sieci wsparcia. Tylko oceny 22% rodziców, uznano jako nie w pełni zadowolające, co wskazuje na dwie grupy wsparcia, od których otrzymuje pomoc. Wszyscy rodzice wskazali co najmniej dwie grupy wspierające, co świadczy o braku niezadowolającego poziomu uzyskiwanego wsparcia.

W grupie GD, aż 92% wskazuje na zadowolające wsparcie społeczne. Natomiast rodzice dzieci uczęszczających do instytucji w prawie 70% określają wsparcie jako zadowolające. Opiekunowie prawie co trzeciego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (31%), uzyskują nie w pełni zadowolające wsparcie, co znaczy, że wskazali przedstawicieli tylko dwóch grup wspierających.

Warto zauważyć, iż dzięki informacjom z trzeciego źródła oraz przyjętemu podziałowi zweryfikowano pierwszy subiektywny osąd, w którym rodzice podawali, że otrzymują wsparcie tylko od jednej osoby należącej do grupy nieformalnej.

Następnie, na podstawie wyników uzyskanych z analizy czwartego źródła – ilości wskazanych grup wspierających oraz dokonanej przez badanych oceny w przyjętej skali (1-5, w której 1 oznacza najniższą ocenę, a 5 ocenę najwyższą), określono podział na cztery poziomy otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie.

Poziom bardzo wysoki oznacza, że wskazano:

- wszystkie grupy wspierające/ocena 5 i/lub 4,
- cztery grupy wspierające/ocena 5.

Poziom wysoki dotyczy:

- wszystkie grupy wspierające/ocena 3 i/lub 4,
- więcej niż dwie grupy wspierające/ocena 4 i/lub 5.

Poziom przeciętny określa:

- więcej niż dwie grupy wspierające/ocena 1-3,
- dwie grupy wspierające/ocena 4 i/lub 5.

Dla poziomu niskiego przyjęto:

- dwie grupy wspierające/ocena 2 i/lub 3,
- jedna grupa wspierająca,
- brak wsparcia.

Na podstawie określonych kategorii podzielono oceny uzyskane od badanych rodziców. Wyniki zawarto w tabeli 64.

Tabela 64. Poziom otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie

Poziom otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Przeciętny	6	24	16	46	22	37
Wysoki	11	44	16	46	27	45
Bardzo wysoki	8	32	3	8	11	18
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,051$ – nieistotne

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie uzyskanych wyników wyłoniono w badanej grupie dla otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego trzy poziomy: bardzo wysoki, wysoki i przeciętny. Najliczniejszą grupę, blisko połowę osób (45%), stanowili rodzice reprezentujący poziom wysoki. Kolejną, poziom przeciętny – prawie dwie piąte rodzin (37%). Najmniej licznie osiągnęli badani poziom bardzo wysoki. Tylko 18% rodzin mogło liczyć na wsparcie przedstawicieli wszystkich wskazanych kategorii dawców wsparcia społecznego, które oceniali w skali punktowej 5 i 4 lub wskazali cztery grupy wspierające, przy jednoczesnej maksymalnej ocenie uzyskiwanego od ich przedstawicieli wsparcia.

Wśród przedstawicieli z grupy „Dom” poziom wysoki odnotowano dla opinii pochodzących od 44% rodzin. Drugim w kolejności był poziom bardzo wysoki, na który wskazała prawie co trzecia z rodzin (32%). Wśród rodzin z grupy „Instytucja” poziom wysoki i przeciętny dotyczył 46% rodzin. Natomiast 8% rodzin wskazało na wsparcie przedstawicieli wszystkich grup wspierających, które oceniali w skali punktowej 5 i 4 lub cztery grupy wspierające, przy uzyskanej najwyższej ocenie.

Analizy statystyczne nie ujawniły związku pomiędzy poziomem otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Natomiast należy zauważyć, że uzyskany wynik był bliski istotności statystycznej.

Pytania dotyczące wsparcia zawarte w ankiecie dawały okazję do zastanowienia, a jednocześnie wymagały precyzyjnego określenia otrzymywanego wsparcia (co do kategorii dawców wsparcia i ich liczby). Dzięki temu można było uzyskać bardzo konkretne informacje w tym temacie, inaczej niż miało to miejsce, gdy badani odpowiadali na pytania otwarte.

Rodzice wypełniali również narzędzie do oceny otrzymywanego ogólnego wsparcia społecznego tj. *Skalę poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego* – SPZOWS w wersji eksperymentalnej udostępnioną badaczce przez autorów (Sekta, Otrębski 2010). W narzędziu zawarto pytania obejmujące swym zasięgiem 11 grup wspierających. Zadaniem badanych rodzin było określenie swojego stosunku co do udzielanego przez konkretne osoby wsparcia. Następnie, dla odpowiedzi przyjęto wartości liczbowe, z których obliczono średnią arytmetyczną dla każdej z rodzin. Przyjęto, że określenie: zupełnie zadowolające otrzyma 5 punktów, raczej zadowolające 4, trudno stwierdzić 2,5, raczej niezadowolające 2,

zupełnie niezadowolające 1, nie dotyczy 0. Obliczona w ten sposób średnia wyznacza ocenę ogólnego wsparcia we wszystkich uwzględnionych grupach wspierających.

Dla ogólnego wsparcia przyjęto czterostopniowy podział, określający poziom ogólnego wsparcia społecznego:

Poziom wysoki wyznaczony na podstawie ocen:

- zupełnie zadowolające – 5.

Natomiast poziom przeciętny, wskazany przez określenie:

- raczej zadowolające – 4.

Dalej poziom niski, wskazany przez określenia:

- trudno stwierdzić – 2,5 (bo to jest pomiędzy od 1 do 5),
- raczej niezadowolające – 2.

Poziom bardzo niski, wskazujący na brak zadowolenia dotyczył oceny:

- zupełnie niezadowolające – 1.

Uzyskane wyniki ogólnego wsparcia społecznego przedstawia tabela 65.

Tabela 65. Ocena związków ogólnego wsparcia społecznego w ocenie badanych rodziców i miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM Ogólnego wsparcia społecznego	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				Ogółem	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Bardzo niski	2	8	0	0	2	4
Niski	18	72	26	74	44	73
Przeciętny	5	20	9	26	14	23
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,348$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Ponad siedem na dziesięć badanych osób (73%) ma trudność z określeniem poziomu uzyskiwanego ogólnego wsparcia społecznego lub uważa je za raczej niezadowolające wykazując tym samym niski poziom wsparcia społecznego. Na poziomie przeciętnym oceniła otrzymywane wsparcie społeczne prawie co czwarta badana rodzina (23%), która jest raczej zadowolona. Szczegółowa analiza, uwzględniająca główną zmienną wskazuje, że aż 72% rodzin z grupy „Dom” jest niezdecydowanych lub raczej niezadowolonych w ocenie uzyskiwanego wsparcia,

w sytuacji gdy w grupie „Instytucja” takich rodzin jest o 2 % więcej. Z tym, że wśród rodzin z grupy „Dom” 8% badanych osób wskazało, że w ich ocenie wsparcie społeczne jest zupełnie niezadowolające. Zatem sumując wyniki wskazujące na poziom poniżej przeciętnej, można uznać, że w grupie „Dom” (80%) poziom ogólnego wsparcia społecznego oceniono gorzej o 6% w stosunku do rodziców z grupy „Instytucja” (74%). Jedna piąta rodzin (20%) z grupy „Dom” jest raczej zadowolonych z otrzymywanego wsparcia społecznego, gdzie w grupie „Instytucja”, rodzin podobnie oceniających wsparcie społeczne jest ponad jedna czwarta (26%).

Kolejnym etapem prezentacji materiału empirycznego była analiza statystyczna zbiorczego zestawienia wyników związku pomiędzy badaną zmienną a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych zawarto w tabeli 66.

Tabela 66. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy wsparciem społecznym a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych
Ocena wsparcia społecznego	<i>p</i>
Ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego	0,126
Poczucie wsparcia Zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia	0,064
Poziom otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie	<u>0,051</u>
Ogólne wsparcie	0,348

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie; podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

W analizie podstawowej pomiędzy miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych a ogólnym wsparciem społecznym ($p=0,348$), ogólną subiektywną oceną instytucjonalnego wsparcia społecznego ($p=0,126$), zadowoleniem z uzyskiwanego wsparcia ($p=0,064$) oraz poziomem otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie ($p=0,051$) nie wykazano istotnych statystycznie zależności. W analizach dotyczących ostatniego z opisywanych składników, określono poziom istotności bliski przyjętej granicy $p>0,05$.

Rozdział 6

Analiza wybranych czynników wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a realizowanie przez rodziców zadań wychowania

Analizowany w rozdziale materiał empiryczny został zebrany metodą sondażu diagnostycznego, z wykorzystaniem narzędzi, mierzących wybrane zmienne, do których należały: pierwsza część *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczącego problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa*, zawierająca pytania metrykalne. *Kwestionariusz (ankiety) do badania stylu wychowania w rodzinie, autorstwa Marii Ryś, Skala Postaw Rodzicielskich, autorstwa Mieczysława Plopy, Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodziców dotyczący rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa oraz Skala Poczucia Zadowolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego – SPZOWS autorstwa Wojciecha Otrębskiego.*

Zgromadzony materiał empiryczny poddano analizie statystycznej za pomocą testu chi-kwadrat lub dokładnego testu Fishera tam, gdzie w tabelach pojawiały się niskie licznosci oczekiwane.

Uzyskane wyniki zostały omówione w kolejnych podrozdziałach. Najpierw przedstawiono związek pomiędzy główną zmienną a sposobem RZWR. Następnie wyszczególniono działania obejmujące realizację zadań wychowania rodzicielskiego, dalej przedstawiono poziomy realizowania zadań wychowania rodzicielskiego w badanej grupie. W kolejnym podrozdziale wykazano zależności pomiędzy wybranymi czynnikami wychowania rodzicielskiego a realizacją zadań wychowania dziecka z GNI. W dalszych podrozdziałach przedstawiono wyniki testowanych hipotez. Na koniec zaprezentowano w ujęciu tabelarycznym otrzymane wyniki, z uwzględnieniem uzyskanych zależności.

6.1 Miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych a pełnienie zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Obliczenia statystyczne dokonane przy użyciu testu chi-kwadrat nie wykazały istotnych statystycznie zależności ($p=0,681$) pomiędzy sposobem RZWR a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Dane empiryczne dotyczące tego zestawienia przedstawia tabela 67.

Tabela 67. Ocena związku sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja			
	N	%	N	%	N	%
Niejednoznaczna	15	60	24	69	39	65
Pozytywna	10	40	11	31	21	35
Razem	25	100	35	100	60	100

Legenda: $p = 0,681$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Dane zawarte w tabeli 67 wskazują, że w badanej grupie więcej jest rodzin o niejednoznacznej RZWR. Jedynie 35% badanych pozytywnie realizuje zadania wychowania rodzicielskiego. Szczegółowa analiza ujawnia, że częściej niejednoznaczna RZWR występuje w grupie „Instytucja”. Natomiast w grupie „Dom” więcej (40%) jest rodzin o pozytywnej RZWR.

Na podstawie uzyskanych wyników można domniemywać, że istnieje większe prawdopodobieństwo, iż ogólnie rodziny wychowujące dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną rzadziej będą ujawniały pozytywną RZWR. Większą szansę natomiast, mają na to rodziny, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania. Częste, codzienne i całodzienne przybywanie z dzieckiem w domu, czas na realizację zadań oraz wypracowanie stałych sposobów radzenia sobie z problemami pozwala na pozytywną RZWR. Stałe relacje pozwalają na zbudowanie uczuciowego kontaktu pomiędzy rodzicem a dzieckiem, który pozytywnie wpływa na RZWR.

6.2 Poziom realizowania zadań wychowania rodzicielskiego wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W prezentowanych badaniach własnych przyjęto, iż realizacja zadań wychowania obejmuje: wiedzę na temat schorzenia dziecka, prowadzoną rehabilitację ruchową oraz dodatkowe zajęcia prowadzone zgodnie z harmonogramem pracy ustalonym z placówką specjalną, jak również organizację zajęć we własnym zakresie. Świadoma zgoda na prowadzoną rehabilitację jest niezwykle istotna. Otwarcie własnego domu przed specjalistami, wykonywanie ich zaleceń oraz pilnowanie ustalonych terminów wiąże się z odpowiedzialną opieką i wychowaniem. Rodzice często organizują i opłacają dodatkową rehabilitację dla dziecka. Sami szukają specjalistów. Ważne jest zapewnienie dziecku odpowiedniej opieki i pomocy medycznej w tym sprzętu i oprzyrządowania. Dobór adekwatnego sposobu leczenia, szukanie nowych rozwiązań leczenia, zabiegów, operacji czy leków, jak np. medyczna marihuana, charakteryzuje rodziców pozytywnie wypełniających swoją rolę. Opieka związana z karmieniem, myciem, kąpaniem, przebieraniem, spaniem opisują funkcję opiekuńczą a głównie pielęgnacyjną realizowaną przez rodziców. Czynności pielęgnacyjne, dieta dziecka oraz sposób karmienia, wynikające z potrzeb i niepełnosprawności dziecka również są bardzo ważne w wypełnianiu roli rodzica dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wspólne wyjścia z domu wiążą się z realizacją funkcji wychowawczej, oswojeniem dziecka z otoczeniem społecznym i przebywaniem z innymi ludźmi. Zachęcanie do przyjaznego kontaktu jest ważnym elementem wchodzenia w interakcje społeczne. Spotkania z innymi ludźmi pozwalają na przyzwyczajanie do otoczenia społecznego i fizycznego, dotyczą poszerzania pola doświadczeń w kontaktach z osobami obcymi, jak również przebywania w różnych miejscach, także poza najbliższym otoczeniem. Kolejnym istotnym elementem wypełniania roli rodzicielskiej jest organizacja czasu wolnego dziecka. Dotyczy ona organizowania, dostarczania i angażowania dziecka w aktywności związane z czasem wolnym (swobodna aktywność). Świadome pozwalanie dziecku na autonomię – spędzanie przez dziecko czasu we własnym towarzystwie. Racjonalne gospodarowanie czasem dziecka (czas na bycie razem i czas na bycie osobno) planowanie aktywności oraz stały rytm dnia wskazują na pozytywne wypełnianie roli rodzicielskiej. Ostatnim elementem jest stosowany przez rodziców system nagradzania. Stawianie dziecku wymagań,

szczególnie przy próbach uczenia dziecko umiejętności samoobsługowych (samodzielności) nauka sygnalizowania potrzeb, podejmowania decyzji o jedzeniu i piciu czy możliwość dokonania wyboru. Jak wskazano w części teoretycznej, na pozytywną realizację zadań mogą wpływać: nastawienie do dziecka (ilość wspólnie spędzanego czasu, sposób mówienia o dziecku, zachowanie), wskazywane we własnej ocenie rodzica kompetencje oraz refleksja nad stanem obecnym i opisywaną przeszłością rodziny. Do wymienionych kryteriów warunkujących realizowanie zadań wychowania rodzicielskiego dodano ocenę konstruktywnej postawy rodzicielskiej.

Niektóre z wymienionych składników oceniane były obserwacyjnie, nie wynikały bowiem bezpośrednio z rozmowy z rodzicem. Zatem na podstawie oceny odpowiedzi zawartych w ankietach oraz przeprowadzonych bezpośrednich rozmów stwierdzono, że wymienione elementy realizacji zadań są spełnione przez wszystkich badanych rodziców. Dlatego za wyraz pozytywnego wypełniania roli rodzicielskiej uznano sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Przyjęto, że związek pomiędzy konstruktywną postawą a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego jest wzajemny (schemat 2, s. 59).

W analizie materiału zebranego za pomocą Skali Postaw Rodzicielskich (SPR-M) autorstwa M. Plopy (2015) postanowiono uwzględnić nie tylko wynik globalny, ale i wyniki w podskalach. Dlatego dodano dodatkowe kryterium tj. postawę konstruktywną. Jest to postawa konstruktywna/ niekonstruktywna w postawach rodzicielskich (Baran 2012).

Konstruktywne rozwiązywanie problemów wychowania rozumiane również jako konstruktywna postawa wychowawcza rodzica, wyraża się spełnieniem co najmniej trzech wymienionych warunków: co najmniej przeciętnym poziomem akceptacji i autonomii, niskim lub przeciętnym poziomem nadmiernego ochraniań i nadmiernych wymagań oraz niskim poziomem niekonsekwencji. Założenie zostało zobrazowane w tabeli 68 z wykorzystaniem określeń użytych przez autora skali SPR-M klucz (Plopa 2015, s. 371).

Tabela 68. Postawa konstruktywna - wyraz pozytywnego wypełniania roli rodzicielskiej

	POSTAWA				
	Akceptacja	Autonomia	Ochronianie	Wymaganie	Konsekwencja
WYNIK	Wysoki Przeciętny	Wysoki Przeciętny	Właściwy Umiarkowany	Właściwy Umiarkowany	Pożądany

Źródło: opracowanie własne

W celu dokonania opisu pozytywnego wypełniania roli rodzicielskiej wyznaczono dwa jej poziomy. Wskazano poziom wysoki dla postawy określanej jako konstruktywnej i poziom przeciętny, dla pozostałych wyników nie mieszczących się w tym kryterium. Uzyskane wyniki zawarto w tabeli 69.

Tabela 69. Poziom realizacji zadań wychowania rodzicielskiego (RZWR)

POZIOM	MIEJSCE REALIZACJI ZAJĘĆ rewalidacyjno-wychowawczych				OGÓLEM	
	Dom		Instytucja		N	%
	N	%	N	%		
Przeciętny	15	60	24	69	39	65
Wysoki	10	40	11	32	21	35
Razem	25	100	35	100	60	100

Źródło: opracowanie własne

Dane w tabeli 69 wskazują, że prawie dwie trzecie badanych rodzin ujawnia wysoki poziom realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Szczegółowa analiza uwzględniająca główną zmienną pokazuje, iż poziom wysoki częściej występuje w rodzinach z grupy „Dom”. W tej grupie 60% rodzin uzyskało poziom przeciętny realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, a w rodzinach z grupy „Instytucja” o 9% więcej.

Przyjęto, że poziom wysoki będzie identyfikowany z pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. Poziom przeciętny został utożsamiony z niejednoznaczną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. Natomiast niskiego poziomu nie stwierdzono. Na podstawie zebranego materiału można wnioskować, iż rodzice prezentujący taki poziom nie wyrazili zgody na udział w badaniach.

W badanej grupie rodziców wychowujących dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stwierdzono zatem, iż tylko 35% rodzin przejawia oczekiwaną w badaniach pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. Niejednoznaczna realizacją zadań wychowania rodzicielskiego ujawniło 65% badanych rodzin.

6.3 Wybrane czynniki wychowania rodzicielskiego a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W celu określenia związku wybranych czynników wychowania rodzicielskiego ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dokonano obliczeń statystycznych, uwzględniających główną zmienną – miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Następnie dokonano analizy pogłębionej wskazując kolejne zmienne szczegółowe łączące w sobie główną zmienną oraz utożsamiany ze zmienną niezależną, sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Dla dokonania analizy uwzględniono:

- miejsce realizacji zadań wychowania rodzicielskiego („Dom” /”Instytucja”)
- miejsce realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dom i realizację zadań wychowania rodzicielskiego
- miejsce realizacji zadań wychowania rodzicielskiego instytucja i realizację zadań wychowania rodzicielskiego
- realizację zadań wychowania rodzicielskiego (Niejednoznaczna/Pozytywna)
- realizację zadań wychowania rodzicielskiego (Niejednoznaczna/Pozytywna) oraz miejsce realizacji zadań wychowania rodzicielskiego („Dom”/”Instytucja”).

W badanych rodzinach ujawniono związki zależnościowe pomiędzy prawie wszystkimi zmiennymi niezależnymi a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Należą do nich między innymi: **styl wychowania rodzicielskiego**: demokratyczny, liberalny kochający i liberalny niekochający oraz **poziom stylu wychowania rodzicielskiego**; **postawy rodzicielskie**: akceptacji – odrzucenia, nadmiernych wymagań oraz przyjęty **poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej**. Dalej, związki wykazano w szczegółowych składnikach zmiennej: **dane**

demograficzne takich jak: wykształcenie matki, sytuacja materialna rodziny, deklarowany stan zdrowia matki oraz ojca. **Praca zawodowa** ojca, jak pokazują wyniki okazała się istotna statystycznie. Podobnie wykazano zależności istotne statystycznie dotyczące **rozwoju i cech dziecka** z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczyły one w rozwoju dziecka jedynie umiejętności samoobsługowych. Natomiast cechy, które ujawniły zależności przede wszystkim związane z główną zmienną to: przyczyna niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące oraz dominujący nastrój i temperament. Dokładny zapis uwzględniający przyjęte zmienne i ich składniki, w których wykazano istotne statystycznie zależności zawarto na końcu rozdziału 6 (tabela 116, s. 269).

Nie ujawniono zależności na poziomie istotności statystycznej jedynie pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego i przyjętymi warunkami struktury środowiska rodzinnego, potencjalnie sprzyjającymi realizacji zadań wychowania rodzicielskiego oraz pomiędzy miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a sposobem RZWR. Na tej podstawie można stwierdzić, że w badanej grupie na sposób RZWR nie ma wpływu, ani struktura rodziny, ani fakt, czy zajęcia realizowane są w domu czy w instytucji. Nasuwa się ponadto wniosek, iż rzadziej występuje związek pomiędzy wymienionymi czynnikami metryczkowymi i dotyczącymi postawy a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego.

6.4 Struktura środowiska rodzinnego a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Dla określenia związku pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego oraz przyjętymi warunkami struktury środowiska rodzinnego, potencjalnie sprzyjającymi realizacji zadań wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dokonano obliczeń statystycznych, których wyniki zgodnie z przyjętymi zmiennymi (rozdział 6.3) przedstawia tabela 70.

Tabela 70. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Struktura środowiska rodzinnego	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Rodzaj rodziny	1	0,179	0,225	0,246
Pokoleniowość	0,829	0,297	0,769	0,147
Dzietność	1	0,709	1	0,707
Poziom	0,1	0,1	0,1	0,867

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Analizując zawarte w tabeli 70 wyniki, dotyczące struktury środowiska rodzinnego można stwierdzić, że żaden z jej składników nie wykazuje istotnych statystycznie zależności w opisywanej grupie badanych osób. Szerszej analizie poddano dane dotyczące określonych poziomów warunków potencjalnie sprzyjającymi realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Związek pomiędzy tymi warunkami a realizacją zadań z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (grupa „Dom”) przedstawia tabela 71.

Tabela 71. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego

POZIOM warunków struktury środowiska rodzinnego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Przeciętny	8	53	6	60
Wysoki	7	47	4	40
Razem	15	100	10	100

Legenda: *p* = 0,1 – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Dane w tabeli 71 wskazują, że w badanej grupie więcej jest rodzin, z przeciętnym poziomem warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego niż z poziomem wysokim. Szczegółowa analiza pokazuje natomiast, że aż trzy piąte rodzin wykazało przeciętny

poziom pozytywnej RZWR, a tylko dwie piąte poziom wysoki. W grupie, w której określono niejednoznaczną realizację zadań wychowania rodzicielskiego uzyskane wyniki na poziomie wysokim warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego są o 7% wyższe niż w grupie Pozytywna.

Na podstawie obliczeń z użyciem testu Fischera ($p=1$) stwierdzono, iż zmienna – struktura środowiska rodzinnego, nie ma związku z realizacją zadań wychowania rodzicielskiego ani miejscem zamieszkania jako miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Wyniki uwzględniające realizację zadań wychowania rodzicielskiego wśród rodzin, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji, również nie wykazały istotnych statystycznie zależności pomiędzy grupami. Zestawienie uzyskanych wyników zawarto w tabeli 72.

Tabela 72. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dzieci z grupy „Instytucja” i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego

POZIOM warunków struktury środowiska rodzinnego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Przeciętny	11	46	5	45
Wysoki	13	54	6	55
Razem	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,1$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Podobnie, jak we wcześniejszych analizach, obliczenia uwzględniające kryterium realizacji zadań wychowania rodzicielskiego badanego czynnika, wykazały zależność nieistotną statystycznie ($p>0,05$). Uzyskane wyniki przedstawia tabela 73.

Tabela 73. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjające realizacji zadań wychowania rodzicielskiego

POZIOM warunków struktury środowiska rodzinnego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Przeciętny	19	49	11	52
Wysoki	20	51	10	48
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p = 0,1$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie uzyskane wyniki były niemal jednakowe. Minimalną przewagę ujawniono w wysokim poziomie warunków środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego na korzyść niejasnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego (51%). Natomiast poziom przeciętny częściej był reprezentowany w grupie rodzin z pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego (52%).

Kryterium uwzględniające realizację zadań wychowania rodzicielskiego i miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych również nie ujawniło istotnych statystycznie zależności. Wyniki zawarto w tabeli 74.

Tabela 74. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM warunków struktury środowiska rodzinnego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna				pozytywna			
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Przeciętny	8	53	6	60	11	46	5	45
Wysoki	7	47	4	40	13	54	6	55
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,867$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Wyniki zawarte w tabeli 74 pokazują, iż najwięcej jest rodzin z przeciętnym poziomem warunków środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji

zadań wychowania rodzicielskiego należących do grupy PRZWR-Dom. Aż trzy na pięć rodzin z tej grupy wykazuje wspomniany poziom (60%). Szczegółowa analiza ujawnia, że w grupach, w których zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w instytucji więcej jest rodzin z wysokim poziomem omawianej zmiennej niezależnej. Natomiast uzyskane wyniki nie są wyraźnie różne – wszystkie są bliskie połowy.

Reasumując, nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic co do sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego uwzględniającej zróżnicowanie struktury środowiska rodzinnego. Może to znaczyć, iż dla realizacji zadań wychowania rodzicielskiego nie mają znaczenia: struktura rodziny, pokoleniowość oraz dzietność, składające się na strukturę środowiska rodzinnego. W obu grupach przeważają rodziny z niejednoznaczną realizacją zadań wychowania. A analiza statystyczna wykazała, że nie ma różnic pomiędzy tymi grupami w proporcjach: ilość rodzin z niejednoznaczną realizacją zadań vs. ilość rodzin z pozytywną realizacją zadań. Tym samym z powodu mniejszej liczby rodzin z pozytywną RZWR w badanej grupie, w każdej z rodzin z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną istnieje mniejsza szansa, że realizacja ta wystąpi.

6.5 Styl wychowania a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Związek stylu wychowania z pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego określono na podstawie obliczeń statystycznych z użyciem testu Fishera. Uzyskane wyniki, ułożone zgodnie z przyjętymi zmiennymi (rozdział 6.3) przedstawia tabela 75.

Tabela 75. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy stylem wychowania a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Styl wychowania rodzicielskiego	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego				
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja	
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	
Demokratyczny	0,001	0,21	0,001	0,007	
Autokratyczny	0,696	0,578	0,164	0,51	
Liberalny	Kochający	<u>0,056</u>	0,358	0,025	0,042
	Niekończący	0,179	1	0,142	0,026

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z zaprezentowanego zestawienia zbiorczego (tabela 75) w analizie uwzględniającej kryterium realizacji zadań wychowania rodzicielskiego w grupie rodziców, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania wskazano związki pomiędzy grupami. Wyniki dotyczące demokratycznego stylu wychowania w powiązaniu z realizacją zadań wychowania rodzicielskiego rodziców z grupy „Dom” przedstawia tabela 76.

Tabela 76. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i demokratycznego stylu wychowania

POZIOM demokratycznego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	5	33	0	0
Średni	4	27	0	0
Wysoki	4	27	1	10
Bardzo wysoki	2	13	9	90
Razem	15	100	10	100

Legenda: *p* = **0,001** – istotny

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie analizy uzyskanych danych stwierdzono, iż istnieje silny związek ($p=0,001$) pomiędzy demokratycznym stylem wychowania a pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. W rodzinach z pozytywną realizacją zadań wychowania poziom stylu wychowania demokratycznego jest wyższy niż w rodzinach z niejednoznaczną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego.

W pozostałych składnikach stylu wychowania, w omawianej grupie rodzin nie wykazano istotnych statystycznie różnic. Dla stylu demokratycznego w badanej grupie p wyniosło 0,696, a dla stylu liberalnego niekochającego $p=0,179$. Poziom istotności dla stylu liberalnego kochającego ($p=0,056$) był bliski przyjętej granicy. Szczegółowe wyniki dla tego stylu przedstawia tabela 77.

Tabela 77. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i liberalnego kochającego stylu wychowania

POZIOM liberalnego kochającego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	8	53	1	10
Średni	5	33	6	60
Wysoki	1	7	0	0
Bardzo wysoki	1	7	3	30
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p = 0,056$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych zawartych w tabeli 77 pokazuje, że więcej jest rodzin z wykazujących średni poziom liberalnego kochającego stylu wychowania, należących do grupy z pozytywną RZWR. Szczegółowa analiza ujawnia natomiast, że jeżeli zsumujemy w obu grupach wyniki średnie z niskimi to okaże się, że, rodziny z niejednoznaczną RZWR (86%) częściej wykazują poziom liberalnego kochającego stylu wychowania poniżej przeciętnej.

W rodzinach, w których zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w instytucji nie stwierdzono związku pomiędzy stylem wychowania a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. Dla stylu demokratycznego poziom istotności wyniósł

0,21. W stylu autokratycznym określono $p=0,578$. Styl liberalny uzyskał wyniki p : dla kochającego $p=0,358$ i dla niekochającego $p=1$.

Kolejne analizy, w których uwzględniono sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego pozwoliły na wyłonienie w badanych grupach istotnych statystycznie wyników. Pierwszym z nich, dla badanego czynnika, był demokratyczny styl wychowania badanych rodziców. Uzyskane wyniki przedstawia tabela 78.

Tabela 78. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i demokratycznego stylu wychowania

POZIOM demokratycznego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	8	20	0	0
Średni	11	28	1	5
Wysoki	10	26	3	14
Bardzo wysoki	10	26	17	81
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W rodzinach z pozytywną RZWR aż 95% wykazuje poziom powyżej przeciętnej dla demokratycznego stylu wychowania. W rodzinach z niejednoznaczną RZWR wynik ten jest niższy o 43%. Natomiast blisko połowa badanych rodzin (48%) uzyskała wyniki średnie i niskie w zakresie opisywanego stylu wychowania.

Zatem w analizach, uwzględniających realizację zadań wychowania rodzicielskiego stwierdzono silną zależność ($p < 0,001$) pomiędzy badaną zmienną a demokratycznym stylem wychowania. Określono, iż w rodzinach, w których realizacja zadań była pozytywna, styl wychowania był bardziej demokratyczny.

Dla autokratycznego stylu wychowania nie wykazano istotnych statystycznie zależności pomiędzy profilem badanego stylu a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Uzyskany wynik wyniósł $p=0,164$.

Przeciwnie, dla stylu liberalnego kochającego wykazano istotną statystycznie zależność. Uzyskane wyniki, uwzględniające sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, przedstawia tabela 79.

Tabela 79. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i liberalnego kochającego stylu wychowania

POZIOM liberalnego kochającego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Bardzo niski	1	3	0	0
Niski	23	59	6	29
Średni	13	32	11	52
Wysoki	1	3	0	0
Bardzo wysoki	1	3	4	19
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p = 0,025$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie obliczeń z wykorzystaniem testu Fishera wskazano $p=0,025$. Na tej podstawie stwierdzono istotną zależność pomiędzy stylem wychowania liberalnym kochającym a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. W rodzinach, w których realizacja zadań wychowania rodzicielskiego była pozytywna, styl wychowania był bardziej liberalno-kochający.

W analizie zależności pomiędzy stylem liberalnym niekochającym a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego nie wykazano zależności ($p=0,142$).

Analizy statystyczne uwzględniające sposób RZWR oraz miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych pozwoliły wskazać zależność w odniesieniu do demokratycznego stylu wychowania na poziomie ufności $p=0,007$. Dane zawarto w tabeli 80.

Tabela 80. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i demokratycznego stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM demokratycznego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Niski	5	33	0	0	3	13	0	0
Przeciętny	4	27	0	0	7	29	1	9
Wysoki	4	27	1	10	6	25	2	18
Bardzo wysoki	2	13	9	90	8	33	8	73
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,007$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Najsilniej styl demokratyczny zaznaczony był w grupie rodziców z pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania. Natomiast najslabiej w grupie rodziców z niejednoznaczną realizacją zadań należących równocześnie do grupy „Dom”.

Natomiast autokratyczny styl wychowania nie różnicuje ($p=0,51$) omawianych grup.

Wartość poziomu istotności, mierzonego testem Fishera, dla stylu wychowania liberalnego kochającego jest niższa od 0,05. Szczegółowe wyniki porównania opisywanego stylu ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego uwzględniające jednocześnie miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, zebrano w tabeli 81.

Tabela 81. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i liberalnego kochającego stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM liberalnego kochającego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	0	0	0	0	1	4	0	0
Niski	8	53	1	10	15	63	5	45
Przeciętny	5	33	6	60	8	33	5	45
Wysoki	1	7	0	0	0	0	0	0
Bardzo wysoki	1	7	3	30	0	0	1	10
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,042$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Uzyskana istotność na poziomie $p=0,042$ określa, iż najsilniej styl liberalny kochający zaznaczony był wśród rodziców z pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego w grupie „Dom”, a najslabiej w grupie z niejednoznaczną realizacją zadań przez rodziców, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji.

W analizie stylu wychowania liberalnego niekochającego w odniesieniu do sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego z uwzględnieniem głównej zmiennej, uzyskano istotność różnic równą 0,026. Dane zawarto w tabeli 82.

Tabela 82. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i liberalnego niekochającego stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM liberalnego niekochającego stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	9	60	9	90	22	92	11	100
Niski	6	40	1	10	2	8	0	0
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,026$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Zamieszczone w tabeli 82 dane empiryczne pokazują, że najsilniej styl liberalny niekochający zaznaczony był w grupie z niejednoznaczną realizacją zadań w grupie „Dom”. Natomiast najslabiej w grupie z pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego w grupie „Instytucja”.

Zgodnie z przedstawionymi w rozdziale 10.2 założeniami wyznaczono dla stylu wychowania poziom, na podstawie, którego określono zróżnicowanie grupy w odniesieniu do sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Uzyskane wyniki uwzględniające przyjęte zmienne zawarto w tabeli 83.

Tabela 83. Zestawienie zbiorcze związków pomiędzy poziomem stylu wychowania a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Styl wychowania rodzicielskiego	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna/ niejednoznaczna	Dom a Instytucja
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Poziom	0,016	0,232	0,003	0,014

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

Zestawienie uzyskanych wyników dla poziomu ufności pokazuje, że jedynie pomiędzy badanym poziomem stylu a sposobem RZWR wśród rodzin należących do grupy „Instytucja” nie wykazano związku ($p=0,232$).

Natomiast zależność istotną statystycznie na poziomie $p=0,016$ wykazano pomiędzy badanym poziomem stylu a sposobem RZWR w grupie „Dom”. Uzyskane dane empiryczne zawarto w tabeli 84.

Tabela 84. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i stylu wychowania

POZIOM Stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	3	20	0	0
Przeciętny	8	53	1	10
Wysoki	2	20	6	60
Bardzo wysoki	1	7	3	30
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p = 0,016$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Dane zawarte w tabeli 84 pokazują, że przy pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, poziom stylu wychowania jest wyższy¹⁷.

Natomiast zestawienie danych pomiędzy sposobem RZWR a poziomem stylu wychowania pozwoliło na wykazanie silnej statystycznie zależności na poziomie $p=0,003$. Szczegółowe wartości przedstawia tabela 85.

Tabela 85. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i stylu wychowania

POZIOM Stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	6	15	0	0
Przeciętny	23	59	6	29
Wysoki	9	23	11	52
Bardzo wysoki	1	3	4	19
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p = 0,003$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

¹⁷ Przyjęte kategorie dla omawianej uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania opisano w rozdziale 5.2, tabela 19, s.161.

Analiza danych zawartych w tabeli 85 pokazuje, że w rodzinach, w których realizacja zadań wychowania rodzicielskiego jest pozytywna, poziom stylu wychowania jest wyższy.

Uwzględniając w analizie statystycznej sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego oraz miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wykazano związek ($p=0,014$) pomiędzy przyjętym kryterium a poziomem stylu wychowania. Uzyskane dane zebrano w tabeli 86.

Tabela 86. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM Stylu wychowania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	0	0	0	0	0	4	0	0
Niski	3	20	0	0	3	12	0	0
Przeciętny	8	53	1	10	15	63	5	45
Wysoki	3	20	6	60	6	25	5	45
Bardzo wysoki	1	7	3	30	0	0	1	10
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,014$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Analiza zawartych w tabeli 86 wyników wskazuje, iż najwyższy poziom stylu wychowania wykazano wśród rodziców z pozytywną RZWR w grupie „Dom”, a najniższą w grupie z niejednoznaczną realizacją zadań, u rodziców, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania.

Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic co do sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, uwzględniającej jedynie autokratyczny styl wychowania. W pozostałych stylach wychowania, jak również dla uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania wykazano istotne statystycznie zależności. Na podstawie przedstawionych wyników badań można uznać, że dla pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego znaczenie ma poziom stylu wychowania demokratycznego oraz liberalno-kochającego. Wprost proporcjonalna zależność pokazuje, że im wyższy poziom obu stylów wychowania tym większe prawdopodobieństwo, że sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego będzie pozytywny. Częściej też zależność

ta ma miejsce w grupie, w której dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania. Podobnie dzieje się przy uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania – w rodzinach, w których realizacja zadań wychowania rodzicielskiego jest pozytywna, poziom stylu wychowania jest wyższy.

6.6 Postawy rodzicielskie a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Celem określenia zależności pomiędzy postawami rodzicielskimi a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dokonano obliczeń statystycznych zgodnie z przyjętymi zmiennymi (rozdział 6.3). Rezultat przedstawia tabela 87.

Tabela 87. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy postawami rodzicielskimi a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Postawy rodzicielskie	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Akceptacja – Odrzucenie	0,009	0,001	<0,001	<0,001
Autonomia	0,495	0,12	0,096	0,227
Nadmierne ochranianie	0,67	0,697	0,291	0,855
Nadmierne wymaganie	0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Niekonsekwencja	1	1	0,705	0,768

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

Pogłębiona analiza pozwoliła na wyłonienie w badanej grupie istotnych statystycznie związków pomiędzy wybranymi postawami rodzicielskimi a sposobem RZWR uwzględniającymi dodatkowo miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zestawienie wyników poziomu istotności różnic w badanej grupie, zawarte w tabeli 87, pokazuje silne zależności, jakie zostały ujawnione pomiędzy dwiema postawami rodzicielskimi: akceptacji – odrzucenia oraz nadmiernymi wymaganiami a wszystkimi przyjętymi w pogłębionej analizie zmiennymi.

Sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego w rodzinach należących do grupy „Dom” pozwoliła na wskazanie zależności pomiędzy zmiennymi a postawą rodzicielską akceptacji – odrzucenia. Uzyskane wyniki zawarto w tabeli 88.

Tabela 88. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia

Postawa akceptacji – odrzucenia	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Brak akceptacji	8	53	0	0
Przeciętne nasilenie postawy akceptującej	1	7	1	10
Bliski uczuciowy kontakt z rodzicem	6	40	9	90
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p = 0,009$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Wyniki dotyczące postawy akceptacji – odrzucenia w grupie rodzin, w których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno wychowawcze w miejscu zamieszkania pokazują, że więcej jest rodzin prezentujących bliski uczuciowy kontakt. Wśród rodzin z niejednoznaczną RZWR ponad połowa wykazuje brak akceptacji w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością. Natomiast analiza statystyczna z wykorzystaniem dokładnego testu Fishera pokazuje, silną zależność ($p=0,009$), w której przy pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, kontakt uczuciowy rodziców z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością jest lepszy.

Postawy autonomii ($p=0,495$) i nadmiernego ochraniania ($p=0,67$) nie wpływają na zmienną sposób RZWR. Zależność ta jest nieistotna statystycznie ($p>0,05$).

W badanej grupie „Dom”, analiza postawy nadmiernie wymagającej wykazała istotne statystycznie zależności. Szczegółowe dane postawy w odniesieniu do sposobu RZWR ujęto w tabeli 89.

Tabela 89. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań

Postawa nadmiernego wymagań	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Postawa nadmiernie wymagająca	12	80	0	0
Postawa umiarkowanie właściwa	2	13	7	70
Postawa właściwa	1	7	3	30
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Wyniki zawarte w tabeli 89 pokazują, że najczęściej prezentowaną postawą w badanej grupie rodzin jest postawa nadmiernie wymagająca (80%) osób, które należą do grupy o niejednoznacznej RZWR. Natomiast postawę umiarkowanie właściwą wykazało aż 70% rodzin z pozytywną RZWR. Szczegółowe analizy statystyczne, ujawniły silną zależność ($p < 0,001$), pomiędzy omawianą postawą a sposobem RZWR w grupie „Dom”. Otóż, przy pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, nadmierne wymagania w stosunku do dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w grupie „Dom” są rzadsze.

Analizy dotyczące postawy niekonsekwencji nie wykazały związku ($p=1$) tej postawy ze sposobem RZWR.

Dla postawy akceptacji w grupie „Instytucja” opracowano szczegółowe zestawienie wyników odnoszących się do sposobu RZWR, które zawarto w tabeli 90.

Tabela 90. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia

Postawa akceptacji – odrzućenia	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Brak akceptacji	7	29	0	0
Przeciętne nasilenie postawy akceptującej	9	38	0	0
Bliski uczuciowy kontakt z rodzicem	8	33	11	100
Razem	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W grupie o niejednoznacznej RZWR wyniki dotyczące postawy akceptacji rozkładają się względem wszystkich możliwych odpowiedzi, z tym, że prawie dwie piąte badanych osób prezentuje przeciętne nasilenie postawy akceptującej. Sumując ten wynik z danymi wskazującymi na brak akceptacji, można stwierdzić, iż prawie 70% rodzin w grupie z niejednoznaczną RZWR, nie akceptuje dziecka z głęboką niepełnosprawnością lub jest bliski tej postawy. Natomiast 100% rodzin z grupy o pozytywnej RZWR akceptuje swoje dziecko. Na podstawie szczegółowych danych wyliczono istotną statystycznie zależność, w której p wyniosło 0,001. Stwierdzono zatem, że przy pozytywnej RZWR, kontakt uczuciowy rodziców z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością jest lepszy.

Analizy rezultatów badań dotyczących postaw autonomii ($p=0,12$) i nadmiernego ochraniania ($p=0,697$) w omawianej grupie nie ujawniły istotnych statystycznie wyników.

Postawa nadmiernie wymagająca w odniesieniu do sposobu RZWR w grupie „Instytucja” ujawniła ważne zależności. Szczegółowe wyniki zawarto w tabeli 91.

Tabela 91. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań

Postawa nadmiernego wymagań	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Postawa nadmiernie wymagająca	20	83	0	0
Postawa umiarkowanie właściwa	4	17	8	73
Postawa właściwa	0	0	3	27
Razem	24	100	11	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie rodzin, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji, najczęściej prezentowaną postawą była postawa nadmiernie wymagająca (83%) wśród rodzin z niejednoznaczną RZWR. Rodziny z pozytywną RZWR najczęściej (70%) ujawniali poziom umiarkowany nadmiernych wymagań w stosunku do dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Określona na poziomie istotności $p < 0,001$ zależność pokazuje, że przy pozytywnej RZWR w badanej grupie „Instytucja”, nadmierne wymagania pojawiają się rzadziej.

Analiza danych dotyczących postawy niekonsekwencji wskazała na zależność nieistotną statystycznie ($p=1$).

Natomiast dane empiryczne opisujące postawę akceptacji – odrzucenia uwzględniającą klasyfikację ze względu na sposób RZWR pozwoliły określić zależności na poziomie istotnym statystycznie. Uzyskane dane zebrano w tabeli 92.

Tabela 92. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia

Postawa akceptacji – odrzućenia	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Brak akceptacji	15	38	0	0
Przeciętne nasilenie postawy akceptującej	10	26	1	5
Bliski uczuciowy kontakt	14	36	20	95
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W grupie o pozytywnej RZWR, 95% rodzin ujawniło bliski uczuciowy kontakt z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Blisko dwie piąte rodzin o niejednoznacznej RZWR nie akceptuje swojego dziecka. Natomiast 36% rodzin z tej grupy w pełni akceptuje swoje dzieci. Analiza statystyczna wykazała silną zależność statystyczną ($p < 0,001$). W rodzinach, w których realizacja zadań wychowania rodzicielskiego była pozytywna, kontakty uczuciowe były bliższe.

Postawy autonomii ($p = 0,096$) i nadmiernego ochraniania ($p = 0,291$) nie ujawniły różnicujących, opisywane grupy ze względu na sposób RZWR, zależności.

Wyniki dotyczące zależności pomiędzy postawą nadmiernie wymagającą a sposobem RZWR zawarto w tabeli 93.

Tabela 93. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań

Postawa nadmiernego wymagania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Postawa nadmiernie wymagająca	32	82	0	0
Postawa umiarkowanie właściwa	6	15	15	71
Postawa właściwa	1	3	6	29
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Wśród rodzin z pozytywną RZWR, aż 71% badanych ujawnia umiarkowaną postawę wymagań w stosunku do dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast 82% rodzin z grupy o niejednoznacznej RZWR prezentuje postawę nadmiernie wymagającą. Oznacza to, że pozytywna RZWR łączy się z rzadziej pojawiającymi się nadmiernymi wymaganiami. Na podstawie wyniku istotności statystycznej $p < 0,001$ stwierdzono, iż w rodzinach, w których realizacja zadań była pozytywna, nadmierne wymagania pojawiały się rzadziej.

Nie ujawniono istotnych statystycznie korelacji pomiędzy postawą niekonsekwencji a sposobem RZWR w badanej grupie. Szczegółowe obliczenia z użyciem dokładnego testu Fishera określiły poziom istotności $p=0,705$.

Analiza uzyskanych danych dotyczących postawy akceptacji – odrzucenia uwzględniających kryteria sposobu RZWR i miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych zawarto w tabeli 94.

Tabela 94. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM Postawy akceptacji – odrzućenia	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Brak akceptacji	8	53	0	0	7	29	0	0
Przeciętne nasilenie postawy akceptującej	1	7	1	10	9	37	0	0
Bliski uczuciowy kontakt z rodzicem	6	40	9	90	8	33	11	100
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Analiza wyników zawartych w tabeli 94 pokazuje, że najczęściej bliski uczuciowy kontakt z dzieckiem przejawiają rodzice o pozytywnej RZWR, niezależnie czy zajęcia ich dzieci realizowane są w miejscu zamieszkania czy w instytucji. Zależność istotna statystycznie ($p < 0,001$). Kontakt uczuciowy najlepszy był w grupie z pozytywną realizacją zadań przez instytucję, a najslabszy w grupie z niejednoznaczną realizacją zadań przez dom.

Szczegółowe obliczenia z wykorzystaniem testu Fishera nie ujawniły związku pomiędzy postawami autonomii ($p = 0,227$) oraz nadmiernego ochraniania ($p = 0,855$) a sposobem RZWR w grupach „Dom” i „Instytucja”. Uzyskane zależności określono jako nieistotną statystycznie ($p > 0,05$).

Przeciwnie do postaw autonomii i nadmiernego ochraniania, szczegółowe dane dotyczące postawy nadmiernie wymagającej pozwoliły na określenie istotnych zależności. Zebrane wyniki przedstawia tabela 95.

Tabela 95. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM Postawy nadmiernego wymagania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Postawa nadmiernie wymagająca	12	80	0	0	20	83	0	0
Postawa umiarkowanie właściwa	2	13	7	70	4	17	8	73
Postawa właściwa	1	7	3	30	0	0	3	27
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z zestawienia danych zawartych w tabeli 95, dominującą postawą wśród rodzin z niejednoznaczną RZWR jest postawa nadmiernie wymagająca w stosunku do dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zdecydowana większość rodzin o pozytywnej RZWR prezentuje umiarkowanie właściwą postawę wymagającą. Silny poziom istotności $p < 0,001$ ujawnił w badanej grupie zależność, w której największe wymagania były w grupie z niejednoznaczną RZWR-Instytucja, a najmniejsze w grupie z pozytywną realizacją zadań przez rodziny, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania.

Podobnie jak w pozostałych przyjętych klasyfikacjach postawa niekonsekwencji określona została na poziomie nieistotnym statystycznie ($p=0,768$).

Ocenie statystycznie poddany został również przyjęty w założeniach poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej. Silny związek wykazano pomiędzy sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego a poziomem postawy wychowawczej. We wszystkich przyjętych klasyfikacjach uwzględniających sposób RZWR oraz główną zamienną wykazano współzależności. Uzyskane wyniki przedstawia tabela 96.

Tabela 96. Zestawienie zbiorcze związków pomiędzy poziomem oczekiwanej postawy rodzicielskiej a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Oczekiwana postawa rodzicielska	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna/ niejednoznaczna	Dom a Instytucja
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Poziom	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

Źródło: opracowanie własne

Zależności przedstawione w tabeli 96 szczegółowo omówiono na podstawie analiz danych, uwzględniających przyjęte kryteria.

Ocenę sposobu RZWR wśród rodzin, w których zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w miejscu zamieszkania, uwzględniającą poziom postaw rodzicielskich¹⁸ przedstawiono w tabeli 97.

Tabela 97. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej

POZIOM Oczekiwanej postawy rodzicielskiej	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	13	87	0	0
Przeciętny	2	13	7	70
Wysoki	0	0	3	30
Razem	15	100	10	100

Legenda: *p* < 0,001 – istotny

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych pokazuje, że najwięcej z niskim poziomem postaw rodzicielskich (87%) było wśród rodzin z niejednoznaczną RZWR. Natomiast przeciętny poziom postaw częściej występował w rodzinach z pozytywną RZWR. Szczegółowa analiza pozwoliła określić silną zależność istotną statystycznie ($p < 0,001$). Mianowicie, przy pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, poziom postaw w badanej grupie rodzin był wyższy.

¹⁸ Przyjęte kategorie dla omawianej uogólnionej oceny poziomu postaw rodzicielskich opisano w rozdziale 5.2, tabela 27, s.170.

Dane dotyczące oceny zależności pomiędzy sposobem RZWR a poziomem oczekiwanej postawy rodzicielskiej w grupie „Instytucja” przedstawia tabela 98.

Tabela 98. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej

POZIOM Oczekiwanej postawy rodzicielskiej	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	22	92	0	0
Przeciętny	2	8	9	82
Wysoki	0	0	2	18
Razem	24	100	11	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie najczęściej prezentowanym poziomem oczekiwanej postawy rodzicielskiej był poziom niski (92%) wśród rodzin z niejednoznaczną RZWR. Na podstawie uzyskanych wyników określono najsilniejszy poziom istotności $p < 0,001$, pomiędzy poziomem postaw rodzicielskich a sposobem RZWR w grupie „Instytucja”. W grupie „Instytucja” podobnie do grupy Dom, poziom postaw rodzicielskich był wyższy przy pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego.

Szczegółowe dane oceny sposobu RZWR w stosunku do poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej zawarto w tabeli 99.

Tabela 99. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej

POZIOM Oczekiwanej postawy rodzicielskiej	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Niski	35	90	0	0
Przeciętny	4	10	16	77
Wysoki	0	0	5	24
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Podobnie do poprzednich analiz uwzględniając poziom RZWR w badanej grupie rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną określono silną zależność ($p < 0,001$) względem poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej. Na podstawie, sprawdzonych dokładnym testem Fishera, danych empirycznych stwierdzono, iż poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej jest wyższy w rodzinach z pozytywną RZWR.

Wyniki ostatniej analizy poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej dokonanej z uwzględnieniem sposobu RZWR oraz miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych przedstawia tabela 100.

Tabela 100. Ocena związków sposobu realizacji na zadań wychowania rodzicielskiego i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM Oczekiwanej postawy rodzicielskiej	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Niski	13	87	0	0	22	92	0	0
Przeciętny	2	13	7	70	2	8	9	82
Wysoki	0	0	3	30	0	0	2	18
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p < 0,001$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie rodzin, uwzględniając przyjęte kryteria określono silną zależność ($p < 0,001$) pomiędzy sposobem RZWR w grupach „Dom” i „Instytucja” a poziomem ocenianej oczekiwanej postawy rodzicielskiej. Wskazano, iż poziom postaw był najwyższy przy pozytywnej realizacji zadań w domu a najniższy przy niejednoznacznej realizacji zadań w instytucji.

Reasumując dzięki analizie wykazano istotne statystycznie różnice dotyczące sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego w odniesieniu do prezentowanych przez badane matki postaw rodzicielskich. Okazuje się, że matki o pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego mają lepszy uczuciowy kontakt z dziećmi z GNI, rzadziej też prezentują nadmierne wymagania w stosunku do nich w grupie „Dom”, w której można by się spodziewać większych wymagań ze strony rodzica ze względu na nieprzerwany odpoczynkiem czas opieki. Najmniejsze wymagania stawiane były dzieciom z grupy „Instytucja”, największe natomiast w grupie matek z niejednoznaczną RZWR-Instytucja. Dla uogólnionej oceny poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej również wykazano silne zależności związane ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. W rodzinach z pozytywną realizacją poziom postawy rodzicielskiej matek jest wyższy. Wyraźnie zaznaczyła się ta zależność dla grupy „Dom”. Natomiast poziom uogólnionej oceny oczekiwanej postawy rodzicielskiej matek był najniższy przy niejednoznacznej realizacji zadań w instytucji (grupa „Instytucja”).

6.7 Dane demograficzne rodziców a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Dla określenia zależności pomiędzy zmienną dane demograficzne dla których przyjęto uszczegółowienie: wiek, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, warunki materialne (sytuacja materialna) oraz zdrowie rodziców (deklarowany stan zdrowia) a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dokonano analiz statystycznych, których wyniki zgodnie z przyjętymi zmiennymi (rozdział 6.3) przedstawia tabela 101.

Tabela 101. Zbiornicze zestawienie związków pomiędzy danymi demograficznymi a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

		Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
		Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
Dane demograficzne		<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Wiek	matki	0,767	0,692	0,728	0,675
	ojca	1	0,415	0,706	0,744
Wykształcenie	matki	0,026	0,351	0,05	0,105
	ojca	0,224	0,549	0,127	0,499
Pochodzenie	matki	1	0,223	0,279	0,552
	ojca	0,31	0,621	0,436	0,417
Miejsce zamieszkania		0,639	<u>0,06</u>	0,81	0,271
Sytuacja materialna		1	1	1	0,042
Deklarowany stan zdrowia	matki	1	1	1	0,14
	ojca	<u>0,051</u>	0,578	0,023	0,031

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Dane zawarte w tabeli 101 pokazują, że w kolejnych analizach przyjmujących za zmienną sposób RZWR w grupie „Dom” wskazano, iż wiek matki ($p=0,767$), ani wiek ojca ($p=1$) nie różnicuje badanych grup.

Natomiast analiza poziomu wykształcenia matki względem sposobu RZWR w grupie „Dom” wykazała istotne statystycznie zależności. Szczegółowe dane zawarto w tabeli 102.

Tabela 102. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i wykształcenia badanych matek

Wykształcenie matki	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Podstawowe	0	0	0	0
Zawodowe	3	20	5	50
Średnie	8	53	0	0
Półwyższe	1	7	2	20
Wyższe	3	20	3	30
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p = 0,026$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie kobiet z pozytywną RZWR najczęściej było matek (50%) z wykształceniem zawodowym. Natomiast wśród matek z niejednoznaczną RZWR najczęściej legitymowało się średnim wykształceniem (53%). W badanej grupie wykazano zależność ($p=0,026$) wskazującą na fakt, iż wśród kobiet o pozytywnej RZWR, wykształcenie matek częściej jest zawodowe, półwyższe lub wyższe a rzadziej średnie.

Kolejne z elementów analizowanych jako składniki zmiennej – danych demograficznych: wykształcenie ojca ($p=0,224$), pochodzenie matki ($p=1$), pochodzenie ojca ($p=0,31$), miejsce zamieszkania ($p=0,639$) nie wykazały istotnych statystycznie zależności.

Podobnie było w przypadku informacji dotyczących deklarowanego stanu zdrowia ojca, jednak postanowiono dokładniej omówić uzyskane dane z uwagi na wynik bliski poziomowi istotności statystycznej ($p=0,051$). Rezultaty zawarto w tabeli 103.

Tabela 103. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców

Deklarowany stan zdrowia ojca	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Brak zdrowia	6	40	0	0
Dobre zdrowie	9	60	10	100
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p = 0,051$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych zawartych w tabeli 103, pokazuje, że wszyscy badani ojcowie, którzy ujawnili pozytywną RZWR deklarują dobre zdrowie. Natomiast wśród mężczyzn z niejednoznaczną RZWR, trzech na pięciu badanych określa swoje zdrowie jako dobre. Zatem można wskazać, że ojcowie z pozytywną RZWR w grupie „Dom” deklarują lepsze zdrowie.

Analiza uzyskanych danych dotyczących sposobu RZWR w grupie „Instytucja” nie wykazała dla przyjętych składników danych demograficznych: wieku matki ($p=0,692$), wieku ojca ($p=0,415$), wykształcenia matki ($p=0,351$), wykształcenia ojca

($p=0,549$), miejsca pochodzenia matki ($p=0,223$), miejsca pochodzenia ojca ($p=0,621$), istotnych statystycznie zależności. Podobnie do poprzedniej szczegółowej analizy deklarowanego stanu zdrowia ojca, miejsce zamieszkania badanych rodzin z grupy „Instytucja”, również nie wykazało zależności w stosunku do poziomu RZWR. Jednakże uzyskany, bliski istotności statystycznej wynik ($p=0,06$), postanowiono omówić dokładniej. Zestawienie zawarto w tabeli 104.

Tabela 104. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i miejsca zamieszkania badanych rodzin

Miejsce zamieszkania	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Aglomeracja miejska	1	4	1	9
Miasto >18 tys. mieszk.	4	17	0	0
Miasto >6 tys. mieszk.	0	0	2	18
Wieś	19	79	8	73
Razem	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,06$ – nieistotny

Źródło: opracowanie własne

Szczegółowa analiz danych zawartych w tabeli 104 ujawnia, że w grupie z pozytywną RZWR, rodzice częściej mieszkają w małych miejscowościach i na wsi (91%). Z niejednoznaczną RZWR, dużo jest rodzin mieszkających w dużych miastach (21%), więcej niż w grupie z pozytywną RZWR. Można przypuszczać, że mieszkanie w małej miejscowości i na wsi korzystniej wpływa na sposób RZWR. Rodziny żyjące z dala od zgiełku i pędu dużych miast, mogą mieć więcej czasu dla siebie oraz na wychowanie swoich dzieci, co będzie korzystniej wpływało na sposób RZWR.

Opracowanie wyników uwzględniających kryterium sposobu RZWR pozwoliło na ujawnienie istotnych statystycznie zależności dla wykształcenia badanych matek oraz deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców. Natomiast dla: wieku matki ($p=0,728$) oraz wieku ojca ($p=0,706$), nie wykazano związku ze sposobem RZWR. Dane dotyczące wykształcenia badanych matek przedstawia tabela 105.

Tabela 105. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i wykształcenia badanych matek

	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Wykształcenie matki				
Podstawowe	2	5	0	0
Zawodowe	12	30	8	38
Średnie	17	44	3	14
Półwyższe	1	3	3	14
Wyższe	7	18	7	34
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p = 0,05$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie analizy danych zawartych w tabeli 105 można stwierdzić, że najwięcej było matek z wykształceniem średnim (44%) należących do grupy z niejednoznaczną RZWR. W grupie z pozytywną RZWR najwięcej było kobiet z wykształceniem zawodowym (38%). Natomiast sumując dane dotyczące wykształcenia pomaturalnego można uznać, że wyższym wykształceniem legitymowało się blisko połowa kobiet (48%) z grupy o pozytywnej RZWR. W szczegółowych obliczeniach statystycznych określono zależność istotną na poziomie istotności $p = 0,05$. Na tej podstawie stwierdzono, że w rodzinach, w których realizacja zadań wychowania rodzicielskiego była pozytywna, matki były lepiej wykształcone. Można przypuszczać, że poziom wykształcenia pozwala na lepsze zrozumienie potrzeb dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz konstruktywność w postawach, które wyraźnie wpływają na sposób RZWR.

Kolejne ze składników opisujących dane demograficzne rodziny nie ujawniły zależności istotnych statystycznie. Wykształcenie ojca ($p=0,127$), pochodzenie matki ($p=0,279$), pochodzenie ojca ($p=0,436$) oraz miejsce zamieszkania rodziny ($p=0,81$) nie mają związku czy zadania wychowania rodzicielskiego realizowane są pozytywnie czy niejednoznacznie. Natomiast zebrane podczas rozmowy informacje opisujące deklarowane zdrowie badanych ojców, pozwoliły wskazać statystycznie istotne zależności. Wyniki zawarto w tabeli 106.

Tabela 106. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców

Deklarowany stan zdrowia ojca	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Brak zdrowia	10	26	1	5
Dobre zdrowie	29	74	20	95
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p = 0,023$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W badanej grupie zdecydowana większość ojców (95%), należących do przedstawicieli pozytywnej RZWR, deklarowała dobre zdrowie. Natomiast w grupie o niejednoznacznej RZWR, ponad jedna czwarta (26%) ojców wskazało na występowanie choroby. Na podstawie obliczeń statystycznych wykazano związek pomiędzy deklarowanym stanem zdrowia badanych ojców a sposobem RZWR ($p=0,023$). W rodzinach, w których realizacja zadań była pozytywna, ojcowie deklarowali lepsze zdrowie.

Wyniki obliczeń statystycznych sprawdzające istotność różnic dla przyjętych składników danych demograficznych: wiek matki ($p=0,675$), wiek ojca ($p=0,744$), wykształcenie matki ($p=0,105$), wykształcenie ojca ($p=0,499$), pochodzenie matki ($p=0,552$), pochodzenie ojca ($p=0,417$) oraz miejsce zamieszkania ($p=0,271$), nie ujawniły związku pomiędzy tymi składnikami, a sposobem RZWR w badanych grupach, uwzględniających główną zmienną. Jedynie deklarowana sytuacja materialna oraz deklarowane dobre zdrowie ojca ujawniły w wynikach p istotne statystycznie zależności. Dane empiryczne dotyczące oceny sposobu RZWR, uwzględniające miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych ze względu na deklarowaną sytuację materialną przedstawia tabela 107.

Tabela 107. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i deklarowanej sytuacji materialnej z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Deklarowana sytuacja materialna	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zła	8	53	5	50	4	17	2	18
Dobra	7	47	5	50	20	83	9	82
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,042$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Obliczenia statystyczne wykazały związek pomiędzy deklarowaną sytuacją materialną, a sposobem RZWR na poziomie istotności równym $p 0,042$. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, iż najlepszą deklarowaną sytuacją materialną wykazali rodzice z niejednoznaczną RZWR, należący do grupy „Instytucja”. Natomiast najgorszą deklarowaną sytuacją materialną wśród rodziców z niejednoznaczną RZWR wykazali badani z grupy „Dom”. Można przypuszczać, że rodziny o niejednoznacznej RZWR, których dzieci realizują zajęcia w miejscu zamieszkania, niżej będą oceniały swoją sytuację materialną, z powodu konieczności ciągłego przebywania w domu, co wiąże się z pomniejszeniem dochodów (brak pracy zarobkowej), a także brakiem zmiany bodźców fizycznych (stałość miejsca) i społecznych. Te czynniki z psychologicznego punktu widzenia wywołują znużenie (brak zmian w najbliższym otoczeniu), ograniczają doświadczenia społeczne i sensoryczne, co pogarsza poczucie zadowolenia z życia i postrzeganie własnej sytuacji.

Dane liczbowe dotyczące deklarowanego zdrowia ojca przedstawia tabela 108.

Tabela 108. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Deklarowane zdrowie ojca	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Brak zdrowia	6	40	0	0	4	17	1	9
Dobre zdrowie	9	60	10	100	20	83	10	91
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,031$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Szczegółowe obliczenia z wykorzystaniem dokładnego testu Fishera pozwoliły na określenie poziomu istotności p dla deklarowanego stanu zdrowia ojca. Stwierdzono zależność istotną statystycznie ($p=0,031$), dla której najlepsze zdrowie deklarowali ojcowie z pozytywną RZWR z grupy „Instytucja”, a najslabsze, ojcowie z niejednoznaczną RZWR z grupy „Dom”.

Zróźnicowanie w badanej populacji rodziców dzieci z GNI uwidocznione zostało szczególnie w grupie „Instytucja”, w której rodzice deklarują lepszą sytuację materialną oraz matki deklarują lepsze zdrowie. Natomiast wykazano różnice co do sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dla uszczegółowionych zmiennych jakimi są: wykształcenie matki oraz deklarowany stan zdrowia ojca. Otóż realizacja zadań wychowania rodzicielskiego była pozytywna u matek wyżej wykształconych. Również w rodzinach o pozytywnej realizacji zadań ojcowie deklarowali lepsze zdrowie. Dodatkowo niejednoznaczną realizację zadań wychowania rodzicielskiego ujawnili rodzice deklarujący najlepszą sytuację materialną z grupy „Instytucja”, gdzie należałoby się spodziewać, że ci rodzice mając dobre warunki materialne i mogąc oddać dziecko na kilka godzin w ciągu dnia do instytucji będą lepiej realizowali zadania rodzicielskie. Oni natomiast, zapewne poświęcając się zabieganiu o dobra materialne, przedłożyli je nad pozytywny kontakt ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem.

6.8 Praca zawodowa rodziców a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Analiza statystyczna pozwoliła na ocenę związku pomiędzy pracą zawodową rodziców, a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Do obliczeń poza podstawowymi danymi dotyczącymi pracy zawodowej matek i ojców, wykorzystano wyniki z zakresu przyjętych poziomów zatrudnienia badanych rodziców: poziomu podstawowego oraz poziomu rozszerzonego, w którym dodatkowo pod uwagę wzięto przyjęte składniki zmiennej praca zawodowa rodziców: deklarowaną sytuację materialną oraz zadowolenie ze swojego statusu zawodowego. Poziom istotności różnic w omówionym zakresie ułożony zgodnie z przyjętymi zmiennymi (rozdział 6.3) przedstawia tabela 109.

Tabela 109. Zbiornicze zestawienie związków pomiędzy pracą zawodową rodziców a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Praca zawodowa rodziców	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Zatrudnienie rodziców poziom podstawowy	0,547	0,4	0,664	0,384
Zatrudnienie matki	0,659	0,352	0,755	0,451
Zatrudnienie ojca	0,036	0,227	0,061	0,006
Zatrudnienie poziom rozszerzony	0,512	0,866	0,12	0,591

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

Dane zawarte w tabeli 109 pokazują, że zatrudnienie matek, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania nie wpływa na sposób RZWR. Obliczona na podstawie testu Fishera zależność okazała się nieistotna statystycznie ($p=0,659$).

Natomiast dane dotyczące zatrudnienia badanych ojców należących do grupy „Dom” uwzględniające sposób RZWR, które wykazały istotność statystyczną, zawarto w tabeli 110.

Tabela 110. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i zatrudnienia badanych ojców

Zatrudnienie ojca	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Nie pracuje	5	33	2	20
Pracuje	10	67	8	80
Razem	15	100	10	100

Legenda: $p = 0,036$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Najliczniejszą grupę mężczyzn pracujących stanowią ci o pozytywnej RZWR (80%). Natomiast w grupie o niejednoznacznej RZWR co trzeci ojciec nie ma pracy.

Na podstawie obliczeń statystycznych wykazano zależność na poziomie istotności $p=0,036$. Na tej podstawie stwierdzono, że ojcowie o pozytywnej RZWR, częściej mają pracę zawodową.

Przyjęte poziomy zatrudnienia badanych rodziców: poziom podstawowy ($p=0,547$) opisujący pracę zawodową obojga rodziców oraz poziom rozszerzony ($p=0,512$) uwzględniający status materialny i zadowolenie ze statusu zawodowego, nie różnicują statystycznie opisywanych grup.

Dla sposobu RZWR w grupie „Instytucja” nie wykazano różnic dotyczących: zatrudnienia badanych matek ($p=0,352$), zatrudnienia ojców ($p=0,227$) oraz przyjętych poziomów zatrudnienie rodziców, podstawowego ($p=0,4$) i rozszerzonego ($p=0,866$).

Analiza zależności przyjętych składników zmiennej takich jak: zatrudnienie matki ($p=0,755$), zatrudnienie ojca ($p=0,061$), zatrudnienie rodziców – poziom podstawowy ($p=0,12$), zatrudnienie rodziców – poziom rozszerzony ($p=0,664$), opisujących pracę zawodową badanych rodziców pokazała, że praca zawodowa nie ma związku ze sposobem RZWR.

Klasyfikacja uwzględniająca sposób RZWR oraz miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wykazała zależność nieistotną statystycznie ($p=0,451$), dotyczącą zatrudnienia badanych matek oraz istotną dla zatrudnienia badanych ojców. Dane dotyczące mężczyzn zawarto w tabeli 111.

Tabela 111. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i zatrudnienia badanych ojców z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Zatrudnienie ojca	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nie pracuje	5	33	2	20	1	4	2	18
Pracuje	10	67	8	80	23	96	9	89
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,006$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Obliczenia statystyczne z wykorzystaniem testu Fishera ujawniły silną zależność, której wartość poziomu istotności p wyniosła 0,006. Na tej podstawie stwierdzono, iż najczęściej pracę mieli ojcowie z niejednoznaczną RZWR należący

do grupy „Instytucja” a najrzadziej ojcowie z niejednoznaczną realizacją zadań z grupy „Dom”.

W pozostałych składnikach opisujących pracę zawodową badanej grupy rodziców, przyjętym poziomie zatrudnienia podstawowym ($p=0,384$) i rozszerzonym ($p=0,591$), nie wykazano istotnych statystycznie zależności pomiędzy mini a sposobem RZWR uwzględniającymi główną zmienną.

W przeciwieństwie do przyjętych założeń, okazuje się, że praca zawodowa szczególnie dotycząca matek, nie ma znaczenia dla sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Również przyjęte poziomy uwzględniające wspólne zatrudnienie rodziców oraz zadowolenie ze statusu materialnego i zawodowego nie wpływają na badany sposób.

6.9 Rozwój dziecka a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Dla oceny związku pomiędzy rozwojem dziecka a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dokonano obliczeń statystycznych. Analizie uwzględniającej przyjęte zmienne (rozdział 6.3) poddano dane dotyczące osobno zmiennej cechy rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jej uszczegółowienia: sprawność motoryczna i lokomocyjna, umiejętności samoobsługowe, sposób komunikacji oraz określony na ich podstawie poziom rozwoju. Wyniki zawarto w tabeli 112.

Tabela 112. Zbiornicze zestawienie związków pomiędzy rozwojem dziecka a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
Rozwój dziecka	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Sprawność motoryczna i lokomocja	0,309	0,91	0,384	0,477
Umiejętności samoobsługowe	<u>0,08</u>	0,658	0,57	0,021
Sposób komunikacji	0,225	0,608	0,856	0,6
Ogólny poziom rozwoju dziecka	0,152	1	0,627	0,856

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie, podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Analiza zależności pomiędzy przyjętymi składnikami zmiennej rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (sprawność motoryczna i lokomocja ($p=0,309$), umiejętności samoobsługowe ($p=0,08$), sposób komunikacji ($p=0,225$) oraz przyjętym poziomem rozwoju ($p=0,152$), a sposobem RZWR w grupie „Dom” nie wykazała istotnych statystycznie związków.

Podobnie było analizie uwzględniającej sposób RZWR w grupie „Instytucja”. Obliczenia statystyczne z wykorzystaniem testu Fishera ujawniły, że sprawność motoryczna i lokomocja ($p=0,91$), umiejętności samoobsługowe ($p=0,658$), sposób komunikacji ($p=0,608$) oraz poziom rozwoju ($p=1$), nie mają wpływu na sposób RZWR w badanej grupie.

Kolejne kalkulacje również wykazały związku pomiędzy sprawnością motoryczną i lokomocją ($p=0,384$), umiejętnościami samoobsługowymi ($p=0,57$), sposobem komunikacji ($p=0,856$) oraz poziomem rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ($p=0,627$) w badanej grupie, a sposobem RZWR.

Dopiero analiza uwzględniająca sposób RZWR oraz główną zmienną pozwoliła na ujawnienie związku z umiejętnościami samoobsługowymi dzieci z badanych rodzin. Dane zawiera tabela 113.

Tabela 113. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i poziomu umiejętności samoobsługowych dziecka z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM Umiejętności samoobsługowych dziecka	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	6	40	1	10	1	4	0	0
Niski	4	27	1	10	6	25	5	46
Przeciętny	5	33	8	80	13	54	4	36
Wysoki	0	0	0	0	4	17	2	18
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,021$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Zależność istotna statystycznie na poziomie istotności p równym 0,021 wskazuje, że najwyższy poziom umiejętności samoobsługowych wykazują dzieci rodziców z pozytywną RZWR z grupy „Instytucja”, a najniższy dzieci rodziców z niejednoznaczną RZWR z grupy „Dom”.

Pozostałe składniki opisujące rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak: sprawność motoryczna i lokomocja ($p=0,477$), sposób komunikacji ($p=0,6$) oraz przyjęty poziom rozwoju ($p=0,557$) nie różnicują opisywanej grupy.

Przedstawione analizy pokazują, że jedynie wskazane przez badane osoby umiejętności samoobsługowe dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają wpływ na sposób RZWR. Zatem poziom umiejętności samoobsługowych, ułatwiający rodzicom wykonywanie codziennych obowiązków jest odbierany w opinii badanych rodziców jako najistotniejszy element rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną determinujący wystąpienie pozytywnej RZWR.

6.10 Cechy dziecka a realizacja zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W celu określenia związku pomiędzy zmienną cechy dziecka, dla której przyjęto składniki: wiek, płeć, przyczynę niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące oraz dominujący nastrój i temperament a sposobem realizacji zadań wychowania

rodzicielskiego, dokonano obliczeń statystycznych, których wyniki zgodnie z przyjętymi zmiennymi (rozdział 6.3) przedstawia tabela 114.

Tabela 114. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy cechami dziecka a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
Cechy dziecka	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Wiek	1	0,354	0,772	0,362
Płeć	1	0,721	0,85	0,469
Przyczyna niepełnosprawności	0,098	1	0,38	0,015
Zaburzenia towarzyszące	1	1	0,627	0,162
Dominujący nastrój i temperament	0,327	0,427	0,33	0,081

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych zawartych w tabeli 114 wskazuje, że klasyfikacja obejmująca sposób RZWR w grupie, w której dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania nie ujawniła zależności w odniesieniu do przyjętych składników opisujących cechy dziecka z głęboką niepełnosprawnością (wiek dziecka ($p=1$), płeć ($p=1$), przyczyna niepełnosprawności ($p=0,098$), zaburzenia towarzyszące ($p=1$), dominujący nastrój i temperament ($p=0,327$)).

W grupie „Instytucja” również nie wykryto istotnych statystycznie zależności pomiędzy sposobem RZWR a wiekiem dziecka ($p=0,354$), płcią ($p=0,721$), przyczyną niepełnosprawności ($p=1$), zaburzeniami towarzyszącymi ($p=1$) oraz dominującym nastrojem i temperamentem ($p=0,427$).

Na podstawie testu Fishera oraz testu chi-kwadrat dla płci dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ($p=0,85$), sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego nie zależy również od wieku dziecka ($p=0,772$), przyczyny niepełnosprawności ($p=0,38$), zaburzeń towarzyszących ($p=1$) oraz dominującego nastroju i temperamentu ($p=0,33$).

Uwzględniając sposób RZWR oraz główną zmienną wiek dziecka ($p=0,362$) i płeć ($p=0,469$), nie ujawniły zależności na poziomie istotnym statystycznie. Natomiast

przyczyna niepełnosprawności wskazała na związek w badanej grupie ze sposobem RZWR. Szczegółowe dane zawarto w tabeli 115.

Tabela 115. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i przyczyny niepełnosprawności dziecka z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Przyczyna niepełnosprawności dziecka	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetyczna	2	13	2	20	7	29	4	36
Nabyta	2	13	1	10	2	8	0	0
Uszkodzenie okołoporodowe	5	33	7	70	3	13	1	9
Wrodzona	6	41	0	0	12	50	6	55
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,015$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie testu Fishera wykazano zależność istotną statystycznie, bliską średniemu poziomowi istotności p równe 0,015. Wady genetyczne i wrodzone najczęściej występowały u dzieci rodziców z pozytywną RZWR w grupie „Instytucja”. Wady nabyte były najczęstszym udziałem dzieci, których rodzice wykazali niejednoznaczną RZWR i należeli do grupy „Dom”. Natomiast uszkodzenie okołoporodowe najczęściej występowało u dzieci rodziców z pozytywną RZWR w grupie „Dom”.

W omawianej klasyfikacji nie wykazano związku zaburzeń towarzyszących ($p=0,162$) oraz dominującego nastroju i temperamentu ($p=0,081$) ze sposobem RZWR uwzględniając miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Reasumując, można uznać, że cechy dziecka z GNI takie, jak przyczyna niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące oraz dominujący nastrój i temperament różnicują badane rodziny ze względu na główną zmienną, jaką jest miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Natomiast praktycznie nie stwierdzono różnic w sposobie realizacji zadań wychowania rodzicielskiego w odniesieniu do przyjętych cech dziecka z GNI. Jedynie dla uszczegółowionej zmiennej, jaką są przyczyny niepełnosprawności wskazano zależność.

Na podstawie wyników statystycznych obliczeń rozpoznano zróżnicowanie siły związków pomiędzy wybranymi czynnikami a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oraz sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Uzyskane wyniki zawarto w tabeli 116.

Tabela 116. Zestawienie zbiorcze związków pomiędzy wybranymi czynnikami wychowania rodzicielskiego a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oraz sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego

CZYNNIK	USZCZEGÓLOWIENIE	ZMIENNE	p
Styl wychowania rodzicielskiego	demokratyczny	RZWR-Dom	0,001
		RZWR	0,001
		RZWR Dom i Instytucja	0,007
	liberalny kochający	RZWR	0,025
		RZWR Dom i Instytucja	0,042
	liberalny niekochający	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,027
		RZWR Dom i Instytucja	0,026
	Poziom stylu wychowania rodzicielskiego	RZWR-Dom	0,016
		RZWR	0,003
		RZWR Dom i Instytucja	0,014
Postawy rodzicielskie	akceptacja – odrzucenie	RZWR-Dom	0,009
		RZWR-Instytucja	0,001
		RZWR	<0,001
		RZWR Dom i Instytucja	<0,001
	nadmierne wymagania	RZWR-Dom	0,001
		RZWR-Instytucja	<0,001
		RZWR	<0,001
		RZWR Dom i Instytucja	<0,001
	Poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej	RZWR-Dom	<0,001
		RZWR-Instytucja	<0,001
		RZWR	<0,001
		RZWR Dom i Instytucja	<0,001
Dane demograficzne	wykształcenie matki	RZWR- Dom	0,026
		RZWR	0,05
	sytuacja materialna rodziny	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,01
		RZWR Dom i Instytucja	0,042
	deklarowany stan zdrowia matki	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,039
	deklarowany stan zdrowia ojca	RZWR	0,023
		RZWR Dom i Instytucja	0,031

Praca zawodowa	zatrudnienie ojca	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,046
		RZWR-Dom	0,035
		RZWR Dom i Instytucja	0,006
Rozwój dziecka	umiejętności samoobsługowe	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,006
		RZWR Dom i Instytucja	0,021
Cechy dziecka	przyczyna niepełnosprawności	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,006
		RZWR Dom i Instytucja	0,015
	zaburzenia towarzyszące	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,035
	dominujący nastrój i temperament	miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	0,034

Legenda: **RZWR** – realizacja zadań wychowania rodzicielskiego, **Dom** – realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania, **Instytucja** – realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w instytucji

Źródło: opracowanie własne

Analiza sił związku dla badanej grupy pozwala zauważyć, że najbardziej powiązaniem z miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych są rozwój (umiejętności samoobsługowe) i cechy dziecka – przyczyna niepełnosprawności. Średnie nasilenie wykazano pomiędzy główną zmienną a danymi demograficznymi – sytuacją materialną rodziny oraz pracą zawodową – zatrudnieniem ojca. Między główną zmienną a stylem wychowania liberalnym niekochającym, cechami dziecka w tym: dominującym nastrojem i temperamentem, zaburzeniami towarzyszącymi, jak również danymi demograficznymi – deklarowanym stanem zdrowia matki, wykazano najslabszy co do siły związek.

Pogłębiona analiza uzyskanych wyników badanej grupy, ujawniła kolejne ważne, na różnym poziomie istotności statystycznej, zależności. Na podstawie wyników zawartych w tabeli 116 można zauważyć, iż siła związku wybranych czynników wpływających na poziom realizacji zadań wychowania rodzicielskiego jest zróżnicowana.

Analiza siły związku dla poszczególnych czynników wychowania rodzicielskiego wskazuje, że najsilniejszy wpływ na sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego wywiera poziom wszystkich postaw rodzicielskich oraz wybrane postawy rodzicielskie matek. Najsilniejsze związki wykazano też

w szczegółowych obszarach, dotyczących stylu wychowania, pracy zawodowej rodziców, rozwoju oraz cechach dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Stosunkowo silny związek zachodzi pomiędzy poziomem stylu wychowania oraz przyczyna niepełnosprawności (cechami dziecka) a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Najśłabsze zależności zaobserwowano w przypadku danych demograficznych rodziny.

Na podstawie uzyskanych wyników można uznać, że sposób RZWR jest najsilniej związany z poziomem oczekiwanej postawy rodzicielskiej, a najśłabiej – z liberalnym kochającym stylem wychowania.

Rozdział 7

Poczucie wsparcia społecznego a realizowanie przez rodziców zadań wychowania

Przedstawione w rozdziale wyniki zostały zebrane metodą sondażu diagnostycznego. Do oceny otrzymywanego ogólnego wsparcia społecznego wykorzystano *Skalę poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego – SPZOWS* w wersji eksperymentalnej udostępnioną badaczce przez autorów (Sekta, Otrębski 2010) oraz informacji uzyskanych z *Kwestionariusza (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa* (część 4.0).

Dla określenia związku pomiędzy poczuciem wsparcia społecznego w badanej grupie rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, dokonano obliczeń statystycznych z użyciem dokładnego testu Fishera. Rezultat obliczeń zawarto w tabeli 117.

Tabela 117. Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy wsparciem społecznym a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego

Ocena wsparcia społecznego	Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego			
	Dom	Instytucja	Pozytywna a niejednoznaczna	Dom a Instytucja
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego	0,375	0,011	0,009	0,012
Poczucie wsparcia Zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia	1	0,114	0,114	0,037
Poziom otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie	1	0,179	0,272	0,147
Ogólne wsparcie	0,424	0,685	0,885	0,474

Legenda: **pogrubiona czcionka** – wyniki istotne statystycznie; podkreślenie – wyniki bliskie istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne

Analiza uwzględniająca oceny rodziców z grupy „Dom” nie wykazała związku pomiędzy: ogólnym wsparciem społecznym ($p=0,424$), ogólną subiektywną oceną instytucjonalnego wsparcia społecznego ($p=0,375$), zadowoleniem z uzyskiwanego wsparcia ($p=1$) oraz poziomem otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie ($p=0,1$), a sposobem RZWR.

Analiza uwzględniająca sposób RZWR dla grupy „Instytucja” nie wykazała istotnych statystycznie zależności w odniesieniu do ogólnego wsparcia społecznego ($p=0,685$). Natomiast analiza jakościowo zebranych danych, opisujących ogólną subiektywną ocenę instytucjonalnego wsparcia społecznego, ujawniła na średnim poziomie istotności $p=0,011$ zależność statystyczną. Szczegółowe dane zawarto w tabeli 118.

Tabela 118. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego

POZIOM Ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Bardzo niski	10	42	0	0
Niski	1	4	4	36
Przeciętny	5	21	2	18
Wysoki	8	33	5	46
Razem	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,011$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z tabeli 118 blisko połowa (46%) rodzin z pozytywną RZWR w badanej grupie „Instytucja” ocenia instytucjonalne wsparcie społeczne na wysokim poziomie. Wśród rodziców o niejednoznacznej RZWR tyle samo (46%) ocenia wsparcie poniżej przeciętnej. Na podstawie określonej zależności statystycznej stwierdzono, iż przy pozytywnej RZWR, subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego jest wyższa.

Nie wykazano zależności pomiędzy sposobem RZWR oraz główną zmienną (w badanych grupach) a zadowoleniem z uzyskiwanego wsparcia ($p=0,114$)

oraz poziom otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie ($p=0,179$).

Ocena ogólnego wsparcia społecznego określonego na podstawie skali autorstwa W. Otrębskiego nie ujawniła zależności dla sposobu RZWR ($p=0,885$). Przeciwnie, stwierdzono związek wyników odnoszących się do ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego z RZWR (tabela 119).

Tabela 119. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego

POZIOM Ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO			
	Niejednoznaczna		Pozytywna	
	N	%	N	%
Bardzo niski	13	33	0	0
Niski	7	18	8	38
Przeciętny	6	16	5	24
Wysoki	13	33	8	38
Razem	39	100	21	100

Legenda: $p = 0,009$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie analizy statystycznej określono bardzo silny związek $p=0,009$ pomiędzy poziomem ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. W rodzinach, w których realizacja zadań była pozytywna, subiektywna ocena wsparcia była wyższa.

Jednakże dla zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia ($p=0,114$) oraz poziomu otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie ($p=0,272$) nie wykazano istotnych statystycznie zależności.

Przyjęta zmienna uwzględniająca sposób RZWR oraz główną zmienną nie wykazały istotnych statystycznie zależności dla badanego ogólnego wsparcia społecznego ($p=0,474$).

Natomiast ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego ujawniła związek ze sposobem RZWR. Zgromadzone na podstawie badań jakościowych dane empiryczne zawarto w tabeli 120.

Tabela 120. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

POZIOM ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	3	20	0	0	10	42	0	0
Niski	6	40	4	40	1	4	4	36
Przeciętny	1	7	3	30	5	21	2	18
Wysoki	5	33	3	30	8	33	5	46
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,012$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

Szczegółowa analiza statystyczna z wykorzystaniem dokładnego testu Fishera oraz uzyskane wyniki dla p równego 0,012 pokazują istotny związek pomiędzy sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego a ogólną subiektywną oceną instytucjonalnego wsparcia społecznego. Natomiast najwyższy poziom ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego wykazały rodziny z pozytywną RZWR należące do grupy „Instytucja”. Natomiast najniższy poziom wykazały rodziny z niejednoznaczną RZWR, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji.

Kolejne z badanych zmiennych, zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia również uzyskało wyniki wskazujące na związek ($p < 0,05$) subiektywnie ocenianego poczucia wsparcia ze sposobem RZWR, przy uwzględnieniu jednocześnie miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Uzyskane wyniki zawarto w tabeli 121.

Tabela 121. Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia społecznego z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia	REALIZACJA ZADAŃ WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO							
	niejednoznaczna		pozytywna		niejednoznaczna		pozytywna	
	Dom				Instytucja			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nie w pełni zadowolające	1	7	1	10	10	42	1	9
Zadowolające	14	93	9	90	14	58	10	91
Razem	15	100	10	100	24	100	11	100

Legenda: $p = 0,037$ – istotny

Źródło: opracowanie własne

W większości przypadków w badanych grupach aż 90% osób oceniało uzyskiwane wsparcie jako zadowolające. Jedynie w grupie rodziców z niejednoznaczną RZWR – instytucja odsetek ten był mniejszy o prawie 30%. Wykazano na poziomie p równym 0,037 wskazuje, że największe poczucie wsparcia mieli rodzice z niejednoznaczną RZWR należący do grupy „Dom”. Natomiast najsłabsze rodzice dzieci w grupie z niejednoznaczną RZWR należący do grupy „Instytucja”.

Dla poziomu otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie nie wykazano istotnych statystycznie związków ($p=0,147$) ze sposobem RZWR oraz miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Podsumowując, należy uznać, że ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego wykazuje związek ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Podobnie – wysoki poziom subiektywnej oceny otrzymywanego wsparcia społecznego ma związek z pozytywną RZWR.

Rozdział 8

Dyskusja wyników i implikacje dla praktyki

Zgodnie z przyjętymi założeniami metodologicznymi dla niniejszej pracy określono główny cel, którym było rozpoznanie problemów wychowania i realizacji zadań wychowania oraz subiektywnej oceny oferowanego wsparcia społecznego ukazywanych przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej. Następnie sformułowano cztery cele szczegółowe. Pierwszy z nich, cel poznawczy dotyczył poznania problemów wychowania i ich właściwości oraz sposobu i jakości realizacji zadań wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej ukazywanych przez rodziców. Dwa kolejne teoretyczne, związane były z określeniem uwarunkowań i zależności wpływających na występowanie problemów wychowania oraz realizację zadań wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej ukazywanych przez rodziców oraz określeniem postrzeganego przez rodziców wsparcia społecznego. Ostatni – praktyczny, ukierunkowany został na wyprowadzenie, na podstawie interpretacji wyników badań, wskazań do pracy z rodziną z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Wszystkie założone cele zrealizowano w oparciu o badania własne, a następnie analizę zebranego materiału empirycznego, która pozwoliła odpowiedzieć na pytanie *Jakie są problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niekorzystającego oraz korzystającego z opieki i rehabilitacji pozadomowej ujawniane w przekazach rodziców?* Odpowiedzi na **problem główny opisowy**, udzielono w oparciu o trzy szczegółowe pytania badawcze.

W ramach pierwszego szczegółowego problemu badawczego rozpoznano *szczególne problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ujawniane w wybranych czynnikach wychowania rodzicielskiego*.

Z przeprowadzonych przez autorkę rozmów z rodzicami dzieci z GNI wyłoniono rozległą liczbę szczegółowych problemów wychowania rodzicielskiego,

określonych mianem wątków. Należą do nich: ciąża, poród, diagnoza dziecka; pomoc psychologiczna; inne dzieci; relacje małżeńskie; strategie radzenia sobie ze stresem rodzicielskim (czas dla siebie i odpoczynek, wiara rodziców); dostęp do informacji; kontakty rówieśnicze dziecka; wsparcie społeczne; kontakty społeczne i poczucie stygmatyzacji; rodzina; wyjazdy – mobilność; pomoc w opiece; opieka nad dzieckiem; przemieszczanie się dziecka; sprawność komunikacyjna dziecka; organizacja dnia dziecka i rodziny; zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze; praca zawodowa rodziców; finanse rodziny; biurokracyzm w systemie pomocy; rehabilitacja dodatkowa dziecka; proces diagnostyczny; opieka medyczna nad dzieckiem; opieka specjalistyczna nad dzieckiem; myślenie o przyszłości z nadzieją, z obawą; siły witalne rodziców; zdrowie rodziców.

W dyskusji trudno odnieść się do wyników uzyskanych przez innych autorów, ponieważ dostępne są jedynie nieliczne badania, które były prowadzone w grupie rodzin dzieci z GNI. Porównując jednak wyniki do badań nad rodziną dzieci z niepełnosprawnością opisanych w części teoretycznej niniejszej pracy, rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami wymieniają podobne problemy. Należy jednak pamiętać o specyfice głębokiej niepełnosprawności, w której opieka, jak i rehabilitacja dziecka jest znacznie trudniejsza i charakteryzuje się słabą widocznością postępów (Cytowska 2007). Wiele problemów-wątków wiąże się zatem z opieką i pielęgnacją oraz niezmiennością wykonywanych zadań i obowiązków. Z badań nad dziećmi ze złożoną niepełnosprawnością intelektualną i orzeczeniem o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim wynika że, ich rodzice często bywają bierni w opiece. Zniechęca ich brak wyraźnych postępów w rozwoju dziecka. Zdarzają się również tacy, którzy wciąż poszukują „cudownego uzdrowienia” (Cytowska 2005 s. 175). B. Cytowska (tamże) wskazuje również na problemy emocjonalne, cytując wypowiedzi badanych rodziców pisze, że często są zmęczeni, wręcz załamani. Z kolei I. Obuchowska (1991) wskazuje, iż matki głównie przejmują obowiązki wychowawcze i opiekuńcze nad dzieckiem z niepełnosprawnością, zostając swego rodzaju „przykute” do domu, co wpływa na ich zdrowie i stan psychiczny: są przemęczone i znerwicowane. Jak okazuje się z relacji badanych rodziców, takie sytuacje również miały miejsce. Poczującym jest fakt, iż nie były one zbyt częste, a raczej dotyczyły pojedynczych przypadków. Badani rodzice niekiedy nie mówili wprost o swoim zmęczeniu i rosnącej słabości psychicznej, można było jednak wyczuć ich wyczerpanie w bezpośrednim kontakcie z nimi. Wśród badanych rodziców było też dużo pogodnych osób,

mówiących o problemach, ale radzących sobie z nimi, otwartych na kontakt i chętnych do działania, aktywnie uczestniczących w rehabilitacji i życiu dzieci z GNI. Duża część z opisywanych przez nich problemów – tematów i wątków, szczególnie psychologicznych, dotyczyła przeszłości. Rodzice raczej wspominali, jak było kiedyś tzn., gdy urodziło się ich dziecko z GNI, niż skarżyli się. Obecnie uporali się z problemami, które ich na początku przerastały. Chętnie by odpoczęli, ale nie wymagają od nikogo pomocy. Na potrzebę odpoczynku zwraca uwagę choćby J. B. Mactavish (2007) pisząc o roli wakacji w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością. Na podstawie uzyskanych wyników, choć nie upoważniają one do uogólnień ze względu na duże zróżnicowanie, to jednak pokazują, że rodziny dzieci z GNI ujawniają liczne problemy, z jakimi zmagają się w życiu codziennym. Problemy te są różne i zależą w dużej mierze od fazy życia z dzieckiem z GNI.

W drugim opisowym problemie badawczym poszukiwano odpowiedzi na pytanie o *cechy (jakość i poziom) charakteryzujące wybrane czynniki wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*.

Zgromadzone informacje pozwoliły wyróżnić osiągnięte przez badane osoby poziomy wszystkich analizowanych czynników wychowania rodzicielskiego.

Zgodnie z przyjętym założeniem dla badań jakościowych hipotezy nie zostały określone. Uzyskane wyniki omówione zostaną zgodnie z przyjętą w części metodologicznej kolejnością.

Struktura środowiska rodzinnego

Na podstawie przyjętych warunków potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego wskazano w wynikach dwa poziomy (wysoki i przeciętny) analizowanej struktury środowiska rodzinnego. Wśród badanych rodzin nie wykazano różnic. Nieznacznie wyższe wyniki, w określonych dla tej grupy badawczej, warunkach sprzyjających potencjalnie w wysokim stopniu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego wskazano wśród rodzin, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji. Można przypuszczać, że miała na to wpływ dietność tych rodzin, tzn. zazwyczaj były to rodziny małodziejne, z maksymalnie dwójką dzieci. Fakt posiadania małej liczby dzieci zapewne pozwalał rodzicom na podjęcie decyzji o realizacji przez nie zajęć w placówce i tym samym pomagał w organizowaniu opieki nad nimi. Podobnie do uzyskanych wyników wskazują O. Rubin i M. Schreiber-Divon (2014) zdaniem, których nie występują różnice

w radzeniu sobie z dziećmi z różnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej ze względu na ich wiek czy ilości dzieci w rodzinie. Wskazują oni jednak występowanie większych trudności zauważanych przez matki z dziećmi z GNI.

Styl wychowania

W pierwszej kolejności opisano oddzielnie każdy ze stylów wychowania i określono jego poziom. Dla stylu demokratycznego wyniki okazały się wysokie tj. blisko 70% badanych rodzin dzieci z GNI osiągnęła wynik powyżej przeciętnej. Wśród rodziców dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji przeważał ten właśnie styl wychowania, który wykazało 45% badanych osób. W grupie „Dom” określono równie wysoki udział procentowy, stanowiący 44% rodzin.

Z kolei styl autokratyczny określony został u zdecydowanej większości badanych rodziców na poziomie bardzo niskim. Rodziny te można więc określić jako będące w bliskim kontakcie z dziećmi, zachowujące szczególną dbałość o ich potrzeby. Prawie 9 na 10 badanych rodzin, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania w ten sposób określa swoje podejście do dziecka. W grupie „Instytucja” uzyskany wynik był nieznacznie niższy. Wskazuje to na brak występowania w badanych grupach autokratycznego stylu wychowania.

Następny ze stylów wychowania liberalny-kochający najczęściej reprezentowany był na poziomie średnim i niskim. Zaledwie 10% rodzin wykazało poziom wysoki i bardzo wysoki w zakresie tego stylu wychowania. Przypuszcza się, że wpływ na wyniki w tym obszarze ma stopień i rodzaj niepełnosprawności dziecka. Głęboka niepełnosprawność intelektualna oraz wykazane przez rodziców liczne zaburzenia towarzyszące w ich dzieci uniemożliwiają im pozostawienie dziecku swobody działań i wyboru postaw, które w przyszłości miałyby zaowocować samodzielnym działaniem. Konieczność stałej opieki i pomocy w podstawowych czynnościach silnie wpływa na ocenę tego obszaru działań.

Ostatni ze stylów wychowania, liberalny-niekochający w badanej grupie określono na dwóch poziomach: niskim i bardzo niskim. Przy czym poziom niski był dominującym (80%). Świadczy to o braku występowania w badanej grupie analizowanego stylu wychowania. W grupie „Instytucja” wynik ten był jednak o jedną piątą wyższy. Zapewne możliwość realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych poza miejscem zamieszkania pozwala tym rodzicom na uzyskanie większego dystansu emocjonalnego pozwalającego na większą akceptację dziecka w domu. Niemniej jednak

wskazać należy, że badani rodzice są opiekuńczy w stosunku do swoich niepełnosprawnych dzieci, kochający oraz świadomie realizujący swoje zadania względem nich.

Następnie opracowano kategorie uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania, w której po określeniu zależności pomiędzy konkretnymi stylami wychowania wskazano cztery poziomy: bardzo wysoki, wysoki, przeciętny i niski. Dominującymi poziomami okazały się poziom wysoki i przeciętny. Z analiz uzyskanych danych wynika, że blisko 90% rodzin z grupy „Dom” wykazuje uogólniony wysoki poziom oceny stylu wychowania. Podobnie było w rodzinach z grupy „Instytucja” z tym, że tam częściej występował poziom przeciętny.

Z uwagi na brak dostępności podobnych wyników badań trudno odnieść się do stylów wychowania prezentowanych przez inne rodziny dzieci z niepełnosprawnością. Można jedynie wskazać na dużą indywidualność w tym zakresie, na którą wpływ ma zapewne rodzaj niepełnosprawności dzieci oraz towarzyszące im zaburzenia opisywane choćby przez B. Cytowską (2007).

Postawy rodzicielskie

Podobnie, jak w przypadku stylu wychowania, w pierwszej kolejności poddano analizie postawy matek, a następnie utworzono kategorie oceny poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej, na podstawie których dokonano uogólnionej oceny oczekiwanej postawy rodzicielskiej badanych matek.

Postawę akceptacji wykazano u zdecydowanej większości badanych kobiet. Niestety, wskazano również postawy braku akceptacji dzieci z GNI. Prawie jedna trzecia (32%) matek z grupy „Dom” i co piąta (20%) z grupy „Instytucja” nie akceptuje własnego dziecka.

W zakresie autonomii wysoce pożądane traktowanie dziecka przez rodzica wykazuje najliczniejsza grupa badanych matek. U zaledwie 4% matek należących do grupy „Dom” wykazano brak postawy autonomii. Jest to zapewne spowodowane stopniem niepełnosprawności dziecka.

Postawę nadmiernie ochraniającą prezentuje zaledwie 8% matek. Pozostałe nie wykazują postawy nadmiernego ochraniańia, prawdopodobnie właściwie interpretując i odpowiadając na potrzeby swoich dzieci.

Co ciekawe, w odniesieniu do opisywanej grupy badawczej ponad połowa badanych matek (53%) wykazuje w stosunku do dzieci z głęboką niepełnosprawnością

intelektualną postawę nadmiernie wymagającą, a jedynie 12% uzyskało wyniki wskazujące na postawę właściwą. W rodzinach, w których zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane są w miejscu zamieszkania również dominuje postawa nadmiernie wymagająca. Podobnie jest w grupie „Instytucja”. Jest to zapewne spowodowane dużym obciążeniem fizycznym i psychicznym wiążącym się z opieką nad dzieckiem z GNI. Matki częściej pozostające w ciągłym kontakcie z dziećmi mogą być bardziej zmęczone i oczekiwać od dzieci większej samodzielności związanej choćby ze sposobem spędzania czasu wolnego przez dzieci.

Jak pokazują wyniki badań matki dzieci z GNI prezentują w zdecydowanej większości postawę konsekwentną. Wiąże się to prawdopodobnie z koniecznością organizacji dnia i wypełniania obowiązków dotyczących opieki i pielęgnacji dzieci.

Dla przyjętej uogólnionej oceny poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej wśród badanych matek wykazano dominujący niski jej poziom. Jedynie dla 8% badanych wskazano poziom wysoki. Można domniemywać, iż jest to spowodowane rodzajem niepełnosprawności dzieci, ponieważ na ocenę poziomu wpływ miała silnie ujawniona w badanej grupie postawa nadmiernie wymagająca.

Wyjaśniając mechanizmy kształtowania się nieprawidłowych postaw rodziców w stosunku do dzieci z niepełnosprawnych M. Chodkowska (1994), zwraca uwagę na problem niewłaściwej oceny możliwości dziecka, której skutkiem jest wyręczanie i ochranianie. Mimo, że zgodnie ze stwierdzeniem A. Frohlich`a (1998) panuje przeświadczenie, że rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością ze względu na charakter niepełnosprawności traktują je jak „wieczne dzieci”. W przypadku badanych rodziców nie ujawniono takiej tendencji.

Dane demograficzne rodziców

W badanej grupie zmienna dane demograficzne rodziców dotyczyła takich zmiennych szczegółowych jak: wiek, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, deklarowana sytuacja materialna oraz deklarowany stan zdrowia. Jak się okazuje większość rodziców (70%) mieści się w przedziale wiekowym 35-55 lat. Wykształcenie rodziców nie jest wyraźnie zróżnicowane: u kobiet wyróżniono dwa równoliczne poziomy wykształcenia ponadpodstawowego: zawodowe i średnie, które posiada łącznie 66% kobiet w obu badanych grupach. Natomiast drugą pod względem liczebności grupę stanowią matki z wyższym wykształceniem. Wśród mężczyzn dominuje zdecydowanie wykształcenie zawodowe (45%), a na drugim miejscu pojawia

się wykształcenie średnie (30%). Rodzice w większości (71%) pochodzą ze wsi oraz ich miejscem zamieszkania jest wieś (71%). Deklarowana sytuacja materialna w badanych rodzinach jest raczej dobra (68%), a zdecydowana większość (ponad 80%) rodziców deklaruje dobre zdrowie.

Zgodnie z wynikami badań B. Cytowskiej (2003) sytuacja materialna rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością z wielu względów zwykle jest trudna, rehabilitacja, farmakoterapia czy specjalistyczna opieka medyczna wiąże się z dużymi wydatkami. Mimo to badania dowodzą, że status materialny rodziców wychowujących dzieci z GNI nie jest niski. Pojawiające się w literaturze zarzuty wskazujące na opisy zachowań ojców takie, jak ucieczka od rzeczywistych problemów czy opuszczanie rodziny również w tym wypadku nie potwierdzają się. Ojcowie pomimo pracy zawodowej deklarują postawę włączania się w wychowanie niepełnosprawnego dziecka oraz przyjmowanie odpowiedzialności za opiekę nad nim.

Z uwagi na fakt, że większość badanych rodzin mieszka na wsi, można zakładać, że gminy nie mają w swoim udziale realizacji licznych programów umożliwiających dofinansowanie rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Zapewne dlatego rodzice sami opiekują się dziećmi i mogą liczyć jedynie na wsparcie nieformalne.

Praca zawodowa

Jak już podkreślano praca zawodowa rodziców należąca do danych demograficznych, analizowana była oddzielnie z uwagi na wyszczególnienie jej w modelu będącym podstawą badań własnych. Jako jedna ze zmiennych szczegółowych silnie oddziałująca na problemy wychowania rodzicielskiego i związane z nimi realizowanie zadań wychowania rodzicielskiego analizowana była dwu poziomowo – poziom podstawowy i poziom rozszerzony.

Wśród badanych rodziców zawodowo pracuje 85% ojców i tylko 22% matek. Oznacza to, że w badanej grupie prawie cztery na pięć matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozostaje w domu. Co jednak ciekawe pracujące zawodowo matki (28%) to te, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania. Stanowią one większą grupę w stosunku do matek, których dzieci uczęszczają do instytucji. Zatem matki z grupy „Instytucja”, aż o 23% częściej nie pracują zawodowo niż te, które mają dzieci pod ciągłą opieką. Przypuszczano, że matki, które w ciągu dnia mogą zaprowadzać dzieci na zajęcia do placówki, będą częściej podejmowały pracę zarobkową. W tym przypadku

jednak założenie to nie sprawdziło się. Spowodowane jest to zapewne krótkim czasem przebywania dziecka w placówce, uniemożliwiającym podjęcie pracy na cały etat. Pamiętać należy, że z powodu interpretacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych jako nieedukacyjnych, dzieciom z GNI nie przysługuje możliwość uczestniczenia w zajęciach pozalekcyjnych – świetlicowych, które pozwoliłyby na wydłużenie czasu przebywania dziecka w placówce. Zajęcia realizowane zgodnie z ustalonym harmonogramem są zbyt krótkie.

Zdaniem B. Cytowskiej (2003) matki dzieci z GNI rezygnujące z pracy zawodowej często przeżywają „kryzys organizacji roli” spowodowany koniecznością stałego zaangażowania i poświęcania dziecku dużej ilości czasu. Badane przez autorkę matki w większości nie podejmowały pracy zawodowej właśnie z tego powodu. Deklarowały jednak chęć pracy w niepełnym wymiarze godzin. W przypadku ojców badaczka wskazuje na podobne wyniki pokazujące, że ojcowie dzieci z GNI decydują się na pracę zarobkową, aby zapewnić rodzinie godziwe finanse pozwalające na prowadzenie odpowiedniej rewalidacji i rehabilitacji dziecka. Zdaniem W. Pileckiej (2001) praca zawodowa dla matek wychowujących dzieci chore stanowi buforowy czynnik, który pozwala osiągnąć im w innej dziedzinie poczucie zadowolenia i samorealizacji. Jak zauważa Autorka, praca zawodowa pozwala na: kontakty z innymi ludźmi, odreagowanie się w pracy od problemów rodzinnych i osiąganie satysfakcji zawodowej. Czynniki te pozytywnie oddziałują na stosunek matki do dziecka i przeciwdziałają staną depresji. W wypowiedziach badanych matek widoczna była świadomość wskazanych przez autorkę czynników, niemniej jednak kobiety wskazywały na brak możliwości podjęcia pracy, łącząc go również z brakiem chęci. Ujawniona w badaniach W. Otrębskiego i innych (2011) bierność zawodowa matek niepełnosprawnych dzieci staje się zjawiskiem częstym. Bierność zawodowa po urodzeniu dziecka jest przez badaczy uznana za zjawisko niepokojące i niepożądane, zarówno w wymiarze społeczno-gospodarczym (korzystanie z pomocy społecznej, nie wytwarzanie dochodu narodowego), jak i indywidualnym (frustracja, depresja, zatrzymanie rozwoju osobistego, zawodowego, ograniczenie relacji międzyludzkich). W skrajnych przypadkach może dochodzić do wykluczenia społecznego, którym zagrożone są w zasadzie wszystkie rodziny borykające się z problemami związanymi z posiadaniem niepełnosprawnego dziecka. W badaniach (tamże) widoczne jest to szczególnie w środowiskach wiejskich (Kuli 2011; Rola 1995).

Rozwój dziecka

Pomimo rzadko podejmowanej kwestii definiowania głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz ogólności wyjaśnień pojęcia (Baraniewicz, Baraniewicz 2007, 2017; Kopeć 2007, 2013) podjęto się zadania określenia kategorii oceny poziomu rozwoju dziecka/osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wyznaczono poziomy trzech podstawowych umiejętności/składowych zmiennej, dotyczących: sprawności motorycznej i lokomocji, umiejętności samoobsługowych oraz komunikacji. Na tej podstawie wykazano, że w badanej grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w większości na średnim poziomie sprawności motorycznej i lokomocji. Wśród dzieci realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania poziom bardzo niski uzyskało aż 20% dzieci, co znaczy, że co piąte w tej grupie to dziecko leżące, wymagające całkowitej opieki. W grupie „Instytucja” natomiast aż 23% dzieci uzyskano poziom bardzo wysoki, co oznacza, że są to dzieci chodzące i samodzielnie posługujące się rękami. Wyniki pokazują, że dzieci sprawniejsze motorycznie i lokomocyjnie częściej realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji. Nie zmienia to jednak faktu, że część wysoko funkcjonujących dzieci z GNI nadal realizuje zajęcia w miejscu zamieszkania.

W ocenie samoobsługi określono cztery poziomy: wysoki, przeciętny, niski i bardzo niski z tym, że okazało się, że do najliczniejszej grupy (50%) zaliczono osoby, które osiągnęły poziom przeciętny. Poziom poniżej przeciętnego ujawniło 40% dzieci, z czego aż 28% należących do grupy „Dom” – poziom bardzo niski. Jedynie co dziesiąte dziecko, należące do grupy „Instytucja”, wykazało wysoki poziom umiejętności samoobsługowych, co oznacza, że z pomocą lub częściowo samodzielnie ubiera się ono i rozbiera, je i pije samodzielnie, dokonuje wyboru w zakresie jedzenia i picia oraz korzysta samodzielnie z toalety lub zgłasza potrzeby fizjologiczne i jest wysadzane.

W obszarze komunikacji ponad połowy dzieci z GNI (55%) uzyskała ocenę na poziomie przeciętnym. Co ważne, bardzo wysoki poziom komunikacji prezentuje tylko 2% dzieci badanych rodziców. Warto zauważyć, że korzystniej, co do ilości osób o wyższym poziomie komunikacji, wypadają dzieci realizujące zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania. Można jednak przypuszczać, że ze względu na większą ilość wspólnie spędzanego czasu rodzic-dziecko, wynik może być zależny od umiejętności rodziców w zakresie rozpoznawania komunikatów płynących od dziecka (Baraniewicz, Baraniewicz 2007, 2017; Kwiatkowska 1997, 2006; Miosga 2005).

Na podstawie opracowanych kategorii dotyczących oceny składników poziomu rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną określono uogólnione kategorie oceny poziomu funkcjonowania dziecka z GNI. Ich analiza pokazuje, że w badanej grupie prawie połowa (48%) dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przejawia przeciętny poziom rozwoju. Natomiast 32% wszystkich uczestników zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wykazuje niski i bardzo niski poziom rozwoju. Poziom wysoki uzyskało tylko 18% dzieci, co oznacza, że prawie co piąte przejawia wysokie umiejętności w zakresie lokomocji i samoobsługi przy zróżnicowanym poziomie komunikacji. Tylko 2% uczestników wykazuje bardzo wysoki poziom rozwoju według przyjętych kryteriów. Częściej również można spotkać dzieci wyżej funkcjonujące w placówce, nie jest to jednak duża różnica.

B. Cytowska (2007) opisując rozwój dziecka głęboko wielorako niepełnosprawnego pokazuje jak wiele dodatkowych zaburzeń i trudności zazwyczaj w nim występuje (Fornalik, Kopeć 2010). O tych wszystkich trudnościach mówili również rodzice dzieci z GNI w prezentowanych badaniach własnych. Dokonany jakościowy opis poszczególnych dzieci i ich rozwoju przedstawia możliwości funkcjonowania oraz wynikające z tego tytułu problemy wychowania dotyczące przede wszystkim opieki i pielęgnacji, potwierdzając uzyskane wyniki.

Zgodnie z koncepcją M. Kościelskiej (2000) na trudności w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wpływ ma utrudniony proces gromadzenia pozytywnych doświadczeń. Jak wyjaśnia B. Cytowska (2007, s. 301) biologiczne uszkodzenie organizmu może powodować przekierowanie całej energii życiowej na przezwyciężanie defektów rozwojowych, ograniczeń i szoku poporodowego.

Cechy dziecka

Do cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaliczono: wiek, płeć, przyczynę niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące oraz dominujący nastrój i temperament. Dodatkowo dla opisu cech dziecka z GNI wyznaczono kategorie oceny dominującego nastroju i temperamentu.

Blisko połowa dzieci (47%) mieściła się w przedziale wiekowym między 8 a 17 lat. Drugą co do liczebności grupę stanowiły osoby pełnoletnie w wieku od 18 do 25 roku życia. Najmniej było dzieci (18%) w wieku przedszkolnym. Szczegółowa analiza pokazała, że w grupie „Dom” blisko połowa dzieci to osoby pełnoletnie. W instytucjach natomiast więcej jest dzieci poniżej 18 roku życia. Zapewne jest to

spowodowane faktem, iż dwadzieścia lat wcześniej placówki realizujące zajęcia dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie były liczne. Rodzice już prawie dorosłych dzieci z GNI, które nie miały możliwości korzystać z instytucjonalnej opieki nie chcą ich umieszczać w nich. Możliwe, że przyzwyczaili się do panującej sytuacji lub też wypracowali swoje sposoby radzenia sobie w trudne sytuacji.

Rozkład liczebności badanych dzieci z GNI pod względem płci był podobny. Częściej jednak zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w domu realizowali mężczyźni, natomiast w instytucji kobiety.

Najliczniej reprezentowaną przyczyną niepełnosprawności dzieci w badanych rodzinach była niepełnosprawność wrodzona (40%). Co czwarte dziecko urodziło się z wadą genetyczną lub wystąpiło uszkodzenie okołoporodowe. Jedynie 8% dzieci ma nabytą niepełnosprawność. Szczegółowa analiza ujawniła, iż ponad połowa (51%) dzieci z grupy „Instytucja” ma niepełnosprawność wrodzoną. Natomiast w grupie „Dom”, dominującą (48%) przyczyną niepełnosprawności jest uszkodzenie okołoporodowe.

W przypadku rodzin, w których dzieci mogłyby uczęszczać na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze do instytucji i realizować je na zajęciach grupowych, ale tego nie czynią można przypuszczać, że musiał zaistnieć jakiś czynnik, np. trauma związana z utratą zaufania do instytucji, co wpłynęło na decyzję realizacji tych zajęć indywidualnie w domu. Należałoby jednak zweryfikować tę hipotezę.

Zdecydowana większość dzieci z GNI (83%) posiada zaburzenia towarzyszące. Jak się okazuje, dotyczy to w większej liczbie dzieci z grupy „Dom” (96%), ale i w grupie „Instytucja” wskaźnik ten jest wysoki (74%). Jedynie 4% badanych rodzin nie wykazało współistniejących zaburzeń u swoich dzieci.

Wskazane przez B. Cytowską (2007) wyjaśnienia związane z występowaniem zaburzeń współistniejących u dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością pozwalają określić czynniki kształtujące cechy dziecka z GNI. Dotyczą one głównie chronicznego bólu, napadów padaczki oraz ich konsekwencji dla centralnego układu nerwowego, częstych infekcji, niedotlenienia oraz patologii układu pokarmowego i silnie korelują z funkcjonowaniem dziecka z GNI.

Wyznaczono trzy poziomy dla dominującego nastroju i temperamentu dzieci z GNI w badanej grupie, tj.: wysoki, przeciętny i niski. Ponad połowa badanych dzieci (51%) uzyskała wysoki poziom tej zmiennej, co wskazuje na przewagę cech pozytywnych. W grupie, w której dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-

wychowawcze w miejscu zamieszkania było ich najwięcej (72%). Jedyne 20% dzieci charakteryzowało się w tej grupie niskim poziomem dominującego pozytywnego nastroju i temperamentu. W grupie „Instytucja” było ich dwukrotnie więcej (40%).

Przyjmuje się, iż łatwiej jest zająć się spokojnym, pogodnym dzieckiem, z tego powodu można przypuszczać, że rodzice mniej chętnie oddają te dzieci do instytucji. Z kolei dzieci o niskim poziomie pozytywnego nastroju i temperamentu częściej będą realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji dzięki czemu rodzice będą mieli możliwość odpoczynku i zdystansowania.

Ostatni z problemów badawczych części opisowej badań własnych dotyczył określenia *postrzeganego przez rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oferowanego wsparcia społecznego*.

Na podstawie przeprowadzonych rozmów oraz informacji podanych w kwestionariuszu własnego autorstwa stwierdzono, że na poziomie wysokim indywidualna ocena wsparcia społecznego nieznacznie przekracza 30%. Pozostali rodzice ocenili wsparcie na poziomie przeciętnym, niskim i bardzo niskim. Aż 22% rodzin określiło ten rodzaj wsparcia społecznego na poziomie bardzo niskim, co znaczy, że w wypowiedziach wskazali jego całkowity brak. Zdecydowanie więcej rodzin (29%) z grupy „Instytucja” niż z grupy „Dom” (12%) w ogóle nie odczuwa wsparcia formalnego. Wśród rodziców dzieci z GNI dominuje wsparcie społeczne uzyskiwane w związkach o charakterze naturalnym. Jako osoba wspierająca najczęściej, bo aż w 75% przypadków, wskazywany był współmałżonek. Badani z grupy „Dom” (8%) spośród wskazywanych osób wspierających wymieniali również przedstawiciele grupy formalnej. Były to: pedagog specjalny oraz pracownik pomocy społecznej.

Rodziny dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wskazały na 5 rodzajów oczekiwanego wsparcia społecznego: emocjonalne, informacyjne, rzeczowe, instrumentalne (w znaczeniu usługowym) oraz opiekuńczo-wychowawcze. Najczęściej wskazywane w badanej grupie oczekiwania dotyczące wsparcia społecznego związane były z potrzebą pomocy rzeczowej (25%) oraz opiekuńczo-wychowawczej (20%), z czego częściej wskazania pochodziły od rodziców z grupy „Dom”. Wśród badanych rodzin, blisko połowa (47%) wskazała na brak potrzeb i oczekiwań względem wsparcia społecznego. Brak wiedzy na ten temat zadeklarowało 2% rodzin.

W badaniu otrzymywanego wsparcia od różnych grup wsparcia, rodzice wskazywali: rodzinę, przyjaciół i profesjonalistów, najczęściej jednak pojawiała się

rodzina. Jako grupę wsparcia rodzice wskazywali na pomoc ze strony innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością (15%) wśród, których co piąty rodzic należał do grupy „Dom” (20%). Natomiast rodzina była zdecydowanie najczęściej wskazywaną kategorią dawców wsparcia, w której najczęściej wymienianym przedstawicielem był współmałżonek. Badani rodzice wymieniali również: rodziców pochodzenia, rodzeństwo oraz pozostałe dzieci. Jedynie w tej kategorii nie ujawniono braku wsparcia w badanych rodzinach. W grupie obejmującej profesjonalistów ponad połowa podanych przez rodziców wskazań dotyczyła nauczycieli (pedagogów specjalnych). W tej części badań w każdej z możliwych grup wsparcia, poza rodziną wykazano zdecydowany brak wsparcia – w kategoriach takich dawców wsparcia społecznego, jak: grupy wsparcia (83%), przyjaciele (47%) i profesjonaliści (18%).

W ocenie zadowolenia z otrzymywanego wsparcia określonego na podstawie liczby grup wspierających wskazanych przez rodziców stwierdzono, iż blisko cztery piąte (78%) badanych osób określa wsparcie społeczne jako zadowalające, co znaczy, że wspiera je trzy do pięciu grup, w tym naturalnych i formalnych, tworząc sieci wsparcia. W grupie „Dom” rodzin tych jest zdecydowanie więcej (92%). Tylko mała część rodziców (22%) mieści się w ocenie nie w pełni zadowalającej, wskazując na dwie grupy wsparcia, od których otrzymuje pomoc. Wszyscy rodzice podali minimum dwie grupy wspierające, co świadczy o braku niezadowalającego poziomu uzyskiwanego wsparcia.

Należy stwierdzić, że dzięki informacjom z trzeciego źródła dotyczącego oczekiwań samodzielnie nazwanych przez osoby badane (tabela 59, s. 207) oraz przyjętemu kryterium rodzice podawali, że otrzymują wsparcie tylko od jednej osoby należącej do grupy nieformalnej.

Łączne potraktowanie wyników dotyczących grup wsparcia i oceny subiektywnego wsparcia społecznego pozwoliło na określenie kategorii oceny poziomu otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie. Wnioskuje się, iż rodzice dzieci z GNI w omawianych badaniach oceniają otrzymywane wsparcie społeczne na niższym poziomie niż rzeczywiście otrzymują. Twierdzenie takie oparte jest na wykazanych w części empirycznej rozbieżnościach w wynikach zależnie od stopnia sprecyzowania pytań oraz zadań, mających wpływ na wypowiedzi badanych osób. Konieczność dogłębnej analizy, zastanowienia się, odpowiedzi na bezpośrednie pytania, dopasowania osób wspierających do wskazanych grup oraz nadania wyskalowanej oceny wpłynęło na podniesienie ogólnego wyniku poziomu

uzyskiwanego wsparcia. Zatem subiektywne odczucia badanych rodziców wskazują na niższy poziom subiektywnego wsparcia niż wynika to z danych pozyskanych ze Skali Wsparcia Społecznego (SPZOWS) W. Otrębskiego (2010).

Można przypuszczać, że często pomoc instytucjonalna przyjmowana przez wiele lat z czasem staje się tak oczywista, iż rodzice nawet nie mają świadomości, że mogłoby być inaczej. Zauważalna jest taka tendencja, że postawa niektórych z rodziców osób z niepełnosprawnością staje się roszczeniowa i nie interpretują oni pewnych obszarów wsparcia społecznego jako pomocy, ale przyjmują je za należyty im fakt (za: Żółkowska 2002).

Pisząc o wsparciu społecznym matek dzieci z niepełnosprawnością B. Szabała i M. Parchomiuk (2011) wskazują, że w sieciach wsparcia tych osób najliczniej reprezentowaną grupą są osoby z rodziny (Żółkowska 2012). W przeciwieństwie do uzyskanych w badaniach własnych wyników – tu nieliczne matki mogły liczyć na wsparcie współmałżonka i rodziców. Jak zauważa T. Żółkowska (2012) powołując się na badania M. Kościelskiej, częściej aktywnie wspierają kobiety niż mężczyźni. W uzyskanych wynikach również częściej wskazywaną osobą wspierającą były siostry oraz osoby z kolejnego kręgu sieci wsparcia – przyjaciółki, koleżanki i sąsiedzi (sąsiadki). Zatem można wnioskować, że badane w omawianej pracy rodziny częściej mogą liczyć na wsparcie od bliskich – z racji więzi emocjonalnej, jaką dają im współmałżonek i bliskość w sensie codziennej dostępności. Podobne wnioski formułuje E. Rutkowska (2012). W prowadzonych pod jej kierunkiem badaniach rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia wykazano, że rodzice otrzymują pomoc w rozwiązywaniu swoich problemów z różnych źródeł, natomiast w największym wymiarze mogą liczyć na nieformalne wsparcie, pochodzące ze źródeł naturalnych. Warto również zwrócić uwagę na myśli zawarte w opracowaniu B. Szluz (2007), która wskazuje na skuteczność źródła wzajemnego wsparcia, jakim jest właśnie rodzina. Autorka podkreśla za M. Kalinowskim (za: tamże) budującą się w systemie rodzinnym w trudnej sytuacji życiowej, motywację. Pisząc o wspomagającej sile rodziny podkreśla bliskość jej członków oraz dążenie do rozwiązywania problemów w miarę ich powstawania. Nie jest to w prawdzie wystarczające wsparcie jakiego mogą oczekiwać rodziny dzieci z niepełnosprawnością, ale stanowi ważny jego element. Rola wsparcia społecznego podkreślana przez M. Kościelską (1998), jako ważnego elementu przystosowania się rodziców do faktu niepełnosprawności swojego dziecka, powoduje akceptację ze strony rodziny i sprzyja

niwelowaniu negatywnych emocji rodziców, jak również koncentracji na pomocy własnemu dziecku. Zdaniem fińskich badaczy (Taanili et al. za: Parchoniuk 2007, 2013) zajmujących się wsparciem społecznym rodziców dzieci z niepełnosprawnościami umysłowymi, wsparcie jest znaczącym wyznacznikiem radzenia sobie. Wykazano, że rodziny określone, jako „wysoko radzące sobie” posiadały szerszą i skuteczniejszą sieć wsparcia w stosunku do rodziców „nisko radzących sobie”. Również w jakościowych badaniach A. Szafrąskiej (2015) odnaleźć można wskazanie dotyczące istotności wsparcia emocjonalnego. Dodatkowo autorka zwraca uwagę na realizację obowiązku szkolnego w placówce jako wsparcie, w tym przypadku dla rodzin dzieci z autyzmem. Zdaniem badaczki zapewnienie właściwej atmosfery oraz realizującej program dostosowany do potrzeb i możliwości dziecka oraz zaangażowanie nauczycieli w tworzenie atmosfery sprzyjającej współpracy z rodzicami ma istotny wpływ na ocenę wsparcia społecznego.

Rodzice pytani o wsparcie, jakie otrzymują, często skarżą się na brak dostępności usług, nieprzystawalność form pomocy do potrzeb ich dziecka oraz charakter współpracy ze specjalistami (Pisula 2006, 2007; Rutkowska 2012). Przytoczone wyniki badań własnych wprawdzie nie były prowadzone na dużej grupie rodzin dzieci z GNI i w obszarze raczej lokalnym i co prawda nie upoważniają do uogólnień, to jednak pokazują, że wsparcie społeczne ma zakres niewystarczający. Należy dokonywać regularnej oceny oraz wzmacniać przez większą aktywizację wszystkich, którzy profesjonalnie zaangażowani są w proces rehabilitacji dzieci z GNI.

Podsumowując rozważania dotyczące problemów wychowania badanych rodziców, wykazano, występowanie w przekazach rodziców dzieci z GNI problemów wychowania rodzicielskiego, z uwzględnieniem różnych tematów i wątków. Ostatecznie po dokonaniu analiz materiału badawczego uzyskanego z rozmów, stosując kodowanie określono osiem tematów tj. głównych problemów wychowania rodzicielskiego, które ujawniono w przekazach badanych rodziców. Wyróżniono tematy: problemy: psychologiczny, społeczny, opiekuńczo-wychowawczy, ekonomiczny, rehabilitacyjny, medyczny, moralny i fizyczny. W każdym z tematów doprecyzowano występujące wątki.

Z przeglądu literatury zamieszczonego w teoretycznej części pracy wynika, że problemy wychowania rodzicielskiego wiążą się z różnymi zmiennymi, zarówno o charakterze kulturowym i społecznym, jak i osobowym, a określone tematy i wątki

są częstym udziałem rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Trudno jednak odnieść się do wyników uzyskanych przez innych autorów, ponieważ badania w grupie rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są nielicznie reprezentowane. B. Cytowska (2003) w podjętych dociekaniach na temat problemów rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wskazuje na występowanie problemów-tematów: psychoemocjonalnych, społeczno-ekonomicznych oraz tych nazwanych przez autorkę medycznych i opiekuńczo-wychowawczych. Jak wskazują w swoim opracowaniu W. Pilecka i D. Wolska (1998) opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wymaga od rodziców poświęcenia ogromnej ilości energii i czasu, jak również środków finansowych. Każda z rodzin indywidualnie wypracowuje swoje sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Autorki podkreślają jednak znaczenie współpracy między małżonkami oraz korzystania z pomocy. Sprawiedliwy podział obowiązków oraz podjęcie pracy zawodowej nawet w najmniejszym wymiarze godzin może pozytywnie wpłynąć na zdrowie psychiczne rodziców. Ostrzegają one również przed poświęcaniem całego swojego czasu dziecku, co może prowadzić do wyczerpania emocjonalnego i niekorzystnie wpływać na relacje rodzic–dziecko (Pilecka, Wolska 1998). Należy również powołując się na B. Cytowską (2003) wskazać na zasadność diagnozowania tego obszaru wśród rodziców dzieci z GNI. Jak wskazuje Autorka (Cytowska 2004) uwzględniany przez lata aspekt medyczny głębokiej niepełnosprawności intelektualnej spowodował, że teoretycy nadali tym osobom miano niewyuczalnych a praktycy, co zostało przedstawione w części teoretycznej rozprawy, nie uwzględniali ich w systemie szkolnym.

W kolejnej części zrealizowanej w ramach strategii mieszanej odnoszącej się do poszukiwania związków pomiędzy wyróżnionymi zmiennymi udzielono odpowiedzi na przyjęte w równorzędnej ważności pytanie: *Jaki jest związek wybranych czynników wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ze sposobem realizowania zadań wychowawczych przez porównywane grupy rodziców?*

Odpowiedzi na **problem główny zależnościowy**, udzielono w oparciu o trzy szczegółowe pytania badawcze, gdzie dla drugiego pytania dokonano dodatkowego uszczegółowienia, określając osobno wszystkie przyjęte zmienne (czynniki wychowania rodzicielskiego).

Istotnym zagadnieniem, jakie podjęto w ramach badań własnych, była próba określenia *poziomu realizowania zadań wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?*

Wyniki dokonanych analiz ukazały zróżnicowanie badanych rodzin pod względem poziomu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Stwierdzono, występowanie dwóch poziomów – wysokiego i przeciętnego.

Tym samym nie w pełni potwierdziło się przypuszczenie, że badana grupa rodziców może być zróżnicowana pod względem poziomu wypełniania zadań wychowania rodzicielskiego, to znaczy mogą prezentować poziom wysoki, przeciętny lub niski.

Badana grupa ma pewne ograniczenia wynikające z faktu, że uczestniczyli w badaniach tylko, ci którzy wyrazili taką wolę. Można przypuszczać, że rodziny, które nie wyraziły takiej woli mogły charakteryzować się takim cechami paradygmatu rodzinnego, jak: niechęć do kontaktu z innymi, ochrona przed ujawnianiem informacji o życiu rodzinnym, być może nieakceptacja dziecka, być może niechęć do realizacji zadań wychowania tego dziecka. Z jednej strony rodziny wieloproblemowe z drugiej strony rodziny świadome, unikające ujawniania problemów rodzinnych przed osobami obcymi.

Autorka ma również świadomość, iż gdyby wszyscy rodzice zgodzili się na udział w badaniach, uzyskane wyniki mogłyby być inne – równie ciekawe. Szanując decyzje rodziców wskazuje tym samym dalsze możliwości prowadzenia badań w kierunku opisu i analizy problemów wychowania rodzicielskiego rodziców dzieci z GNI.

Pytanie drugie dotyczyło dociekań: *Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy jakością i poziomem wybranych czynników wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?*

Wyniki dokonanych analiz ukazały istotne statystycznie zależności pomiędzy wybranymi czynnikami wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego.

W badanych rodzinach ujawniono związki zależnościowe pomiędzy prawie wszystkimi zmiennymi niezależnymi a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Wymienić tu należy między innymi: styl wychowania rodzicielskiego:

demokratyczny, liberalny kochający i liberalny niekochający oraz poziom stylu wychowania rodzicielskiego; postawy rodzicielskie: akceptacji – odrzucenia, nadmiernych wymagań oraz przyjęty poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej. Dalej związki wykazano w szczegółowych składnikach zmiennej: dane demograficzne takich jak: wykształcenie matki, sytuacja materialna rodziny, deklarowany stan zdrowia matki oraz ojca. Praca zawodowa ojca wykazała związek z badaną zmienną. Podobnie wykazano zależności istotne statystycznie dotyczące rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczyły one w rozwoju dziecka jedynie umiejętności samoobsługowych. Natomiast ujawniono zależności związane z główną zmienną w następujących cechach dziecka: przyczyna niepełnosprawności, zaburzenia towarzyszące oraz dominujący nastrój i temperament.

Tym samym potwierdzono pierwszą hipotezę, zgodnie z którą założono istnienie różnic pomiędzy porównywanymi grupami rodziców w zakresie jakości i poziomów wybranych czynników wychowania rodzicielskiego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzyskane rezultaty pozostają w zgodzie z prezentowanymi w części teoretycznej doniesieniami, wskazującymi na występowanie omawianych czynników wychowania rodzicielskiego, niemniej jednak nie występują podobne do prezentowanych badania. Dlatego ze względu na specyfikę funkcjonowania analizowanej grupy badawczej trudno jest dokonać rzetelnego porównania wyników w tym zakresie.

W celu przeprowadzenia analizy postawiono osiem szczegółowych pytań badawczych odnoszących się osobno do każdego z przyjętych czynników wychowania rodzicielskiego. Pierwsze z nich: *Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **strukturą środowiska rodzinnego** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?*

Nie wykazano istotnego statystycznie związku pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego ani wskazanymi dla badanej grupy warunkami struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjającymi realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Tym samym nie potwierdzono założeń, iż istnieje wyraźna zależność pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w porównywanych grupach badanych rodziców oraz w obu porównywanych grupach wystąpi podobny związek pomiędzy wyróżnionymi w tej części czynnikami.

Sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego nie jest zatem zależny od rodzaju rodziny, dietności ani pokoleniowości, jak również z zestawieniem tych składników między sobą. Jak się okazuje zależności występujące w każdej rodzinie są na tyle indywidualne, że nie pozwalają na uogólnianie. Zasadnym jest zatem prowadzenie badań z wykorzystaniem strategii mieszanych pozwalających nie tylko w sposób ilościowy opisywać badane zjawisko, ale również jakościowo dopełniać zgromadzone informacje (Cresswell 2013; Urbaniak-Zajac 2018).

Kolejne z pytań szczegółowych brzmiało: *Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy stylem wychowania a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?*

Na jego podstawie pozytywnie zweryfikowano hipotezę. Założenie istnienia różnic pomiędzy porównywanymi grupami badanych rodziców co do siły związku stylu wychowania w rodzinie a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozwoliło na wskazanie silnej zależności występującej w grupie „Dom” pomiędzy demokratycznym stylem wychowania a pozytywną realizacją zadań wychowania rodzicielskiego. Wykazano również zależności o średnim nasileniu pomiędzy stylami liberalnym kochający oraz liberalnym niekochający ujawniane w obu badanych grupach.

Na podstawie koncepcji H. Olechnowicz (1995) odnoszącej się do rodziców dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, przypuszczano, iż również wśród rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością prezentowana relacja będzie nadopiekuńcza. Podobne stanowisko prezentują Z. Kawczyńska-Butrym (1998), A. Maciarz (2001), W. Pilecka (1995). Jak się jednak okazuje, w badanych rodzinach dzieci z GNI postawa nadopiekuńcza występuje rzadko. Rodzice ci wykazują podejście bardziej demokratyczne, pozostawiają swoim dzieciom swobodę i dają możliwość samostanowienia na miarę ich możliwości.

W odpowiedzi na pytanie trzecie: *Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy postawami rodzicielskimi a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?* Wskazano zależności częściowo potwierdzające przyjętą hipotezę. W badanej grupie rzeczywiście wykazano bardzo silne istotne statystycznie zależności, dotyczące jednak tylko postaw akceptacji i nadmiernych wymagań. Nie wykazano natomiast zakładanych zależności pomiędzy postawą nadmiernego ochraniania a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. W badanej grupie matek okazało się, że matki o pozytywnej realizacji

zadań wychowania rodzicielskiego mają lepszy uczuciowy kontakt z dziećmi z GNI, rzadziej też prezentowały nadmierne wymagania w stosunku do nich w grupie „Dom”, w której można by się spodziewać większych wymagań ze strony rodzica ze względu na nieprzerwany odpoczynkiem czas opieki. Najmniejsze wymagania stawiane były dzieciom z grupy „Instytucja”, największe natomiast w grupie matek z niejednoznaczną realizacją zadań w tej samej grupie. Dla uogólnionej oceny poziomu postaw rodzicielskich również wykazano silne zależności związane ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. W rodzinach z pozytywną realizacją poziom oczekiwanej postawy rodzicielskiej matek jest wyższy. Wyraźnie zaznaczyła się ta zależność dla grupy „Dom”. Natomiast poziom uogólnionej oceny postaw rodzicielskich matek był najniższy przy niejednoznacznej realizacji zadań wśród matek, których dzieci realizowały zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji.

Choć wyniki uzyskane jedynie od matek mogą sugerować niepełny obraz badanego czynnika to jednak opierając się na twierdzeniu E. Pisuli i D. Danielewicz (2011), należy zauważyć, że badania dotyczące rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością w większości koncentrują się zwłaszcza wokół matek. Potwierdzają to również badania M. Bielewicz (2018), gdzie wśród rodziców biorących udział w rehabilitacji dziecka nie znalazł się żaden ojciec. Również S.L. Odom i inni (za: tamże) wskazują, że współpraca z rodzicami dotyczy zdecydowanie częściej matek, które najczęściej opiekują się, wychowują i aktywnie uczestniczą w usprawnianiu swoich dzieci.

Jak wynika z przeglądu literatury, do tej pory nie prowadzono podobnych badań na grupie rodziców dzieci z GNI, prowadzone były inne badania z użyciem narzędzi M. Ziemskiej, jak również M. Plopy nad postawami rodziców dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, trudno jednak prowadzić dyskusję w odniesieniu do nich. Wzorując się na badaniach rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami można próbować szukać podobieństw w grupie rodziców dzieci z GNI. Przykładem mogą tu być badania K. Ćwirynkała, M. Włodarczyk-Dudki i A. Arciszewskiej (2015) nad postawami rodziców wobec dzieci z niepełnosprawnością, z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, w których stwierdzono, że badani rodzice częściej przejawiają pożądane niż niewłaściwe postawy wychowawcze. Wyniki dotyczyły skal: akceptacja – odrzucenie, niekonsekwencja, nadmierne wymaganie i autonomia, jednakże w skali nadmierne ochranianie stosunkowo więcej rodziców cechowało się postawą niepożądaną niż właściwą. Autorki w swoich badaniach wskazują na występowanie stosunkowo dużego nasilenia postaw w kierunku pożądanym u rodziców dzieci

z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, ale również dużego zróżnicowania w zakresie prezentowanych postaw w badanej grupie. Uzyskane przez autorki wyniki pokazują, że badane matki dzieci z różnymi niepełnosprawnościami były mniej akceptujące ($p < 0,001$) oraz w mniejszym stopniu pozwalające na autonomię dziecka ($p < 0,0001$). Natomiast analiza wyników badaczek wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, na skali postawy „wymaganie”, „niekonsekwencja” oraz „ochranianie”, pokazała, że rodzice ci osiągnęli istotnie niższe wyniki na każdej z wymienionych skal w porównaniu do rodziców dzieci, u których nie stwierdzono tego rodzaju niepełnosprawności (choć mogły być obecne inne zaburzenia). Podobnie opisywane przez Sadowską i in. (2006) uzyskane za pomocą narzędzia autorstwa M. Ziemskiej badania nad postawami rodzicielskimi wskazują na występowanie trudności w pełnieniu ról rodzicielskich. Autorzy zwracają uwagę na częstsze występowanie zależności, widoczną zwłaszcza w skalach bezradności i dystansu ($p < 0,001$). U 30% matek występuje nasilona bezradność wychowawcza, a 12% matek zachowuje dystans emocjonalny wobec dziecka chorego ($p < 0,01$). Dziecko częściej było traktowane przedmiotowo przez rodziców. M. Parchomiuk (2007) powołując się na angielskich badaczy (MacKeith; Hewett) opisuje wskazywane są różne przejawy nadmiernej opieki i odrzucenia dzieci z niepełnosprawnością będących głównymi postawami prezentowanymi przez ich rodziców. Jak pisze K. Błęszyńska (1991) wszystkie elementy wychowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie ściśle się z sobą wiążą. Dla wychowania niepełnosprawnego dziecka znaczenie nie do przecenienia ma postawa wychowawcza rodziców.

Następnie postawiono pytanie: *Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy danymi demograficznymi rodziców a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?*

Na podstawie uzyskanych wyników badań można wskazać zróżnicowanie w badanej populacji rodziców dzieci z GNI, szczególnie w grupie „Instytucja”. W grupie tej rodzice deklarują lepszą sytuację materialną oraz matki deklarują lepsze zdrowie. W sposobie realizacji zadań wychowania rodzicielskiego wykazano różnice dla uszczegółowionych zmiennych jakimi są: wykształcenie matki oraz deklarowany stan zdrowia ojca. Realizacja zadań wychowania rodzicielskiego była pozytywna u matek wyżej wykształconych. Również w rodzinach o pozytywnej realizacji zadań ojcowie deklarowali lepsze zdrowie. Dodatkowo niejednoznaczną realizację zadań

wychowania rodzicielskiego ujawnili rodzice deklarujący najlepszą sytuację materialną z grupy „Instytucja”, gdzie spodziewano się, iż rodzice mający dobre warunki materialne, mogący jednocześnie oddać dziecko na kilka godzin w ciągu dnia do instytucji będą lepiej realizowali zadania rodzicielskie. Natomiast rodzice ci, zapewne poświęcając się pracy zawodowej, przedłożyli zabieganie o dobra materialne nad pozytywną relacją ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem.

Przyjęto założenie, że w grupach badanych rodziców istnieje związek pomiędzy ich charakterystyką demograficzną (wiek, wykształcenie, pochodzenie, miejsce zamieszkania, warunki materialne oraz zdrowie) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zatem można stwierdzić częściową jego prawdziwość.

Często charakterystyka demograficzna rodziny nie ma istotnego związku ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Jak wskazuje Sadowska i in. (2006) ważność poszczególnych elementów jest bardzo indywidualne dla każdej rodziny. Mają na nie wpływ choćby cechy danego dziecka, rodzaj niepełnosprawności, jak również podejście rodziców do samego wychowania. Można zatem przyjąć, iż specyfika rodzin dzieci z GNI jest bardzo indywidualna i nie pozwala na uogólnienia. Podobnie jest choćby w odniesieniu do twierdzenia M. Kościelskiej (2000), która wskazuje, że mężczyźni dysponując mniejszym zakresem środków reakcji na stres, mają większą trudność poradzenia sobie z faktem niepełnosprawności dziecka, stosując strategię ucieczkowe, zrzucają obowiązek na matkę dziecka. W omawianych wynikach badań nie ujawniono takiej zależności. Wielu rodziców spotykało się wspólnie z badaczką i razem też udzielało odpowiedzi na pytania. Rzadko, ale jednak miały miejsce sytuacje, w których matki zwracały uwagę na fakt osamotnienia w obowiązkach dotyczących dziecka z GNI.

Dla sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego również płeć rodzica nie miała znaczenia. Na podstawie uzyskanych wyników badań empirycznych nie wykazano zgodności z przyjętymi w wyjaśnieniu hipotez badań B. Trute, D. Hiebert-Murphy, K. Levine (2007 za: Sekułowicz 2013). Dodatkowo warto zauważyć, iż podobnie do wyników badań J. M. Patterson (2002) nad radzeniem sobie w życiu z realizacją potrzeb, niwelowaniem stresów i problemów rodzinnych przez rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością, wykształcenie rodziców, spójność rodziny, dobre zdrowie i dostęp do edukacji to możliwości, które pomagają w spełnianiu opisywanych przez autorkę potrzeb rodziny.

Stawiając pytanie o związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **pracą zawodową** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, spodziewano się, iż istnieje w porównywanych grupach rodziców związek pomiędzy wykonywaniem przez nich pracy zawodowej a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przypuszczano również, że rodzice dzięki pracy zawodowej mogą mieć większy dystans do trudnych sytuacji mających miejsce w domu, co pozytywnie wpływa na realizację zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Podobnie założono, że praca zawodowa rodziców daje wyższy status ekonomiczny rodziny, pozwalający realizować zadania wychowawcze na wyższym poziomie, a niepracujący rodzice ze względu na przebywanie z dzieckiem mogą pozytywnie realizować zadania wychowawcze. Przyjęto również istnienie uzasadnionej obawy, że niepracujący rodzice z powodu braku odpoczynku i zmiany działania są wysoce narażeni na wypalenie się sił potrzebnych do pozytywnego realizowania zadań wychowania. Tym niemniej, z uzyskanych danych empirycznych, w których wykazano związek pomiędzy pracą zawodową ojca a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego, czyli wynika, że ojcowie z grupy „Dom”, którzy wykonują pracę zawodową pozytywnie realizują zadania wychowania rodzicielskiego. Natomiast u ojców z grupy „Instytucja” wykazano związek pomiędzy wykonywaniem pracy zawodowej a niejednoznaczną RZWR (najczęściej pracę mieli ojcowie z niejednoznaczną RZWR należący do grupy „Instytucja” a najrzadziej ojcowie z niejednoznaczną realizacją zadań z grupy „Dom”).

W przeciwieństwie do przyjętych założeń, okazuje się, że praca zawodowa szczególnie dotycząca matek, nie ma związku ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Również przyjęte poziomy uwzględniające zatrudnienie obojga rodziców oraz zadowolenie ze statusu materialnego i zawodowego nie wpływają na sposób RZWR.

Zgodnie z twierdzeniem M. Parchomiuk (2007, 2013) specyfika funkcjonowania rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem wyraża się w potencjalnie silniejszym ograniczaniu kobiet do realizacji funkcji opiekuńczych i wychowawczych. Praktycznie ujawniane jest to wyraźnym podziałem obowiązków pomiędzy małżonkami, co autorka określa „silniejszą specjalizacją roli matki i ojca” (Parchomiuk 2013, s. 18).

Twierdzenie to można jednak interpretować w nieco odmienny sposób przyjmując, że matki dzieci z niepełnosprawnością otrzymujące różnego rodzaju świadczenia socjalne opisane w części teoretycznej niniejszej pracy, świadomie dokonują wyboru pozostania z dzieckiem w domu, mając przeświadczenie, że to one będą najlepiej zajmowały się swoimi dziećmi. Dylemat przed jakim niejednokrotnie stają rodzice dziecka z niepełnosprawnością: pozostawienia dziecka pod niepewną opieką innych osób lub poświęcenia się opiece nad nim często generuje decyzje niosące za sobą wiele negatywnych konsekwencji. Jest to między innymi zmniejszenie dochodów finansowych. Rodzina w takim przypadku utrzymuje się z zarobków pracującego ojca (jeżeli jest z rodziną) oraz zasiłków (Białas 1997; Mactavish 2007, s. 127-155; Parchomiuk 2007; Sadowska, Józefowski 1997; Sekułowicz 2000). Sytuacja materialno-bytowa rodziny odgrywa w życiu dziecka z niepełnosprawnością istotną rolę. Zależą od niej: warunki rozwoju dziecka oraz stopień zaspokajania potrzeb członków rodziny. Większość matek dzieci z niepełnosprawnością zmuszona jest przerwać pracę zawodową co wyraźnie pogarsza sytuację materialno-bytową rodziny. Pracujący ojcowie w większości przypadków, nie mają wystarczająco wysokich zarobków, które w dużej mierze pochłaniają kosztowne i długotrwałe leczenie i rehabilitacja (Szumilas 2006). Podobne wyniki uzyskano w niniejszej pracy, jednak, jak wskazują badani rodzice nie stanowi to dla nich trudności. Ponadto, odnosząc się do twierdzenia A. Frohlich'a (1998), piszącego o redukcji ról w rodzinie, w której kobieta zostaje opiekunką swojego „wiecznego dziecka”, a mężczyzna przejmuje funkcję zabezpieczającą byt. Należy zaznaczyć, że choć uzyskane wyniki badań potwierdzają przytoczone twierdzenie to jednak w badanej grupie rodziców zdarzały się rodziny, w których również matki pracowały zawodowo oraz takie, w których to matka była osobą pracującą – utrzymująca rodzinę a ojciec opiekował się dzieckiem z niepełnosprawnością.

Jak wskazują badacze (za: Maciarz 2001; Parchomiuk 2002, s. 67), pracujące zawodowo matki chętnie korzystają z pomocy ośrodków rehabilitacyjno-wychowawczych, przyjmujących pod opiekę dzieci na około 8 godzin dziennie. W omawianych wynikach badań rzeczywiście można się doszukać w wypowiedziach badanych kobiet, podobnych głosów, natomiast w wynikach ilościowych nie ma to potwierdzenia. Jak wynika z przeprowadzonych rozmów matki, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania nie chcą rozstawać się

z dziećmi. Natomiast te, których dzieci przebywają w instytucji nie potrzebują pracować, chcą w tym czasie odpocząć, żeby набrać sił do działania.

Należy zwrócić uwagę na możliwość pojawienia się w związku z tym syndromu wypalenia sił. Zdaniem M. Sekułowicz (2013) na wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością wpływ ma wiek dziecka. Na podstawie badań autorka stwierdza, że im dłuższy jest czas opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia wypalenia. W związku z taką sytuacją wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością dochodzi często do dylematu czy oddać dziecko pod niepewną opieką innych, czy też zrezygnować z pracy zawodowej i poświęcić się opiece nad nim. Dla wielu z nich rozwiązanie jest oczywiste, dobro najbliższych jest najważniejsze. Konsekwencją takich decyzji, jak wskazuje Mactavish (za: Janocha 2009) są przede wszystkim zmniejszenie i tak już nadwyrężonych dochodów finansowych, rezygnacja z własnego rozwoju oraz możliwości awansu czy realizacji siebie przez matkę. Występuje również zmęczenie psychiczne matki, brak kontaktu z szerszym otoczeniem, zamknięcie w domu i ciągła koncentracja na dziecku. Są to sytuacje, które dodatkowo przyczyniają się do wypalenia oraz negatywnie wpływają na osobę niepełnosprawną. Zdaniem W. Janochy (2009) często matki dzieci z niepełnosprawnością uważają, że tylko one potrafią najlepiej sprostać oczekiwaniom dziecka i nikt nie może ich w tym wyręczyć. Jak wskazuje Autor, takie podejście do problemu powoduje, koncentrację rodzica na niepełnosprawności dziecka i brak dostrzegania pozytywnych aspektów jego życia.

W pytaniu o związek w *porównywanych grupach badanych rodziców w zakresie siły związku pomiędzy **rozwojem dziecka** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, przedstawione w części empirycznej analizy pokazują, iż jedynie wskazane przez badane osoby umiejętności samoobsługowe dzieci z GNI są powiązane ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Wnioskuje się więc, że poziom umiejętności samoobsługowych, ułatwiający rodzicom wykonywanie codziennych obowiązków jest odbierany w opinii badanych rodziców jako najistotniejszy element rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną determinujący wystąpienie pozytywnej RZWR. Podobnie silny związek wykazano pomiędzy wskazanymi umiejętnościami samoobsługowymi a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Dzieci o wyższym poziomie samoobsługi częściej realizują zajęcia w instytucji. Nadal jednak

pozostaje spora liczba tych, które pomimo wysokiego poziomu opisywanej zmiennej należą do grupy „Dom”.

Zatem przypuszczenie, iż w obu porównywanych grupach istnieje silny związek pomiędzy rozwojem dziecka (poziom sprawności ruchowej i lokomocji, umiejętności samoobsługowych i komunikacji) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną potwierdziło się jedynie częściowo.

W analizie kolejnego czynnika problemów wychowania rodzicielskiego pytano: *Jaki jest związek w porównywanych grupach badanych rodziców pomiędzy **cechami dziecka** a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?*

Nie stwierdzono różnic w sposobie realizacji zadań wychowania rodzicielskiego w odniesieniu do przyjętych cech dziecka z GNI. Jedynie dla uszczegółowionej zmiennej, jaką są przyczyny niepełnosprawności wskazano istotną statystycznie zależność o średnim nasileniu. Dla pozostałych przyjętych w badaniach cech dziecka z GNI czyli przyczyny niepełnosprawności, zaburzeń towarzyszących oraz dominującego nastroju i temperamentu wskazano różnice ze względu na główną zmienną jaką jest miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Jak pokazują uzyskane wyniki badań dzieci o wyższym poziomie w zakresie wspomnianych cech częściej realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji.

Zatem przyjęta w badaniach hipoteza częściowo się potwierdziła. Założenie, że w obu porównywanych grupach istnieje podobna tendencja w zakresie siły związku pomiędzy cechami dziecka a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną można przyjąć za prawidłowe dla takich cech: płeć, wiek, zaburzenia towarzyszące, dominujący nastrój i temperament. W odniesieniu do wskazanych cech sposób realizacji zadań jest indywidualny dla każdej z rodzin.

Zdaniem M. Kościelskiej (2000) niepełnosprawność wrodzona generuje bardziej pozytywną postawę rodziców niż niepełnosprawność nabyta, która jest bardziej negatywnie uwidaczniana w postawach rodziców. Zasadniczym kryzysem, na który wskazują badania (Sekułowicz 2013) jest rodzaj i głębokość niepełnosprawności. Dodatkowo w badaniach M. Sekułowicz (2010) nad problemami funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością autorka wskazuje, że negatywne zachowania dziecka takie, jak nadpobudliwość, agresja, nieadekwatność reakcji do bodźca wpływają na jakość życia i funkcjonowania całej rodziny. Podobnie w omawianych

wynikach badań własnych mają znaczenie nazwane tutaj dominujący nastrój i temperament, jednak nie wykazano istotnych statystycznie związków ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego w badanej grupie rodzin.

W odpowiedzi na pytanie o *związek w grupie badanych rodziców pomiędzy uczestnictwem przez dziecko w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych w domu lub w placówce specjalnej (czynnik: realizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w domu lub w placówce specjalnej) a sposobem realizacji zadań wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Na podstawie analizy uzyskanych danych wykazano, iż częściej niejednoznaczną realizację zadań ujawniali rodzice należący do grupy „Instytucja”. Natomiast w grupie „Dom” częściej wykazywano pozytywną RZWR. Nie wykazano jednak zależności statystycznej w tym kierunku. Zatem można stwierdzić, że miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dzieci z GNI nie ma związku ze sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego przez ich rodziców. Tym samym założona hipoteza nie potwierdziła się. Na podstawie uzyskanych wyników domniemywa się istnienie większego prawdopodobieństwa rzadkiego ujawniania ogólnie wśród rodzin wychowujących dzieci z GNI pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Mniej więcej w co trzeciej rodzinie występuje pozytywna realizacja. W domu częściej niż w instytucji, czyli większą szansę, mają na to rodziny, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w miejscu zamieszkania. Częste, codzienne i całodzienne przybywanie z dzieckiem w domu, czas na realizację zadań oraz wypracowanie stałych sposobów radzenia sobie z problemami pozwala na pozytywną realizację zadań wychowania rodzicielskiego. Stałe relacje pozwalają na zbudowanie uczuciowego kontaktu pomiędzy rodzicem a dzieckiem, który pozytywnie wpływa na realizację zadań.

Zgodnie ze wskazaniem I. Obuchowskiej (2005) należy pamiętać o dylemacie rodziców związanym z powierzeniem dziecka z niepełnosprawnością opiece instytucjonalnej. Często obawiają się oni, czy ich dziecko będzie miało wystarczająco dobrą opiekę, czują się też winni, że oddając własne dziecko „w obce ręce” unieszczęśliwiają je. P. Hauser-Cram, M. E. Warfield, J. P. Shonkoff, M. W. Krauss (za: Sekułowicz 2013) w badaniach przedstawili wpływ znaczenia konieczności stałej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem na funkcjonowanie rodziców. Negatywnie ocenili to oddziaływanie, wpływające na samoocenę i stres związany z działaniami rehabilitacyjnymi i opiekuńczymi. Ze względu na nieliczne opracowania dotyczące

omawianego zagadnienia w grupie rodziców dzieci z GNI przytoczono dodatkowo wnioski z badań dzieci przewlekle chorych, w tym z mózgowym porażeniem dziecięcym, w których blisko połowa badanych rodziców wyrażała chęć oddania swojego niepełnosprawnego dziecka na kilka godzin do placówki specjalnej. Wśród badanych matek najczęściej, deklarujących chęć korzystania z edukacji instytucjonalnej było matek dzieci wysoko niesprawnych, wymagających stałej opieki i rehabilitacji (Maciarz 2001), dlatego wyniki te można poniekąd porównywać z omawianą grupą badawczą.

Zgodnie z twierdzeniem wskazywanym przez B. Cytowską (2002, 2004, 2005) terapia grupowa realizowana w placówce ma wiele zalet, do których autorka zalicza: socjalizację, próby komunikowania się, usprawnienie integracji sensorycznej, kształtowanie somatognozji oraz pobudzanie naśladownictwa. Pomimo to zdarzają się rodzice, którzy z powodu braku kontaktu z szerszym otoczeniem, zamknięciu w domu i ciągłej koncentracji na dziecku z dysfunkcją przyczyniają się do wypalenia, które źle wpływa także na osobę z niepełnosprawnością. Zdarza się, że matka nabiera przeświadczenia, iż tylko ona potrafi najlepiej zajmować się dzieckiem i nikt nie może jej w tym wyręczyć. Takie podejście do problemu powoduje, że rodzic koncentruje się na niepełnosprawności dziecka, nie zauważając wielu pozytywnych aspektów jego życia (Janocha 2009).

W przeprowadzonych badaniach dążono do rozpoznania związków wybranych czynników z poziomem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Ich szczegółowa analiza wskazuje, że najsilniejszy związek ($p < 0,001$) istnieje pomiędzy sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego a poziomem wszystkich postaw rodzicielskich oraz wybranymi postawami rodzicielskimi matek. Najsilniejsze związki wykazano też w szczegółowych obszarach, dotyczących stylu wychowania, pracy zawodowej rodziców, rozwoju oraz cechach dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Stosunkowo silny związek ($p < 0,05$) zachodzi pomiędzy poziomem stylu wychowania oraz przyczyną niepełnosprawności (cechami dziecka) a sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. Najslabsze zależności zaobserwowano w przypadku danych demograficznych rodziny.

Na podstawie uzyskanych wyników można uznać, że sposób RZWR jest najsilniej związany z poziomem postaw rodzicielskich, ale najslabiej – z liberalnym kochającym stylem wychowania.

Ostatnim z pytań było: *Jaki istnieje związek pomiędzy poczuciem wsparcia społecznego w porównywanych grupach rodziców dzieci niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej a realizowaniem przez nich zadań wychowania?*

Zakładano, że istnieje związek pomiędzy poczuciem wsparcia społecznego w porównywanych grupach rodziców a realizowaniem przez nich zadań wychowania. Okazuje się, że na podstawie narzędzia autorstwa W. Otrębskiego (2010) nie ma związku poczucie wsparcia z sposobem realizowania zadań wychowania rodzicielskiego.

Podobnie było w przypadku założenia, że istnieją różnice w zakresie poczucia wsparcia społecznego pomiędzy rodzicami dzieci korzystających oraz niekorzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej a realizowaniem przez nich zadań wychowania. Jak również, że rodzice korzystający z instytucjonalnej opieki pozadomowej dla swojego dziecka pozytywniej postrzegają otrzymywane wsparcie społeczne i lepiej realizują zadania wychowania.

Wyniki badań częściowo potwierdziły te założenia, dopiero podczas analizy danych uzyskanych z badań jakościowych. Mianowicie ustalono, że ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego, określona na podstawie rozmowy z badanymi rodzicami, przez nazywanie własnymi słowami przez osoby badane otrzymywanego wsparcia, pozwoliła na ujawnienie zależności pomiędzy tak określonym wsparciem społecznym a sposobem realizacji zadań przez rodziców dzieci z GNI. Na podstawie uzyskanej zależności statystycznej stwierdzono, iż subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego jest wyższa przy pozytywnej realizacji zadań wychowania rodzicielskiego. W rodzinach, w których realizacja zadań była pozytywna, subiektywna ocena wsparcia była wyższa. Natomiast najwyższy poziom ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego wykazały rodziny z pozytywną realizacją zadań, należące do grupy „Instytucja”. Najniższy poziom wykazały rodziny z niejednoznaczną realizacją zadań, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji. Wyniki są o tyle ciekawe, że spodziewano się, iż rodziny, których dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w instytucji będą wyżej oceniały wsparcie instytucjonalne.

Na podstawie połączonych informacji z kilku źródeł subiektywnej oceny wsparcia społecznego określono zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia wśród

badanych rodziców. Uzyskane wyniki pozwoliły na wskazanie istotnych statystycznie zależności wskazujących, że największe poczucie wsparcia mieli rodzice z niejednoznaczną RZWR należący do grupy „Dom”. Natomiast najsłabsze rodzice dzieci w grupie z niejednoznaczną RZWR należący do grupy „Instytucja”.

W badaniach nad matkami dzieci z niepełnosprawnością M. Parchomiuk (2007) wskazuje, że wyższa subiektywna ocena wsparcia pozostaje w związku z podwyższeniem dyspozycji zadaniowych radzenia sobie. Natomiast niższa subiektywna ocena z nasileniem dyspozycji emocjonalnych, które nie mają pozytywnego wpływu na realizację zadań. Natomiast M. Sekułowicz (2000), na podstawie badań matek dzieci z niepełnosprawnością stwierdziła, że wsparcie społeczne sprzyja obniżeniu lęku i zastosowaniu strategii zaradczych w rozwiązywaniu problemów wychowawczych. Zdaniem Hyun Song Shina (2002) na zadowolenie z otrzymywanego wsparcia społecznego wpływają m.in. cechy osobiste rodzica dziecka niepełnosprawnego, a szczególnie te, dzięki którym rodzic daje sobie przyzwolenie na przyjęcie oferowanego wsparcia (za: Kaliszewska 2017). Innym wpływającym na satysfakcję ze wsparcia społecznego rodziców czynnikiem, według Victora Floriana i Tamar Krulik (1991), jest doświadczanie przez rodziców uczucia izolacji społecznej. Przeprowadzone przez nich badania ujawniły istnienie ujemnej zależności pomiędzy poczuciem samotności wśród matek a dostępnością społecznego wsparcia (za: tamże).

Interesującym zdaniem autorki wątkiem, który powinien być rozwinięty w ramach kontynuacji prezentowanych badań, są postawy rodzicielskie i ich wpływ na sposób realizacji zadań rodzicielskich, bowiem w tym względzie, w badanej grupie otrzymano najsilniejsze związki zależnościowe. Nasuwa się pytanie, jakie wyniki uzyskano by badając oboje rodziców?

Możliwe, że wyniki mogą pomóc w konstruowaniu programów wsparcia i wdrożeniu ich w placówkach prowadzonych przez Stowarzyszenie PSONI oraz inne stowarzyszenia działające na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Implikacje dla praktyki

Przywołując twierdzenie D. Kopeć (2013) czy B. Cytowskiej (2007), co potwierdzają badania własne należałoby prowadzić więcej badań wśród osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Badana grupa nadal pozostaje poza szerszym kręgiem zainteresowań naukowców i możliwe, że powodem tej sytuacji jest trudność w dotarciu do niej. Rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością rzadko

zgadzają się na udział w badaniach. W dużych miastach zapewne są zmęczeni ciągłym kontaktem ze strony studentów piszących prace, w małych miejscowościach pozostają natomiast bardziej anonimowi. Jak wykazano trudno również jest prowadzić badania z udziałem dzieci z GNI.

Rodziny dzieci z GNI wymagają szczególnego wsparcia szczególnie instytucjonalnego. Warto byłoby rozważyć wprowadzenie w placówkach pomocy społecznej stanowiska pracy – asystenta rodziny osoby niepełnosprawnej. Osoba taka z odpowiednim przygotowaniem merytorycznym miałaby za zadanie koordynowanie pracy i pomoc informacyjną rodzinom oraz prowadziła współpracę z placówkami opiekuńczo-wychowawczymi i ośrodkami wczesnego wspomaganie, co usprawniłoby przepływ informacji i rozszerzyło kompetencje wspomnianych instytucji. Mogła by również uniezależnić życie osoby z GNI od jej rodziców (Żółkowska 2005a). Działanie takie mogłoby również pozytywnie wpłynąć na pozyskiwanie przez instytucje odpowiedzialne za przygotowywanie projektów i pozyskiwanie funduszy z różnego rodzaju źródeł na poziomie powiatu i gminy oferowanych przez państwo funduszy na pomoc i wsparcie rodzin dzieci z GNI.

Ponadto należy wziąć pod uwagę próby organizowania opieki wytchnieniowej, popołudniowej, weekendowej, kilku dniowej, na zamówienie do domu oraz w placówce.

Wskazaniem jest ponadto prowadzenie szeroko zakrojonej edukacji samych rodziców uświadamiającej im ich rolę jako pośrednika, mediatora, którego te dzieci potrzebują i, który przybliżałby im świat (Cytowska 2007 s. 302).

Zgodnie choćby z propozycją A. M. Siereckiej (2018), która wskazuje włączenie do wsparcia rodzin z dziećmi z GNI pomocy wolontaryjnej, należałoby rozważyć rozpowszechnienie takiego działania. Warto aby promować działalność wolontariatu w placówkach realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawczej, jak również w szkołach specjalnych oraz ogólnodostępnych szczególnie w małych miejscowościach i na wsiach, gdzie mieszkają osoby z GNI. Proponuje się kierowania tego rodzaju wsparcia do rodzin dzieci z GNI w celu pomocy dzieciom z niepełnosprawnością, ich rodzeństwu oraz samym rodzicom. Pomoc taka będąc obopólną korzyścią dawałaby wsparcie rodzinom dzieci z GNI a wolontariuszom doświadczenie.

Jedną z form wsparcia opisywaną w literaturze przedmiotu jest *tutoring rodzinny* rodzin dzieci z niepełnosprawnością, który w wybranych przypadkach mógłby, będąc alternatywą dla terapii, efektywnie wspomóc rodziców, którzy nie zdołali uporać się

z faktem niepełnosprawności własnego dziecka i potrzebują wsparcia w tym obszarze (Baranowska 2016).

Na podstawie analizy literatury oraz uzyskanych wyników stwierdza się konieczność włączenia do systemu edukacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych pozwalając tym samym na wydłużenie czasu przebywania dzieci z GNI w placówkach oraz realizację dodatkowych zajęć.

Wskazane jest zwrócenie szczególnej uwagi podczas projektowania programów nauczania dzieci z GNI na samoobsługę i komunikację jako szczególnie istotne obszary nauczania.

Należy również opracować systemowe rozwiązania pozwalające na organizację zajęć i opieki dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną po 25 roku życia. W tym celu należałoby zainteresować organy samorządowe proponowanymi przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej programami takimi, jak choćby program „Opieka wytchnieniowa” (<https://www.gov.pl/web/rodzina/wytchnienie-dla-opiekunow-nowy-program-z-podpisem-minister-rodziny?fbclid=IwAR1CuiaAZPk-epuH1BomCQro1ffIY6-zmI04goLggLt7d4V6sq5BeauBVFQ> dostęp 3.08.2020). Można by również postulować o wprowadzenie podobnych programów do systemu rehabilitacji osób z GNI.

Z badań B. Cytowskiej (2004) wynika, że rodzice pomimo zmęczenia i wyczerpania psychicznego rzadko przyjmują pomoc psychologiczną. Częściej otwierają się na pomoc doraźną dotyczącą samego dziecka. Niemniej jednak, jak wynika z ustaleń autorki obecnie spora część rodziców poszukuje informacji wskazówek pomimo tego że mają czasem już dorosłe dzieci z GNI. Rodzice potrzebują często zwykłej rozmowy oraz zainteresowania okazanego od innych, w tym przypadku specjalisty i wykładowcy. Warto byłoby rozważyć upowszechnienie możliwości korzystania przez rodziców z pomocy psychologicznej oraz we wskazanych przypadkach z pomocy psychiatrycznej choćby w placówkach, w których ich dzieci realizują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Dostępność takiej możliwości oraz jej dobrowolność powinny być warunkiem ich funkcjonowania. W jednej z placówek, w której prowadzone były badania odbywają się tego typu spotkania indywidualne oraz grupowe dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością prowadzone przez psychologa. W tym konkretnym przypadku psycholog jest równocześnie księdzem, który sprawuje swoją posługę duszpasterską w placówce i poza oddziaływaniami specjalistycznym proponuje rodzicom również pomoc duchową i spowiedź, z której jak ustaliła autorka

rodzice często i chętnie korzystają. Praktykę tą warto upowszechniać i rozpropagować na inne miejsca rehabilitacji i terapii osób z głęboką niepełnosprawnością. Dodatkowo jako poboczny wątek można wskazać również konieczność odpowiedniego przygotowania dla duszpasterzy szczególnie tych, mających bezpośredni kontakt z osobami z każdą niepełnosprawnością oraz ich rodzinami.

Warto pomyśleć o wykorzystaniu nowych technologii, mających wpływ na podejście do wspierania osób z GNI. Próby takie podjęła firma Harpo, która zaprojektowała i opracowała platformę ICT¹⁹, umożliwiającą osobom z GNI korzystanie z cyfrowych aplikacji i usług, mogących poprawić jakość życia tych osób, zwiększyć ich zdolność do samostanowienia oraz wzbogacić życie. Zaprezentowany na konferencji prototypowy sprzęt służący monitorowaniu funkcji życiowych oraz rozpoznawaniu potrzeb osób z GNI i dostosowywaniu otoczenia zgodnie z tym potrzebami bez udziału osób trzecich wydaje się nowatorskim i ciekawym rozwiązaniem. Efektywność działania takiego programu pozwoliłaby rodzicom dzieci z GNI na większą swobodę działania, odpoczynek, a w przyszłości może i pozostawienie dziecka samego w domu. Ponadto, jest to zachęta do dalszych dociekań badawczych, dotyczących choćby wpływu działania takiego systemu na funkcjonowanie rodziny dziecka z GNI. Co mogłoby spowodować, żeby matki dzieci z GNI chciały pracować zawodowo? Jak zachęcić placówki do barania udziału w projektach ministerialnych i unijnych? Jak radzi sobie rodzeństwo dzieci z GNI i czy niepełnosprawność brata lub siostry wpływa na ich późniejsze decyzje życiowe? Pytania można by mnożyć w nieskończoność. Dlatego choć ciekawe byłyby kolejne analizy zdobytego przez autorkę materiału, to nie podjęto ich ze względu na przyjęte ramy założeniowe oraz rosnącą obszerność pracy.

Jak już wskazywano, warto prowadzić badania w grupie osób z GNI i ich rodzin, gdyż jest ich mało, a istnieje wiele problemów mieszczących się w życiu tych rodzin, wymagających interwencji ze strony specjalistów i służb społecznych.

Omówione wskazania zawarto w tabeli 122.

¹⁹ <http://www.harpo.com.pl/platforma-wspomagajaca-zycie-i-interakcje-spoeczne-guided/>

Tabela 122. Zadania do realizacji przez wybrane podmioty w ujęciu systemowym (propozycje własne na podstawie wyników badań)

ZADANIA DLA:		
Mikrosystemów	Rodzice	<ul style="list-style-type: none"> - pozwolenie na uniezależnienie życia osoby z GNI od jej rodziców - świadome korzystanie z pomocy specjalistycznej i instytucjonalnej - zgoda na wsparcie psychologiczne i psychiatryczne
	Specjaliści	<ul style="list-style-type: none"> - organizowanie pomocy informacyjnej dla rodziców (umożliwienie uczestnictwa w warsztatach i szkoleniach) - edukowanie rodziców - upowszechnienie możliwości korzystania przez rodziców z pomocy psychologicznej oraz we wskazanych przypadkach z pomocy psychiatrycznej - organizowanie i prowadzenie merytorycznego przygotowania dla duszpasterzy szczególnie tych, mających bezpośredni kontakt z osobami z każdą niepełnosprawnością oraz ich rodzinami - prowadzenie współpracy z ośrodkami wczesnego wspomagania, placówkami opiekuńczo-wychowawczymi oraz poradniami - dążenie do uniezależnienia życia osoby z GNI od jej rodziców - zwrócenie szczególnej uwagi podczas projektowania programów nauczania dzieci z GNI na samoobsługę i komunikację jako szczególnie istotne obszary nauczania - wykorzystanie w pracy z osobami z GNI nowych technologii, mających wpływ na realizację ich wspierania
Mezosystemu	Instytucje odpowiedzialne za usługi społeczne	<ul style="list-style-type: none"> - organizowanie realnego wsparcia instytucjonalnego - wprowadzenie w placówkach pomocy społecznej stanowiska pracy – asystenta rodziny osoby niepełnosprawnej - realizowanie pomocy informacyjnej dla rodzin od momentu podejrzenia niepełnosprawności u dziecka - prowadzenie edukacji rodziców związanej z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością - organizowanie pomocy wolontaryjnej - prowadzenie <i>tutoringu rodzinnego</i> - upowszechnianie możliwości korzystania przez rodziców z pomocy psychologicznej oraz we wskazanych przypadkach z pomocy psychiatrycznej - organizowanie i prowadzenie współpracy z placówkami opiekuńczo-wychowawczymi i ośrodkami wczesnego wspomagania - usprawnienie przepływu informacji pomiędzy instytucjami - przygotowywanie projektów i pozyskiwanie środków na rehabilitację i wsparcie osób z GNI oraz ich rodzin - organizowania opieki wytchnieniowej, popołudniowej, weekendowej, kilku dniowej, na zamówienie do domu oraz w placówce rehabilitacyjnej

Egzosystemu	Ustawodawcy	<ul style="list-style-type: none"> - konieczność włączenia do systemu edukacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych - wprowadzenie programów opieki wychowawczej do systemu rehabilitacji osób z GNI - opracowanie systemowe rozwiązania pozwalające na organizację zajęć i opieki dla osób z GNI po 25 roku życia
Makrosystemu	Teoria pedagogiki specjalnej	<ul style="list-style-type: none"> - prowadzenie większej liczby badań wśród osób z GNI i ich rodzin

Źródło: opracowanie własne

Ponieważ za cel badań należy obrać poznanie umożliwiające skuteczne działanie (Pilch 1995, s. 19), należy zatem zastanowić się nad wykorzystaniem wyników badań w modelu wsparcia społecznego dla rodziców osób z GNI, co powinno skutkować podjęciem konkretnych działań w wymiarze: terapeutycznym, edukacyjnym, socjalnym (Jurkiewicz 2017 s. 116). Zgodnie ze wskazaniem T. Żółkowskiej (2005b) odnoszącej się do socjopedagogicznej perspektywy postrzegania osób z niepełnosprawnością opracowano formy wsparcia rodzin wychowujących dzieci z GNI możliwe do realizacji w placówkach specjalnych, w których dzieci realizują obowiązek szkolny, jako najbliższego środowiska. Propozycję przedstawia schemat 11.

Schemat 11. Proponowane formy wsparcia rodzin dzieci z GNI realizowany w placówkach rewalidacyjno-wychowawczych w ujęciu własnym (I. G.)

WSPARCIE SPOŁECZNE RODZIN DZIECI Z GNI				
Poziom	Dom	Instytucja	Częstotliwość	Rodzaj
	Spotkania			
	miejsce i czas			
I	w domu/ w instytucji w tygodniu (przed lub po zajęciach z dzieckiem)/ w weekend	w instytucji (lub jeśli rodzic wyrazi taką potrzebę – w domu) w weekend lub po południu	1 x miesiąc	formalne
	Indywidualne			
	ze specjalistą: pedagogiem specjalnym psychologiem duchownym			
II	Zbiorowe		1 x miesiąc	formalne/ nieformalne
	ze specjalistą: pedagogiem specjalnym psychologiem duchownym Rodziców w obecności specjalistów (z opieką dla dzieci z GNI) Rodziców z udziałem dzieci z GNI Rodziców z udziałem dzieci z GNI i ich rodzeństwa			
III	rodzic – dziecko – pedagog specjalny		1 x semestr	nieformalne
	wycieczki Program „nocowanie w szkole” – wspólne wieczory Piknik przy szkole z udziałem lokalnej społeczności			
IV	Wolontariat		wg potrzeb	nieformalne Sektor III
	dla dziecka (wspólne spędzanie czasu wolnego) dla rodzeństwa (pomoc w nauce i spędzanie czasu wolnego) dla rodzica: pomoc doraźna w sprawach dnia codziennego opieka wytchnieniowa			

Źródło: opracowanie własne

Przedstawione na schemacie 11 formy wspierania zostały opracowane w oparciu o własne przemyślenia wynikłe z prowadzonych badań, danych empirycznych oraz w odniesieniu do zaprezentowanej literatury. Powołując się choćby na wnioski z badań B. Szabały i M. Parchomiuk (2011) nad wsparciem społecznym matek dzieci z niepełnosprawnością, można potwierdzić zasadność zaproponowanych form. Zestawienie (schemat 11) ukazuje wszystkie proponowane formy, dające im możliwość wyboru najbardziej im odpowiadających. Zwraca się tu uwagę na wsparcie ze strony specjalistów, jak również często pomijane wsparcie duchowe realizowane przez księży. Organizowanie możliwości spotkań w grupach wsparcia podczas kontaktów o charakterze formalnym, jak również nieformalnym. Zapewnienie różnych form czasowej opieki nad dzieckiem z GNI. Podobne postulaty zgłaszali rodzice dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością w badaniach W. Otrębskiego i innych (2011) w województwie lubelskim. A to wszystko pod kontrolą odpowiednio przygotowanych do pracy z rodziną oraz z dzieckiem z GNI specjalistów.

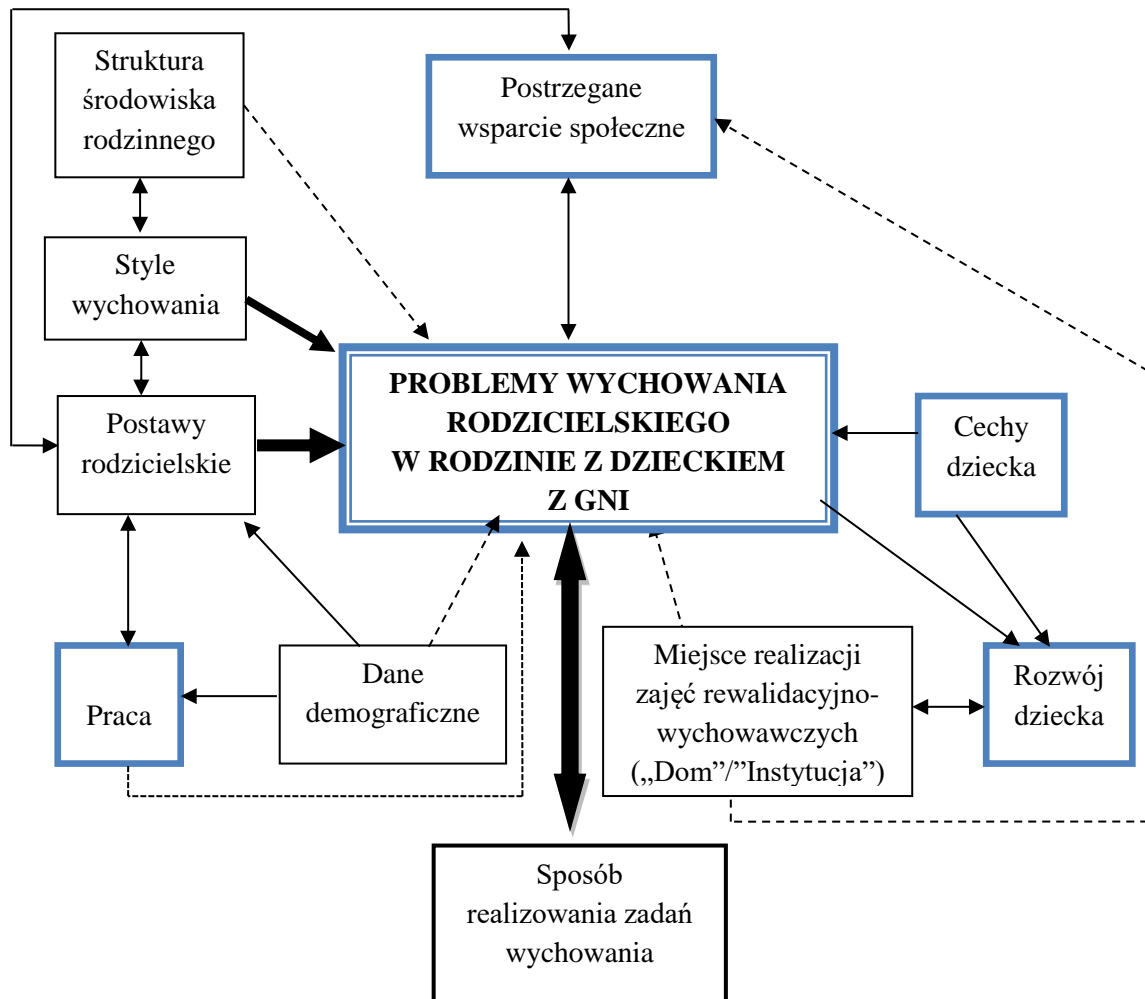
Podsumowanie i wnioski

Na podstawie przedstawionych wyników badań własnych określone zostały implikacje dla praktyki pedagogicznej w zakresie pomocy i wsparcia rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do realizowanych przez nie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania oraz w instytucji.

Zestawienie i podsumowanie uzyskanych podczas badań własnych wyników oraz weryfikacja postawionych problemów badawczych dały podstawę do opracowania ostatecznych wniosków. Wszyscy badani rodzice dzieci z GNI ujawniają w przekazach występowanie problemów wychowania rodzicielskiego korelujących z przyjętymi założeniami teoretycznymi. Najczęściej wskazywanymi są problemy-tematy psychologiczne i społeczne. Większość poruszanych w relacjach problemów, jak zaznaczają sami rodzice została przepracowana i nie stanowi trudności. Spora część badanych rodziców jest w fazie pogodzenia, aktywności, solidarności – adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Rodzice nadal zwracają uwagę na problemy z tematu opiekuńczo-wychowawczego, a w szczególności wątek pielęgnacyjny. Jako ważne odczytywane są również problemy: ekonomiczny i fizyczny oraz wątek strategii radzenia sobie ze stresem.

Na podstawie uzyskanych wyników badań nad rodzinami dzieci z GNI do przyjętego modelu problemów wychowania rodzicielskiego wprowadzono zmiany. Modyfikacje przedstawia schemat 12.

Schemat 12. Procesualny model problemów wychowania rodzicielskiego w rodzinie z dzieckiem z GNI na podstawie wyników badań własnych



Legenda: linia pogrubiona oznacza silny związek badanego czynnika z realizowaniem zadań wychowania,
 linia ciągła oznacza związek badanego czynnika z realizowaniem zadań wychowania,
 linia pół przerywana oznacza częściowy związek badanego czynnika z realizowaniem zadań wychowania,
 linia przerywana oznacza brak związku badanego czynnika z realizowaniem zadań wychowania.

Źródło: opracowanie własne na podstawie J. Belsky (1984, s. 84)

Na podstawie badań wykazano, że na sposób realizacji zadań wychowania rodzicielskiego wpływają:

- styl wychowania rodzicielskiego,
- postawy rodzicielskie badanych matek,
- umiejętności samoobsługowe dziecka z GNI (zaliczone do rozwoju dziecka),
- przyczyna niepełnosprawności dziecka z GNI (zaliczone do cech dziecka).

Wśród badanych rodzin wykazano, że najwyżej ocenianą formą wsparcia jest nieformalne wsparcie, natomiast formalne wsparcie społeczne oceniane jest nisko.

Jak już podkreślano w dyskusji wyników, należy wskazać, że ze względu na specyfikę badanych rodzin, należy uwzględniać perspektywę indywidualną. Z tego właśnie powodu prowadzenie badań jakościowych oraz z użyciem metod mieszanych jest zasadnym działaniem pozwalającym pokazać specyfikę funkcjonowania rodzin dzieci z GNI. Należy również podkreślić konieczność diagnozowania problemów wychowania rodzicielskiego rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością w celu udzielania im, jak najlepszej pomocy i wsparcia, pozwalającego na efektywne działanie całego systemu rodzinnego. Ważne jest wdrażanie programów mających na celu wsparcie rodzin dzieci z GNI od jakiegoś czasu proponowanych przez ministerstwo oraz szeroko pojęta edukacja obejmująca: specjalistów, rodziców, dzieci z GNI i społeczeństwo (w urzędach, kościołach i w środowisku). Z uwagi na rosnącą liczbę dzieci z GNI należy również podjąć działania pomocowe obejmujące wsparciem i opieką osoby z GNI 25+ (Fornalik, Kopec 2010). Coraz częściej pojawiające się w telewizji spoty reklamowe i kampanie społeczne finansowane ze środków publicznych oraz europejskich również podniosłyby świadomość społeczną w zakresie funkcjonowania rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Zaprezentowane poszukiwania badawcze z pewnością nie wyczerpują omawianej problematyki rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawione problemy bez wątpienia wymagają dalszych wyjaśnień i poszukiwań, wyniki dostarczają jednak nowych informacji na temat problemów wychowania rodzicielskiego oraz oferowanego wsparcia rodzicom dzieci z niepełnosprawnością, jak również na podstawie dociekań empirycznych, uzupełniają wiedzę dotyczącą rodziców i ich dzieci z GNI.

Jak się okazuje, na podstawie analizy literatury oraz obowiązujących aktów prawnych zostały opracowane różne propozycje i rozwiązania wspierania rodzin. Niestety, nie znaczy to, że są one czynnie realizowane. Należy zatem realizować proponowane przez rząd projekty. Należy dokształcać profesjonalistów oraz pracowników organizacji pozarządowych aby świadomie i bez ograniczeń mogli korzystać z oferowanych propozycji wspierania rodzin dzieci z GNI. Zasadnym jest również odpowiednie szkolenie przyszłych specjalistów, wprowadzanie wiedzy z zakresu pomocy społecznej oraz pozyskiwanie funduszy na realizację projektów oferowanych przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, PEFRON oraz

Unię Europejską. Umiejętność wyszukiwania i aplikowania w tego typu projektach pozwoli rodzicom dzieci z niepełnosprawnością na korzystanie ze specjalistycznego wsparcia, *edukacji* oraz pomocy.

Przeprowadzona analiza uzyskanych wyników badań własnych, uzupełnia informacje dotyczące problemów wychowania rodzicielskiego dzieci z niepełnosprawnością, które coraz częściej poruszane są w badaniach jakościowych oraz ilościowych analizach opisywanych w polskiej (tabela 1, s. 41), jak również zagranicznej literaturze (tabela 2, s. 53). Sformułowane wnioski dostarczają wiedzy dotyczącej warunków realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i pokazują podobieństwa w tym względzie pomiędzy rodzinami korzystającymi i niekorzystającymi z instytucjonalnych form zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Na zakończenie pragnę podziękować wszystkim rodzicom, którzy zgodzili się wziąć udział w powyższych badaniach. Za fakt nawiązania kontaktu, umożliwienie spotkania i wpuszczenie do swojego życia. Słuchając o tak trudnych doświadczeniach jakie były udziałem ich walki o lepsze jutro dla swoich dzieci, ciężko było nieraz powstrzymać łzy. Złość, która mieszała się z wdzięcznością za zdrowie własnych dzieci nie pozwalała pojąć autorce, jak wszystkie trudne i negatywne opowiadane wydarzenia mogły mieć miejsce. Dziękuję za wszystkie te relacje często trudne, ale i te dobre, za okazaną życzliwość i chęć współpracy dzięki, którym udało mi się doprowadzić ten zamysł do końca.

Wykaz bibliograficzny

1. Adamski F. (1984), *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa: PWN
2. Adamski F. (2002), *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
3. Aldosari M. S., Pufpaff L. A. (2014), *Sources of Stress among Parents of Children with Intellectual Disabilities: A Preliminary Investigation in Saudi Arabia*, The Journal of Special Education Apprenticeship, Vol. 3, No. 1, <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1127742.pdf>, Accessed [12.04.2018]
4. Apanowicz J. (2002), *Metodologia ogólna*. Gdynia: Wydawnictwo Diecezji Pelplińskiej „BERNARDINUM "
5. Banks J., Maître B., McCoy S., Watson D. (2016), *Parental Educational Expectations of Children with Disabilities*, Research Series, <https://www.esri.ie/pubs/RS50.pdf>, Number 50, Accessed [12.04.2018]
6. Baran J. (2012), *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszających matek*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie
7. Baran J. (2014), *O wybranych obszarach wsparcia rodzin wychowujących dziecko z uszkodzonym słuchem – fakty i prognozy*, W: ks. Stala J. (red), *Nauki o rodzinie w służbie rodziny*, Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie Wydawnictwo Naukowe
8. Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2007), *Umiejętności komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, W: Baran J., Mikrut A. (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, Diagnoza, Wspomaganie*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej w Krakowie
9. Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2017), *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 25/2017, s. 102 – 111
10. Baranowska A. S. (2016), *Tutoring rodzinny jako forma wsparcia rodziców dziecka niepełnosprawnego*, *Społeczeństwo i Rodzina*, Nr 46 (1/2016), s. 117-131
11. Batko E., Rachel M. (2012), *Indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze (IZRW) – najważniejsze problemy terapeuty (z doświadczeń pracy nauczycieli*

- w ZSS nr 11 w Krakowie), *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Paedagogica* II, s. 297-302
12. Beavers R., Hampson R.B. (2000), *The Beavers Systems Model of Family Functioning*, *Journal of Family Therapy*, 22, s. 128-143
 13. Belsky J. (1984), *The determinants of parenting: A process model*. *Child Development*, 55(1), s. 83-96
 14. Belsky J. (2014), *Social-Contextual Determinants of Parenting*. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Tremblay RE, topic ed. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online] <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/social-contextual-determinants-parenting>. Updated December 2014. Accessed [27.02.2018]
 15. Belsky J., Steinberg L., Draper P. (1991), *Childhood Experience, Interpersonal Development and Reproductive Strategy: An Evolutionary Theory of Socialization*, *Child Development*, 62, s. 647-670
 16. Bertalanffy von L. (1984), *Ogólna teoria systemów*, Warszawa
 17. Będkowska-Heine V. (2003), *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, W: Mihilewicz S. (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych*, Kraków: Oficyna wydawnicza „Impuls”
 18. Białas A. (1997), *Psychologiczne, pedagogiczne i socjologiczne problemy rodzin dzieci z porażeniem mózgowym*, W: Patkiewicz J. (red.), *Formy rehabilitacji dzieci i młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wrocław: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem. Oddział Wojewódzki. s. 79-82
 19. Bielewicz M. (2018), *Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 30/2018, s. 150-162
 20. Bird L., Langille Ingram E. (2002), *Age Related Transitions: Older Parents Caring for Adult Sons/Daughters with Lifelong disabilities*, Final Report - February 2002, Co-Principal Investigators: Marlene MacLellan, MAHE, Nova Scotia Centre on Aging, Deborah Norris, Ph.D., Family Studies & Gerontology, Mount Saint Vincent University, Co-Investigators: Gordon Flowerdew, DSc. Kathleen MacPherson, Community Health & Epidemiology, Dalhousie University, http://www.msvu.ca/site/media/msvu/AgeRelatedTransitions_2002.pdf, Accessed [12.04.2018]

21. Biswas S., Tickle A., Golijani-Moghaddam N., Almack K. (2017), *The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: parents views*, International Journal of Developmental Disabilities, Vol. 63 (2), s. 99-109, http://uhra.herts.ac.uk/bitstream/handle/2299/19753/Accepted_Manuscript.pdf?sequence=2, Accessed [12.04.2018]
22. Błęszyńska K. (1991), *Wybrane problemy kształtowania się postaw rodzicielskich wobec dzieci z odchyleniami od normy*, Problemy Rodziny, Nr 1, s. 1-7
23. Brągiel J., Górecka B. (red.), (2014), *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniedbania*, Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego
24. Brzezińska A. (2007), *Społeczna psychologia rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”
25. Brzezińska A., Appelt K., Ziółkowska B. (2016), *Psychologia rozwoju człowieka*, Sopot: GWP
26. Chodkowska M. (1994), *Moje refleksje na temat oddziaływań wychowawczych wobec dziecka niepełnosprawnego*, W: Gaś Z. B. (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka*, Lublin: Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”, s. 159-184
27. Chodkowska M. (1995), *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pamiętniki matek*, Lublin: Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”
28. Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 271
29. Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną: wybrane zagadnienia*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
30. Ciechowska M., Szymańska M. (2018), *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum w Krakowie
31. Cierpiałkowska, L., Sęk, H. (2016), *Psychologia kliniczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN SA
32. Creswell J. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
33. Cytowska B. (2003), *Sytuacja rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Tom I Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Impuls, s. 173-182

34. Cytowska B. (2004), *Rola pedagoga specjalnego w stymulowaniu rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością*, W: Głodkowska J., Giryński A. (red.), *Osobowość Samorealizacja Odpowiedzialność Bezpieczeństwo Autonomia teoria, empiria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*, Warszawa: Wydawnictwo APS, s. 209-215
35. Cytowska B. (2007), *Piętno cierpienia. Choroby u dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych*, W: *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Cytowska B. i Winczura (red.), Kraków: Impuls, s. 299-312
36. Cytowska B. (2011), *Ubezłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskiej rzeczywistości prawnej – gdzie kończy się ochrona, a zaczyna ograniczenie?*, W: Cytowska B. (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 473-502
37. Cytowska B. (2016), *Nauczanie kierowane jako metoda rozwijająca samodzielność oraz autonomię dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, nr 12/2016, s. 61-83
38. Cytowska B. (2017), *Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne*, „CZŁOWIEK-NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ-SPOŁECZEŃSTWO”, Nr 2(36) 2017, s. 89-112
39. Czabała J.C. (1988), *Rodzina a zaburzenia psychiczne*, Kraków: Sekcja Psychoterapii PTP
40. Czuba B. (2018), *Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby alergiczne*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 30/2018, s. 122-134
41. Ćwirynkało K., Żywanowska A. (2004), *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, W: Kwaśniewska G., Wojnarska A. (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 75-82
42. Ćwirynkało K., Włodarczyk-Dudka M., Arciszewska A. (2015), *Postawy rodziców wobec dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego*, *Przegląd Badań Edukacyjnych Educational Studies Review*, Nr 21 (2/2015), s. 35-60, DOI: <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2015.047> dostęp 03.08.2020

43. Ćwirynkało K., Żyta A. (2014), „*On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża*” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, Nr 13/2014, *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, ISSN 2080-9476, s. 80-96
44. De Barbaro B. (red.), (1999), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
45. Deutsch Smith D. (2008), *Pedagogika specjalna*, t 1., Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 311-312
46. Di Giulio P., Philipov D., Jaschinski I. (2014), *Families with disabled children in different European countries, Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across generations*, Families and Societies, Working Paper Series 23(2014), <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>, Accessed [12.04.2018]
47. Długosz K. (2015), *Współczesna rodzina a wychowanie dziecka niepełnosprawnego – studium przypadku*, W: *Dziecko, rodzina, wychowanie. Wybrane konteksty*, (red.) Karbowniczek J., Błasiak A., Dybowska E., Kraków: Akademia Ignatianum w Krakowie Wydawnictwo WAM, s. 303-316
48. Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, Wrocław: Ossolineum
49. Doroszuk J. (2014), „*Blogujące*” rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa wejścia w pole badawcze, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 13/2014, *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, s. 165-176
50. Dryll E. (1995), *Trudności wychowawcze. Analiza interakcji matka-dziecko w sytuacjach konfliktowych*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego
51. Dryll E. (2001), *Interakcja wychowawcza*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN
52. Dunaj B. (2000), *Popularny słownik języka polskiego*, Warszawa: Wydawnictwo Wilga
53. Dykcik W. (1968), *Rodziny dzieci głęboko upośledzonych umysłowo i ich sytuacja społeczna*, W: *Materiały informacyjno-dydaktyczne*, ZG TPD, nr 6-7

54. Dykcik W. (1993), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – treść i zakres odpowiedzialności rodzicielskiej*, W: Ossowski R. (red.) *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP
55. Dykcik W. (2002), *Pedagogika specjalna*, W: Dykcik W. (red.), *Formy postępowania terapeutyczno-wychowawczego*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 75-84
56. Dykcik W. (2005), *Postępowe zmiany w kulturze, etyce, polityce i prawie w zaspokajaniu potrzeb osób niepełnosprawnych oraz ich społeczno-pedagogiczne następstwa (oczekiwanie na dobroczynność, inercja, apatia czy konfrontacyjna roszczeniowość*, W: Żółkowska T. (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Szczecin: Oficyna In Plus
57. Dykcik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka (z perspektywy 50-lecia pracy pedagogicznej z osobami z niepełnosprawnością)*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP Oddział w Poznaniu
file:///D:/Rozprawa/03_Elzbiet Rutkowska%20WS%20niep%20!!!!.pdf,
dostęp [21.04.2018]
58. Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
59. Fornalik I., Kopeć D. (2010), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna*, W: Jakoniuk-Diallo A., Kubiak H. (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*, Warszawa: Difin
60. Fröhlich A. (1998), *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*, Warszawa: WSiP
61. Fröhlich A. (2013), *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Poznań: Stowarzyszenie na Rzecz Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących
62. Gajdzica Z. (2007), *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
63. Gajdzica Z. (2009), *Kategorie opresyjne i nacechowane pozytywnie w deskrypcji sytuacji społecznej człowieka niepełnosprawnego*, W: Gajdzica Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
64. Gałęcki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J., (red.) (2018), *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych*, Wydanie piąte, Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban & Partner

65. Gałkowski T. (1982), *Dzieci specjalnej troski: psychologiczne podstawy rehabilitacji dzieci opóźnionych umysłowo*, Warszawa: Wiedza Powszechna
66. Gałkowski T. (1987), *Problemy rodzin dzieci upośledzonych umysłowo*, Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne, Nr 6, s. 69-75
67. Gąciarz B. (2014), *W stronę nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Kilka słów o projekcie badawczym*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, z. 2/2014(11)
68. Gnitecki J. (2007), *Wstęp do ogólnej metodologii badań w naukach pedagogicznych*, tom II, *Tworzenie wiedzy o edukacji w naukach pedagogicznych*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza
69. Gray K., Sofronoff K. (2014), *Working with Parents of Children with Developmental and Intellectual Disabilities*, Centre for Developmental Psychiatry & Psychology, University of Queensland, <http://helpingfamilieschange.org/wp-content/uploads/2014/03/Stream-D-Gray-Sofronoff.pdf>, Accessed [12.04.2018]
70. Gruntkowski Z., (2000), *Nieawersywne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych*, W: Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szwiec J. (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej
71. Grzegorzewska I. (2008), *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, W: Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B. (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Kraków: Impuls
72. Grzegorzewska M. (1964), *Listy do młodego nauczyciela*, Warszawa: Państwowe Zakłady wydawnictw szkolnych
73. Gurycka A. (1990), *Błąd w wychowaniu*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
74. Hołub J. (2018), *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek dzieci niepełnosprawnych*, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne
75. ICF (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia) (2007), http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf;jsessionid=EE0D7C5C513E2BED3D6FCA1905DF95D9?sequence=67, dostęp [21.04.2018]

76. Jachimczak B. (2011), *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków: Wydawnictwo Impuls
77. Jankiewicz A., Skrypnik D., Skrypnik K. (2014), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny*, *Psychiatria*, nr 11(4), s. 222-227 (<https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/40895>) dostęp [28.03.2018]
78. Janocha W. (2009), *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce: Wydawnictwo Jedność, https://www.efs.2007-2013.gov.pl/analizyraportypodsumowania/baza_projektow_badawczych_efs/documents/rodzina_z_osoba_niepelnosprawna_w_spolecznym_systemie_wsparcia.pdf, dostęp [20.04.2018]
79. Johnson J. R. (1992), *Social Support*, hasło w: *Encyclopedia of Sociology*, (eds) E. F. Borgatta, M. L. Borgatta, New York: Macmillan Publishing Co. vol. 4
80. Juran J. (1992), *The Non-Pareto Principle; Mea Culpa, Juran on Quality by Design*, New York: Free Press, p. 68-71
81. Jurkiewicz P. (2017), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*, Warszawa: Wydawnictwo APS
82. Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
83. Kaczmarek E. (2016), *Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, Nr 1/2016(18), s. 42-59
84. Kaja B. (2001), *Zarys terapii dziecka*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego
85. Kaliszewska K. (2017), *Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, Nr 17/2017, s. 71-96
86. Kamiński S. (1992), *Nauka i metoda*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL
87. Karwowska M. (2003a), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
88. Karwowska M. (2003b), *Zjawisko wypalenia się sił macierzyńskich u kobiet wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie*, W: Janiszewska-

- Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Tom I Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Impuls, s. 153-163
89. Karwowska M. (2008), *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji nr 3, s. 93-109
90. Karwowska M. (2011), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*, Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji nr 6, s. 63-85
91. Krauze A. (2008), *Nauka autonomii jako podstawa odkrywania siebie i świata przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*, W: Pilecka W., Bidziński K., Pietrzykiewicz M. (red.), *O poznaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Pedagogicznego Jana Kochanowskiego
92. Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice: Wydawnictwo Biblioteka Pracownika Socjalnego
93. Kawula S. (2002), *Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*, Olsztyn: Kastalia
94. Kawula s. (2014), *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, W: Kawula S, Brągiel J., Janke A. W. (red.), *Pedagogika rodziny: obszary i panorama problematyki*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek
95. Kazanowski Z. (2003), *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
96. Kielin J. (2002), *Rozwój daje radość*, Sopot: GWP
97. Kielin J. (2013), *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Sopot: GWP
98. Kirejczyk K. (1964), *Nauczanie dzieci o obniżonej sprawności umysłowej: ze szczególnym uwzględnieniem pracy w klasie I szkoły specjalnej dla upośledzonych umysłowo*, Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych
99. Kirejczyk K. (1981) (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, Warszawa: PWN

100. Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki: Wydawnictwo WSUPIZ
101. Kirenko J., Pawłowski J. (1988), *Nauczanie indywidualne dzieci upośledzonych umysłowo z zaburzeniami czynności narządu ruchu*, W: Sękowska Z. (red.), *Rewalidacja dzieci ze złożonymi upośledzeniami*, Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Wydział Pedagogiki i Psychologii
102. Konarzewski K. (2000), *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*, Warszawa: Wydawnictwo WSiP
103. Kopeć D. (1999), *Zachowanie autoagresywne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań: Poznańska Drukarnia Naukowa
104. Kopeć D. (2004), *Diagnoza w procesie rehabilitacji osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, Tom II*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
105. Kopeć D. (2005), *Wybrane problemy pedagogiki specjalnej – rzecz o terminach*, W: Żółkowska T. (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Szczecin: Oficyna In Plus
106. Kopeć D. (2007), *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
107. Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Poznań: Wydawnictwo UAM
108. Kopeć D. (2018), *Pozór w edukacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, *Terapia Specjalna Dzieci i Dorosłych*, Nr 4, Grudzień 2018, s. 62-64
109. Kosakowski Cz. (2002), *Wprowadzenie. Dojrzewanie do zadań...*, W: Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko – Mazurskiego, s. 9-11
110. Kostrzewski J. (2006), *Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia*, W: Czapiga A. (red.), *Psychologiczne wspomaganie rozwoju*

- psychicznego dziecka. Teoria i badania*, Wrocław: Wrocławskie Towarzystwo Naukowe
111. Kościelska M. (1984), *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny: badania uczniów szkół specjalnych*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe
112. Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne
113. Kościelska M. (2000), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: PWN
114. Kościółek M, Wolska D. (2018), *Możliwości terapii i wsparcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP
115. Kościółek M. (2009a), *Lęk rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością*, W: Duda M., Gulla B. (red), *Dziecko a świat dorosłych*, Kraków: Wydawnictwo św. Stanisława BM
116. Kościółek M. (2009b), *Oczekiwania rodziców wobec edukacji dzieci i młodzieży z głębszym upośledzeniem umysłowym*, W: Żółkowska T., Konopska L. (red.), *W kręgu niepełnosprawności - teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, Szczecin: Wydawnictwo Print Group
117. Kościółek M. (2012), *Dotyk – przestrzeń spotkania z osobą głęboko upośledzoną umysłowo*, W: Wolska D., Mikrut A. (red.), *Annales Universitatis Pedagogicae Cracoviensis – Studia Paedagogica II*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP
118. Kozubska A. (2000), *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego
119. Kozubska A. (2003), *Wybrane aspekty sytuacji rodzin wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym*, W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, Tom I*, Kraków: Impuls, s. 121-131
120. Kreitz K, Kreitz I. (2005), *Rzetelność w analizie treści*, W: Stemplewska-Żakowicz K., Kreitz K. (red.), *Wywiad psychologiczny. Wywiad jako postępowanie badawcze cz. 1*, Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, s. 217-230

121. Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia. Metodyka. Ewaluacja*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
122. Kulesza E. (2013), *Lokalna polityka społeczna*, Warszawa: Drukarnia Wydawnicza TRANS-DRUK
123. Kwaśniewska G. (2003), *Postawy rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa wobec rehabilitacji*, W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Tom I Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Impuls, s. 143-151
124. Kwiatkowska M. (1997), *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Warszawa: Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”
125. Kwiatkowska M. (2006), *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
126. Lachowska B. H. (2013), *O znaczeniu modeli teoretycznych w badaniach rodziny*, Family Forum. Problemy współczesnej rodziny, Opole, tom 3, file:///C:/Users/HP/Downloads/01_Lachowska%20(1).pdf, dostęp [17.04.2018]
127. Łobocki M. (2001), *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków: Impuls
128. Łobocki M. (2005), *Teoria wychowania w zarysie*. Kraków: Impuls
129. Maciarz A. (1993), *Wspomaganie rodzin w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, W: Kostecki R., Maciarz A. (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Zielona Góra: Materiały z Międzynarodowego Polsko-Holenderskiego Sympozjum 18-19 luty 1992, s. 23-28
130. Maciarz A. (2001), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problem dzieci przewlekle chorych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „IMPULS”
131. Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Żak
132. MacKeith R. (1973), *The families and behaviour of parents of handicapped children*, *Developmental Medicine and Child Neurology*, T. 15, Nr 4, p. 524-527
133. Mactavish J. B. (2007), *Family Caregivers of Individuals with Intellectual Disability: Perspectives on Life Quality and the Role of Vacation*, *Journal of Leisure Research*, nr 39, s. 127-155

134. Malewski M. (1998), *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*, Wrocław: Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego
135. Margasiński A. (red.), (2015), *Rodzina w ujęciu systemowym. Teoria i badania*, Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP
136. Maszke A. W. (2008), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego
137. Mikołajczyk-Lerman G. (2001), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, Acta Universitatis Lodziensis, Folia Sociologica 39, s. 73-90
138. Miller I.W., Ryan C.E., Keitner G.I., Bishop D.S., Epstein N.B. (2000), *The McMaster Approach to families: theory, assessment, treatment and research*, Journal of Family Therapy, 22, 168-189
139. Minczakiewicz E. (2003), *Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle rodzin okresu przemian transformacyjnych*, W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Tom I Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Impuls, s. 133-142
140. Miosga L. (2005), *Pomóż mi być. Komunikacja i stymulacja osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością umysłową*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
141. Myśliwczyk I. (2011), *Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy terażniejszość?*, Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy. 6/2011 *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym* ISSN 2080-9476, s. 34-50
142. Noga H. (2014), *Analiza treści w pracy pedagogicznej*, TVV, 7(1), s. 349-352
143. Nowak S. (2007), *Metodologia badań społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
144. Obuchowska I. (red.), (1991), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: WSiP
145. Olechnowicz H. (1995), *Dziecko własnym terapeutą: jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
146. Oleniacz M. (2009), *Kierunki metodologiczne w pedagogice specjalnej*, Niepełnosprawność nr 1, 157-165
147. Oliver Ch., Wilde L., Eden K. (2015), *Pain in children with severe intellectual disability: A Guide of Parents*, Cerebra Centre for Neurodevelopmental Disorders,

- http://www.findresources.co.uk/uploads/Measures_Manuals_Assessments/Pain-document-insert-and-cover-web.pdf, Accessed [12.04.2018]
148. Olson, D.H., Sprenkle, D.H., Russell, C. (1979), *Circumplex model of marital and family systems: cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications*, Family Process, 18, 3-28
149. Olszewski S., Parys K. (2016), *Zrozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego
150. Orkisz M., (2000), *Dlaczego edukacja?* W: Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szwiec J. (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej
151. Otrębski W., Konefał K., Mariańczyk K., Kulik M. M., (2011), *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Lublin: http://www.kul.pl/files/1212/gfx/nowy_folder/wspieranie_rodziny_z_dzieckiem_niepełnosprawnym.pdf, dostęp [20.04.2018]
152. Packingham, K. A. (2016), *"Raising a Child with a Severe Disability: The Impact on Parents and Siblings"*, Culminating Projects in Special Education, http://repository.stcloudstate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1021&context=sped_ets, Accessed [12.04.2018]
153. Palka S. (2006), *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
154. Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
155. Parchomiuk M. (2011), *Osobiste i rodzinne korelaty aktywności zawodowej matek dzieci z niepełnosprawnością*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
156. Parchomiuk M. (2018), *Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowania się rodziców*, Wychowanie w rodzinie, Tom XVII (1/2018), s. 305 – 322, DOI: 10.34616/wwr20181.305.322
157. Patterson J. M. (2002), *Understanding family resilience*, Journal of Clinical Psychology, 58, 3, p. 233-246

158. Pecyna M. B. (1998), *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*, Warszawa: WSiP
159. Pilch M. (2006), *Ustawa o systemie oświaty. Komentarz*, Warszawa: Wydawnictwo Wolters Kluwer,
160. Pilch T. (1995), *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa: Wydawnictwo „Żak”
161. Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak
162. Pilecka J. (2006), *Problemy rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, W: Twardowski A. (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wagami rozwoju i ich rodzin*, Poznań: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne
163. Pilecka W. (1995), *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny*, W: Chodkowska M. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i Rehabilitacja*, Lublin: Wydawnictwo UMCS
164. Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 31
165. Pilecka W., Wolska D. (1998), *Gdy jesteśmy rodzicami dziecka niepełnosprawnego*, Kraków: Wydawnictwo „JAK”
166. Pisula (2006), *Czy profesjonaliści mogą pomóc rodzicom?*, W: Twardowski A. (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wagami rozwoju i ich rodzin*, Poznań: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne
167. Pisula E. (1993), *Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*, *Psychologia Wychowawcza*, t. 36, nr 1-2, s. 45-51
168. Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego
169. Pisula E. (2005), *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z zaburzeniami rozwoju*, W: Twardowski A. (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, s. 15-26
170. Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego

171. Pisula E., Danielewicz D. (2011), *Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań*, W: Danielewicz D., Pisula E. (red.) *Rodzice i rodzeństwo wobec trudu-nicości w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
172. Pisula E., Noińska D. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, *Psychologia Rozwojowa*, tom 16, nr 3 s. 75-88
173. Piszczek M. (2006), *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia: diagnoza, zasady terapii i efekty efektów zajęć*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
174. Piszczek M. (red.), (1996), *Edukacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. Materiały z konferencji szkoleniowej. Konstancin, 12-13 października 1995*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej
175. Plopa M. (2015), *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Wydawnictwo Impuls
176. Prysak D. (2014), *Od zredukowanej do poszerzonej rzeczywistości uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – analiza działań edukacyjnych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, nr 14/2014, s. 113-123
177. Prysak D. (2015), *Codziennosc osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
178. R Core Team (2019), *R: A language and environment for statistical computing*. *R Foundation for Statistical Computing*, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>.
179. Radochoński M. (1991), *Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną*, *Problemy Rodziny*, nr 6, s. 6-10
180. Radochoński M. (1998), *Wybrane zagadnienia psychopatologii w ujęciu systemowej koncepcji rodziny*, *Roczniki Socjologii Rodziny*, tom X, s. 91-109
181. Randall P., Parker J. (2010), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
182. Rola J. (1995), *Niepełnosprawność dziecka jako czynnik ryzyka depresji u matek – uwarunkowania osobowościowe i środowiskowe*, W: Chodkowska M.

(red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 33-44

183. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. 2013 poz. 529)
184. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. nr 14 poz. 76)
185. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. 1997 nr 14 z poz. 76)
186. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017r. w sprawie publicznych placówek oświatowo-wychowawczych, młodzieżowych ośrodków wychowawczych, młodzieżowych ośrodków socjoterapii, specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodków wychowawczych, ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych oraz placówek zapewniających opiekę i wychowanie uczniom w okresie pobierania nauki poza miejscem stałego zamieszkania (Dz. U. 2017 poz. 1606)
187. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017r. w sprawie publicznych placówek oświatowo-wychowawczych, młodzieżowych ośrodków wychowawczych, młodzieżowych ośrodków socjoterapii, specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodków wychowawczych, ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych oraz placówek zapewniających opiekę i wychowanie uczniom w okresie pobierania nauki poza miejscem stałego zamieszkania (Dz. U. 2017 poz. 1606)
188. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2018 poz. 2027)
189. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 15 listopada 2007r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz. U. Nr 230, poz. 1694 z późn. zm.)

190. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. nr 17, poz. 162; z 2009 r., Nr 226, poz. 1829).
191. Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 marca 2019r. w sprawie gospodarki finansowej Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. 2019 poz. 646)
192. Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 marca 2019r. w sprawie gospodarki finansowej Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. 2019 poz. 646)
193. Rubin, O., Schreiber-Divon, M. (2014) *Mothers of Adolescents with Intellectual Disabilities: The "Meaning" of Severity Level*, Psychology, 5, 587-594, <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2014.56069>, Accessed [12.04.2018]
194. Rutkowska E. (2012), *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, Nr III/2012(4), s. 39-52,
195. Ryś M. (2011), *Kształtowanie się poczucia własnej wartości i relacji z innymi w różnych systemach rodzinnych*, Kwartalnik Naukowy, 2(6)2011, s. 64-83
196. Ryś, M. (2009), *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
197. Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: „Impuls”
198. Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Kraków: Impuls
199. Sadowska (1995), *Wychowanie a integracja społeczna rodziny z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, W: Górniewicz J. (red.), *Z problematyki teorii edukacji*, Warszawa: Toruń: PTP
200. Sadowska L., Józefowski P. (1997), *Problemy rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym usprawnianych w systemie ambulatoryjnym*, W: Patkiewicz J. (red.), *Formy rehabilitacji dzieci i młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wrocław: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem. Oddział Wojewódzki. s. 71-79
201. Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A. (2006), *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, nr 1, Rzeszów 2006, s. 11-21

202. Saldana J. (2009), *The Coding Manual for Qualitative Researchers*, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington: SAGE
203. Schuchardt E. (2005), *Why Me? Learning to Live in Crises*, Geneva: WCC Publications
204. Sekta W., Otrębski W. (2010), *Skala Poczucia Zadolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego – SPZOWS*, udostępniona przez autora
205. Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, Nr 1(01), s. 61-82
206. Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław: wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego
207. Sekułowicz M. (2010), *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji*, W: Palak Z., Bujanowska A., Palak A. (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
208. Sekułowicz M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej
209. Sekułowicz M., Kaczmarek E. (2014), *Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, Nr 13/2014, *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, ISSN 2080-9476, s. 9-23
210. Sęk H. (1986), *Wsparcie społeczne – co zrobić, żeby stało się pojęciem naukowym?*, *Przegląd Psychologiczny*, nr 3, s. 791-799
211. Sęk H. (1998), *Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki*, W: Sęk H. (red.), *Społeczna psychologia kliniczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
212. Sęk H., Cieślak R. (2005) *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, W: Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, , Warszawa: Wydawnictwo PWN, s. 11
213. Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
214. Sierecka A. M. (2018), *Wolontariusze wsparciem dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, *Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania*, Nr 3(28), s. 129-148

215. Skinner H.,Steinhauer P.,Sitarenios G. (2000), *Family Assessment Measure (FAM) and Process Model of Family Functioning*, Journal of Family Therapy, 22, s. 190-210
216. Staszkiwicz-Grabarczyk I. (2018), *Uwarunkowania prawne polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością*, NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ, *Konteksty niepełnosprawności Prawo – wsparcie – zmiana*, Gdańsk, Nr 30, s. 25-35
217. Stelter Ż. (2009), *Rodzina z dzieckiem niesprawnym intelektualnie jako wartość*, <https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/12727/1/Rodzina%20z%20dzieckiem%20niesprawnym%20intelektualnie%20jako%20warto%C5%9B%E2%80%A6.pdf>, dostęp [21.04.2018]
218. Stelter, Ż. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa: Wydawnictwo Difin
219. Szabała B, Parchomiuk M. (2011), *Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych*, Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo, Nr 1(13), s. 47-67
220. Szabała B., Chodkowska M. (2012), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej
221. Szafrńska A. (2015), *systemy i rodzaje wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym*, Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika, Nr 11, s. 37-45
222. Szluz B. (2006), *Pomoc dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym intelektualnie*, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego
223. Szluz B. (2007), *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, Roczniki Teologiczne, Tom LIV, Zeszyt 10 – 2007, s. 201-214
224. Szumilas W. (2006), *Czynniki wpływające na prawidłowe funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, W: Janocha W. (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, Kielce: Wydawnictwo JEDNOŚĆ
225. Szwiec J., (2000), *Nauczanie indywidualne*, W: Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szwiec J. (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej

226. Świątkowska-Freund M., Preis K. (2017), *Diagnostyka zespołu przetoczenia pomiędzy płodami w ciąży bliźniaczej jednokosmówkowej* Ginekologia i Perinatologia Praktyczna, tom 2, nr 5, s. 199-205
227. Świętochowski W. (2001), *Systemowa analiza wybranych uwarunkowań radzenia sobie rodziny ze stresem*, Zeszyty Naukowe WSH-E, 2, s. 97-109
228. Świętochowski W. (2003), *Systemowa diagnoza rodziny z perspektywy psychologicznego konstruktywizmu*, W: Rostowska T., Rostowski J. (red.), *Rodzina-rozwoj-praca*, Wyższa Szkoła Informatyki, Łódź, s. 57-72
229. Świętochowski W. (2014), *Rodzina w ujęciu systemowym*, W: Janicka I., Liberska H. (red.), *Psychologia rodziny*, Warszawa: PWN
230. Tryjarska B (2000), *Rodzina w ujęciu systemowym*, W: Milewska E. i Szymanowska A. (red.), *Rodzice i dzieci. Psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, Warszawa: Centrum Metodyczne PPP Ministerstwa Edukacji Narodowej
231. Twardowski (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: WSiP
232. Tyszka Z. (1974), *Socjologia rodziny*, Warszawa: Wydawnictwo PWN
233. Tyszka Z. (1990), *Socjologia rodziny*, Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, Rok LII, zeszyt 3-4
234. Tyszka Z. (2002), *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM
235. Urbaniak-Zajac D. (2018), *O łączeniu badań ilościowych i jakościowych – oczekiwania i wątpliwości*, Przegląd Badań Edukacyjnych, Nr 26 (1/2018), s. 121-138
236. Ustawa z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. nr 111 poz. 535 z późn. zm.)
237. Ustawa z dnia 14 grudnia 2016r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2020. Poz. 910)
238. Ustawa z dnia 23 października 2018r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. 2018 poz. 2192)
239. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776)
240. Ustawa z dnia 31 lipca 2019r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (Dz. U. 2019 poz. 1622)
241. Ustawa z 7 września 1991r. o systemie oświaty (Dz. U. 1991 nr 95 poz. 425)

242. Ustawy z 12 marca 2004r. o pomocy społecznej (Dz. U. 2004 nr 64 poz. 593)
243. Ustawy z dnia 9 czerwca 2011r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2011 nr 149 poz. 887)
244. Wojciechowski F. (1990), *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, Warszawa: WSiP
245. Wojciechowski F. (2005), *Pedagogika specjalna wobec problemu mniejszościowych grup społecznie marginalizowanych*, W: Żółkowska T. (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Szczecin: Oficyna In Plus
246. Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
247. Wyczesany J. (1993), *Kształcenie specjalne w szkołach podstawowych w świetle obowiązujących przepisów*, W: Wyczesany J. (red.), *Uczeń o obniżonym poziomie umysłowym w szkole podstawowej*, Częstochowa: Wojewódzki Ośrodek Metodyczny
248. Wyczesany J. (1998), *Oligofrenopedagogika: wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
249. Wyczesany J. (2005) *Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
250. Wyczesany J., Gajdzica Z. (red.) (2005), *Edukacja i wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością w wybranych krajach europejskich*, Kraków: wydawnictwo Impuls
251. Zaorska M. (2008), *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną w kontekście historycznym i stan aktualny*, W: Błeszyński J. J., Baczała D., Binnebesel J. (red.), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*, Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej, s. 79 – 104
252. Zaorska M. (2012), *Niepełnosprawność złożona, sprzężona, wieloraka – dyskurs teoretyczny*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis* 108. *Studia Paedagogica II*, s. 5-17
253. Zaorska M. (2013), *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, nr 1(19), s. 7-20

254. Zasepa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
255. Zasepa E., Wołowicz A. (2010), *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
256. Ziebart B. (2005), *Supporting parents as active partners in the education of their children with intellectual disabilities*, A literature review submitted in fulfillment of the requirements for the degree of Masters of Special Education in the University of Flinders Adelaide, Australia
257. Ziemska M. (1979), *Rodzina a osobowość*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna
258. Ziemska M. (2009), *Postawy rodzicielskie*, Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna
259. Żółkowska T. (2002), *Miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie*, W: Strawa T., Kierszka D. (red.), *Edukacja humanistyczna. Wyzwanie i rzeczywistość. Międzynarodowa Konferencja Naukowa 14-15 września 2000*, Szczecin: „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP
260. Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną: uwarunkowania i obszary*, Szczecin: Oficyna In Plus
261. Żółkowska T. (2005a), *Asystencja osobista drogą do niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, W: Kossakowski Cz., Krauze A. (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego
262. Żółkowska T. (2005b), *Socjopedagogiczny kontekst niepełnosprawności*, W: Żółkowska T. (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Szczecin: Oficyna In Plus
263. Żółkowska T. (2008), *Reflections on moderate and severe mental retardations. Chosen texts*, Szczecin: Publishing House ZAPOL
264. Żółkowska T. (2009), *Social Competence of People with Deep Intellectual Disability From Teory of Attachment Perspective*, IN: Żółkowska T., Ramik-Mażewska I. (ed.), *Special pedagogy in researches and scientific analysis*, Stettin: Publishing House ZAPOL

265. Żółkowska T. (2012), *Osoba niepełnosprawna intelektualnie w sieci nieformalnego wsparcia*, Wychowanie na co Dzień, nr 1-2 (220-221), s. 3-6
266. Żółkowska T. (2019), *Doświadczenia zaufania osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Szkice praktyk*, Warszawa: PWN
267. Żyta A. (2012), *Przystosowywanie się do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka – doświadczenia matek i ojców dzieci z zespołem Downa*, W: Zasepa E. (red.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 237.
268. Żyta A., Ćwirynkało K. (2014), *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, Nr 13/2014, *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, ISSN 2080-9476, s. 54-67

Źródła internetowe:

1. <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,163,plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych>, dostęp [10.05.2020]
2. <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/czy-uczniowie-objeci-indywidualnym-nauczaniem-moga-brac-udzial-w-zajeciach-dla-klas-odpowiedz-na-watpliwosci.html>, dostęp [12.04.2018]
3. <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/wyjasnienia-men-dotyczace-uwag-odnosnie-organizacji-nauczania-indywidualnego.html#>, dostęp [12.04.2018]
4. <https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/16223/1/017%20ZBIGNIEW%20TYSZKA.pdf>, dostęp [15.04.2018]
5. <https://www.gov.pl/web/rodzina/c-przykladowe-wsparcie-finansowe-dla-osoby-z-niepelnosprawnosciami-i-jej-opiekuna>, dostęp [21.07.2020]
6. <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-rok-2019>, dostęp [11.05.2020]
7. <https://www.gov.pl/web/rodzina/opiekunowie-osob-niepelnosprawnych>, dostęp [21.07.2020]
8. <https://www.gov.pl/web/rodzina/osoby-niepelnosprawne>, dostęp [20.07.2020]
9. <https://www.gov.pl/web/rodzina/osoby-niepelnosprawne4>, dostęp [21.07.2020]
10. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje>, dostęp [20.06.2020]
11. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje>, dostęp [10.05.2020]
12. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wytnienie-dla-opiekunow-nowy-program-z-podpisem-minister-rodziny?fbclid=IwAR1CuiaAZPk-epuH1BomCQro1ffIY6-zmI04goLggLt7d4V6sq5BeauBVFQ>, dostęp [3.08.2020]
13. <https://www.metis.pl/aktyprawne/Itemid,30/task,tag/id,36/>, dostęp [14.04.2018]
14. <https://www.projectsmart.co.uk/docs/the-non-pareto-principle.pdf> dostęp [13.11.2019]

Spis tabel

Tabela 1.	Zestawienie prac badawczych na temat problemów wychowania dziecka z niepełnosprawnością zaprezentowanych w polskiej literaturze przedmiotu	41
Tabela 2.	Zestawienie wyników badań na temat problemów wychowania dziecka z niepełnosprawnością w obcojęzycznej literaturze przedmiotu	53
Tabela 3.	Zmienne niezależne i ich składowe	107
Tabela 4.	Zmienna zależna i jej wskaźniki	108
Tabela 5.	Zestawienie placówek i liczby rodzin biorących udział w badaniu.....	109
Tabela 6.	Ogólna charakterystyka grupy badawczej - struktura środowiska rodzinnego	114
Tabela 7.	Ogólna charakterystyka grupy badawczej - dane demograficzne rodziców.	116
Tabela 8.	Charakterystyka rozwojowa dzieci z GNI objętych badaniem.....	118
Tabela 9.	Tematy i wątki podejmowane przez badanych rodziców	125
Tabela 10.	Problemy wychowania rodzicielskiego z uwzględnieniem przedstawionego czasu ich występowania.....	151
Tabela 11.	Kategorie oceny warunków potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dla struktury środowiska rodzinnego	153
Tabela 12.	Warunki struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjające realizacji zadań wychowania rodzicielskiego.....	154
Tabela 13.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	155
Tabela 14.	Ocena związków miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych i pokoleniowości badanych rodzin	155
Tabela 15.	Demokratyczny styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców.....	157
Tabela 16.	Autokratyczny styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców.....	158
Tabela 17.	Liberalny kochający styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców.....	159
Tabela 18.	Liberalny niekochający styl wychowania reprezentowany przez badanych rodziców.....	160
Tabela 19.	Kategorie uogólnionej oceny poziomu stylu wychowania	161
Tabela 20.	Uogólniona ocena poziomu stylu wychowania prezentowanego przez badanych rodziców	162
Tabela 21.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy stylem wychowania a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	163
Tabela 22.	Postawa akceptacji dziecka u badanych matek.....	164
Tabela 23.	Postawa autonomii przyznawanej dziecku przez badane matki	165

Tabela 24.	Postawa nadmiernego ochraniania u badanych matek	166
Tabela 25.	Postawa nadmiernych wymagań u badanych matek.....	167
Tabela 26.	Postawa niekonsekwencji u badanych matek	168
Tabela 27.	Kategorie oceny poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej	170
Tabela 28.	Ogólna ocena poziomu pozytywnej postawy rodzicielskiej prezentowanej przez badane matki	171
Tabela 29.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy postawami rodzicielskimi a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	172
Tabela 30.	Wykształcenie badanych matek.....	175
Tabela 31.	Wykształcenie badanych ojców	176
Tabela 32.	Miejsce pochodzenia badanych matek	177
Tabela 33.	Miejsce pochodzenia badanych ojców	178
Tabela 34.	Miejsce zamieszkania badanych rodzin.....	179
Tabela 35.	Deklarowana sytuacja materialna badanych rodzin.....	180
Tabela 36.	Deklarowany stan zdrowia – matki	181
Tabela 37.	Deklarowany stan zdrowia – ojcowie	182
Tabela 38.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy danymi demograficznymi a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	183
Tabela 39.	Zatrudnienie badanych rodziców	184
Tabela 40.	Sytuacja zatrudnienia badanych rodzin – poziom podstawowy	186
Tabela 41.	Kategorie oceny poziomu zatrudnienia rodziców	188
Tabela 42.	Sytuacja związana z zatrudnieniem badanych rodzin – poziomy.....	189
Tabela 43.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy pracą zawodową rodziców a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	190
Tabela 44.	Kategorie oceny poziomu motoryki i lokomocji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	191
Tabela 45.	Poziom sprawności motorycznej i lokomocji prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	192
Tabela 46.	Kategorie oceny poziomu umiejętności samoobsługowych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.....	193
Tabela 47.	Poziom umiejętności samoobsługowych prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	194
Tabela 48.	Kategorie oceny poziomu sposobu komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	195
Tabela 49.	Poziom komunikacji prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	196
Tabela 50.	Kategorie oceny poziomu rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (uogólnienie)	197
Tabela 51.	Poziom rozwoju prezentowany przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	198
Tabela 52.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy rozwojem dziecka a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	199
Tabela 53.	Wiek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie	200

Tabela 54.	Płeć badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	201
Tabela 55.	Przyczyna niepełnosprawności badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	202
Tabela 56.	Zaburzenia towarzyszące występujące u dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie.....	203
Tabela 57.	Dominujący nastrój i temperament prezentowany przez dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie.....	204
Tabela 58.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy cechami dziecka a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	205
Tabela 59.	Wsparcie społeczne - zestawienie sposobu pozyskania danych.....	207
Tabela 60.	Ogólna subiektywna ocena instytucjonalnego wsparcia społecznego w badanych rodzinach	208
Tabela 61.	Rodzaje wsparcia społecznego otrzymywane przez badanych rodziców	211
Tabela 62.	Kategorie dawców wsparcia społecznego i ich uszczegółowienie	214
Tabela 63.	Zadowolenie z uzyskiwanego wsparcia.....	217
Tabela 64.	Poziom otrzymywanego subiektywnego wsparcia społecznego w badanej grupie	218
Tabela 65.	Ocena związków ogólnego wsparcia społecznego w ocenie badanych rodziców i miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	220
Tabela 66.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy wsparciem społecznym a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	221
Tabela 67.	Ocena związku sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	223
Tabela 68.	Postawa konstruktywna - wyraz pozytywnego wypełniania roli rodzicielskiej	226
Tabela 69.	Poziom realizacji zadań wychowania rodzicielskiego (RZWR)	226
Tabela 70.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy strukturą środowiska rodzinnego a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	229
Tabela 71.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego	229
Tabela 72.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego dzieci z grupy „Instytucja” i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego	230
Tabela 73.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjające realizacji zadań wychowania rodzicielskiego	231
Tabela 74.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i warunków struktury środowiska rodzinnego potencjalnie sprzyjających realizacji zadań wychowania rodzicielskiego z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	231

Tabela 75.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy stylem wychowania a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	233
Tabela 76.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i demokratycznego stylu wychowania	233
Tabela 77.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i liberalnego kochającego stylu wychowania	234
Tabela 78.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i demokratycznego stylu wychowania	235
Tabela 79.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i liberalnego kochającego stylu wychowania	236
Tabela 80.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i demokratycznego stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	237
Tabela 81.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i liberalnego kochającego stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	238
Tabela 82.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i liberalnego niekochającego stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	238
Tabela 83.	Zestawienie zbiorcze związków pomiędzy poziomem stylu wychowania a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	239
Tabela 84.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i stylu wychowania	240
Tabela 85.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i stylu wychowania	240
Tabela 86.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i stylu wychowania z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	241
Tabela 87.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy postawami rodzicielskimi a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	242
Tabela 88.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia.....	243
Tabela 89.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań.....	244
Tabela 90.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia.....	245
Tabela 91.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań	246
Tabela 92.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia	247

Tabela 93.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań.....	248
Tabela 94.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej akceptacji i odrzucenia z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	249
Tabela 95.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i postawy rodzicielskiej dotyczącej nadmiernych wymagań z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	250
Tabela 96.	Zestawienie zbiorcze związków pomiędzy poziomem oczekiwanej postawy rodzicielskiej a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	251
Tabela 97.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej.....	251
Tabela 98.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej	252
Tabela 99.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej	253
Tabela 100.	Ocena związków sposobu realizacji na zadań wychowania rodzicielskiego i poziomu oczekiwanej postawy rodzicielskiej z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	253
Tabela 101.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy danymi demograficznymi a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	255
Tabela 102.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i wykształcenia badanych matek.....	255
Tabela 103.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców.....	256
Tabela 104.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i miejsca zamieszkania badanych rodzin ...	257
Tabela 105.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i wykształcenia badanych matek.....	258
Tabela 106.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców	259
Tabela 107.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i deklarowanej sytuacji materialnej z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	260
Tabela 108.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i deklarowanego stanu zdrowia badanych ojców z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	260

Tabela 109.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy pracą zawodową rodziców a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	262
Tabela 110.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Dom” i zatrudnienia badanych ojców.....	262
Tabela 111.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i zatrudnienia badanych ojców z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	263
Tabela 112.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy rozwojem dziecka a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	265
Tabela 113.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i poziomu umiejętności samoobsługowych dziecka z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	266
Tabela 114.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy cechami dziecka a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	267
Tabela 115.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i przyczyny niepełnosprawności dziecka z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych	268
Tabela 116.	Zestawienie zbiorcze związków pomiędzy wybranymi czynnikami wychowania rodzicielskiego a miejscem realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oraz sposobem realizacji zadań wychowania rodzicielskiego	269
Tabela 117.	Zbiorcze zestawienie związków pomiędzy wsparciem społecznym a realizacją zadań wychowania rodzicielskiego	272
Tabela 118.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego rodzin z grupy „Instytucja” i ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego	273
Tabela 119.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego	274
Tabela 120.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i ogólnej subiektywnej oceny instytucjonalnego wsparcia społecznego z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	275
Tabela 121.	Ocena związków sposobu realizacji zadań wychowania rodzicielskiego i zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia społecznego z uwzględnieniem miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.....	276
Tabela 122.	Zadania do realizacji przez wybrane podmioty w ujęciu systemowym (propozycje własne na podstawie wyników badań)	310

Spis schematów

Schemat 1.	Procesualny model wychowania rodzicielskiego (według J. Belsky'ego 1984, s. 84).....	30
Schemat 2.	Procesualny model problemów wychowania rodzicielskiego w rodzinie z dzieckiem z GNI.....	59
Schemat 3.	Zmienne niezależne i zmienna zależna główna	105
Schemat 4.	Zmienne niezależne i narzędzia ich pomiaru	106
Schemat 5.	Zbieranie danych empirycznych	110
Schemat 6.	Tematy problemów wychowania w świetle analizy literatury przedmiotu oraz badań własnych	123
Schemat 7.	Wiek matek z uwzględnieniem średniej wieku i odchylenia standardowego na osi czasu	173
Schemat 8.	Wiek ojców z uwzględnieniem średniej wieku i odchylenia standardowego na osi czasu	174
Schemat 9.	Składniki deklarowanej sytuacji materialnej	187
Schemat 10.	Rodzaje wsparcia społecznego ujawniane w badaniach	210
Schemat 11.	Proponowane formy wsparcia rodzin dzieci z GNI realizowany w placówkach rewalidacyjno-wychowawczych w ujęciu własnym (I. G.)	312
Schemat 12.	Procesualny model problemów wychowania rodzicielskiego w rodzinie z dzieckiem z GNI na podstawie wyników badań własnych	315

Aneks

Załącznik 1. List do Rodziców

Załącznik 2. Formularz świadomej zgody (Creswell 2013).

Załącznik 3. Kwestionariusze ankiet w opracowaniu własnym.

Załącznik 4. Kwestionariusz ankiet w opracowaniu własnym.

Załącznik 5. Książka kodów

Załącznik 1

Izabella Gałuszka
Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
e-mail: izabella.galuszka@up.krakow.pl
tel. 660344501

Kraków, dnia

Szanowni Rodzice!

Zwracam się do Państwa z prośbą o pomoc w odpowiedzi na pytania związane z podjętym przeze mnie tematem badań do pracy doktorskiej pt. *Problemy wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie społeczne ich rodzin*.

Jestem pracownikiem Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie Przez 7 lat po zakończeniu studiów pracowałam w zawodzie: w szkolnictwie specjalnym i w integracji. W tym czasie: jako nauczyciel wspomagający pracowałam w klasie integracyjnej; prowadziłam zajęcia indywidualne z zakresu terapii pedagogicznej, logopedii i kształcenia specjalnego w przedszkolu, szkole podstawowej oraz w gimnazjum. Pracowałam również z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w ich domach prowadząc zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze oraz wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Z takim doświadczeniem zawodowym postanowiłam podjąć pracę na uczelni, którą sama ukończyłam. Od 5 lat pracuję w Instytucie Pedagogiki Specjalnej, w Katedrze Wspierania Rozwoju Osób z Niepełnosprawnością.

Jestem również mamą trójki dzieci.

Chciałabym Was, Rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną poprosić o wypełnienie kwestionariuszy ankiety.

W skład dokumentów, które załączam do wypełnienia wchodzi:

- zgoda na udział w badaniach,
- zgoda na przetwarzanie danych osobowych według wytycznych związanych z tzw. RODO,
- *Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodziców dotyczący rozwoju i cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, (mojego autorstwa),*

- *Kwestionariusz (ankiety/rozmowy) dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, (mojego autorstwa).*

W wymienionych narzędziach należy wybrać (podkreślić) proponowaną odpowiedź i/lub wpisać własną w wykropkowanym miejscu. Pytania są jedno i wielokrotnego wyboru, a odpowiedzi powinny być zaznaczane zgodnie z Pani/Pana opinią.

W badaniach użyte zostaną również wystandaryzowane narzędzia badawcze:

- *Kwestionariusz (ankiety) do badania stylu wychowania w rodzinie autorstwa Marii Ryś,*
- *Skala Postaw Rodzicielskich autorstwa Mieczysława Płopy,*
- *Skala Poczucia Zadolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego – SPZOWS autorstwa Wojciecha Sekta i Wojciecha Otrębskiego,*
- *Kwestionariusz Oceny Wpływu Niepełnosprawności Dziecka na Funkcjonowanie Rodziny – KOWNDFR autorstwa Wojciecha Sekta i Wojciecha Otrębskiego.*

Narzędzia te to skale, w których należy wybrać odpowiednią cyfrę, literę lub określenie, które wyraża Pani/ Pana stosunek do przedstawionych twierdzeń.

Informacje zebrane w ten sposób pozwolą opracować materiał do przygotowywanej rozprawy doktorskiej. Zobowiązuję się do zachowania anonimowości i nie udostępniania zebranych od Państwa materiałów osobom trzecim, wszystkie zebrane informacje zostaną wykorzystane wyłącznie w celach naukowych.

Moją intencją jest również zyskanie tą drogą wiedzy, która będzie mi pomocna w kształceniu studentów, przyszłych pedagogów specjalnych.

Jednocześnie bardzo proszę o możliwość bezpośredniego spotkania po wypełnieniu dokumentów celem przeprowadzenia rozmowy, której treść zawarta jest w pytaniach z moich autorskich kwestionariuszy.

Jeżeli mają Państwo jakiegokolwiek pytania związane z moją prośbą zapraszam do kontaktu mailowego lub telefonicznego.

e-mail: izabella.galuszka@up.krakow.pl
tel. 660344501

Z wyrazami szacunku,

Izabella Gałuszka

**Zgoda na uczestniczenie w badaniach
i na wykorzystanie udzielonych informacji**

Zgadzam się uczestniczyć w badaniach dotyczących problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością i wsparcia społecznego ich rodzin. Rozumiem cel i naturę tego badania i uczestniczę w nim dobrowolnie.

Udzielam zezwolenia na rejestrację przeprowadzonej ze mną rozmowy za pomocą dyktafonu i na wykorzystanie w procesie pisania pracy doktorskiej, łącznie z dysertacją, i do innych dalszych publikacji jej treści oraz innych informacji zawartych w wypełnionych przeze mnie kwestionariuszach. Pozwalam na opublikowanie w/w pracach fragmentów rozmowy pod następującymi warunkami (proszę niepotrzebne skreślić):

- a) z zachowaniem anonimowości, po zmianie danych osobowych (zmiana inicjałów imion i nazwisk – moich własnych i moich bliskich);
- b) bez żadnych warunków.

Miejscowość, data

Podpis osoby uczestniczącej w badaniach

Podpis badacza

.....

.....

Zgoda na podstawie „Zgody na uczestniczenie w badaniach i na wykorzystanie udzielonych informacji” autorstwa Jolanty Baran, zastosowana za zgodą autora (Baran 2012, s. 412).

**KWESTIONARIUSZ (ANKIETY/ROZMOWY) DLA RODZICÓW
DOTYCZĄCY ROZWOJU I CECH DZIECKA Z GŁĘBOKĄ
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

Szanowny Rodzicu!

Zwracam się do Pani/Pana z prośbą o udzielenie odpowiedzi na pytania dotyczące rozwoju i cech Pani/Pana dziecka. Wszystkie informacje zostaną przeze mnie wykorzystane tylko i wyłącznie w celach naukowych.

Proszę o udzielenie odpowiedzi na poniższe pytania. Część należy uzupełnić, w części należy wybrać odpowiedzi z zaproponowanych i/lub dopisać uzupełnienie. Pytania są jedno i wielokrotnego wyboru. Proszę zaznaczać odpowiedzi zgodnie z Pani/Pana przekonaniem.

Dziękuję!

1.0 DANE OGÓLNE O DZIECKU

1.1 Imię i nazwisko dziecka

1.2 Wiek (w latach i miesiącach)

1.3 Rodzaj placówki:

Szkoła podstawowa/ OREW/ SOSW/ inne, jakie?

.....

1.4 Czas wystąpienia niepełnosprawności?

od urodzenia/ inny, kiedy?

1.5 Rodzaj i poziom niepełnosprawności

1.6 Zaburzenia i choroby towarzyszące

.....

Na podstawie „Kwestionariusza dla matki – dane ogólne o dziecku” autorstwa Jolanty Baran za zgodą autora (Baran 2012 s. 411)

2.0 POZIOM SPRAWNOŚCI RUCHOWEJ (motoryka mała)

2.1 Czy Pani/Pana dziecko posługuje się rękami? TAK/NIE

Jeśli tak, to w jaki sposób? *(proszę podkreślić)*

celowy/ przypadkowy/ chwyta przedmioty/ manipuluje/

Inne, jakie?

2.2 Jak Pani/Pan ocenia możliwości swojego dziecka w tym zakresie?

.....

2.3 Z czym Pani/Pana dziecko radzi sobie najlepiej?

.....

2.4 Co chciała(a)by Pani/Pan, aby umiało Pani/Pana dziecko w tym zakresie?

.....

.....

3.0 LOKOMOCJA (motoryka duża)

3.1 Czy Pani/ Pana dziecko jest dzieckiem chodzącym? TAK/ NIE

Jeśli nie, to w jaki sposób się przemieszcza?

.....

3.2 Czy Pani/ Pana dziecko zmienia samodzielnie pozycję ciała? TAK/ NIE

Jeśli tak, to w jaki sposób?

3.3 Czy Pani/ Pana dziecko korzysta ze sprzętów pomocniczych? TAK/ NIE

Jeśli tak to z jakich?.....

3.4 Jak Pani/Pan ocenia możliwości swojego dziecka w tym zakresie?

.....

.....

4.0 SAMOOBSŁUGA

4.1 Czy Pani/ Pana dziecko zgłasza potrzebę korzystania z toalety? TAK/ NIE/ czasami

4.2 Czy Pani/ Pana dziecko samodzielnie korzysta z toalety?

TAK/ z pomocą/ NIE/ jest pieluchowany(a)

4.3 Czy Pani/ Pana dziecko zgłasza chęć jedzenia i picia? TAK/ NIE/ z pomocą/

4.4 Czy Pani/ Pana dziecko dokonuje wyboru pomiędzy jedzeniem a picciem?

TAK/ NIE/ z pomocą/

4.5 Czy Pani/ Pana dziecko dokonuje wyboru tego, co chce jeść? TAK/ NIE/ z pomocą/

4.6 Czy Pani/ Pana dziecko dokonuje wyboru tego, co chce pić? TAK/ NIE/ z pomocą/

4.7 Czy Pani/ Pana dziecko je samodzielnie? TAK/ z pomocą/ NIE/ jest karmiony(a)

4.8 Czy Pani/ Pana dziecko pije samodzielnie? TAK/ z pomocą/ NIE

4.9 Czy Pani/ Pana dziecko korzysta z urządzeń pomagających w karmieniu (sonda, PEG)?

TAK/NIE

Jeśli tak to z jakich?

4.10 Czy Pani/ Pana dziecko rozbiera się samodzielnie? TAK/ NIE/ z pomocą/

4.11 Czy Pani/ Pana dziecko ubiera się samodzielnie? TAK/ NIE/ z pomocą/

4.12 Czy Pani/ Pana dziecko współpracuje podczas czynności higienicznych?

TAK/ NIE/ z pomocą/

4.13 Czy Pani/ Pana dziecko myje samodzielnie ręce? TAK/ NIE/ z pomocą/

4.14 Jak Pani/Pan ocenia możliwości swojego dziecka w zakresie samoobsługi?

.....

4.15 Co uważa Pani/Pan za mocną stronę u swojego dziecka w tym zakresie?

.....

4.16 Co Pani/Pana dziecko robi w czasie wolnym?

.....

5.0 KOMUNIKACJA

5.1 W jaki sposób komunikuje się Pani/Pana dziecko? *(proszę podkreślić)*

za pomocą mowy niewerbalnej / mowy werbalnej

(Proszę podkreślić pasujące określenia)

piski Wyrażenia dźwiękonaśladowcze

krzyk Głoski

uśmiech Sylaby

wzrokiem (np. patrzy na to co chce) Pojedyncze słowa

echolalie Wyrażeniami

gestami Wyrazami

całym ciałem Zdaniem

Inne, jakie?

.....

5.2 Czy Pani/Pana dziecko było/jest uczone alternatywnych metod komunikacji?

Było/jest uczone i korzysta

Było/jest uczone i nie korzysta

Nie było uczone

5.3 Z jakich metod komunikacji alternatywnej korzysta Pani/ Pana dziecko?

.....

5.4 Jak komunikuje się Pan/Pani ze swoim dzieckiem?

.....

5.5 Jak Pani/Pan ocenia możliwości swojego dziecka w tym zakresie?

.....

.....

5.6 Co według Pani/Pan jest mocną stroną Pani/Pana dziecka w zakresie komunikacji?

.....

6.0 CECHY OSOBOWE DZIECKA

na podstawie metryczki E. Dryll

6.1 Jak zachowuje się Pani/Pana dziecko w ciągu dnia?

.....

.....

6.2 Proszę wybrać z poniższych określeń najbardziej pasujące określenia nazywające nastrój Pani/Pana dziecka:

pogodny – smutny, cichy – głośny, apatyczny – pobudzony

6.3 Jak Pani/Pana dziecko reaguje na osoby, które lubi?

.....

6.4 Jak Pani/Pana dziecko reaguje na osoby nowe?

.....

6.5 Jak Pani/Pana dziecko okazuje radość?

.....

6.6 Jak Pani/Pana dziecko okazuje smutek?

.....

6.7 Jak Pani/Pana dziecko okazuje ból?.....

.....

6.8 Jak Pani/Pana dziecko okazuje złość?

.....

6.9 Które z wymienionych do tej pory emocji okazuje najczęściej?

.....

.....

6.10 Ile czasu dziennie spędza Pani/Pan z dzieckiem?

6.11 Czy Pani/Pana dziecko samo inicjuje kontakt z drugą osobą? TAK/NIE

Jeśli tak, to w jaki sposób?

.....

6.12 Czy Pani/Pana dziecko ma ulubione osoby, z którymi lubi spędzać czas? TAK/NIE

Jeśli tak, to z kim i w jaki sposób?

6.13 Czy Pani/Pana dziecko ma jakieś ulubione zajęcia/ czynności? TAK/ NIE

Jeśli tak, to jakie?

.....

6.14 Co jest najmocniejszą stroną Pani/Pana dziecka?

.....
.....

6.15 Co sprawia Pani/Panu największą trudność w zachowaniu Pani/Pana dziecka?

.....
.....

7.0 EDUKACJA I REHABILITACJA

7.2 W jakich zajęciach szkolnych bierze udział Pani/Pana dziecko?

.....

7.3 Gdzie realizowane są te zajęcia z Pani/Pana dzieckiem? dom/instytucja

7.4 Od kiedy zajęcia realizowane są w domu?

7.5 Na jak długo wydane jest orzeczenie o realizacji zajęć w domu?

7.6 Z jakiego powodu zajęcia mają być realizowane na terenie domu?

.....
.....

7.7 W jakich zajęciach dodatkowych ze szkoły uczestniczy Pani/Pana dziecko?

.....

7.8 Gdzie i kiedy odbywają się te zajęcia?

.....

7.9 W jakich zajęciach dodatkowych pozaszkolnych uczestniczy Pani/Pana dziecko?

.....

7.10 Gdzie i kiedy odbywają się te zajęcia?

.....
.....

7.11 Czy Pani/Pana dziecko korzysta z rehabilitacji? TAK/NIE

Jeśli tak, to z jakiej?

7.12 Gdzie odbywa się ta rehabilitacja?

.....

7.13 Ile razy w tygodniu Pani/Pana dziecko ma rehabilitację?

.....

**KWESTIONARIUSZ (ANKIETY/ROZMOWY) DLA RODZICA DOTYCZĄCY
PROBLEMÓW WYCHOWANIA DZIECKA Z GŁĘBOKĄ
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

Szanowny Rodzicu!

Zwracam się do Pani/Pana z prośbą o wypełnienie ankiety, której celem jest próba odpowiedzi na pytanie: Co rodzice mówią o problemach wychowania swojego dziecka? Słowo „problemy” rozumiane jest tu jako sytuacje, zdarzenia, działania pozytywne i negatywne, które mają miejsce w trakcie opieki, zajmowania się, wychowania Państwa dziecka.

W pytaniach proszę wybrać (podkreślić) proponowaną odpowiedź i/lub wpisać własną w wykropkowanym miejscu.

Całość badań jest anonimowa, a wszystkie dane zostaną wykorzystane wyłącznie w celach naukowych.

Dziękuję!

1.0 DANE DEMOGRAFICZNE RODZINY

1.1 Imię i nazwisko rodzica

1.2 Wiek:

1.3 Wiek drugiego rodzica:

1.4 Liczba dzieci:

1.5 Wiek i płeć dzieci (proszę wpisać wszystkie dzieci):

.....

1.6 Wiek i płeć dziecka z niepełnosprawnością:

1.7 Typ rodziny (proszę podkreślić):

pełna /niepełna /zrekonstruowana/ przysposobiona/ zastępcza

1.8 Ilu pokoleniowa jest rodzina? (proszę podkreślić):

dwupokoleniowa / trzypokoleniowa/ czteropokoleniowa

1.9 Wykształcenie (proszę podkreślić):

MATKA

podstawowe / zawodowe / średnie / półwyższe (inżynier, licencjat) / wyższe / wyższe II stopnia (doktor)

OJCIEC

podstawowe / zawodowe / średnie / półwyższe (inżynier, licencjat) / wyższe / wyższe II stopnia (doktor)

1.10 Zatrudnienie:

MATKA:

Zawód: (proszę wpisać)

Pracuje: Tak/ Nie

Jeśli tak, to gdzie?

Ile godzin dziennie?

Ile godzin tygodniowo?

Kto w tym czasie zajmuje się dziećmi?

OJCIEC:

Zawód: (proszę wpisać)

Pracuje: Tak/ Nie

Jeśli tak, to gdzie?

Ile godzin dziennie?

Ile godzin tygodniowo?/.....

Kto w tym czasie zajmuje się dziećmi?

1.11 Pochodzenie (proszę podkreślić):

MATKA

wieś/ małe miasto powyżej 6 tys. mieszkańców/ miasto powyżej 18 tys. mieszkańców/ aglomeracja miejska (np. Kraków powyżej 300 tys. mieszkańców).

OJCIEC

wieś/ małe miasto powyżej 6 tys. mieszkańców/ miasto powyżej 18 tys. mieszkańców/ aglomeracja miejska (np. Kraków powyżej 300 tys. mieszkańców).

1.12 Miejsce zamieszkania (proszę wpisać nazwę miejscowości):

.....

1.13 Status społeczny i ekonomiczny (proszę podkreślić):

bardzo wysoki/ wysoki/ średni / niski

1.14 Warunki finansowe rodziny (proszę podkreślić):

bardzo dobre/ przeciętne/ zadowolające/ nie w pełni zadowolające/ dostateczne/
niezadowolające/ złe

1.15 Warunki mieszkaniowe rodziny (proszę podkreślić):

bardzo dobre/ przeciętne/ zadowolające/ nie w pełni zadowolające/ dostateczne/
niezadowolające/ złe

Główne braki, niedostatki rodziny:

.....
.....

1.16 Zdrowie (proszę podkreślić):

Zdrowy / chory

Jeśli rodzic choruje proszę wpisać który i na co?

.....
.....

1.17 Inne osoby współzamieszkujące z rodziną (proszę podkreślić):

Babcia/ dziadek/ ciotka/ wujek/ inne (kto?)

CZĘŚĆ WŁAŚCIWA – PROBLEMY WYCHOWANIA RODZICIELSKIEGO

2.0 WPROWADZENIE

2.1 Jakie były początki, tj. wtedy, gdy dowiedział(a) się Pani/Pan o niepełnosprawności swojego dziecka, a jak jest teraz?

.....
.....

2.2 Czy zechciałaby Pani/Pana opowiedzieć o problemach wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Jakie są Pani/Pana jako rodzica, codzienne doświadczenia w tej kwestii?

.....
.....
.....
.....

2.3 Jakie problemy są dla Pani/Pana najistotniejsze?

.....
.....
.....
.....

2.4 Jak próbuje sobie Pani/Pan radzić z tymi problemami, kto Pani/Panu w tym pomaga?

.....
.....

2.5 Z czego jest Pani/Pan dumna?

.....
.....

2.6 Z jakich osiągnięć dziecka jest Pani/Pan dumna(y)?

.....
.....

Modyfikacja pytań z wywiadu narracyjnego tematycznego autorstwa Jolanty Baran (Baran 2012, s.158).

3.0 CZYNNIKI

3.1 Czy wychowywanie dziecka z GNI powoduje problemy w wychowaniu pozostałych dzieci? TAK/NIE

Jeśli tak, to jakie?

.....

.....

3.2 Jak dzieli Pani/Pan uwagę pomiędzy dziećmi?

.....

.....

3/3 Czy współmałżonek pomaga Pani/Panu w zajęciach domowych? TAK/ NIE

Jeśli tak, to w czym?

.....

3.4 Czy dziadkowie są obecni w tym wszystkim?

.....

.....

3.5 Jak spędza Pani/Pan czas wolny z rodziną?

.....

.....

.....

3.6 Kiedy ostatnio kupił(a) sobie Pani/Pan coś nowego do ubrania i co to było?

.....

.....

3.7 Czy pieniądze jakie posiada Pani/Pan na miesiąc, wystarczają na wszystkie potrzeby? TAK/ NIE

Jeśli nie, to na co Pani/Panu brakuje?

.....

3.8 Czy udaje się Pani/Panu odłożyć oszczędności? TAK/ NIE

3.9 Czy wyjeżdża Pani/Pan na wakacje/ferie zimowe z dziećmi? TAK/ NIE

Dlaczego?

3.10 Czy wyjeżdża Pani/Pan na turnusy rehabilitacyjne z dzieckiem? TAK/ NIE

Dlaczego?.....

3.11 Czy jest Pani/Pan zadowolona z miejsca, w którym mieszka? TAK/ NIE

Dlaczego?

3.12 Czy gdyby miał(a) Pani/Pan możliwość zmiany miejsca zamieszkania, zrobił(a)by to Pani/Pan? TAK/ NIE

Dlaczego?

.....

3.13 Według Pani/Pana praca pomaga czy przeszkadza w realizowaniu się w roli rodzicielskiej i dlaczego?

.....

.....

3.14 Czy pracuje Pani/Pan zawodowo? TAK/NIE

3.15 Wolał(a)by Pani/Pan pracować zawodowo czy jednak być w domu?

.....

Dlaczego wolał(a)by Pani/Pan pracować/nie pracować?

.....

.....

3.16 Jakie cechy osobowe dziecka pomagają Pani/Panu realizować zadania wychowawcze?

.....

3.17 Jakie cechy związane z rozwojem dziecka pomagają Pani/Panu realizować zadania wychowawcze?

.....

4.0 POSTRZEGANE WSPARCIE SPOŁECZNE

4.1 Jak Pani/Pana zdaniem radzi sobie Pani/Pan z wychowaniem swojego niepełnosprawnego dziecka?

.....

.....

4.2 Czy może Pani/Pan liczyć na czyjąś pomoc? TAK/NIE

Jeśli tak, to czyją?

4.3 Kto najczęściej Pani/Panu pomaga?

.....

4.4 Jak ocenia Pani/Pan wsparcie społeczne, które otrzymuje?

.....

.....

.....

4.5 Jakiej pomocy by Pani/Pan oczekiwał(a)?

.....
.....
.....

4.6 Czy należy Pani/Pan do grupy wsparcia? TAK/NIE

Jeśli tak, to do jakiej?

Ile osób do niej należy?

Gdzie się spotykacie?

Jak często się spotykacie?

Jeśli nie, to dlaczego?

.....

4.7 Czy wspiera Panią/Pana:

Rodzina TAK/NIE

Kto?

Jak ocenia Pani/Pan to wsparcie? *Proszę ocenić:* 1 2 3 4 5

Przyjaciele TAK/NIE

Kto?

Jak ocenia Pani/Pan to wsparcie? *Proszę ocenić:* 1 2 3 4 5

Profesjonaliści TAK/NIE

Kto?

Jak ocenia Pani/Pan to wsparcie? *Proszę ocenić:* 1 2 3 4 5

Rodzice innych dzieci z niepełnosprawnością TAK/NIE

Kto?

Jak ocenia Pani/Pan to wsparcie? *Proszę ocenić:* 1 2 3 4 5

5.0 REALIZACJA ZAJĘĆ REWALIDACYJNO-WYCHOWAWCZYCH

5.1 Gdzie realizowane są Pani/Pana dziecka zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze?

Proszę wybrać: w placówce/ w domu

Dlaczego wybrano takie miejsce?

.....
.....

5.2 Czy jest Pani/Pan zadowolona(y) z tego, gdzie odbywają się zajęcia Pani/Pana dziecka?

.....

Proszę uzasadnić swoją odpowiedź:

.....
.....

5.3 Jakie widzi Pani/Pan korzyści dla siebie i swojego dziecka z takiego rozwiązania?

Dla rodzica:

.....

Dla dziecka:

.....

6.0 REALIZOWANIE ZADAŃ

6.1 Czy często wychodzi Pani/Pan z dzieckiem z domu? TAK/NIE/ rzadko

Jeśli tak, to jak często i gdzie?

.....

.....

Jeśli nie lub rzadko, to dlaczego?

.....

6.2 Czy ma Pani/Pan wielu przyjaciół i znajomych? TAK/NIE

Jeśli tak, to ilu?

Z iloma utrzymuje Pani/Pan stały kontakt?

6.3 Całą rodziną najczęściej spotyka się Pani/Pan z:

rodziną/ przyjaciółmi/ ze znajomymi

Z kim?

Gdzie? w moim domu/ w domu tej osoby/ w szkole/ w mieście/ inne,

.....

6.4 Czy ma Pani/Pan z dzieckiem stałe pory zabaw/ spędzania wolnego czasu?

TAK/ NIE

Jeśli tak, to kiedy i co wtedy robicie?

.....

.....

Jeśli nie, to dlaczego?

.....

6.5 Czy radzono Pani/Panu jak zajmować się dzieckiem z niepełnosprawnością?

TAK/ NIE

Jeśli tak, to kto i kiedy?

6.6 Jak Pani/Pan radzi sobie z codziennymi sytuacjami takimi jak spożywanie posiłków, toaleta, rehabilitacja, czas wolny?

.....
.....

6.7 Czy korzysta Pani/Pan z pomocy ekspertów w wychowaniu i opiece Pani/Pana dziecka? TAK/ NIE

Jeśli tak, to w jaki sposób?

.....
.....

6.8 Czy czuje się Pani/Pan kompetentna w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością? TAK/ NIE

Dlaczego?

.....
.....

6.9 Co najtrudniej jest Pani/Panu zaakceptować w związku z niepełnosprawnością dziecka?

.....
.....

6.10 Jak rodzina radzi sobie z dzieckiem?

.....
.....

6.11 Jaki jest stosunek Państwa pozostałych dzieci do dziecka z GIN?

.....
.....

6.12 Jaki jest stosunek Państwa krewnych do dziecka z GIN?

.....
.....

6.13 Co myśli Pani/Pan o przyszłości?

.....
.....

6.14 Czego Pani/ Pan pragnie dla siebie, rodziny – także w perspektywie dalszej przyszłości?

.....
.....

6.15 Jak ocenia Pani/Pan swoje wysiłki z perspektywy czasu?

.....

6.16 Czy te wszystkie wymienione problemy udaje się Pani/Panu rozwiązać?

.....

6.17 Jak sobie Pani/Pan radzi z rozwiązywaniem omówionych problemów?

.....

.....

6.18 Czy przychodzi Pani/Panu teraz do głowy jakaś sytuacja, trudność, kwestia, radość wiążąca się z wychowaniem Pani/Pana dziecka, w której czuje Pani/Pan, że umie ją rozwiązać?

Proszę wpisać:

.....

.....

6.19 Co daje Pani/Panu ta świadomość?

.....

.....

6.20 Czy na koniec chciał(a)by Pani/Pan dopowiedzieć coś jeszcze na temat problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością o co nie został(a) Pani/Pan zapytana(y), a uważa tę kwestię za ważną?

Proszę wpisać:

.....

Książka kodów

IDEN- TYFI- KATOR	KOD	TEMAT	WĄTEK	USZCZEGÓLOWIENIE		
1.	PWP-c PWP-p	Psychologiczny	Cięża poród diagnoza dziecka	Opieka lekarska Szok Brak informacji Brak wsparcia psychologicznego (do kogo się zwrócić, jak wybrać specjalistę, jak załatwić, czego się spodziewać) Kryzys Chęć oddania dziecka		
	PWP-d			Pomoc psychologiczna	Potrzeba już po fazie szoku Brak specjalistów Brak popularności Wstyd Leczenie depresji	
			PWP-pp	Inne dzieci	Opieka (z kim zostawić) Czas dla pozostałych dzieci Wychowanie (samodzielni, odrzucają niepełnosprawne dziecko, wejście w rolę opiekuna) Szybkie dorastanie	
					Relacje małżeńskie	Brak Kryzys Dbanie Wzajemne wsparcie
					PWP-r	Strategie radzenia sobie ze stresem (czas dla siebie)
			PWP-cz	Strategie radzenia sobie ze stresem (odpoczynek)		Ciągłe zmęczenie Brak snu Nadmiar obowiązków Bycie ciągle w gotowości
			PWP-o	Strategie radzenia sobie ze stresem (wiara rodziców)	Pomoc duchowa Uczestnictwo w organizacjach	
			PWP-w	Dostęp do informacji	Brak Utrudniony dostęp	
			PWP-i			

2.	PWS-kr	Społeczny	Kontakty rówieśnicze dziecka	Utrudnione, Niemożliwe Organizowane przez szkoły ogólnodostępne
	PWS-ws		Wsparcie społeczne	Brak Obecne
	PWS-ks		Kontakty społeczne i poczucie stygmatyzacji	Utrudnione Brak Ocena Kontakty Reakcje Pomoc Relacje
	PWS-r		Rodzina	Reakcja na niepełnosprawne dziecko Relacje pomoc kontakt
	PWS-w		Wyjazdy – mobilność	Utrudnione Niemożliwe kontakty
3.	PWOw-po	Opiekuńczo-wychowawczy	Pomoc w opiece	możliwość zostawienia dziecka w ciągu dnia, żeby coś załatwić/ na krótki czas/ na noc/ na kilka dni pomoc w zajmowaniu się wsparcie, dostępność Opieka paliatywna
	PWOw-o		Opieka nad dzieckiem	Instruktarz Pielęgnacja Mycie Karmienie Sposób karmienia Czas poświęcany Zdrowe żywienie
	PWOw-p		Przemieszczanie się dziecka	Noszenie Sprzęt specjalistyczny Dostosowania
	PWOw-k		Sprawność komunikacyjna dziecka	Trudność Chęć rozumienia przekazu Poszukiwania metod i specjalistów
	PWOw-od		Organizacja dnia dziecka i rodziny	Czas wolny Ilość spędzanego czasu Zajęcia dodatkowe
	PWOw-z		Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze	Uczestnictwo Ocena Współpraca

4.	PWE-pz	Ekonomiczny	Praca zawodowa rodziców	Brak Chęć podjęcia pracy Rezygnacja Problemy z pogodzeniem wszystkich obowiązków
	PWE-f		Finanse rodziny	Brak pieniędzy Wysokie koszty utrzymania Konieczność płacenia za (rehabilitację, sprzęt, wyjazdy, leczenie) Brak/potrzeba zabezpieczenia materialnego Pomoc materialna Prawne przesłanki pomocy finansowej
	PWE-b		Biurokratyzm w systemie pomocy	Konieczność wypełniania ogromnej ilości dokumentów starając się o jakiegokolwiek wsparcie finansowe Ubezwłasnowolnienie
5.	PWR	Rehabilitacyjny	Rehabilitacja dodatkowa dziecka	Opłaty Poszukiwania specjalistów Organizacja Turnusy rehabilitacyjne Wsparcie od specjalistów Bariery architektoniczne
6.	PWMe-d PWMe-om PWMe-os	Medyczny	Proces diagnostyczny Opieka medyczna nad dzieckiem Opieka specjalistyczna nad dzieckiem	Informacja Dostępność Przystępność i sposób traktowania Niekompetencja specjalistów Nieudane zabiegi
7.	PWMo-p	Moralny	Myślenie o przyszłości z nadzieją, z obawą	Strach przed śmiercią Organizowanie opieki
8.	PWMo-w	Fizyczny	Siły witalne rodziców	Ciągłe zmęczenie Niewyspanie Praca ponad siły
	PWMo-p		Zdrowie rodziców	Bóle kręgosłupa Operacje Choroby

Książka kodów – kody i wymiary

IDEN- TYFI- KATOR	KOD	TEMAT	WĄTEK	WYMIAR
PWP	PWP-c PWP-p PWP-d PWP-pp PWP-r PWP-rm PWP-cz PWP-o PWP-w PWP-i	Psychologiczny	Ciąża Poród Diagnoza dziecka Pomoc psychologiczna Rodzeństwo Relacje małżeńskie Czas dla siebie Odpoczynek Wiara Informacja	T T WS T WS T WS T ZD T WS ZD T WS ZD T WS T
PWS	PWS-kr PWS-ws PWS-ks PWS-ś PWS-r PWS-w	Społeczny	Kontakty rówieśnicze Wsparcie społeczne Kontakty społeczne Środowisko Rodzina Wyjazdy	WS T WS T WS T WS ZD WS ZD T ZD
PWOw	PWOw-po PWOw-o PWOw-p PWOw-k PWOw-od PWOw-z	Opiekuńczo- wychowawczy	Pomoc w opiece Opieka Przemieszczanie się Komunikacja Organizacja dnia Zajęcia	T WS T ZD T ZD T ZD T ZD T ZD WS
PWE	PWE-pz PWE-f PWE-b	Ekonomiczny	Praca zawodowa Finanse Biurokracja	T ZD T T
PWR	PWR	Rehabilitacyjny	Rehabilitacja dodatkowa	T ZD WS
PWMe	PWMe-d PWMe-om PWMe-os	Medyczny	Proces diagnostyczny Opieka medyczna Opieka specjalistyczna	T T T ZD WS
PWMo	PWMo-p	Moralny	Przyszłość	T
PWF	PWF-sw PWF-z	Fizyczny	Siły witalne Zdrowie	T ZD T

Wymiary:

- Problem jako trudność (T)
- Zautomatyzowane działanie (ZD)
- Temat połączony ze wsparciem społecznym (WS)