Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II
w Białej Podlaskiej

MONOGRAFIE I ROZPRAWY nr 3

Dorota Tomczyszyn

Rola matki i ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Biała Podlaska 2015

Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II
w Białej Podlaskiej

SERIA „MONOGRAFIE I ROZPRAWY”, NR 3

Dorota Tomczyszyn

Rola matki i ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Biała Podlaska 2015

Wydawca:
Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II
w Białej Podlaskiej

Recenzenci:
dr hab., prof. APS Andrzej Giryński
dr hab., prof. WSNS Pedagogium Hanna Żuraw

Korekta:
Gabriela Kuc-Stefaniuk
www.twojtekst.eu

**© Copyright by Państwowa Szkoła Wyższa
im. Papieża Jana Pawła II
w Białej Podlaskiej**

ISBN 978-83-61044-87-1

Nakład: 200 egz.
Liczba arkuszy wyd.: 25

Wydawnictwo PSW JPII
ul. Sidorska 95/97, p. 334R
21-500 Biała Podlaska
www.pswbp.pl

Skład, druk, projekt okładki:
Agencja Reklamowa TOP, ul. Toruńska 148, 87-800 Włocławek

SPIS TREŚCI

Wstęp **7**

Rozdział I. **Ciągłość i zmiana – rodzina w różnych wymiarach i koncepcjach** **15**

1.1. Rodzina – obszary refleksji naukowej 15
1.1.1. Biologiczny i kulturowy wymiar rodziny. Istota rodziny 15
1.1.2. Znaczenie rodziny w życiu człowieka i społeczeństwa 18
1.1.3 Zainteresowania badawcze rodziną w perspektywie historycznej 20
1.2. Spór o funkcje rodziny 25
1.3. Kryzys czy transformacja rodziny? 29
1.4. Rodzinne tło socjalizacji dziecka 35

Rozdział II. **Role rodzicielskie jako kategoria ról społecznych** **41**

2.1. Pojęcie roli społecznej 41
2.2. Teorie ról społecznych 43
2.3. Specyfika ról rodzicielskich 47

Rozdział III. **Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej i ekonomicznej** **53**

3.1. Rola opiekunów dzieci 53
3.2. Niepełnosprawność dziecka a kondycja ekonomiczna rodziny 63
3.3. Wsparcie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością 71
3.4. Doświadczenia rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością 76

Rozdział IV. **Macierzyństwo** **81**

4.1. Rola matki – transformacje historyczne 81
4.2. Teoretyczny i rzeczywisty model macierzyństwa 84
4.3. Wyzwania macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością 89

Rozdział V. **Ojcostwo** **97**

5.1. Ojcostwo w aspekcie społecznym, prawnym, biologicznym i pedagogicznym 97
5.2. Społeczno-kulturowy wizerunek ojca w tradycji i historii 102
5.3. „Nowy ojciec" w rodzinie współczesnej 106
5.4 Specyficzne znaczenie i rola ojca w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością 110

Rozdział VI. **Metodologia badań** **117**

6.1. Założenia, cel badań 117
6.2. Problemy i hipotezy badawcze 124
6.3. Metody, techniki, narzędzia badawcze 129
6.4. Organizacja badań i charakterystyka badanej grupy 136

Rozdział VII. **Analiza badań. Realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ... 155**

7.1. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie w retrospekcyjnej ocenie matek i ojców ... 155
7.2. Realizacja obowiązków domowych w rodzinie przez matki i ojców dziecka z niepełnosprawnością ... 163
7.3. Opieka matek i ojców nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną ... 168
7.4. Więzi w rodzinie ... 186
7.5. Trudności w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Identyfikacja form wsparcia rodzin w opiniach matek i ojców ... 191
7.6. Matka i ojciec wobec rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością ... 199
7.7. Role zawodowe a role rodzinne matek i ojców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ... 212
7.8. Formy czasu wolnego matek, ojców i ich dzieci ... 218
7.9. Marzenia matek i ojców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ... 225
7.10. Modele rodziny ... 227
7.11. Modele ról rodzicielskich ... 234

Rozdział VIII. **Analiza badań. Postawy rodzicielskie rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością ... 245**

8.1. Poziomy postaw rodzicielskich ... 245
8.2. Analiza wyników w skali akceptacji – odrzucenia ... 251
8.3. Analiza wyników w skali autonomii ... 259
8.4. Analiza wyników w skali ochraniania ... 266
8.5. Analiza wyników w skali wymagania ... 272
8.6. Analiza wyników w skali niekonsekwencji ... 279

Rozdział IX. **Analiza badań. Jakość życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością ... 289**

9.1. Poziomy jakości życia ... 289
9.2. Analiza wyników w skali: zadowolenie z życia ... 298
9.3. Analiza wyników w skali: umiejętność, produktywność ... 310
9.4. Analiza wyników w skali: możliwość działania, niezależność ... 322
9.5. Analiza wyników w skali: przynależność do społeczności, integracja ze społecznością ... 333

Rozdział X. **Rodzice dzieci pełnosprawnych a rodzice dzieci z niepełnosprawnością w realizacji ról rodzinnych ... 345**

10.1. Porównanie realizacji obowiązków domowych w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością ... 345

10.2. Porównanie opieki nad dzieckiem
w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi
i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością 350
10.3. Więzi w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi
i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością 359
10.4. Role zawodowe a role rodzinne rodziców z dziećmi
pełnosprawnymi i rodziców z dziećmi z niepełnosprawnością 363
10.5. Porównanie form czasu wolnego rodziców z dziećmi
pełnosprawnymi i rodziców z dziećmi z niepełnosprawnością 367
10.6. Marzenia rodziców dzieci pełnosprawnych 372
10.7. Porównanie modeli rodziny w rodzinach z dziećmi
pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością 373
10.8. Porównanie modeli ról rodzicielskich w rodzinach z dziećmi
pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością 378
10.9. Porównanie poziomów postaw rodzicielskich
w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi
i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością 383
10.10. Porównanie poziomów jakości
życia w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi
i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością 386

Rozdział XI. **Wnioski z badań. Identyfikacja ról macierzyńskich i ojcowskich 391**

11.1. Weryfikacja hipotez 391
11.2. Role macierzyńskie 405
11.3. Role ojcowskie 410
11.4. Wnioski z badań 415

ZAKOŃCZENIE 425

SUMMARY 427

BIBLIOGRAFIA 431

ANEKS 455

Wstęp

Rodzina to mała i jednocześnie pierwotna grupa. Grupa zwykła a zarazem niezwykła, bo decydująca o jakości funkcjonowania społeczeństwa. Teoretycy życia społecznego łączą zdrowe społeczeństwo ze zdrową rodziną. Sądzą, że rodzina jawi się jako ostatnia linia oporu wobec dezorganizacji i ogólnego rozprzężenia pozarodzinnych struktur społecznych[1]. Ta siła rodziny wypływa ze wspólnotowych, naturalnych więzi łączących członków rodziny, ze wspólnego przeżywania wartości.

W rodzinie jak w zwierciadle uwidaczniają się zjawiska o charakterze społecznym, psychologicznym, kulturowym, pedagogicznym, ekonomicznym, prawnym i aksjologicznym danej społeczności. Współczesna rodzina to mała grupa społeczna, często z jednym, dwojgiem dzieci. Coraz rzadsze są rodziny wielodzietne i wielopokoleniowe, gdzie dzieci w naturalny sposób uczą się szacunku i pomocy osobom starszym. Coraz liczniejsze są urodzenia dzieci pozamałżeńskich, funkcjonujących w związkach niezalegalizowanych, czasami wychowywanych przez matki-singielki. Jednym z najważniejszych problemów ekonomicznych rodziny są trudności na rynku pracy i niskie zarobki rodziców. W efekcie rodzice mogą mieć problemy w zaspokajaniu nawet podstawowych potrzeb, takich jak wyżywienie, ubranie, rachunki. Brak stabilności zawodowej wywołuje coraz częstsze migracje zarobkowe członków rodzin lub obojga rodziców, co wpływa na zmiany w strukturze i funkcjach rodziny, zmiany szczególnie niekorzystnie wpływające na małe dzieci. Chłopcy, dziewczynki wychowywani bez ojca czy matki, nie posiadają naturalnych możliwości poznawania wzorów społecznych ról rodzicielskich. W przemianach rodziny widoczne są procesy indywidualizacji postaw jej członków oraz liberalizacji ich poglądów. Powszechna indywidualizacja prywatnych wartości poszczególnych członków rodziny, egocentryczne nastawienie rodziców wpływają na rozluźnienie więzi rodzinnych. Zmienia się pozycja dziecka w rodzinie. Dziecko w rodzinie staje się wartością konkurencyjną z mieszkaniem, wykształceniem, pracą. Rodzice poświęcają pracy coraz więcej czasu, a tym samym coraz mniej posiadają go dla dzieci. Rodzica zastępuje telewizor, komputer, świat wirtualny i wirtualna komunikacja. Konsumpcyjny tryb życia kieruje uwagę człowieka na chęć posiadania, co chętnie jest naśladowane przez dzieci. Towarzyszy temu przeświadczenie, że jeśli „mam", to jestem lepszy od tego, który „nie ma". Kolejną przyczyną dezorganizacji życia rodzinnego mogą być zjawiska patologiczne związane z nieporadnością członków rodzin w systemie gospodarki wolnorynkowej, problemami komunikacji małżeńskiej. Alkoholizm w rodzinie dość często łączy się nie tylko z biedą, ale także agresją, przemocą wobec współmałżonka i dzieci. Efektem tych zjawisk staje się wzrastające zjawisko rozpadu rodziny i rozwodów, w których zawsze najbardziej poszkodowaną stroną są dzieci.

Pomimo tych niekorzystnych zjawisk rodzina nadal posiada wysoką ocenę wśród wartości Polaków, a szczęście rodzinne było i jest nadal wskazywane przez nich jako najwyższa wartość. Ponad połowa ankietowanych (55%) za najodpowied-

[1] P. Kryczka, *Przedmowa,* [w:] *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*, KUL, Lublin 1997, s. 3.

niejszy dla siebie model rodziny uznaje małżeństwo z dziećmi, a więcej niż jedna czwarta (29%) chciałaby żyć w dużej rodzinie wielopokoleniowej[2]. Według badań B. Łaciak z 2001 roku 85% badanych zgadzało się ze stwierdzeniem, że w pewnym okresie życia kobieta powinna pomyśleć o dziecku, aby czuć się spełnioną[3]. W badaniach A. Titkow na pierwszym miejscu postawiło rodzinę 83% kobiet i 72% mężczyzn. Wśród rodziców wskazanie „jestem przede wszystkim ojcem" wybrało 11,3% mężczyzn (częściej wybierali kategorię „mąż", „człowiek" niż „ojciec"), zaś wskazania „jestem przede wszystkim matką" dokonało 34,4% kobiet[4].

Aktualne wciąż zainteresowanie tematem ojcostwa i macierzyństwa wynika też stąd, że każdy człowiek jest z nim bezpośrednio związany. Każdy z nas ma bowiem matkę i ojca, posiada doświadczenia bycia dzieckiem, często też rodzicem. Z tej perspektywy nie jest to temat łatwy, gdyż wielu z nas uważa się za ekspertów w tej dziedzinie.

Macierzyństwo jako szczególna rola kobiety od zawsze traktowane było jako priorytet, kobieta jako matka potrafiła poświęcić wiele, aby wychować dziecko. Macierzyńska miłość pozwala pokonać dumę, upór, łagodzi spory i konflikty[5]. Być matką to: „zmieniać siebie samą i zmieniać odnoszenie się do dziecka wraz z jego wiekiem i rozwojem. Myśleć o dobru czyimś, a nie własnym. Uczyć się wycofywania i ofiarności. Być matką to służenie bez zapłaty, obdarowywanie bezzwrotne, szanowanie indywidualności, wspieranie dojrzałości"[6]. Mimo promocji modelu rodziny egalitarnej współczesne matki nadal w większym stopniu niż ojcowie realizują zadania opiekuńcze i czynności związane z prowadzeniem domu. Matka współczesna to także kobieta wykształcona, samorealizująca się w pracy zawodowej, niezależna finansowo, a przy tym nadal strzegąca „ogniska domowego" i będąca najbliższym, wielowymiarowym wsparciem dzieci.

Nie bez znaczenia w zagmatwanej rzeczywistości współczesnej rodziny jest rola społeczna ojca. Nie jest już tylko reprezentantem interesów rodziny na zewnątrz. Angażuje się w prace domowe, wspomagając żonę, częściej niż w rodzinie tradycyjnej zajmuje się dziećmi, czasami bierze urlop wychowawczy zamiast matki dziecka. Rewolucja w roli ojca zaczyna mieć znaczenie porównywalne z „przewrotem kopernikańskim".

Szczególnym jednak rodzajem rodzicielstwa staje się macierzyństwo i ojcostwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzicielstwo, które rozpoczyna się szokiem, strachem w miejsce naturalnej radości i gratulacji najbliższych. To rodzicielstwo pełne ofiar i niezmiernego szczęścia, wielu trudności i wielkich sukcesów. To rodzicielstwo kryzysu, przełomu, napięć, ale i ogromnych radości, poczucia spełnienia i niezwykłych więzi rodzicielskich z dzieckiem.

---

2 CBOS, *Rodzina-jej współczesne znaczenie i rozumienie*, BS/33/2013.

3 Por.: B. Łaciak, *Obyczajowość polska czasu transformacji, czyli wojna postu z karnawałem,* Trio, Warszawa 2005.

4 A. Titkow, *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty,* IFiS PAN, Warszawa 2007, s. 181.

5 M. Karwowska, *Zjawisko wypalenia się sił macierzyńskich u kobiet wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną,* red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. 1, Impuls, Kraków 2003, s. 154.

6 M. Braun-Gałkowska, *Mieć dziecko czy być matką,* [w:] *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Biela, KUL, Lublin 1999, s. 69.

To matka zazwyczaj, podejmując wysiłek opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, boryka się z własną zranioną emocjonalnością, frustracją, dokonuje gruntownych przemian w życiu (często rezygnuje z własnej kariery zawodowej). Zaakceptowanie niepełnosprawności to jedno z najtrudniejszych zadań, jakie przed nią stoją - to akceptacja ograniczeń, utrudnień, odmienności w funkcjonowaniu, to zgoda na „inność"[7]. Trudne macierzyństwo łączy się: „z negatywnymi przeżyciami i stanami emocjonalnymi matki, jej dylematami moralnymi oraz zaburzeniami tworzenia macierzyńskiej roli"[8], która niejednokrotnie stawia pod znakiem zapytania swoje kompetencje rodzicielskie[9]. Jest to jednak macierzyństwo wielokrotnie spełnione wielką miłością, umiejętnością cieszenia się z małych sukcesów.

Jak więc wielkie znaczenie dla matki ma wsparcie ojca dziecka, ale jak wielkie znaczenie dla ojca ma wsparcie matki dziecka. Jak bardzo rodzice w tym trudnym rodzicielstwie są wzajemnie sobie potrzebni? To jedno z pytań, na które autorka będzie poszukiwała odpowiedzi. Ojciec często podejmuje wysiłek jedynego żywiciela rodziny. On także lęka się, czy podoła stojącym przed nim zadaniom, nierzadko boryka się z poczuciem winy. Czasami się poddaje i unika odpowiedzialności (opuszcza matkę z dzieckiem), częściej stanowi opokę dla całej rodziny. Czy ojcowie pomagają matkom w czynnościach opiekuńczych, leczniczych i rehabilitacyjnych, włączają się w proces interakcji z dzieckiem? A może wykonują te zadania samodzielnie, zgodnie z egalitarnym wzorcem współczesnej rodziny? To kolejne dylematy będące genezą procesu badawczego podjętego w pracy. Warunkiem wsparcia ojca staje się zgoda i aprobata matki faktu wyręczania jej w realizacji zadań związanych z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Zaangażowanie ojca staje się większe, kiedy otrzymuje komunikaty o pozytywnej wartości swojej pomocy. Wydaje się, że bycie ojcem niepełnosprawnego dziecka to nie tylko dramaty, to często źródło satysfakcji i pozytywnych uczuć wynikających z relacji z dzieckiem i obserwacji jego rozwoju.

Specyfika ról rodzicielskich w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka wynika z samego charakteru niepełnosprawności. Inaczej wychowuje się dzieci z uszkodzeniem słuchu, wzroku, niepełnosprawnością ruchową czy intelektualną. Autorka pochyliła się nad rodzicielstwem dzieci z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Na stronach Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych[10] odnajdujemy informacje, że ostatnie pełne, choć wstępne, dane dotyczące liczby osób niepełnosprawnych w Polsce pochodzą z Narodowego Spisu Powszechnego 2011. Według jego wstępnych wyników w 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych ogółem wynosiła około 4,7 mln (dokładnie 4 697,5 tys.). Tym samym liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowiła 12,2% ludności kraju. W 2002 roku stwierdzono, że liczba osób niepełnosprawnych stanowiła 14,3% ludności kraju (blisko 5,5 mln osób niepełnosprawnych w 2002 roku). Udział mężczyzn wśród osób niepełnosprawnych wynosił 46,1% wobec 53,9% dla kobiet. Odsetki te w badaniach z 2011 roku mogą być zani-

[7] G. Dryżałowska, *Pokochaj mnie mamo, czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawnego dziecka*, Żak, Warszawa 2008, s. 26.

[8] A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Żak, Warszawa 2004, s. 24.

[9] E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, UW, Warszawa 2007, s. 50.

[10] www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/dane-demograficzne, dostęp 17.12.2013.

żone ze względu na występujące niedoszacowania danych wynikających ze specyfiki metodologii badań. Według wstępnych wyników NSP z 2011 roku ponad 3,1 mln osób (dokładnie 3133,2 tys.) posiadało prawne potwierdzenie faktu niepełnosprawności. Liczebność zbiorowości osób niepełnosprawnych prawnie i biologicznie (jednocześnie) wynosiła 2654,1 tys., tylko prawnie – 479 tys., tylko biologicznie – 1564,3 tys., biologicznie – 4218,1 tys.

W województwie lubelskim mieszka ponad 1 100 000 osób. Dane dotyczące sytuacji demograficznej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim pochodzą z 2002 roku[11]. Na ich podstawie można stwierdzić, że w województwie lubelskim mieszkały 407 843 osoby niepełnosprawne. W tej liczbie znajdowało się 8590 dzieci. Wśród osób dorosłych 86 353 osoby posiadały znaczny stopień niepełnosprawności, 104 124 to osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, zaś 113 842 to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, nie ustalono stopnia niepełnosprawności w grupie 25 500 osób. Większość osób z niepełnosprawnością stanowiły kobiety (kobiety 219 160, mężczyźni 188 683) i osoby mieszkające na wsi (wieś 240 154; miasto 167 686).

Chociaż w Polsce określa się liczbę osób niepełnosprawnych na około 5 milionów, wciąż tajemnicą są dane dotyczące liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niektóre źródła mówią o 130 tysiącach osób po 16 r. ż., które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności i żyją w gospodarstwach domowych[12]. Wskazuje się, że odsetek osób upośledzonych na świecie stanowi od 1,3% do 1,8%[13]. Dzisiaj brakuje aktualnych danych, chociaż szacuje się, że około 3% ludności Polski to osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Roczniki statystyczne ogólnikowo podejmują tematy niepełnosprawności i nie podają pełnych danych o osobach niepełnosprawnych. Można odnaleźć liczbę przedszkolaków, ilość szkół i ośrodków specjalnych, liczbę zgonów osób niepełnosprawnych, czasami liczbę osób niepełnosprawnych posiadających orzeczenia o niepełnosprawności. Na przykład Mały Rocznik Statystyczny Polski podaje liczbę niepełnosprawnych przedszkolaków: w roku 2000/2001 było ich 8,7 tys., w roku 2005/2006 było ich 11,3 tys., w roku 2010/11 - 9,7 tys. 2011/12 - 11,9 tys.[14].

Upośledzenie umysłowe to nie choroba, lecz stan wynikający ze schorzeń i nieprawidłowości rozwojowych, wywołany różnymi czynnikami natury egzogennej i endogennej, efektem działania których jest uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM – IV American Psychiatric Association)[15] w 1994

[11] *Ludność. Stan oraz struktura demograficzna i społeczno-ekonomiczna województwa lubelskiego*, Urząd Statystyczny w Lublinie, Lublin 2003.

[12] *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia*. *Polska*. Raport 2005, http://www.eumap.org/topics/inteldis/reports/national/poland/id-pol2.pdf s. 16., dostęp: 11.10.2013.

[13] J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, w: *Peadgogika specjalna*, red. W. Dykcik, UAM, Poznań 2002, s. 149-166. J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Impuls, Kraków 2007, s. 23-24. J. Doroszewska, *Pedagogika specjalna*, t. 2., Ossolineum, Wrocław Warszawa Kraków Gdańsk Łódź 1989, s. 21.

[14] Mały Rocznik Statystyczny Polski, 2012, s. 258.

[15] http://www.mretardation.bulok.info/klasyfikacja_uposledzenia_umyslowego.html, dostęp:1.04.2012.

roku podało obowiązującą (wg WHO) definicję niepełnosprawności intelektualnej, w której istotną cechą upośledzenia umysłowego jest istotnie niższy poziom funkcjonowania intelektualnego, który występuje przy znacznych ograniczeniach w zachowaniu przystosowawczym w przynajmniej dwóch z wyróżnionych obszarów zdolności: porozumiewanie się, troska o siebie, tryb życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalne, korzystanie ze środków zabezpieczenia społecznego, kierowanie sobą, troska o zdrowie i bezpieczeństwo, zdolności szkolne, sposób organizowania czasu wolnego i pracy. Przyjmuje się, że początek tego stanu powinien wystąpić przed 18 rokiem życia.

Funkcjonują różne klasyfikacje upośledzenia umysłowego. Jedną z najbardziej powszechnych, wykorzystywaną w diagnostyce osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest podział oparty na ilorazie inteligencji. Jako podstawę przyjęto skalę 100, o odchyleniu standardowym 16 (lub 15). Oligofrenię dzieli się na: upośledzenie umysłowe lekkie, upośledzenie umysłowe umiarkowane, upośledzenie umysłowe znaczne, upośledzenie umysłowe głębokie[16]. W niniejszej pracy wzięto pod uwagę rodziny wychowujące dzieci z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością. Wybór tej grupy rodziców był celowy, gdyż wychowanie dzieci lekko i głęboko upośledzonych gruntownie różni opiekę rodzicielską. Dzieci lekko upośledzone są samodzielne w wielu sektorach działania, zaś dzieci z niepełnosprawnością głęboką są w pełni uzależnione od rodziców. Niżej zostanie zaprezentowana specyfika funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym[17].

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym można porównać do wieku pełnosprawnego 8-letniego dziecka. Natomiast dojrzałość społeczna mierzona Skalą Dolla jest porównywalna do wieku pełnosprawnego 10-letniego dziecka. Ich iloraz inteligencji (II) wynosi od 36 do 51 punktów.

Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną nie mają trudności w procesie postrzegania rzeczy i zjawisk, trafnie opisują rzeczywistość, niestety proces ten przebiega wolniej niż u pełnosprawnych rówieśników. Detale, szczegóły, elementy podobne są trudne do uchwycenia. Nie posiadają większych problemów z zapamiętywaniem, jednak zauważa się trudności w zapamiętywaniu trwałym wiedzy abstrakcyjnej. W wychowaniu bazuje się na ćwiczeniu zapamiętywania przez odwołanie się do konkretnego przykładu sytuacji znanej dziecku. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną mają możliwość tworzenia pojęć konkretnych, występują trudności w definiowaniu pojęć abstrakcyjnych. Najłatwiej jest im określić pojęcie przez jego użyteczną wartość. Wykazują umiejętności szeregowania, klasyfikowania, dodawania, porządkowania, przyporządkowania, naśladowania, ujmowania podobieństw, różnic, wyróżniania stosunków podrzędności. Osoby z umiarkowanym upośledzeniem ujawniają cechy przywiązania, sympatii, potrzeby bezpieczeństwa, miłości, przynależności, szacunku. Często spotykamy dwa typy osób umiarkowanie upośledzonych; typ nadpobudliwy i typ apatyczny. Zdarza się, że upośledzeniu umiar-

[16] J. Doroszewska, dz. cyt., s. 31.

[17] Autorka skorzystała z opisu prezentowanego w artykule: D. Tomczyszyn, *Stereotypy społeczne jako społeczne nastawienia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] A. Leszczyńska-Rejchert, E. Kantowicz, *Stereotypy a starość i niepełnosprawność*, Akapit, Toruń 2012, s. 155-174 oraz K. Kirejczyk, *Upośledzenie umysłowe-Pedagogika*, PWN, Warszawa 1981, s. 105-116.

kowanemu towarzyszą zaburzenia w zachowaniu wynikające z nieumiejętności rozumienia i właściwego zachowania w różnych sytuacjach społecznych. Pomimo wymienionych ograniczeń osoby z tym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są zazwyczaj samodzielne. Radzą sobie w ubieraniu, z toaletą osobistą, w przygotowaniu prostego posiłku i samodzielnym jedzeniu, potrafią porządkować i sprzątać. Robią zakupy, czytają krótki tekst, napiszą list, dojadą samodzielnie w znane miejsce. Charakterystycznym zjawiskiem w ich rozwoju jest dużo wyższy poziom rozwoju motorycznego niż poziom inteligencji. Zazwyczaj uczą się w szkołach specjalnych, czasami w klasach integracyjnych. Mogą pracować w zakładach pracy chronionej, często są uczestnikami zajęć w warsztatach terapii zajęciowej. Większość po ukończeniu edukacji zostaje w domach rodzinnych pod opieką rodziców.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym można porównać do wieku pełnosprawnego 5-6-letniego dziecka. Natomiast dojrzałość społeczna mierzona Skalą Dolla jest porównywalna do wieku pełnosprawnego 7-8-letniego dziecka. Iloraz inteligencji (II) tej grupy osób z deficytem intelektualnym wynosi 20-35 punktów.

Osoba znacznie upośledzona nie przekracza podokresu wyobrażeń przedoperacyjnych w stadium operacji konkretnych (od 2 do 7-8 lat). Jej proces myślenia zinterioryzowanego nie charakteryzuje się odwracalnością. U osób znacznie upośledzonych dość często występują wady wzroku, słuchu, mowy (dyslalie, mutyzm), niedowłady, schorzenia somatyczne. Posiadają umiejętność posługiwania się uwagą mimowolną, jednak trzeba pracować nad jej trwałością (najczęściej brakuje uwagi dowolnej). Potrafią powtórzyć 12 sylab, 4 cyfry, odnajdą schowane na ich oczach 3 z 5 przedmiotów. Zapamiętają i wykonają trzy polecenia. Porozumiewają się 4-6 wyrazowymi zdaniami, zazwyczaj bardzo prostymi. Wypowiedzi wzbogacane są gestami, w mowie potocznej posługują się ubogim zasobem słów. Osoby dorosłe nie przekraczają struktur wyobrażeniowych, czyli II podokresu w stadium operacji konkretnych. Porównają dwa przedmioty, różnicują przedmioty ze względu na estetykę, długość, kształt, wielkość, ciężar. Nie potrafią jednak różnicować pojęć. Posiadają możliwość definiowania pojęć konkretnych przez pokazanie ich wartości użytkowej np. dom do mieszkania, łyżka do jedzenia zupy. Rozróżniają kształty geometryczne. Przerysowują figury geometryczne, litery, krótkie napisy, podpisy. Po wyuczeniu mogą samodzielnie ubrać się, umyć, posprzątać, zrobić kanapkę itp. Po wyćwiczeniu mogą poruszać się w bliskim, bezpiecznym otoczeniu. Potrafią dostosować się do zasad gier dydaktycznych. Rozumieją sytuacje społeczne. Ich praca to na ogół wykonywanie prostych czynności np. pudełko, sklejanie kopert, stroik, karmienie drobiu, biżuteria z modeliny, składanie przedmiotów (skręcanie długopisów), witraże, proste rękodzieła, klejenie kartek świątecznych, wykonanie bombek. W ten sposób mogą zarabiać pieniądze. Zdolności manualne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym zazwyczaj są mniej upośledzone niż umiejętności intelektualne. Osoby te przejawiają różne typy zachowań, najczęściej są to zachowania i postawy akceptowane społecznie, ale zdarzają się te, które budzą społeczny sprzeciw. Dzieci uczą się w szkołach specjalnych lub mają nauczanie indywidualne w domu. Mogą uczestniczyć w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej, jeśli pozwalają na to ich możliwości. Większość z nich po obowiązkowej edukacji zostaje w domu i wymaga opieki rodziców. Dotyczy to przede wszystkim osób mieszkających w środowiskach wiejskich.

Zasadniczym celem pracy badawczej będzie określenie realizacji ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym.

W tym obszarze zainteresowań naukowych podjęta zostanie próba uzyskania odpowiedzi na pytania: W jakich ramach realizuje się to zranione rodzicielstwo? Jak rodzice radzą sobie z wyzwaniami dnia codziennego? Jakie są warunki ekonomiczne rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną? Jak realizowana jest opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością przez ojca, a jak przez matkę? Jakie trudności dostrzegają rodzice w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i kto wspiera rodzinę wychowującą dziecko z niepełnosprawnością intelektualną? Jakie marzenia posiadają rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną? Jak matka i ojciec oceniają role rodzicielskie realizowane przez współmałżonka? Jaka jest realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z rodzinami wychowującymi dzieci zdrowe?

Nie można nie wskazać dominującego znaczenia rodziny prawidłowo spełniającej swe funkcje w tworzeniu optymalnego środowiska rozwoju, wzrastania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem J. Mariańskiego w ramach procesów socjalizacyjnych rodzina przekazuje dziecku wartości, normy zachowań, a wychowanie moralne w rodzinie ma pierwszorzędne i nieporównywalne z innymi instytucjami wychowującymi znaczenie[18]. D. Opozda twierdzi: „rodzina jest najcenniejszym darem ludzkości i stanowi niepowtarzalną wartość w rozwoju i wychowaniu dziecka”[19]. J. Homplewicz zaznacza, że rodzina jest „środowiskiem, które praktycznie, a zarazem do głębi zdominowane jest przez swe funkcje wychowawcze”[20]. W tym kontekście cenne spostrzeżenie przyniesie odpowiedź na pytanie: Jakie postawy rodzicielskie prezentują rodzice wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

Jednym z ważniejszych wyznaczników stopnia realizacji ról społecznych człowieka jest jego poczucie jakości życia. Zadowolenie z życia urzeczywistnia się w lepszym ogólnym funkcjonowaniu, dobrym samopoczuciu psychicznym i fizycznym oraz adekwatnej samoocenie. Postawiono więc kolejny problem: Jak rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość własnego życia? Badanie jakości życia rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko ukierunkowane będzie na subiektywne „uchwycenia osoby” matki i ojca oraz zestawienie wyników ze stopniem realizacji zadań wynikających z macierzyństwa i ojcostwa.

Wymienione problemy sprowokowały autorkę do poszukiwań badawczych w literaturze przedmiotu oraz opiniach rodziców dzieci wychowujących niepełnosprawne intelektualnie dziecko i deklaracjach rodziców wychowujących pełnosprawne dzieci. Badania prowadzono w 2013 i 2014 roku w trzech powiatach: bialskim, łukowskim i lubartowskim. Dziękuję Dyrekcji następujących szkół za zgodę na przeprowadzenie badań: Zespołowi Szkół Specjalnych w Białej Podlaskiej, Spe-

[18] J. Mariański, *Młodzież między tradycją a ponowoczesnością*, KUL, Lublin 1995, s. 279.

[19] D. Opozda, *Rodzina najcenniejszym dobrem ludzkości-aspekt psychologiczny*, [w:] *W służbie rodziny,* red. R. Bielań, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa 2000, s. 129-137.

[20] J. Homplewicz, *Pedagogika rodziny*, JTP, Rzeszów 2000, s. 29.

cjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Zalutyniu, Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Firleju, Zespołowi Szkół Specjalnych w Łukowie. Efektem prac jest studium o charakterze teoretyczno-empirycznym, które składa się z jedenastu rozdziałów, zostało wzbogacone o aneks prezentujący techniki badawcze i obliczenia statystyczne.

Rodzina w różnych wymiarach i koncepcjach, w tym teorie rodziny, okresy badań rodziny, zagadnienia związane z transformacją rodziny zostały przedstawione w rozdziale pierwszym. Kolejny rozdział poświęcono rolom rodzicielskim jako kategorii ról społecznych. Szczególny akcent położono na znaczenie ról rodzinnych w różnych strukturach społecznych. W trzecim rozdziale zaprezentowano specyfikę funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej i ekonomicznej. Poruszono problem wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym oraz funkcjonowania rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka. Macierzyństwo w transformacjach historycznych i współczesnych to zakres czwartego rozdziału. Istotną jego część stanowiło omówienie wyzwań macierzyństwa w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością. Temat społeczno - kulturowego wizerunku ojca w tradycji i współczesności podjęto w piątym rozdziale. Umiejscowiono w nim także społeczny, prawny, biologiczny i pedagogiczny kontekst ojcostwa. Zarysowano model „nowego ojca" w rodzinie współczesnej.

W szóstym rozdziale, metodologicznym, przedstawiono założenia badań, cel badań, problemy i hipotezy badawcze, charakterystykę metody i narzędzi badawczych, przedstawiono organizację badań i zaprezentowano badane grupy. Kolejne rozdziały stanowią analizę wyników własnych badań autorki. W siódmym rozdziale ukazano realizację ról rodzinnych przez matki i ojców opiekujących się niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem. W kolejnym rozdziale ukazano postawy rodzicielskie w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym. Analizę jakości życia rodziców zaprezentowano w dziewiątym rozdziale. W rozdziale X dokonano porównania opinii rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z przekonaniami rodziców wychowujących pełnosprawne dzieci. Ostatnim elementem niniejszej pracy (rozdział XI) jest weryfikacja postawionych hipotez, w której ustosunkowano się do problemów, jakie zostały rozstrzygnięte podczas analiz materiału badawczego. Ponadto w rozdziale jedenastym zaproponowano charakterystykę ról matki i ojca, a zwłaszcza wnioski jako rezultat i podsumowanie części badawczej pracy.

W pracy nie zawsze udało się uniknąć aspektu normatywnego, opartego na własnych przekonaniach i zasadach, takie stanowiska pojawiają się także w literaturze przedmiotu. Mimo tego autorka ma nadzieję, że prezentowana publikacja wpisze się w dorobek prac naukowych, a być może wzbudzi chęć kontynuacji, rozwinięcia i uzupełnienia niniejszych zamierzeń badawczych.

I. Ciągłość i zmiana – rodzina w różnych wymiarach i koncepcjach

1.1. Rodzina - obszary refleksji naukowej

1.1.1. Biologiczny i kulturowy wymiar rodziny. Istota rodziny

Natura i kultura to dwa wymiary, które odgrywają decydujące znaczenie w funkcjonowaniu rodziny. Człowiek jako istota społeczna odnosi się do norm i wzorców obowiązujących w społeczeństwie jako ramy, w której konstruuje swoją rodzinną rzeczywistość. Kultura stawia wyborom człowieka pewne granice poprzez sankcje społeczne, narzędzia socjalizacji, zasady małżeństw zakazanych, normy doboru partnera, historię i wytwory działalności ludzkiej. Z drugiej jednak strony życie rodzinne jest także uwarunkowane przez biologię, która wkracza w sferę seksualną, reprodukcyjną człowieka. Natura ludzka wyznacza wyposażenie genetyczne człowieka, sferę jego popędów, potrzeb biologicznych, co wywiera wpływ na zachowanie człowieka wewnątrz rodziny. T. Szlendak, akceptując biologiczne uwarunkowania rodziny, pisze: „dlatego musimy przyjąć do wiadomości, że nasze życie społeczne, a przede wszystkim życie rodzinne, jest głęboko uwarunkowane przez biologię i stanowi w dużej mierze efekt procesów ewolucyjnych”[21]. Wskazuje, że istnieje pewna biologiczna rama, poza którą życie rodzinne nie może się wydostać. M. Nowak akcentuje naturalne podstawy rodziny i jej wpływu na dziecko: „Rodzina jest pierwszym naturalnym środowiskiem, w którym pojawia się i rozwija człowiek. Rodzina odgrywa najbardziej istotną rolę w wychowaniu już z racji biologiczno-prokreacyjnej oraz psychologiczno-edukacyjnej. Istniejąca naturalna i biologiczna łączność ma wpływ nie tylko na dzieci, ale i na rodziców. Zapewnia to możliwość i siłę pierwszych wpływów, które stają się najbardziej trwałe i rzutują na całe życie (są to niestety nie zawsze wpływy dobre)”[22].

Można zaryzykować twierdzenie, że w rodzinie są syntetyzowane oba wymiary: biologiczny i kulturowy.

Wielowymiarowość rodziny uwidacznia się także w różnorodnych koncepcjach definiowania tego pojęcia. Rodzinę definiuje się w wielu perspektywach, np. socjologicznej, pedagogicznej, psychologicznej, prawnej, teologicznej. Charakter i cechy rodziny zależą od społeczeństwa, w którym dana rodzina egzystuje.

W klasycznej definicji rodziny sformułowanej przez J. Szczepańskiego autor wskazuje, że rodzina to „grupa złożona z osób, które łączy usankcjonowany związek małżeński i rodzicielski oraz silna więź międzyosobnicza, a członkowie rodziny żyją zazwyczaj pod jednym dachem i tworzą jedno gospodarstwo domowe”[23]. Autor wskazuje na silne więzi łączące osoby tworzące rodzinę, podkreśla znaczenie pokre-

[21] T. Szlendak, *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, PWN, Warszawa 2010, s. 18.

[22] M. Nowak, *Aksjologiczne problemy i zagrożenia wartości rodzinnego środowiska wychowawczego*, [w:] *Współczesne zagrożenia zdrowia rodziny*, red. T. B. Kulik, Wydawnictwo Fundacji KUL, Stalowa Wola 2002, s. 59.

[23] J. Szczepański, *Elementarne pojęcia socjologii*, PWN, Warszawa, s. 70.

wieństwa i powinowactwa. Więzi społeczne są istotnym elementem definiowania rodziny przez F. Adamskiego. Jego zdaniem rodzina stanowi „duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, opartej na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną"[24]. Autor wskazuje, że podstawą rodziny jest małżeństwo, a tworzenie rodziny jako wspólnoty wypływa z natury człowieka, a nie z zinstytucjonalizowanego kontraktu. U podstaw tworzenia rodziny znajduje się naturalny podział ludzi na dwie płci, naturalny instynkt seksualny, rozrodczy macierzyński, ojcowski[25]. W ten sposób F. Adamski odwołuje się do naturalnych fundamentów konstytuujących rodzinę.

W socjologii często podkreśla się wspólnotowy i pierwotny charakter rodziny. Należy przypomnieć, że taką perspektywę wprowadził Ch. Cooley[26]. Do grup pierwotnych oprócz rodziny zaliczył grupy sąsiedzkie, zabawowe, koleżeńskie. Cechą grupy pierwotnej jest naturalne zespolenie ludzi ze względu na odczuwalny cel, podobne wzajemne uczucia i naturalne wspólne dążenia. Rodzina spełnia te warunki, gdyż dominują w niej stosunki bezpośrednie, nie stanowi wyniku umowy społecznej, wypływa z natury ludzkiej, a u jej podstaw leży naturalny podział ludzi na kobiety i mężczyzn, najważniejsze znaczenie posiada tu miłość, a nie struktury prawne, członkowie rodziny czerpią wiele przyjemności i radości z funkcjonowania w rodzinie, a przebywanie wewnątrz rodziny uspołecznia uczucia, prowokuje bezinteresowne działania na rzecz członków rodziny. J. Szmatka wskazuje za Cooleyem, że cechą grup pierwotnych staje się tworzenie natury społecznej jednostki i jej społecznych wyobrażeń[27]. Taka rolę pełni rodzina. W tej perspektywie można wskazać na poglądy R. Koeninga, który określał rodzinę jako grupę łączącą swych członków w związek intymnego uczucia, współdziałania i wzajemnej pomocy[28]. Pierwotny charakter grupy rodzinnej podkreślał J. Rembowski twierdząc, że rodzina „jest małą i jednocześnie pierwotną grupą o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi osobami, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zespoloną miłością i akceptującą się nawzajem"[29]. Znaczenie więzi społecznej jako siły formującej rodzinę akcentował Z. Tyszka. Wskazywał, że rodzina to „zbiorowość ludzi powiązanych ze sobą więzią małżeństwa, pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji"[30].

Rodzina posiada także cechy grupy wtórnej o charakterze zrzeszeniowym. Zrzeszenie (grupa wtórna) jest rozumiane jako sztuczne zorganizowanie się ludzi dla osiągnięcia wspólnych celów, opiera się na racjonalnym działaniu wszystkich i cechuje się określonym stopniem sformalizowania. Rodzina w pewnych wymiarach posiada cechy grupy wtórnej, zinstytucjonalizowanej, ponieważ ujawnia swe oblicze rozumu i woli arbitralnej, posiada strukturę prawną. Zazwyczaj istnieją

[24] F. Adamski, *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy,* Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 29.
[25] F. Adamski, dz. cyt., s. 31.
[26] Ch. H. Cooley, *Social Organization. A Study of the Larger mind*, Scibners, New York 1989.
[27] J. Szmatka, *Małe struktury społeczne*, PWN, Warszawa 2007, s. 67.
[28] R. Koening, *Materialen zur Soziologie der Familie*, Bern 1946, s. 119.
[29] J. Rembowski, *Więzi uczuciowe w rodzinie*, PWN, Warszawa, 1972, s. 83.
[30] Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1976, s. 74.

formalne zasady założenia rodziny, współcześnie są określone prawne warunki rozwiązania małżeństwa. Rodzina posiada także własną organizację wewnętrzną (prawa i obowiązki rodziców, dzieci), realizuje wiele celów drugorzędnych (np. budowa domu, wakacje). W konsekwencji rodzina jest określana jako zinstytucjonalizowana mała grupa społeczna.

Funkcję socjalizacyjną i wychowawczą rodziny jako podstawę jej definiowania można odnaleźć w pedagogicznych ujęciach rodziny. D. Goleman nazywa rodzinę „pierwszą szkołą, w której uczymy się, co czuć do samych siebie i jak inni będą reagować na nasze uczucia, co myśleć o tych uczuciach i jaki mamy wybór możliwych reakcji, jak odczytywać nadzieje i obawy"[31]. Podobnie M. Ziemska uważa rodzinę za kolebkę osobowości człowieka, w której poprzez interakcje z rodzicami dziecko rozwija funkcje psychiczne, kształtuje struktury osobowości[32].

We współczesnych koncepcjach socjologicznych odnaleźć można zupełnie inne podejście do pojęcia rodziny. Antropologiczne rozważania wokół definicji rodziny sprowokowały T. Szlendaka do przedstawienia koncepcji diady Simmla-Trosta, postawieniu w miejsce tradycyjnych socjologicznych dywagacji liberalnego ujęcia rodziny[33]. J. Trost, biorąc pod uwagę dynamiczną strukturę rodziny, wskazuje na coraz większą dominację takich relacji społecznych, w których młodzi będą co jakiś czas wiązać się z kimś (partnerem), po czym zrywać te relacje, podejmować nowe, decydować się na ślub, za jakiś czas na rozwód, mieszkać samotnie z dzieckiem, ponownie związać się z innym partnerem. W konsekwencji istotą rodziny jest, zdaniem autora, pojęcie diady rodzic-dziecko[34]. W związku z tym T. Szlendak, autor „Socjologii rodziny", sugeruje, że rodzina to co najmniej jedna diada rodzic (dorosły opiekun) – dziecko. Czy w wersji poszerzonej: „rodzina to grupa krewnych, powinowatych, przyjaciół oraz innych aktorów skupionych wokół rodzica z dzieckiem, najczęściej matki"[35]. T. Szlendak podkreśla, że sposób takiego definiowania pozwala uznać za rodzinę matkę czy ojca samotnie wychowującego dziecko. Zdaniem B. Harwas-Napierały „egzemplifikacją tego stanu rzeczy, jest np. szwedzki model rodziny, który ma na celu osłabienie małżeństwa i domu, proponując wspólne życie w konkubinacie, tłumi różnice pomiędzy mężczyzną a kobietą, eliminuje pojęcie męża i żony, matki i ojca (przy popularyzowaniu pojęcia opiekun) jako nieznaczące kategorie prawne i przenosi faktyczną kontrolę nad dziećmi z rodziców na państwo"[36].

Z. Kazanowski analizując dostępne w literaturze określenia rodziny (m.in. J. Szczepańskiego (1970), J. Rembowskiego (1978), Z. Tyszki (1979), Z. Zaborowskiego (1980), F. Adamskiego (1982), S. Kozaka (1986), zaproponował skonfigurowanie jej najważniejszych cech. W tej perspektywie rodzina jest małą grupą społeczną, są połączeni więzami małżeństwa oraz powinowactwa lub adopcji, jej członkowie zazwyczaj wspólnie zamieszkują (pod jednym dachem), tworzą jedno gospodarstwo domowe i współdziałają. Główne zadanie rodziny to utrzymanie ciągłości biologicznej (rodze-

[31] D. Goleman, *Inteligencja emocjonalna*, Media Rodzina, Poznań 1997, s. 296.
[32] M. Ziemska, *Rodzina a osobowość*, PWN, Warszawa 1979, s. 5.
[33] T. Szlendak, dz. cyt., s. 111-114.
[34] J. Trost, *Family From a Dyadic Perspective*, „Journal of Family Issues" t. 14, nr 1, s. 92-104.
[35] T. Szlendak, dz. cyt., s. 114.
[36] B. Harwas-Napierała, *Rodzina jako wartość a współczesność,* [w:] *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2009, s. 16.

nie dzieci) i przekazywanie dziedzictwa kulturowego (ich wychowywanie). Rodzina to przede wszystkim grupa pierwotna, stanowi społecznie aprobowany sposób trwałego współżycia. Jako grupa może obejmować dwa lub więcej pokoleń. Członkowie rodziny zajmują określone pozycje oraz występują w określonych rolach[37].

Syntetyczne ujęcie rozwoju rodziny kreśli T. Szlendak. Rodzina nuklearna pojawiła się około 1-5 milionów lat temu z naturalnej potrzeby więzi emocjonalnej kobiety i mężczyzny oraz opieki nad dzieckiem. Była to rodzina koczownicza o zbieracko-łowieckim charakterze życia. Kolejną formą datującą swój początek na okres między 12-18 tysiącami lat temu była rodzina patriarchalna, złożona, wielodzietna, szeroka, z rozbudowanymi stosunkami krewniaczymi. Ten typ stawał się coraz bardziej popularny ze względu na rolniczy typ gospodarowania i osiadły tryb życia. Powstały pierwsze miasta i państwa w kręgu Egiptu i Mezopotamii. Rodzina patriarchalna ewoluuje i dominuje do XX wieku. Między 1600-1900 rokiem zakład pracy oddziela się od gospodarstwa domowego. Mężczyzna dostarcza środków na utrzymanie domu, kobieta prowadzi gospodarstwo domowe i zajmuje się dziećmi. Podział ról staje się bardzo wyraźny. Pojawiają się niearanżowane małżeństwa, a na przełomie wieków (XIX/XX) uwidacznia się proces erozji władzy patriarchalnej i feminizacja roli żony. Największe zmiany w tych sektorach rodziny zachodzą po 1945 roku, kiedy oboje małżonków pracują i powstają rodziny o dwóch źródłach dochodu. Kobieta wykonuje podobne zawody, co mężczyzna, szuka swojego miejsca w drabinie awansu zawodowego. Jest to schyłek rodziny patriarchalnej i popularyzacja rodziny egalitarnej i nuklearnej. Z czasem rodziny nuklearne ustępują miejsca pojawiającym się nowym formom życia rodzinnego i modelom życia prywatnego[38].

1.1.2. Znaczenie rodziny w życiu człowieka i społeczeństwa

Znaczenie rodziny dla społeczeństwa podkreślał już Arystoteles („Polityka", I,1). Widział rodzinę w charakterze wspólnoty o naturalnych podstawach, ważnych dla społecznego bytowania człowieka. Mimo tego, że upłynęło wiele stuleci, rodzina nadal stanowi jedną z najcenniejszych wartości człowieka. Bez względu na rodzaj kultury zawsze tworzy podstawę życia społecznego. Z pewnością można przypisać jej cechę uniwersalizmu, gdyż występuje w każdej religii, epoce, a nawet w każdym miejscu na ziemi[39]. Posługując się frazeologią zaczerpniętą od J. Żebrowskiego można powiedzieć, że od rodziny zaczyna się biografia człowieka, J. Żebrowski sugeruje, że zanim pojawią się inne środowiska w życiu człowieka, już jest środowisko rodzinne. Obserwując przeobrażenia rodziny, autor wskazywał już ponad dziesięć lat temu na transformację struktury rodziny. Pisał: „z pejzażu polskiego bezpowrotnie znikają rodziny wielopokoleniowe i wielodzietne, dominują rodziny z jednym lub dwojgiem dzieci"[40].

---

[37] Z. Kazanowski, *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2003, s. 10.

[38] T. Szlendak, dz. cyt., s. 305.

[39] Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość,* [w:] *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2009, s. 115.

[40] J. Żebrowski, *Współczesne przeobrażenia w funkcjonowaniu rodziny polskiej*, [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków*, red. J. Żebrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 16.

L. Dyczewski wyraża przekonanie, że rodzina stanowi ważną grupę społeczną biorącą udział w tworzeniu i przekazywaniu kultury: „w rodzinie kształtuje się twórczy i pożyteczny lub bierny i szkodliwy członek społeczeństwa. Odgrywa ona swoistą rolę odźwiernego do społeczeństwa, wprowadza młode pokolenie w jego kulturę, instytucje i działania. Z kolei to co dzieje się w społeczeństwie, znajduje odbicie w rodzinie"[41]. W konsekwencji, zdaniem autora, nie można mówić o społeczeństwie a pomijać rodzinę, nie należy też analizować rodzin w oderwaniu od przemian społecznych. L. Dyczewski, omawiając uczestnictwo rodziny w przemianach społecznych i kulturowych, prezentuje trzy możliwości powiązań między rodziną a społeczeństwem. Pierwsze stanowisko to determinacja społeczeństwa nad rodziną. Sytuacja taka miała miejsce w epoce marksizmu, ale zwolennikami jej są także behawioryści. Rodzina w tym ujęciu jest podporządkowana państwu lub wpływom zewnętrznego środowiska. Drugie stanowisko utrzymuje, że rodzina to grupa niezależna od społeczeństwa, swoisty mikroświat. W trzecim ujęciu, najbardziej powszechnym, rodzina i społeczeństwo to odrębne społeczności, ale silnie powiązane różnymi zależnościami. Powiązania te występują w dwóch wymiarach: indywidualnym oraz instytucjonalnym[42].

W czym tkwi fenomen rodziny?

Człowieczeństwo bezwzględnie wyłania się z rodziny. W rodzinie przychodzimy na świat, uczymy się wyrażać i odbierać emocje, uczymy się samodzielności, relacji społecznych, kreujemy własną tożsamość, w rodzinie umieramy. Kultura także formuje i przechowuje się w procesie socjalizacji zachodzącym w rodzinie. I odwrotnie. To przez rodzinę wchodzi dziecko w świat norm, wartości, języka, tradycji i obyczajów.

Posługując się wypowiedzią B. Bieszczada można stwierdzić, że: „Rodzina, pomimo swej powszechności występowania, stanowi niezwykle skomplikowany przedmiot dociekań naukowych. W jego obrębie spotykamy wzajemnie warunkujący się konglomerat zjawisk o charakterze społecznym, psychologicznym, kulturowym, pedagogicznym, ekonomicznym, prawnym i aksjologicznym. Wszystkie te obszary życia i funkcjonowania rodziny wkomponowane są ponadto w sferę ogólnospołeczno-ekonomiczno-kulturowych procesów społecznych, które pośrednio lub bezpośrednio warunkują treść i dynamikę procesów wewnątrzrodzinnych. Złożoność rodziny oraz jej wielorakie zewnętrzne relacje wymagają wielopłaszczyznowego i wielostronnego podejścia badawczego dokonywanego jednak na bazie pewnych ogólnych ustaleń natury teoretyczno-metodologicznej"[43].

Trudno oprzeć się słusznej refleksji zawartej w książce „Pokoleniowe przemiany społecznej świadomości wartości rodziny" przez Z. Frączek. Omawiając znaczenie rodziny w ludzkiej egzystencji, autorka sugeruje, że rodzina: „dzięki swej naturalności, pierwotności, a zarazem niepowtarzalności dysponuje pewną wewnętrzną siłą, której nie ma w żadnym układzie grup i instytucji społecznych. Siła ta wypływa ze wspólnotowych, naturalnych więzi łączących członków rodziny, ze wspólnego przeżywania wartości. Tak naprawdę tylko trwała, silna swymi

[41] L. Dyczewski, *Rodzina twórcą i przekazicielem kultury*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2003, s. 11.

[42] L. Dyczewski, dz. cyt., s. 10.

[43] B. Bieszczad, *Młoda rodzina wobec zadań wychowawczych*, WSBiB, Ostrowiec Świętokrzyski 2005, s. 6.

wartościami rodzina daje na nowo możliwość doświadczania własnej wartości, ponownego uznania się za istotę potrzebną, godną istnienia. W rodzinie człowiek uczy się rozpoznawania, rozumienia, akceptowania i respektowania takich wartości jak: prawda, dobro, odpowiedzialność czy sprawiedliwość. Kształtuje się dojrzała świadomość moralna"[44].

Na mikrostrukturalny charakter rodziny mają wpływ warunki geograficzne i klimatyczne, historyczne i ekonomiczne doświadczenia kraju, wpływy czynników etnicznych Rodzina jest węzłem w sieci zależności społecznych. L. Dyczewski wskazywał na związek małżeństwa i rodziny z procesami przemian społecznych, kulturowych, gospodarczych i religijnych. Pisał, że zmiany w tych sektorach rzeczywistości społecznej „w określonym zakresie modyfikują ich strukturę, pełnienie ról przez poszczególnych członków rodziny i pokolenia, istniejąca w niej więź i funkcje"[45]. Kierunki przemian polityki rodzinnej odnajdujemy w pozycji pod redakcją G. Flirt-Fesnak, M. Szylko-Skoczny. G. Flirt-Fesnak, akcentując powiązania i wzajemne zależności układu rodzinnego i społeczeństwa, zwraca uwagę na kluczowe uwarunkowania egzystencji polskiej rodziny. Wśród nich wyróżnia:

- Rozwój możliwości edukacyjnych kobiet, proces ich aktywizacji zawodowej.
- Odejście od sztywnego podziału ról w relacjach rodzinnych.
- Sterowanie płodnością związane z rozwojem medycyny, farmakologii, biologii.
- Coraz większą indywidualizację w rodzinie, zamiast „my" częściej pojawia się kategoria „ja", co ma wpływ na szukanie miłości w kolejnych związkach i wzrost liczby rozwodów.
- Powiązania między państwem, rodziną a rynkiem w zaspokajaniu potrzeb jednostki: społeczeństwo często wypełnia funkcje realizowane wcześniej przez rodzinę[46].

Nie należy mnożyć wypowiedzi dotyczących znaczenia rodziny - jest ich wiele - nie sposób zaprezentować wszystkich. Wiadomo jednak, że społeczeństwo tkwi korzeniami w rodzinie, a rodzina funkcjonuje tak, jak struktury społeczne jej na to pozwalają. Zaś naukowcy piszą o rodzinie, bo ta grupa społeczna była, jest i będzie najważniejszym środowiskiem egzystencji człowieka.

1.1.3 Zainteresowania badawcze rodziną w perspektywie historycznej

Podróże, badania i eksperymenty etnologiczne spowodowały szczególne zainteresowanie rodziną w **I połowie XIX wieku**. Konsekwencją tych badań były, krytykowane dzisiaj, prace ewolucjonistów. Rozwój rodziny przechodzi przez niezmienne stadia. J. Bachofen w 1861 roku pisze dzieło „Das Mutterrecht" („Prawo Macierzyste"). Założenia badawcze oparł na relacjach podróżników, ale także dziełach historyków greckich, Herodota i Diodora. Według niego pierwotną formą rodziny

[44] Z. Frączek, *Pokoleniowe przemiany społecznej świadomości wartości rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2011, s. 49.

[45] L. Dyczewski, *Wyobrażenia młodzieży o małżeństwie i rodzinie. Pomiędzy tradycją a nowoczesnością*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2009, s. 11.

[46] G. Flirt-Fesnak, *Rodziny polskie i polityka rodzinna; stan i kierunki przemian*, [w:] *Polityka społeczna,* red. G. Flirt-Fesnak, M. Szylko-Skoczny, Wyd. PWN, Warszawa 2007, s. 189-190.

był bezwład płciowy (promiskuityzm) i ustrój matriarchalny, później powstała rodzina patriarchalna oparta na poligamii, a następnie monogamia patriarchalna. Bachofen poddał analizie mitologię grecką, mity starej i nowej generacji, m.in. dzieło „Oresteja" Ajschylosa. Jego poglądy zrewolucjonizowały dotychczasowe spojrzenie na małżeństwo, chociaż nie zyskały większej popularności.

W tym samym roku co J. Bachofen swoją pracę „Ancient Law" opublikował H. Sumner Maine (1822-1888). Autor dowodził, że to patriarchat był pierwszą formą rodziny co było sprzeczne z poglądami J. Bachofena. Cztery lata później szkocki prawnik z Edynburga J.F. McLennan (1827-1881) wydał pracę „Primitive marriage", w której podjął dyskusję nad konsekwencjami społeczeństw egzogamiczmnych. Tłumaczył, że zabijanie niemowląt płci żeńskiej w grupach egzogamicznych podyktowane było koniecznością wykarmienia grupy - a konsekwencją braku równowagi między płciami było wykradanie dziewcząt innym grupom, co dało początek patriarchatu. Ewolucyjny charakter miały poglądy amerykańskiego antropologa kulturowego i historyka Lewisa H. Morgana (1818–1881), który dokonał klasyfikacji stopni pokrewieństwa indiańskich Irokezów, plemion ludów hawajskich. W tych społecznościach istniało 120 nazw na określenie stopni pokrewieństwa. Na tej podstawie powstała kolejna ewolucjonistyczna teoria rozwoju społeczeństw pierwotnych (1877- „Ancient Society", „Społeczeństwo pierwotne"). Pierwotną formą rodziny miał być bezwład płciowy. Wykluczenie kontaktów seksualnych między matką a potomstwem i między rodzeństwem miało spowodować pojawienie się małżeństw grupowych w obrębie tej samej generacji. Najpierw, zdaniem Morgana, pojawiły się małżeństwa poligamiczne (wielożeństwo: małżeństwo jednego mężczyzny z wieloma kobietami, czyli poligynia, bądź wielomęstwo: jednej kobiety z wieloma mężczyznami (poliandria), dopiero później, w stadium cywilizacji – małżeństwa monogamiczne (małżeństwo jednego mężczyzny i jednej kobiety). Jako ewolucjonista był przekonany, że schemat rozwojowy jest taki sam u wszystkich społeczeństw, każde z nich musi przejść te same fazy, a kolejność tych stadiów jest niezmienna[47].

Zwolennikiem poglądów Morgana byli K. Marks (1818-1883) oraz F. Engels. Zwłaszcza F. Engels (1820-1895), w pracy „Pochodzenie rodziny, własności prywatnej i państwa" (1884), sugerował, że bezpośrednią przyczyną pojawienia się rodziny monogamicznej była własność prywatna. Dopóki nie było własności prywatnej, ustalenie właściwego pochodzenia dziecka nie było istotne. Własność prywatna wymusza dziedziczenie, a więc tym samym przekonanie o pewności pochodzenia spadkobiercy. Autor wyróżnił następujące fazy rozwoju małżeństwa:

1. Bezwład płciowy; przejście ze stanu zwierzęcego do ludzkiego, nikt nie zna uczucia zazdrości.

2. Małżeństwo grupowe posiadające trzy stadia: horda (zacieśnianie stosunków seksualnych do hordy pierwotnej), rodzina pokrewieństwa - wykluczone stosunki seksualne z krewnymi zstępnymi i wstępnymi ze strony matki oraz małżeństwo grupowe, gdzie były wykluczone stosunki seksualne z jakimkolwiek krewnym.

3. Małżeństwo parzyste, które charakteryzuje główna żona wśród wielu żon lub dominujący mąż wśród wielu mężów.

[47] Za: T. Szlendak, dz. cyt., s. 303-304.

4. Rodzina monogamiczna, funkcjonująca od czasów społeczeństwa niewolniczego, po feudalne i kapitalistyczne. W kapitalizmie małżeństwo, zdaniem K. Marksa i F. Engelsa oparte było na interesie ekonomicznym i wyzysku kobiety [48].

Funkcjonaliści (np. B. Malinowski, A.R. Radcliffe-Brown, R.H. Lowie, R. Thurnwald) dokonali krytyki poglądów zwolenników teorii ewolucyjnych. Starali się dowieść, że wczesną formą współżycia obojga płci nie był promiskuityzm, lecz małżeństwo monogamiczne czy mała rodzina monogamiczna. F. Adamski zwrócił uwagę na następujące argumenty przedstawicieli szkoły funkcjonalnej:

1. Chociaż stosunki seksualne mogą mieć charakter poligamiczny (życie seksualne Polinezejczyków), związek małżeński był ważniejszy i posiadał społeczno-formalny charakter, inny niż stosunek seksualny.

2. Nie dopatrzono się żadnego ludu żyjącego w bezwładzie. U niżej rozwiniętych ludów pigmejskich istniała mała rodzina oparta na małżeństwie monogamicznym.

3. Zjawisko poligynii czy poliandrii występuje u wyżej rozwiniętych społeczności, tam gdzie istnieje podział warstwowy lub klasowy.

5. Najstarsze odnajdywane budowle mieszkalne to szałasy mogące służyć małej rodzinie, szałasy kolektywne znajdowano u wyższych rozwojowo ludów; i tu też każda gospodyni miała swoją część, jakby zrąb małej rodziny monogamicznej[49].

Strukturalno-funkcjonalna teoria rodziny rozpowszechniona była szczególnie między 1940 a 1960 rokiem. W świetle tej teorii rodzina stanowi stałą, niezmienną strukturę. Koncepcja komórkowego modelu rodziny przyświecała G. P. Murdockowi (1897-1985) w tworzeniu pojęcia rodziny nuklearnej[50]. Termin „rodzina nuklearna" odnosi się do rodziny składającej się z męża, żony (pary heteroseksualnej) i dziecka/dzieci (tzw. model 2+2 lub 2+1), połączonych więzią małżeńską i krewniaczą, spełniającą ważne funkcje wobec jednostek i społeczeństwa. Ten typ rodziny rozpowszechnił się w XX wieku.

Funkcjonalizm zakładał, że w społeczeństwie industrialnym rodzina nuklearna jest gwarancją ładu społecznego, zaś inne formy wprowadzają nieporządek i można je uznać za przejaw patologii, np. samotni rodzice. Rodzina nuklearna gwarantowała zachowanie ładu, porządku, poczucia tożsamości[51].

T. Parsons (1902-1979) dokonał systemowej analizy rodziny we współczesnym społeczeństwie globalnym na przykładzie rodziny nuklearnej[52]. Rodzinę prezentował jako instytucję związaną z życiem zawodowym, kulturalnym, społecznym. Z grupy produkcyjno - konsumpcyjnej przeradza się w grupę konsumpcyjną. W rodzinie występują dwa typy relacji: stosunki małżeńskie i stosunki rodzice - dzieci, zróżnicowania pokoleniowe i płci. Ojca charakteryzuje partykularyzm zdobywczy, reprezentuje interesy rodziny na zewnątrz, matkę - partykularyzm statyczny, zajmuje się sprawami wewnątrzrodzinnymi. Mimo przemian, zdaniem autora, rodzina pozostanie niezastąpiona w swych funkcjach. Twierdził, że do systemu industrialnego najbardziej przystosowana była nuklearna forma rodziny, np. w socjalizacji dzieci, „zarządzaniu napięciami"- funkcji ekspresyjnej rodziny.

[48] Za: F. Adamski, dz. cyt., s. 56.
[49] F.Adamski, dz. cyt., s. 60.
[50] G. Murdock, *Social structure*, New York, Macmillan 1949.
[51] Za: T. Szlendak, dz. cyt., 98.
[52] T. Parsons, R. F. Bales, *Family, Socialization and Interaction Process*, London 1968.

W rozwój teorii rodziny wpisały się poglądy prekursora naukowej socjologii, Augusta Comte'a. A. Comte (1798-1857) to autor pozytywistycznej koncepcji małżeństwa i rodziny[53]. Rodzina stanowi pomost między jednostką a społeczeństwem, przez rodzinę człowiek wchodzi do społeczeństwa. Jako tradycjonalista lansował patriarchalny model rodziny (z podporządkowaniem żony i dzieci – mężowi i ojcu). W małżeństwie monogamicznym związek kobiety i mężczyzny posiadał, zdaniem autora, charakter nierozerwalny. Rodzina stanowi podstawową komórkę społeczną w życiu społeczeństwa. Rodzina powinna stanowić wspólnotę osobowości, a przy zachowaniu hierarchicznego charakteru wyzwala jednostkę z egoistycznych skłonności i uczy prospołecznych zachowań.

Początek XX wieku zasłynął jako okres ukształtowania się naukowej subdyscypliny socjologii- socjologii rodzin, uważanej za bardzo ważny obszar badawczy. Charles H. Cooley (1864-1929) „rozsławił" znaczenie rodziny koncepcją grup pierwotnych, do których zaliczył rodzinę (a także grupę rówieśniczą oraz otoczenie sąsiedzkie). Zdaniem twórcy koncepcji, funkcjonowanie człowieka w grupach pierwotnych kreuje jego społeczną naturę. Grupy pierwotne charakteryzuje mała liczba członków, bezpośrednie, częste kontakty, silne więzi w przeciwieństwie do grup wtórnych (większa liczba członków, pośredni rodzaj więzi społecznych)[54]. W tym okresie zwrócono uwagę na znaczenie stosunków i relacji wewnątrzrodzinnych (E.W. Burgess[55], badania R.E. Park), rozszerzając teorie rodziny o wpływy z pogranicza tradycyjnej psychoanalizy.

Wśród współczesnych teorii socjologii rodziny można wymienić strukturalizm C. Lévi-Straussa[56]. Rodzina staje się w tym ujęciu wytworem życia społecznego. Lecz to nie uczucia ludzi, lecz organizacja społeczna stosunków pokrewieństwa wyznacza relacje w rodzinie. Zasadniczą zasadą życia małżeńsko-rodzinnego staje się zakaz kazirodztwa (małżeństwa zakazane i dozwolone). Małżeństwo staje się egzogamiczną wymianą między grupami ludzkimi. W konsekwencji powstały zasady życia ekonomicznego grup ludzkich. G. Tillion dzieli społeczeństwa na dwa typy. Jednym z nich są społeczeństwa egzogamiczne, drugim endogamiczne[57]. Społeczeństwa egzogamiczne, zazwyczaj niżej rozwinięte, utrzymywały się z myślistwa, zbieractwa, łowiectwa. Aby wyżywić wszystkich członków, należało zachować stabilność demograficzną i kontrolę urodzeń. Konsekwencją tego stanu rzeczy była potrzeba wymiany córek z innymi grupami. W strukturach endogamicznych, utrzymujących się z roli, istotne znaczenie posiadał jak największy przyrost naturalny. Stosowano zasadę: zachować córki rodziny dla synów rodziny, co doprowadziło do stabilizacji terytorialnej i zakazu małżeństw w obrębie pokrewieństwa rodzinnego.

W drugiej połowie XX wieku problematykę rodziny rozpatrywano w kontekście większych struktur społecznych, prowadzono różnorodne badania porównawcze nad rodziną i życiem rodzinnym. Powstawały systemowe teorie rodziny na podstawie syntezy badań. Systemowa teoria popularyzowana była przez teoretyka systemów Waltera Bu-

[53] A. Comte, *Course de philospophie positive*, t. 4, Paris 1964, s. 412.
[54] C.H. Cooley, *Social Organization*, New York 1909.
[55] E.W. Burgess, *The Family as a Unity of Interacting personalities*, „ The Family", t. 7, 1926, s. 3-9.
[56] C. Lewi-Strauss, *Les structures elementaires de la parente*, Paris 1968, s. 29.
[57] G. Tillion, *Le harem et les cousins*, Paris 1966, s. 44.

ckleya. Rodzina w świetle teorii systemowej prezentuje się jako system pozostający w homeostazie/równowadze. Rodzina jak wszystkie systemy posiada swoje granice tworzące bariery między nią a środowiskiem. Dom jest takim mikroświatem, który jest odizolowany od otoczenia. Członkowie rodziny posiadają własne cele do realizacji. Rodzina zmienia się pod wpływem środowiska, ale i ona zmienia otaczające je środowisko[58].

Rodzina w teorii działania wystąpiła w starym i nowym modelu**.** Stara teoria działania (OAT-old action theory) utożsamiana była ze znaczeniem rodziny nuklearnej jako „pakietem podstawowym" porządkującym system społeczny. Na przełomie XX i XXI wieku powstaje nowa teoria działania (NAT - new action theory) dostosowana do szybkich zmian w różnych sektorach życia człowieka. Na działanie człowieka wpływ mają przede wszystkim jego wolne wybory z uwzględnieniem ograniczeń środowiska kulturowego, ekonomicznego, politycznego. Ludzie, przekształcając środowisko, dostosowują je do swoich potrzeb i tworzą różnorodne formy życia społecznego. Celem staje się podniesienie jakości swojego życia. Życie rodzinne i jego formy są bardziej zróżnicowane. Ludzie szukają różnych form i sposobów aranżacji własnej rodziny. Nie wyróżnia się tu jednego modelu uznanego za pożądany. Rodzina to „pole ciągłych jednostkowych rekonstrukcji uzależnionych od okoliczności społecznych"[59]. Występują ograniczenia w realizacji potrzeb rodzinnego życia człowieka przez czynniki wewnętrzne, zewnętrzne, seksualne i formalne. Czynniki zewnętrzne to te o podłożu ekonomicznym, prawnym, materialnym, instrumentalnym (np. podział obowiązków domowych). Czynniki wewnętrzne dotyczą osobistych, intymnych uczuć, zachowań. Czynniki seksualne związane są z ograniczeniami stawianymi przez partnera. Formalne czynniki dotyczą więzów krwi i instytucjonalno-religijnych więzów zawarcia związku małżeńskiego.

Rodzina w świetle teorii wymiany i racjonalnego wyboru[60]. Korzenie teorii wymiany i racjonalnego wyboru sięgają dziewiętnastowiecznego utylitaryzmu. Człowiek jako istota racjonalna kalkuluje zyski i straty, programując swoje działania. Życie społeczne to ciągłe transakcje wymiany ludzkiej. Panuje zasada „oddawania przysług". Działania wewnątrzrodzinne są podyktowane interesem uzyskania jak największej korzyści teraz lub w przyszłości, nie bezinteresownością członków rodziny. Nagrody to nie tylko pieniądze, ale i uznanie społeczne, podległość i przyjemność. Przedstawicielem tej teorii rodziny jest F. Ivan Nye. Według niego:

1. rodzina to zbiór jednostek kierujących się swoimi własnymi interesami,
2. zrozumienie i przewidywanie zjawisk zachodzących w rodzinie wynika ze zrozumienia motywacji jednostek,
3. rodziny mają dla jednostek charakter nagradzający- wewnątrz rodziny odwzajemniane są przysługi oddawane jej członkom,
4. ludzie uczą się podnosić w rodzinie zyski innych, żeby podnieść własne.

Zakładając małżeństwa osoby dokonują kalkulacji, planując dzieci kalkulują, nawet podejmując decyzje o rozwodzie, dokonują bilansu zysków i strat.

Przedstawicielem teorii racjonalnego wyboru jest Gary Becker, zaś jego teoria nazywana bywa neoklasyczną ekonomiczną teorią rodziny. Autor teorii wprowadził następujące założenia:

[58] Za: T. Szlendak, dz. cyt., s. 99.
[59] Za: T. Szlendak, dz. cyt., s. 109-110.
[60] Za: T. Szlendak, dz. cyt., s. 263-270.

1. rodzina to zestaw jednostkowych strategii podejmowanych przez poszczególnych członków;
2. ludzie dysponują ograniczonymi zasobami (czasem, energią, środkami finansowymi) i muszą ustawicznie decydować na co je przeznaczyć, dokonywać wyborów;
3. jednostki dokonują wyborów związanych z życiem rodzinnym, kierując się zasadą maksymalnej użyteczności;
4. każda osoba posiada własnę hierarchię potrzeb i preferencji. Mimo to zawarcie związku małżeńskiego i posiadanie dzieci to kategorie uniwersalne[61].

Model ten może być wykorzystany do wyjaśniania takich zjawisk jak wzrost dzietności w rodzinach czy spadek ilości zawieranych małżeństw, czas zawarcia związku małżeńskiego, planowanie dzieci itp. Obie teorie miały przeciwników. Należeli do nich James White i David Klein, Goran Therborn. Pierwsi dwaj krytykują teorię F. Ivan Nyea twierdząc, że dzieci rodzą się w zastanych rodzinach i nie dokonują wyboru- co przeczy teorii wymiany rodziny. Goran Therborn dokonuje krytyki teorii racjonalnego wyboru Gara Beckera, posługując się wynikami badań statystycznych dotyczących rozwodów. Stawia pytanie: skoro Skandynawki zarabiają więcej niż Amerykanki i są od nich bardziej niezależne ekonomicznie, to dlaczego rzadziej się rozwodzą niż Amerykanki. Neoklasyczną ekonomiczną teorię rodziny, zdaniem Gorana Therborna, stosuje się do społeczeństw zachodnich, przede wszystkim społeczeństwa amerykańskiego.

Obecnie tematy prac koncentrują się wokół przemian, zagrożeń i szans rodziny w społeczeństwie ponowoczesnym. Z jednej strony w funkcjonowaniu rodziny dostrzegamy aspekt społeczny, z drugiej indywidualny. Elementy te wykorzystał D. Olson, kreując model circumplex[62]. Według D. Olsona rodzina pojmowana jako system funkcjonuje w trzech wymiarach: adaptacyjności, spójności i procesów komunikacyjnych. Właśnie spójność rodziny oznacza emocjonalną więź przy pewnej autonomii w stosunku do innych członków rodziny. Adaptacyjność przejawia się w zdolności reagowania w sytuacjach konfliktowych i stresowych, np. w trakcie zmiany cyklu życia rodzinnego. Sposób komunikacji jest podstawą informowania wewnątrzrodzinnego o swoich potrzebach i oczekiwaniach. Połączenie tych wymiarów (przede wszystkim spójności, adaptacyjności) w różnych strefach nasilenia stworzyło 16 typów rodzin[63].

1.2. Spór o funkcje rodziny

Funkcje rodziny są rozumiane jako skutki wywołane przez działania i zachowania członków rodziny, zawierające się w samej rodzinie lub poza nią, bez względu na to, czy były one zamierzone bądź pożądane[64]. Okazuje się, że rodzina współczes-

[61] Za: T. Szlendak, dz. cyt., s. 265.

[62] Za: M. John-Borys, *Spójność rodziny a jej obraz w oczach dorastających dzieci*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2004.

[63] Za: *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym-możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 133.

[64] S. Kawula, J. Bragiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2000, s. 56.

na w coraz mniejszym zakresie realizuje funkcje wobec społeczeństwa. Powstaje pytanie: czy realizuje w ogóle jakieś funkcje, czy raczej jest społecznie nieużyteczna? Rodzina tradycyjna realizowała szereg funkcji społecznych. Klasyfikacje tych funkcji znajdujemy w publikacjach wielu autorów.

W połowie XX wieku A. Kłoskowska wskazała na funkcje rodziny w dziedzinie ekspresji osobowości, odprężenia, zaspokojenia potrzeby wzajemności i poczucia bezpieczeństwa[65]. W tym samym czasie W. Ackerman przypisywał rodzinie następujące funkcje: 1. Dostarczenie pożywienia, dachu nad głową i innych niezbędnych warunków do utrzymania się przy życiu, dostarczenie możności społecznego współistnienia jako fundamentu do wytworzenia i rozwoju poczucia więzi, zapewnienie niezbędnych warunków, pozwalających na ukształtowanie osobowości personalnej związanych z uznaniem i zrozumieniem tożsamości rodzinnej. 2. Występowanie więzi identyczności rodzinnej gwarantującej integrację i dającej moc do przeciwstawiania się nowym, trudnym doświadczeniom życiowym. 3. Uformowanie się ról seksualnych adekwatnych do wieku poszczególnych członków i sytuacji rodzinnej, co przygotowuje do dojrzałości seksualnej w sensie psychicznym oraz wdrożenie do roli społecznej i wyrobienie poczucia odpowiedzialności osobistej i społecznej. 4. Ostatnią funkcję wymienianą przez autora stanowiło kultywowanie umiejętności uczenia się zadań życiowych i wytworzenia postawy pozwalającej na przejawianie twórczości indywidualnej oraz inicjatywy społecznej [66].

II połowa XX wieku to klasyfikacje funkcji rodziny w publikacjach Z. Tyszki i F. Adamskiego. Z. Tyszka wyróżnił cztery grupy funkcji rodziny: biopsychiczne (seksualna, prokreacyjna), ekonomiczne (materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca), społeczno-wyznaczające (legalizacyjno-kontrolna, klasowa), socjopsychologiczne (socjalizacyjno-wychowawcza, kulturalna, rekreacyjno-towarzyska, emocjonalno-ekspresyjna)[67]. Natomiast F. Adamski przedstawił instytucjonalne i osobowe funkcje rodziny. Do funkcji instytucjonalnych zaliczył funkcje: prokreacyjną, ekonomiczną, opiekuńczą, socjalizacyjną, stratyfikacyjną, integracyjno-kontrolną i rekreacyjno-towarzyską. W grupie funkcji osobowych wymienił funkcje: małżeńską, braterską, rodzicielską. Zdaniem F. Adamskiego niektóre funkcje są w większym stopniu istotne z punktu widzenia znaczenia społecznego rodziny (prokreacyjna, socjalizacyjna, miłości), inne mają znaczenie drugorzędne (ekonomiczna, opiekuńcza, stratyfikacyjna, integracyjna, rekreacyjno-towarzyska, religijna)[68].

Nie ulega wątpliwości, że współczesna rodzina jest wspierana w realizacji funkcji przez instytucje i struktury państwowe. Przestała być samowystarczalna w zakresie zaspokajania swoich potrzeb. Obecnie w rodzinie nie produkuje się wszystkiego co potrzebne jej do funkcjonowania. W zakresie funkcji ekonomicznych rodzina częściej rezygnuje z zadań produkcyjnych, natomiast przyjmuje funkcje zarobkową i gospodarczą (prowadzenie gospodarstwa domowego: wspólne mieszkanie, przygotowywanie pożywienie, kupowanie ubrań itp.). Funkcja opiekuńczo-

[65] A. Kłoskowska, *Zagadnienie małych grup społecznych w socjologii*, „Przegląd Socjologiczny" nr 1/1953.
[66] Nathan W. Ackerman,*The psychodynamics of Family Life. Diagnosis and Treatment of Family Realationships*, New York 1959.
[67] Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*, PWN, Warszawa 1976, s. 63.
[68] F. Adamski, dz. cyt., s. 36-37.

-zabezpieczająca odnosi się do tych członków rodziny, którzy w pewnych okresach życia mają ograniczoną samodzielność (np. osoby starsze, chore, dzieci). Małymi dziećmi zajęły się żłobki i przedszkola, osobami ciężko chorymi - hospicja, a osobami starszymi - domy opieki społecznej. Współcześnie wspomaga rodzinę system zasiłków, rent i emerytur, takie instytucje jak żłobki, domy opieki, ośrodki pomocy społecznej, domy dziecka, domy samotnej matki i wiele innych. W wielu rodzinach polskich funkcja ta nadal jest jednak realizowana w sposób tradycyjny, dziadkowie wspierają dzieci w wychowaniu wnuków, dzieci opiekują się starszymi i chorymi rodzicami. Jak zaznacza F. Adamski w toku zaspokajania potrzeb materialnych dziecka kształtowane jest jednocześnie poczucie więzi biologicznych i gospodarczych między nim a rodzicami[69]. Funkcja legalizacyjno-kontrolna związana jest z kontrolowaniem postępowania członka rodziny przez jego rodzinę. Nadal spotyka się wzajemne sankcjonowanie zachowań obyczajowych, moralnych, prawnych i religijnych przez członków rodziny, chociaż kontrola ta jest o wiele mniejsza niż w rodzinie tradycyjnej, gdzie obowiązywały wzory bezgranicznego posłuszeństwa nawet w wyborze żony czy męża przez rodziców. W realizację zadań rodziny z zakresu funkcji socjalizacyjno-wychowawczej włączyły się liczne instytucje. Współcześnie nauczaniem zajęły się placówki edukacyjne, a w nich nauczyciele i wychowawcy. Instytucje opiekuńcze, edukacyjne, resocjalizacyjne wspierają rodziców również w czynnościach wychowawczych i przygotowaniu do pełnienia ról zawodowych. Rzadko następuje dziedziczenie zawodu, czy miejsca pracy dzieci, raczej spotyka się indywidualizację w wyborze własnej drogi zawodowej. Komputeryzacja, internet, inny sposób zdobywania informacji, tworzenia i przekazywania jej, sieciowość we współczesnym świecie spowodowały zmianę podmiotu przekazującego wiedzę w rodzinie. Często to nie starsze pokolenie, ale dzieci i wnuki pomagają rodzicom, dziadkom funkcjonować w społeczeństwie kart magnetycznych, e-maili, kont internetowych itp.

Duże zmiany dokonały się w obrębie funkcji kulturalnej. F. Adamski twierdził, że „preferencje kulturowe środowiska rodzinnego udostępniają człowiekowi – mniej lub bardziej obficie – świat wytworów duchowych i materialnych poprzednich pokoleń. Rodzina jest w tym względzie czynnikiem przyspieszającym i ułatwiającym człowiekowi korzystanie z dóbr kultury”[70]. Współcześnie nie tylko w rodzinie następuje przekaz wartości i tradycji rodzinnych i narodowych, obyczajów lokalnych, przekazanie prawd i zasad życia religijnego, moralnego. Realizacją tych zadań zajmuje się także kościół, szkoła, muzea, grupy rówieśnicze, media, kino, teatr. Zmienia się traktowanie domu rodzinnego jako miejsca spędzania czasu wolnego. W rodzinie tradycyjnej oczywista była znajomość sąsiadów, na których pomoc zawsze można było liczyć i z którymi spędzało się czas wolny. W niektórych środowiskach wiejskich jeszcze ten stan się utrzymał, natomiast rodziny miejskie rzadko posiadają tak bliskie relacje ze swoimi sąsiadami. W rodzinach dominują bierne formy czasu wolnego (np. w domu przed komputerem, telewizorem) i takie wzory przekazywane są przez rodziców swoim dzieciom. Ponadto coraz częściej spędzanie czasu wolnego w domu ma charakter indywidualny, każdy z domowników spę-

[69] F. Adamski, dz. cyt., s. 38.
[70] F. Adamski, dz. cyt., s. 39.

dza go w swoim pokoju na swój sposób. Funkcja religijna stanowiła i stanowi istotny element życia polskiej rodziny tradycyjnej. Wszystkie święta rodziny tradycyjnej były związane z celebracją religijną. Rzadko zastanawiano się nad sensem wiary, po prostu przyjmowano religię jako spuściznę po przodkach. Współcześnie dorastające dzieci samodzielnie podejmują decyzję o postawie wobec religii uniezależniając się od rodziny i nacisku środowiska domowego. Można zaryzykować twierdzenie, iż sprawy wiary i religijności nabrały indywidualnego charakteru. Wielu rodziców nie rozmawia z dziećmi o Bogu, a edukację religijną sprowadza do nauki modlitwy i niedzielnego nabożeństwa. Mimo tych przemian większość rodzin polskich nadal utożsamia się z wartościami chrześcijańskimi kultywowanymi w rodzinach. Badania na terenie powiatu bialskiego prowadzone przez W. Romanowicza potwierdzają tradycyjny i ludowy charakter religijności mieszkańców. Autor wskazuje, że 81% młodzieży deklaruje wysoki poziom praktyk religijnych. W. Romanowicz podsumował badania następująco: „należy stwierdzić, że religijność studentów ma ludowy charakter, który uwarunkowany jest środowiskiem zamieszkania i sposobem wychowania”[71]. Szczególnie w społeczeństwie polskim zwyczaje i święta religijne wyznaczają nadal najważniejsze dni w roku, spełniają funkcję integrującą małą rodzinę z rodziną szerszą. Pogrzeb, I Komunia Święta, ślub nadal łączą się ze spotkaniami rodzinnymi.

F. Adamski akcentuje rolę miłości i stawia funkcję miłości obok takich funkcji jak socjalizacja i prokreacja. Szczególnego znaczenia w rodzinie współczesnej nabrała obecnie funkcja emocjonalno-ekspresyjna. Można powiedzieć, że znaczenie tej funkcji wzrosło. Miłość to nie tylko uczucie, ale pewien kod komunikacji członków rodziny, tworzy w rodzinie specyficzny sposób społecznej interakcji. Nastawia jej członków na altruistyczne zachowania, bezinteresowną pracę na rzecz rodziny. Miłość może być czasami traktowana egoistycznie, jeśli jeden z członków rodziny nastawia się jedynie na realizację własnych potrzeb emocjonalnych czy seksualnych. E. Hałas zaryzykowała twierdzenie, że miłość osłabiła rodzinę[72]. Egocentryczne postawy członków rodziny oparte na emocjonalnym stosunku do człowieka często doprowadzają do zdrad małżeńskich, a w konsekwencji do rozwodów i dezintegracji rodziny.

Jak wynika z tej skrótowej analizy funkcji rodziny, współczesna rodzina oddała większą część swych funkcji instytucjonalnych, drugorzędnych, ale zachowała, a nawet umocniła, funkcje osobowe, istotne[73].

T. Szlendak wskazuje kierunek dalszych zmian, zaznaczając, że w zasadzie rodzina nie spełnia żadnych istotnych funkcji w społeczeństwie, czyli przestaje być „funkcjonalna względem społeczeństwa”[74]. Rozwój miast spowodował, że rodziny przestały być użyteczne pod względem ekonomicznym. Szkoły przejęły funkcje edukacyjne. Rozrywka zaczęła być organizowana poza domem rodzinnym. „Do uprawiania seksu założenie rodziny jest dzisiaj zbyteczne, kontrolę nad zacho-

[71] W. Romanowicz, *Młodzież Podlasia wobec wybranych problemów społeczno-religijnych*, Wydawnictwo PWSZ w Białej Podlaskiej, Kodeń 2005, s. 98.

[72] E. Hałas, *Małżeństwo a modele miłości*, [w:] *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*, red. P. Kryczka, Wydawnictwo KUL, Lublin 1997, s. 223.

[73] F. Adamski, dz. cyt., s. 150.

[74] T. Szlendak, dz. cyt., 116.

waniem jednostek sprawują rozmaite instytucje państwowe, rytm dnia jednostki wyznaczają raczej jej obowiązki pozarodzinne niż zobowiązania wobec domowników, socjalizują przedszkola, szkoły, uniwersytety i grupy rówieśnicze w nich wszystkich zlokalizowane, funkcje ekonomiczne zaś przypisać można wszelkim miejscom, w którym wykonuje się dzisiaj pracę zawodową"[75]. Autor formułuje tezę, że współczesne społeczeństwo może obyć się bez rodziny. „Społeczeństwom zachodnim, zmienionym nie do poznania przez rewolucję industrialną i postindustrialną, rodzina przestaje być potrzebna, jako że jej pierwotne funkcje wykonują inne instytucje"[76]. Autor nie neguje jednak osobistej wartości rodziny i jej funkcji emocjonalno-ekspresyjnej: „zakładanie rodziny na Zachodzie coraz rzadziej jest aktem na rzecz grupy (ważnym dla danej społeczności) a coraz częściej drogą do osobistego szczęścia jednostek"[77]. Polemizując z tym stanowiskiem uważam, że rodzina, chociaż częściowo „obdarta" z wielu funkcji, nadal pozostaje niezastąpioną grupą wychowującą i socjalizującą dziecko, wspólnotą wspierającą się emocjonalnie i obdarzającą swych członków bezinteresowną miłością. To najlepsze środowisko, w którym realizowana powinna być funkcja prokreacyjna, zaś do socjalizacji dziecka najlepszym zespołem jest ojciec i matka.

Można wskazać na wielu przykładach, że pomimo przemian rodzina polska nadal jest najważniejszą grupą społeczną pełniącą zadania prokreacyjne, socjalizacji pierwotnej, realizującą funkcję przekaziciela wartości kulturowych, norm moralnych, zadania emocjonalno-ekspresyjne, a także wychowania religijnego. Wydaje się, że istniejące instytucje pozarodzinne mogą wspierać rodzinę, lecz niektórych jej osobowych funkcji nie zastąpią (o czym świadczą choroba sieroca w domach dziecka, brak świadomości korzeni rodzinnych dzieci z rodzin zastępczych, daleka od praktycznego przygotowania do życia i komunikacji społecznej edukacja szkolna).

1.3. Kryzys czy transformacja rodziny?

Przegląd piśmiennictwa, analiza literatury naukowej zajmującej się rodziną i jej przemianami upoważnia do postawienia wniosku, że przeobrażenia rodziny są nieuchronne. Gruntowne przemiany społeczne zachodzące w mikro- i makrostrukturach społecznych nie mogą bowiem pozostać bez wpływu na funkcjonowanie rodziny.

Rodzina jako wspólnota i instytucja kilkakrotnie przeszła takie metamorfozy w historii dziejów ludzkich. Właśnie przemiany społeczno-kulturowe społeczeństw dały podstawy do wyróżnienia trzech typów rodzin[78]:

1. Rodzina preindustrialna charakteryzowana jako wielodzietna, wielopokoleniowa z patriarchalnym układem zależności. Źródło utrzymania stanowiła przydomowa produkcja, najczęściej rolnicza lub usługowa. W zasadzie rodzina produkowała wszystko, co było potrzebne jej do codziennego funkcjonowania. Pełniła wiele funkcji, m.in. ekonomiczne, opiekuńcze, stratyfikacyjne, socjalizacyjne. „Biznes" ro-

[75] Tamże, s. 117.
[76] Tamże, s. 116.
[77] Tamże, s. 118.
[78] Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2002, s. 15-16.

dzinny determinował indywidualne potrzeby członków. Nie liczyły się ich potrzeby emocjonalne, a stosunki materialno-rzeczowe (aranżowane małżeństwa). W rodzinie następował ścisły podział obowiązków na role męskie i żeńskie. W rodzinach funkcjonował silny system kontroli społecznej i religijnej.

2. Wpływ industrializacji, zwiększenie ruchliwości ludności, wynalazki techniczne, rozwój nauki doprowadził do powstania nowej epoki zwanej industrialną. Wynalazek maszyny parowej spowodował z czasem zamianę pracy ręcznej w pracę maszynową. **Rodzina industrialna** to rodzina mała, dwupokoleniowa. Zaczął występować egalitaryzm w relacjach członków rodziny i podziale obowiązków. Rodzina posiadała własne, niezależne mieszkanie i zajmowała się odrębnym gospodarstwem domowym. Przydomowa produkcja została zastąpiona przez pracę zawodową poza domem męża i żony. Najważniejsza zmiana dotyczyła wielkości rodzin. Rodziny duże dzieliły się na mniejsze (składające się z rodziców i ich dzieci) i rozpraszały się w dużych odległościach[79]. Malała liczba dzieci w rodzinie, przy czym wzrastała wartość dziecka w rodzinie. Kobiety podjęły pracę poza domem, stały się niezależne finansowo, posiadały większe wpływy w rodzinie. Powstał model egalitaryzacji ról rodzinnych, zmniejszył się dystans między mężem a żoną, a także między rodzicami a dziećmi, zmianie uległy role męskie i żeńskie[80]. Taki typ rodziny powszechnie funkcjonuje jeszcze w polskim społeczeństwie, zwłaszcza w środowiskach wiejskich i małomiasteczkowych.

3. W epoce postindustrialnej zwiększyło się zapotrzebowanie na pracę umysłową, wzrosło znaczenie dóbr materialnych. Nastąpiła automatyzacja produkcji, co spowodowało zapotrzebowanie na wykształconą kadrę pracowniczą. Te zjawiska społeczne nie mogły pozostać bez wpływu na grupę rodzinną. Zdaniem H. Krzysteczko nastąpiła:

1. Aktywizacja zawodowa kobiet i dążenie do samorealizacji
2. Egalitaryzacja w rodzinie i małżeństwie
3. Spadek wartości dziecka w rodzinie
4. Wypieranie tradycyjnych wartości
5. Indywidualizacja jednostek w rodzinie
6. Dezintegracja rodziny
7. Zwiększenie konfliktów rodzinnych
8. Wzrost liczby rozwodów
9. Powstanie alternatywnych form małżeństwa
10. Wzrost komfortu życiowego rodzin
11. Dbałość o zdrowie[81].

Rodzina postindustrialna jest mała, składa się z rodziców i jednego lub dwojga dzieci. Występują modele małżeństw bezdzietnych z wyboru i związków partnerskich, a także zwiększa się liczba rodziców (najczęściej matek) samotnie wychowujących dzieci. Nasilają się procesy autonomizacji i indywidualizacji członków rodziny. Większe znaczenie mają tu relacje emocjonalne (miłość) niż zasady ekonomiczno-materialne zakładania rodziny. Wzrasta liczba zjawisk dezorganizujących życie małżeńskie, np. separacje, rozwody.

[79] Z. Tyszka, dz. cyt., s. 28.
[80] H. Krzysteczko, *Modele i wartości rodziny dawnej i współczesnej,* [w:] *Rodzina. Historia i współczesność*, red. W. Korzeniowski, U. Szuścik, Wyd. Impuls, Kraków 2006, s. 134-135.
[81] Tamże, s. 135.

Nie można oprzeć się wrażeniu, że dynamika przemian rodziny odpowiada dynamice przeobrażeń postępu naukowo-technicznego i zjawisk o podłożu ekonomiczno-społecznym. Dawniej były to urbanizacja i industrializacja dzisiaj ruchliwość społeczna, nowe warunki społeczno-ustrojowe, informatyzacja, w postępie technicznym, przemiany medyczne, a także autonomizacja człowieka od otoczenia[82]. Jakie jeszcze współczesne uwarunkowania społeczne kreują rzeczywistość rodzinną?

W świecie konsumpcji, szybkiej zmiany, kultury *instant* człowiek jawi się jako istota skazana na zagubienie, bezradność. Świat, w którym żyje, nie daje stałych wartości i drogowskazów. Przykładem tej sytuacji jest fakt, że przeciętny człowiek czuje się wartościowy, a nawet „szczęśliwy" gdy traci pieniądze, zaopatrując się w kolejne produkty, czy kupuje drugi i trzeci samochód. Dawid Tetzlaff twierdził, że „logika kultury współczesnej wyznaczona jest przez zjawisko nieograniczonej konsumpcji. A więc konsumpcja przyjęła rolę produkcji, stając się główną perspektywą postrzegania zjawisk społecznych. Współczesne społeczeństwo można nazwać „społeczeństwem spektakli opartych na konsumpcji"[83]. W tym świecie wszystko się zmienia; reklamy powodują zawrót głowy, liczy się młodość, piękny wygląd. Tożsamość człowieka dawniej symbolizowały przede wszystkim cechy umysłu i serca, pozycja społeczna, trwałe więzi międzyludzkie. W społeczeństwie konsumpcji natomiast ludzie coraz częściej postrzegani są przez pryzmat swoich ciał[84]. Cechą współczesnej kultury popularnej jest także kult ciała i seksualności. Zdaniem Z. Melosika swobodne podejście młodego pokolenia do seksu, „luźna obyczajowość" to postawa, którą „...można bez trudu wyprowadzić z pewnych, wyraźnie zaznaczających się w kulturze współczesnej, tendencji: orientacji na ciało i seksualizacji konsumpcji oraz przymusu udanego życia seksualnego"[85]. T. Olearczyk wskazuje przykłady problemów współczesnej rodziny, rodziny żyjącej w dobie społeczeństwa informacyjnego i wszechobecnego konsumpcjonizmu. Zalicza do nich:

- pomniejszenie roli norm i wartości rodziny;
- tendencję do rozpadu rodziny;
- mniejszą spójność rodziny;
- niski poziom świadomości rodziny;
- wzrost liczby dzieci wymagających różnych form zastępczego wychowania (rodzicielstwo „drugiej szansy");
- przenoszenie ról rodzicielskich na dziadków;
- poczucie zagubienia wartości;
- degradację i deprecjację mężczyzny-ojca;
- rozdzielność pokoleń[86].

[82] Z. Bielan, *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny,* [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, red. W.A. Janke, Akapit, Toruń 2004, s. 246.

[83] D. Tetzlaff, *Divide and Conguer: popular and social control in late capitalism* „Media, Culture and Society" nr 13/1991, s. 14-15.

[84] D. Tomczyszyn**,** *Dzieci z upośledzeniem umysłowym w środowisku szkolnym refleksje nauczyciela*, Wydawnictwo PSW**,** Biała Podlaska 2012, s. 34.

[85] Z. Melosik, *Kultura popularna jako czynnik socjalizacji,* [w:] red. B. Śliwerski, Z. Kwieciński, *Pedagogika społeczna*, PWN, Warszawa 2003, s. 78.

[86] T. Olearczyk, *Sieroctwo i osamotnienie. Pedagogiczne problemy kryzysu współczesnej rodziny,* Wydawnictwo WAM, Kraków 2007, s. 64.

Również Z. Frączek artykułuje dysfunkcjonalne zjawiska zagrażające rodzinie:
- ograniczenia we wspólnym spędzaniu czasu wolnego, aktywizacja zawodowa matek,
- brak dialogu w rodzinie, który uniemożliwia zaspokajanie potrzeb emocjonalnych i społecznych członków rodziny,
- powierzenie wychowania „elektronicznym wychowawcom" (komputery, telewizja), co szerzy relatywizm moralny,
- wzrost bezrobocia, co wpływa często na powstawanie konfliktów w rodzinie,
- niedostateczne przygotowanie młodego pokolenia do życia w małżeństwie i rodzinie, niską świadomość wychowawczą rodziców,
- wzrost zjawiska konfliktów w rodzinie, osłabienie więzi między jej członkami[87].

Makrostrukturalne procesy zachodzące w społecznościach narodowych, międzynarodowych wywołujące przemiany społeczno-gospodarcze wywierają wpływ na sytuację bytową i realizację funkcji przez współczesne rodziny. Polityka społeczna, gospodarcza, transformacje systemowe wtłaczają wiele rodzin w nędzę, problemy egzystencjalne, materialne niszczą całe struktury rodzinne. Polska rodzina, w której setki tysięcy ojców, matek pracują za granicą i wychowują własne dzieci przez telefon, babcie, sąsiadów nie tworzy potencjalnie najlepszych warunków dla realizacji potrzeby bezpieczeństwa i miłości rodziców wobec dzieci. Następuje osłabienie trwałości rodziny przez reformy państwowe, procesy migracyjne, co może uderzyć w istnienie i funkcjonowanie społeczeństwa[88].

Indywidualizacja członków współczesnej rodziny, coraz częstsze „ja" zamiast „my", skłoniło B. Harwas-Napierały do wskazania konsekwencji transformacji rodziny: „Efektem tych zmian jest z jednej strony egocentryzacja członków rodziny, zwłaszcza dorosłych (zanik generatywności i troski o młode pokolenie), a co za tym idzie, szczególnego znaczenia nabiera uznanie autonomii i niezależności, a także poleganie na sobie jako naczelnej wartości w wychowaniu. Z drugiej strony obserwujemy infantylizację dorosłych, niekiedy coraz większe przyzwolenie społeczne na infantylizację (zamianę ról) przy zwiększających się wymaganiach dojrzałych zachowań od pokoleń młodszych. Dostrzegamy brak przygotowania dorosłych do radzenia sobie z problemami wychowawczymi we współczesnej rodzinie, co sprawia, że nie są oni w stanie udźwignąć zadań wynikających ze społecznych ról rodzinnych człowieka dorosłego, co powoduje osłabienie rodziny (jej struktury) i zbyt łatwe wejście ich w tzw. »Poziome relacje« które nie są relacjami wychowawczymi"[89].

Ta diagnoza życia rodzinnego staje się podstawą dyskursu wśród osób zainteresowanych problematyką rodzinną. **Stawiane są więc pytania: czy rodzina przeżywa kryzys[90], czy przechodzi transformację**?

[87] Z. Frączek, *Pokoleniowe przemiany społecznej świadomości wartości rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2011, s. 11-12. H. Cudak, *Zagrożenia emocjonalne i społeczne dzieci z rodzin rozwiedzionych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2010, s. 8-9.

[88] D. Tomczyszyn**,** *Społeczne problemy funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym w opinii mieszkańców powiatu bialskiego***,** Wydawnictwo PSW, Biała Podlaska 2009, s. 18.

[89] B. Harwas-Napierała, *Rodzina jako wartość a współczesność,* [w:] *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, Wydawnictwo UAM, Poznań 2009, s. 17.

[90] Z. Tyszka, dz. cyt., s. 15-16**.**

W literaturze poświęconej rodzinie pojawia się pojęcie „kryzysu rodziny". Według J.J. Arnetta kryzys rodziny polega na tym, że w socjalizacji zmniejsza się jej udział w stosunku do innych wymienionych wyżej podmiotów i środowisk[91]. Z. Tyszka: pod koniec XX wieku pisał: „immanentną cechą rodzin współczesnych jest zwiększone zagrożenie dezintegracją i rozpadem. W związku z tym coraz częściej pisze się o jej kryzysie"[92]. J.D. Harris zwraca uwagę, że grupy rówieśnicze wywierają silniejszy wpływ na dziecko niż rodzina - od nich przejmuje wzorce zachowań i normy postępowania[93]. Analizując przemiany rodziny, A. Kwak dostrzega w nich elementy sytuacji kryzysowej[94].

Można wskazać różnice w podejściu do zjawiska kryzysu rodziny w zależności od przyjętego sposobu ujmowania zjawisk społecznych. Przyczyny kryzysu rodziny w ujęciu funkcjonalistycznym upatruje się: w zjawiskach demograficznych (wzrost liczby osób żyjących poza rodziną, zmniejszenie liczby rodzin, w tym rodzin nuklearnych), w zjawiskach instytucjonalnych (autonomia w rodzinie, wypełnianie zadań rodziny przez instytucje, osłabienie więzi w rodzinie, wnikanie państwa w struktury rodziny), w zjawiskach kulturowych (wzrastanie egalitaryzmu, spadek familiocentryzmu). Zbliżoną interpretację wskazują konserwatyści, zwracając uwagę na procesy osłabienia wartości moralnych, norm religijnych oraz tradycji. Liberałowie wskazują, że następują czasy popularyzacji innych form życia człowieka, typu: ludzie samotni, rodzina niepełna, konkubinaty, związki partnerskie. Te przemiany wynikają ich zadaniem ze zmian technologicznych, a nie upadku moralnego. Przedstawiciele feminizmu radykalnego uznają małżeństwo za więzienie kobiet. Reprezentanci feminizmu liberalnego wskazują, że „kryzys rodziny prowadzi do uwolnienia osobistych wyborów w zakresie życia prywatnego, odchodzenie od konieczności zawierania formalnych związków małżeńskich"[95].

M. Tyszkowa wymieniła cztery czynniki rodziny funkcjonującej nieprawidłowo dotyczące: struktury rodziny (niepełna, zrekonstruowana), jej sytuacji materialnej (niekorzystne warunki bytowe), zdrowotnej (nałogi, przewlekłe schorzenia), kulturowej (zaburzenia więzi i socjalizacji kulturowej)[96]. Z. Bielan, powołując się na klasyfikacje M. Tyszkowej, dowodzi istnienia kryzysowych zjawisk w rodzinie. W zakresie struktury rodziny rejestruje się coraz liczniejsze rodziny niepełne, związki niezalegalizowane, alternatywne formy życia rodzinnego. W zakresie ekonomicznym dostrzec można trudności wynikające z kryzysu gospodarczego i konieczności ograniczania potrzeb konsumpcyjnych. W stanie zdrowia rodzin wciąż duży rozmiar posiadają zjawiska związane z patologią życia rodzinnego na podłożu alkoholizmu, narkomanii, przemocy rodzinnej. Również w zakresie czwartego czynnika można zauważyć osamotnienie i autonomizację jednostki, osłabienie więzi rodzinnych, wzrost partykularnych interesów członków rodzin. Na podstawie dokonanej

[91] Za: J. Bogucki, *Kryzys rodziny,* [w:] *Opieka i wychowanie w rodzinie*, red. Cz. Kępski, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2003, s. 55-59.

[92] Z. Tyszka, *Rodzina w świecie współczesnym – jej znaczenia dla jednostki i społeczeństwa*, [w:] *Pedagogika społeczna*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Żak, Warszawa 1995, s. 137-154.

[93] Za: J. Bogucki, dz. cyt., s. 56-57.

[94] A. Kwak, *Rodzina w dobie przemian*. *Małżeństwo i kohabitacja*, Żak, Warszawa 2005, s. 12-50.

[95] Z. Frączek, dz. cyt., s. 54-55.

[96] M. Tyszkowa, *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1985.

analizy autor postawił pytanie o istnienie kryzysu współczesnej rodziny. Jednak Z. Bielan sugeruje, że jeżeli mówić o kryzysie, to dotyczy on tylko modelu instytucjonalnego rodziny, którego jedność gwarantowały normy oparte na tradycji: „specyficzne obowiązki i presja opinii publicznej. Nie wytrzymuje natężenia problemów społecznych i traci przede wszystkim elementy regularności i standardowości oraz stałości ról społecznych"[97].

Równolegle z przekonaniami o kryzysie rodziny funkcjonują opinie, że rodzina przechodzi tylko transformację, a te przemiany rodziny są „dezorganizacją jej wzrostu" prowadzącą do nowych zasad współżycia w rodzinie[98]. Takie przemiany wyłonią nowy typ rodziny dostosowanej do współczesnej rzeczywistości. Przeciwnikami poglądów o kryzysie i tendencjach zanikowych rodziny byli F. Adamski, P. Kryczka. Wyrazili opinię, że rodzina przeszła i nadal przechodzi transformację. Jako struktura dynamiczna będzie ulegać zmianom w zakresie funkcji, struktury demograficznej, modeli czy typów rodzin[99].

P. Kryczka sugeruje, że mimo trudności wewnętrzna siła rodziny umożliwi jej przetrwanie: „jeśli mimo tych zagrożeń i trudności rodzina w zmieniającym się społeczeństwie trwa i nic nie jest w stanie jej zastąpić, to znajdować się w niej muszą wewnętrzne siły, które nadają rodzinie atrakcyjność, żywotność i odpowiednią dynamikę pozwalającą na elastyczną adaptację i rozwój"[100]. E. Sujak potwierdza, że jesteśmy świadkami przemiany, nie kryzysu rodziny. Wskazuje, że rodzina przyszłości ma szansę tworzyć więzi bardziej wewnętrzne i coraz bardziej w swym rozwoju niezależne od czynników zewnętrznych[101].

Zainteresowanie młodzieży założeniem rodziny widoczne w dotychczasowych badaniach socjologicznych nie wskazuje, że rodzina jako forma życia społecznego zaniknie[102]. L. Dyczewski we własnych badaniach przeprowadzonych w województwie mazowieckim i lubelskim na grupie 1335 osób (w wieku 18-26 lat, badania przeprowadzono w latach 2006-2008 r.) wykazał, że 86,2% młodzieży planuje małżeństwo, przy czym co druga osoba planuje ślub religijny, traktując go jako ważniejszy niż cywilny[103].

Wydaje się, że w tym dzisiejszym zagmatwanym świecie rodzina nadal jest opoką w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych, dokonywaniu najważniejszych życiowych wyborów. Wiele osób jest przeświadczonych o istotnym wpływie pochodzenia rodziny na kariery życiowe dzieci. Świadomość wsparcia rodziny staje się często źródłem inicjatyw, działań, podejmowania wyzwań poszczególnych jej członków w różnych sektorach funkcjonowania człowieka, nawet poza rodziną. Zdaniem J. Wilka rodzina ma charakter inicjacyjny, co oznacza, że rodzina daje po-

[97] Z. Bielan, *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny*, [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, red. W.A. Janke, Akapit, Toruń 2004, s. 249.

[98] Z. Bielan, dz. cyt., s. 249.

[99] P. Kryczka, *Przemiany obyczajowości przedmałżeńskiej,* [w:] *Kultura media społeczeństwo*, red. D. Wadowski, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007. P. Kryczka, *Wstęp, rozdzina w zmieniającym się społeczeństwie*, red. P. Kryczka, Wydawnictwo KUL, Lublin 1997, s. 7. F. Adamski, Rodzina wymiar społeczno-kulturowy, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.

[100] P. Kryczka, *Wstęp*, [w:] *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*, red. P. Kryczka, Wydawnictwo KUL, Lublin 1997, dz. cyt., s. 7.

[101] E. Sujak, *Życie jako zadanie*, PAX, Warszawa 1989.

[102] L. Dyczewski, *Wyobrażenia młodzieży o małżeństwie i rodzinie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2009, s. 76-89.

[103] Tamże, s. 78.

czątki, zakłada fundamenty i to w zasadzie niezniszczalne. Ponadto autor wskazuje na bezkonkurencyjność rodziny uwarunkowaną więzią dziecka z rodzicami, jego szczególną podatnością na reakcje rodziców, plastycznością jego psychiki i długim okresem przebywania w kręgu rodzinnym. Ważną cechą rodziny w opinii J. Wilka jest także kompleksowość, przejawiająca się w tym, że na pozór drobne i konkretne działanie dotyka równocześnie wielu sfer osobowych dziecka (uczucia, wola, sprawności, motywacje). Rodzina więc dostarcza wiedzy, wprowadza w życie społeczne i narodowe, wprowadza w kulturę i religię[104].

Być może jeszcze za wcześnie, by rozstrzygnąć spór, czy jesteśmy świadkami kryzysu, czy transformacji rodzin. Bez względu na to, czy trudności rodziny nazwiemy kryzysem czy jej transformacją, rodzina w dzisiejszej rzeczywistości potrzebuje wsparcia w sektorach, w których występują największe problemy funkcjonalne. Według Z. Bielana rodzina jako grupa i instytucja często przeżywa stan dezorganizacji, doświadcza trudności, przechodzi wewnętrzne przeobrażenia, skazana jest na niesprzyjające jej integracji warunki gospodarcze, polityczne i społeczne[105]. Na pewno wskazane jest nie tyle wsparcie materialne, ale wsparcie w wykorzystaniu kapitału ludzkiego rodziców na polu aktywności zawodowej, wsparcie rodziny w rozwijaniu potencjału ludzkiego dzieci, wsparcie kobiety-matki w okresie wczesnego macierzyństwa, a szczególnie macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością. Wsłuchując się w głos G. Caplana, należy tak realizować zadania polityki rodzinnej, aby wzmocnić siłę samopomocową rodziny. Pomagając rodzinie, należy stworzyć jej możliwość reorganizacji sił i zasobów w celu wzajemnego wspierania się jej członków[106].

1.4. Rodzinne tło socjalizacji dziecka

Socjalizacja rozumiana jest jako proces, za pomocą którego jednostka staje się pełnowartościowym członkiem zbiorowości społecznych[107]. Socjalizacja jako proces uspołecznienia dzielona jest na socjalizację pierwotną i wtórną. Rodzinne uwarunkowania dotyczą obu etapów socjalizacji, chociaż ze względu na brak dojrzałości społecznej dziecka większe znaczenie przypisuje się okresowi socjalizacji pierwotnej. W dzieciństwie dziecko uczy się elementarnych wzorów zachowań i podstawowych ról społecznych. Uświadamia sobie, że jest dziewczynką bądź chłopcem, uczy się języka, reguł życia społecznego, nabywa te umiejętności w atmosferze nasyconej uczuciami, toteż szkoła rodzinna jest szczególnie ważna i trwała. Kształtuje się tu osobowość człowieka i, jak pisze B. Szacka dziecko opanowuje „abecadło społeczne"[108]. Rodzice są w socjalizacji pierwotnej „znaczącymi innymi" i mają decydujący wpływ na kształtowanie i rozwój dziecka w sposób zamierzony, ale i nieuświadamiany. Postawy społeczne ukształtowane w dzieciństwie przez rodziców odznaczają się niezwykłą trwałością i trudno je zmienić nawet w życiu dorosłym.

[104] J. Wilk, *Pedagogika rodziny. Zagadnienia rodziny,* Poligrafia Salezjańska, Kraków 2002, s. 51.
[105] Z. Bielan, dz. cyt., s. 249.
[106] G. Caplan, *Środowiskowy system oparcia a zdrowie jednostki*, „Nowiny Psychologiczne", nr 2-3/1984, s. 34-39.
[107] P. Sztompka, *Socjologia*, Znak, Kraków 2005, s. 392.
[108] B. Szacka, *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003, s. 152

Oczywiście proces socjalizacji zamierzonej realizuje także szkoła, zakład pracy, kościół, system prawny. Socjalizacja niezamierzona to wpływ grup rówieśniczych, szeroko pojętego środowiska lokalnego, działalność mediów i sieci internetu. W socjalizacji wtórnej osoba dorosła uczy się ról zawodowych, koleżeńskich, niektórych rodzinnych. Owocuje tu wiedza, umiejętności życia społecznego nabyte w procesie socjalizacji pierwotnej, chociaż niektóre treści mogą być modernizowane, a nawet odrzucane. W toku socjalizacji wtórnej człowiek zakłada rodzinę i uczy się roli ojca, matki. Podejmuje aktywność zawodową, czasem zmienia zawód, przekwalifikowuje się, zdobywa inne umiejętności zawodowe. Podróżuje, zmienia miejsce zamieszkania, zmienia środowisko kulturowe życia, język, którym się na co dzień posługuje.

T. Szlendak wskazuje na rolę konserwującą rodziny wobec struktury społecznej, co oznacza, że dzieci posiadają zazwyczaj ten sam status co rodzice. „Dzieje się tak za sprawą wdrażania dzieci w praktyki kulturowe i styl życia rodziców. (...) to wdrażanie następuje poprzez uwarunkowane klasowo techniki kontrolowania dzieci i style wychowawcze”[109].

Zakorzenienie lokalne rodziny determinuje jakość procesów socjalizacji w niej zachodzących. Mimo procesów egalitaryzacyjnych nadal obserwowalne są różnice między rodzinami od lat mieszkającymi na wsi i społecznością miejską. Niewielka liczebność społeczności wiejskiej, jej duża zwartość i częste osobiste kontakty powodują tworzenie silniejszych więzi społecznych i rodzinnych niż w społecznościach miejskich. W miastach, w przeciwieństwie do wsi, występuje wiele różnorodnych instytucji, ludzie mają większą swobodę wyboru ról społecznych, przynależności do grup. Panuje większa tolerancja dla zachowań i przekonań. Te zróżnicowane wpływy środowiska lokalnego widoczne są przede wszystkim w procesach socjalizacji rodzinnej na wsi i w mieście. Różnice w życiu rodziny wiejskiej i miejskiej jednak stopniowo zanikają. Wyposażenie domu rodziny miejskiej i wiejskiej jest podobne. Na wsi coraz częściej budują domy i mieszkają rodziny pracujące w mieście, których członkowie prowadzą miejski styl życia i w żaden sposób nie są związani z pracami rolnymi (chyba że mówimy o pielęgnacji trawnika, skalniaka, żywopłotu z roślin iglastych). Rdzenni mieszkańcy wsi także starają się zdobyć pozarolniczą pracę, a często z czasem przeprowadzają się do miasta. Na wsi zostają starsi rodzice, dziadkowie, którzy żyją ze skromnych emerytur i rent – dlatego mówi się, że wieś się starzeje.

Współcześnie dostrzegamy zmiany w roli, jaką rodzina i rodzice pełnią w zakresie funkcji socjalizacyjnej w stosunku do społeczeństwa. W rodzinie tradycyjnej w ramach wielopokoleniowej rodziny wdrażano młode osoby do życia w społecznej rzeczywistości. Współcześnie w socjalizację dziecka angażują się inne podmioty i instytucje. W celu odciążenia rodziców obciążonych pracą i działaniami społecznymi wiele czynności przejęły żłobki, przedszkola, szkoły, służba zdrowia, internaty, domy kultury, rodziny zastępcze. Dostęp do tych instytucji jest ograniczony ze względu na status ekonomiczny rodziny czy jej miejsce zamieszkania. Pomimo gamy różnych instytucji wspomagających rodzinę w funkcji socjalizacyjnej, właściwa socjalizacja dziecka w domu rodzinnym stwarza niepowtarzalne okazje do samorealizacji, rozwoju samodzielności, a więc wykonywania przez dziecko wielu czynności. S. Wiel-

[109] T. Szlendak, dz. cyt., s. 231.

gus wyraża przekonanie, że rodzina nadal pełni rolę fundamentu życia społecznego, „a silne, trwałe i godne zaufania struktury rodzinne są główną potrzebą współczesnych społeczeństw i kultur, i to zarówno z biologicznego, jak również z etycznego, socjalnego, a nawet politycznego, ekonomicznego i ekologicznego punktu widzenia”[110].

Już od czasu opanowania umiejętności chodzenia dziecko ujawnia potrzeby przekraczania granic swego aktualnego rozwoju. Wsparcie rodzica wzmacnia jego siłę woli, stwarza poczucie własnej wartości, zwłaszcza jeśli dziecko może spostrzegać skutki swych działań. Oczywiście sytuacje takie nie wystąpią, jeśli rodzice będą wyręczać dziecko i nie pozwolą mu na eksperymentowanie czy popełnianie własnych błędów. Postawa nadopiekuńcza względem dziecka w dłuższej perspektywie ogranicza inicjatywę, motywację do działania, pomysłowość, a w konsekwencji zmniejsza ilość nabytych umiejętności czy wiedzy[111].

Zasada adekwatnej opieki sprawdza się także w socjalizacji dorastających dzieci, które chcą stworzyć swoją tożsamość, „ze wszystkich sił” wyrwać się spod kontroli społecznej rodziców. Tutaj jak nigdy przedtem istnieje potrzeba rozumnego towarzyszenia, wspierania, w postaci rozwinięcia u dziecka właściwości i umiejętności niezbędnych do planowania i organizowania własnego życia. Pojawia się dylemat wielu rodzin: jak pogodzić aspiracje rodziców dotyczące przyszłości dorastającego dziecka z jego własną koncepcją życia? Rodzice powinni świadomie pozwolić dziecku na konstruowanie własnych planów i strategii życiowych. H. Izdebska rozważając zagadnienie szczęścia dziecka, wskazała trzy aspekty działań rodziców pomagające dorastającym dzieciom w tworzeniu własnej koncepcji życia:

- ćwiczenie mechanizmów realnego odbioru rzeczywistości, czyli, jak pisała autorka, ćwiczenie umiejętności myślenia kategoriami realiów,
- nauczanie zdolności przewidywania skutków swoich działań oraz umiejętności obiektywnej oceny sytuacji,
- ukształtowanie umiejętności do uświadamianie sobie ryzyka podejmowanych przedsięwzięć[112].

Dążenie młodego człowieka do autonomii staje się przejawem poszukiwania przez niego własnej tożsamości. Ujawnia się to swoistym stylem komunikacji, zachowania, ubierania, zainteresowaniami muzycznymi, itp. Syntetycznie znaczenie rodziny w socjalizacji wtórnej, już dorastających dzieci, przedstawił J. Żebrowski: „Rodzina spełnia funkcje niwelatora wstrząsów, filtru i pomostu, chroniąc dorastające pokolenie przed brutalnym zetknięciem się z rzeczywistością, stanowi swoistego rodzaju falochron przed różnego rodzaju ujemnymi wpływami i konfliktami współczesności. Od poziomu, na jakim daje ona dziecku elementy wykształcenia i wychowania, zależy nie tylko jego szkolny start, ale także późniejszy rozwój umysłu i charakteru”[113].

---

[110] S. Wielgus, *Rodzina wobec współczesnych zagrożeń,* [w:] *Rodzina źródło życia i szkoła miłości,* red. D. Kornas-Biela, Wydawnictwo KUL, Lublin 2001, s. 16.

[111] U. Sokal, *Rodzina a wspomaganie rozwoju*, [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków*, red. J. Żebrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 149.

[112] H. Izdebska, *Szczęście dziecka*, CRZZ, Warszawa 1979, s. 40.

[113] J. Żebrowski, *Współczesne przeobrażenia w funkcjonowaniu rodziny polskiej*, [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków*, red. J. Żebrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 16.

Świadome stawianie zadań dziecku zdaniem D. Osik, staje się jednym z mechanizmów właściwie realizowanej socjalizacji w rodzinie: „Bezpośrednim sposobem wywierania wpływu na psychikę dziecka i kształtowanie jego społecznych zachowań jest systematyczne stawianie zadań, wprowadzenie zakazów czy czuwanie nad ich realizacją. Istotą wymagań jest pobudzanie wychowanka do wykonywania określonych czynności, do rozwoju społecznie aprobowanych motywów działania, nakazy zaś nakładają ograniczenia w postępowaniu by nie dopuścić do zachowań niepożądanych"[114]. Socjologowie rodziny alarmują, że pracujący rodzice, zwłaszcza matki, przekazali większość socjalizacyjnych zadań szkołom. Upowszechniło się przekonanie, że to powszechne rodzice nie są już tak kompetentni, jak wykształceni nauczyciele. Na innych zasadach osadzony jest dzisiaj autorytet rodzica i jego wpływ na dzieci. Partnerski model charakteryzujący relacje dzieci i rodziców spowodował, że dzieci w większym zakresie zaczynają krytykować swoich rodziców i podejmują działania sprzeczne z wymaganiami rodziców[115].

Zasadniczym zadaniem współczesnego wychowania nie jest karanie dzieci za przewinienia, ale towarzyszenie dziecku w jego rozwoju poprzez wzajemne relacje, komunikację, ale także pozytywnie zabarwione związki uczuciowe. Te kontakty są pierwszą szkołą komunikacji i życia społecznego. Dzieci tłamszone, wyśmiewane, dzieci, z którymi się nie rozmawia, nie słucha, do których się nie mówi, tracą wiele z tego uniwersytetu życia rodzinnego, co może zaowocować brakiem umiejętności wchodzenia w interakcje czy budowania właściwych więzi społecznych. E. Jackowska, wskazując na znaczenie kontaktów osobowych między dziećmi a rodzicami, w rodzinie twierdziła, że rodzice są pierwszymi partnerami interakcji społecznych dziecka, rodzina zaspokaja podstawowe potrzeby psychiczne dziecka, oddziaływanie rodziców na dziecko ma charakter dwutorowy (poprzez świadome oddziaływanie wychowawcze oraz oddziaływania niezamierzone - rodzice stwarzają określone sytuacje, które wyznaczają kierunek zachowania dziecka, rodzice stanowią dla dziecka najbliższe wzory asymilowane w procesie naśladownictwa i asymilacji[116]. Znaczenie „szczególnych interakcji" rodzinnych akcentuje także K. Barłóg. Sugeruje, że rodzina jako naturalne środowisko wychowawcze kształtuje osobowość dziecka, organizuje „szczególne interakcje", w których dziecko zdobywa pierwsze społeczne doświadczenia[117].

Podsumowując dotychczasowe rozważania, można wskazać na trzy aspekty działania uniwersytetu rodzinnego:

1. konwersatoria z komunikacji społecznej
2. ćwiczenia w samodzielności
3. budowanie dyspozycji do przeżywania uczuć, przede wszystkim uczuć zabarwionych pozytywnie.

To jednak nie wszystko co dziecko ma lub może posiąść w życiu rodzinnym. Rodzina uczy bezinteresownych działań na rzecz innych członków rodziny, uspołecznia te działania, wprowadza dziecko w świat wartości. Rozumienie wartości przekazywanych przez

[114] D. Osik, *Rodzina w procesie socjalizacji dzieci niewidomych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000, s. 38.
[115] Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2003, s. 120.
[116] E. Jackowska, *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym,* WSiP, Warszawa 1980, s. 29-30.
[117] K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008, s. 104.

rodzinę akcentuje D. Osik: „System wartości zawarty we wzorach i modelach funkcjonujących w rodzinie to nie tylko zwyczaje, styl życia, atmosfera domowa, ale także zwyczaje przekazywane dziecku w postaci opinii, poglądów wiedzy i uznawanych norm"[118]. W rodzinie dziecko uczy się norm etyczno-moralnych, różnicowania dobra i zła, klasyfikuje zjawiska, idee, osoby pod względem stopnia ich ważności[119]. Każda rodzina w zasadzie tworzy własną hierarchię wartości i taką klasyfikację przekazuje dzieciom. Zastanawiając się nad wartością rodziny niepełnosprawnego dziecka, Ż. Stelter pisze: „obdarza nas pierwszym doświadczeniem dobra i zła, uczy postaw zaufania bądź nieufności oraz wrażliwości w patrzeniu na innych. W rodzinie doświadcza się wartości własnego istnienia, buduje się poczucie własnej, wartości albo przeciwnie, w wyniku odrzucenia i braku miłości nie otrzymujemy podstaw pod budowę swojej tożsamości i poczucia godności"[120].

Życie rodzinne i obcowanie z bliskimi emocjonalnie ludźmi stanowi źródło doświadczeń emocjonalno-społecznych. Na to jak proces socjalizacji przebiega w rodzinie, ma wpływ wiele czynników. Jednym z najważniejszych wydaje się być osoba rodzica. Zdaniem B. Harwas-Napierały każdy rodzic oddziałuje na dzieci w potrójnej roli: „1) jako model - przez procesy naśladownictwa, identyfikacji; 2) jako nosiciel standardów i ważny czynnik świadomie tworzonych sytuacji i wpływów wychowawczych, a ponadto 3) jako psychologiczny kontekst owych ideałów i standardów wychowawczych"[121]. W socjalizacji rodzinnej dziecka w ciągu ostatnich dziesięcioleci nastąpiły gruntowne przemiany spowodowane procesami makrostrukturalnymi, technologicznymi, ekonomicznymi. Wciąż aktualne wydają się być uwarunkowania socjalizacji dziecka w rodzinie, na które zwrócił uwagę już ponad trzydzieści lat temu Z. Tyszka:

- Następuje dezintegracja wewnątrzrodzinnej socjalizacji - i to od początków uprzemysłowienia Europy. Coraz bardziej do głosu dochodzi socjalizacja pozarodzinna.
- Osłabienie więzi wspólnotowej w większości rodzin podstawowych pogarsza warunki wewnątrzrodzinnej socjalizacji, bo zwiększa się psychiczny dystans między rodzicami a dziećmi wyrażający się w poczuciu osamotnienia, maleje nasilenie interakcji emocjonalnych.
- Wzrastająca coraz bardziej w społeczeństwach atomizacja społeczna i związana z nią anonimowość jednostek na zewnątrz rodziny utrudnia rodzicom wypełnianie funkcji wychowawczej.
- Malejący autorytet rodziców i dziadków ogranicza możliwości ich socjalizacyjno-wychowawczego oddziaływania.
- Warunki socjalizacji uległy przemianom w związku z pracą kobiet. Ograniczony został czas matek poświęcony dzieciom. Obniżył się autorytet ojca jako jedynego żywiciela rodziny.
- Nastąpiło znaczne ograniczenie dzietności (...), co spowodowało lepszy standard życia i korzystniejsze warunki rozwoju intelektualnego.
- Postępujący obecnie proces atomizacji i indywidualizacji – eksponuje ideał wolności (...), dzieci zyskują możliwość swobodniejszego rozwoju i swobodniejszej

[118] D. Osik, *Rodzina w procesie socjalizacji dzieci niewidomych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000, s. 38.

[119] T. Rostkowska, *System wartości rodziców i dzieci jako zadanie rozwojowe*, [w:] *Rodzina źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Wydawnictwo KUL, Lublin 2001, s. 218.

[120] Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość*, [w:] *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka,* red. B. Harwas-Napierała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2009, s. 115.

[121] B. Harwas-Napierała, *Rodzina jako wartość a współczesność*, [w:] *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2009, s. 16.

egzystencji, mają większą swobodę w wyborze form aktywności oraz źródeł informacji. Z drugiej jednak strony – w warunkach zmniejszonej kontroli rodziców zachodzi niebezpieczeństwo negatywnych odchyleń dewiacyjnych.
- Obserwujemy współcześnie zmniejszenie spójności i dezintegrację rodzin, wzrost liczby konfliktów małżeńskich.
- Niełatwym problemem wychowawczym są również rozpowszechnione w drugiej połowie XX wieku rozwody. Efektem rozwodów są często niepełne, składające się najczęściej z matki oraz dziecka czy dzieci rodziny.
- Występujący pluralizm w świecie wartości, także pluralizm norm i wzorów występujących we współczesnych społeczeństwach, znajduje odzwierciedlenie w życiu rodzin i ich oddziaływaniach wychowawczych. Spontaniczne wybory dziecka zaczynają mieć coraz większe znaczenie.
- Obserwujemy brak przygotowania rodziców do radzenia sobie z problemami wychowawczymi w nowoczesnym świecie. Niezbędna jest intensywna pedagogizacja rodziców.
- Wzrost liczby rodzin problemowych i patologicznych. Nastąpił wzrost liczby dzieci wykolejonych i wchodzących w konflikt z prawem, a także wzrost rodzinnej inspiracji różnych form patologii społecznej[122].

O znaczeniu rodziny w socjalizacji dziecka świadczą także skutki braku rodziny. Niewłaściwe funkcjonowanie rodziny nie pozostaje bez wpływu na powstawanie niedostosowania społecznego dziecka. Stąd ogólna tendencja do likwidacji domów dziecka a umieszczaniu sierot społecznych i naturalnych w rodzinach zastępczych. Niezbędność rodziny, zdaniem T. Kukołowicz nie wynika z faktu, że jest ona pierwszym środowiskiem życia, ale z tego, że rodzina dostarcza zasadniczych treści doświadczeń, koniecznych do rozwoju i kształtowania dyspozycji w dziecku[123]. Samotne dzieciństwo, w separacji od matki, skutkuje trwałymi zmianami, a nawet zaburzeniami fizycznymi i psychicznymi w rozwoju dziecka[124].

Obecnie wartość społeczną mierzy się nie siłą militarną, ale kapitałem społecznym. Ten ludzki potencjał można rozwinąć właśnie w rodzinie poprzez wdrażanie do wartości społecznych, nacisk na wykształcenie dzieci[125]. Skuteczna polityka państwa to efektywna polityka rodzinna każdej społeczności. Mimo wielu przemian w socjalizacyjnej funkcji rodziny, w tym zewnętrznego wsparcia rodziny, rodzina pozostaje niezastąpiona w socjalizacji pierwotnej dziecka. Pierwsze lata życia decydują w dużym stopniu o postawie wobec siebie i otoczenia społecznego. W tym czasie największym autorytetem są rodzice, a ich rola w procesie wychowania i socjalizacji w zasadzie pozostaje niezastąpiona. Kształtuje się osobowość, świat wartości, przekonania i postawy społeczne. Środowisko rodzinne jako wspólnota osób opiera się na więzi emocjonalnej, dominuje tu miłość i akceptacja. Rodzina daje nam poczucie stabilności i przystani bezpieczeństwa wobec bombardującej społecznymi wyzwaniami rzeczywistości[126].

---

[122] Z. Tyszka, *Socjologia rodziny,* PWN, Warszawa 1976, s. 63.

[123] T. Kukołowicz, *Rodzina w procesie wychowania,* [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*, red. A. Janke, W. Janke, Akapit, Toruń 2004, s. 43.

[124] M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, *Psychologia rozwoju dziecka,* PWN, Warszawa 1996, s. 71-72.

[125] S. Wielgus, *Rodzina wobec współczesnych zagrożeń*, [w:] *Rodzina źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, s. 16.

[126] D. Tomczyszyn, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w wymiarze społecznym i ekonomicznym*, Wydawnictwo PSW, Biała Podlaska 2011, s. 24.

II. ROLE RODZICIELSKIE JAKO KATEGORIA RÓL SPOŁECZNYCH

2.1. Pojęcie roli społecznej

Każdy człowiek ma oczekiwania co do zachowania ludzi w określonych sytuacjach. Dzięki temu że przypuszczamy, jak zachowa się lekarz, nauczyciel, sprzedawca, nie czujemy zagubienia, niepewności w życiu społecznym. To właśnie pozycje i role społeczne są elementami porządkującymi zachowania ludzi i ułatwiającymi nam codzienne funkcjonowanie.

Pojęcie roli społecznej bezwzględnie łączy się z pojęciem pozycji społecznej. Pozycja społeczna to miejsce zajmowane w grupie społecznej, jak pisze B. Szacka, sposób usytuowania człowieka w zbiorowości[127]. Natomiast rola to rodzaj i zakres czynności wynikający z zajmowanej pozycji społecznej. P. Sztompka akcentuje związek pozycji i roli społecznej: rola to „zbiór praw i obowiązków wiążących każdego, kto zajmuje daną pozycję społeczną, bez względu na cechy osobiste"[128]. Podobnie pojęcie roli opisuje B. Szacka traktując ją jako schemat zachowania związanego z pozycją, scenariusz pozycji, jako jej element dynamiczny, zadaniowy. W rzeczywistości posiadamy zazwyczaj kilka pozycji społecznych, na przykład syna, ucznia, brata, ojca. Jednak ludzie różnią się wypełnianiem zadań wynikających z pozycji pracownika, córki, matki. Oznacza to, że różnimy się indywidualnym sposobem realizacji czynności wynikających z zajmowanej pozycji - a sposób tej realizacji to nasze role społeczne. Mamy uczniów wzorowych i ze słabszymi ocenami, jest córka opiekuńcza względem starszej, samotnej matki i ta, której kariera osobista przesłania troskę o matkę. Obaj uczniowie, obie córki zajmują te same pozycje społeczne, lecz różnią ich role społeczne rozumiane jako sposób realizacji zadań wynikających z zajmowanej pozycji.

J.H. Turner wskazuje, że z każdą pozycją społeczną wiąże się ogromna liczba kodów kulturowych. Zachowanie konkretnej jednostki, zdaniem J.H. Turnera wynika z uwzględniania norm, systemów symboli kulturowych, ale także indywidualnych potrzeb konkretnej osobowości. Ów sposób zachowania wynikający z zajmowanej pozycji, zdaniem autora, odpowiada pojęciu roli społecznej. Do każdej pozycji przypisany jest układ zachowań. Suma tych zachowań buduje układ ról społecznych. Na przykład na rolę matki składać się może zespół następujących zachowań: przytulanie dziecka, opieka nad dzieckiem, dbanie o jego pożywienie, bezpieczeństwo, edukację, także współpraca ze szkołą, kontrola nad środowiskiem rówieśniczym dziecka, rozwój jego samodzielności i społecznych kompetencji i wiele innych[129]. W pismach Bielajew i Szalin zauważają również, że „funkcjonują trzy aspekty pojmowania samej roli: 1) rola jako suma wymogów wiążących się z daną pozycją; 2) rola jako sposób pojmowania przez jednostkę tego, czego wymaga się od niej na danej pozycji; 3) rola jako rzeczywiste działanie jednostki na danej pozycji (zachowanie w roli)"[130].

---

[127] B. Szacka, *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003, s. 144-147.

[128] P. Sztompka, *Socjologia*, Znak, Kraków 2005, s. 110.

[129] J.H. Turner, *Socjologia. Koncepcje i zastosowanie*, Zysk- S-ka, Poznań 1994, s. 56-57.

[130] E.W. Bielajew, D.N. Szalin, *Pojęcie roli w socjologii,* [w:] J. Szmatka, *Elementy mikrosocjologii* (wybór tekstów), Kraków 1979, s. 121.

Społeczeństwo w bardziej lub mniej formalny sposób ocenia wypełnianie ról społecznych. Zdaniem P. Sztompki istnieje pewna pula oczekiwań normatywnych, reguł właściwych dla danej pozycji[131]. B. Szacka wymienia trzy zasadnicze elementy związane z realizacją roli społecznej. Wyróżnia: zachowania nakazane, zachowania zakazane oraz margines swobody. Matka może opiekować się dzieckiem – to zachowanie nakazane, matka nie może głodzić, bić dziecka – to zachowanie zakazane. Margines swobody to zakres i stopień okazywania uczuć, opowiadanie bajki na dobranoc, całowanie dziecka[132].

Zajmowanie kilku pozycji społecznych wymaga często zbyt wielu różnorodnych zachowań, często wykluczających się. Mówi się wtedy o ciśnieniu roli. Konflikt ról wynika z zajmowanych pozycji społecznych, które się wykluczają lub są ze sobą sprzeczne[133].

Pełnienie ról wynikających z zajmowanych różnych pozycji w grupach powoduje, że człowiek zaczyna przeżywać dylematy, konflikty wynikające ze społecznych grup nacisku. Konflikt ról to sytuacja, w której musimy realizować różne zachowania w tym samym czasie lub przeciwne zachowania w tym samym czasie: iść do pracy (być w pracy) i ugotować obiad (być w domu), odrabiać lekcje (praca, nauka) i grać na komputerze (zabawa).

Sieci pozycji społecznych i wynikających z nich ról funkcjonujące w systemach kulturowych tworzą struktury społeczne. Taką strukturą społeczną jest rodzina składająca się z pozycji ojca, matki, dzieci i sytemu powiązań między nimi. Bowiem role poszczególnych członków rodziny wpływają na zachowania (role) innych członków, a zarazem ich zachowanie ogranicza pełnienie tych ról. Działanie jednostki w ramach pełnionych przez nią ról staje się procesem unikania szeregu konfliktów, zminimalizowania ich skutków. Istnieją pewne procesy (np. wzmocnienia pozytywne, wzmocnienia negatywne), które ułatwiają jednostkom radzenie sobie ze sprzecznościami wynikającymi z sieci ról społecznych. Konflikt wewnątrz roli (ról) może być łagodzony nierównym statusem oczekiwań wynikających z roli (ról). Pozwala to jednostce pomijać oczekiwania, nakazy płynące od roli (ról) mniej ważnych. Innym sposobem radzenia sobie staje się eliminowanie, rezygnacja z pełnionych ról społecznych, z których płyną szczególnie konfliktowe oczekiwania.

Zdaniem D. Levinsona wyróżnia się dwa poziomy ról społecznych. Klasyczne oczekiwania, nakazy społeczne stanowią o strukturalnych nakazach roli. Ich istota sprowadza się do określenia pożądanych i niepożądanych zachowań wynikających z pełnionej roli. Natomiast przez osobowościowe traktowanie roli rozumie się zinternalizowane przez jednostkę elementy strukturalnie narzuconych schematów roli. D. Levinson wskazuje, że właściwe podejście do roli powinno uwzględniać podwójną perspektywę osobowości i struktury społecznej. W podejściu empirycznym pełne rozumienie dają oba punkty odniesienia (tak jak używanie dwojga oczu)[134]. W strukturze tak pojmowanej roli J. Szmatka wyróżnił subpoziomy roli, do których

[131] P. Sztompka, dz. cyt., s. 93.
[132] B. Szacka, dz. cyt., s. 145.
[133] B. Szacka, dz. cyt., s. 146.
[134] D. Levinson, *Rola, osobowość i struktura społeczna*, [w:] *Elementy mikrostruktury*, red. J. Szmatka, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1979, s. 126-144.

zalicza ułatwienia roli (czynniki ekologiczne, techniczno-kulturowe ułatwiające zauważanie norm, nakazów, wymagań), dylematy lub problematyczne kwestie roli jako wieloznaczne normy, wartości, nakazy nieostro sformułowane, różnorodnie interpretowane. Ich istnienie wpływa na zmniejszenie efektywności działania grup. Subpoziom koncepcji roli dotyczy zinternalizowanych przez jednostkę oczekiwań społecznych co do realizacji roli. Subpoziom behawioralny sprowadza się do odegrania roli. W stratyfikacji roli społecznej J. Szmatka wyróżnił trzy elementy: cechy podstawowe (niezbędne, stanowiące istotę roli), wystarczające (ich brak odbija się na charakterze roli), elementy peryferyjne roli społecznej (ich brak nie pozbawia roli jej istoty)[135].

Nigdy nie zachodzi zjawisko całkowitego podporządkowania się jednostki strukturze roli oraz całkowita internalizacja jej nakazów. W praktyce część nakazów roli może nie zostać zinternalizowana przez jednostkę. Wystąpić może sytuacja taka, że nakazy strukturalne roli mogą być zinternalizowane, ale inaczej hierarchizowane przez jednostkę. W konsekwencji nakazy podstawowe roli mogą w ocenie jednostki być traktowane jako peryferyjne. Działanie jednostki będzie wówczas rezultatem nacisków z zewnątrz przy silnej alienacji jednostki. Zazwyczaj, jak twierdzi J. Szmatka: „role społeczne stanowią jedynie do pewnego stopnia strukturalne naciski skłaniające człowieka do określonych, społecznie pożądanych działań, a do pewnego stopnia stanowią jego konstytucję psychiczną, jego własny system wartości, jego sposób działania i jego własne poczucie autonomii i wolności”[136].

Ponieważ strukturalnie narzucone nakazy roli pochodzą z zewnątrz, osobowościowa definicja roli z wewnątrz może dojść do rozłamu w roli lub też dialektycznej wzajemnej sprzeczności.

2.2. Teorie ról społecznych

W podejściu funkcjonalno strukturalnym role społeczne przedstawiane są jako gotowe schematy zachowań, które porządkują rzeczywistość społeczną. R. Linton postrzegał rolę społeczną jako sumę wzorów kulturowych przypisanych do statusu jednostki. Rola i status „są wzajemnie do siebie dopasowane i nie prowadzą do konfliktów”[137]. D. Levinson utrzymuje, że „Tradycyjną teorię roli społecznej można poddać krytyce z powodu założenia, iż definicja roli jednostki determinowana jest niemal całkowicie przez strukturę społeczną”[138].

F. Znaniecki twierdził natomiast, iż człowiek pełni swoje role w powiązaniu z innymi rolami ludzi otaczających go. Pełnienie roli powinno być rozpatrywane tylko w obrębie ludzi, którzy otaczają jednostkę, akceptują i współpracują z nią (tworzą więź społeczną). W innych kręgach społecznych występują inni ludzie, zachodzą inne relacje i role społeczne pełnione są inaczej. F. Znaniecki postrzegał rolę nie jako układ oczekiwań, ale jako dynamiczny układ funkcjonalnie współzależnych stosun-

[135] J. Szmatka, *Małe struktury społeczne*, Biblioteka socjologiczna, PWN, Warszawa 2007, s. 142-143.
[136] J. Szmatka, dz. cyt., s. 145.
[137] R. Linton, *Kulturowe aspekty osobowości*, PWN, Warszawa 1975, s. 95.
[138] D. Levinson, dz. cyt., s. 139.

ków[139]. Można dodać, że koncepcja zespołu ról R. Mertona wydaje się dokładnym powtórzeniem tez F. Znanieckiego. F. Znaniecki określił tzw. „jaźń społeczną" rozumiejąc przez to osobnika pełniącego rolę, a w zasadzie jego obraz istniejący w kręgu społecznym oraz w nim samym, wytwarzający się w trakcie rekonstruowania koncepcji samego siebie w kręgu społecznym[140].

W podejściu interakcyjnym role społeczne są pojmowane dynamicznie jako forma, która wciąż powstaje w procesach międzyosobniczych interakcji. Ułatwia i porządkuje życie społeczne. Każda jednostka ma świadomość, jak powinna się zachować dana osoba pełniąca określoną rolę, chociaż jej osobiście nie zna. Rozpatruje się więc zbiorowość jako układ ról, a nie zbiór osób. Osoby mogą się zmieniać, ale role pozostają w miarę stałe. Elementem zmian ról w tej teorii staje się margines swobody, który występuje przy pełnieniu każdej roli. Przedstawicielem tej orientacji jest R.Merton, który wprowadził i upowszechnił pojęcie zespołu ról. Z pozycją matki łączą się role: matka wobec dziecka, matka wobec sąsiadów, matka wobec nauczycieli[141]. Amerykański badacz H. Blumer, twórca interakcjonizmu symbolicznego, wskazuje, że nie można analizować działania przez odwołanie się do warunków wyjściowych. Działanie społeczne jest procesem interakcyjnym, w którym partnerzy nawzajem odczytują znaczenie swoich działań i reorganizują własne działania. Grupy odniesienia mają wpływ na naszą osobowość, pojmowanie własnej roli, chociaż poszczególne osoby wnoszą własną kreatywność i indywidualność w tworzenie ról społecznych. Działanie człowieka to zawsze tworzenie i przetwarzanie rzeczywistości. Osoba jest utożsamiana z pełnionymi przez siebie rolami[142]. Przyswajając role, utożsamiamy się z nimi i z czasem traktujemy jako część własnej osobowości[143].

Teoria Ralpha H. Turnera

Do połowy XX wieku istniało przeświadczenie, że strukturę społeczną tworzą powiązania ról społecznych poszczególnych jednostek. W latach 1940-1980 w teorii roli zwrócono uwagę na dynamikę zjawiska oraz uchwycono jego mikrosocjologiczny charakter.

Porównywano rolę społeczną z rolą aktorską w myśl słów Szekspira:

„Świat jest teatrem, aktorami ludzie,
Którzy kolejno wchodzą i znikają,
Każdy tam aktor nie jedną gra rolę (...)."
(*Jak wam się podoba*, akt II, scena 7, tłum. Leon Ulrich)

[139] H. Znaniecki-Lopata, *Florian Znaniecki: ewolucja twórcza socjologa*, [w:] *F. Znaniecki i jego rola w socjologii*, UAM, Poznań 1975, s. 16.

[140] F. Znaniecki, *Społeczne role uczonych*, PWN, Warszawa 1984, s. 296. F. Znaniecki, *Grupy społeczne jako wytwory uczestniczących w nich jednostek*, [w:] J. Szacki, *Znaniecki*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 312.

[141] B. Szacka, dz. cyt., s. 146-147.

[142] Por. I. Przybył, *Role małżeńskie na tle wybranych ujęć teoretycznych*, [w:] red. Z. Tyszka, *Roczniki socjologii rodziny*, Poznań 1997, s. 83.

[143] J. Reykowski, *Przedmowa* [w:] Theodore M. Newcombe, *Kultura a osobowość*, [w:] *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej*, red. J. Reykowski, PWN, Warszawa 1964, s. 192-193.

Aktor posiada jasno zdefiniowaną rolę do odegrania, gra zgodnie ze scenariuszem, uwzględnia zachowania innych aktorów na scenie, nakłada na rolę własną niepowtarzalną interpretację. Analogicznie człowiek także posiada określoną pozycję, pełni rolę zgodnie z normami społecznymi, uwzględnia oczekiwania tych, którzy mają władzę lub większe znaczenie, posiada indywidualne umiejętności wykonywania roli i własny styl interakcji[144].

Ralph H. Turner odniósł się do klasycznej teorii ról, po czym przedstawił ją w nowej perspektywie. Po pierwsze autor skrytykował strukturalną teorię roli. Jego zdaniem ukazuje zbyt ustrukturalizowaną wizję świata, przeceniając znaczenie norm społecznych, zaś w badaniach empirycznych prezentowano zachowania odbiegające od wzorca, rzadko opisując zachowania przyjęte za normalne. Po drugie założył takie ujęcie roli, które odnosiło się do Meadowskiego procesu interakcji jako ważniejszego (nawet sprzecznego) od struktur społecznych i norm kulturowych. Podstawą tworzenia roli staje się w tej koncepcji „przyjmowanie roli innych". Zdaniem Ralpha H. Turnera jednostki wykorzystują gesty w trakcie interakcji w celu „wczucia się w rolę drugiej osoby" i przystosowują swoje postępowanie. **W tej teorii przyjmowanie roli jest dynamicznym procesem tworzenia roli w trakcie interakcji**. W konfrontacji z rolami innych jednostka szuka, a nawet domaga się akceptacji swoich ról.

W zasadzie większe znaczenie jest przypisywane temu, czy zachowania innych są spójne niż ze względu na ich zgodność z istniejącymi normami społecznymi. Turner posługuje się pojęciem **"potocznej normy spójności**". Koherentna całość zachowań innych, składających się na ich role społeczne, pozwala nadawać sens tym działaniom, przewidywać ich zachowanie, przystosowywać swoją rolę społeczną do reakcji innych. Istnieje więc pewna „norma spójności", która pozwala zdefiniować role społeczne innych.

Proces ten odbywa się w drodze interakcji, które mają charakter zmienny i **tymczasowy**. Ludzie nieustannie interpretują zachowania innych i sprawdzają, czy są spójne z sygnałami wysyłanymi wcześniej. W przypadku, kiedy zachowania nie są spójne role społeczne partnerów interakcji poddawane są rewizji. Ponadto dokonuje się jest **proces potwierdzania roli**. Jego celem będzie uzyskanie przekonania, że inni ludzie w podobny sposób definiują role społeczne partnerów naszych interakcji. W drodze interakcji partnerzy informują też siebie wzajemnie jakie znaczenie przypisują pełnionej przez siebie roli, na ile się z nią identyfikują, utożsamiają. Role **niezgodne z koncepcją siebie** są odgrywane z dystansem, pogardą, co staje się czytelne dla partnerów interakcji.

W celu budowania pomostów pomiędzy wiedzą teoretyczną a empirią, Turner buduje zespół szczegółowych twierdzeń w postaci głównych tendencji. Długa lista tendencji Turnera zostaje podzielona na pięć części: powstanie i charakter roli (ten fragment zostanie zacytowany), rola jako układ interakcyjny, role w stosunku do aktorów, role w układzie organizacyjnym, role w układzie społecznym, role i osoba.

[144] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 2006, s. 445-446.

Powstawanie i charakter roli:

1. W każdej sytuacji interakcyjnej zachowania, uczucia i motywy wykazują tendencję do grupowania się w całości, które można nazwać rolami; gdy role zostały raz wyodrębnione, elementy zachowania, uczuć i motywów, występujące w tej samej sytuacji, są przypisane do istniejącym rolom. (Tendencje do wyodrębniania się i rozbudowywania ról)
2. W każdej sytuacji interakcyjnej znaczenie pojedynczych działań dla ego (aktora) i dla innych określa się na podstawie przypisywanej roli. (Tendencja do przypisywania znaczeń)
3. W odniesieniu do każdej roli istnieje tendencja, zgodnie z którą pewne atrybuty jednostek, aspekty zachowania i właściwości sytuacji stają się wyraźnymi wskazówkami służącymi do identyfikacji ról. (Tendencja do wyodrębniania się wskazówek ról)
4. Każda rola uzyskuje pewną cechę w kategoriach jej rangi i społecznej przydatności. (Tendencja do oceny)
5. Charakter roli, tj. jej definicja, będzie się zmieniać, jeżeli istnieją trwałe zmiany albo w zachowaniach tych, o których się sądzi, że odgrywają rolę, albo w kontekście, w jakim rola ta jest odgrywana. (Tendencja do zgodności zachowania z rolą)[145].

Kolejno autor podejmuje rozważania na temat interakcyjnego, osobowego i społecznego układu ról[146].

Uzupełnieniem teorii są trzy procesy, które służą wyjaśnianiu wielu innych twierdzeń związanych z rolą społeczną. R.H. Turner wyróżnił tu: funkcjonalność, żywotność i reprezentację. Funkcjonalność jest rozumiana jako działania ukierunkowane na osiągnięcie widocznego celu. Dobieranie jednostek do grupy jest podyktowane szansą na realizację celu. Żywotność ról jest rozumiana jako osobista kalkulacja uzyskania nagród i poniesienia strat (żywotność przeważa nad funkcjonalnością). Kiedy scalane i różnicowane role nawiązują do wartości kulturowych, mamy do czynienia z reprezentacją. Reprezentacja ról nasila się, gdy role uwikłane są w konflikt grupowy lub ewentualnie wykonawcy ról pochodzą z homogenicznych grup jednostek[147].

Ralph H. Turner korzysta z dramaturgicznej teorii roli, w której role społeczne upodabnia się do gry aktorskiej. Częściowo zastosowana została koncepcja utożsamiająca role z oczekiwanymi zachowaniami. Oznaczenie roli innej osoby prowadzi do powstawania oczekiwań określonych zachowań i reakcji. W mniejszym stopniu wykorzystywane jest utożsamianie roli z kulturowymi normami społecznymi. Akcentuje się tę teorię w tym zakresie, że normy i pozycje stają się podstawą do oznaczania i potwierdzania ról.

Według Ralpha H. Turnera istnieją pewne obiektywne warunki, których spełnienie sprzyja utożsamianiu się z pełnioną rolą społeczną. Wymienia wśród nich mało elastyczne powiązanie aktorów z poszczególnymi rolami, możliwość wszechstronnego i całkowitego odróżnienia danej roli od innych, wyraźne definiowanie roli, silną konfliktowość różnych ról, wysokie i zgodne oceny skuteczności roli, duży stopień

[145] Tamże, s. 450.
[146] Za: J.H. Turner, dz. cyt., s. 450-453.
[147] Ralph H. Turner, P. Colomy, *Role Differentiation: Orienting Principles,* „Advances in Group Processes" nr 5/1987, s. 1-47.

trudności odgrywania roli. Ponadto wyróżnia duży stopień spolaryzowania ocen roli w kategorii korzystna-niekorzystna, spolaryzowania społecznej rangi roli, duży stopień potencjalnej władzy przypisanej roli czy uznania społecznego wiązanego z rolą. Wskazuje na znaczenie identyfikacji członków grupy z osobą pełniącą role oraz zażyłości, intymności stosunków między dana jednostką i grupa społeczną[148].

Nawiązując do teorii roli łączącej zewnętrzne nakazy roli i osobowościowe traktowanie roli (patrz: analiza roli według J. Szmatki) można za Ralphem H. Turnerem wskazać czynniki sprzyjające indywidualnemu konstruowaniu roli, między innymi wysoką ocenę roli, możliwość adekwatnego wypełniania roli, konieczność poświęcenia czasu i wysiłku w celu przypisania sobie danej roli (zdobycia tej roli) i wyuczenia się jej odgrywania, konieczność innych poświęceń w celu zdobycia danej roli, przedłużające się napięcia w roli. Jeżeli niektóre role uzyskają wyższe oceny, to jednostka będzie dążyć do ich pełnienia. Jeżeli wypełnienie roli można łatwo ocenić, to jednostki będą dążyć do umiejscowienia jaźni w rolach nie tylko wysoko lokowanych, ale i takich, które jednocześnie są je w stanie adekwatnie spełniać[149].

Spełnienie tych warunków umożliwia pełne „ulokowanie" jednostki w danej roli. Analiza niektórych warunków w kontekście ról rodzicielskich w rodzinie wychowującej niepełnosprawne dziecko stworzy możliwość empirycznej ich weryfikacji.

Wydaje się, że pisząc o rodzinie, możemy odnosić się do strukturalnej teorii roli społecznej, jeśli przyjmiemy, że role rodzinne stanowią przykład prostego zespołu ról. Wówczas według J. Szmatki dana osoba styka się nieustannie z tymi samymi partnerami ról, po jakimś czasie uzyskuje nieomal kompletną wiedzę o tym, co myślą o niej jej partnerzy ról. Zdaje sobie sprawę, co o niej myślą i co ona myśli. W kontaktach z nimi działa bezrefleksyjnie, gdyż istotniejsze są konsekwencje działań, a nie ich powody (powody są bowiem znane w ocenie partnerów). „Na skutek możliwości zupełnego odczytania jaźni jednostki w takim zespole ról staje się ona jakby zupełnie bezbronna wobec struktury, nie ma środków, za pomocą których mogłaby się jej przeciwstawić"[150]. Staje się więc bezwolnie zewnątrzsterowalna przez nakazy struktury. Sytuację taką potwierdzają liczne badania[151]. Złożoność zespołu ról zwiększa szanse autonomii, prosty zespół ról wpływa na większą strukturalizację nakazów roli.

2.3. Specyfika ról rodzicielskich

Rola rodzicielska rozumiana jest jako nabyta struktura poznawczo-dążeniowo-afektywna ukierunkowująca zachowanie się rodziców wobec dziecka[152]. Pojęcie to jest wykorzystywane w celu opisywania wzorów zachowań podejmowanych

[148] J. Szmatka, dz. cyt., s. 149.
[149] Tamże, s. 150.
[150] J. Szmatka, dz. cyt., s. 158.
[151] J. Heiss, *Social Roles*, [w:] *Social psychology sociological perspectives*, red. M. Rosenberg, R.H. Turner, Basic Book, New York 1981, s. 94-132. W. Handel, *Normative Expectations and the emergence of Meaning as Solusion to Problems: Convergence of Structural and Interacions Views*, „American Journal of Sociology", 1979, nr 84, s. 855-881. B.J. Biddle, *Role Theory; Expectations, Identities and Behaviours*, Academic Press, New York 1979.
[152] M. Ziemska, *Rodzina a osobowość*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1977.

w trakcie życia rodzinnego. W rolach rodzicielskich występują zachowania wspólne dla obojga rodziców oraz takie, które są charakterystyczne dla roli matki i ojca. Role społeczne rodziców dziecka są tworzone w dobie kultury i tradycji danego społeczeństwa, budowane pod wpływem interakcji społecznej. Zaangażowanie jednostki w role rodzinne zależy także od struktury i specyfiki funkcjonowania systemu rodzinnego. Ze względu na fakt, że występuje duże zróżnicowanie ról rodzinnych, niezbędne staje się precyzyjne określenie ich rodzaju, granic, charakteru czynników odpowiedzialnych za ich prawidłowe funkcjonowanie. Realizacja ról rodzinnych jest dynamicznym, kilkuetapowym procesem. Według M. Łoś wyróżnić można identyfikację z rolą polegającą na uświadomieniu działania zgodnego z rolą. Kolejno występuje wdrukowanie roli, czyli utrwalenie jej i postrzeganie jako kluczowej oraz wrastanie w rolę, czyli takie zachowania, które wynikają z roli, są trwałe i oczywiste nawet wtedy, jeśli są nieprzyjemne[153]. Istotą ról rodzinnych jest komplementarność, a zmiany w pełnieniu roli przez jednego członka rodziny powodują zmiany u pozostałych osób[154]. W rodzinie poszczególni członkowie wyrażają oczekiwania wobec innych - jak mają realizować swoje role, a te oczekiwania stają się (zgodnie z teorią jaźni odzwierciedlonej Ch.H. Cooleya i G.H. Meada) „samooczekiwaniami" i wpływają na sposób pełnienia swojej roli. Ojciec, który odbiera od żony informacje, że jest dobrym rodzicem, pewniej i łatwiej podejmuje działania wynikające z roli ojca. Dziecko wciąż krytykowane często nie poprawia swojego zachowania, gdyż jest przekonane, że poniesie klęskę.

Czynnikiem decydującym o efektywności pełnionych ról rodzicielskich matki i ojca staje się stopień zaangażowania rodziców. Zdaniem T. Rostowskiej podejmując się spełniania tych ról, rodzice mogą zaspokajać swoje potrzeby takie jak: samorealizacja, aktywność, uznanie i szacunek, macierzyństwo i ojcostwo, przekazywanie dzieciom własnych osiągnięć, wiedzy i doświadczeń. Z drugiej strony rodzice wspierają rozwój dzieci i młodzieży we wszystkich obszarach ich życia, przygotowując ich tym samym do samodzielnego i niezależnego funkcjonowania w życiu dorosłym. Toteż pozbawienie się możliwości bycia ojcem lub matką umniejsza sens życia o ważny obszar własnego rozwoju, który nie da się zastąpić niczym innym[155].

W zasadzie problem ról w rodzinie znalazł ważne miejsce w rozważaniach naukowców w momencie, kiedy kobiety gremialnie poszły do pracy, czyli w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych XX wieku. W publikacjach pojawiają się koncepcje **nowego macierzyństwa i nowego ojcostwa**. Coraz częściej zaczęto obserwować małżeństwa partnerskie, egalitarne, w których mąż i żona aktywni zawodowo uzgadniają swoje zadania w opiece nad dziećmi, obowiązkach domowych i innych sferach życia rodzinnego. Kiedy jednak pracuje tylko mężczyzna, zazwyczaj egalitaryzm nie występuje, przy czym najczęściej za wykonanie prac domowych odpowiada kobieta.

---

[153] M. Łoś, *Role społeczne w nowej roli*, [w:] *Małe struktury społeczne*, red. J. Machaj, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1999, s. 93-106.

[154] V. Będkowska-Heine, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienie biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Impuls, Kraków 2007, s. 53-78.

[155] T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Impuls, Kraków 2008, s. 140-141.

Rola rodzicielska dla kobiety ma szczególne znaczenie, gdyż macierzyństwo określane jest jako jej najważniejsza rola życiowa. Tradycyjnie rozumiana rola matki polegała nie tylko na urodzeniu dziecka, ale i na opiece nad dzieckiem, karmieniu go, dbaniu o jego bezpieczeństwo i rozwój. Od matki oczekiwano ponadto serdeczności, wyrozumiałości, miłości i ciepła. Praca zawodowa kobiet, wzrost ich wykształcenia spowodował zmiany w podejściu do roli matki, czyli ukształtowania modelu „nowego macierzyństwa".

T. Szlendak charakteryzuje przemiany w modelu matki i ojca[156]. Współcześnie część zadań domowych matki przekazały mężom i ojcom, którzy w większym stopniu uczestniczą w pracach domowych i opiece nad dzieckiem. Nieaktualne są już stwierdzenia, że dziecko nie powinno siedzieć z ojcem, bo on się do tego nie nadaje. Zdewaluowały się więc schematy związane z tradycyjnie pojmowaną rolą ojca. Historycznie odpowiadał on przede wszystkim za byt rodziny. Utrzymywał rodzinę i reprezentował jej interesy na zewnątrz. Uczył dzieci wartości życiowych, stanowczości i odpowiedzialności. Posiadał większą władzę w rodzinie niż matka. Skoro kobieta również utrzymuje rodzinę, to mężczyzna wspomaga żonę w wykonywaniu jej tradycyjnie przypisanych zadań. Tak pojmowane „nowe ojcostwo" łączy się z hasłami egalitaryzmu w rodzinie. Zacierają się wyraźne granice między rolami matki i ojca. Ich postawy wobec dziecka zaczynają się uzupełniać. Ten nowy model ojca pozbawiony jest wzorów płynących od ojców starszej generacji. Oni jeszcze nie przewijali dzieci, nie karmili ich, nie chodzili do szkół rodzenia i nie rodzili z żonami dzieci, a już na pewno nie brali urlopów ojcowskich. Ważna jest dla współczesnego tatusia emocjonalna więź z dzieckiem, na co kiedyś ojcowie nie zwracali większej uwagi. Wszystkie te nowe wymagania pozytywnie wpływają na samopoczucie ojców. Dobre relacje rodzinne stanowią czynnik buforowy wobec trudności i stresów zawodowych. W krajach zachodnich powstaje nowa grupa ojców, którzy nie mieszkają razem ze swoimi dziećmi. Badania tej grupy mężczyzn wykazały, że są mniej zadowoleni z życia i częściej narażeni na stany depresyjne. Nowe ojcostwo to także zjawiska nie do końca korzystne. Narzucane obowiązki domowe i rodzicielskie często przerastają możliwości ojców. Stawiają im sporo nowych wymagań, nie eliminując starych[157]. Dawniej mąż po przyjściu z pracy niczym się nie martwił, a dzisiaj musi podjąć wiele dodatkowych obowiązków nawet w modelu opiekuna pomocniczego żony[158]. T. Szlendak sugeruje, że ojcowie podejmują ten trud także z tego względu, żeby nie utracić partnerki. Im bardziej jest wartościową osobą, tym częściej angażują się w opiekę nad dzieckiem[159]. Współcześnie opieka nad dzieckiem częściej postrzegana jest jako zabawa w relacjach ojciec-dziecko.

Życie zawodowe małżonków wpływa na sposób realizacji przez nich ról rodzinnych. W sytuacji kiedy rodzice odczuwają presję, aby mieć satysfakcję z pracy, udane małżeństwo oraz grzeczne i mądre dzieci, zaczynają się problemy. Złożoność

[156] T. Szlendak, dz. cyt., s. 432-442.

[157] T. Szlendak, dz. cyt., s. 448-450.

[158] M. Sikorska, *Z macierzyństwem na co dzień. Raport z badań na potrzeby programu AXA „Wspieramy mamy",* Warszawa 2008, tekst niepublikowany, za: T. Szlendak, *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, PWN, Warszawa 2010, s. 452.

[159] T. Szlendak, dz. cyt., s. 452.

zadań, czynności, ról powoduje występowanie sytuacji stresowych, konfliktowych, uczucie przepracowania, poczucie niesprawiedliwości. M.A. Milkie i P. Pelltola[160] badały relacje między rodziną a pracą. Pracujące kobiety i mężczyźni odmiennie postrzegali swoje role społeczne. Generalnie wobec kobiet stawiane są wyższe oczekiwania i wymogi aniżeli w stosunku do mężczyzn. Kobiety w strukturze społecznej posiadają mniejszą władzę zarówno w pracy, jak i w domu. W konsekwencji mają więcej pracy do wykonania i większe trudności w pogodzeniu wszystkich ról. Ze względu na poczucie obowiązku wynikające z tradycji często nie potrafią przekazać zajęć domowych swojemu partnerowi, toteż trudno im wykonać wszystkie zaplanowane czynności w ciągu doby. Okazjonalne gotowanie, sprzątanie przez mężczyzn w zasadzie nie odciąża kobiet. Wcześniej jedynie mężczyźni, dzisiaj obie płcie czerpią więcej satysfakcji z pracy niż z życia rodzinnego. Kobiety tym silniej identyfikują się z pracą, im więcej zarabiają i im wyżej stoją w hierarchii zawodowej. Jeśli pochodzą z warstw niższych oraz nie mają wysokich zarobków, częściej satysfakcję czerpią z rodziny niż pracy zawodowej. Wzrastające zarobki kobiet w pewnym sensie sprzyjają poczuciu równości w małżeństwie, większemu zaangażowaniu mężów w domowe zajęcia i opiekę nad dziećmi i efektywniejszym interakcjom małżonków. Z drugiej strony są też zagrożeniem w postaci rozpadu, a nawet rozwodu małżonków. Mężczyznom z jednej strony żyje się lepiej z żoną, która dobrze zarabia, z drugiej strony kontrola społeczna tradycyjnej części otoczenia społecznego mężczyzny powoduje gorsze samopoczucie. Pracujące zawodowo żony mają więcej władzy w rodzinie, niż te, które nie są aktywne zawodowo. Dodatkowo, im dłużej pracują, tym ich władza w rodzinie rośnie[161].

Na kształt roli ojca i roli matki mają wpływ doświadczenia z własnych rodzin pochodzenia. Szczególne znaczenie mają tu relacje emocjonalne z własnymi rodzicami[162]. Konsekwencje przeżyć z dzieciństwa w dorosłym życiu człowieka akcentowali także twórcy psychoanalizy Z. Freud i A. Adler. Podobne odniesienia odnajdujemy w teorii osobowości społeczno-uczeniowej Juliana B. Rottera. Autor zachowanie człowieka tłumaczy wpływami środowiska, w którym żyje i czynnikami tkwiącymi w nim samym. Zwraca uwagę, że nie można do końca wytłumaczyć zachowania osoby bez odniesienia się do jej przeszłości[163].

Większe poczucie zbalansowania ról występuje w szczęśliwych małżeństwach. Na równowagę ról rodzinnych nie wpływa posiadanie dzieci. Mężczyźni posiadający mniej tradycyjne żony, czynne zawodowo, odczuwali większy sukces w równoważeniu ról rodzinnych i zawodowych. Sukces mężczyzn był mniejszy przy dodatkowych godzinach pracy i większym udziale w obowiązkach domowych. Kiedy praca przeszkadza im w życiu rodzinnym, a obowiązki rodzinne przeszkadzają w pracy, mężczyźni odczuwają dyskomfort[164]. W innych badaniach okazało się, że im bardziej kobiety były liberalne w swych poglądach na temat ról płciowych, tym mocniej miały

[160] M.A. Milkie, P. Pelltola, *Playing All the Roles: Gender and the Work-Family Balancing ACT*, „Journal of Marriage and Family", t. 61, nr 2, s. 476-490.

[161] T. Szlendak, dz. cyt., s. 425-429.

[162] A. Jaworowska, *Doświadczenia wczesnodziecięce a sposób funkcjonowania w rolach rodzicielskich*, [w:] *Społeczne konsekwencje integracji i dezintegracji rodziny*, red. M. Ziemska, t. 1, Warszawa 1986, s. 73.

[163] J.B. Rotter, *The Development and Application of social Learning Theory*, New York 1982.

[164] M.A. Milkie i P. Pelltola, dz. cyt., s. 476-490

zaburzoną równowagę ról. Posiadanie świadomości braku równego podziału zajęć działała na nie w sposób negatywny. Negocjacje, wykonywanie czynności, których nie lubi się robić, sprzyja powstawaniu sytuacji konfliktowych między małżonkami. Konserwatywne podejście kobiet sprzyja poczuciu równowagi ról w małżeństwie. Z kolei im bardziej mężowie poświęcali czas dzieciom, tym częściej żony pozytywnie postrzegały pełnione przez siebie role rodzinne. Kobiety zwiększały poczucie równowagi przez kontakty z przyjaciółmi w czasie wolnym, mężczyźni natomiast poprzez zarabianie większych pieniędzy i czas spędzany z rodziną. Wskazuje to, że nadal domeną mężczyzn staje się zabezpieczanie bytu ekonomicznego, zaś kobieta to specjalistka od związków i relacji[165].

[165] M.A. Milkie i P. Pelltola, dz. cyt., s. 476-490.

III. RODZINA Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W PRZESTRZENI SPOŁECZNEJ I EKONOMICZNEJ

3.1. Rola opiekunów dzieci

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością prowadzą do fundamentalnych zmian w rodzinie, zmian w życiu matki i ojca. Tworzą się osobowościowe postawy wobec nowych ról społecznych, w których ojciec i matka muszą się zmierzyć z strukturalnie narzuconymi nakazami i oczekiwaniami społecznymi. Nowe role to także nowy styl życia kobiety i mężczyzny. Ten styl życia często związany bywa z ograniczeniami w realizacji planów zawodowych czy własnych zainteresowań. Według A. Giryńskiego środowisko rodzinne powinno spełniać pierwszoplanową rolę w procesie rehabilitacji i pozytywnej socjalizacji dziecka niepełnosprawnego intelektualnie[166].

W publikacjach dotyczących pojawienia się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie większość analiz naukowych koncentruje się wokół przyczyn dezintegracji rodziny wynikających z trudnego procesu wchodzenia w rolę matki i rolę ojca, a często procesu dojrzewania do roli rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością. Zbyt rzadko zwraca się uwagę na piękne, wspaniałe momenty w życiu rodziny, w przemianach i przeżyciach rodziców, a łączenie tych dwóch aspektów tworzy pełny obraz roli społecznej matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością.

Uważam, że rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością można określić słowem „szczególnie trudne" od urodzenia dziecka i w czasie pierwszych miesięcy jego życia. Ojciec i matka, oczekując na mające się urodzić dziecko, snują indywidualnie i razem marzenia, oczekiwania względem dziecka. Budują obraz ojca, kreują wizerunek matki. Marzą o dziecku zdrowym o wiele częściej niż o chłopcu lub dziewczynce. Jak wielkim dramatem staje się sytuacja, kiedy nagle w życie rodziców wkracza dziecko chore, słabe, niepełnosprawne, którego osiągnięcia rozwojowe stają się znakami zapytania. Staje się to szokiem, sytuacją, której nie potrafią zrozumieć. Umarło przecież ich marzenie o cudownej przyszłości dziecka. Na tym etapie często nie widzą siebie w roli ojca, w roli matki. Czują taki żal, jakby kogoś bezpowrotnie stracili. Niektórzy porównują ten okres do stanu emocjonalnego człowieka będącego w żałobie. E. Pisula opisuje to zjawisko w następujący sposób: „po uzyskaniu informacji o stwierdzonym u dziecka zaburzeniu, matki przeżywają głęboki żal, wielki przygnębiający smutek, w pełni porównywalny do żałoby przeżywanej przez osoby, którym dziecko umarło. Dzieje się tak, ponieważ oczekując zdrowego dziecka, wymarzyły je sobie, wyidealizowały. Stało się ono dla nich realną – choć jeszcze nienarodzoną osobą. Dziecko, które się pojawiło, jest kimś obcym, gdyż jest inne od owego idealnego potomka"[167].

---

[166] A. Giryński, *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005, s. 65.

[167] E. Pisula, *Rodzice a niepełnosprawne dziecko*, „Niebieska Linia", nr 4/27 2000.

Za jeden z trudniejszych momentów w życiu rodziny przyjmuje się przyjęcie informacji o niepełnosprawności dziecka. Szczególne znaczenie przypisuje się sposobowi przekazania informacji i powiadomienia rodziców odnośnie rokowań co do przyszłości dziecka, zwłaszcza postępowania terapeutycznego i leczenia. Zdaniem G. Kwaśniewskiej personel medyczny, przekazując informację, powinien zdawać sobie sprawę z tego dramatycznego stanu, w którym są rodzice. Niewłaściwe przekazanie informacji może spowodować depresję, apatię, zniechęcenie, czy też rezygnację z podjęcia wysiłków opieki nad dzieckiem. Badania 60 rodzin wychowujących dzieci z przepukliną oponowo-mózgową realizowane przez G. Kwaśniewską miały na celu zebranie informacji o relacjach z personelem medycznym w pierwszych godzinach po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka. Zrozumienie ze strony personelu medycznego otrzymało 31,7% rodzin (19 rodzin), na wysokie kompetencje lekarzy wskazało 49,83% rodzin. Co dziesiątą rodzinę starano się odesłać do innych instytucji medycznych bez żadnych informacji. Trzy rodziny deklarowały postawy lekceważenia ich przez personel medyczny. Cztery rodziny (6,7%) określiły, że spotkały się ze zrozumieniem, pełnym zaangażowaniem i wsparciem personelu medycznego. Na tej podstawie autorka wnioskowała, że rodzice w niewystarczająco kompetentny i właściwy sposób byli informowani o diagnozie niepełnosprawności i stanie zdrowia nowo narodzonego dziecka[168].

Narodzenie niepełnosprawnego dziecka w rodzinie często określane jest także w literaturze terminem kryzys. Pojęcie kryzysu pochodzi z greckiego „*krisis*" (łac. Crisis, od *krino*-rozstrzygnięcie, przesilenie) i oznacza w sensie ogólnym wybór, decydowanie, zmaganie się, walkę, naruszenie stanu równowagi, w której konieczne jest działanie pod presją czasu. W słowniku W. Kopalińskiego definiowany jest jako czas przełomu, decydującego zwrotu[169]. W kryzysie społecznym zwraca się uwagę na zjawisko skumulowania napięć i konfliktów prowadzących do przełomu i poważnych zmian. Towarzyszy mu brak stabilizacji, osłabienie więzi międzyludzkich, kontroli społecznej[170]. Według R.K. Jamesa i B.E. Gillilanda kryzys to odczuwanie lub doświadczanie wydarzenia bądź sytuacji jako trudności nie do zniesienia, wyczerpującej zasoby wytrzymałości i naruszającej mechanizmy radzenia sobie z trudnościami[171]. W literaturze naukowej poświęconej zagadnieniom związanym z kryzysem często korzysta się z definicji R. Lazarusa, w której kryzys jest ujmowany jako wydarzenie cykliczne (powtarzające się), mające charakter długotrwałego stresu (rozciągnięte w czasie)[172].

Tak też bywa w rodzinie, w której pojawia się dziecko z niepełnosprawnością. Dezintegracja spowodowana kryzysem może w dalszej przyszłości przynieść pozytywne zmiany w rzeczywistości rodzinnej, lecz może także doprowadzić do poważnych zaburzeń w funkcjonowaniu rodziny. B. Matyjas sugeruje, że kryzys w rodzinie związany z pojawieniem się w niej niepełnosprawnego dziecka może stanowić zagro-

[168] G. Kwaśniewska, *Pomoc rodzinom w przezwyciężaniu problemów związanych z niepełnosprawnością,* [w:] *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. A. Pielecki, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002, s. 90.

[169] W. Kopaliński, *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych obcojęzycznych z almanachem*, PWN, Warszawa 1994.

[170] *Słownik socjologiczny*, red. K. Olechnicki, P. Załęcki, Graffiti, Toruń 1998, s. 104.

[171] R.K. James, B.E. Gilliland, *Strategie interwencji kryzysowej*, Parpa, Warszawa 2009, s. 33.

[172] R. Lazarus, *Ocena poznawcza*, [w:] *Natura emocji,* red. P. Ekman, R. Davidson, GWP, Gdańsk 1999.

żenie dla jego rozwoju, zwłaszcza przy braku umiejętności poradzenia sobie z nim rodziców[173]. T. Gałkowski pisał o rodzicach: „budzi się w nich poczucie winy, dochodzi do wzajemnych oskarżeń, do męczącego dla obu stron szukania przyczyn tragedii"[174]. Zaproponował cztery etapy reakcji rodziców na niepełnosprawność dziecka:

- szok (trwa kilka dni), silne emocje, paniczny lęk, niezdolność do podjęcia jakichkolwiek działań, rodzice mają nadzieję, że rozpoznanie jest mylne, a przynajmniej nie ostateczne;
- wyzwolenie mechanizmów obronnych - przeważają negatywne odczucia, sytuacja w rodzinie staje się konfliktowa, ogólne rozdrażnienie rodziców jest przyczyną ich milczącej wrogości, kłótni, wymawiania sobie po czyjej stronie leży wina;
- adaptacja stanu rzeczy - uświadomienie sobie wagi problemu, zaznajomienie z istotą upośledzenia, próby wykrycia przyczyn niepełnosprawności, szukanie pomocy;
- akceptacja całego układu[175].

Zbliżone stanowisko prezentuje J. Lausch-Żuk, wyróżniając trzy stadia: stadium I - to szok, rozpacz związana z poznaniem diagnozy. Stadium II jest okresem buntu i chaosu działań na rzecz tzw. „cudownego wyleczenia", towarzyszy temu depresja, utrata wiary w sens leczenia. Wreszcie pojawia się stadium III - rodzina zaczyna doświadczać nowego, realnego świata, zaczynają się racjonalne przedsięwzięcia, podjęta zostaje rehabilitacja dziecka[176]. Według K. Mrugalskiej kryzys ten to indywidualny, niepowtarzalny akt przeżywania i specyficzny sposób radzenia sobie z katastrofą, jaką jest urodzenie upośledzonego dziecka. Na kryzys ten składają się najczęściej: poczucie nieustannego lęku o zdrowie i rozwój dziecka, stan zagubienia wynikający z niedostatku informacji, poczucie osamotnienia, wstyd i brak akceptacji społecznej[177]. Szczególnie trudna jest niepewność rodziców, jak zrozumieć zachowanie dziecka i jak na nie reagować. „Do tego dołącza się stałe napięcie i zmęczenie wynikające z nieustannej mobilizacji sił i zwiększenia obowiązków"[178]. W. Wofensberg wyróżnił trzy etapy kryzysu rodziny:

1. kryzys nowości – charakteryzujący się wystąpieniem szoku po narodzinach dziecka upośledzonego umysłowo. Okres związany z radykalną zmianą planów życiowych;

2. kryzys wartości wynikający z powstawania sprzecznych uczuć typu „miłość mojego dziecka" a „odrzucenie dziecka upośledzonego", postaw nadopiekuńczych a postaw odpychających;

3. kryzys rzeczywisty w zasadzie trwający do końca życia. Wynika z przezwyciężania trudności życia codziennego i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego[179].

---

[173] B. Matyjas, *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska,* Żak, Warszawa 2008, s. 118.

[174] T. Gałkowski, *Dziecko specjalnej troski,* Wiedza Powszechna, Warszawa 1979, s. 216.

[175] Tamże.

[176] J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym,* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Warszawa 1997, s. 135-136.

[177] K. Mrugalska, *Czy rodzice i terapeuci mogą być sojusznikami?*, [w:] *U źródeł rozwoju dziecka,* red. H. Olechnowicz, WSiP, Warszawa 1988.

[178] M. Popielecki, J. Zeman, *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkoła Specjalna" nr 1/2000.

[179] S. Kowalik, *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PAN, Warszawa-Poznań 1989, s. 188-189.

Rozczarowanie, apatia, bezradność, rozpacz to pierwsze emocje rodziców, później pozorne przystosowanie widoczne w działaniach poszukujących niekonwencjonalnych metod pomocy i leczenia, a w końcu myśl „to koniec, nic się nie da zrobić". U niektórych rodziców ten stan apatii trwa do końca życia i powoduje niewłaściwe postawy rodzicielskie. Niektóre rodziny oddają dziecko do instytucji opieki, czasami wynika to z wyczerpania sił psychicznych i fizycznych, rzadziej z wygody.

Wydaje się, że taki stan jest trudny do przezwyciężenia. Nie można się zgodzić z tak postawioną tezą. W większości rodzin następuje etap pełnej akceptacji chorego dziecka wynikający z rodzącej się więzi emocjonalnej, miłości, wsparcia społecznego przez przyjaciół, rodzinę, pomocy udzielanej przez instytucje i stowarzyszenia rodziców. Ojciec dziecka z niepełnosprawnością podkreśla, „jesteśmy normalnymi rodzinami, które mają normalne dzieci. Trochę tylko inne"[180]. Wśród rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi często pojawiają się myśli „nie jesteśmy sami", „inni mają gorzej". Grupa czyni ich silniejszymi, nie czują się gorsi. Taką moc mają zwłaszcza turnusy rehabilitacyjne, w których uczestniczą dzieci i ich rodzice[181]. Rodzice „uczą się" cieszyć z małych sukcesów i wkrótce ta radość, duma, zadowolenie umożliwia rodzicom poczucie spełnionego i szczęśliwego rodzicielstwa, **rodzicielstwa wspaniałego**. Jak wykazuje praktyka psychologiczna, kryzysy umacniają człowieka, uczą go reakcji na nowe trudności, apelować należy jednak o organizację instytucjonalnej pomocy terapeutycznej tej grupie rodziców[182].

Trudności i stany emocjonalne związane z tą sytuacją większość rodziców pokonuje pomyślnie. Rodzice zazwyczaj radzą sobie z podejmowaniem decyzji w sprawie zdrowia, przyszłości dziecka, jego rehabilitacji, opieki nad nim, edukacji. Niektórzy mówią o „innym rodzicielstwie", ja wskazuję, że ma wymiar rodzicielstwa trudnego, ale zarazem wspaniałego. To szkoła wrażliwości na drugiego, tolerancji „innego", praw człowieka.

Nawet opieka nad chorym dzieckiem może być nieustannym mozołem i stresem, ale również stać się może źródłem rozwoju i satysfakcji. Można stwierdzić, że oba doświadczenia nie wykluczają się. M. Krajewska stwierdziła: „Mój syn Daniel pokazuje nieustannie co jest w życiu ważne. Ma w sobie światło. Uczy pokory, cierpliwości, ale przede wszystkim uświadamia, czym jest prawdziwe człowieczeństwo. Doświadczyć tego na sobie to wielkie przeżycie i szczęście"[183].

Jedna z matek tak pisze o relacjach i opiece nad niepełnosprawną córką: „Odwagę i wytrwałość, niezbędną do opiekowania się moją córką, czerpię z niej samej. Ona nauczyła mnie cieszyć się każdą chwilą, doznawać szczególnego rodzaju radości. Jak można mówić o koszmarze, to wynika on ze strachu o to, czy Ester poradzi sobie, kiedy mnie zabraknie i czy świat będzie umiał ją docenić. Pytanie, na które nie znam odpowiedzi, brzmi: czy jej talenty będą mogły się rozwinąć w świecie, któ-

[180] T. Sobolewski, *Bez lęku*, „Gazeta Wyborcza", nr 17/1999, s. 10.

[181] D. Kohut, *Dziecko niepełnosprawne w środowisku rodzinnym*, [w:] *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*, red. W. Korzeniowska, U. Szuścik, Impuls, Kraków 2006, s. 342-344.

[182] J. Konarska, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2004, s. 40.

[183] M. Krajewska, *Oblicza raju*, „Wysokie Obcasy", 20.05.2000, s. 7.

ry na razie nie jest wart ani jej, ani żadnego z naszych dzieci?"[184] Kryzys związany z pojawieniem się dziecka może stać się motywatorem poszukiwania konstruktywnych sposobów radzenia sobie i w efekcie spowodować zmiany na lepsze.

Praca nad każdą umiejętnością, np. chodzeniem, mową, która jakby sama realizuje się wśród dzieci zdrowych, a okupiona jest ciężkim treningiem i rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego, inaczej „cieszy". Wydaje się, że szczęście, jakiego rodzice niepełnosprawnego dziecka doznają przy jego sukcesach, nie ma odpowiednika w tych samych sytuacjach dzieci zdrowych. Rodzice mówią często o swoich dzieciach pięknie, z radością, z miłością, z dumą. Taka postawa ma decydujące znaczenie w procesie przełamywania społecznych stereotypów odnośnie, niepełnosprawnego - innego.

Konkludując, rodzicielstwo to jest trudne i wspaniałe zarazem.

Niepełnosprawność, obok podstawowych zadań, wyznacza rodzicom i nowe role. R. Cybernik akcentuje, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością często doświadczają sytuacji trudnych, których konsekwencją nierzadko są zachowania sprzeczne z oczekiwaniami społecznymi związanymi z pełnieniem ról społecznych[185]. Jednak jak wskazują badania J. Kostrzewskigo, T. Szulc i A. Jaroszewskiej w przypadku dzieci upośledzonych umysłowo rodzice pozostają w dobrym kontakcie uczuciowym ze swoim dzieckiem, a ich postawy pozytywne charakteryzują się szczególnie wysoką intensywnością[186]. Badając rodziców dzieci z lekką niepełnosprawnością, A.Jaroszewska stwierdziła, iż badani akceptują dzieci takimi jakie są, nie negują ich wartości. Z drugiej strony deklarują wiele problemów i konfliktów wynikających z opieki nad tym dzieckiem[187].

Jak wygląda życie rodziny?

W większości rodzin to matka zostaje z dzieckiem, przy czym często rezygnuje z pracy zawodowej. Topnieją jej kontakty społeczne, z czasem może nastąpić zjawisko izolacji lub wykluczenia społecznego z poprzednich kontaktów towarzyskich w pracy i poza nią.

Ojciec wydłuża czas pracy, aby podołać nowym wyzwaniom ekonomicznym: zabezpieczeniu dotychczasowego poziomu życia materialnego oraz zazwyczaj pokryciu kosztów związanych z konsultacjami medycznymi, rehabilitacją, lekami. Niektórzy piszą o takim sposobie „ucieczki" ojców w pracę, chociaż nierzadko autentycznie opuszczają swoje żony i pozostawiają je same z wychowaniem i opieką nad dzieckiem.

---

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

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

[186] J. Kostrewski, T. Szulc, *Postawy rodzicielskie a zachowania przystosowawcze młodzieży w wieku 14-15 lat*, „Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne", nr 6/1980, s. 71-85. A. Jaroszewska, *Postawy rodziców wobec dzieci normalnych i upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, red. J. Kostrzewski, t. 1, WSPS Warszawa 1978, s. 219-234.

[187] A. Jaroszewska, dz. cyt., s. 219-234.

Oboje rodziców często odczuwa przemęczenie. Rozluźniają się więzi między niektórymi małżonkami, między innymi zacieśniają się. Wielość problemów prowadzi do częstych wymian zdań, nierzadko kłótni rodzinnych. Zmienia się realizacja czasu wolnego. Rodzice rzadziej wychodzą z domu w celach rekreacyjnych. Niektórzy znajomi, przestają ich odwiedzać, pojawiają się nowi znajomi, w pełni akceptujący sytuację rodziców dziecka niepełnosprawnego. Nie zawsze dalsza rodzina spieszy z pomocą. Część nie wie jak się zachować – gratulować czy nie nowym rodzicom i w konsekwencji unika z nimi spotkań.

Doświadczane emocje negatywne mogą zdezorganizować wykonywanie codziennych zadań i umiejętności takich jak wczuwanie się w świat dziecka, zaspokajanie jego potrzeb biologicznych i psychicznych[188].

W opracowaniu M. Skórczyńskiej wskazano uwarunkowania sytuacji stresowych występujących w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym. Autorka podzieliła je na cztery grupy:

1. Stresory finansowe – spowodowane m.in. wydatkami na rehabilitację oraz rezygnacją z pracy jednego rodziców.

2. Wymagania codzienne – będące wynikiem przeciążenia i wyczerpania z powodu opieki nad dzieckiem.

3. Wymagania społeczne – niepełnosprawność dziecka ogranicza funkcjonowanie społeczne rodziców, a także zaburza funkcje rodzicielskie w stosunku do dzieci zdrowych.

4. Wymagania psychologiczne – konieczność poradzenia sobie ze stratą nadziei, możliwości, marzeń[189].

W tych wszystkich trudnych działaniach rodzice uczą się realizacji roli matki i ojca, uczą się wzajemnej pomocy i wsparcia. Umacnia to więzi między rodzicami. Pokonywanie trudności prowadzi także do większej identyfikacji rodziców z pełnioną rolą rodzicielską.

Kolejny problem rodzicielstwa to dylematy i rozterki rodziców dorosłych niepełnosprawnych dzieci. Z jednej strony chcą stworzyć swojemu dziecku warunki do niezależności, aby dzieci mogły mieszkać oddzielnie, z drugiej zaś chcą mieć pewność, że zaspokojone są potrzeby dziecka, a w związku z tym chcą zapewnić im opiekę. Pojawiają się pytania związane z seksualnością dzieci. Zdaniem A. Giryńskiego szczególnie ważnym stadium w rozwoju psychospołecznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną (ale i każdej innej) jest okres dorastania, w którym zwiększa się zakres manifestowania przez nią potrzeb[190]. Na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań A. Giryński twierdzi, że rodzice i nauczyciele nie zawsze przejawiają gotowość do wspierania rozwoju psychoseksualnego osób niepełno-

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

[189] M. Skórczyńska, *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Impuls, Kraków, 2007, s. 39-51.

[190] A. Giryński, *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005, s. 61.

sprawnych intelektualnie. Zachęca do przemodelowania postaw środowiska, prowadzenia dalszych badań w tym zakresie oraz opracowania programów edukacji seksualnej osób niepełnosprawnych intelektualnie[191].

Inne ważne rozterki rodziców dotyczą kwestii: co będzie z dzieckiem po mojej śmierci? Pytanie jest tym trudniejsze, im bardziej dziecko jest zależne od opiekunów. Często ta świadomość umieszczenia dziecka w miejscu niegwarantującym mu rozwoju i wsparcia sprawia rodzicom wiele bólu.

A. Konieczna podjęła próbę odpowiedzi na pytanie, jak rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną ustosunkowują się do kwestii zapewnienia własnemu dziecku godnej egzystencji w sytuacji choroby i/lub śmierci własnej. Przebadała 50 rodziców osób z niepełnosprawnością umysłową. Rodzice byli w wieku 51-60 lat. Badani najbardziej obawiali się o los dziecka ze względu na to, że nie są pewni tego, czy dziecko będzie miało zapewnioną odpowiednią opiekę (65%). Rodzice niepokoili się o to, że ich dzieci będą samotne i niezaradne (ok. 60%) oraz o to, że ich dziecko będzie w trudnej sytuacji materialnej (25%). Ponad połowa rodziców myślała o przyszłości swojego dziecka często i bardzo często. Autorka stwierdziła istnienie pewnych zależności. Częściej o przyszłość własnego dziecka troszczyli się rodzice starsi niż młodsi i z niższym wykształceniem (zasadnicze zawodowe) oraz z mniejszych miejscowości (od 20 do 100 tys. mieszkańców), przy czym mężczyźni zastanawiali się nad przyszłością swych dzieci znacznie rzadziej niż kobiety. Ludzie wierzący i praktykujący częściej zastanawiali się nad przyszłością swego dziecka niż ludzie niewierzący lub niepraktykujący. Okazało się też, że tylko nieliczna część miała przemyślaną tę kwestię i była w stanie zwerbalizować swoje postanowienia w tym względzie. Prawie połowa pozostawiła wszelkie decyzje innym ludziom, instytucjom lub Bogu. Z ich wypowiedzi wynika, że nie widzieli dobrego rozwiązania tego problemu. Okazywali rozgoryczenie z powodu niskiej jakości usług oferowanych przez domy pomocy społecznej. Doświadczali silnie braku wsparcia ze strony instytucji, rodziny i otoczenia. Około 20% badanych w sposób bezpośredni wyraziło przekonanie, że najlepiej by było, by ich niepełnosprawne dziecko umarło razem z rodzicami lub tuż po nich. Przerażała ich wizja tego, że dzieci będą żyły w warunkach niezaspokojenia potrzeb i braku poczucia bezpieczeństwa[192].

Z. Kazanowski zaprezentował wybrane badania środowiska rodzinnego dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w latach 1990-2000. Poddał je analizie i stwierdził występowanie następujących prawidłowości w środowisku rodzinnym:

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

[191] Tamże, s. 68-69.

[192] A. Konieczna, *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość,* [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. D. Tomczyszyn, W. Romanowicz, PSW, Biała Podlaska 2012, s. 279.

2. W zakresie atmosfery wychowawczej:
- niewiele jest rodzin, w których panuje dobra atmosfera wychowawcza, w większości badań mniej jest takich, w których ma miejsce niekorzystna atmosfera wychowawcza,
- nierzadkim zjawiskiem w rodzinach dzieci upośledzonych jest nadużywanie alkoholu przez jednego z rodziców.

3. W zakresie stylu wychowania:
- w rodzinach dzieci upośledzonych częściej brakuje rodzicom zgodności w postępowaniu wobec dzieci,
- zdarzają się przypadki całkowitego braku zainteresowania wychowaniem dziecka,
- procesem wychowania dziecka w rodzinie najczęściej kieruje matka.

4. W zakresie stosowanego systemu kar i nagród:
- rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim najczęściej stosują kary fizyczne (szczególnie ojcowie), perswazję lub różnego rodzaju ograniczenia,
- najczęściej stosowanymi przez rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim nagrodami są: pieniądze, cukierki, a także pozwolenie na oglądanie audycji telewizyjnej lub wyjście poza dom (nagrody są mało zróżnicowane),
- stosowane metody wychowawcze mają głównie charakter restrykcyjny (kary przeważają nad nagrodami).

5. W zakresie organizacji życia rodzinnego:
- wiele dzieci nie ma wyznaczonych stałych obowiązków do wykonania w domu,
- zdarzają się sytuacje przeciążenia dziecka nadmiarem wykonywanych zadań,
- poziom racjonalnej organizacji pracy jest niższy niż w rodzinach dzieci o prawidłowym rozwoju.

6. W zakresie ideału wychowania:
- aspiracje rodziców odnośnie do przyszłości dziecka są zazwyczaj nieadekwatne (rodzice nie potrafią prawidłowo ocenić potencjalnych możliwości dziecka) i mało precyzyjne
- w oczekiwanym wzorcu dziecka, kreowanym przez rodziców, dominowało: posłuszeństwo, grzeczność i dobra nauka, zaś zagadnieniem dominującym w wychowaniu było zachęcanie dziecka do podejmowania wysiłków w kierunku zdobycia zawodu, uczenie dziecka zaradności, samodzielności, gospodarności oraz umiejętności współżycia w środowisku społecznym"[193].

G. Kwaśniewska i A. Wojnarska, analizując wybrane kierunki pomocy rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem, zastanawiały się, czy rodzice mogą być jedynymi terapeutami dziecka. Wskazały na liczne stresujące sytuacje wewnątrzrodzinne. Wśród licznych problemów wyodrębniły: poczucie bezradności i niewiedzę, jak pomóc niepełnosprawnemu dziecku, trudności w nawiązywaniu kontaktu emocjonalno-społecznego z niepełnosprawnym dzieckiem, liczne dodatkowe zabiegi pielęgna-

[193] Z. Kazanowski, *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, UMCS, Lublin 2003, s. 53-54.

cyjne wobec niepełnosprawnego dziecka, konieczność rezygnacji z pracy zawodowej i ograniczenia w realizacji roli towarzyskiej, roli kobiety/mężczyzny, obarczanie dodatkowymi obowiązkami rodzeństwa, poczucie winy i niespełnienia się w roli rodzica, poczucie wstydu i społecznej izolacji, brak wiary w powodzenie działań terapeutycznych, częsta destrukcja rodziny polegająca na odejściu rodzica, najczęściej ojca. W związku z tym autorki wnioskują, że rodzina wymaga profesjonalnego wsparcia socjalnego i psychologicznego. Zdaniem G. Kwaśniewskiej i A. Wojnarskiej niezbędny staje się trening rodziców ukierunkowany na kształtowanie postaw akceptujących własne dziecko[194].

Dziecko niepełnosprawne „wytycza granicę między czasem przeszłym i czasem teraźniejszym. Obecnie ich życie w wielu swych przejawach przestało być kontynuacją przeszłości, dzieje się w teraźniejszości, dzień po dniu. Wybieganie myślą w przyszłość, bez towarzyszącej już nadziei na poprawę sytuacji, okazuje się bolesne. Sposób wykorzystania czasu przestaje być kwestią wyboru. Czas przeznaczony jest głównie na zapewnienie opieki i bezpieczeństwa dziecku, na ustawiczną, ukierunkowaną na niego uwagę"[195].

Dziecko z upośledzeniem umysłowym potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, proporcjonalnej do rodzaju i stopnia upośledzenia. Wymaga ono indywidualnego traktowania, a jego rozwój w znacznym stopniu zależy od warunków środowiskowych i właściwego zaspokajania przez rodziców jego potrzeb. Stworzenie dziecku z niepełnosprawnością intelektualną optymalnych warunków rozwoju wymaga dużej kultury społecznej i pedagogicznej rodziców, wyrażającej się akceptacją dziecka, odpowiedzialnością za jego rozwój, umiejętnością zaspokajania jego potrzeb. Obok potrzeb występujących u wszystkich dzieci ma ono dodatkowe, specyficzne potrzeby, które należy zaspokoić. Ponadto wiele zależy od samych rodziców: „rodzice, którzy przeżywają konflikty, są nerwowi i często ze sobą skłóceni, nie tylko nie zapewniają dziecku bezpieczeństwa, lecz mogą wpływać hamująco na jego rozwój"[196].

Rodzic w roli partnera emocjonalnego

Partner oznacza współuczestnika, towarzysza, wspólnika, kogoś kto ma swój współudział w czymś[197]. Partnerstwo rozumiane jako współuczestniczenie w życiu rodzinnym nabiera wyrazistego charakteru i coraz większego znaczenia w związkach współczesnych ludzi. Pojęcie związków partnerskich obejmujące wspólnotę dwóch osób wyklucza w pewnych grupach społecznych formalny sposób zawarcia małżeństwa, przede wszystkim w aspekcie religijnym. Ja mam na myśli bycie partnerem żony lub męża w życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Przede wszystkim partnerstwo oznacza realizację potrzeb wsparcia emocjonalnego żony lub męża w rodzinie. Bycie towarzyszem „na dobre i na złe" w zakresie wsparcia emocjonalnego. Chociaż

[194] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego - wybrane kierunki oddziaływań*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 186-187.

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

[196] S. Tucholska, *Percepcja rodziców przez dzieci upośledzone w stopniu lekkim*, „Szkoła Specjalna" nr 3/1998.

[197] W. Kopaliński, *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1988, s. 382.

partnerstwo to też współtworzenie gospodarstwa domowego, współuczestniczenie w prowadzeniu tego gospodarstwa, wspólna opieka i wychowanie dzieci. Takie rozumienie partnerstwa w rodzinie staje się powszechne na gruncie nauk społecznych.

Zdaniem K. Neugebauera: „istotą partnerstwa w rodzinie jest zasada równości kobiety i mężczyzny, opierająca się na trwałej więzi między nimi, na miłości rozumianej też jako wzajemny szacunek opartej na odpowiedzialności za siebie i współpartnera oraz na wierności"[198].

To na czym zasadza się idea partnerstwa to podmiotowe traktowanie drugiego człowieka i nie powinno być utożsamiane jedynie z matematycznie równym podziałem obowiązków, lecz wzajemnym uzupełnianiem się w realizacji funkcji rodziny. Oczywiście jest to o tyle trudne, że zakłada dojrzałość kobiety i mężczyzny do realizacji ról małżeńskich i rodzicielskich, zakłada także istnienie miłości między nimi, miłości opartej na wzajemnym szacunku. W zasadzie stanowi to gwarancję wierności, wzajemnej troski o siebie i współodpowiedzialności za „ognisko domowe" - potocznie zwane domem rodzinnym. Oczywiście nie bez znaczenia są wpływy środowiska społecznego małżonków, znaczących innych - rodziny, znajomych, sąsiadów, współpracowników. Na model partnerski współczesnych małżeństw w dużym stopniu wpływa ich aktywność zawodowa, status ekonomiczny i pozycja społeczna poszczególnych członków rodziny. Ponieważ warunki te są zmienne również partnerstwo rodzinne jest procesem, gdyż przebiega w zmieniającym się otoczeniu.

Partnerstwo w rodzinnie rozumiane może być w dwóch wymiarach: jako partnerstwo małżonków i partnerstwo między rodzicami a dziećmi rozumiane jako partnerstwo wychowawcze (za J. Bińczycką[199] – „dialog w działaniu"). Zdając sobie sprawę z tak rozumianego pojęcia partnerstwa, zawężam je jedynie do ujęcia partnerstwa małżonków wobec siebie i to jedynie w zakresie wsparcia emocjonalnego.

Atmosfera partnerstwa w rodzinie sprzyja wychowaniu i socjalizacji niepełnosprawnego dziecka. A. Sakowicz-Boboryko sugeruje, że małżeństwa, których pożycie jest harmonijne, mają uzgodnione poglądy na temat opieki nad dzieckiem, dzielą się obowiązkami domowymi i wychowawczymi. Sposoby okazywania sobie uczuć, zwłaszcza pozytywnych, przez rodziców stanowią wzór określonych reakcji emocjonalnych dziecka. Na podstawie własnych badań autorka stwierdziła, że 2/3 dzieci niepełnosprawnych wychowywało się w rodzinach o właściwej atmosferze wychowawczej. Niewłaściwe relacje zanotowała w 6,8% badanych rodzin, sytuację przeciętną odnotowała w 24,8% rodzin[200]. G. Kwaśniewska potwierdza, że satysfakcjonujące małżeństwa sprzyjają rozwiązywaniu trudności w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Jeżeli rodzice wzajemnie się wspierają, lepiej radzą sobie z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka[201].

---

[198] Za: Z. Dąbrowska, *Czym się charakteryzują współczesne małżeństwa w Polsce*, „Małżeństwo i Rodzina", 2005/4, s. 5.

[199] J. Bińczycka, *Nauczyciele akademiccy i studenci w płaszczyźnie interpersonalnej*, [w:] *Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Śląskiego*, Katowice 1987, s. 56-57.

[200] A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok 2005, s. 91.

[201] G. Kwaśniewska, *Rola i znaczenie wsparcia społecznego dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Maciarz, H. Ochonczenko, LTN, Zielona Góra 2001, s. 115.

Zasygnalizowana jedynie problematyka partnerstwa w rodzinie w rzeczywistym funkcjonowaniu rodzin posiada ogromny wpływ na ukorzenienie kobiety i mężczyzny w rolach matki i ojca niepełnosprawnego dziecka.

Życie z dzieckiem niepełnosprawnym wymaga wysokiego poziomu zaangażowania, bycia czujnym, przystosowania mieszkania jak i własnego życia osobistego do niepełnosprawności dziecka. To rodzina daje dziecku niepełnosprawnemu wsparcie i stabilizację w życiu. „I chociaż –jak pisze A. Konieczna – życie rodzin wychowujących dziecko z każdą niepełnosprawnością wypełnione bywa niekończącymi się trudnymi do rozwiązania problemami, to właśnie rodzina podejmuje funkcje opiekuńcze (zgodnie z oczekiwaniami społecznymi i przy aktualnym niedomaganiu innego modelu). To w rodzinie tkwi potencjał wspomagania i pomocy, z którego może czerpać osoba niepełnosprawna. To właśnie rodzice walczą o miejsce w życiu i w społeczeństwie dla swoich dzieci, które „dożywotnia" niepełnosprawność uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy innych"[202].

Sukcesy małe i duże w pokonywaniu trudności dnia codziennego, obserwacja rozwoju dziecka stają się źródłem radości rodziców. Rodzice są dumni z dziecka, przepełnia ich miłość do niego, akceptują jego niepełnosprawność, a rodzicielstwo to posiada wymiar trudnego i wspaniałego zarazem.

3.2. Niepełnosprawność dziecka a kondycja ekonomiczna rodziny

Funkcjonowanie i rehabilitacja niepełnosprawnego dziecka zależy od działań bezpośrednich osób z najbliższego otoczenia - rodziców, rodzeństwa, dalszej rodziny, opiekunów, nauczycieli. Bezsprzecznie na egzystencję dziecka z niepełnosprawnością mają wpływ warunki, w których przebiega ten rozwój. Determinujące znaczenie ma sytuacja ekonomiczna rodziny, na którą ma wpływ wykształcenie, praca zawodowa rodziców oraz sytuacja gospodarcza kraju. Sytuacja ekonomiczna rodziny w dużym stopniu zależy od jej struktury i wielkości.

Struktura i wielkość rodzin

Przez strukturę rodziny rozumiemy nie tylko liczebność i skład osobowy rodziny, ale także stosunki społeczno-prawne i więzi łączące osoby w danej rodzinie.

Na socjalizację dziecka w rodzinie mają wpływ oddziaływania zarówno ojca, jak i matki, którzy wspomagają się, dzielą się obowiązkami względem dzieci i prowadzeniem gospodarstwa domowego. Taka sytuacja umożliwia wzajemne wsparcie rodziców w codziennych problemach związanych z wychowaniem i rehabilitacją dziecka. Trudniej realizować te zadania w rodzinie niepełnej. Przyczyną może być śmierć małżonka, separacja, rozwód, dezercja małżonka, urodzenie dziecka pozamałżeńskiego, wyjazd małżonka, izolacja małżonka w więzieniu lub szpitalu. Kiedy brakuje jednego rodzica, drugi jest często nadmiernie przeciążany, często osamotniony emocjonalnie w codziennej egzystencji. Niejednokrotnie towarzyszą

[202] A. Konieczna, *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość,* [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. D. Tomczyszyn, W. Romanowicz, PSW, Biała Podlaska 2012, s. 27.

temu także problemy ekonomiczne i trudności w pogodzeniu ról rodzinnych i zawodowych. Najczęściej występuje sytuacja, w której brakuje ojca dziecka[203]. Lansowany partnerski model rodziny, liberalizacja tradycyjnych wartości rodzinnych powoduje, że rośnie liczba rodzin niepełnych. Samotne matki niepełnosprawnych dzieci często posiadają niższe dochody na utrzymanie rodziny. Charakteryzuje je poczucie braku wiary we własne siły, a nawet obwinianie się za zaistniałą sytuację. Pojawia się zjawisko wypalenia, coraz częściej opisywane w literaturze przedmiotu.

W 2009 roku przebadałam społeczno-ekonomiczną sytuację 136 rodzin z powiatu bialskiego wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej dzieci z upośledzeniem umysłowym wychowywano w rodzinach pełnych - 68% badanych rodzin. Jednak prawie co czwarte dziecko było wychowywane w rodzinie bez ojca – 25% rodzin. Niewiele dzieci funkcjonowało w rodzinie, w której brakowało matki (3,1%) lub brakowało obojga rodziców (3,88%)[204].

F. Wojciechowski przebadał 100 rodzin uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim mieszkających na wsi. Rodziny pełne stanowiły 84%, zaś rodziny niepełne - 16%, około 43% badanych rodzin to rodziny wielodzietne[205].

A. Sakowicz-Boboryko sprawdzała realizację potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych (117 osób). Okazało się, że z rodzin niepełnych pochodził co dziewiąty badany uczeń. W tej grupie co drugie dziecko miało zaspokajane potrzeby na poziomie niewystarczającym. Stwierdzono, że z niepełnej rodziny pochodził co czwarty uczeń z niepełnosprawnością intelektualną, co siódmy z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz co dziesiąty z wadą słuchu[206].

Taka sytuacja stwarza dodatkowe problemy w organizacji opieki nad dzieckiem. Na przykład, gdy rodzic jest w pracy, a dziecko nie chodzi jeszcze do szkoły lub wraca z niej wcześniej opieka nad dzieckiem musi być opłacona lub zorganizowana w inny sposób. Przedszkola są często nieodpowiednie do opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną lub brakuje w nich miejsca. Oczywiście dotyczy to pracujących rodziców – o ile mieli szczęście znaleźć pracę. Wówczas często przeżywają dylematy związane z zostawieniem dziecka pod czyjąś opieką, a nierzadkie są przykłady samotnie czekających dzieci na powrót rodzica z pracy. Poczucie winy wynika z konfliktu ról dotyczących „macierzyństwa", „ojcostwa" a „żywiciela rodziny". Problemem stać się może brak czasu na budowanie emocjonalnych więzi z dzieckiem. Nie należy jednak dyskwalifikować w tym względzie samotnych, pracujących rodziców. Wiele współczesnych badań donosi, że liczy się nie tyle ilość kontaktów emocjonalnych z dzieckiem, co ich jakość[207].

Z punktu widzenia zaspokajania potrzeb członków rodziny istotna jest jej wielkość. Wyniki badań wskazują, że im większa rodzina, tym większy poziom ubóstwa w rodzinie. Minimum socjalnego nie osiąga 63% rodzin z trojgiem dzieci oraz 80%

[203] E. Jackowska, *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dzieci z wadą słuchu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980, s. 73.

[204] D. Tomczyszyn, *Społeczne problemy funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym w opinii mieszkańców powiatu bialskiego*, PSW, Biała Podlaska 2009, s. 76.

[205] F. Wojciechowski, *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim,* WSP, Rzeszów 1993.

[206] A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok 2005, s.76.

[207] D. Tomczyszyn, *Społeczne problemy...*, dz. cyt., s. 76.

rodzin z czworgiem dzieci[208]. Wskazuje się nie tylko na problemy ubóstwa rodzin, ale również na mniejszą ilość czasu poświęcanego każdemu dziecku. Chociaż częste jest tu zjawisko przejmowania części obowiązków przez starsze rodzeństwo, to miłość i czas jaki poświęca dziecku rodzic - matka, ojciec, nie da się zastąpić opieką starszego rodzeństwa.

We własnych badaniach przeprowadzonych w powiecie bialskim na grupie 136 rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym wykazałam, że co czwarta rodzina wychowująca dziecko z upośledzeniem umysłowym posiadała troje dzieci. Kolejną grupę stanowiły rodziny z dwojgiem dzieci – 27,6% badanej grupy. Rodziny posiadające tylko dziecko z upośledzeniem umysłowym tworzyły 14,9% badanej grupy. Podobną ilość stanowiły rodziny posiadające czworo dzieci (14,2%). Osiem rodzin posiadało pięcioro dzieci, jedna rodzina wychowywała sześcioro dzieci, po siedmioro dzieci znajdowało się w czterech badanych rodzinach. Można więc stwierdzić, że blisko 50% rodzin posiadających dziecko z upośledzeniem umysłowym to rodziny, które miały troje lub więcej dzieci[209].

Wśród rodzin badanych przez A. Sakowicz-Boboryko najmniej liczną grupę tworzyły rodziny z jednym dzieckiem – 18,8 %, dwoje dzieci posiadało 42,7% rodzin, troje i więcej dzieci miało 38,5% badanych. Okazało się, że w tej grupie było siedmiokrotnie więcej osób o niewystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych niż w innych grupach[210].

Wykształcenie rodziców

Związek sytuacji ekonomicznej z funkcjonowaniem osoby z upośledzeniem intelektualnym potwierdziły liczne doniesienia z badań naukowych. A. Maurer wśród czynników o podłożu rodzinnym wpływających na oligofrenię, wymieniła złe warunki materialne oraz niski poziom społeczno-ekonomiczny środowiska wychowawczego, niską wartość przypisywaną przez rodziców wykształceniu[211].

Poziom wykształcenia rodziców i ich aktywność zawodowa posiada tu wyjątkowe znaczenie, gdyż praca zawodowa staje się jednym z warunków uniknięcia społecznego i ekonomicznego wykluczenia. Mimo licznych publikacji na ten temat, mimo wielu konferencji, mimo nowelizacji Ustawy o Społecznej i Zawodowej Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w skali makrospołecznej nie udało się rozwiązać problemów tej grupy osób.

Stan ten łączy się bezpośrednio z niskim współczynnikiem aktywności zawodowej rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Występują ograniczone możliwości zdobycia pracy, a co za tym idzie uzyskania niskich dochodów, by móc zapewnić dobre i bardzo dobre warunki egzystencji swojej rodziny. Zdaniem E. Jackowskiej „wyższy poziom wykształcenia ogólnego ułatwia rodzicom zrozumienie złożonych problemów pedagogicznych, w które uwikłany jest proces wychowania dziecka, po-

[208] B. Badora, B. Czeredecka, D. Marzec, *Rodzina i formy jej wspomagania*, Kraków 2001; B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Rodziny wielodzietne w Polsce. Teraźniejszość i przyszłość*, Warszawa 1997.

[209] D. Tomczyszyn, *Społeczne problemy...*, dz. cyt., s. 77.

[210] A. Sakowicz-Boboryko, dz. cyt., s. 78.

[211] A. Maurer, *Problemy rodziców dzieci o różnych, specyficznych potrzebach rozwojowych i sposoby radzenia sobie z nimi – implikacje do poradnictwa rodzinnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, s. 275-287.

zwala na stosowanie bardziej elastycznych metod wychowania dziecka, dostosowanych do konkretnych sytuacji wychowawczych"[212]. Według A. Sakowicz-Boboryko sytuacja dzieci, których rodzice posiadają wyższe lub średnie wykształcenie, jest z reguły znacznie korzystniejsza, niż dzieci z rodzicami o wykształceniu podstawowym. Są oni bardziej świadomi poszukiwania specjalistycznej pomocy, szukania nowych rozwiązań sytuacji trudnych, wykazują większą inicjatywę, przejawiają większą otwartość na działania doradzane przez specjalistów[213].

Okazuje się, że ponad połowa ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną badanych w powiecie bialskim posiadała jedynie wykształcenie podstawowe lub zawodowe. W tej grupie 34,6% ojców ukończyło tylko szkołę podstawową, zaś 22,9% ojców ukończyło szkołę zawodową. Wykształceniem średnim legitymowało się 28% ojców. Niewielu ojców posiadało licencjackie lub wyższe wykształcenie. Licencjat ukończyło jedynie 3,7% ojców, zaś wykształcenie wyższe posiadało 9,6% ojców. Również duża grupa matek ukończyła jedynie szkołę podstawową. Grupę tę tworzyło 31,9% badanych matek, zaś 12,6% matek ukończyło szkołę zawodową. Największa część matek legitymizowała się wykształceniem średnim. Licencjat ukończyło 6,6% matek, zaś studia 9,6% matek[214].

Środowiskowe aspekty funkcjonowania rodziny z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim badała w latach dziewięćdziesiątych prof. T. Żółkowska. Stwierdziła, że 44,5% rodziców legitymizowała się zaledwie podstawowym wykształceniem[215].

Wykształcenie i pracę zawodową rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim diagnozowała Z. Pelc (400 dzieci). Okazało się, że większość badanych rodziców ukończyła zaledwie szkołę podstawową (70,4%), niektórzy nie posiadali wykształcenia podstawowego (13,5%). Najliczniejsi legitymowali się statusem: pracownik fizyczny (79%), najmniej liczną grupę stanowili pracownicy umysłowi (1%), emeryci i renciści stanowili 14%. Warunki materialne badanych rodzin oceniono jako dobre i średnie w 37,5%, a trudne i bardzo trudne w 61,5%[216].

W badaniach A. Sakowicz-Boboryko najmniej liczną grupę stanowiły matki z wyższym wykształceniem (10,3%), 55,6% matek posiadało średnie wykształcenie, 26,5% to matki z podstawowym wykształceniem. Autorka stwierdziła istnienie następujących zależności, że im wyższe wykształcenie posiadali ojcowie, tym częściej realizowano potrzeby rehabilitacyjne niepełnosprawnych dzieci[217].

K. Barłóg przebadała 180 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z okolic Rzeszowa w roku szkolnym 2006/2007. Między innymi diagnozowała sytuację materialną rodzin. Z przeprowadzonych analiz wynikło, że badani rodzice w większości legitymują się wykształceniem podstawowym bądź

[212] E. Jackowska, dz. cyt., s. 150.
[213] A. Sakowicz-Boboryko, dz. cyt., s. 85.
[214] D. Tomczyszyn, *Społeczne problemy...*, dz. cyt., s. 81-82.
[215] T. Żółtkowska, *Warunki wychowawcze rodzin a stosunek do nauki szkolnej uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, red. J. Pańczyk, t. 2, WSPS, Warszawa 1991, s. 33-36.
[216] Z. Pelc, *Przystosowanie społeczne uczniów lekko upośledzonych umysłowo w wieku 14-15 lat*, WSP, Rzeszów 1993.
[217] A. Sakowicz-Boboryko, dz. cyt., s. 86-87.

zawodowym, co oczywiście wpływa na niski status ekonomiczny rodziny ,,a także – jak sugeruje autorka - niewydolność w pełnieniu funkcji opiekuńczo-wychowawczej i występowanie zachowań o charakterze patologicznym"[218].

Aktywność zawodowa rodziców

Mitem okazały się hasła „pracy dla wszystkich". Po 1989 roku nie wystąpiła w Polsce sytuacja nadwyżki miejsc pracy nad poszukującymi zatrudnienia. Od tego czasu pojawiło się bezrobocie, zarówno jawne i ukryte. Jak do tej pory skala bezrobocia dotyczy przede wszystkim pracowników o najniższym poziomie wykształcenia, pracowników bazy socjalnej i usługowej oraz chłoporobotników[219]. Rodziny z osobami niepełnosprawnymi odczuwają konsekwencje transformacji i kryzysu w szczególnie dotkliwy sposób. Ich sytuacja w życiu zawodowym jest pochodną aktualnej sytuacji na rynku pracy, ale też codzienności wyznaczonej przez opiekę i rehabilitację dziecka z niepełnosprawnością.

Od 1985 roku do 2000 roku liczba miejsc pracy w Polsce wykazywała tendencję spadkową. Najgorsza sytuacja była w 1990 roku, kiedy współczynnik zwolnień ponad dwukrotnie przewyższał współczynnik przyjęć[220]. W trudnej sytuacji były osoby nieposiadające zawodu. W 1999 roku wskaźnik szansy otrzymania przez nich pracy wynosił 3%. Wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) przeprowadzonego przez Główny Urząd Statystyczny dostarczają nam danych, iż w II kwartale 2013 roku ludność aktywna zawodowo stanowiła 55,9% ogółu ludności w wieku 15 lat i więcej. Zbiorowość ta liczyła 17,3 mln osób (z tego 15,5 mln pracujących i 1,8 mln bezrobotnych). Osoby bierne zawodowo stanowiły 13,7 mln. osób.

W województwie lubelskim mieszka ponad 1 100 000 ludności. Dane demograficzne dotyczące województwa lubelskiego realizuje od 1992 roku Urząd Statystyczny w Lublinie. Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności realizowane jest w ramach ogólnopolskiego programu badań statystycznych[221]. W I kwartale 2012 roku na każde 100 osób, które ukończyły 15 lat, 56 było aktywnych zawodowo. Wyraźnie wyższy współczynnik aktywności zawodowej odnotowano w populacji mężczyzn (63,0%) niż kobiet (49,8%). W porównaniu z analogicznym okresem poprzedniego roku odnotowano: spadek liczby bezrobotnych (o 3,8%) oraz liczby biernych zawodowo (o 1,3%), a wzrost liczby pracujących (o 0,2%), utrzymanie się wśród pracujących przewagi mężczyzn (53,9%) oraz mieszkańców wsi (53,7%) – na 100 mężczyzn przypadało 86 kobiet, a na 100 pracujących ze wsi przypadało 86 z miast. W I kwartale 2012 roku stopa bezrobocia oznaczająca udział bezrobotnych w liczbie ludności aktywnej zawodowo wyniosła 11,6% i w porównaniu do tego samego okresu ubiegłego roku była niższa o 0,4 pkt proc. W przypadku mężczyzn stopa bezrobocia wyniosła 12,5%, a w przypadku kobiet 10,5%. Osoby nieposzukujące pracy stanowiły 43,5% ogółu ludności w wieku 15 lat i więcej. W grupie tej przeważały kobiety (59,2%) oraz mieszkańcy wsi (51,9%).

[218] K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008, s. 222-226.

[219] B. Chmielewska, *Nierówności społeczne w sferze wyżywienia*, *Studia i Monografie*, IERiGŻ, Warszawa, nr 106/ 2001, s. 78.

[220] B. Chmielewska, dz. cyt., s. 78.

[221] www.stat.gov.pl/lublin/index_PLK_HTML.htm, Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności, US Lublin.

Jaka jest rzeczywista sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym?

Funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w rodzinach można odnaleźć w diagnozie społecznej pod red. J. Czapińskiego i T. Panka, jednak nie ma tam danych o rodzajach niepełnosprawności osób mieszkających w tych rodzinach. Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi stanowią 20% ogółu gospodarstw domowych, w tym 41,8% rodzin mieszka na wsi. Województwo lubelskie jest na piątym miejscu pod względem liczby rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Więcej rodzin jest w województwach: małopolskim, śląskim, wielkopolskim, mazowieckim[222]. Badanie zasobności gospodarstw domowych z osobą niepełnosprawną wykazało ich trudną sytuację. ¾ gospodarstw nie posiada oszczędności. Średni dochód (netto) na jedną osobę w rodzinie wyniósł w 2009 roku 953,62 zł i wzrósł w stosunku do roku poprzedniego o 19,45 zł (od 2007 roku większy o 122,6 zł). W rodzinach bez osoby niepełnosprawnej w 2009 roku dochód był wyższy o 29%. Połowa badanych rodzin z trudnością wiąże koniec z końcem, kolejne 36% twierdziło, że żyje oszczędnie[223].

Nie odnalazłam na ten temat innych, ogólnie dostępnych w rocznikach statystycznych ogólnopolskich analiz, badania zazwyczaj dotyczą samych osób niepełnosprawnych, rzadziej ich rodzin. Dostępne analizy są wykonywane zazwyczaj w lokalnym środowisku.

Blisko połowa rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z okolic Rzeszowa badanych przez K. Barłóg w latach 2006-2007 pozostawała bez pracy (45%). Pracowali przede wszystkim ojcowie. Wśród bezrobotnych znajdowało się 45% matek. Grupa pracujących rodziców zajmowała niskie stanowiska, a więc dochody rodzin były niewysokie, co nie pozostawało bez wpływu na realizację potrzeb poszczególnych członków rodziny, a zwłaszcza dziecka z niepełnosprawnością intelektualną[224].

Wśród 90 rodzin opiekujących się dzieckiem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim z klas I-III badanym przez A. Kozubską nie pracowało 21% ojców i 53,8% matek[225].

Środowisko rodzinne 298 uczennic szkoły podstawowej specjalnej w wieku 10-17 lat badała K. Gawlik. Bezrobocie dotyczyło połowy matek i 16,4% ojców[226]. Rodzice powiatu bialskiego w połowie pozostawali poza otwartym rynkiem pracy, częściej były to matki niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną[227].

Kondycja materialna rodziny

Problemy na rynku pracy wynikające z niskiego poziomu wykształcenia rodziców, ale także negatywnych skutków przekształceń społecznych i gospodarczych zapoczątkowanych w Polsce po 1989 roku powodują w konsekwencji zagrożenia

[222] Diagnoza społeczna: *Warunki i jakość życia Polaków*, red. J. Czpiński, T. Panek, *Rada Monitoringu Społecznego*, Warszawa 2009, s. 138.

[223] Tamże, s. 146.

[224] K. Barłóg, dz. cyt., s. 222-226.

[225] A. Kozubska, *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2000.

[226] K. Gawlik, *Rodziny uczennic szkół podstawowych specjalnych dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Szkoła Specjalna", nr 1/1995.

[227] D. Tomczyszyn, *Społeczne...*, dz. cyt., s. 81-82.

sytuacji bytowej rodzin[228]. Potwierdzeniem tego zjawiska są liczne doniesienia z badań socjologicznych, pedagogicznych i psychologicznych.

H. Borzyszkowska na podstawie badania 870 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wskazała na związek izolacji społecznej z sytuacją materialną rodzin. Czynnikami dystansu społecznego były m.in.: posiadanie niższego w porównaniu z innymi rodzinami statusu społeczno-ekonomicznego, który kształtował trudną sytuację materialną i mieszkaniową, w jakiej znajduje się rodzina; nikłe zasoby materialne, które wyznaczały niską pozycję społeczną rodziny, często niekorzystnie odbieraną przez środowisko. Ponadto autorka badań wskazała na robotniczy status rodziny, niskie wykształcenie rodziców, a przede wszystkim na mało wartościową pracę zawodową, jaką wykonywali[229].

Przegląd badań dotyczących sytuacji ekonomicznej rodzin wychowujących dzieci upośledzone w stopniu lekkim w Polsce zrealizowanych w latach dziewięćdziesiątych przedstawił Z. Kazanowski. W podsumowaniu autor stwierdził, że sytuacja ekonomiczna rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością jest gorsza niż rodzin posiadających pełnosprawne dzieci. Budżet zazwyczaj był oceniany jako niewystarczający do zaspokojenia potrzeb rodziny. Nisko został oceniony poziom warunków materialnych. Stąd często dzieci korzystały z różnego rodzaju pomocy materialnej. Często rodziny żyły w mieszkaniu o niskim standardzie: brak łazienki, ubikacji, ciepłej wody. Rzadko dziecko posiadało oddzielny pokój, często nie miało nawet własnego miejsca do odrabiania lekcji, a nawet spania. Nierzadko mieszkania były za ciasne, wilgotne, zimne i niezbyt jasne[230].

W trakcie własnych badań A. Ostrowska, J. Sikorska zaobserwowały, ,,że w co piątej rodzinie opiekującej się niepełnosprawną osobą są wystarczające warunki materialne do sprawowania opieki nad tymi osobami"[231].

W badanych rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym autorstwa A. Sakowicz –Boboryko ponad połowa określiła swój status materialny jako średni - 55,6%, wysoki poziom deklarowało 15,3% badanych, pozostałe 29,1% posiadało niski poziom realizacji potrzeb materialnych. W rodzinach o niskim statusie materialnym autorka zaobserwowała istotnie niższy poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niż w rodzinach o wysokim statusie materialnym[232].

Jako wniosek z badań rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z okolic Rzeszowa K. Barłóg podała, że ich sytuacja materialna była między kategorią „niewystarczająca na najpilniejsze potrzeby" a kategorią „wystarczająca na najpilniejsze potrzeby". Rzadkością były oceny warunków jako dobrych lub bardzo dobrych. Prawie jedna czwarta badanych oceniła swoje możliwości mieszkaniowe jako dobre (mieszkanie spółdzielcze). Na coroczny wypoczynek z dziećmi wyjeżdżało zaledwie 4,4% badanych[233].

---

[228] A. Korzon, *Sytuacja społeczno-ekonomiczna osób niesłyszących*, [w:] red. Z. Palak, Z. Bartkowicz, *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 96.

[229] H. Borzyszkowska, *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997, s. 58.

[230] Z. Kazanowski, *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim,* Wydawnictwo UMCS, Lublin 2003, s. 52.

[231] A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, PAN, Warszawa 1996.

[232] A. Sakowicz-Boboryko, dz. cyt., s. 82.

[233] K. Barłóg, dz. cyt., s. 222-226.

A. Zawiślak badała sytuację mieszkaniową 60 osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w Bydgoszczy. Osoby badane były absolwentami szkół zawodowych reprezentujących 12 różnych zawodów. Ukończyły szkołę nie później niż 10 lat od daty badania. Okazało się, że pełną niezależność mieszkaniową posiadało 10% - 6 osób, pozostali zamieszkiwali z członkami swoich rodzin. 10% osób przebywało w mieszkaniach przeludnionych (powyżej 4 osób na izbę mieszkalną). Na przykład 28–letni mężczyzna mieszkał w małym pokoju ze starszymi rodzicami i siostrą bliźniaczką, ponadto ojciec badanego był ciężko chorym człowiekiem. Innym przykładem jest 20–letnia kobieta mieszkająca z rodzicami, własnym dzieckiem i bratem w wieku szkolnym w jednopokojowym mieszkaniu. 30% badanych mieszkało w warunkach korzystnych (1,5 osoby na pokój mieszkalny). Wysoki standard mieszkania charakteryzowało 36,7% badanych (bieżąca woda, kanalizacja, gaz, co, łazienka, kuchnia). Kanalizacji nie posiadało 25% mieszkań badanych osób, bieżącej wody 6,7% grupy. W czasie badania ponad połowa osób niepełnosprawnych posiadała stały dochód (w tym 22 pracowało, 11 osób pobierało renty), 13 osób nie posiadało żadnego dochodu, pozostali deklarowali dochody czasowe. Wysokość dochodów była jednak bardzo niska. Autorka wskazała, że pomimo dochodów badani mieli bardzo ubogie w sprzęty wyposażenie mieszkań: np. komputer - 3,3%, telewizor - 45%, pralkę automatyczną 6,7%. Autorka porównała te wyniki do absolwentów szkoły zawodowej, którzy nie posiadali niepełnosprawności intelektualnej i okazało się, że we wszystkich badanych parametrach posiadali wyższy standard życia. Sytuacja mieszkaniowa badanych nie była więc korzystna, w zasadzie nie posiadali niezależności ani mieszkaniowej, ani finansowej[234].

Jak wskazały relacje z badań sytuacja ekonomiczna i materialna rodzin wychowujących niepełnosprawne intelektualnie dziecko nie jest zadawalająca. Rodzice legitymują się niskim wykształceniem, niezadowalającą kondycją finansową rodzin. Negatywne skutki przemian społeczno-gospodarczych w naszym kraju to pogorszenie sytuacji na rynku pracy. Skutki tych zmian odczuwają rodziny z dziećmi chorymi, niepełnosprawnymi. Bezrobocie, a także niskie dochody wynikające z nisko opłacanej pracy, wpływają na trudności finansowe rodzin. Budżet rodziny staje się niewystarczający na pokrycie kosztów wizyt u specjalistów, rehabilitacji, leczenia, turnusów rehabilitacyjnych, sprzętu leczniczego i rehabilitacyjnego. Praca zawodowa rodziców to też czynnik buforowy, pozwalający rodzicom osiągnąć zadowolenie, samorealizację i poczucie osobistej wartości. Stwierdza się, że praca zawodowa przeciwdziała stanom depresji i wpływa korzystnie na stosunek matki do dziecka[235]. Matki dzieci niepełnosprawnych znacznie częściej niż ojcowie pozostają poza otwartym rynkiem pracy. Są rodziny, których jedynym źródłem utrzymania jest zasiłek pielęgnacyjny. W tych rodzinach często zauważa się, że posiadanie niepełnosprawnego dziecka staje się atutem. Nie należy jednak pozytywnie oceniać takiego stanu.

[234] A. Zawiślak, *Sytuacja materialna i mieszkaniowa zasadniczych szkół zawodowych specjalnych (dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim)*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, red. E.M. Minczakiewicz, Impuls, Kraków 2003, s. 119-122.

[235] W. Pilecka, *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje w rodzinie - model transakcyjny*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.

3.3. Wsparcie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Wszelkie współczesne koncepcje zorientowane na rodzinę, a nie tylko na dziecko, przyjmują założenie, iż wsparcie człowieka jest możliwe w kontekście bliskich i znaczących systemów ludzkich, których ten człowiek jest częścią[236]. Najważniejszym takim systemem jest właśnie rodzina.

Z czego wynika wykluczenie, izolacja osoby czy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym? Jedną z poruszanych kwestii jest zbyt małe wsparcie tych rodzin. Z tego tytułu, że osoby niepełnosprawne potrzebują wsparcia, stają się niewygodne, zakłócają spokój, wygodę funkcjonowania różnych grup i instytucji. W efekcie są dyskryminowane, pozbawione praw osoby ludzkiej, poniżane[237]. Wsparcie powinno mieć charakter dwutorowy, z jednej strony jednostkowy, w odniesieniu do potrzeb konkretnej osoby, z drugiej makrospołeczny, w odniesieniu do zasad funkcjonowania większych grup osób z niepełnosprawnościami.

Wsparcie może być rozumiane jako „otrzymanie pomocy ze strony znaczących, a bliskich osób lub instytucji, w formie emocjonalnego wsparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji"[238]. Wsparcie można też określić jako „pomoc udzielaną jednostkom i grupom w wielorakich sytuacjach życiowych, przybierającą charakter interakcji (jednostronnej, dwustronnej, stałej, zmiennej)"[239].

W zależności od rodzaju potrzeb wsparcie dzieli się na:

- Wsparcie informacyjne, które polega na udzielaniu informacji, rad pomagających w rozwiązywaniu problemów i ukazujących sposoby radzenia sobie z konkretną sytuacją.
- Wsparcie emocjonalne, czyli działania podtrzymujące, towarzyszenie, życzliwe zrozumienie, wysłuchanie, troskliwość, gotowość do niesienia pomocy, pozwalające zwiększyć poczucie własnej wartości, przezwyciężyć kryzys psychologiczny i bezradność w wielu dziedzinach związanych z funkcjonowaniem człowieka.
- Wsparcie materialne - oparte na finansowej i rzeczowej formie udzielania pomocy[240].

S. Kawula wyróżnił natomiast pięć płaszczyzn wsparcia rodziny: wsparcie emocjonalne (związane z akceptacją), wsparcie wartościujące (komunikat: „jesteś dla mnie ważny"), wsparcie instrumentalne (konkretna pomoc materialna, ekonomiczna, finansowa), wsparcie informacyjne, wsparcie duchowe (niezbędne w stanie rezygnacji i apatii)[241].

[236] M. Skórczyńska, *Postrzeganie roli rodzica przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa*, „Szkoła Specjalna", nr 2/2001, s. 67.

[237] K. Ćwirynkało, A. Żywanowska, *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wyd. UMCS, Lublin 2004, s. 76.

[238] W. Bandura-Madej, *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, Wyd. BPS, Warszawa 1996, s. 27.

[239] S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej,* „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze", nr 1/1996.

[240] Z. Jaworowska-Obłój, B. Skuza, *Poczucie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny" nr 3/1986, t. XXIX, s. 734.

[241] S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze", nr 1/1996, s. 12.

A. Konieczna, podejmując badania dążeń rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością, wskazywała na wartość wsparcia, jakiego udziela niepełnosprawnemu dziecku jego rodzinne środowisko: „chociaż życie rodzin wychowujących dziecko z każdą niepełnosprawnością wypełnione bywa niekończącymi się trudnymi do rozwiązania problemami, to właśnie rodzina podejmuje funkcje opiekuńcze (zgodnie z oczekiwaniami społecznymi i przy aktualnym niedomaganiu innego modelu). To w rodzinie tkwi potencjał wspomagania i pomocy, z którego może czerpać osoba niepełnosprawna. To właśnie rodzice walczą o miejsce w życiu i w społeczeństwie dla swoich dzieci, które „dożywotnia" niepełnosprawność uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy innych"[242].

Szczególnie w pierwszym okresie po pojawieniu się dziecka w rodzinie wsparcie poszczególnych osób i całej rodziny wydaje się nieodzowne. Wspieranie rodziny to pomoc rodzicom w akceptowaniu swojego niepełnosprawnego dziecka, budowanie tolerancji rodziców na wszelkie przejawy deficytów rozwojowych dziecka. Rodzice nierzadko posiadają poczucie winy, krzywdy czy pretensji do losu. Często rodzice obwiniają się nawzajem nie mogąc pogodzić się z zaistniałą sytuacją. Chaotycznie szukają innej diagnozy, metod pomocy. Nawarstwiające się problemy związane z niepełnosprawnością, dezorganizacją rodziny wymagają udzielenia jej na tym etapie pomocy. Nie tylko pomoc psychiczna i akceptacja społeczna, ale także konkretne informacje o rehabilitacji i stanie dziecka oraz pomoc materialna są tymi właściwymi działaniami ukierunkowanymi na pomoc, rodzinie. K. Barłóg sugeruje, że jeśli rodzice uzyskają oczekiwaną pomoc wszystkie sytuacje problemowe mogą zostać zmniejszone lub wyeliminowane. Takiej pomocy powinny udzielać najbliżsi, specjaliści, instytucje, organizacje, grupy pomocowe[243].

Autorki K. Ćwirynkało, A. Żywanowska analizowały rodzaj otrzymanego wsparcia przez rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Niestety wzięły pod uwagę zaledwie 20 rodzin, w których znajdowały się dzieci lekko, umiarkowanie i głęboko upośledzone intelektualnie. Były to rodziny miejskie (62%) jak i wiejskie (38%). Prawie połowa badanych określiła jako negatywny stosunek społeczeństwa do ich niepełnosprawnego dziecka - 48%, przeciwnego zdania było 30% rodziców, pozostałe 22% deklarowało obojętny stosunek otoczenia społecznego. Autorki wskazały, że 81% rodzin korzysta ze wsparcia społecznego. Brak dostępu do form wsparcia zgłosiło 19% rodziców - zwłaszcza ze wsi i małych miasteczek. Wsparcia udzielały najczęściej przedszkola, szkoły, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, służba zdrowia, ośrodki wczesnej interwencji. Zajęciowe wsparcie dzieci to przede wszystkim terapie logopedyczne, psychologiczne, pedagogiczne (metoda W. Sherborn, M.Ch. Knillów, V. Vojty, muzykoterapia, fizjoterapia, hipoterapia, zajęcia rewalidacyjne). Rodzice wskazywali na wartość Kół Rodziców, czyli stowarzyszeń samopomocowych, w których wymieniają się informacjami i wzajemnym wsparciem. Okazuje się bowiem, że instytucjonalne organizacje typu poradnie koncentrują się na diagnostyce i orzecznictwie, zbyt mało uwagi poświęcają na inne formy wsparcia, np.

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

[243] K. Barłóg, dz. cyt., s. 110.

terapie rodzin, dzieci czy samych rodziców. Do form finansowej i rzeczowej pomocy ofiarowanej rodzinom badani rodzice zaliczyli: zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek stały z tytułu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, dofinansowanie z Urzędu Miasta do opłaty za mieszkanie, pomoc finansową z miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej na odzież, jedzenie, pieluchy, renta socjalna dla dziecka powyżej 18 roku życia, renta rodzinna po zmarłym rodzicu, dofinansowanie z Kasy Chorych na pionizatory, do wózków inwalidzkich, parapodii dynamicznych. Niestety 30% badanych rodziców nie otrzymywała żadnego wsparcia. Te rodziny zamieszkiwały środowiska wiejskie. Jak sugerują autorki, wynika to m.in. z braku informacji o sposobie otrzymania takiej pomocy. K. Ćwirynkało, A. Żywanowska zwróciły uwagę na wolontariat jako pozytywną formę bezpośredniego wsparcia dziecka z niepełnosprawnością. Taką pomoc otrzymało 55% rodzin i ich dzieci. Studenci przebywali z dziećmi około 7-8 godzin tygodniowo, a pomoc ta była wyjątkowo pozytywnie postrzegana przez rodziców i dzieci, które z niecierpliwością oczekiwały wizyty wolontariuszy[244].

Jeśli zdarza się, że matka jest niezaradna, o stosunkowo niskim poziomie wykształcenia, przy dodatkowo niskim standardzie bytowym, zasadne jest stymulowanie do szukania rozwiązań związanych z wydatkami, organizacją prac domowych, opieką nad dziećmi przez zewnętrzne grupy wsparcia i instytucje. Grupa wsparcia ma wpływ na mobilizację sił jednostki do walki z chorobą czy niepełnosprawnością, ułatwia radzenie sobie z emocjami, często negatywnymi i niezrozumiałymi dla rodziców. Pomaga też w rozwiązywaniu konkretnych problemów w codziennym funkcjonowaniu rodziny. Przykładem grupy wsparcia mogą być Koła Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Cukrzycą. Na początku rodzina uczestniczy w cyklicznych 2-3 tygodniowych spotkaniach, aby nauczyć się żyć z chorobą. Dzieci i rodzice rozmawiają z innymi chorymi, lekarzami, terapeutami, psychologami. W kołach istnieje też poradnictwo prawne i socjalne. Zarząd koła może wspomóc rodzinę w trudnej sytuacji materialnej. Organizowane są turnusy i kolonie rehabilitacyjne. W ich trakcie respektuje się następujące zasady: nie zaprzeczać istnieniu cukrzycy, zaakceptować ten stan jako własną indywidualność, poznać cukrzycę i uczyć się panować nad nią[245]. Ciekawą alternatywą dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym może być program zainicjowany przez E. Minczakiewicz. E. Minczakiewicz proponowała terapię, zwaną pluszową, jako drogę nadziei i pomocy rodzinie z dzieckiem z zespołem Downa. W programie wzięła pod uwagę rodziców, rodzeństwo i samo niepełnosprawne dziecko.

Celem programu było zapoznanie i zintegrowanie ze sobą rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa. Program był realizowany w dwóch etapach. W pierwszym, o charakterze socjalizującym (uspołeczniającym, konsolidującym, wzmacniającym więzi w rodzinie) i pomocowym (wsparcie społeczne, materialne rodzin), wzięły udział całe rodziny. Drugą część stanowił program socjoterapeutyczny skierowany do dzieci niepełnosprawnych z udziałem pluszowych odpowiedników rodzin (pluszowa rodzinka misiów). Misie dawały poczucie bezpieczeństwa, miłego kontaktu, uczestniczyły z dziećmi w zabawach i odpoczynku (zasypianie). W programie uczestnicy korzystali także z turnusu rehabilitacyjnego, BBW (Bank

[244] K. Ćwirynkało, A. Żywanowska, dz. cyt., s. 76-80.

[245] J. Gruba, *Koła pomocy dzieciom i młodzieży z cukrzycą, jako grupa wsparcia*, [w:] *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. A. Pielecki, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002, s. 128-131.

Wymiany Wszystkiego), w którym można było otrzymać pomoc materialną, ale i życzliwe wsparcie duchowe. Każda rodzina uczestniczyła w grupach wsparcia, ale i posiadała swojego stałego animatora. Rodziny, jak twierdziła autorka, odzyskały zagubiony niegdyś sens swego istnienia i radość z możliwości bycia razem[246].

Pomoc udzielana rodzinie posiadającej dziecko z lekką niepełnosprawnością intelektualną stała się przedmiotem analiz badawczych podjętych przez Z. Kazanowskiego i S. Byrę. Wywiad środowiskowy, który przeprowadzili na podstawie autorskiego kwestionariusza ankiety, skierowano do 60 rodzin posiadających dzieci w szkołach zawodowych. Uzyskane rezultaty autorzy uznali za niepokojące. Ponad 40% rodzin uważało, że ich dzieci nie potrzebują specjalistycznej pomocy psychopedagogicznej, zaś oczekiwania rodziców dotyczyły głównie pomocy materialnej – 40% i finansowej- 20%. W zasadzie nie stwierdzono zainteresowania rodziców działalnością organizacji na rzecz osób niepełnosprawnych, 26,7% rodzin nie sprecyzowało żadnych konkretnych oczekiwań związanych z zapotrzebowaniem na określoną formę pomocy. Autorzy sugerowali, iż młodzież niepełnosprawna intelektualnie w stopniu lekkim ucząca się zawodu nie stanowi już tak poważnego problemu dla swoich rodziców, w rezultacie rodzice nie zgłaszali konieczności wsparcia psychopedagogicznego[247].

W programach wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym można zaakcentować działania, na które zwróciła uwagę B. Sidor, badając rodzeństwo niepełnosprawnego intelektualnie dziecka:

1. należy wskazać na istnienie konieczności zapewnienia korzystnego klimatu emocjonalnego,
2. istotne wydaje się kształtowanie w rodzinie i poza nią pozytywnego obrazu dziecka z niepełnosprawnością umysłową,
3. sugeruje się potrzebę jednakowego traktowania wszystkich dzieci w rodzinie,
4. szczególne znaczenie posiada kształtowanie pozytywnych postaw wobec dziecka z niepełnosprawnością oraz budowanie pozytywnego stosunku emocjonalnego do dziecka z niepełnosprawnością[248].

Zdaniem G. Guni pomoc rodzinie polega na:

- dostarczeniu rozległej wiedzy
- uświadomieniu ograniczeń dziecka
- kształtowaniu pozytywnego stosunku do dziecka
- rozwijaniu umiejętności rehabilitacyjnych i rewalidacyjnych
- ułatwianiu korzystania ze świadczeń i pomocy materialno-organizacyjnej
- konsultowaniu spraw związanych z edukacja i wychowaniem dziecka
- kształtowaniu kultury pedagogicznej[249].

---

[246] E.M. Minczakiewicz, *„Pluszowa terapia" jako skuteczna próba wsparcia i pomocy rodzinie wychowującej dziecko z zespołem Downa*, [w:] *Wybrane zagadnienia z rewalidacji osób niepełnosprawnych*, red. B. Grochmal-Bach, A. Żarow-Nitoń, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2003, s. 100-111.

[247] Z. Kazanowski, S. Byra, *Opinie rodziców młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim na temat pomocy udzielanej rodzinie*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 141.

[248] B. Sidor, *Psychospołeczne funkcjonowanie młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, „Szkoła Specjalna", nr 1 /2005, s. 12.

[249] G. Gunia, *Pomoc i poradnictwo w rodzinie z wadą słuchu*, [w:] *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, red. S. Mihniewicz, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 109.

Wymienia następujące formy wsparcia:

1. Kształtowanie umiejętności radzenia sobie w sytuacji trudnej;
2. Pomoc w wypełnianiu nietypowych zadań i funkcji rodziny;
3. Zapewnienie profesjonalnej pomocy w wychowaniu i wspomaganiu rozwoju dziecka;
4. Zapoznanie z formami specjalistycznej pomocy odpowiedniej do rodzaju niepełnosprawności[250].

E. Góralczyk doradza, aby w zespołach wspierających rodziców skoncentrowano się na następujących zadaniach:

- redukcji lęku, rozpaczy i poczucia chaosu,
- odbudowy nadziei i poszukiwania nowych perspektyw życiowych,
- reorganizacji życia domowego,
- poszukiwaniu nowych wartości i przeformułowaniu planów życiowych,
- redukcji poczucia osamotnienia, bezradności i bezsilności,
- umacniania poczucia wpływu na zdarzenia,
- budowania nadziei i walki z beznadziejnością,
- znajdowania nowych obszarów aktywności, w których możliwy jest sukces i radość[251].

T. Gałkowski pod koniec lat siedemdziesiątych stworzył jasny wzorzec wsparcia rodziny obejmujący cztery komponenty:

1. bezpośrednie działania skierowane na dziecko (diagnoza, kontrola, program terapeutyczny);
2. inicjatywy obejmujące rodzinę dziecka (potrzeby rodziny, pokonywanie sytuacji trudnych;
3. działania mające na celu zabezpieczenie potrzeb rodziny związanych z wypoczynkiem, opieką medyczną, kontaktami z instytucjami czy organizacjami pomocowymi;
4. inicjatywy obejmujące społeczność, w której żyje rodzina, istniejące w jej strukturach różne formy usług i świadczeń[252].

Trudno ocenić wymieniane formy wsparcia, ich przydatność zależy od indywidualnej rodziny i jej specyficznej sytuacji. Niektóre formy niezbędne w pracy z jedną rodziną okażą się nieprzydatne w efektywnym wsparciu innej rodziny. Z pewnością wymienione klasyfikacje wskazują, że wsparcie powinno posiadać charakter wielostronny, interdyscyplinarny i indywidualnie dostosowany do potrzeb rodziny.

Wydaje się, że szczególnie w środowiskach wiejskich rodzice otrzymują nieadekwatne wsparcie. Zajmowanie się dzieckiem niepełnosprawnym często ogranicza możliwość aktywnego działania rodziców, spełnienia formalnych warunków, pisania wniosków, wypełniania dokumentów w celu otrzymania wsparcia. Ponadto rodzice wciąż zwracają uwagę na braki w przepływie informacji między nimi a instytucjami udzielającymi wsparcia. Często to inny rodzic jest źródłem informacji o stowarzyszeniu, w którym dziecko może uczestniczyć w zajęciach terapeutycznych, informacji o sposobie uzyskania, wypełnienia i złożenia wniosku o dofinansowanie edukacji, rehabilitacji czy sprzętu ortopedycznego, rehabilitacyjnego itp.

[250] Tamże, s. 108-109.

[251] E. Góralczyk, *Choroba dziecka w twoim życiu*, CMPP-P, Warszawa 1996.

[252] T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski*, PWN, Warszawa 1979.

Zagadnienie wsparcia rodzin stanowi szeroką i złożoną problematykę, która w tej publikacji została jedynie zaakcentowana. Bezsprzecznie jednak wsparcie rodziny powinno być wielopłaszczyznowe i dostosowane do indywidualnych potrzeb każdej rodziny. Formy i sam proces pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom powinny wynikać z filozofii personalizmu i humanizmu. Według A. Giryńskiego osoba niepełnosprawna intelektualnie powinna być traktowana podmiotowo z podkreśleniem jej godności i poczucia tożsamości osobowej oraz autonomii psychicznej i społecznej[253].

3.4. Doświadczenia rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością

Rodzice niepełnosprawnego dziecka, koncentrując się często na opiece nad dzieckiem, mniejszą uwagę kierują na pozostałe swoje dzieci. Efektem tego może być odczuwana przez rodzeństwo niepełnosprawnego dziecka deprywacja potrzeby akceptacji, miłości rodzicielskiej. W konsekwencji może dojść do poważnych zaburzeń w zachowaniu rodzeństwa niepełnosprawnego brata lub siostry. Już U. Bronfenbrenner w 1979 roku wskazywał, że analiza postaw rodzeństwa wobec niepełnosprawnego intelektualnie brata lub siostry jest tak samo ważna jak badanie ról społecznych rodziców[254].

Zazwyczaj pojawienie się dziecka niepełnosprawnego przedstawiane jest jako wydarzenie krytyczne w świadomości jego rodzeństwa. Zwłaszcza że w pierwszym okresie życia uwaga rodziców prawie zawsze jest skoncentrowana na chorym dziecku. Co czuje jego rodzeństwo? Czuje się odrzucone, zaniedbywane, mniej kochane. Osamotnione i niezrozumiałe w swoim dziecięcym postrzeganiu tej nowej sytuacji. Być może uważa, że ta choroba jest zakaźna. Istnieje potrzeba zwrócenia szczególnej uwagi i okazanie zainteresowania rodzeństwu, przede wszystkim prowadzenie rozmów na temat zaistniałej sytuacji. Trudno jednak osiągnąć ten stan, gdyż rodzice także przechodzą trudny okres adaptacji i sami mają często problemy z akceptacją chorego dziecka. Na ten fakt zwracała uwagę E. Minczakiewicz: „Niemały rozłam w sferze emocji rodziców następuje również u ich, na ogół pełnosprawnego, potomstwa, które nie rozumiejąc często nagłej zmiany zachowań ojca i matki oraz wyraźnych zakłóceń dotychczasowej organizacji życia w rodzinie, wywołanych narodzinami niepełnosprawnego brata lub siostry, żywi wobec niego otwartą wrogość, a dodam, iż czasem nawet i nienawiść. Rodzeństwo z chwilą narodzin siostry lub brata z zespołem Downa, czuje się zagubione w tej emocjonalnej, trudnej dla siebie rzeczywistości, zwłaszcza, gdy bywa odtrącone przez rodziców lub zepchnięte na dalszy plan życia rodziny”[255]. Na negatywne skutki zaniedbywania przez rodziców rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka zwracali uwagę B. Jastrzebską-Baziak,

[253] A. Giryński, *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005, s. 61.

[254] U. Bronfenbrenner, *The ecology of human development: Experiments by nature and design*, Harvard Cambridge University Press, Mass 1979.

[255] E.M. Minczakiewicz, *„Pluszowa terapia”...*, dz. cyt., s. 94.

I. Obuchowską, S. Tomkiewicz[256]. Ich zdaniem rodzeństwo może czuć współczucie, zrozumienie intensywnej opieki nad chorym bratem lub siostrą, ale jednak towarzyszyć temu może poczucie żalu, krzywdy. Te doznania mogą się nasilić w sytuacji porównywania się do rówieśników[257]. Pierwsze badania koncentrowały się właśnie na tym negatywnym wpływie niepełnosprawnego dziecka na jego rodzeństwo[258].

Rodzeństwo stanowi także najbliższy system społeczny, który otacza dziecko niepełnosprawne. Badania na ten temat prowadzili H. Borzyszkowska, E. Minczakiewicz, J. Zabłocki[259]. Dzieciństwo z niepełnosprawnym bratem socjalizuje w kierunku kreowania postaw, które będą stosowane wobec brata nawet wtedy, gdy zabraknie rodziców.

Niełatwym zagadnieniem staje się kształtowanie właściwych postaw współodpowiedzialności za niepełnosprawne rodzeństwo. Zdarza się, że rodzeństwo wstydzi się swojego niepełnosprawnego brata lub siostry przed rówieśnikami, zaś rówieśnicy swoimi uwagami często nie ułatwiają tej sytuacji. Staje się to przyczyną nieporozumień rodzinnych, a może też trudną emocjonalnie sytuacją dla rodziców, którzy nie będą mogli poradzić sobie z brakiem wzajemnej akceptacji ich dzieci. Szczególnie niewłaściwe wydaje się siłowe naciskanie na pełnosprawne rodzeństwo, aby razem uczestniczyć w spacerach, zabawach na placu zabaw, wyjściach do miejsc publicznych - szkoły, sklepu. Zmuszanie wywołać może skutek przeciwny do oczekiwanego i tylko pozorną, fasadową akceptację chorego rodzeństwa.

Nierzadko wymagania edukacyjne rodziców wobec pełnosprawnego rodzeństwa są większe, gdyż rodzice oczekują, że osiągnięte wyniki i sukcesy staną się kompensacją zawiedzionych oczekiwań wobec niepełnosprawnego dziecka. Zazwyczaj rodzice stawiają większe wymagania wobec pełnosprawnego rodzeństwa w realizacji rodzinnych obowiązków. Konflikty rodzinne wynikać mogą z sytuacji wygórowanych oczekiwań wobec pełnosprawnego rodzeństwa typu: większej odpowiedzialności, dojrzałości i samodzielności. Problemy te rzeczywiście mogą się skumulować w sytuacji, kiedy rodzice czują się zwolnieni z specjalnego czasu i miejsca na okazanie miłości, wdzięczności dzieciom, a dominuje pozycja kontroli społecznej i braku zgody na możliwość „bycia dzieckiem" czy możliwość popełnienia przez nie błędu.

---

[256] B. Jastrzębska-Baziak, *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Materiały informacyjno – dydaktyczne 18*, Zarząd Główny TPD, Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, Warszawa 1973, s. 3-25. I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999. S. Tomkiewicz, *Więź rodzinna z dzieckiem upośledzonym,* [w:] *Wybrane zagadnienia z defektologii*, red. T. Gałkowski, ATK, Warszawa 1990, s. 7-46.

[257] J. Kruk-Lasocka, *Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo*, „Problemy Rodzinne", nr 2/1993, s. 37-40.

[258] F. Grossman, *Brothers and sisters of retarded children*, Syracuse Uniwersity Press, Syracuse 1972; N. Breslau, M. Weitzman, K. Messenger, *Psychological functioning of siblings of disabled children*, „Pediatrics", nr 67/1981, s. 344-353.

[259] H. Borzyszkowska, *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk Sopot 1997. E. Minczakiewicz, *Czynniki determinujące pozycje dziecka upośledzonego w rodzinie*, [w:] *Osoba upośledzona umysłowo a oddziaływanie środowiskowe*, VII Ogólnopolska Konferencja z Zakresu Defektologii, t. 1, Katowice 1996, s. 159-191. J. Zabłocki, *Upośledzenie umysłowe: wybrane zagadnienia edukacji i terapii*, Żak, Warszawa 2003.

Jeżeli dzieci są starsze, często starają się pomagać w opiece nad chorym rodzeństwem. Inaczej wygląda ich budżet czasu wolnego w porównaniu z rówieśnikami. Nie zawsze ten stan w pełni akceptują. Z perspektywy wydaje się, że taka pomoc rodzicom w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem powinna stać się normalnym wydarzeniem rodzinnym, a później zinterioryzowaną umiejętnością i nawykiem. To przecież rodzeństwo kiedyś przejmie odpowiedzialność za opiekę nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Oczywiście zależy to od sytuacji w dorosłym życiu pełnosprawnego rodzeństwa, m.in. od jego pracy zawodowej, akceptacji jego męża, żony, partnera obecności niepełnosprawnej osoby w rodzinie.

Trudno jednoznacznie stwierdzić jaki jest istotny wpływ rodzeństwa pełnosprawnego na rodzeństwo z ograniczoną sprawnością, sytuacja ta bowiem zależy od wielu czynników. Jak pisałam, na pewno wpływ posiada stosunek rodziców zarówno do dziecka pełnosprawnego, jak i dziecka z niepełnosprawnością, zwraca się także uwagę na takie zmienne jak wiek dzieci, liczbę dzieci, sytuację ekonomiczną rodziny, kolejność urodzeń dzieci, różnicę wieku między nimi, rodzaj i widoczność niepełnosprawności, płeć. Zależności tych zmiennych mogą prowokować do powstania sytuacji kryzysowej i konfliktów między rodzeństwem.

Nierzadko wyniki prac badawczych wskazują na istnienie wspaniałych relacji między rodzeństwem, funkcjonowanie postaw akceptacji, tolerancji, empatii wobec niepełnosprawności oraz szerzenie tej postawy przez pełnosprawne rodzeństwo wśród grup rówieśniczych. Do takich wniosków doszli w pracach badawczych U. Lauschowa (1970), M. Kruk (1996), S. McHale, W. Gamble (1989)[260]. W badaniach takich autorów jak M. Hannah, E. Midlarsky (1999), M. Grissom, J.G. Borkowski (2002)[261] okazało się, że rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wykazywało się umiejętnościami korzystania z różnych strategii rozwiązywania problemów, posiadało podwyższone kompetencje społeczne oraz zauważono rozwój zachowań społecznych nacechowanych empatią.

Bliższe relacje z rodzeństwem dzieci niepełnosprawnych opisywała A.M. Steinhagen, odwołując się do wniosków z badań zachodnich i swoich własnych dociekań badawczych. Stosowaną metodą był Test Stosunków Rodzinnych oraz Sibling Inventory of Behavior (niemający odpowiednika w języku polskim). Autorkę interesowało, czy doświadczenia wyniesione poprzez dziecko niepełnosprawne z relacji z rodzeństwem są takie same jak doświadczenia dzieci rozwijających się prawidłowo.[262] Zdaniem badanych rodziców dzieci niepełnosprawne przejawiały większą miłość do swojego rodzeństwa niż odwrotnie. Więcej emocji pozytywnych towarzyszyło

[260] M. Kruk, *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie,* „Światło i Cienie", 2(1/2)/1996, s. 21-33. S. McHale, W. Gamble, *Sibling relationships of children with disabled and no disabled brothers and sisters*, „Development Psychology" 25/1989, s. 421-429. U. Lauschowa, *Wpływ upośledzonego umysłowo na postawę środowiska – rodzeństwo,* [w:] *Materiały informacyjno-dydaktyczne*, Zarząd Główny TPD, Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, Warszawa 10-11/1970, s. 88-99.

[261] M. Hannah, E. Midlarsky, *Competence and adjustment of siblings children with mental retardation,* „American Journal on Mental Retardation", 104(1)/1999, s. 22-37. M. Grissom, J.G. Borkowski, *Self-Efficacy in adolescents who have siblings with disabilities*, „American Journal on Mental Retardation", 107(2)/2002, s. 79-90.

[262] A.M. Steinhagen, *Relacje pomiędzy rodzeństwem w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne,* [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. G. Dryżałowska, H. Żuraw, Żak, Warszawa 2004, s. 392-400.

relacjom sióstr z niepełnosprawnym rodzeństwem, więcej emocji negatywnych było w kontaktach braci z niepełnosprawnym rodzeństwem. W zestawieniu z grupą kontrolną nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w relacjach rodzeństwa rodzin posiadających i nieposiadających dziecka niepełnosprawnego. Wykazano także, że dzieci posiadające rodzeństwo niepełnosprawne wykazują względem niego mniej zachowań agresywnych, niż się to zazwyczaj dzieje. Pozytywnym relacjom z rodzeństwem sprzyjała postawa akceptacji niepełnosprawnego dziecka przez jego matkę i analogicznie postawa faworyzacji któregoś z dzieci, lęk o bezpieczeństwo dziecka powodowały konflikty między rodzeństwem. Częstość kontaktów wśród rodzeństwa, gdzie jedno dziecko jest niepełnosprawne, jest podobna do kontaktów wśród rodzeństwa pełnosprawnego, jednakże w tych pierwszych występują różnice w strukturze wspólnych zabaw. Wydaje się, że w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, dziecko pełnosprawne częściej jest inicjatorem zabaw i pełni w nich dominującą rolę. W związku z tym dziecko niepełnosprawne posiada mniejszy zasób doświadczeń związanych z zabawami wymagającymi rywalizacji czy zorientowanymi na sukces.

Funkcjonowanie młodzieży z niepełnosprawnym intelektualnie rodzeństwem badała B. Sidor. Badaniami objęto 120 osób (60 chłopców i 60 dziewcząt) posiadających rodzeństwo z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Większość badanych osób postrzegało rodzeństwo niepełnosprawne jako otwarte na kontakty i ufne, posiadające pozytywny rezonans społeczny, czyli było lubiane, szanowane, doceniane. Określano rodzeństwo z niepełnosprawnością jako posiadające znaczne możliwości społeczne, bez uprzedzeń w kontaktach z płcią przeciwną, charakteryzujących się bogatą wyobraźnią. Najmniej pozytywnie oceniono poziom kontroli siebie niepełnosprawnego rodzeństwa. Bardziej pozytywny obraz niepełnosprawnego intelektualnie rodzeństwa posiadały siostry w porównaniu z badanymi chłopcami (braćmi). Za pomocą skali postaw WOUU T. Witkowskiego wykazano, że 40% badanych miało pozytywne postawy wobec rodzeństwa niepełnosprawnego. Dziewczęta były bardziej ustosunkowane poznawczo w zakresie posiadanej wiedzy, informacji o niepełnosprawnym rodzeństwie niż chłopcy. Postrzeganie niepełnosprawnego rodzeństwa (zwłaszcza dla sióstr) było uzależnione od jego odbioru społecznego (spostrzeganie ich jako osób atrakcyjnych, lubianych, szanowanych). Autorka badań wnioskowała potrzebę traktowania w rodzinie wszystkich dzieci jednakowo[263].

A. Cierpka przebadała 60 osób (głównie mieszkańców Warszawy), w tym połowa posiadała niepełnosprawne rodzeństwo. Rodzeństwo posiadające niepełnosprawnego brata lub siostrę krytyczniej oceniało siebie w sferze emocji i kontroli. Nieadekwatnie wyrażali emocje, tłumili je lub wyolbrzymiali. Autorka tłumaczy to atmosferą rodzinną, w której rodzice bardziej koncentrują się na dziecku z zaburzeniami, zaś jego rodzeństwo może nie czuć atmosfery sprzyjającej otwartemu wyrażaniu swoich emocji[264].

[263] B. Sidor, *Psychospołeczne funkcjonowanie młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, „Szkoła Specjalna", nr 1/2005, s. 3-18.

[264] A. Cierpka, *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym-możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 236.

Chociaż posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa może stać się realnym zagrożeniem psychicznym i społecznym dla dzieci, to „w realu" taki scenariusz może zostać tylko formą znaną z pozycji naukowych. Jeżeli bowiem rodzice poradzą sobie z rozwiązaniem problemów związanych z własną akceptacją posiadania niepełnosprawnego dziecka, jeśli będą adekwatnie wspierać jego rozwój, jeśli wystarczającą ilość uwagi poświęcą rodzeństwu niepełnosprawnego dziecka, to zarówno dla pełnosprawnego rodzeństwa, jak i dziecka z ograniczoną sprawnością wspólna egzystencja stanie się źródłem pozytywnych wspólnych interakcji i przeżyć. W zasadzie bowiem podobne problemy rywalizacji o uznanie rodziców, potrzeba miłości rodziców i rywalizacja między rodzeństwem występują w rodzinach, których dzieci są pełnosprawne.

Braterstwo może być także postrzegane jako sytuacja sprzyjająca rozwojowi niepełnosprawnego dziecka, jako sytuacja wspomagająca rodziców w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością, jako sytuacja sprzyjająca szerzeniu pozytywnych postaw społecznych wobec niepełnosprawności. Posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa może stać się też korzystną sytuacją dla rodzeństwa pełnosprawnego. W tej perspektywie może być motywatorem do tolerancyjnego pojmowania rzeczywistości, stosowania postaw prospołecznych w swoim życiu.

IV. MACIERZYŃSTWO

4.1. Rola matki – transformacje historyczne

W okresie paleolitu dominował kult kobiety, czego wyrazem były liczne figurki brzemiennych kobiet, a z czasem kult wielkiej matki i bogini płodności. W neolicie kult wielkiej bogini rozpowszechnił się na całym obszarze archeologicznym od Azji po Europę. Wraz z rozwojem pierwszych cywilizacji (Mezopotamia, Egipt, Chiny) bóstwa żeńskie wypierane są przez bóstwa męskie, dając początek patriarchatu.

W Egipcie w III tysiącleciu p.n.e. panowała względna równość kobiet i mężczyzn. Jeszcze w połowie I tysiącleciu p.n.e. grecki historyk Herodot opisywał sytuacje egipskich kobiet, które: „udają się na targowisko, przeprowadzają transakcje handlowe i zajmują się interesami, podczas gdy mężowie zostają w domach i tkają". W Mezopotamii w III tysiącleciu przed naszą erą - męskie bóstwa Enki i Enlil, potem Marduka wypierają kult wielkiej matki. W kodeksie Lipita-Isztara, pierwszym spisanym prawie rodzinnym z ok. 2100 roku p.n.e. uznano kobietę za „przewodniczkę rodziny", ale już jej męża „głową". Główne zadanie kobiet w tym czasie to wydanie na świat potomstwa. Około 1200 roku p.n.e. ma miejsce najazd ludów indoeuropejskich na tereny Indii (Ariowie). Okres ten otwiera erę dominacji mężczyzn, czego dowody odnajdziemy w księgach Wed. Od tego czasu status społeczny kobiety spada. Od starożytności, przez wieki średnie, głową rodziny z władzą absolutną był mężczyzna. Rozpowszechnia się prymat rodziny patriarchalnej, której szczegółowe przemiany opisuję w kolejnym rozdziale pracy.

Rolę kobiety sprowadzono do zrodzenia i wychowania dzieci oraz „służenia" mężowi. Dziewczynka najpierw była posłuszna władzy ojcowskiej, a później przechodziła (jeśli ojciec zezwolił na zamążpójście) pod władzę męża. W niektórych kulturach jeszcze dzisiaj większe znaczenie w rodzinie posiada brat, któremu, zgodnie z tradycją, musi być posłuszna nawet starsza siostra (hinduizm).

Według prawa rzymskiego jeśli żona podlegała władzy męża, to miał on nad nią formalnie władzę absolutną pater familias (prawo życia, śmierci, sprzedaży), jednak w praktyce raczej prawa te nie były stosowane[265]. W średniowieczu ojciec pełnił rolę pana i władcy żony[266]. Wiek XV, XVI, XVII to dalsza kontynuacja „ojcowskiej monarchii".

Do głównych powinności małżonek w XVII wieku należało powicie potomstwa, szczególnie męskiego. Kobiety drżały na samą myśl o niepłodności, a mężczyźni dodatkowo podsycali te obawy[267]. Socjalizowano do posłuszeństwa wobec męża. W tym czasie T. Sobieska dawała następujące zalecenia na nową drogę życia córce: „A jejmość pana małżonka swego czcij, jak najbardziej szanuj, służ słuchaj jeszcze więcej niż mnie [...], choćby się też zdało co niepodobnego, nie trzeba się niczym

[265] D. Duch-Krzysztoszek, *Kto rządzi w rodzinie*, PAN, Warszawa 2007, s. 16.

[266] J. Delmaeau, D. Roche, *Historia ojców i ojcostwa*, Oficyna Wydawnicza Volumen i WSiP, Warszawa 1995, s. 40.

[267] B. Czerwińska-Guz, *Kobieta w stadle rodzinnym XVII w.*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. W. Korzeniowska, U. Szuścik, Impuls, Kraków 2006, s. 161.

przeciwić"[268]. Egzystencję niewiasty w domu męża wyznaczały: wysokość wniesionego przez nią posagu oraz pozycja rodu, z którego pochodziła. Równie ważne, o ile nie istotniejsze, były cechy charakteru samej niewiasty oraz osób z jej najbliższego otoczenia, a przede wszystkim małżonka[269].

Zarówno M. Weber jak i A. Comte dowodzili słuszność patriarchalnej zasady dominacji w rodzinie. Dla M. Webera wspólnota domowa to grupa rodząca tradycyjne stosunki władzy, a patriarchalizm – władza pana nad swym domostwem – jest najczystszym typem panowania tradycyjnego. „Osobista władza patriarchy opiera się na fizycznej i umysłowej zależności kobiet, słabości dzieci, odpowiednim wychowaniu młodzieży, wreszcie – na potrzebie sługi, od dziecka akceptującego władze patriarchy i potrzebę jego opieki"[270].

A. Comte był przekonany, że podporządkowanie kobiety mężczyźnie w rodzinie uzasadnia jej niższość, „częściowo tylko skompensowaną przez wtórną wyższość z uwagi na jej ważną rolę wychowawczą. Poza tą okolicznością nic nie pomniejsza siły ogólnego stwierdzenia mówiącego o niższości kobiety i o konieczności jej podporządkowania mężczyźnie"[271].

Przemiany przychodzą z Rewolucją Francuską, dalej Rewolucją Październikową, silnymi ruchami feministycznymi (XVIII, XIX wiek), nie bez znaczenia był proces industrializacji na przełomie XVIII i XIX wieku. W Wielkiej Brytanii dyskutowano nad stanowiskiem J.S. Milla, który w *Poddaństwie kobiet* przeciwstawił się tradycyjnemu poglądowi o niższości kobiet, wskazując, że są one pod każdym względem równe mężczyznom i powinny być równe wobec prawa[272]. W konsekwencji w latach 20. i 30. XX wieku większość krajów europejskich przyznała kobietom pełne prawa wyborcze. Idee feminizmu dotarły na ziemie polskie znacznie później niż do Europy Zachodniej – dopiero w XIX wieku. W czasie I wojny światowej wiele kobiet pracowało, gdyż mężczyźni byli zmobilizowani do wojska, zmieniła się świadomość związana z możliwościami kobiet. Po tej pierwszej fali zarówno w Europie Zachodniej, jak i Polsce wystąpiły kolejne fale feminizmu.

Nie opisując szczegółowo tych wydarzeń historycznych, chciałabym zwrócić uwagę na konsekwencje zmian w zakresie roli matki i żony.

Pojawiające się (głównie w Europie Zachodniej) trendy, aby zrównać prawa kobiet i mężczyzn, zagroziły fundamentom patriarchatu w rodzinie. Pojawiły się nowe koncepcje mówiące, że kobiety są równe, ale też i różne od mężczyzn. Stary ład rodzinny przedstawiono w nowym świetle. Mężczyzna był ukazany jako racjonalny człowiek, kobieta jako istota delikatna, kierująca się emocjami, rzadziej względami racjonalnymi. Stąd nadal uważano, że władza w rodzinie powinna należeć do racjonalnego mężczyzny, gdyż cechy emocjonalnych kobiet nie pozwalają jej tych zadań realizować. Alexis Tocqueville pisał: „Amerykanie pojęli tedy, że postęp nie polega na tym, by tak różnym istotom kazać robić to samo, ale na tym,

[268] *Listy staropolskie z epoki Wazów*, red. H.Malewska, Warszawa 1959, s. 288.

[269] B. Czerwińska-Guz, *Kobieta w stadle rodzinnym XVII w.*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. W. Korzeniowska, U. Szuścik, Impuls, Kraków 2006, s. 163.

[270] Za: R. Bendix, Max Weber, *Portret uczonego*, PWN, Warszawa 1975, s. 295.

[271] Za: F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*, PWN, Warszawa 1984, s. 133-134.

[272] J.S. Mill, *O rządzie reprezentatywnym. Poddaństwo kobiet*, przeł. G. Czernicki, Kraków-Warszawa 1995, seria Demokracja. Filozofia i praktyka.

by każda z nich możliwie najlepiej spełniała swoje własne zadania"[273]. Kobieta miała więc nadal zajmować się domem, mężczyzna reprezentował interesy rodziny na zewnątrz. Pracujące kobiety z chwilą wyjścia za mąż musiały rezygnować z pracy. Na ziemiach śląskich jeszcze w latach trzydziestych XX wieku w szkolnictwie funkcjonował przepis umożliwiający zatrudnienie kobiet wyłącznie do czasu zawarcia związku małżeńskiego. Później utrzymywali ich mężowie[274]. Zwyczajowo żony urzędników nie pracowały, zaś mężów nie interesowały czynności typu przędzenie, grępłowanie, szycie ubiorów, pranie, prasowanie, pieczenie, gotowanie. Tradycja sankcjonowała podział obowiązków domowych na męskie i damskie[275]. Matka XIX i I połowy XX wieku koncentrowała się przede wszystkim na wychowaniu dziecka i dbaniu o rodzinę. W podręczniku amerykańskich college'ów stosowanych w edukacji dziewcząt 1950 roku można było przeczytać instrukcje bycia dobrą żoną typu: „obiad powinien być gotowy. Zaplanuj go wcześniej, nawet poprzedniego wieczoru, wszystko tak, by pyszny posiłek czekał na powrót męża (...) odpocznij 15 minut by się dla niego odświeżyć (...), jego nudny dzień wymaga podnoszącej nastrój zmiany, a jednym z twoich obowiązków jest zapewnienie mu tego.(...) Nigdy nie narzekaj, że przychodzi późno lub wychodzi dokądś, by rozerwać się bez ciebie"[276].

Mimo procesu spowalniania zmian rodzina zaczyna przechodzić transformację. Kobiety zaczynają kształcić się, świadomie włączają się w działalność polityczną i społeczną. II wojna światowa wyznaczyła polskim żonom i matkom nowe, specyficzne zadania. Wiele matek, narzeczonych, żon partyzantów i konspiratorów odczuwały razem z bliskimi im mężczyznami „ciężar i ryzyko pracy podziemnej, angażując się tym samym we wszelkie działania konspiracyjne (równolegle pracując zawodowo, utrzymując rodziny, wykonując pracę mężczyzn przebywających poza domem z racji ich działań na rzecz ruchu oporu)"[277].

Struktury patriarchalne rodziny krytykowali materialiści. Uznając równe prawa małżeńskie kobiety i mężczyzny, odrzucali poprzednie struktury, w których kobieta była sprowadzana do pozycji przedmiotowej w domu już jako córka, później jako żona i matka. Niepracująca, pozbawiona niezależności musiała być podporządkowana mężowi. Dopiero bezklasowe społeczeństwo miało stworzyć warunki, w których mężczyzna i kobieta będą w równym stopniu posiadali dostęp do wszystkich środków produkcji. Marksiści propagowali hasła edukacji i pracy zawodowej kobiet (plakaty: kobieta na traktorze). Tworzy się prawo pracy opiekujące się kobietą w ciąży, urlopy macierzyńskie, wychowawcze, wcześniejsze emerytury kobiet.

Po 1945 roku model matki i żony uzupełniły kobiety o zadania wynikające z intensywnej edukacji, aktywności zawodowej i identyfikacji z wykonywaną pracą zawodową. Jednak w następnej dekadzie powrócono do lansowania modelu macie-

[273] A. de Tocqueville, *O demokracji w Ameryce*, PIW, Warszawa 1976, s. 392.

[274] S. Ligoń, *Przeciw celibatowi nauczycielek na Śląsku. Z wywodów p. posła Stanisława Ligonia na komisji Oświatowej Sejmu RP*, „Polska Zachodnia" nr 59, 1 III 1938, s. 3.

[275] K. Kossakowska-Jarosz, *Wybrane problemy religijnego wychowania na Górnym Śląsku w XIX stuleciu*, [w:] *Materiały i studia do dziejów nauczania religijnego*, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II, Kraków 2001, s. 96.

[276] Za: M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2005, s. 42.

[277] M. Heller, *Rodzina polska i jej kobiety na Śląsku Cieszyńskim,* [w:] *Rodzina, historia i współczesność,* red. W. Korzeniowska, U. Szuścik, Impuls, Kraków 2006, s. 201.

rzyństwa. W latach siedemdziesiątych XX wieku kobiety rozpoczęły koncentrację nie tylko na założeniu rodziny, ale też własnej karierze zawodowej, realizacji marzeń pozarodzinnych. Dzieci można było oddać do żłobka lub zatrudnić opiekunkę. Sytuacja ta była powszechniejsza w Europie Zachodniej niż w Polsce. Lata osiemdziesiąte zapisały się jako okres ambiwalentnych postaw wobec pracy zawodowej kobiet i pomocy męża w domu. Według D. Duch-Krzysztoszek w kolejnych dziesięcioleciach zauważono powrót do wartości rodzinnych i tradycyjnego modelu rodziny[278].

Wydaje się, że dzisiaj kobieta nadal pełni funkcję strażniczki ogniska domowego, chociaż jest też aktywna zawodowo. Pogodzenie roli zawodowej i domowej stawia przed współczesnymi matkami trudne zadania. Przywileje kobiet – matek a jednocześnie pracownic – stały się po 1989 roku w Polsce niejednokrotnie barierami w drodze zdobycia pracy oraz karierze zawodowej. Niełatwo też łamać wciąż istniejący w świadomości tradycyjny podział obowiązków domowych, który współcześnie powinien ulec gruntownym przemianom.

4.2. Teoretyczny i rzeczywisty model macierzyństwa

Transformacja systemowa i gospodarcza w Polsce sprowokowała powstanie nowych problemów społecznych, w tym jawnego bezrobocia. Kobieta jako pracownik staje się kłopotliwa - korzysta z urlopów macierzyńskich, wychowawczych, dni wolnych z tytułu opieki nad dzieckiem. Niejednokrotnie staje się to przyczyną faktu, że kobietom jest trudniej znaleźć pracę. Większość kobiet chce pracować zawodowo, nawet przy realizacji obowiązków domowych. Rynek pracy woli jednak mężczyzn[279]. To oni lepiej zarabiają, mają wyższe stanowiska. W 1993 roku płace niższe od przeciętnej otrzymało 74% kobiet i 52% mężczyzn[280]. Ma to wpływ na liberalizację przekonań związanych z funkcjonowaniem rodziny.

Obserwacja danych w rocznikach statystycznych uzmysławia nam przemiany w życiu rodzinnym i sytuacji kobiet. W 2010 roku Polacy zawarli 228 tysięcy małżeństw, rok później 206 tysięcy. W 2010 roku urodziło się 413 tysięcy dzieci, w 2011 roku 388 tysięcy. W 2000 roku odnotowano 43 tysiące rozwodów, w 2010 roku zarejestrowano 61 tysięcy rozwodów, w 2011 roku było około 65 tysięcy rozwodów[281]. Współczynnik dzietności w 2008 i 2009 roku wyniósł 1,4 i był wyższy na wsi w porównaniu z miastami. Zwiększa się liczba urodzeń kobiet po 24. roku życia, zmniejsza się ilość dzieci kobiet młodszych[282]. Okazuje się więc, że kobiety coraz później wychodzą za mąż, coraz później rodzą dzieci, dzieci w rodzinach jest coraz mniej, zauważa się wzrost liczby rozwodów i rodzin niepełnych. Zwiększa się liczba związków partnerskich i dzieci pozamałżeńskich.

W obrębie ról rodzicielskich następują wolne przemiany. Małżonkowie są równi wobec prawa, funkcjonują urlopy macierzyńskie-tacierzyńskie, wiele kobiet pracuje, a ich mężowie pomagają w realizacji obowiązków domowych. W domu nie ma

[278] M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2005 r., s. 30.
[279] D. Duch-Krzysztoszek, *Kto rządzi w rodzinie*, PAN, Warszawa 2007, s. 28.
[280] M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2005 r., s. 30.
[281] *Mały Rocznik Statystyczny Polski 2012*, GUS, Warszawa 2012, s. 126-127.
[282] *Rocznik Statystyczny RP*, GUS, Warszawa 2010, s. 228-229.

prac typowo damskich i męskich, następuje egalitaryzacja w realizacji prac związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Kobiety pracują, a więc stały się niezależne finansowo. W związku z tym zasadne staje się pytanie, czy kobiety uzyskały większą władzę w rodzinie współczesnej?

Pomimo teoretycznych tendencji promowania egalitaryzmu świadomość społeczna i rzeczywistość społeczna zmieniają się o wiele wolniej. Badania wskazują, że to jednak kobiety w większym zakresie są obciążone pracami domowymi, zwłaszcza w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym.

Zdaniem T. Szlendaka w wielu konserwatywnych środowiskach polska matka nie może nigdzie ruszyć się bez dziecka, dłużej zostać w pracy, pójść na kawę ze znajomymi. Jest urządzeniem do wieczornej obsługi dziecka. Uważa się, że dziecko nie powinno siedzieć w domu z mężczyzną, bo on się do tego nie nadaje. Matki polskie z jednej strony powinny realizować tradycyjnie rozumiane role macierzyńskie, z drugiej robić karierę zawodową[283]. Jak podsumowuje T. Szlendak: „W Polsce matki przeżywają prawdziwy horror"[284]. W innym opracowaniu pisze o kosmetycznej przemianie patriarchatu polskiego, który ma charakter jedynie naskórkowy. Kiedy w Europie Zachodniej mężczyźni są świadomi roli ojca, nawet młodzi mężczyźni mówią o odpowiedzialnym rodzicielstwie, to w Polsce przed ślubem deklarują egalitaryzm w przyszłym związku, a po ślubie sytuacja wraca do patriarchalnej normy"[285]. Wydaje się, że współczesna kobieta może czuć się zdezorientowana i zagubiona.

W klasycznych modelach wyróżniamy małżeństwa tradycyjne oparte na życzliwej dominacji mężczyzny, gdzie role małżonków są wyraźnie rozdzielone i wyspecjalizowane. Małżeństwa egalitarne, w których nie występuje dominacja, nie ma podziału ról, zachodzi zasada równości partnerów we władzy, pracach na rzecz rodziny i opiece nad dziećmi. Powszechnie uważa się, że małżeństwa współczesne lokują się między tymi dwoma modelami (model mieszany). L. Gilbert wskazuje trzy rodzaje rodzin, w których w różny sposób realizowana jest rola matki i żony. Klasyfikacja odnosi się wprost do podziału prac domowych. W rodzinie tradycyjnej za prace domowe odpowiada kobieta, łącząca rolę zawodową z rolą matki i żony. W rodzinie uczestniczącej małżonkowie pracują zawodowo, dzielą się obowiązkami związanymi z opieką nad dziećmi, jednak pomimo pomocy męża to kobieta jest odpowiedzialna za prowadzenie i organizację prac domowych. Kolejny model to rodzina dzieląca role, małżonkowie pracują, oboje aktywnie uczestniczą w opiece nad dziećmi, dzielą też odpowiedzialność i obowiązki domowe. Na potrzeby badawczej części publikacji przyjmę ten podział, określając modele jako tradycyjny, mieszany, egalitarny.

Model egalitarny w rodzinie uzyskuje coraz większe poparcie w deklaracjach Polaków. W 2004 roku opowiadało się za nim dwa razy więcej osób niż w roku 1994. Ten model częściej występuje, gdy małżonkowie mają wyższe wykształcenie i są

[283] T. Szlendak, dz. cyt., s. 433-434.

[284] Tamże, s. 434.

[285] T. Szlendak, *O naskórkowej (lub kosmetycznej) przemianie męskości,* [w:] *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, red. M. Sikorska, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2009, s. 73.

aktywni zawodowo[286]. W świadomości Polaków nadal silnie zakorzeniony jest model tradycyjny, chociaż przemiany wskazują na wolne upowszechnianie się modelu mieszanego.

Centrum Badań Opinii Społecznej w 2006 roku przeprowadziło badania na temat struktury, funkcji i ról rodzinnych „Rodzina – jej współczesne znaczenie i rozumienie"[287]. Przebadano 100 rodzin. Według badanych rodzinę tworzy małżeństwo wraz z dziećmi. Wśród najważniejszych wartości w życiu najczęściej wymieniano rodzinę i dobre zdrowie. Mniej ważny okazał się spokój, uczciwe życie, praca zawodowa oraz szacunek innych osób. Najmniej pożądanymi wartościami był sukces i sława, życie pełne przygód, udział w życiu demokratyczno-politycznym. Największą popularnością wśród badanych cieszył się model partnerski, w którym mąż i żona przeznaczają porównywalną ilość czasu na pracę zawodową, obowiązki domowe, opiekę nad potomstwem (41%). Za wyłączną pracą męża i wyłączną odpowiedzialnością żony za prace w domu opowiadało się 23% badanych. Prawie co czwarty badany (24%) wybrał wspólną pracę małżonków, przy czym mąż pracuje więcej, zaś żona oprócz pracy zawodowej sprawuje opiekę nad dziećmi i zajmuje się obowiązkami domowym. Najmniej badanych opowiedziało się za wyłączną pracą zawodową żony i realizacją zadań domowych przez męża (1%). Sytuacja w rzeczywistości badanych rodzin wyglądała jednak inaczej. Największa część osób funkcjonowała w rodzinie, w której mąż i żona pracowali zawodowo, przy czym mąż pracował więcej, zaś żona odpowiadała za opiekę nad dziećmi i prace domowe. Wyłącznie mąż pracował zawodowo, a żona zajmowała się domem i dziećmi u 23% badanych. W co piątej rodzinie żaden z małżonków nie pracował zawodowo. Układ partnerski charakteryzował 19% badanych rodzin, gdzie oboje pracowali i oboje zajmowali się dziećmi i prowadzeniem domu. W sześciu rodzinach to żona pracowała, a mąż odpowiadał za opiekę nad dziećmi i zajęcia domowe. Największa część badanych rodzin uważała, że praca żony przynosi więcej korzyści niż strat (44%). Znaczna część badanych (26%) była zdania, że praca żony przynosi tyle samo korzyści co strat. Natomiast 12% badanych stwierdziło, że praca żony i matki przynosi więcej strat. Kobiety w większym stopniu byłyby skłonne zrezygnować z pracy na rzecz rodziny, 58% kobiet podjęłoby taką decyzję, w tym 40% w sposób zdecydowany. Odsetek mężczyzn skłonnych do takiego kroku również był stosunkowo wysoki – 35% (w tym 16% zdecydowanie). Podział obowiązków domowych jest bardzo ważny zarówno w związku formalnym jak i nieformalnym. Z badań jednoznacznie wynika, że większa część obowiązków domowych przypada kobiecie. Do najczęstszych zadań, jakie wykonuje kobieta, zaliczyć można: pranie, prasowanie, przygotowywanie posiłków, zmywanie naczyń oraz sprzątanie. Natomiast największą domeną mężczyzn jest zlecanie usług do wykonania np. hydraulika. Do wspólnych obowiązków należy wyrzucanie śmieci oraz załatwianie spraw urzędowych. To kobiety częściej decydują o wydatkach czy menu dotyczącym obiadu. Mężczyźni podejmują decyzje odnośnie do form spędzania czasu wolnego czy spotkań w gronie rodziny i przyjaciół. Wspólnie małżonkowie podejmują decyzje o wychowaniu dzieci i w sprawie większych wydatków.

[286] M. Fuszera, *Kobiety w polityce*, Trio, Warszawa 2006.
[287] www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2013/K_033_13.PDF, dostęp: 23.11.2013.

Współczesne kobiety zazwyczaj są zaangażowane w życie rodzinne i zawodowe, czują satysfakcję z realizacji zarówno roli matki, żony, pracownicy, ale jednocześnie bardziej niż mężczyźni odczuwają napięcie z powodu odpowiedzialności za realizację tych ról, konieczności ciągłych poświęceń dla dzieci i rodziny. Frustracja kobiet jest większa przy częstszej kontroli społecznej teściów czy własnych rodziców. Jak sugeruje T. Rostkowska, zastanawiając się nad zestawieniem małżeństwa, rodziny, pracy z jakością życia, „w przypadku kobiet, szczególnie w wyniku pełnienia tych ról, mogą się pojawić wymagania trudne do przewidzenia, a także do ujęcia w jakieś ramy, schematy. Ponadto mogą one być wyolbrzymione przez usankcjonowane kulturowo oczekiwania związane z modelem dobrej żony i matki”[288].

B. Budrowska opisała stereotypowe postrzeganie matek w społeczeństwie polskim. Najpowszechniejsze przekonanie dotyczy faktu, że dziecko jest najważniejsze, kobieta jest powołana do macierzyństwa (dojrzałość, instynkt macierzyński, legalność macierzyństwa). Inne stereotypowe postawy społeczne łączą się z pojęciem idealnej matki, która musi być cierpliwa, wyrozumiała, obdarza dziecko miłością ciągłą i bezwarunkową. Ponadto macierzyństwo w postrzeganiu społeczeństwa polskiego to całkowita odpowiedzialność matki za dziecko, nierozłączność i konieczność ciągłego bycia przy dziecku, poczucie winy, że nie jest się ze swoim dzieckiem, poświęcenie, które redukuje marzenia kobiet[289].

Kobiety częściej niż mężczyźni zajmują się edukacją dzieci. Na szkolne wywiadówki przybywa więcej matek niż ojców. R. Ręclik analizowała pomoc edukacyjną udzielaną przez rodziców dzieciom klas I-III. Przebadała 387 rodzin. Wśród wielu wniosków znalazło się sformułowanie, że zdecydowanie częściej pomagają dzieciom matki (72,3%) niż ojcowie (12,5%)[290]. Autorka wskazuje na sytuację współczesnych żon i matek, posługując się analizą dostępnych badań. Zaznacza, że w ciągu tygodnia żony realizują obowiązki domowe przez około 7 godzin dłużej niż mężczyźni, czyli 1-1,5 godziny dłużej dziennie, przy podobnym obciążeniu w pracy zawodowej. Ponadto najczęściej to żony i matki planują i organizują czy zlecają wykonywanie prac domowych czy opieki nad dziećmi. Można powiedzieć, iż zarządzają prowadzeniem gospodarstwa domowego. Mężczyźni na ogół są bardziej zaabsorbowani pracą zawodową, natomiast kobiety, mimo wykonywania pracy zawodowej, bardziej zwracają uwagę na realizację ról rodzinnych (praca w domu, opieka nad dziećmi). Oczywiście przy dobrej kondycji ekonomicznej rodziny coraz powszechniejszym wzorem staje się zatrudnienie obcej osoby w domu do pomocy żonie.

T. Rostkowska zaznacza charakterystyczny sposób funkcjonowania pracujących żon i matek. Obciążone pracami domowymi kobiety często dokonują negocjacji, uzgodnień czy kompromisów polegających m.in. na uchylaniu się od awansów, niewyrażaniu zgody na godziny ponadwymiarowe, rezygnację z pracy, podejmowania pracy dodatkowej. Mężczyźni przekonani, że to kobiety wypełnią zadania domowe, częściej angażują się w pracę zawodową, podejmując w niej dodatkowe zadania[291].

[288] T. Rostkowska, *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia,* Impuls, Kraków 2008, s. 175.

[289] B. Budrowska, *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Fundacja na rzecz Nauki Polskiej, Wrocław 2000, s. 213.

[290] R. Ręclik, *Rodzice w procesie wdrażania dziecka do aktywności samokształceniowej*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. W. Korzeniowska, U. Szuścik, Impuls, Kraków 2006, s. 269.

[291] T. Rostkowska, dz. cyt., s.175-177.

T. Sołtysiak sugeruje, że wyręczanie kobiet w obowiązkach domowych częściej pojawia się w literaturze pięknej niż prozie życia. Autorka zbadała 50 młodych kobiet. Wskazała, że dla kobiet ważniejsza była rola opiekunki dziecka niż gospodyni domowej. Kobiety częściej nie wywiązywały się z zadań żony, gospodyni domowej, rzadziej zaniedbywane były obowiązki macierzyńskie. Te zadania dla badanych matek były bardziej istotne niż inne role domowe[292].

Psychologiczne badania kobiet potwierdziły prawidłowość, iż kobiety, które mają wsparcie w najbliższych członkach rodziny, są mniej narażone na depresję. Szczególnie depresją zagrożone są matki przebywające w domu z małymi dziećmi[293] .

Idea macierzyństwa ulega przemianom społecznym i kulturowym pod wpływem procesów makrospołecznych, indywidualizacyjnych oraz transformacji rodziny. Współczesne kobiety - zdaniem M. Sikorskiej - stają się coraz bardziej świadome modelu nowego macierzyństwa, chociaż wydaje się, że proces ten zachodzi powoli. Nowa matka ma prawo do bycia niedoskonałą, ma prawo być chorą, nie musi poświęcać się codziennie, nie powinna czuć się winna, że wszystkiego nie da się pogodzić, ma prawo być zmęczona i ma prawo wówczas odpocząć. Powinna mieć czas na bycie kobietą, na kosmetyczkę, fryzjera, chwilę relaksacji czy aktywnego wypoczynku, ma prawo mieć przyjaciół i z nimi się spotykać[294]. Ja również, jak i M. Sikorska zadaję sobie pytanie - czy prezentowane elementy nowego macierzyństwa mają szansę na upowszechnienie? Ja również zaryzykuję twierdzenie, że tak. Kiedy? Zależy to od bezproblemowego dostępu do instytucji opieki i edukacji dziecka (żłobki, przedszkola, szkoły), większej aktywizacji zawodowej kobiet na rynku pracy oraz procesu transformacji polskiej obyczajowości. Szczęśliwa, spełniona matka wysyła pozytywne emocjonalne przekazy zarówno mężowi jaki dzieciom.

Nie można nie wskazać na najważniejszy aspekt macierzyństwa. Matka, rodząc dziecko, na które przygotowuje się przez dziewięć miesięcy, pomimo bólu odczuwa wielką radość. Na radosne oblicze macierzyństwa składają się momenty wzruszenia, kiedy matka dotyka i patrzy na noworodka, poczucie spełnienia, że w jej rzeczywistość wkroczyła nowa istota. Każdy sukces dziecka łączy się z poczuciem radości wynikającej z obserwacji jego rozwoju, dumy z każdego sukcesu dziecka[295]. Wydaje się, że nawet dziecko niepełnosprawne staje się darem rodziców, może później na nowo odkrytym, może darem trudnym, ale także bezcennym. Macierzyństwo łączy się z radością towarzyszenia dziecku, wspólnego przeżywania wielu sytuacji i wydarzeń, wspólnego odkrywania świata. Macierzyństwo przekłada się na siłę radzenia sobie z codziennymi obowiązkami wychowawczymi, opiekuńczymi, prowadzeniem gospodarstwa domowego. Siła macierzyństwa zależy od procesu samorealizacji kobiet, wsparcia męża w realizacji obowiązków domowych i opiece nad dzieckiem.

---

[292] T. Sołtysiak, *Trudności w pełnieniu ról rodzinnych przez młode kobiety,* [w:] (doniesienie z badań), [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków,* red. J. Żebrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 100.

[293] K. Kendall Tackett, *Wyzwania macierzyństwa. Jak być szczęśliwą matką*, GWP, Gdańsk 2003, s. 35.

[294] M. Sikorska, *Matka „chora" zamiast „złej" – o nowych wzorach macierzyństwa*, [w:] *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, red. M. Sikorska, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2009, s. 30-31.

[295] G. Soszyńska, *Radość macierzyństwa*, [w:] *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Biela, Wydawnictwo KUL, Lublin 1999, s. 76-77.

4.3. Wyzwania macierzyństwa z dzieckiem z niepełnosprawnością

Szczególnego rodzaju role społeczne wynikają z pozycji społecznej matki dziecka z niepełnosprawnością. Niejednokrotnie wskazuje się na decydujące znaczenie matki w mikrosystemie rodzinnym. Otóż matka od chwili poczęcia jest fizycznie i emocjonalnie związana z dzieckiem. Czasami to dziecko ma być osobą, przez którą matka ma się realizować, a nawet osobą, przez którą matka ma spełnić swoje niezrealizowane marzenia.

Toteż nowo narodzone dziecko, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, staje się na początku dramatem. Jak pisze Ż. Stelter; „matka dziecka niepełnosprawnego, szczególnie upośledzonego umysłowo, zmuszona jest przeżyć utratę ideału tuż po urodzeniu dziecka i w dodatku na dużo niższych poziomach. Oznacza to, że matka nie zastanawia się już, czy dziecko zostanie kierowcą czy lekarzem, ale czy nauczy się samodzielnie jeść, chodzić, ubierać lub do końca życia pozostanie całkowicie zależne od innych”[296]. Oto wypowiedź matki, która opisuje swoje uczucia w następujący sposób: „Byliśmy zdruzgotani. To było doświadczenia absolutnej rozpaczy (...). Chciałam po prostu uciec ze szpitala, zostawiając dziecko. Pomstowałam na los i nienawidziłam mojego dziecka. Chciałam, żeby umarło”[297]. M. Zalewska wskazuje, że stan matki po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka charakteryzuje pewien uraz psychiczny, konsekwencje widoczne są nie tylko dla niej samej, ale i jej kontaktów z otoczeniem. W stanie traumy matka jest niezwykle zranioną osobą, jest samym bólem i cierpieniem[298].

Nierzadko też matka jest obwiniana przez najbliższe otoczenie społeczne, czasem przez siebie, o niepełnosprawność dziecka. Pojawia się rozpacz, przerażenie, poczucie winy, poczucie niskiej wartości, pretensje do losu, świadomość, że spotkało ją coś nieodwracalnego i strasznego. Nierzadko powstaje złudna świadomość o mylnej diagnozie i chaotyczne szukanie alternetywnych metod leczenia[299].

W opiniach G. Kwaśniewskiej i A. Wojnarskiej informacja o niepełnosprawności dziecka przekazana rodzicom staje się informacją zaskakującą, powodującą zahamowanie na każdym polu aktywności psychicznej, połączonej ze stanem pasywności[300]. Gdy w domu pojawia się niepełnosprawne dziecko, bezsprzecznie w rodzinie następują gruntowne zmiany w funkcjach i rolach rodzinnych. Akceptacja dziecka staje się podstawowym warunkiem racjonalnej opieki nad nim.

Według A. Twardowskiego na barkach kobiet spoczywa większość obowiązków domowych, opiekuńczych i pielęgnacyjnych w okresie niemowlęcym. Matki w realizacji tych czynności wykazują się niezwykłą siłą, cierpliwością, wytrzymałością. Zazwyczaj to matka rezygnuje z wykonywania obowiązków zawodowych i podejmuje

[296] Ż. Stelter, *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 75.

[297] Wypowiedź przytoczona w książce A. Sobolewskiej, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, WSiP, Warszawa 2002, s. 12.

[298] M. Zalewska, *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka*, [w:] *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci*, E. Pisula, J. Rola, WSPS, Warszawa 1995, s. 96.

[299] M. Chodkowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja,* Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, s. 38.

[300] G. Kwaśniewska i A. Wojnarska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego - wybrane kierunki oddziaływań*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 185.

wyzwanie opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. To matki są lepiej informowane przez specjalistów, pozostają z nimi w częstych kontaktach[301], podczas gdy ojcowie często koncentrują się na ekonomicznym zabezpieczeniu potrzeb rodziny. Zdarza się, że „matki, choć żyją w ciągłym pośpiechu, jednocześnie nie nadążają z obowiązkami domowymi. Czas snu jest za krótki i często przerywany, nie pozwala na odtworzenie sił. Dominuje czas troski o dziecko i zatroskania dzieckiem, swoją sytuacją. Czas odpoczynku zdarza się rzadko, czas zabawy, przyjemności jest prawie nieobecny. Wobec powtarzających się zajęć i czynności, wobec ograniczonej dostępności do świata zewnętrznego czas wewnętrzny jakby się zatrzymał, nie ma w nim szczególnych wydarzeń, które stanowiłyby punkt odniesienia do własnej biografii"[302].

Opieka nad dzieckiem specjalnej troski – zdaniem K.Kendall Tackett – jest niezwykle czasochłonna i może doprowadzić do stanu cięższego niż zmęczenie, podobnego do rozpaczy. Matka może czuć się osamotniona, bo innym będzie trudno zrozumieć co przeżywa[303].

Narodzenie dziecka wyznacza nowe zadania i nowe priorytety. Kobiety podejmują wiele czasochłonnych obowiązków. Wydaje się, że kobiety zwykle traktują te zadania w sposób naturalny. E. Wawrowska sugeruje, że matkom realizacja zadań opiekuńczych pomaga unikać refleksji związanych z trudną sytuacją ich rodziny, tak jakby kobiety „uciekały" w obowiązki macierzyńskie: „matki najczęściej znajdują ukojenie w opiece nad nowo narodzonym dzieckiem. Koncentrują się na czynnościach opiekuńczych i wypełnianiu zadań terapeutów. Dzieje się to kosztem rezygnacji z ich własnych potrzeb, samorealizacji i dotychczasowego życia towarzyskiego"[304]. W przypadku dzieci zdrowych taka sytuacja matki z czasem mija, jej dziecko, staje się bowiem samodzielne. Matka dziecka z niepełnosprawnością intelektualną dłużej, a często kilkadziesiąt lat, pielęgnuje dziecko, a dodatkowo wspomaga rozwój dziecka, stymuluje jego samodzielność.

Brak wsparcia kobiety-matki wywołać może stany podobne do procesu wypalenia zawodowego człowieka. Pojawiają się wówczas emocje negatywne typu: permanentny stres, lęk związany z zagrożeniem zdrowia, często życia dziecka, uczucie osamotnienia a nawet bezradność. Wypalenie jest procesem, który nie pojawia się nagle. Początek procesu wypalenia upatruje się w długotrwałym pobudzeniu emocjonalnym, np. przedłużającym się stresie. J. Fengler wskazuje na etapowość procesu wypalenia, wyróżniając następujące etapy: grzeczność i idealizm, przepracowanie, coraz bardziej zmniejszająca się grzeczność, powstające poczucie winy, coraz większy wysiłek, żeby być grzecznym i solidnym, brak sukcesów, bezradność, utrata nadziei, wyczerpanie, złość i wypalenie rozumiane jako oskarżanie siebie, cynizm, sarkazm, niewykonywanie zajęć, sztywne trzymanie się przepisów, romanse bez miłości, rozwody, upadek społeczny[305] .

[301] A. Twardowski, *Psychologiczne problemy ojców dzieci niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna", nr 1/2009, s. 9.

[302] D. Kohut, *Dziecko niepełnosprawne w środowisku rodzinnym,* [w:] J. Kamińska - Reyman, *Rodzice zagubieni w rzeczywistości,* [w:] *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń*?, red. I. Heszen-Niejodek, Impuls, Katowice 1995, s. 34.

[303] K. Kendall Tackett, dz. cyt., s. 52-53.

[304] E. Wawrowska, *W rodzinie niewidomego dziecka,* [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym- możliwości i ograniczenia rozwoju,* red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 120.

[305] J. Fengler, *Pomaganie męczy. Wypalenie w pracy zawodowej*, GWP, Gdańsk 2000, s. 74.

Jednostajność życia matki niepełnosprawnego dziecka wyznaczona przez codzienne obowiązki oraz stan stałej mobilizacji, gotowości ofiar - to częste sytuacje charakteryzujące codzienność matki dzieci niepełnosprawnych. Może wystąpić także wrażenie beznadziejności, braku zmiany. W przypadku matek dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza upośledzonych umysłowo, często występuje obawa o przyszłość dziecka, kiedy zabraknie jego rodziców. Jeśli matki doznają dodatkowo w otoczeniu społecznym wrażenia napiętnowania, obojętności, odrzucenia przez rodzinę, stan wypalenia tych kobiet narasta, a z czasem wymaga profesjonalnej, psychologicznej lub psychoterapeutycznej pomocy. Jeżeli obok kobiety stoi mąż, ojciec dziecka i wspiera ją fizycznie i uczuciowo, jest zaangażowany w opiekę nad dzieckiem, pozwala kobiecie wyjść z domu w celu regeneracji sił, to wydaje się, że u takiej matki do stanu wypalenia emocjonalnego nie dojdzie.

Wypalenie nie oznacza, że poniosło się porażkę. Bardzo często podatne nań są matki, które w wypełnianie obowiązków wkładają najwięcej serca, które najbardziej się angażują. Na pewno przemęczenie, problemy interpersonalne i negatywne emocje: ciągły smutek, utrata entuzjazmu, poczucie bezsensu są sygnałem, że matka ma poważne problemy. Jej otoczenie powinno zareagować poprzez podjęcie próby zmiany tej sytuacji[306]. Za symptomy wypalenia uważa się także: głębokie przeżywanie problemów dziecka z niepełnosprawnością, co z czasem wywołuje zmęczenie, frustrację i może prowadzić do wyczerpania matki, ale także ojca dziecka. Przy postawie matki wobec dziecka z niepełnosprawnością narzuconej przez tradycyjny model rodziny (całkowita odpowiedzialność matki za zadania opiekuńcze), realizacji zadań związanych z prowadzeniem domu (typu gotowanie, sprzątanie, pranie, zakupy) i braku wsparcia ojca prawdopodobieństwo wystąpienia takich sytuacji wzrasta. Kobieta odczuwa nadmiar nowych obowiązków i problemów, które wynikają z prowadzenia terapii, kontaktów ze specjalistami. Istotną częścią tej sytuacji jest permanentny charakter i brak perspektyw większych zmian w codziennej rzeczywistości matek. M. Dąbrowska, zapobiegając zjawisku wypalenia, lansuje znaczenie oddziaływań psychoterapeutycznych pomagających w nawiązaniu właściwych relacji z dzieckiem oraz budowaniu umiejętności radzenia sobie z własnymi emocjami np. poprzez rozmowy z terapeutą czy systematyczną terapię grupową[307]. Rzadkością są projekty warsztatów dla matek mieszkających w małych miastach i w środowiskach wiejskich.

E. Pisula na podstawie badań stwierdziła, że w rodzinach dzieci niepełnosprawnych intelektualnie panuje tradycyjny podział ról ojca i matki, przy czym za opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością odpowiadały matki[308]. Zadania matki mogą być tak duże, że może dojść do konfliktu ról i kryzysu w rodzinie. Do najczęściej wyróżnianych przez matki utrudnień należą: niewystarczająca ilość snu, sen płytki, przerywany, konieczność nieustannego skupienia uwagi na dziecku, bycie z dzieckiem przez cały czas, brak czasu na rozrywki, niemożność odpoczynku, konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji, uciążliwość częstych wizyt u specjalistów, brak sił fizycznych, poczucie stałego związania z dzieckiem, niezrozumienie problemów

[306] K. Kendall Tackett, dz. cyt., s. 47-48.
[307] M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2005, s. 41.
[308] E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.

wynikających z faktu bycia matką dziecka niepełnosprawnego, brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem, utrata kontaktów z dawnymi znajomymi i przyjaciółmi, uczucie zawodu wobec nich, znaczne obciążenia finansowe, przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń, uciążliwości wynikające z przedłużającej się niesamodzielności dziecka, brak czasu dla siebie, brak pomocy w prowadzeniu domu, stałe uczucie zmęczenia, lęk przed przyszłością[309].

Szczególne trudności doświadczają kobiety, które starają się łączyć pracę zawodową z macierzyństwem. Z jednej strony praca zawodowa kobietom jest bardzo potrzebna. Dzięki niej nabierają dystansu do sytuacji rodzinnej, mają pole zawodowej samorealizacji. W nierzadkiej sytuacji występowania trudności ekonomicznych w rodzinie kobiety wynagrodzeniem za pracę mogą wesprzeć budżet rodzinny. Często jednak występuje tu konflikt ról lub ich nakładanie. Właściwa organizacja dnia, wsparcie innych członków rodziny umożliwia matce pełnienie ról zawodowych i rodzinnych.

Rodzaj deficytu intelektualnego dziecka różnicuje opiekę matek: od niezależności i samodzielności dziecka w życiu społecznym i zawodowym (większość osób z lekkim upośledzeniem intelektualnym) do pełnej zależności dziecka od opiekuna (osoba z głębokim upośledzeniem intelektualnym). Jednak rozwój każdego z tych dzieci wymaga specyficznej stymulacji i kompensacji zaburzonych sfer. Dość często fazy rozwojowe pojawiają się z opóźnieniem. Niektóre dzieci opanują umiejętności samoobsługowe, inne nawet w życiu dorosłym trzeba karmić, myć i pomagać w realizacji pozostałych potrzeb fizjologicznych. Niektóre dzieci samodzielnie dojadą i wrócą ze szkoły, nauczą się pisać, czytać liczyć, inne nie chodzą, nie mówią, nie posiadają umiejętności gryzienia i należy pokarm miksować. Sytuacja matek tych dzieci też jest diametralnie inna. Pierwsza z nich ma możliwość realizacji własnych potrzeb, a nawet własnego czasu wolnego, druga musi ciągle towarzyszyć i opiekować się dzieckiem. Szczególnie aktualnym problemem jest sprawa akceptacji matek dojrzewania biologicznego i seksualnego dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Najczęściej występuje sytuacja ograniczania potrzeb seksualnych dzieci przez ich matki. J. Truszkowska wskazuje, że „deklarowana akceptacja nie zawsze owocuje np. rzeczywistą zgodą rodziców na poślubienie przez ich córkę chłopaka poruszającego się na wózku. Ale i tak gorzej wygląda sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie dużo obaw związanych z seksualnością tej kategorii społecznej przejawiają zarówno rodzice, jak i nauczyciele, opiekunowie, rehabilitanci i lekarze. Źródłem takiego stanu rzeczy są liczne stereotypy"[310]. Jak podkreśla M. Karwacka brak wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie realizacji ich potrzeb seksualnych ze strony rodziny wynika z braku wiedzy na ten temat. Seksualność, zdaniem rodziców, wyraża się przede wszystkim przez proces dojrzewania płciowego, zainteresowania się osobami przeciwnej płci, chęć posiadania partnera i dzieci, a również popęd seksualny[311].

[309] Za: M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2005, s. 37.

[310] J. Truszkowska, *Stereotypy a niepełnosprawność*, [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. D. Tomczyszyn, W. Romanowicz, Wydawnictwo PSW, Biała Podlaska 2012, s. 462.

[311] M. Karwacka, *Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualna – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. A. Głodkowska, A. Giryński, APS, Warszawa 2005, s. 84.

Ż. Stelter wskazuje na inne zjawisko dotyczące macierzyństwa, mianowicie utożsamianie się matek ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem. Pisze: „dziecko niepełnosprawne, upośledzone pozbawia bowiem matkę możliwości bycia sobą, powoduje, że matka ma tożsamość osoby niepełnosprawnej, którą nie jest. A więc często czuje się bezradna, nie potrafi poradzić sobie z problemami codzienności, nie jest w stanie określić swoich uczuć, potrzeb, jest zagubiona pośród ludzi, którzy nie rozumieją jej cierpienia"[312].

Typowym zjawiskiem realizacji roli matki niepełnosprawnego dziecka staje się mniejsza uwaga kobiet skierowana ku innym członkom rodziny. M. Karwowska akcentuje, że matki tak bardzo angażują się w opiekę nad dzieckiem, iż zaniedbują pozostałych członków rodziny. Mąż nie jest intymnym partnerem, ale współpracownikiem w rehabilitacji dziecka[313]. Na problem relacji małżeńskich zwraca także uwagę Ż. Stelter: „mężczyzna w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym cierpi także na skutek oddalenia od żony, która jest obciążona bezpośrednią opieką nad dzieckiem[314]. W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana niepełnosprawnością dziecka. Oboje oddalają się od siebie i każde z osobna (szczególnie mężczyzna) ma poczucie, że temu drugiemu już na nim nie zależy[315]. To może mieć znaczenie w nierzadkich przypadkach odejścia ojca i pozostawieniu matki z niepełnosprawnym dzieckiem. Stosunek matek do innych dzieci może stać się mniej angażujący w kontakty fizyczne i wsparcie emocjonalne.

Matki zazwyczaj podejmują trud wieloletnich terapii dziecka ze świadomością, że zaniedbania będą miały poważne konsekwencje w przyszłości dziecka. Zdobywają informacje o środkach pomocy dziecku, organizują rehabilitację dziecka, zajmują się współpracą ze specjalistami, terapeutami, nauczycielami. Często stają się dobrymi fachowcami w diagnozowaniu i pracy terapeutycznej z dzieckiem. W opiece nad dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną powracają natarczywe myśli o to, kto się zajmie dzieckiem po odejściu jego rodziców. Z tych i innych względów A. Pałęcka i H. Szczodry nazywają to macierzyństwo hipermacierzyństwem[316]. Jest to macierzyństwo opiekuńcze na całe życie, to model szczególnej koncentracji na dziecku, któremu podporządkowane są inne sfery życia rodziny. Często jest to zupełne przejęcie wszystkich obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem. Autorki przeprowadziły osiem wywiadów narracyjnych z matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W wyniku wywiadów okazało się, że matki realizują model hipermacierzyństwa, który całkowicie i nierozerwalnie wiąże tożsamość, biografię i wszelką aktywność matek z dzieckiem. Rola tych matek nie miała innej alternatywy. Hipermacierzyństwo wynika z nacisków społeczno-kulturowych i tradycji rodzinnej, ale także braku odpowiedniej infrastruktury oraz pomocy ze strony państwa. Kobiety od

[312] Ż. Stelter, dz. cyt., s. 77.

[313] M. Karwowska, *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.

[314] Ż. Stelter, dz. cyt., s. 80.

[315] A. Frohlich, *Stymulacja od podstaw,* WSiP, Warszawa 1998.

[316] A. Pałęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo - na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. A. Palęcka, H. Szczodry, M. Warat, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2011, s. 8.

rodziny preindustrialnej były kulturowo predysponowane do opieki nad dzieckiem i takie tradycyjne wzorce przyjęły badane matki. Większość tych kobiet miała problemy z kręgosłupem ze względu na podnoszenie własnych dzieci, czasami kilkudziesięcioletnich. Uczenie się roli matki, według kobiet, przyszło w sposób naturalny, w trakcie trwania opieki nad dzieckiem. Wystąpiły zaskakujące sytuacje w trakcie badań, np. niektóre z kobiet do opisu czynności wykonywanych samodzielnie używały liczby mnogiej (co miało wskazywać na obecność ojca). Często podporządkowanie dziecku oznaczało rezygnację z wielu własnych potrzeb. Niektóre z nich były przekonane, że tylko one właściwie mogą wykonywać pewne zadania przy dziecku. W zasadzie badane kobiety były całkowicie wyłączone z życia społecznego, ich marzenia to np. dwudniowy wyjazd z koleżankami. Na osiem wywiadów jeden model rodziny okazał się modelem partnerskim, w którym wspólnie z ojcem matka podejmowała rehabilitację i opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem[317].

Nie bez znaczenia w realizacji macierzyństwa stają się postawy społeczne wobec ich niepełnosprawnego dziecka. W ich cieniu społeczeństwo postrzega osoby niepełnosprawne jako ułomne w sferze fizycznej, jak i umysłowej, czyli przede wszystkim niesamodzielne, nieproduktywne, nieporadne, zależne od innych. Uważa się je jako obciążenie dla innych, osoby skazane na niepowodzenia życiowe i raczej niezadowolone z życia[318]. W konsekwencji osoby niepełnosprawne są postrzegane jako słabsze, niesprawne we wszystkich sferach funkcjonowania, przykre we współżyciu i godne pożałowania. Negatywne postawy społeczne nie muszą być stałe, a ich zmienność uzależniona jest od warunków zewnętrznych. Na przykład postawa negatywna w wyniku zmniejszania się obciążenia emocjonalnego związanego z kontaktem z osobą niepełnosprawną i uznania wartości tej osoby może przerodzić się w postawę pozytywną. Sytuacji odwrotnej zamiany postaw może sprzyjać zwiększenie obciążenia psychicznego u danej osoby, a w związku z tym utrata poprzednich wartości płynących z kontaktu z podmiotem postawy[319]. Stygmatyzacja społeczna zamyka drogę do społecznej integracji bardziej niż upośledzenie[320].

To czy dziecko traktowane jest jako osobliwość, przedmiot drwin, czy normalny człowiek ma również wpływ na ich własny stosunek matek do dziecka, a także definiowanie samego siebie. W tej konwencji Ż. Stelter wskazuje na określenie, że takie macierzyństwo jest macierzyństwem naznaczonym: „inne macierzyństwo matki dziecka niepełnosprawnego to zmęczenie, bunt, depresja, beznadzieja samotność i bezgraniczna miłość. To macierzyństwo naznaczone. W zależności od tego czy naznaczone oznacza wyróżnienie czy karę, kształtuje się życie kobiety z kryzysem niepełnosprawności dziecka"[321].

[317] Tamże, s. 23-33.

[318] S. Mihilewicz, *Niepełnosprawność obszarem społecznej stereotypizacji i uprzedzeń*, [w:] *Wielokulturowość – międzykulturowość obszarami edukacyjnych odniesień*, red. A. Szerląg, Impuls, Kraków 2005, s. 321; M. Chodkowska, *Stereotypy i uprzedzenia a aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych*, [w:] *Determinanty aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych zamieszkałych na obszarach wiejskich w województwie lubelskim. Raport z badań*, red. J. Bergier, D. Tomczyszyn, Wydawnictwo PSW, Biała Podlaska 2011, s. 432.

[319] J. Kirenko, *Wobec niepełnosprawności,* UMCS, Lublin 2008, s. 33-34.

[320] D. Tomczyszyn, *Stereotypy społeczne jako społeczne nastawienia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną,* [w:] A. Leszczyńska-Rejchert, E. Kantowicz, *Stereotypy a starość i niepełnosprawność,* Akapit, Toruń 2012, s. 155-174.

[321] Ż. Stelter, dz. cyt., s. 77.

J.A. Hunfeld prowadził badania, w których przez rok obserwował rodziców dzieci z wadami wrodzonymi. Wykazał, że główny ciężar kłopotów zdrowotnych dziecka spoczywa na ich matkach. Matki przeżywały o wiele większy stres niż ojcowie[322]. Przewlekła choroba, niepełnosprawność zazwyczaj nadwyrężała finanse rodziny, związki z innymi ludźmi, a także zazwyczaj odcinała rodzinę od różnych źródeł wsparcia[323].

Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (przede wszystkim dzieci upośledzonych w stopniu lekkim) wykazują pewne specyficzne postawy, które różnią je od matek dzieci bez niepełnosprawności. Wielu badaczy diagnozuje te różnice. Syntezy dotychczasowego stanu badań dokonał Z. Kazanowski. Opierając się na wynikach badań innych autorów[324], Z. Kazanowski zaznaczył, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazują się ambiwalentnymi postawami emocjonalnymi wobec dziecka. Autor miał na myśli nadmierną koncentrację uczuciową na dziecku oraz brak zainteresowania i dystans emocjonalny. Podobne obserwacje zanotowano w postawach ojców. Matki dzieci z lekkim upośledzeniem intelektualnym charakteryzowała postawa surowych zasad w wychowaniu, trzymania dziecka w zależności i ograniczania jego swobody. Starały się tłumić agresję dzieci oraz ich zainteresowania seksualne. Częściej niż matki dzieci zdrowych izolowały dziecko, obawiając się jego skrzywdzenia, z drugiej strony częściej stymulowały jego rozwój[325].

E. Pisula twierdziła, że matki te doświadczają większego stresu niż ojcowie, funkcjonują w większym napięciu. Ponadto nisko oceniają się jako matki, mają poczucie niewywiązywania się ze swojej macierzyńskiej roli społecznej[326].

M. Skórczyńska przy pomocy kwestionariusza PARI (Parental Attitude Research Instrument) Schaefera i Bella przebadała 44 matki i ojców dzieci z zespołem Downa. Matki dzieci z zespołem Downa posiadały kontakt uczuciowy z dzieckiem oparty na akceptacji, wzajemnym szanowaniu praw, swobody wypowiadania się, obdarzaniu go należną uwagą, dzieleniu jego zainteresowań. Wystąpiła wysoka koncentracja na dziecku oparta na lęku o dziecko i tendencji do wychowywania dziecka w zależności, ograniczaniu jego swobody i kontaktów społecznych. Wyniki badań wskazały na wkład obu małżonków w pielęgnację i wychowanie dziecka oraz udzieleniu sobie wzajemnie wsparcia w realizacji ról rodzinnych. Badane mat-

[322] J.A. Hunfeld, A. Tempels, J. Passchier, F.W.J. Hazebroek, *Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenial anomaly,* „Journal of Pediatric Pschology", 24/1998, s. 515-520.

[323] M.P. La Plante, D. Carlson, H.S. Kaye, J.E. Bradsher, *Families with Disabilities in the United States: Executive Summary.* Washington , D.C.: U.S.Department of Health and Human Service, Washington 1996.

[324] J. Kostrzewski, *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*, t. 1, WSPS, Warszawa 1978, s. 51. H. Łaś, *Udział ojców w rewalidacji dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie,* red. M. Chodkowska, *Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, s. 77-84. R. Kościelak, *Funkcjonowanie społeczne osób upośledzonych umysłowo,* WSiP, Warszawa 1996. F. Wojciechowski, *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim,* WSP, Rzeszów 1993. A. Kozubska, *Warunki życia w rodzinach dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Problemy Rodziny", nr 3/1995, s. 29-30. E. Minczakiewicz, *Dziecko upośledzone i jego pozycja w rodzinie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja,* red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, s. 51-60.

[325] Z. Kazanowski, *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2003, s. 58-59.

[326] E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.

ki nie widziały sprzeczności w realizacji ról rodzinnych i życia towarzyskiego. Podkreślały potrzebę kontaktów towarzyskich pozarodzinnych, z drugiej strony nie wystąpiły wysokie tendencje matek do dominacji w rodzinie[327].

D. Chimicz badała wsparcie w członkach rodziny matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Pytania dotyczyły zarówno obecnej rodziny osoby badanej, jak i jej rodziny pochodzenia. Autorka przebadała 30 matek. Okazało się, że 38% kobiet uznało za słuszne rady dawane im przez członków rodziny, 30% uważała porady innych za niesłuszne. Interakcje z członkami rodziny miały zazwyczaj miejsce w sytuacji występowania trudności (65% kobiet). Jednak 70% matek mogła liczyć na wsparcie rodziny, sporadycznie je otrzymywało 18% badanych, 12% matek nie otrzymywała wsparcia rodziny. Co ciekawe matki twierdziły, że łatwiej otrzymać realną pomoc od członków rodziny niż zrozumienie ich sytuacji czy przeżyć. Mimo to większość badanych matek pozytywnie oceniła pomoc, wsparcie i interakcje członków rodziny. Według D. Chimicz wsparcia nie można uznać za korzystne zjawisko w badanych rodzinach, zwłaszcza że 40% matek nie uważało siebie za osoby samowystarczalne i niezależne[328].

Sytuację materialną dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym obserwował J.M. Kustman. Wskazał, że matki dzieci z upośledzeniem umysłowym głębszego stopnia otrzymujące od swych mężów wsparcie zarówno psychiczne, jak i finansowe przejawiają mniej symptomów depresji, a swoje małżeństwa uważają za szczęśliwe[329].

Jak wskazują wyniki różnych badań, pomimo trudności większość matek dzieci upośledzonych umysłowo jest dumnych ze swego dziecka, właściwie realizuje swoje macierzyństwo. Kobiety chętnie by przyjęły pomoc mężów i ojców dzieci. W trakcie dziesięcioletniej pracy w szkole specjalnej spotkałam bardzo dużo takich kobiet, które osobiście traktuję jako ciche bohaterki dnia codziennego – chociaż one nigdy tak o sobie nie mówiły. Pamiętam ich optymizm, pamiętam ich zaangażowanie. Ich szczęście dość często było mierzone postępami dziecka. Nauczanie indywidualne, jakie prowadziłam ze znacznie upośledzonym chłopcem mieszkaniu w bloku, odbywało się w największym pokoju zamienionym na mini salę gimnastyczną. Matka chłopca kilka razy dziennice prowadziła serię zajęć stymulujących rozwój syna. To o takich matkach powinno się pisać i opowiadać. Sens życia tych kobiet nie był trajektorią cierpienia, ale zupełnie zdrowym, racjonalnym i odpowiedzialnym macierzyństwem. Stąd uważam, że rodzicielstwo dziecka niepełnosprawnego to trudne wyzwanie, ale i możliwość ogromnej radości jego rodziców.

---

[327] M. Skórczyńska, *Postrzeganie roli rodzica przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa,* „Szkoła Specjalna", nr 2/2001, s. 70-72.

[328] D. Chimicz, *Wsparcie matek dzieci z upośledzeniem umysłowym przez członków rodziny,* [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 173-181.

[329] J.M. Kustman, *Nasilenie lęku u matek dzieci z upośledzeniem umysłowym głębszego stopnia*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Maciarz, H. Ochonczenko, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001, s. 212.

V. OJCOSTWO

5.1. Ojcostwo w aspekcie społecznym, prawnym, biologicznym i pedagogicznym

Socjologowie, pedagodzy zastanawiają się, czy ojcostwo przeżywa dzisiaj kryzys. Przyczyny tej sytuacji lokuje się we współczesnych przemianach rodziny i małżeństwa[330]. Na pewno zatracił się pewien model ojcostwa związany z rodziną patriarchalną. Formuje się jednak nowy wzór ojcostwa. Ojcostwo jutra jawi się jako powołanie czy misja, to współczesne odkrycie aktywnej roli mężczyzny jako ojca.

E. Ozorowski wyraża przekonanie, że nie ma potrzeby definiowania pojęcia „ojciec"[331]. Jednak w literaturze naukowej można odnaleźć desygnaty tego pojęcia. Tradycyjnie przedstawiano ojca jako dawcę życia, mądrego i doświadczonego opiekuna dziecka, który nieraz posługuje się surowymi metodami wychowawczymi. Dzieci powinny wykazywać szacunek, posłuszeństwo i miłość w stosunku do ojca. Według B. Walczaka pojęcie „ojciec" funkcjonuje w dwóch znaczeniach: jako przodek, protoplasta oraz w swego rodzaju znaczeniu kreacyjnym jako: twórca, inicjator, założyciel, wynalazca[332]. W opiniach B. Dunaja ojciec to osoba, która posiada własne dzieci i podejmuje określone role wynikające z danej pozycji w rodzinie[333]. Częste staje się opisowe rejestrowanie roli społecznej ojca. Oto przykłady takich określeń:

„Ojcostwo (...) jest nie mniej trudne niż dobre macierzyństwo. Być bowiem współczesnym, dojrzałym ojcem – oznacza posiąść umiejętność poważnego przeorientowania swojego dotychczasowego życia (...) i ciągłego czuwania nad tym, aby towarzyszyć wzrostowi i rozwojowi dziecka, nie zapomnieć o konieczności własnego z nim dorastania"[334].

„Jest prawdą, że wszystkie dzieci biegną najpierw do swojej matki. Ale ja biegnę w stronę mojego dziecka. I to właśnie jest ojcostwo"[335].

„Istotą ojcostwa jest gotowość ofiarowania siebie w posłudze dzieciom, która realizuje się bardziej poprzez przyjacielskie i partnerskie towarzyszenie im, niż przez opiekowanie się nimi, sprawowanie nad nimi władzy"[336].

Należy przyjąć, że ojcostwo posiada dzisiaj charakter relacyjny wobec żony, jak i relacji z dzieckiem. Ojcostwo oznacza działania, czynności podejmowane przez mężczyznę w celu wychowania, socjalizacji dziecka. W zakres tych czynności będą wchodzić zadania wynikające z troski o egzystencję rodziny, prowadzenie gospodarstwa domowego, opiekę i wychowanie dziecka.

---

330 J. Augustyn, *Ojcostwo. Aspekty pedagogiczne i duchowe*, WAM, Kraków 2009, s. 7.
331 E. Ozorowski, *Słownik małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1999, s. 314.
332 B. Walczak, *Ojciec w języku polskim*, [w:] red. S. Jabłoński, *Ojciec*, Poznań 2000, s. 48.
333 Por.: *Słownik współczesny języka polskiego*, red. B. Dubaj, Warszawa 1996; *Uniwersalny słownik języka polskiego*, red. S. Dubisz, Warszawa 2003, s. 1218, A.S. Reber, *Słownik psychologii*, Warszawa 2000, s. 447.
334 J. Witczak, *Ojcostwo bez tajemnic,* Warszawa 1987.
335 A. Isela, *Al mio care papa. Pensieri e frasi*, Giovani De Vecchi Editore, Milano 1989, s. 105.
336 J. Augustyn, dz. cyt., s. 265.

W analizach badawczych różnych autorów można doszukać się wyróżnienia sfer interakcji między ojcem a dzieckiem. Według M.Sitarczyk są to:

1. Sfera społeczna - dotycząca przystosowania społecznego dziecka, jego poziomu socjalizacji;

2. Sfera moralna - budowanie świadomości moralnej dziecka;

3. Sfera intelektualna - koncentrująca się na przystosowaniu szkolnym dziecka;

4. Sfera osobowości - dotycząca cech osobowości, poziomu samooceny.[337]

Rodzicielstwo mężczyzny stawało się centrum lub jednym z aspektów rozważań wielu teorii naukowych. Jedną z kluczowych teorii jest psychoanaliza stworzona przez Z. Freuda.

Kompleks Edypa i kompleks Elektry oparty na postaciach ojca i matki to podstawa wszelkiej moralności (przede wszystkim zachowań seksualnych ludzi) według Z. Freuda. Niezaprzeczalnie jego odkrycie, że nie świadomość, ale sfery podświadome kierują zachowaniem człowieka wywołało przewrót w psychologii, rozwijając psychoanalizę. Dalsza krytyka jego poglądów spowodowała rozwój psychologii różnic płciowych.

Socjologiczną koncepcję zakorzenioną we freudowskiej psychologii przedstawił amerykański socjolog T. Parsons. Wskazał na powszechne występowanie rodziny jako podstawowej komórki społecznej. Pierwotna socjalizacja dziecka dokonuje się w rodzinie poprzez układ ról rodzinnych. W pisanym razem z R.F. Balsem artykule T. Parsons przydziela kobiecie role ekspresyjne rozumiane jako współbrzmienie emocjonalne, tworzenie „ciepła rodzinnego" i atmosfery życzliwości, zaś mężczyźnie przypisuje funkcje instrumentalne, których celem jest odpowiedzialność za kondycje materialną i status społeczny członków rodziny[338]. W nawiązaniu do Z. Freuda T. Parsons wskazuje na znaczenie erotyzmu jako mechanizmu motywującego powstawanie procesów uczenia się i identyfikacji[339]. W jego teorii rodziny matka jest pierwszym nauczycielem dziecka, ojciec wkracza później w świat socjalizacji dziecka. T. Parsons podkreśla znaczenie tworzenia symbolu, modelu ojca, abstrahując od cech konkretnego, rzeczywistego ojca. Ten etap charakteryzuje okres wejścia dziecka w aktywne życie społeczne jako przedstawiciela określonej płci i wieku. T. Parsons uważa, że patologia rodziny wynika z niewłaściwie przyjętych w toku socjalizacji ról ojca i matki, którzy nie są zdolni do „tworzenia stałego związku z osobą płci przeciwnej i sposobu traktowania partnera jako równego sobie, bez infantylnego uzależniania się od niego i bez chęci dominacji nad nim"[340]. Krytyczny stosunek do dualizmu roli matki i ojca w świetle teorii rodziny T. Parsonsa wyrazili przedstawiciele feminizmu, twierdząc, że taki idealny model realnie nie występuje.

J. Bachofen zastanawiał się, czy wcześniej funkcjonowała rodzina matriarchalna czy patriarchalna. W 1861 roku napisał pracę *Das Mutterrecht* (*Matriarchat*), w której wskazywał, że pierwotną formą był bezwład płciowy, natomiast ustrój matriarchalny rodziny wystąpił wcześniej niż patriarchat[341]. Jako etnograf swoją koncepcję oparł na

[337] M. Sitarczyk, *Międzypokoleniowa transmisja postaw wychowawczych ojców,* Lublin 2002.
[338] T. Parsons, R.F. Bales, *Family, socialization and interaction process,* Glencoe, Iillinois 1955.
[339] T. Parsons, *Struktura społeczna a osobowość,* PWE, Warszawa 1969, s. 64.
[340] Tamże, s.78.
[341] J. Bachofen, *Mutterrecht und Urreligion*, Leipzing 1927.

studiach dzieł pisarzy i poetów starożytnych oraz badań wykopaliskowych. Studiując religie społeczeństw pierwotnych, wskazywał, że religie matrocentryczne wyprzedzały religie patrocentryczne. Sugerował, że miłość macierzyńska jest bezwarunkowa, natomiast miłość ojcowska zdeterminowana jest zachowaniem dziecka. J. Bachofen pisał: „miłość ojcowska wyrażana w idei patriarchalizmu, wyzwala siłę umysłu, dyscyplinę, wrażliwsze sumienie, posiada jednak również aspekty negatywne, do których przede wszystkim należy: hierarchiczność, ucisk, uległość"[342].

Z poglądów J. Bachofena czerpał wybitny psycholog E. Fromm. Trudno zwięźle zaprezentować jego rozległe poglądy. Centrum rodziny, sercem domu jest matka. Matka ukazana jest jako dawca miłości, którą obdarowuje bezinteresownie. Pisał: „na miłość matek nie trzeba zasługiwać, ale także nie można jej zdobyć, wywołać ani kierować. Jeśli istnieje, jest błogosławieństwem, jeśli jej nie ma, wydaje się, że całe piękno uszło z życia – i nie mogę uczynić nic, aby ją zrodzić"[343]. Inny charakter posiada miłość ojcowska. Na nią można, a nawet należy zasłużyć: „kocham cię, ponieważ spełniasz moje oczekiwania, ponieważ wypełniasz swój obowiązek" –pisze E. Fromm o miłości ojcowskiej[344]. Zdaniem E. Fromma jeśli się nie spełni oczekiwań ojca, można utracić jego miłość[345].

E. Fromm wskazuje na różnicę między miłością ojca i matki, „matka jest domem, z którego wychodzimy, jest naturą, glebą, oceanem: ojciec nie reprezentuje takiego naturalnego domu, w pierwszych latach życia jego kontakty z dzieckiem są bardzo ograniczone, jego znaczenie dla dziecka w tym pierwszym okresie nie da się porównać ze znaczeniem, jakie odgrywa matka. Ale podczas gdy ojciec nie reprezentuje naturalnego świata, reprezentuje on drugi biegun ludzkiego istnienia: świat myśli, przedmiotów, które są dziełem rąk ludzkich, świat praw i ładu, podróży i przygody. Ojciec jest tym, który uczy dziecko, tym, który mu wskazuje drogę w świat"[346]. Koncepcja ojca i matki E. Fromma to kolejna teoria tworząca modele tradycyjnie, ale i wzory ról ojca i matki.

Współcześnie obserwujemy zjawisko szczególnego zainteresowana ojcostwem. Powstaje wiele publikacji związanych z problematyką realizacji przez mężczyznę roli rodzica. Książkę na temat ojcostwa zakorzenioną w tradycji chrześcijańskiej napisał J. Augustyn[347]. Wskazuje w niej, że ojcostwo to nie tylko biologiczna więź z dzieckiem, ale przede wszystkim powołanie, misja do współuczestniczenia w rozwoju dziecka.

Dziecko daje ojcu poczucie wielkiej radości. W trakcie interakcji, zwłaszcza poprzez rozmowy z dzieckiem, ojciec uwagę kieruje na dziecko oraz jego sposób odczuwania, przeżywania, rozumowania. Autor wskazuje na niebezpieczeństwo wynikające z braku czasu poświęcanego dziecku, np. w wyniku realizacji obowiązków zawodowych. Zaznacza, że niełatwo wynagrodzić dziecku nieobecności i braku czasu w ciągu tygodnia czy miesiąca jednym wspólnym weekendem[348].

[342] Tamże, s. 43.
[343] E. Fromm, *O sztuce miłości,* PIW, Warszawa 1971, s. 53.
[344] Tamże, s. 55.
[345] Tamże, s. 56
[346] Tamże, s. 54.
[347] J. Augustyn, dz. cyt.
[348] Tamże, s. 247.

Autor akcentuje potrzebę rozumienia i szanowania uczuć dziecka. Być ojcem to oddać się do dyspozycji swoich dzieci. Autor twierdzi, że to jest klucz do budowania autorytetu ojcowskiego[349]. Ojcostwo, zdaniem J. Augustyna, to także męstwo stawienia czoła trudnościom: „ojciec, który w obliczu trudności załamuje się, stosuje uniki i ucieczki, traci autorytet u swoich dzieci"[350].

J. Augustyn przywiązuje dużą wagę do wychowania duchowego i religijnego dziecka. Wskazuje na rangę tradycji rodzinnych w wychowaniu[351]. Ojciec powinien być mistrzem dla dziecka. Taki ojciec pomaga dziecku nabrać pewności siebie, wiary we własne siły, umiejętności radzenia sobie z trudnościami życiowymi[352]. Przestrzega przed dawaniem dzieciom bezgranicznej wolności, „które dziecko nie potrafi unieść"[353]. Bycie z ojcem to także wspólna przygoda, wspólne wchodzenie do świata i odkrywanie go[354].

W biologicznym aspekcie ojcostwa ma się na uwadze fakt zapłodnienia, to że mężczyzna i kobieta dają początek nowemu życiu. Niektórzy zwracają uwagę, że nie zachodzi tu równa sytuacja między kobietą i mężczyzną w zakresie zmian biologicznych w organiźmie[355]. To kobieta zachodzi w ciążę, w organiźmie mężczyzny nie występują żadne biologiczne skutki „zapłodnienia". Nierzadko właśnie mężczyźni zapominają, że w każdym akcie seksualnym mogą stać się ojcem. Jednak biologiczny aspekt ojcostwa to także początek więzi, jaką się tworzy między ojcem i dzieckiem oraz nowa jakość więzi, jaka powstaje między ojcem a matką dziecka[356].

Źródeł ojcostwa w aspekcie duchowym można doszukiwać się w szukaniu istoty rodzicielstwa w wymiarze religijnym lub w wymiarze bezinteresownej miłości człowieka do człowieka. Na ten aspekt rodzicielstwa w swoich pismach i kazaniach zwracał uwagę Papież Jan Paweł II, który pisał, że „rodzicielstwo jest zadaniem natury duchowej – a nie tylko fizycznej"[357]. J. Augustyn wskazuje, że współczesny mężczyzna zaabsorbowany rzeczami zewnętrznymi, materią, techniką, sukcesem staje się niezdolny do świadomego przeżywania duchowej strony własnej egzystencji. Czasami nawet wstydzi się tych odczuć, wstydzi się klęknąć przed Bogiem, przyznać w duszy, że istnieje potrzeba realizacji religijnych pragnień, wewnętrznych przeżyć. Doświadczenie miłości rodzicielskiej i małżeńskiej wymaga odniesienia do Źródła ludzkiego istnienia, do Boga jako Ojca[358]. Ukazanie miłości Boga Ojca do Syna staje się wzorem dla każdej matki i każdego ojca. W adhortacji apostolskiej Jana Pawła II odczytujemy właściwe powołanie do ojcostwa: „miłość do małżonki (...) i miłość do dzieci są dla mężczyzny naturalną drogą do zrozumienia i urzeczywistnienie swego ojcostwa"[359]. Toteż w aspekcie duchowym to więzi oparte na głębokiej miłości i emocje łączące mężczyznę z żoną i matką dzieci oraz samymi dziećmi czynią z mężczyzny ojca.

[349] Tamże, s. 295.
[350] Tamże s. 299.
[351] Tamże, s. 328.
[352] Tamże, s. 301.
[353] Tamże, s. 312.
[354] Tamże, s. 248.
[355] W. Półtawska, *Przygotowanie do małżeństwa,* WAM, Kraków 1993, s. 146.
[356] L. Giussani, S. Alberto, J. Prades, *Generale tracce nella storia del mondo*, Mediolan 1998, s. 102.
[357] Jan Paweł II, *List do rodzin*, Św. Paweł, Częstochowa 2004, s. 37.
[358] J. Augustyn, *Ojcostwo*. *Aspekty pedagogiczne i duchowe*, WAM, Kraków 1998, s. 170-171.
[359] Jan Paweł II, *Adhortacja Apostolska: „Familiaris Consortio"*, Poznań 1983, s. 57.

Rolę ojca można rozpatrywać także w kontekście prawnym, odwołując się do Kodeksu rodzinno-opiekuńczego. Posługując się językiem prawnym, istotą ojcostwa staje się ustalenie tzw. prawdy obiektywnej rozumianej jako zgodność ojcostwa prawnego z ojcostwem biologicznym. W tym kontekście uważa się, że najlepsza dla dziecka będzie sytuacja, kiedy ojciec biologiczny i ojciec prawny to będzie ta sama osoba. Istnieją trzy sposoby ustalenia ojcostwa: domniemanie pochodzenia dziecka od męża matki, uznanie dziecka przez ojca oraz sądowe ustalenie ojcostwa[360]. Kodeks rodzinny i opiekuńczy reguluje problemy związane z ustaleniem ojcostwa, władzą rodzicielską, przysposobieniem i opieką nad dzieckiem w przypadku rodziny zastępczej. Warto wskazać na zasadę naczelną, która gwarantuje równość matki i ojca w stosunkach rodzinnych i relacjach z dzieckiem[361].

Oczywiście społeczny aspekt ojcostwa wymaga spojrzenia na rodzinę z perspektywy makrospołecznej. Rodzina staje się dla społeczeństwa grupą społeczną socjalizującą członków danego społeczeństwa. Socjologowie poszczególnych epok i teorii socjologicznych wskazują, że rodzina to pierwsze i naturalne środowisko socjalizacji dziecka. Akcentują znaczenie rodziny we wprowadzaniu młodego pokolenia w świat wartości i zasad społecznego życia. W szczególnych obszarach wychowania syna istotną rolę pełni ojciec, tę rolę syn naśladuje w swoim dorosłym życiu. W rodzinie tradycyjnej ojciec posiadał decydujące znaczenie w strategicznych decyzjach dotyczących dzieci. Socjologowie wskazują na przemiany w pozycji i roli społecznej ojca jakie zaszły w dzisiejszych rodzinach. Poszukuje się przyczyn tych przemian w rzeczywistości społeczno-kulturowej, ekonomicznej, prawnej, cywilizacyjnej. W tej perspektywie Mary M. West i M.J. Konner wskazali na czynniki, za pomocą których należy badać funkcje i rolę ojca w różnych społecznościach[362]. Wymienili w niej następujące czynniki:

1. liczba żon i dzieci,
2. stopień autorytetu, jaki ojciec posiada w rodzinie,
3. ilość czasu spędzanego przez ojca w pobliżu żony i dzieci, a także rodzaj związku jaki wówczas zachodzi,
4. ilość i rodzaj czynności opiekuńczych, które wykonuje ojciec (w porównaniu z czynnościami wykonywanymi przez matkę),
5. stopień odpowiedzialności ojca (w porównaniu z matką) za wykształcenie u dzieci wartości moralnych i sprawności manualnych,
6. liczba czynności rytualnych, które ojciec pełni wobec dzieci,
7. stopień odpowiedzialności (w stosunku do żony czy innych członków rodziny) za dostarczenie rodzinie środków egzystencji,
8. ilość obowiązków spoczywających na ojcu w zakresie walki o obronę podstawowych zasobów materialnych lub o zdobycie nowych. W badaniu roli ojca dziecka z niepełnosprawnością czynniki te posłużyły autorowi pracy do konstrukcji narzędzi badawczych.

[360] T. Smyczyński, *Prawo rodzinne i opiekuńcze. Analiza i wykładnia,* C.H. Beck, Warszawa 2001, s. 242.
[361] Kodeks rodzinny i opiekuńczy, art. 62-127.
[362] M.M. West i M.J. Konner, *The role of the father: An anthropological perspective,* [w:] *The role of the father in child development*, red. M.E. Lamb, New York 1976.

Pedagogiczne rozumienie ojcostwa trudno oddzielić od wymiaru społecznego. Jednak wskazuje się tu przede wszystkim na obszar zadań ojca w zakresie edukacji dziecka, rozwoju jego potencjalnych możliwości w zakresie intelektualnym, ale także moralnym i społecznym. Podkreśla się w tym rozumieniu ojcostwa właściwą komunikację z dzieckiem i relacje oparte na partnerstwie, ale także szacunku dziecka wobec ojca. Ten wymiar związany jest z zabezpieczeniem materialnym rodziny, także formami spędzania czasu wolnego ojca z dzieckiem, pomocy w rozwiązywaniu problemów dziecka, wprowadzaniu go w świat wartości ogólnoludzkich i tradycji rodzinnych. Ze wszech miar akcentowany jest podmiotowy charakter relacji wychowawczych między ojcem a dzieckiem, stawianie jasnych i zrozumiałych wymagań dziecku. W tym względzie należy wskazać na znaczenie siły wzajemnego wsparcia rodziców w czuwaniu nad rozwojem osobowości dziecka.

5.2. Społeczno-kulturowy wizerunek ojca w tradycji i historii

B. Malinowski twierdził, że między 1000 a 7000 rokiem p.n.e. mężczyzna wykazywał dużą aktywność, realizując rolę ojca małego dziecka. Mieszkał razem z matką i współuczestniczył w opiece nad małym dzieckiem. Jednak kiedy dziecko dorastało, to nie ojciec, ale brat matki socjalizował chłopca, natomiast matki nadal zajmowały się córkami[363]. Jak donoszą antropolodzy, w czasach pierwotnych, zdarzało się, że ojciec towarzyszył matce w czasie porodu. Znane były zwyczaje odgrywania przez ojca sceny porodu (zwyczaj kuwady, *couvade*)[364].

Odnosząc się do społeczeństw pierwotnych, wyznaczono dwa główne filary badania roli ojca w rodzinie: typ organizacji rodziny oraz sposób gromadzenia środków do życia[365].

Przez typ organizacji rodziny rozumie się rodzaj małżeństw ze względu na liczbę mężów i żon w rodzinie. Wyróżniamy małżeństwo poliandryczne, poliginiczne lub monogamiczne. Dane dotyczące typu małżeństw publikował na podstawie badań międzykulturowych społeczeństw pierwotnych Johnson w 1972 roku. W społeczeństwach pierwotnych poliginia charakteryzowała od 75% do 84% małżeństw, monogamia zaś to liczba od 17% do 24%, małżeństwa poliandryczne stanowiły zaledwie 1% małżeństw. Stopień autorytetu, jaki ojciec posiadał w rodzinie pierwotnej, był wyższy w rodzinach poliginicznych, zaś najmniejszy w poliandrycznych. Więź z dzieckiem była największa w rodzinach poliandrycznych, najmniejsza w poliginicznych. Np. na Markizach, gdzie funkcjonowały rodziny poliandryczne, głową rodziny było najstarsze dziecko, nie jego ojciec. Na Cejlonie, w Tybecie, niektórych częściach Indii w rodzinach poliandrycznych ojcowie funkcjonowali na pozycjach starszych braci własnych dzieci[366].

[363] B. Malinowski, *Seks i stłumienie w społecznościach dzikich oraz inne stadia o płci, rodzinie i stosunkach pokrewieństwa*, PWN, Warszawa 1987.

[364] E.B. Taylor, *O metodzie badań rozwoju instytucji w zastosowaniu do praw małżeństwa i pochodzenia*, Wydawnictwo K. Kowaleskiego, Warszawa 1897, s. 19-22.

[365] K. Pospiszyl, *Ojciec a wychowanie dziecka,* Żak, Warszawa 2007, s. 92.

[366] Za: K. Pospiszyl, *Ojciec a wychowanie dziecka*, Żak, Warszawa 2007, s. 94.

W.N. Stephens badał relacje w rodzinie w perspektywie autorytetu ojca. Zaznaczył, że jeżeli ojciec nie miał autorytetu w rodzinie, nie mieli go inni starsi mężczyźni w rodzinie. Jeśli ojciec posiadał w rodzinie szacunek, podobny szacunek wzbudzali pozostali starsi mężczyźni wchodzący w skład rodziny. Jeżeli synowie w wyraźny sposób okazywali szacunek ojcu, podobny szacunek okazywała mu żona. Dominacja ojca nad każdym członkiem rodziny była połączona z tendencją do rozszerzania jej na wszystkich członków rodziny[367].

Sposób zdobywania środków do życia miał wpływ na rodzaj i jakość więzi ojca z dziećmi. W społeczeństwach koczowniczych, utrzymujących się ze zbieractwa i łowiectwa, występował bliski kontakt dziecka z ojcem. Natomiast w społeczeństwach wyżej rozwiniętych, utrzymujących się z rolnictwa, pasterstwa, dystans między ojcem a dziećmi stawał się większy. Upatruje się przyczyn tej sytuacji w sposobie gromadzenia dóbr i chęci ich obrony. Wyniki badań międzykulturowych społeczeństw pierwotnych (badania realizowane przez Whitingów) dowodzą, że im więcej uwagi przypisywano gromadzeniu i zabezpieczaniu bogactw, tym mniej czasu pozostawało na budowaniu relacji ojca z dziećmi[368].

Stwierdzono także inne zależności. M.M. West, M.J. Koonor w kolejnych badaniach zwrócili uwagą na rolę matki w rodzinie. Otóż okazało się, że im częściej matka uczestniczyła w zdobywaniu środków do życia, tym częściej ojciec utrzymywał bliższy kontakt z dziećmi. Prawidłowość ta - zdaniem autorów - funkcjonowała jedynie w rodzinach monogamicznych[369].

W społeczeństwach niżej rozwiniętych wskazano na istnienie bliższych relacji dzieci z ojcem w mniej licznych rodzinach. Podkreślano istnienie aktywności ojca w opiece nad małym dzieckiem w społecznościach, które utrzymywały się ze zbieractwa i ogrodnictwa. Uważa się, że ten typ społeczeństw był najbardziej pierwotną formą zabezpieczania środków do życia rodziny. Powszechnie wiadomo, że bliskość ojca i dzieci była już wtedy powszechną formą relacji rodzicielskich. D. Shultz badając rodziny murzyńskie stwierdził, że w rodzinach mieszkających w biedniejszych dzielnicach Harlemu występują silniejsze relacje między dziećmi a ojcami, niż więzi dzieci, z czarnoskórymi ojcami mieszkającymi w bogatszych dzielnicach[370].

Przekładając badania międzykulturowe na obserwację zjawisk współczesnych takich jak: wzrost udziału pracujących zawodowo matek, gloryfikację partnerstwa w rodzinie, popularność rodziny nielicznej, jednopokoleniowej z jednym, dwojgiem dzieci, można obserwować wzrost bliskości ojca w rodzinie[371].

Rodzina, w której ojciec posiadał władzę nad innymi członkami rodziny, określa się mianem **rodziny patriarchalnej.** Ten typ obowiązywał przez wiele wieków w różnych kulturach, przybierając z upływem czasu i transformacjami kulturowymi różne oblicza**.** W Europie źródeł funkcjonowania rodziny patriarchalnej należy poszukiwać w społeczeństwie rzymskim lub greckim. W starożytnej Grecji można

[367] W.N. Stephens, *The family in cross-cultural perspective,* New York 1963.

[368] J.W.M. Whiting, B.B. Whiting, *Aloofness and intimacy of husbands and wives: A cross - cultural study,* „Ethos", nr 3/1975, s. 183-207.

[369] M.M. West, M.J. Konner, *The role of the father: An anthropological perspective,* [w:] *The role of the father in child development*, red. M.E. Lamb, New York 1976.

[370] D. Shultz, *Coming up black,* New York 1969.

[371] K. Pospiszyl, dz. cyt., s. 98.

wyróżnić dwa okresy. W okresie kreteńskim i mykeńskim (do roku 476) mężczyzna wspólnie z kobietą opiekował się dziećmi, w okresie klasycznym (V-IV w. p.n.e.) żona stała się zależna od swego męża. Do siódmego roku życia dzieckiem zajmowała się matka, później o rozwój umysłowy dbał ojciec. Ojciec zajmował się także znalezieniem męża córce, która spod władzy ojca przechodziła pod władzę męża.

W prawie rzymskim większe znaczenie miał ojciec sprawujący rzeczywistą opiekę nad dzieckiem niż ojciec biologiczny (często nie było co do ojca biologicznego pewności). Według prawa rzymskiego *pater familias* (ojcem rodziny) nie był ten, który płodził, ale ten, który rządził „pater auten familias appellatur qui in domo dominium habet" („ojcem rodziny nazywa się ten, który ma w domu władzę")[372]. Ojciec akceptował nowo narodzone dziecko przez uniesienie dziecka do góry. To ojciec decydował o małżeństwach swoich dzieci. Ponadto większą uwagę przypisywano opiece nad synem niż córką. Władza ojcowska była nieograniczona, a *pater* był tym, który nie tylko dawał życie, a mógł nawet skazać na śmierć.

Szczególny rozkwit patriarchatu nastąpił w wiekach średnich. Ojciec dominował w rodzinie, uważano, że matka nie kieruje się rozumem tylko emocjami. Władza ojca była nadal absolutna. Kary wymierzano żonie, dzieciom, kary te niejednokrotnie kończyły się urazami, a nawet śmiercią. Ojcowie to też opiekunowie, nauczyciele, przekaziciele dziedzictwa. Funkcję „ojca" pełnił władca feudalny wobec swych poddanych (np. hrabia, książę). Jednakże realne sprawowanie tej opieki często nie wynikało z miłości ojcowskiej, ale partykularnych interesów możnowładców. Kościół katolicki w tych wiekach wprowadził nierozerwalność i monogamiczność małżeństw. Biblia stała się źródłem licznych odniesień do roli ojca, np.:

„Słuchajcie synowie rad ojca, by poznać mądrość zważajcie" (Prz 4,1).

„Kto prawa się trzyma, ten mądrym jest synem, przyjaciel rozwiązłych hańbi swego ojca" (Prz 28,7).

„Strzeż synu swego ojca i nie gardź nauką matki" (Prz 6,20).

„Kto ojca znieważa, a matkę wypędza, jest synem bezecnym, zhańbionym" (Prz 9,26).

„Żony niechaj będą poddane swym mężom, jak Panu, bo mąż jest głową żony, jak Chrystus - głową Kościoła (...). Lecz jak Kościół poddany jest Chrystusowi, tak i żony mężom - we wszystkim" (Ef 5, 22-24).

„Mężowie, kochajcie swoje żony, tak jak własne ciało" (Ef 5,28).

„Mężowie, miłujcie żony i nie bądźcie dla nich przykrymi" (Kol 3,19).

Ponadto Bóg Ojciec miał większe znaczenie niż ojciec ziemski. Z Pisma Świętego wyłania się wzór ojca surowego, ale kochającego, oddanego dziecku i matce. Patriarchalna rodzina średniowieczna posiadała strukturę trójpokoleniową, gospodarstwo przechodziło z ojca na syna, potem wnuka.

W czasach nowożytnych (od wieków średnich do końca XVIII wieku) dokonały się istotne przeobrażenia częściowo zapoczątkowane przez Rewolucję Francuską. W trakcie Rewolucji Francuskiej sprzeciwiono się i ścięto ojca narodu – króla, co, jak pisze Balzac, w sposób symboliczny zmniejszyło pozycję ojca w rodzinie: „Rewolucja ścięła głowę wszystkim ojcom rodzin. Odtąd są oni już tylko zwykłymi jednostkami"[373]. XVIII wiek stał się przyczynkiem do dalszych zmian w pozycji ojca

[372] Za: D. Duch-Krzysztoszek, *Kto rządzi w rodzinie*, PAN, Warszawa 2007, s. 16.

[373] Za: J. Delumeau, *Przedmowa*, [w:] *Historia ojców i ojcostwa*, red. J. Delomeau, D. Roche, Warszawa 1955, s. 13.

w rodzinie. W przepisach Francji porewolucyjnej dzieci należały do republiki, nie do ojca, dzieci miały być traktowane jednakowo – ojciec nie miał prawa testamentalnego gloryfikowania dzieci poprzez nierówne obdarzanie majątkiem. Często to on uczył czytania, pisania, wychowania moralnego. D. Duch-Krzysztoszek wskazuje, że w czasach rozpowszechniania się idei wolności i równości obywatelskich problemem stała się historyczna dominacja mężczyzn, co „wymagało od myślicieli nie lada zachodu, aby pogodzić z nimi patriarchalną rzeczywistość społeczną"[374]. Przyjęto więc, że mężczyźni kierują się rozumem, zaś kobiety emocjami. Kobiety odsuwano od sfery władzy, polityki, działalności publicznej. W ten sposób uzasadniano racjonalność patriarchalnego porządku w rodzinie, ale i w innych sferach aktywności społecznej człowieka.

Wiek XIX i połowa XX to przeobrażenia w kierunku wskazania aktywnej roli ojca w procesie rozwoju psychicznego dziecka, ojciec to nie tylko surowy władca, lecz przyjmuje także rolę opiekuna i przyjaciela swoich dzieci[375]. Patriarchalne struktury zostały poddane krytyce przez materialistów. Ich zdaniem dopiero w bezklasowym społeczeństwie, kobiety nie będą wykorzystywane przez mężczyzn, będą miały równy dostęp do edukacji, pracy, praw w rodzinie. Sprawi to, że związek małżeński będzie oparty nie na podmiotowym wykorzystaniu kobiety, ale na prawdziwej miłości. Ze względu na proces industrializacji, a także wojenne karty XX wieku pojawia się „ojciec nieobecny", który zajmuje się zdobyciem środków na utrzymanie rodziny, bierze udział w działaniach wojennych i bezpośrednio nie uczestniczy w procesie wychowania dzieci.

Patriarchat polskiej rodziny tradycyjnej miał swoją specyfikę wynikającą z kultury i historii narodu. Tradycja sankcjonowała podział czynności w rodzinie na męskie i żeńskie. Polska rodzina patriarchalna to rodzina, w której ojca się słuchało, okazywało mu szacunek, a miłości do niego często towarzyszył lęk. Ojciec przekazywał wiedzę o prowadzeniu gospodarstwa, przekazywał tradycję, pilnował jej kontynuacji, stawał się arbitrem obyczajów. Kobietom przypisywano zazwyczaj niższy status społeczny, ograniczano wpływy do obowiązków domowych i wychowawczych.

Wydaje się jednak, że w polskiej tradycyjnej rodzinie większe znaczenie niż w innych krajach europejskich miała kobieta, a więc też kobieta – żona i kobieta – matka. W ten sposób ojciec nie był aż tak surowy wobec dzieci jak w rodzinie rzymskiej, japońskiej, chińskiej. Ojciec w Polsce feudalnej, oprócz funkcji instrumentalnych, wzmacniał swe znaczenie zadaniami ekspresyjnymi wobec dziecka - uczył kochać go pewne idee, wartości. Stało się to podstawą ojcowskiego autorytetu. Doszukuje się przyczyn tego stanu w braku konkretnej organizacji zewnętrznej roli ojca i matki w szeroko rozumianej perspektywie wolności („szlachcic na zagrodzie równy wojewodzie"). Prawo dotyczące kobiet w Polsce było o wiele łagodniejsze niż w Europie Zachodniej (np. porównując z prawem Niemiec w XIX wieku)[376]. W polskiej historii przez wiele lat życie rodziny spoczywało na „ramionach matek". I, II wojna światowa, ale i czasy powojenne to często funkcjonujący model rodziny niepełnej, bez ojca, który

[374] D. Duch-Krzysztoszek, dz. cyt., s. 18.
[375] K. Pospiszyl, *Ojciec a wychowanie dziecka*, Żak, Warszawa 2007, s. 105.
[376] Tamże, s. 113.

stawał się symbolem bohatera, lecz przede wszystkim osobą nieobecną w rodzinie. W. Musialik pisze, że więzienia, wywózki, mobilizacje zbrojne i ich tragiczne efekty w historii polskiej zmuszały kobiety do przejęcia obowiązków nieobecnego męża przy zachowaniu jego kultu, jego doniosłej pozycji rodzinnej. Wychowywało się pokolenie dzieci bez ojca. Dzieci były bardziej samodzielne, mniej uległe i sprawdzały się w „działaniach dorosłych", będąc kurierami w działaniach powstańczych[377].

Po drugiej wojnie światowej, w latach sześćdziesiątych XX wieku, pojawia się w Stanach Zjednoczonych, Francji, głównie w nurcie feministycznym, nowa koncepcja ojca – współuczestnika procesu wychowania dziecka, ojca pomagającego żonie w czynnościach domowych. Nieco później przemiany te dotarły również do Polski. Współcześnie mamy inny, zwany „Nowym", wizerunek ojca, który zostanie opisany w następnej części pracy.

5.3. „Nowy ojciec" w rodzinie współczesnej

K. Canfield, zajmując się „sercem ojca" we współczesnej rodzinie, pisze: „Tato, ostrzegam cię: ojcostwo może uzależnić. Jego proste radości mogą pociągać. Może dla ciebie zacznie się od zapasów po powrocie z pracy, by później zmienić się w rozdawanie uścisków przed kolacją albo zostawanie dłużej niż to konieczne przy łóżkach w nocy bądź szeptanie słów zachęty w czasie wychodzenia do szkoły. Na koniec będziesz chciał się tym zajmować w każdym momencie dnia"[378]. Trudno wskazać jednoznacznie, kiedy rola ojca się zmieniła, wydaje się, że ten stopniowy proces przekształceń nadal trwa. Współcześnie od ojca wymaga się więcej niż tylko zabezpieczenia ekonomicznych warunków funkcjonowania rodziny. Kluczowa zmiana jaka zaszła w wizerunku ojca to wzrost jego zadań w zakresie opieki, wychowania i socjalizacji dziecka. Z pozycji instrumentalnej poszerzono model współczesnego ojca o elementy emocjonalnej strony rodzicielstwa, która wcześniej utożsamiana była jedynie z rolą matki.

„Troska o własne dziecko od chwili jego poczęcia wpisuje się na trwałe w życie mężczyzny. Wszystko w jego życiu jest podporządkowane lub dostosowane do życia dziecka, do jego etapów rozwoju, problemów, trudności. Od chwili urodzenia dziecka wszystko ulega zmianie"[379].

Coraz powszechniej ojcowie są obecni w trakcie porodu własnego dziecka. W. Fijałkowski sugeruje, że taka obecność ojca chroni rodzącą przed uczuciem strachu i osamotnienia. Mąż jest najlepszym pośrednikiem pomiędzy żoną, lekarzem a położną. Zdaniem W. Fijałkowskiego przeważająca część żon uważa za bardzo istotną obecność męża podczas porodu. Autor stwierdza, że harmonijna współpraca obojga małżonków w trakcie porodu i jej koordynacja z pracą personelu wymaga uprzedniego przygotowania[380].

[377] W. Musialik, *Pozycja mężczyzny w rodzinie (od historii do współczesności)*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność,* red. W. Korzeniowska, U. Szuścik, Impuls, Kraków 2006, s. 171.
[378] K. Canfield, *Serce ojca. Jak być dobrym ojcem*, PAX, Warszawa 2007, s. 23.
[379] J. Augustyn, dz. cyt., s. 237.
[380] W. Fijałkowski, *Ojcostwo na nowo odkryte,* Bernardinum, Pelplin 1996.

W literaturze pojawiają się etapy dorastania, czy wrastania w rolę „nowego" ojca. Model współczesnego ojca w kontekście procesu wychowania dziecka kreśli K. Pospiszyl. Jego zdaniem proces dorastania do ojcostwa przebiega etapowo. Autor wymienia następujące komponenty tego procesu:

1. Ukształtowanie wrażliwości na dziecko: na jego potrzeby, dążenia i możliwości rozwojowe;

2. Formowanie wiedzy o rozwoju dziecka: charakterystycznych dla niego okresach zmian rozwojowych, uwarunkowaniach tych zmian i dostosowaniu własnych ojcowskich umiejętności do potrzeb rozwojowych dziecka;

3. Nabywanie sposobów uaktywniania zdolności i motywacji własnych oraz dziecka, celem zdobycia adekwatnej informacji oraz doświadczenia potrzebnych w procesie wychowania rodzinnego;

4. Rosnące i jakościowo coraz bogatsze zaangażowanie ojca i jego odpowiedzialność wobec swego dziecka[381].

Abstrahując od tych etapów, nie można zapominać, że to, z jakiej rodziny pochodzi ojciec, jakie były jego relacje z własnym ojcem i matką, jakie były relacje między jego rodzicami, ma wpływ na realizację zadań ojca wobec własnych dzieci.

Czy można przygotować się do ojcostwa? W literaturze przedmiotu można doszukać się etapów identyfikacji z rolą ojca. J. Pulikowski wyróżnił siedem takich etapów**:**

- Samowychowanie siebie do roli ojca.
- Wybór żony-matki swych dzieci.
- Stworzenie warunków do przyjęcia dziecka.
- Zaplanowanie poczęcia oraz udział w poczęciu.
- Towarzyszenie w rozwoju dziecka do porodu, a także udział w porodzie.
- Udział w wychowaniu dziecka, uczenie go rozumienia świata, wprowadzanie w świat dorosłych, wprowadzanie w domu zasad dających poczucie bezpieczeństwa i stabilności.
- Przewodzenie rodzinie aż do wyjścia z domu dziecka[382].

Nieco w węższy sposób rolę ojca prezentuje B. Mierzwiński, wyróżniając kolejne etapy**:**

- Zajęcie właściwego miejsca w małżeństwie i rodzinie.
- Poczęcie dziecka.
- Otoczenie dzieci i ich matki troskliwą opieką.
- Utrzymanie i wyżywienie członków rodziny.
- Pełne współuczestnictwo (z matką) w procesie wychowania dzieci[383].

W tej klasyfikacji na uwagę zasługuje podkreślone przez autora pełne uczestnictwo, zaangażowanie w wychowanie dziecka, nie tylko wspomaganie żony w tym procesie.

K. Pospiszyl umiejscawia rozważania o ojcu w świetle teorii socjologicznych, psychologicznych i pedagogicznych. Akcentuje znaczenie ojca w wychowaniu dziecka. W tym zakresie zwraca uwagę na nieocenioną rolę ojca w wychowaniu seksual-

[381] K. Pospiszyl, *Ojciec a wychowanie dziecka,* Żak, Warszawa 2007, s. 66.

[382] J. Pulikowski, *Warto być ojcem,* Inicjatywa Wydawnicza Jerozolima, Poznań 1998.

[383] B. Mierzwiński, *Mężczyzna istota nieznana,* Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 1999, s. 74

nym dziecka, głównie zachowaniach związanych z płcią[384]. Ważne stają się działania i zachowania ojca w rozwoju moralnym i umysłowym dziecka. Wskazuje na wpływ postaw wychowawczych na życie dorosłe dzieci (np. zachowań agresywnych względem synów). Surowe metody wychowawcze stosowane przez ojca prowadzą, zdaniem autora, do braku dojrzałości i poczucia uległości dziecka[385].

Mężczyzna wiele zyskuje, pełniąc rolę ojca. Nie tylko ojciec dziecku ale i dziecko umożliwia rozwój kompetencji i umiejętności społecznych ojca. Autor akcentuje pozytywne aspekty ojcostwa: „mężczyzna pozbawiony możliwości spełnienia funkcji ojcowskich (a w każdym razie częstego obcowania z dzieckiem) traci niepowtarzalnie bogate źródło stymulatorów własnego rozwoju psychicznego"[386].

Rezultaty dotychczasowych socjopedagogicznych badań dowodzą, że ograniczone pod względem jakościowym i ilościowym kontakty ojca z synem nie są w stanie zapewnić dziecku w stopniu wystarczającym wyrazistego obrazu roli męskiej. Chłopiec pozbawiony kontaktów z ojcem może mieć problemy z identyfikowaniem się z własną płcią, a także zaburzenia zachowania typu: słabsze przystosowanie społeczne, mniejsza odporność na sytuacje stresowe, lękliwość, czy też większa zależność od dorosłych[387].

W koncepcji E. Fromma mężczyzna to człowiek surowy i wymagający. W tym zakresie zauważyć można daleko idące zmiany. Ojciec współczesny to człowiek wrażliwy, empatyczny, kochający żonę i dziecko, okazujący te uczucia. Wykazano, że miłość i jakość relacji między ojcem a dzieckiem ma większe znaczenie w rozwoju dziecka niż płeć dziecka. Wzajemny kontakt ojca z dzieckiem jest korzystnym doświadczeniem dla obu stron. Autorytet ojcowski budowany jest na jego osobistych walorach i emocjonalnym, pozytywnym stosunku wobec dziecka[388].

W zasadzie zainteresowanie problematyką realizacji zadań ojcowskich zaobserwowano dopiero w latach siedemdziesiątych XX wieku. Nie bez związku z tym zjawiskiem była działalność przedstawicieli feminizmu, którzy stanowczo krytykowali model rodziny patriarchalnej i promowali egalitaryzację ról rodzinnych.

B. Mierzwiński cytuje badania niemieckie realizowane przez W.E. Fithenkisa między 1970 a 1980 rokiem, z których wynika, że w tym czasie w RFN opublikowano 143 pozycje dotyczące matek i tylko 27 ukazujących rolę ojca[389]. W Polsce dopiero w XXI wieku nastąpił wzrost publikacji naukowych dotyczących roli ojca. W wyniku badań stwierdzono wiele zależności, które uwypuklają znaczenie ojca w rodzinie.

K. Pospiszyl wykazał, że wcześnie nawiązany kontakt między synem a ojcem (głównie werbalny) wpływa na kształtowanie się cech męskich w dorastaniu chłopca[390]. Dowiedziono istnienia związku roli ojca i wyników edukacji dziecka. N. Radin zaobserwował, że większa ilość spędzanego z dzieckiem czasu wpływa korzystnie na wyniki w nauce[391]. Cz. Wales potwierdził, że swoboda dawana przez ojca dziecku

[384] K. Pospiszyl, *Ojciec a wychowanie dziecka*, Żak, Warszawa 2007, s. 128.
[385] Tamże, s. 131.
[386] Tamże, s. 161.
[387] T. Rostkowska, *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia,* Impuls, Kraków 2008, s. 141.
[388] K. Pospiszyl, dz. cyt., s. 77.
[389] B. Mierzwiński, dz. cyt., s. 10.
[390] K. Pospiszyl, dz. cyt.
[391] N. Radin, *The Role of the Father in Cognitive, Academic and Intelektual Development,* [w:] *The Role of Father in Child Development*, red. M.E. Lamb, New York, 1976.

w trakcie realizacji wyznaczonych przez niego zadań ma wpływ na lepsze wyniki szkolne. Ponadto wzrost osiągnięć edukacyjnych dzieci obserwują ojcowie, którzy przy stawianiu wymagań mają ciepły stosunek do dziecka.

J. Rutkowiak wykazała, że właściwe relacje z matką pozytywnie wpływają na wyniki w nauce dziecka. E.W. Goodenough stwierdził, że obecność ojca oraz jego relacje z matką mają decydujące znaczenie w kształtowaniu tożsamości płciowej zarówno chłopców, jak i dziewczynek. Ojciec staje się dla chłopca wzorem mężczyzny, zaś dla dziewczynki modelem kształtowania stosunku do płci przeciwnej, w tym do swojego przyszłego męża. Im więcej decyzji w rodzinie podejmuje ojciec, tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia identyfikacji chłopców z rolą mężczyzny[392]. N. Wraight zaobserwował, że łaskotanie, wspólna zabawa, przytulanie, całowanie córek w ich dzieciństwie ma korzystny wpływ na stosunek do mężczyzn w życiu dorosłym[393].

Powyższe wyniki badań dowodzą, że należy obalić mit, iż ojcowie nie są predysponowani do opieki i wychowania dzieci. Jakość rodzica nie tyle zależy od płci (matka czy ojciec), ale od chęci włączenia się w proces interakcji z dzieckiem, indywidualnego zaangażowania oraz predyspozycji.

Obecnie bycie ojcem zostaje wykorzystywane w kreowaniu pozytywnego wizerunku medialnego celebrytów czy polityków. Coraz częściej w mediach pojawiają się kreacje polityków jako dobrych ojców i mężów. Wielkie zainteresowanie medialne dotyczyło córek A. Kwaśniewskiego, J. Buzka, dzieci L. Wałęsy. Posłowie i senatorowie często fotografują się razem z rodziną. W internecie, programach telewizyjnych, gazetach pojawiają się celebryci w sytuacjach rodzinnych, a zwłaszcza rodzicielskich. Kiedy M. Dowbor został ojcem, występował w koszulce z napisem „jestem tatą". Prezentowany w mediach ojciec nie jest już surowym i niedostępnym mężczyzną, ale wrażliwym, czułym i opiekuńczym tatusiem. Zanika wizerunek ojca rządzącego i władczego, podporządkowującego sobie innych członków rodziny. W wielu wywiadach wskazuje się na wspólne podejmowanie decyzji, wspólne prowadzenie gospodarstwa domowego. To deklaracje. Jaka jest jednak rzeczywistość? Nowe ojcostwo pojawia się w złożonych realiach świata społeczno-ekonomicznego i w praktyce często stawia ojca w trudnej sytuacji.

Kult sukcesu, walka o awanse, wymagania stawiane człowiekowi w pracy zawodowej powodują nadmierny stres i przeciążenie obowiązkami zawodowymi. Niestabilność zawodowa i ekonomiczna, stres z tym związany, jest o tyle silniejsza, im bardziej łączy się ze stereotypowym przymusem tkwiącym w świadomości mężczyzny, przymusem zabezpieczenia finansowego rodziny. Po powrocie z pracy do domu zmęczony ojciec unika pomocy w opiece nad dzieckiem czy pracach domowych. Konsekwencją tego stanu staje się przeciążenie kobiety zajęciami związanymi z prowadzeniem domu. Ojcowie, świadomi tej sytuacji, są zagubieni i zdezorientowani licznymi oczekiwaniami wobec ich osoby kierowanymi przez pracodawców, żonę, dzieci. Postępująca feminizacja sprawia, że spada autorytet ojca, któremu zarzuca się brak umiejętności radzenia

[392] E.W. Goodenough, *Interest in Persons as an Aspect of Sex Difference in the Early Years,* „Genetic Psychology Monographs, nr 55/1975, s. 287-323.

[393] M.N. Wraight, *Tatusiowa córeczka: czyli o niezwykłym wpływie ojca na osobowość córki*, Vocatio, Warszawa 1993.

sobie z wypełnianiem obowiązków małżeńskich i rodzicielskich. Pomimo budzenia się świadomości egalitaryzmu w rodzinie nadal w relacjach rodzinnych wskazuje się na mężczyznę jako człowieka niedojrzałego do roli ojca i męża.

Podsumowując dotychczasowe rozważania, należy stwierdzić, że dla prawidłowego kształtowania swojej osobowości dziecko potrzebuje zarówno matki, jak i ojca. Jak twierdzi K. Pospiszyl „ojcem nie można »bywać«, ale należy nim »być« każdego dnia i w każdym momencie rozwoju dziecka"[394].

5.4 Specyficzne znaczenie i rola ojca w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością

Realizacja roli ojca w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem to zadanie warte refleksji naukowej, gdyż stosunkowo rzadko można znaleźć odpowiedzi na wiele pytań związanych z tym zagadnieniem. Sugeruje się, że to matki częściej podejmują zadania opieki nad dzieckiem. Można jednak odnaleźć opinie, że ojcowie przeżywają niepełnosprawność dziecka równie mocno - choć w bardziej powściągliwy sposób[395].

W opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością rosną oczekiwania stawiane współczesnym ojcom. Rola ojca polega na opiece nad dzieckiem, udzielaniu wsparcia fizycznego, psychicznego i materialnego, a także akceptacji niepełnosprawności dziecka. Od mężczyzny, tradycyjnie nazywanego głową rodziny, oczekuje się dzisiaj siły, zaradności, odpowiedzialności za podejmowane działania, stworzenia oparcia dla rodziny[396]. Wobec tak wysoko stawianej poprzeczki nie dziwi sytuacja, że ojcowie wybierają w badaniach kwestionariuszowych odpowiedź: „mężczyzna powinien być twardy"[397].

W rodzinach z niepełnosprawnym dzieckiem częściej funkcjonują tradycyjne wzory bycia silnym mężczyzną. Te stereotypy płci są silnie zakorzenione i przekazywane w procesie socjalizacji dziecku. Chłopiec nie płacze, ustępuje dziewczynkom. Takie wzorce kulturowe nie ułatwiają ojcom odreagowania napięć, stresów i przeżyć. Ojcom równie trudno pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka i jego niezrozumiałymi zachowaniami, a często w efekcie występują problemy w nawiązaniu z nim emocjonalnej więzi. Ojcowie często są pełni negatywnych emocji, których nie potrafią rozładować. Zdarza się, że „uciekają" od tych sytuacji. Uciekają w pracę zawodową, działalność społeczną, nawet alkohol. Niektórzy stosują mechanizm wyparcia, czy zaprzeczenia problemowi, inni opuszczają żony i niepełnosprawne dzieci, nie utrzymując z nimi kontaktu. Najlepszym sposobem rozwiązania tych trudności staje się wypracowanie przez ojca i matkę wspólnych sposobów wspierania się zarówno w zakresie emocjonalnym, jak i realizacji obowiązków rodzinnych i rodzicielskich.

---

394 K. Pospiszyl, dz. cyt., s. 78.

395 A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych,* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1991, s. 18.

396 A. Jaworska, *Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich*, „Psychologia Wychowawcza", nr 1/1986, s. 69-78.

397 H. Olechnowicz, *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia refleksje*, WSiP, Warszawa 2004.

W praktyce o wiele częściej zdarza się, że ojciec świadomie uczestniczy w procesie opieki, wychowana, rehabilitacji swojego niepełnosprawnego dziecka już od samych jego narodzin, niż sytuacja, że ojciec unika odpowiedzialności za własne dziecko. E. Ericson tłumaczył fakt związku dwojga ludzi (ojca i dziecka) intymnymi, ale autonomicznymi relacjami, których sensem istnienia i przetrwania jest miłość[398]. W odniesieniu do opieki nad dzieckiem wyraża się to w pełnej realizacji roli ojca, ale także w odniesieniu do matki. Tacy ojcowie pomagają żonom w codziennych czynnościach, ale także starają się spędzać jak najwięcej czasu z dzieckiem. Można stwierdzić, że poziom zaangażowania ojca w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem jest zróżnicowany. Stwierdzono, że to zaangażowanie ojców wzrasta, gdy specjaliści zachęcają ojca do wykonywania z dzieckiem różnych czynności, uczą ich, jak mają opiekować się dzieckiem. Z drugiej strony dość częstym zjawiskiem staje się bardziej lub mniej świadome pomijanie ojca w różnych działaniach, w organizowanych warsztatach i szkoleniach uczestniczą głównie matki[399].

W roli ojca dziecka z niepełnosprawnością można wskazać trzy etapy:

- wsparcie żony,
- działania w kierunku ustalenia diagnozy, rozpoznanie potrzeb i oczekiwań dziecka,
- koncentracja na budowaniu w miarę możliwości sprawności dziecka.

Pierwszym etapem realizacji roli ojca jest wsparcie w sferze emocjonalnej żony, która po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością odczuwa potrzebę akceptacji męża. Oprócz sfery emocjonalnej ojciec powinien pomagać w codziennych czynnościach, takich jak: przewijanie, karmienie, kąpanie, usypianie. Nie bez znaczenia jest pomoc w pracach domowych, których matka nie jest w stanie wykonać, typu pranie, zakupy, sprzątanie. Jest to niezwykle ważny czas na budzenie się miłości ojcowskiej względem dziecka. B. Bornstein wskazuje, że właściwymi sposobami kontaktu ojca z dzieckiem powinno być m.in. dotykanie, kołysanie, przytulanie, uśmiechanie się do dziecka[400]. E. Muszyńska podkreśla, że każdą inicjatywę dziecka ojciec powinien wspierać pozytywnie przez przytulenie, pocałunek, pochwałę słowną[401]. A. Brzezińska dowodzi istnienia wpływu na dorosłe życie osoby zaufania, które zdobywa dziecko w kontakcie z rodzicami w dzieciństwie[402].

Kolejny etap to diagnoza i rozpoznanie potrzeb i oczekiwań dziecka, a tym samym sposobów właściwego zaspokajania tych potrzeb. Ponieważ zadania związane z leczeniem, rehabilitacją chorego dziecka nie były czymś planowanym przed urodzeniem dziecka, w etapie tym często może dochodzić do kryzysu w realizacji roli ojca. W literaturze pojawiają się określenia typu ojcostwo w kontekście niepełno-

[398] E. Ericson, *Dzieciństwo i społeczeństwo*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań, s. 274-279.

[399] A. Twardowski, dz. cyt., s. 13.

[400] B. Bornstein, *Pomiędzy opiekunkami a ich potomstwem: dwa rodzaje interakcji i ich konsekwencje dla rozwoju poznawczego*, [w:] *Dziecko wśród rówieśników i dorosłych,* red. A. Brzezińska, G. Lutomski, B. Smykowski, Zysk i S-ka, Poznań, 1995, s. 39-63.

[401] E. Muszyńska, *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych,* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie,* red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1991, s. 124.

[402] A. Brzezińska, *Psychologia wychowania,* [w:] *Psychologia*. Podręcznik akademicki, red. J. Strelau, GWD, Gdańsk 2000, s. 257.

sprawności. To ojcostwo, w które wpisane jest pokonywanie kryzysu[403]. Fazy godzenia się ojca z chorobą dziecka to osobista wędrówka po trajektorii cierpienia[404]. Ojciec dziecka upośledzonego umysłowo powiedział następujące słowa: „nie ma równie trudnego do pokonania w życiu człowieka problemu, jakim jest narodzenie dziecka niepełnosprawnego. Żadne inne wydarzenie nie przecina dogłębnie tak twojego życia, żaden ból nie jest tak nieograniczony czasowo. Śmierć i rozstanie dają się z czasem przezwyciężyć. Niepełnosprawność dziecka ma przeciwny charakter – jest stałą obecnością i pozostaje z rodzicami przez całe ich życie"[405].

Istotnym zadaniem w realizacji roli ojca staje się koncentracja na samej niepełnosprawności dziecka. W początkowej fazie ojciec może uczestniczyć w zbieraniu informacji o sposobach wczesnej rehabilitacji dziecka. Wspólnie podejmować decyzje o rodzaju rehabilitacji, skutecznie wspierać rozwój dziecka. R. Cybernik akcentuje, że ten okres jest szczególnie trudny dla ojca. Często u ojca pojawia się świadomość, że nie wszystko co jest dostępne, będzie osiągalne dla jego syna bądź córki. Ojciec uświadamia osobie, że nie wszystkie jego marzenia związane z dziećmi będą zrealizowane. Na przykład nigdy nie będzie grał z synem w piłkę nożną, czy odprowadzał córkę na bal maturalny. „Wynika stąd zadanie dla ojca, by ukazywać dziecku trudne do rozpoznania możliwości, ukryte w jego ograniczonym świecie"[406]. Działania ojca mogą okazać się szczególnie ważne w realizacji czasu wolnego dziecka, na przykład przez przygotowanie miejsca zabaw dziecku na podwórku, w domu, pomoc w tworzeniu bezpiecznego otoczenia dziecka, zabranie go na wycieczkę czy spacer, zorganizowanie mu urodzin. W takich działaniach przejawia się miłość ojcowska i tworzy się więź dziecka z ojcem. To etap, w którym ojcowie posiadają już realistyczne oczekiwania względem dziecka, zaczynają rozumieć jego trudności, a przede wszystkim dostrzegać jego możliwości.

M. Ziemska twierdzi, że często bywa tak, że aby zasłużyć na miłość ojca, dziecko powinno postępować zgodnie z jego oczekiwaniami, życzeniami, podporządkować się jego wymaganiom[407]. Niestety w przypadku niepełnosprawności nie zawsze jest to możliwe, o ile ojciec nie dostosuje swoich oczekiwań do rodzaju niepełnosprawności dziecka. Jeżeli nie jest w stanie tego zrobić, miłość ojca wygasa, zanika, maleje, a on sam odsuwa się od dziecka i rodziny. Zdaniem Ż. Stelter ojcowie mogą częściej i w większym zakresie doświadczać poczucia rozczarowania i zawodu z powodu ograniczonej sprawności dziecka[408]. Z badań E. Minczakiewicz wynika, że do roli ojca dzieci niepełnosprawnych nie przyznawało się 30% ojców[409]. C. Cummings porównywał ojców dzieci zdrowych i ojców dzieci z niepełnosprawnością intelek-

[403] Ż. Stelter, dz. cyt., s. 79.

[404] V. Będkowska-Heine, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca,* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienie biopsychiczne i pedagogiczne,* red. B. Cytowska, B. Winczura, Impuls, Kraków 2007, s. 53-78.

[405] *Psychologiczne i socjalne aspekty integracji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] „Tematy, Pisma, Pracowników Socjalnych, Terapeutów, Personelu Pielęgniarskiego i Opiekuńczego", Kraków, nr 1/1997, s. 11.

[406] R. Cybernik, *Oblicza ojców niepełnosprawnych dzieci,* [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. J. Bąbka, Żak, Warszawa 2004, s. 56.

[407] M. Ziemska, *Rodzina współczesna,* Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2001.

[408] Ż. Stelter, dz. cyt., s. 79.

[409] E. Minczakiewicz, *Dziecko niepełnosprawne; rozwój i wychowanie,* Impuls, Kraków 2003.

tualną. Okazało się, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnością wykazywali częściej objawy depresji, posiadali niższą samoocenę, niższy poziom samoakceptacji oraz gorsze poczucie własnych kompetencji. Niżej oceniali swoje żony i dzieci, przejawiali także mniejsze zadowolenie z ojcostwa[410].

Tak jak matka i ojciec potrzebuje wsparcia, aby pomagać swojej żonie i swojemu niepełnosprawnemu dziecku. Zdaniem R. Cybernik „otrzymane wsparcie przekłada się pozytywnie na sposób działania ojca w stosunku do niepełnosprawnego dziecka. Wyrazem tego są działania rozważne, bo konsultowane ze specjalistami i oparte na fachowej literaturze. Polegają one na stwarzaniu dziecku okazji do przeżywania sukcesów i porażek w codziennych, powtarzających się ćwiczeniach, motywowaniu do samodzielnego usprawniania deficytów swojego ciała i wykonywaniu prostych czynności życiowych"[411]. Okazuje się, że zdecydowanie częściej to matki uczestniczą w terapiach i zajęciach rehabilitacyjnych dziecka[412]. W praktyce ojcowie swoje zaangażowanie postrzegają poprzez podejmowanie dodatkowych prac, aby móc zapewnić odpowiednie środki finansowe rodzinie. Wykonywanie tej pracy i zmęczenie wskazywane są jako najważniejsze przyczyny absencji ojca w zajęciach rehabilitacyjnych czy edukacyjnych dziecka.

W nieliczne badania opieki ojców nad niepełnosprawnym dzieckiem wpisuje się artykuł R. Cybernik: *Oblicza ojców niepełnosprawnych dzieci*[413]. Autorka opisuje w nim trzy przypadki realizacji roli ojca w opiece dziecka. Opisane indywidualne przypadki wydają się typowymi przykładami realizacji roli ojca w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

Pierwsza opisana rodzina wspólnie opiekuje się synkiem, żona mówi o ojcu „Anioł". On zaś stwierdza, iż opiekując się synem, cały czas uczy się właściwej hierarchii wartości, np. wytrwałości, spokoju, cierpliwości, dyscypliny. Informuje, że choroba syna umocniła ich małżeństwo. Kolejna historia dotyczy ojca i jego syna posiadającego niedowład kończyn dolnych. Rodzinę opuściła matka dziecka. Ojciec opowiadał, że początki były bardzo trudne. Pokój dziecka przypominał „salę tortur", codzienność wyznaczały żmudne ćwiczenia przeplatane przerwami na posiłki i spacer. Efekt ćwiczeń widoczny był dopiero po dwóch latach w postaci ruchu palcami. Wówczas ojciec zobaczył po raz pierwszy sens pracy. Po ośmiu latach syn zaczął chodzić o własnych siłach. Trzecia opowieść dotyczy losów matki i córki z zespołem Turnera. Dziewczynkę ojciec na rękach trzymał tylko jeden raz, wracając ze szpitala, po pięciu dniach zniknął z życia matki i dziecka. W przypadkowych spotkaniach był „jakby zawstydzony", nigdy nie tłumaczył swojego zachowaniu i braku jakiejkolwiek pomocy. Córka dorasta i głęboko przeżywa brak akceptacji wśród rówieśników. Dziewczynka wciąż marzy o pełnej rodzinie. Wymienia trzy marzenia: „żeby tata był z nami, żeby mieć jeszcze rodzeństwo i żeby zostać archeologiem".

W dwóch pierwszych historiach ojcowie urzeczywistnili oczekiwania, jakie społeczeństwo narzuca mężczyźnie w roli ojca. Odmienna sytuacja dotyczy trzeciego przypadku, w którym ojciec nie sprostał oczekiwaniom żony i samego dzie-

[410] Za: E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju,* Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
[411] R. Cybernik, dz. cyt., s. 56.
[412] Tamże, s. 56.
[413] Tamże, s. 56.

cka. Nieobecność ojca w życiu dziecka jest widoczna w jej świadomości „bycia innej" i nieakceptowania tego stanu. Zabrakło tu identyfikacji osobowościowej z oczekiwaniami strukturalnie pojmowanej roli ojca.

Większość badań roli ojca niepełnosprawnego dziecka koncentruje się wokół pierwszych tygodni, miesięcy życia po pojawieniu się w domu dziecka z niepełnosprawnością. Wyniki wskazują na związek między funkcjonowaniem niepełnosprawnego dziecka a postawami ojców. Zwraca się uwagę, że ojcowie w porównaniu z matkami rzadziej są powiadamiani o stanie zdrowia dziecka i rzadziej uczeni opieki nad nim[414]. Czują się niedoinformowani. Skarżą się, że instytucje medyczne i edukacyjne są skoncentrowane na powiadamianiu matek.

Na samą wiadomość o niepełnosprawności ojcowie różnie reagują. Niejednoznaczne są też wyniki badań na ten temat. Przeżywają silne, negatywne emocje. Często następuje dezorganizacja ich życia osobistego i zawodowego. Większość ojców dość szybko podejmuje wyzwanie organizacji intensywnych działań terapeutycznych wspomagających rozwój dziecka[415]. M.E. Lamb i L.A. Laumann-Billings podali, że ojcowie silniej reagują na diagnozę o niepełnosprawności dziecka niż matki[416]. G. Hornby stwierdził natomiast, że 80% ojców reaguje podobnie jak matki, zaś 20% zachowuje „zimną krew", podchodzi do problemu praktycznie i wspiera żony[417]. Faktem jednak jest i to, że niewielu ojców potrafi otwarcie rozmawiać o swoim niepełnosprawnym dziecku np. z kolegami z pracy, sąsiadami.

A. Twardowski wskazuje na znaczenie grup wsparcia przeznaczonych dla ojców niepełnosprawnych dzieci. Podaje dwa przykłady takich grup w Wielkiej Brytanii. W mieście Exter ojcowie tworzyli 10-12 – osobowe grupy, w których spotkania odbywały się raz na sześć tygodni na zapleczu pubu. Na spotkania zapraszali specjalistów, aby uzyskać odpowiedzi na powstające pytania, trudności, problemy. Grupa powstała spontanicznie bez dodatkowych źródeł finansowania i wsparcia instytucjonalnego. Innym przykładem jest grupa ojców, którzy dla swych niepełnosprawnych synów zorganizowali grupę piłkarską. Dzieci rozwijały się fizycznie i społecznie, zaś ojcowie wymieniali doświadczenia i wspierali się emocjonalnie[418]. Istnieje potrzeba szerszego wdrażania takich projektów, także w Polsce.

E. Pisula zaobserwowała, że ojców charakteryzuje niższy poziom lęku i stresu niż matki, co wynika z mniejszej ilości czasu spędzanego z dzieckiem. Jednak w porównaniu z ojcami dzieci pełnosprawnych badani ojcowie posiadali istotnie wyższe poczucie przeciążenia obowiązkami wynikającymi z opieki nad dzieckiem[419].

---

414 *Fathers*, www.htpp://cafamily.org.uk, 2008, s. 18.

415 A. Twardowski, dz. cyt., s. 5-6.

416 M.E. Lamb, L.A. Laumann-Billings, *Fathers of children with special needs,* [w:] T*he role of the father in child development,* M.E. Lamb, John Wiley and Sons, New York 1997.

417 G. Hornby, *A review of fathers accounts of their experiences of parenting children with disabilities,* „Disability, Handicap and Society", nr 4/1992, s. 363-374.

418 *Fathers*, www.htpp://cafamily.org.uk, 2008, s. 22, za: A. Twardowski, *Psychologiczne problemy ojców dzieci niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna" nr 1/2009, s. 11.

419 E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju,* Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.

Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wykazują pewne zróżnicowane postawy. Ich analizę można odnaleźć w dociekaniach naukowych Z. Kazanowskiego. Opierając się na wynikach badań innych autorów[420]. Z. Kazanowski wskazuje, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną istotnie częściej w porównaniu z ojcami dzieci pełnosprawnych ujawniają ambiwalencję postaw: częściej prezentują postawę nadmiernej koncentracji na dziecku, jak też nadmiernego dystansu uczuciowego. Częściej stosują surowe zasady wychowawcze, ograniczają swobodę dzieci oraz utrzymują je w większej zależności. Izolują dzieci od rówieśników, jednocześnie oczekują szybszego postępu w rozwoju dziecka w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych[421].

Postrzeganie roli rodziców, w tym ojców, było celem badań M. Skórczyńskiej przy pomocy kwestionariusza PARI (Parental Attitude Research Instrument) Schaefera i Bella. Przebadała ponad 40 matek i ojców, dzieci z zespołem Downa. Okazało się, że ojcowie otrzymali najwyższe wyniki w skali emocjonalnej. Ważne było dla nich zapewnienie dzieciom swobody porozumiewania, zachęcanie ich do rozmów, dzielenie z dzieckiem zainteresowań. Nieco słabiej wypadły skale postaw związane z przyznaniem dziecku należnych praw w rodzinie i rozwijanie jego aktywności. Uzyskane wyniki sugerowały postawy ojców w kierunku ograniczania swobody dzieci[422].

Bycie ojcem dziecka z niepełnosprawnością może pomóc w odkryciu radości płynącej z bezwarunkowej z miłości, do której człowiek jest zdolny. A. Twardowski cytuje wypowiedzi ojców dzieci niepełnosprawnych, które wskazują, że bycie ojcem niepełnosprawnego dziecka może być źródłem satysfakcji i pozytywnych uczuć[423].

Jego walka z trudnościami wywołanymi przez chorobę napawają mnie dumą. Nigdy nie myślałem, że Ben potrafi stawić czoła tym wszystkim problemom tak skutecznie. Teraz wiem, że moja rozpacz, ból i zawód wynikały z moich wyobrażeń, co Ben może czuć w związku ze swoją chorobą. Czas pokazał, że moje wyobrażenia były całkowicie błędne. Ben udowodnił, na co go stać. Jego zmaganie z chorobą jest źródłem mojej radości, miłości i nadziei[424]. „Myślę, że gdybym nie opiekował się moją córką, gdybym nie spędzał z nią tylu godzin każdego dnia, to nie byłbym prawdziwym ojcem. Nie tylko pozbawiłbym się ważnego aspektu mojej tożsamości, ale prawdopodobnie, nigdy nie nawiązałbym z córką tej szczególnej więzi, dzięki której czuję się ojcem i jestem ojcem"[425].

---

[420] J. Kostrzewski, *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*, t. 1, WSPS, Warszawa 1978, s. 51. H. Łaś, *Udział ojców w rewalidacji dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] red. M. Chodkowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, s. 77-84. R. Kościelak, *Funkcjonowanie społeczne osób upośledzonych umysłowo*, WSiP, Warszawa 1996, F. Wojciechowski, *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim,* WSP, Rzeszów 1993. A. Kozubska, *Warunki życia w rodzinach dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Problemy Rodziny", nr 3/1995, s. 29-30. E. Minczakiewicz, *Dziecko upośledzone i jego pozycja w rodzinie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja,* red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, s. 51-60.

[421] Z. Kazanowski, *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2003, s. 59.

[422] M. Skórczyńska, *Postrzeganie roli rodzica przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa*, „Szkoła Specjalna", nr 2/2001, s. 72-73.

[423] A. Twardowski, dz. cyt., s. 14-15.

[424] *Fathers*,www.htpp://cafamily.org.uk, 2008, s. 22.

[425] B. Chun, *Fathers perspective*, na: www.fathersnetwork.org/568.html, 2008, s. 1.

W podobny sposób opisuje ojcostwo J. Augustyn; „ojcostwo dziecka upośledzonego bywa jakże często osobistym wyzwaniem do przewartościowania dotychczasowego sposobu patrzenia na ludzkie życie. Odważne stawianie czoła takiej sytuacji, otwarte szukanie pomocy u innych staje się nieraz świadectwem dojrzałego ojcostwa. Ponieważ miłość dziecka upośledzonego jest bardziej wymagająca, dlatego pozwala odkryć najgłębszy wymiar ojcostwa"[426].

Ojcowie w literaturze naukowej nie zawsze ukazywani są w korzystnym świetle. Nie należy jednak zapominać o wysoce zindywidualizowanej percepcji sytuacji rodzicielskiej, a zwłaszcza realizacji roli ojca. Z pewnością nie jest to ojcostwo łatwe, ale też – jak wskazują historie – niepozbawione sensu i radości życia z postępów dziecka. Dostrzega się pozytywny wpływ obecności chorego dziecka na jakość więzi małżeńskiej i wzajemne wsparcie małżonków. Znam wielu ojców dzieci z niepełnosprawnością i wiem, że w większości przypadków akceptują i bezwarunkowo kochają swoje dziecko. W związku z tym należy doceniać nie tylko poświęcenie matek, ale wysiłek tych ojców, którzy pomimo osobistego cierpienia wytrwale realizują plan przygotowania dziecka do życia.

[426] J. Augustyn, dz. cyt., s. 241.

VI. METODOLOGIA BADAŃ

6.1. Założenia, cel badań

Problematyka życia rodzinnego zawsze pozostawała w centrum zainteresowań badawczych socjologów, pedagogów, psychologów, ekonomistów. Przede wszystkim ze względu na fakt, że życie każdego człowieka bywa związane z rodziną, a grupa rodzinna stanowi rzeczywistość niezwykle dynamiczną. Tempo przemian rodziny jest odzwierciedleniem transformacji społecznych widocznych w mikrostrukturach, w mezostrukturach i na poziomie makrostrukturalnym. Również role matki i ojca ewoluują, zaś uchwycenie ich specyfiki to nie tylko ciekawy, ale i ważny projekt badawczy. Jeden z obszarów, który domaga się nowego, świeżego ujęcia, stanowi społeczna rola matki i ojca w rodzinie, w której funkcjonuje dziecko z niepełnosprawnością. Większą popularnością wśród naukowców cieszył się problem roli matki wychowującej dziecko z niepełnosprawnością, rzadziej spotykamy opracowania dotyczące realizacji zadań ojcowskich w tej rodzinie. Toteż wydaje się zasadne zbadanie stopnia identyfikacji rodziców z rolą matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Celem podjętych badań jest poznanie stopnia realizacji roli ojca i matki w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.

Realizacja tego celu wymaga szczegółowych ustaleń terminologicznych. W rozdziale drugim zwrócono uwagę na różne konotacje pojęcia roli społecznej, wskazując na jej związek z pozycją społeczną. Można przyjąć definicję roli społecznej, która łączy oczekiwania społeczne wobec jednostki z osobowością człowieka i definiuje rolę społeczną jako zespół norm, wzorów i oczekiwań grupy wobec jednostki posiadającej daną pozycję społeczną oraz zespół stałych zachowań i reakcji jednostki mniej lub bardziej zgodnych z tymi oczekiwaniami.

Przedstawiciel teorii strukturalno-funkcjonalnej, R. Linton postrzegał rolę społeczną jako sumę wzorów kulturowych przypisanych do statusu jednostki[427]. W tej społecznej perspektywie w definiowaniu roli uwzględnia się normy, wzory i oczekiwania grupy wobec jednostki. Natomiast w podejściu interakcyjnym role społeczne są pojmowane dynamicznie jako forma, która powstaje w procesach międzyosobniczych interakcji (Merton). Przyswajając role, utożsamiamy się z nimi i z czasem traktujemy jako część własnej osobowości[428].

W tych dwóch podstawowych koncepcjach (strukturalno-funkcjonalna i interakcyjna) skupia się uwagę albo na jednostkowych, albo na ogólnospołecznych aspektach roli. Jest to z jednej strony siła, ale też i słabość tych koncepcji. Według T. Newcomba rola jest „z jednej strony zachowaniem rzeczywistym, w jego jednostkowym, psychologicznym uwarunkowaniu, a z drugiej - wynikiem wypełniania

[427] R. Linton, *Kulturowe aspekty osobowości*, PWN, tłum. A. Jasińska-Kania, Warszawa 1975, s. 95.

[428] J. Reykowski, *Przedmowa* do: Theodore M. Newcombe, *Kultura a osobowość*, [w:] *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej*, red. J. Reykowski, PWN, Warszawa 1964, s. 192-193.

norm"[429]. Wartościowe wydaje się przyjęcie założeń łączących aspekty jednostkowe i ogólnospołeczne. Powołując się na Sargenta, E. Bielajew i D. Szalin piszą, że role „posiadają kulturowe, jednostkowe i sytuacyjne uwarunkowania, ale rola nigdy nie jest wyłącznie kulturowa, wyłącznie jednostkowa i wyłącznie sytuacyjna [...] zachowanie rzeczywiste jest skrzyżowaniem (przecięciem) różnorodnych poziomów uwarunkowań, a wydzielanie któregoś z nich jest możliwe tylko w naukowej abstrakcji"[430] .

Na tej podstawie słuszne wydaje się posłużenie się koncepcją, która łączy te różne poziomy ujmowania roli społecznej. Elementy takiego ujęcia można doszukać się w pracach F. Znanieckiego i D. Levinsona.

Zdaniem D. Levinsona wyróżnia się dwa poziomy ról społecznych. Klasyczne oczekiwania, nakazy społeczne stanowią o strukturalnych nakazach roli. Ich istota sprowadza się do określenia pożądanych i niepożądanych zachowań wynikających z pełnionej roli. Natomiast przez osobowościowe traktowanie roli rozumie się zinternalizowane przez jednostkę elementy strukturalnie narzuconych schematów roli. D. Levinson wskazuje, że właściwe podejście do roli powinno uwzględniać podwójną perspektywę osobowości i struktury społecznej. W podejściu empirycznym pełne rozumienia dają oba punkty odniesienia (tak jak używanie dwojga oczu)[431]. Wyróżnić można więc strukturalnie przypisane nakazy roli, własną definicję sytuacji oraz działanie rozumiane jako rola realizowana. W to podejście wpisują się elementy wyróżnione przez zespół Bielajew i Szalin.

F. Znaniecki zdefiniował tzw. „jaźń społeczną", rozumiejąc przez to osobnika pełniącego rolę, a w zasadzie jego obraz istniejący w kręgu społecznym oraz w nim samym, wytwarzający się w trakcie rekonstruowania koncepcji samego siebie w kręgu społecznym[432].

F. Znaniecki akcentował, aby badając rzeczywistość społeczną uwzględnić doświadczenia ludzi otaczających jednostkę pełniącą określoną rolę. Podobną perspektywę można znaleźć w pracach R.K. Mertona, a mianowicie w koncepcji zespołu ról. Człowiek realizuje swoją rolę wobec innych parterów, którzy swoimi oczekiwaniami kształtują, wpływają na scenariusz odgrywanej roli. W celu ukazania tego zespołowego kontekstu roli w realizowanych badaniach współmałżonkowie będą mieli możliwość wzajemnej oceny roli pełnionej przez współmałżonka. Zwrócenie uwagi na opinię matki podczas analizy ojcostwa i odwrotnie staje się niezbędne, gdyż są to role częściowo komplementarne, a częściowo nawet konkurencyjne. Obraz roli ojca, czy matki bez uwzględnienia obrazu współmałżonka byłby zatem niepełny. Z kolei osoba dziecka – jest tym czynnikiem, który pozwala w ogóle mówić o rodzicielstwie.

[429] Tamże.

[430] E.W. Bielajew, D.N. Szalin, *Pojęcie roli w socjologii,* [w:] J. Szmatka, *Elementy mikrosocjologii* (wybór tekstów), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1979, s. 110

[431] D. Levinson, *Rola, osobowość i struktura społeczna*, tłum. H. Kozakiewicz, [w:] *Elementy mikrostruktury*, red. J. Szmatka, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1979, s. 126-144.

[432] F. Znaniecki, *Społeczne role uczonych*, PWN, Warszawa 1984, s. 296. F. Znaniecki, *Grupy społeczne jako wytwory uczestniczących się jednostek,* [w:] J. Szacki, *Znaniecki*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 312.

Uważam, że przyjęcie tych założeń daje możliwość pełniejszego uchwycenia roli matki i ojca w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością. Zawarte w nich będą wszystkie istotne elementy:

1. społeczny kontekst roli w formie oczekiwań normatywnych kształtujących rolę
2. indywidualna ocena roli (jej interpretacja) i realizacja roli
3. koncepcja zespołu ról poprzez badanie zarówno roli ojców jak i roli matek.

Kolejnym zadaniem stało się wyszczególnienie zadań składających się na role rodzicielskie. Inspiracją w konstruowaniu szczegółowych parametrów roli społecznej ojca i matki stała się klasyfikacja funkcji rodziny. Z. Tyszka określa funkcje jako „wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania członków rodziny wynikające z bardziej lub mniej uświadamianych sobie przez nich zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych"[433]. Pomysł wydaje się zasadny, gdyż jak pisał Z. Tyszka „funkcje rodziny ściśle wiążą się z jej strukturą tzn. układem ról i pozycji społecznych, kohezją"[434]. Wyróżnienie określonych zadań, podział pracy w rodzinie składa się na realizację roli ojca i matki, a jednocześnie stanowi o realizacji funkcji rodziny. Ten związek funkcji i roli rodziny dostrzegał Z. Tyszka[435]. Funkcje rodziny można wykorzystać w celu wyznaczenia elementów roli ojca i matki.

Wzięto pod uwagę dwie klasyfikacje funkcji rodziny wybitnych socjologów rodziny, F. Adamskiego i Z. Tyszki. Klasyfikacje i przemiany funkcji rodziny szerzej zostały zaprezentowane w podrozdziale 1.2. Z. Tyszka wyróżnił cztery grupy funkcji rodziny: biopsychiczne (seksualna, prokreacyjna), ekonomiczne (materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca), społeczno-wyznaczające (legalizacyjno-kontrolna, klasowa), socjopsychologiczne (socjalizacyjno-wychowawcza, kulturalna, rekreacyjno-towarzyska, emocjonalno-ekspresyjna)[436]. F. Adamski charakteryzował pierwszoplanowe i akcydentalne funkcje rodziny. Do funkcji istotnych zaliczył funkcje: prokreacyjną, socjalizacyjną, miłości, znaczenie drugorzędne posiadają funkcje: ekonomiczna, opiekuńcza, stratyfikacyjna, integracyjna, rekreacyjno-towarzyska, religijna[437].

Funkcje posłużyły do wyróżnienia elementów składowych ról matek i ojców. Nie wdając się w polemikę na temat wyróżnienia lepszej klasyfikacji, starano się uwzględnić najważniejsze obszary funkcjonowania rodziny wyodrębnione przez obu socjologów, gdyż w dużym zakresie funkcje w obu klasyfikacjach pokrywają się. Posłużono się nazwami funkcji wyróżnionymi przez F. Adamskiego.

Funkcja prokreacyjna: to przede wszystkim charakterystyka badanej grupy i jej sytuacji demograficznej.

Funkcja socjalizacyjna**:** wzięto pod uwagę te zadania wchodzące w skład roli społecznej matki i ojca, które obejmowały postawy wychowawcze rodziców w oglądzie retrospekcyjnym i rzeczywistym, trudności w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i dzieci pełnosprawnych.

[433] Z. Tyszka, *System metodologiczny wieloaspektowej integralnej analizy życia rodzinnego,* Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2001, s. 45.

[434] Z. Tyszka, *Przeobrażenia rodziny robotniczej w warunkach uprzemysłowienia i urbanizacji,* Warszawa 1970, s. 249.

[435] Tamże, s. 229.

[436] Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*, PWN, Warszawa 1976, s. 63.

[437] F. Adamski, dz. cyt., s. 36-37.

Funkcja miłości (funkcja emocjonalno-ekspresyjna): wzięto pod uwagę zadania wchodzące w skład roli społecznej matki i ojca obejmujące więzi w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, emocje towarzyszące rodzicom po poznaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka, pomocy i wsparcia otrzymywanego przez rodziny.

Funkcja ekonomiczna: wzięto pod uwagę zadania wchodzące w skład roli społecznej matki i ojca, obejmujące warunki ekonomiczne i zawodowe rodzin, obowiązki domowe wykonywane przez rodziców.

Funkcja opiekuńcza: to te części roli społecznej matki i ojca, które dotyczą realizacji zadań opiekuńczych rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością i w stosunku do pełnosprawnego rodzeństwa. W grupie rodziców dzieci pełnosprawnych realizacja opieki nad małymi dziećmi w tych rodzinach.

Funkcja stratyfikacyjna to m.in. wykształcenie rodziców, ich sytuacja zawodowa, pytania o decyzyjność w rodzinie i autorytet rodzicielski, badanie postaw społecznych wobec dzieci z niepełnosprawnościami.

Funkcja integracyjno-kontrolna: wzięto pod uwagę ocenę realizacji ról rodzicielskich przez współmałżonka. Zdiagnozowano relacje ról zawodowych z rolami rodzinnymi.

Funkcja rekreacyjno-towarzyska (kulturalna), elementy funkcji religijnej: to te składowe roli społecznej matki i ojca, które odnoszą się do form czasu wolnego rodziców i ich dzieci, korzystania z instytucji kulturalnych w lokalnym środowisku, preferencji wypoczynku biernego lub czynnego, uczestnictwa w nabożeństwach w kościele.

Ponadto w badaniu roli ojca wzięto pod uwagę spostrzeżenia T. Sosnowskiego. Autor książki o współczesnym ojcostwie wskazał, że w badaniu roli ojca należy uwzględnić takie wskaźniki jak: włączanie się w obowiązki domowe, obowiązki opiekuńcze, pomoc w przygotowaniu posiłków, pomoc w dowożeniu do szkoły, zaangażowanie w opiekę po szkole, interesowanie się stanem zdrowia dzieci. Te czynniki zostały wzięte pod uwagę w budowaniu autorskiego kwestionariusza ról rodzicielskich[438].

Dojrzałość rodzinna jednostki wiąże się z kompetencjami w zakresie realizacji ról rodzinnych. Zakłada się, że dojrzała jednostka to ta, która zdolna jest do efektywnego pełnienia podstawowych ról życiowych. Pojęcie efektywności przyjęto za K. Obuchowskim i oznacza ono umiejętność jednostki do utrzymywania optymalnej skuteczności w stosunku do własnych możliwości[439].

Jednostki w grupie społecznej realizują wymagania roli społecznej w różnorodny sposób. Na potrzeby badań można przyjąć pewną miarę skuteczności (punkt odniesienia), tzw. standard grupowy rozumiany jako poziom realizacji wymagań roli typowy dla większości.

Na tej podstawie w grupie będziemy mieli do czynienia z osobami średnioskutecznymi (realizującymi standard grupowy), osobami wysokoskutecznymi (funkcjonującymi w stopniu szerszym w danej roli) i niskoskutecznymi, które realizują

[438] T. Sosnowski, *Ojciec we współczesnej rodzinie. Programy telewizyjne jako źródło kształtujące określone modele ojcostwa*, [w:] *Dziecko w rodzinie i środowisku rówieśniczym*, red. I. Izdebska, Trans Humana, Białystok 2003, s. 209.

[439] K. Obuchowski, W.J. Paluchowski (red.), *Efektywność a osobowość*, Ossolineum, Wrocław 1982, s. 12.

wymagania roli poniżej standardu grupowego[440]. Podjęto próbę stworzenia klasyfikacji modeli matek i ojców, którzy są nisko, średnio i wysoko skuteczni w realizacji ról rodzicielskich. Założono istnienie trzech modeli ojców i trzech modeli matek, a w trakcie badań podjęta będzie próba przyporządkowania badanych rodziców do wyodrębnionych modeli. W efekcie przyjęto, że efektywność pełnienia ról rodzinnych, mierzona skutecznością, to jeden ze wskaźników dojrzałości jednostki.

Wyróżnienie modeli ról ojcowskich i macierzyńskich wymaga pewnych ustaleń związanych z pojęciem modelu. Model to konstrukcja teoretyczna, która w stosunkowo prosty sposób pomaga w klasyfikowaniu i opisywaniu rzeczywistości. C. Levi-Strauss dzieli modele na mechaniczne (system normatywny postrzegany przez daną grupę) i statystyczne (rozumiane jako pomocnicza konstrukcja badawcza na opisanie zachowań niemających odpowiednika w normach społecznych)[441]. M. Winiarski pod pojęciem model-wzorzec rozumie „wyjaśnienie struktury obiektu (...) przedstawione w formie poglądowej"[442]. Badacze socjologii rodziny wyróżniają trzy modele rodziny: idealizacyjny, przyszłościowy, świadomościowy[443]. Model idealizacyjny to pewne schematy opisujące najbardziej ogólne cechy rodziny. Model przyszłościowy dotyczy przemian rodziny i określenia jej istoty w przyszłości. Model świadomościowy to zestawienie oczekiwań z realnymi zachowaniami członków rodziny. W pracy wzięto pod uwagę model świadomościowy, który realnie realizowany jest w rodzinach, czasami funkcjonujący w literaturze naukowej pod pojęciem wzoru. Chodzi nie o wyobrażenia rodziców, ale o prawidłowości ich zachowań, chociaż w badaniach kwestionariuszowych trudno pozbyć się błędów wynikających z deklaratywnych form odpowiedzi.

Matka i ojciec są pierwszymi osobami socjalizującymi, wychowującymi dziecko – a więc szczególny nacisk położono na zdiagnozowanie (przy wykorzystaniu standaryzowanych narzędzi) sposobu realizacji zadań wychowawczych rodziców. Zanalizowano **postawy rodzicielskie** przy wykorzystaniu skali postaw rodzicielskich opracowanej przez M. Plopę.

Postawa (łac. *attitude* - przystosowanie) decyduje o trwałej ocenie – pozytywnej lub negatywnej – ludzi, obiektów i pojęć[444]. S. Nowak twierdził, iż postawa pewnego człowieka wobec pewnego przedmiotu jest ogółem względnie trwałych dyspozycji do oceniania tego przedmiotu i emocjonalnego reagowania na przedmiot postawy oraz ewentualnie towarzyszącym tym emocjonalno-oceniającym dyspozycjom zachowania wobec tego przedmiotu[445]. F. Znaniecki we wstępie do *Chłopa polskiego w Europie i Ameryce* utożsamiał postawę z procesem indywidualnej świadomości determinującej zarówno aktualne, jak i potencjalne reakcje człowieka wobec świata społecznego[446]. B. Wojciszke wyraził przekonanie, że „postawą wobec dowolnego obiektu (przedmiotu, zdarzenia, idei, innej osoby) nazywamy względnie stałą skłonność do pozytywnego lub negatywnego ustosun-

[440] Tamże, s. 12.

[441] C. Levi-Strauss, *Social structure,* [w:] *Anthropology Today*, red. A. Kroeber, Chicago 1953.

[442] M. Winiarski, *Model-wzorzec*, [w:] E*lementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, red. D. Lalak, T. Pilch, Żak, Warszawa 1999, s. 142.

[443] F. Adamski, *Socjologia rodziny*, PWN, Warszawa 1979.

[444] *Psychologia społeczna*, red. E. Aronson, T.W. Wilson, R.M. Akert, Zysk i S-ka, Poznań 1997, s. 313.

[445] S. Nowak, *Pojęcie postawy w teoriach i stosowanych badaniach społecznych*, [w:] *Teorie postaw*, red. S. Nowak, PWN, Warszawa 1973, s. 23.

[446] *Encyklopedia socjologii,* t. III, Oficyna Naukowa, Warszawa 2000, s. 151.

kowania się człowieka do tego obiektu"[447]. Pełna postawa zawiera trzy składniki, zwane często komponentami postawy: poznawczy, emocjonalny i behawioralny. Klasyczną i najbardziej powszechną typologię postaw rodziców zawdzięczamy M. Ziemskiej, która dokonuje podziału postaw na niewłaściwe i właściwe. Postawa wychowawcza wg M. Ziemskiej określana jest przez emocjonalny stosunek rodziców do dziecka wyrażający się zarówno w zachowaniu wobec dziecka w określony sposób, jak i wyrażanie poglądu na dziecko[448]. Postawy niewłaściwe to: postawa unikająca (charakteryzuje ją nadmierny dystans uczuciowy rodziców wobec dziecka); postawa odtrącająca (to nadmierny dystans uczuciowy i jednocześnie dominacja rodziców); postawa zbyt wymagająca, zmuszająca, korygująca (nadmierne skoncentrowanie się na dziecku oraz dominacja w postępowaniu wobec dziecka); postawa nadmiernie chroniąca (nadmierne skoncentrowanie się na dziecku, ale z cechami uległości wobec niego). Postawy właściwe wg M. Ziemskiej to: akceptacja dziecka (czyli przyjmowanie go takim jakie ono jest); współdziałanie z dzieckiem (angażowanie się w czynności ważne dla dziecka, ale i angażowanie dziecka w zajęcia i sprawy dotyczące domu i rodziców); dawanie dziecku właściwej dla wieku, rozumnej swobody (uznawanie praw dziecka w rodzinie jako równych, bez przeceniania i niedoceniania jego roli)[449]. Na tej typologii opierają się w rozważaniach postaw M. Przetacznikowa, J. Rembowski, M. Plopa, Z. Włodarski i wielu innych naukowców.

Biorąc pod uwagę pozytywne i negatywne rodzaje postaw, M. Plopa, twórca skali do badania postaw rodzicielskich, wyodrębnił sześć oddziaływań rodzicielskich: akceptację, odrzucenie, autonomię, nadmierne wymagania, niekonsekwencję i nadmierne ochranianie. Te postawy zostaną zdiagnozowane w badanej grupie rodziców. Wysoki wynik w skali akceptacji – odrzucenia wskazuje na postawę akceptującą, rodzic stara się, by dziecko czuło się bezpieczne i kochane. Natomiast niski wynik w skali akceptacji – odrzucenia świadczy o postawie odrzucenia. Rodzica cechuje chłód, dystans, brak wrażliwości na potrzeby i problemy dziecka. Postawa autonomii oznacza, że rodzic wychowuje swoje dziecko ze świadomością, że w miarę rozwoju potrzebuje ono coraz więcej autonomii i możliwości samodzielnego podejmowania decyzji, potrzebuje prywatności i prawa do własnych tajemnic. Postawa nadmiernie wymagająca świadczy o tym, że rodzic traktuje swoje dziecko bezwzględnie. Taki rodzic uważa siebie za niepodważalny autorytet we wszystkich sprawach, nie toleruje krytyki i sprzeciwu. Stosunek rodzica o postawie niekonsekwentnej do dziecka jest zmienny i zależy od chwilowego nastroju. Postawa nadmiernie ochraniająca jest związana z nadmierną troską i opieką nad dzieckiem (tamże). W celu zilustrowania pewnych grup postaw przygotowany zostanie autorski klucz służący wyodrębnieniu rodziców o niskim, średnim, wysokim i bardzo wysokim poziomie postaw rodzicielskich w zakresie każdej ze skal zaproponowanej przez autora testu.

Obok obiektywnego aspektu roli społecznej uwzględniono aspekt subiektywny rozumiany jako zadowolenie jednostki z własnego położenia, zadowolenie z jakości własnego życia. Zdaniem H. Żuraw badanie jakości życia stało się elementem egzystencji współczesnych społeczeństw[450].

[447] *Psychologia* t. III, red. J.J. Strelau, GWP, Gdańsk 2000, s. 79.
[448] M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 2009, s. 33.
[449] Tamże, s. 57-58.
[450] H. Żuraw, *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów szkół zawodowych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2013, s. 51.

Jakość życia bywa różnorodnie określana. W jej rozumieniu najczęściej wskazuje się na pełne spektrum doświadczeń człowieka w znaczących dla niego obszarach jego życia (Perry, Felce 2002, Schalock i in. 2002)[451]. Do tych obszarów zaliczyć należy życie rodzinne. Badaniem poczucia stopnia satysfakcji z sytuacji życiowej matek i ojców można uzupełnić diagnozę realizacji ról rodzinnych**.** Zadowolenie z życia nie odzwierciedla się tylko w lepszym ogólnym funkcjonowaniu, dobrym samopoczuciu psychicznym i fizycznym czy adekwatnej samoocenie. Taki szczególny rodzaj zadowolenia, jakim jest ogólnie jakość życia, wpływa na działalność człowieka oraz na jego funkcjonowanie społeczne, a więc przede wszystkim role rodzinne i zawodowe. I odwrotnie. Jednym z ważniejszych wyznaczników stopnia realizacji ról społecznych człowieka jest jego poczucie jakości życia. To kategoria o charakterze dynamicznym, ulega zmianie w czasie i różnych sytuacjach. Według H. Żuraw jakość życia może być rozpatrywana na poziomie osobistych wartości, poziomie osobistej satysfakcji oraz obiektywnych warunków życia[452]. Badania jakości życia dorosłych osób z lekką niepełnosprawnością prowadziła H. Żuraw w latach 1998-2008. Przebadała grupę 300 lekko upośledzonych absolwentów zasadniczych szkół zawodowych w wieku 25-35 lat. Posłużono się kilkoma technikami: wywiad (rozmowa częściowo kierowana), analiza dokumentów, obserwacja uczestnicząca[453]. Autorka stwierdziła, iż „cechy rodzin przekładały się na właściwości moratoriów rozwojowych dawanych lub niedawanych dzieciom, a następnie znajdowały odzwierciedlenie w ich stylach życia - w rozmiarach znormalizowania, kontaktach społecznych, poziomie upodmiotowienia". Moratoria wydłużone i znormalizowane występowały w rodzinach stwarzających szanse rozwojowe i wspierających drogę edukacyjną dzieci z niepełnosprawnością, chociaż nie zawsze rodziny te charakteryzowały wysokie dochody. W drugiej grupie rodzin przejawiających negatywne emocje w stosunku do dzieci autorka zaobserwowała patologizację moratoriów[454].

A. Siciński i I. Strzelecki wskazują wpływ jakości życia na rozwijanie i wykorzystanie możliwości człowieka[455]. Do oceny jakości życia zalicza się dobrostan fizyczny, społeczny, emocjonalny, dobrostan materialny, rozwój osobisty, jakość interakcji społecznych. Wysoka jakość wskazuje na pewną harmonię interesów jednostkowych i oczekiwań społecznych. To aspekt obiektywny jakości życia. W aspekcie subiektywnym tym wyższa jakość życia, im większe zadowolenia życiowe jednostki i jej stopień samorealizacji. Badanie jakości życia rodziców podyktowane będzie możliwością subiektywnego „uchwycenia osoby" matki i ojca i zestawienie wyników ze stopniem realizacji zadań wynikających z macierzyństwa i ojcostwa.

---

451 J. Perry, D. Felce, *Subjective and Objective Quality of Life Assessment: Responsiveness, Response, Bias, and Resident: ProxyConcordance.* „Mental Retardation", Vol. 40, 6. s. 445-456, 2002. R.L. Schalock, I. Brown, R.A. Cumminis, D. Felce, L. Matikka, K.D. Keith, T. Permenter (2002). *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Live for Person With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts.* „Mental Retardation", Vol. 40. 6, s. 457-470.

452 H. Żuraw, *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów szkół zawodowych,* Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2013, s. 56.

453 Tamże, s. 63-68.

454 Tamże, s. 130-133.

455 A. Siciński, I. Strzelecki, *Styl życia a jakość życia,* [w:] *Styl życia koncepcje i propozycje,* red. A. Siciński, PWN, Warszawa 1976, s. 257.

W zależności od liczby punktów uzyskanych w skali „Jakość życia" podjęto próbę wyodrębnienia rodziców o niskim, średnim, wysokim i bardzo wysokim poziomie jakości życia w poszczególnych skalach testu i całym teście.

W celu ukazania specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym porównano realizację ról ojca i matki w tej rodzinie z rodzinami wychowującymi dzieci pełnosprawne.

Rodzina stanowi strukturę sieciową połączoną z wieloma innymi strukturami i procesami społecznymi. Przy badaniu rodziny ważnym postulatem było posłużenie się interdyscyplinarnym podejściem, na co wskazywał Z. Tyszka: „pożądana jest interdyscyplinarność analizy funkcji rodzinnych, ze względu na ich uwikłanie w wielość sfer życia członków rodziny i rodziny jako całości"[456].

6.2. Problemy i hipotezy badawcze

Analiza realizacji ról społecznych matki i ojca w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną będzie możliwa poprzez wyodrębnienie problemów badawczych. W tym zakresie wyodrębniono problemy, które można przyporządkować do szerszych zagadnień związanych z realizacją zadań rodzicielskich wynikających z funkcji rodziny, diagnozą postaw wychowawczych rodziców, wyodrębnieniem modeli rodziny i modeli ról ojcowskich i macierzyńskich, oceną jakości życia rodziców oraz porównaniem realizacji ról rodzicielskich w rodzinach dzieci z niepełnosprawnościami i rodzinach dzieci pełnosprawnych.

Wyodrębniono pięć zasadniczych problemów badawczych:

1. Jaka jest realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną wynikających z funkcji rodziny?
2. Jaki model rodziny występuje w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jakie postawy rodzicielskie prezentują rodzice wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną
4. Jak rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość własnego życia?
5. Jaka jest realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z rodzinami wychowującymi dzieci pełnosprawne?

W zakresie czterech problemów wyróżniono problemy szczegółowe.

Jaka jest realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną wynikających z funkcji rodziny?

Problemy szczegółowe:

1) Jakie są warunki ekonomiczne rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?
2) Jakie emocje i sytuacje towarzyszyły rodzicom po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka? Jak zmieniło się życie rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością?

[456] Z. Tyszka, *System metodologiczny wieloaspektowej integralnej analizy życia rodzinnego,* Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2001, s. 88.

3) Jakie obowiązki domowe wykonuje matka, a jakie ojciec?
4) Jak realizowana jest opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością przez ojca, a jak przez matkę?
5) Jakie są więzi w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną?
6) Jakie trudności dostrzegają rodzice w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
7) Kto i w jaki sposób wspiera rodzinę wychowującą dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?
8) Jak realizowana jest opieka nad rodzeństwem pełnosprawnym w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością?
9) Czy występuje konflikt ról zawodowych z rolami rodzinnymi?
10) Jak rodzice spędzają czas wolny (ile mają czasu, jakie formy spędzania czasu preferują, z kim i gdzie go spędzają), jaki rodzaj wspólnej czy indywidualnej działalności preferują rodzice w czasie wolnym?
11) Jakie marzenia mają rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
12) Jak matka i ojciec oceniają role rodzicielskie realizowane przez współmałżonka?
13) Czy istnieją różnice w opiniach matek i ojców w zakresie realizacji ról matki i ojca?
14) Jakie są modele ról ojcowskich i macierzyńskich w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?

Jaki model rodziny występuje w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?

1) Czy w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia z tradycyjnie pojmowaną rolą matki i ojca, w której matka ma swoje zadania, mąż ma swoje zadania i tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi?
2) Czy w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia z nowym macierzyństwem, nowym ojcostwem, w którym mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi?
3) Czy występuje model mieszany, w tradycyjnie pojmowaną rolę matki włącza się ojciec? Czy matka wykonuje większość prac domowych, a mąż tylko czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi?

Jakie postawy rodzicielskie prezentują rodzice wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

Problemy szczegółowe:

1) W jakim stopniu rodzice pozwalają na autonomię dziecka z niepełnosprawnością?
2) W jakim stopniu rodzice ochraniają swoje dziecko?
3) W jakim stopniu rodzice stawiają wymagania dzieciom?
4) Czy rodzice są konsekwentni w postawach wobec dziecka?

Jak rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość własnego życia?

Problemy szczegółowe:

1) Jakie jest zadowolenie rodziców z aktualnej sytuacji rodzinnej i życiowej, poczucia ważności i przynależności do rodziny, sukcesów i statusu materialnego?
2) Jaka jest produktywność rodziców rozumiana jako poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych?
3) Jaka jest ocena możliwości działania, samodzielności i niezależności rodziców, poczucia ważności w życiu codziennym?
4) Jaka jest integracja ze społecznością rozumiana jako przynależności do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi?

W celu postawienia hipotez roboczych należy odnieść się do części teoretycznej pracy, w której wskazano na specyfikę ról macierzyńskich i ojcowskich. Cytowany wielokrotnie T. Szlendak wyrażał przekonanie, że polska matka nie może nigdzie ruszyć się bez dziecka, nie powinna dłużej zostawać w pracy. Nierozsądne wydają się spotkania kobiet – matek ze znajomymi, kiedy ich dzieci pozostają w domu z mężczyznami, którzy się do tej roli nie nadają[457]. Centrum Badań Opinii Społecznej w 2006 roku przeprowadziło badania na temat struktury, funkcji i ról rodzinnych. Największa część osób funkcjonowała w rodzinie, w której mąż i żona pracowali zawodowo, przy czym mąż pracował więcej, zaś żona odpowiadała za opiekę nad dziećmi i prace domowe. Ojciec zazwyczaj nie angażował się w prace domowe, zaś wychowanie i opiekę nad dzieckiem pozostawiał matce i żonie. Ograniczał działania do zabezpieczenia ekonomicznego rodziny, chociaż i te zadania nie zawsze realizował[458]. B. Budrowska wskazywała na stereotypowe postrzeganie matek w społeczeństwie polskim. Kobieta powinna traktować dziecko jako najważniejszą część własnego życia, gdyż jest powołana do macierzyństwa. Macierzyństwo w postrzeganiu społeczeństwa polskiego łączy się z powierzeniem odpowiedzialności za dziecko matce, z koniecznością ciągłego bycia przy dziecku, poczuciem winy, że nie jest się ze swoim dzieckiem, poświęceniem, które redukuje marzenia kobiet[459]. E. Pisula na podstawie badań stwierdziła, że w rodzinach dzieci niepełnosprawnych intelektualnie panuje tradycyjny podział ról ojca i matki, przy czym za opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością odpowiadały matki[460].

Na podstawie studium teoretycznego pracy, w tym przeglądu stanowisk teoretycznych i analiz badawczych, postawiono następujące hipotezy robocze:

Hipoteza 1:

Zakłada się, że większość obowiązków domowych w rodzinach wykonują matki. One także są w większym stopniu obciążone zadaniami związanymi z opieką nad dziećmi. Rola macierzyńska stanowi dla kobiet najważniejszą rolę życiową.

[457] T. Szlendak, dz. cyt., s. 433-434.

[458] www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2013/K_033_13.PDF, dostęp: 23.11.2013.

[459] B. Budrowska, *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Fundacja na Rzecz Nauki Polskiej, Wrocław 2000, s. 213.

[460] E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju,* Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.

Natomiast ojcowie dzieci koncentrują na rolach zawodowych. Utrzymanie rodziny stanowi ich priorytetowe zadanie. Przypuszcza się jednak, że ojcowie pomagają żonom w realizacji zadań domowych i opiekuńczych. Ojcowie wykazują się jednak największym zaangażowaniem w czynności związane ze spędzaniem czasu wolnego z dziećmi czy prowadzeniem rozmów z dziećmi.

Hipoteza 2

Przypuszcza się, że rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje model mieszany, w którym to żona (matka) wykonuje większość prac domowych, jednak mąż (ojciec) czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi. Kolejnym modelem jest model oparty na tradycyjnym podziale ról małżeńskich i rodzicielskich. Najrzadziej w rodzinach występują relacje egalitarne, w których mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi.

Hipoteza 3

Autorka pracy zajmowała się badaniami sytuacji ekonomicznej rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną[461]. Wyniki tych analiz, lecz również diagnozy innych badaczy (rozdział 3.2: *Niepełnosprawność dziecka i kondycja ekonomiczna rodziny*), upoważniają do stwierdzenia, że sytuacja ekonomiczna rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest niekorzystna. Taki stan wynika z niskiego wykształcenia rodziców, a w związku z tym ich niekorzystnej sytuacji zawodowej (m.in. niskiej aktywności zawodowej). Konsekwencją tych czynników są niskie dochody niesprzyjające rehabilitacji i rozwojowi dziecka z niepełnosprawnością.

Hipoteza 4

Trudności rodzin dotyczą sfery wychowania dziecka ze znacznym i umiarkowanym stopniem intelektualnej niepełnosprawności. Jednak przypuszcza się, że rodzice są świadomi stosowania właściwych metod wychowawczych. Rodzice akceptują swoje dzieci, podejmują czynności opiekuńcze i wychowawcze. Być może rodzice nie stawiają dużych wymagań niepełnosprawnym dzieciom, a także wykazują się niekonsekwencją w ich wychowaniu.

Hipoteza 5

Ze względu na fakt, że brakuje badań jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, trudno w tej kwestii oprzeć się na dostępnej literaturze na ten temat. Dostępne badania dotyczą najczęściej jakości życia osób przewlekle chorych[462]. S. Seudan, W. Okła, P. Puzon badały jakość życia kobiet po mastektomii. Posłużyły się tym samym narzędziem, które zostanie zastosowane w niniejszej pracy (Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia R. Schalocka i K. Keitha). Przebadano 25 kobiet po zabiegu 25 kobiet grupy kontrolnej. Kobiety po mastektomii nie różniły się

[461] D. Tomczyszyn, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w wymiarze społecznym i ekonomicznym*, Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej, Biała Podlaska 2011.

[462] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Seudan, W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007.

w sposób istotny w ocenie jakości życia od kobiet zdrowych, oceniały jakość życia podobnie wysoko[463]. E. Czenczek, E. Szeliga, Ł. Przygoda badali jakość życia rodziców dzieci autystycznych. Badaniami objęto grupę 70 rodziców dzieci autystycznych, natomiast grupę kontrolną stanowiło 70 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo. Badania potwierdziły obniżony poziom funkcjonowania rodziców dzieci autystycznych w dziedzinach życia takich jak: zdrowie ogólne, zdrowie psychiczne, funkcjonowanie społeczne, ograniczenia związane z funkcjonowaniem fizycznym i psychicznym, energia i witalność[464]. Badani przez M. Dyga-Konarską i K. Bieganowską rodzice dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w większości pozytywnie ocenili jakość życia swoich dzieci, co było zbieżne z wynikami ankiet pacjentów. Większość (68%) rodziców w codziennym życiu starała się traktować dziecko jak zdrowe, uważała, że prowadzi ono tryb życia podobny jak rówieśnicy (77%), że jest zadowolone z siebie (84%) i ze swojego życia (86%)[465]. K. Gawłowicz w ramach pracy doktorskiej zajmowała się jakością życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. Badaniami objęto 210 pacjentów w wieku 8-18 lat z województwa wielkopolskiego. Ogólna jakość życia dzieci z cukrzycą typu 1 okazała się porównywalna z jakością życia dzieci bez cukrzycy[466].

Przypuszcza się więc, że jakość życia rodziców dzieci z oligofrenią jest na poziomie wysokim. Chociaż ze wszystkich sfer można oczekiwać, że rodzice w mniejszym stopniu ocenią poczucie satysfakcji z aktualnej sytuacji domowej i życiowej, sukcesów i statusu materialnego, komfortu psychicznego w sytuacjach społecznych oraz posiadanych problemów życiowych. Ta charakterystyka dotyczy skali zadowolenia, w której wystąpi niższa ocena niż w pozostałych skalach (umiejętność/produktywność, możliwość działania/niezależność, przynależność do społeczności/integracja ze społecznością).

Hipoteza 6

Ze względu na specyfikę wynikającą z intelektualnej niepełnosprawności dziecka przedstawioną w części teoretycznej pracy przypuszcza się, że występują różnice w realizacji ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością i rodzinach wychowujących dzieci pełnosprawne. W rodzinach z dziećmi niepełnosprawnymi większą odpowiedzialność za zadania rodzicielskie pełnią matki niż w rodzinach wychowujących dzieci pełnosprawne. Rodziny wychowujące dzieci pełnosprawne częściej charakteryzuje model mieszany i egalitarny. Przypuszcza się, że nie występują różnice w wychowaniu dzieci w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, jednak jakość życia rodziców dzieci pełnosprawnych jest wyższa niż rodziców dzieci niepełnosprawnych.

[463] S. Seudan, W. Okła, P. Puzo, *Ocena jakości własnego życia kobiet po mastektomii*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Seudan, W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s. 33-48.

[464] E. Czenczek, E. Szeliga, Ł. Przygoda, *Jakość życia rodziców dzieci autystycznych*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie", Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2012, nr 4, s. 446-454.

[465] M. Dyga-Konarska, K. Bieganowska, *Jakość życia dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w ocenie rodziców pacjentów*, Folia Cardiologica, tom 9, nr 1/2014, Via Medica - Wydawnictwo Medyczne, Gdańsk 2014.

[466] K. Gawłowicz, *Jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1,* Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, www.wbc.poznan.pl/Content/168943/index.pdf, dostęp: www. 02.07.2014.

6.3. Metody, techniki, narzędzia badawcze

Podstawową metodą zbierania danych był sondaż diagnostyczny. Metoda sondażu traktowana jest jako sposób gromadzenia wiedzy „o interesujących badacza zjawiskach, zdarzeniach czy procesach zachodzących w badanym środowisku społecznym, (lokalnym, rodzinnym, wychowawczym) w oparciu sondowanie opinii i poglądów dobranych z określonego punktu widzenia”[467].

W celu uzyskania odpowiedzi na pytania badawcze zastosowano trzy rodzaje narzędzi:

1. Autorskie kwestionariusze ankiet: ankieta dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, ankieta dla rodziców dzieci pełnosprawnych
2. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia
3. Kwestionariusz Retrospekcyjnej Oceny Postaw Rodziców

Autorskie kwestionariusze ankiet

Ankieta skierowana dla rodziców dzieci niepełnosprawnych zawierała blok 87 pytań (załącznik).

W skonstruowanym przez badaczkę narzędziu wystąpiły różne kategorie pytań i odpowiedzi. Oprócz typowych pytań z zamkniętą i półotwartą kafeterią wykorzystano wiele pytań ze skalą Likerta. Ten typ pytań umożliwił określenie nasilenia badanej cechy lub zjawiska[468]. Jedynie trzy pytania były pytaniami otwartymi. W pierwszym z nich badani opisywali sposób przekazania wiadomości o niepełnosprawności, zaś w drugim określali własne reakcje na wiadomość o posiadaniu dziecka z niepełnosprawnością. W kolejnym pytaniu otwartym wypowiadali się na temat własnych marzeń. W badaniach przeprowadzanych w dużych grupach badawczych minimalizacja pytań otwartych pozwala na skuteczniejszy i efektywniejszy sposób analizy zebranego materiału badawczego. Różnorodność pytań i rodzajów odpowiedzi była podyktowana tym, by długi kwestionariusz nie był nudny i zniechęcający. Pytania trudne zostały rozmieszczone w ten sposób, by nie następowały bezpośrednio po sobie.

Pytania dotyczyły następujących zagadnień:

- ekonomicznego funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną;
- struktury społecznej rodziny, realizacji zadań wynikających z organizacji życia rodzinnego i rodzicielskiego;
- emocji i sytuacji towarzyszących rodzicom po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka;
- zmian w życiu rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością;
- obowiązków domowych wykonywanych przez matkę i ojca;
- opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością realizowanej przez ojca i matkę;
- rodzaju i intensywności więzi w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną;

[467] A.W. Maszke, *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2004, s. 118.

[468] M. Łobocki, *Metody badań pedagogicznych*, PWN, Warszawa 1982.

- trudności w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną;
- wsparcia rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną;
- opiece nad rodzeństwem pełnosprawnym w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością;
- formach czas wolnego wykorzystywanych w rodzinie;
- marzeń rodziców;
- wzajemnej ocenie ról rodzicielskich realizowanych przez współmałżonków.

Ankieta skierowana dla rodziców dzieci pełnosprawnych została zbudowana na podstawie ankiety dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. Wyeliminowano z niej pytania lub sformułowania dotyczące specyfiki rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko (np. emocji i sytuacji towarzyszących rodzicom po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka; zmian w życiu rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością). Posiadała 61 pytań, struktura, brzmienie pozostałych pytań nie zostały zmienione, aby móc porównać odpowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnością i rodziców dzieci pełnosprawnych. Obok kolejnej numeracji pytań ankiety przeznaczonej rodzicom wychowującym pełnosprawne dzieci w nawiasie pozostawiono numer pytania odpowiadającego ankiecie skierowanej do rodziców dzieci niepełnosprawnych (załącznik).

Skonstruowany kwestionariusz ankiety był sprawdzany w badaniu pilotażowym w 2012 roku. Wyniki badań pilotażowych potwierdziły celowość badań w tym zakresie oraz istnienie określonych zależności między zjawiskami. Badania pilotażowe miały także na celu kontrolę narzędzia badawczego, a przede wszystkim sprawdzenie budowy pytań w kwestionariuszu ankiety. Dokonano korekty niektórych pytań, usunięto niejasne sformułowania językowe. W celu uzyskania pełnej wiedzy o badanych faktach kwestionariusz poszerzono o kilka pytań, w innych pytaniach uściślono kafeterię, aby odpowiedzi były rozłączne i jednoznaczne. Ze względu na dokonane korekty narzędzia badawczego uczestników badań pilotażowych nie brano pod uwagę w analizie wyników badań właściwych.

Na podstawie czterech pytań ankiety podjęto próbę stworzenia klasyfikacji modeli matek i ojców. Do wybranych pytań kwestionariusza (24, 25, 26, 33) przyporządkowano skalę punktową (z zachowaniem zasad proporcji między liczbą punktów każdego pytania). Na tej podstawie podjęto próbę uchwycenia realnych modeli rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Zakłada się istnienie trzech modeli ról ojcowskich i trzech modeli ról macierzyńskich.

MODELE RÓL MACIERZYŃSKICH

Model I. Matki pierwszoplanowe realizują wszystkie lub większość zadań rodzicielskich i domowych samodzielnie lub w niewielkim stopniu korzystają z pomocy rodzeństwa i ojca dziecka. Mają bardzo dobre lub dobre relacje z niepełnosprawnymi dziećmi. Pozytywnie oceniają sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Model II. Matki, które wspólnie z ojcami dzieci realizują zadania rodzicielskie i obowiązki domowe. Posiadają raczej dobry kontakt z dziećmi.

Model III. Matki w niewielkim stopniu zaangażowane w role rodzicielskie i prace domowe, ale w różnym stopniu realizujące się w innych sektorach życia, np. w realizację ról zawodowych. Ich kontakt z dzieckiem niepełnosprawnym nie jest dobry. Raczej negatywnie oceniają sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

MODELE RÓL OJCOWSKICH

Model I. Ojcowie pierwszoplanowi, którzy w niewielkim stopniu są wspierani przez matki w realizacji obowiązków domowych i rodzicielskich. Mają bardzo dobre lub dobre relacje z niepełnosprawnymi dziećmi. Pozytywnie oceniają sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Model II. Ojcowie, którzy są wspólnie z matkami dzieci realizują zadania rodzicielskie i prace domowe. Posiadają raczej dobry kontakt z dziećmi.

Model III. Ojcowie, którzy nie są zaangażowanymi w opiekę i prace domowe, ewentualnie są drugimi, pomocniczymi opiekunami. Ich kontakt z dzieckiem niepełnosprawnym nie jest dobry. Raczej negatywnie oceniają sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Do konstrukcji modeli wybrano pytania:

24. *Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?*
25. *Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością?*
26. *Czy sprawowana przez Pana/i opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest...*
33. *Jaki ma Pana/i relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością?*

Odpowiedzi rodziców punktowano w skali od 1 do 3 według klucza zamieszczonego w tabelach.

Tabela 1. Klucz punktacji odpowiedzi matek

Punktacja	Kategorie odpowiedzi na pytanie			
	Pyt. 24 Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?	Pyt. 25 Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem ?	Pyt. 26 Czy sprawowana przez Pan/i opieka nad dzieckiem jest	Pyt. 33 Jakie ma Pan/i relacje z dzieckiem
3 punkty	żona	żona	bardzo dobra	zdecydowanie dobre
	żona, której mąż czasem pomaga	żona, której mąż czasem pomaga	dobra	dobre
2 punkty	razem: raz mąż, raz żona	razem: raz mąż, raz żona	raczej dobra	raczej dobre
				ani dobre, ani złe
1 punkt	mąż	mąż	nie wiem	raczej złe
	mąż, któremu żona czasem pomaga	mąż, któremu żona czasem pomaga	raczej zła	
			zła	złe
			bardzo zła	zdecydowanie złe

Tabela 2. Klucz punktacji odpowiedzi ojców

Punktacja	Kategorie odpowiedzi na pytanie			
	Pyt. 24 Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?	Pyt. 25 Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem?	Pyt. 26 Czy sprawowana przez Pana/ią opieka nad dzieckiem jest	Pyt. 33 Jakie ma Pan/i relacje z dzieckiem?
3 punkty	mąż	mąż	bardzo dobra	zdecydowanie dobre
	mąż, któremu żona czasem pomaga	mąż, któremu żona czasem pomaga	dobra	dobre
2 punkty	razem: raz mąż, raz żona	razem: raz mąż, raz żona	raczej dobra	raczej dobre
				ani dobre, ani złe
1 punkt	żona	żona	nie wiem	raczej złe
	żona, której mąż czasem pomaga	żona, której mąż czasem pomaga	raczej zła	
			zła	złe
			bardzo zła	zdecydowanie złe

Można było uzyskać od 4 do maksymalnie 12 punków.

Założono, że:

12-10 punktów – I model

7-9 punktów – II model

4-6 punktów – III model

W ten sposób próbowano sprawdzić, czy wyizoluje się grupę matek i ojców którzy jednocześnie:

- wykonują większość obowiązków domowych (wybór 1, 4 w pyt. 24)
- wykonują większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem (wybór 1, 4, w pyt. 25)
- sprawowana opieka nad dzieckiem jest oceniona przez nich jako bardzo dobra lub dobra (wybór 1, 2 w pyt. 26)
- mają bardzo dobre lub dobre relacje z dzieckiem (wybór 1, 2 w pyt. 33)

Przeprowadzone badania mają też na celu wskazanie modelu rodziny, w której wychowują się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną**.**

Wyodrębniono trzy modele rodziny.

1. Model tradycyjny – mąż ma swoje zadania, żona ma swoje zadania, tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi.

2. Model egalitarny – mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych z prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi.

3. Model mieszany – żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi.

W celu uzyskania informacji na temat modelu w badanych rodzinach dokonano klasyfikacji odpowiedzi badanych według założonego klucza. W czterech pytaniach kwestionariusza kafeterie odpowiedzi zostały przyporządkowane trzem wyróżnionym modelom (tradycyjny, egalitarny, mieszany). Podjęto próbę wyróżnienia grupy rodziców, którzy dokonywali wyborów zgodnych z modelem we wszystkich pytaniach (10, 24, 25, 27).

Tabela 3. Klucz odpowiedzi do wyboru modelu rodziny

Pytanie	Odpowiedzi		
	Model tradycyjny	Model egalitarny	Model mieszany
10. Jakie relacje małżeńskie występują w Pana/i w rodzinie?	tradycyjne – mąż ma swoje zadania, żona ma swoje zadania, tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi	egalitarne – mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych z prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi	mieszane – żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi
24. Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?	żona	razem: raz mąż, raz żona	żona, której mąż czasem pomaga
25. Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem?	żona	razem: raz mąż, raz żona	żona, której mąż czasem pomaga
27. Kto jest autorytetem w decyzjach rodziny i najczęściej podejmuje decyzje?	żona	razem: raz mąż, raz żona	żona, której mąż czasem pomaga

Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia

Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia - *Quality of Life Questionnaire* (QLQ) – został opracowany przez R. Schalocka i K. Keitha (1993). Metoda zawiera 40 pytań dotyczących jakości życia, które pogrupowane są w czterech sferach składających się na ogólną jakość życia:

I. zadowolenie,
II. umiejętność/produktywność,
III. możliwość działania/niezależność,
IV. przynależność do społeczności/integracja ze społecznością;

Każde pytanie ma trzy możliwości odpowiedzi, które są punktowane od 1 do 3. Zadaniem badanego jest ocena, na ile dane twierdzenie wyraża jego przekonania i uczucia. Wynik ogólny stanowi sumę punktów uzyskanych w 40 pytaniach, ponadto oblicza się wyniki w czterech sferach obejmujących po 10 pozycji. Maksymalny wynik w każdej ze sfer wynosi 30 punktów, a w całej skali 120 punktów.

Zastosowano polską wersję kwestionariusza w przekładzie A. Jurosa (1997)[469].

Poszczególne sfery w kwestionariuszu dotyczą następujących zakresów interpretacyjnych:

I. Zadowolenie – ta sfera dotyczy poczucia satysfakcji z aktualnej sytuacji domowej i życiowej, sukcesów i statusu materialnego, komfortu psychicznego w sytuacjach społecznych, poczucia ważności i przynależności do rodziny oraz posiadanych problemów życiowych.

II. Umiejętność/produktywność – ta sfera obejmuje poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych, ocena korzyści materialnych i innych (w tym wynagrodzenie), poczucie samodzielności i zadowolenie ze sposobu traktowania przez innych.

III. Możliwość działania/niezależność – ta sfera dotyczy poczucia samodzielności i niezależności w życiu codziennym, możliwości podejmowania decyzji i zadań, korzystania z usług, a także poczucia odpowiedzialności i samokontroli.

IV. Przynależność do społeczności/integracja ze społecznością – ta sfera obejmuje poczucie przynależności do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi oraz aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Poziomy jakości życia

W zależności od uzyskanej w skali „Jakość życia" liczby punktów podzielono rodziców na cztery grupy. Wyodrębniono rodziców o niskim, średnim, wysokim i bardzo wysokim poziomie jakości życia w poszczególnych skalach i całym teście. W klasyfikowaniu odpowiedzi posłużono się następującym kluczem:

1. Niski poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 10 do 15 punktów w każdej skali, czyli od 40 do 60 punktów we wszystkich czterech skalach.

2. Średni poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 16 do 20 punktów w każdej skali, czyli od 61 do 80 punktów we wszystkich czterech skalach.

3. Wysoki poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 21 do 25 punktów w każdej skali, czyli od 81 do 100 punktów we wszystkich czterech skalach.

4. Bardzo wysoki poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 26 do 30 punktów w każdej skali, czyli od 101 do 120 punktów we wszystkich czterech skalach.

[469] A. Juros, *Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy,* [w:] *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, red. A.K. Juros, W. Otrębski, FŚCEDS, Lublin 1997, s. 297-309.

Kwestionariusz Retrospekcyjnej Oceny Postaw Rodziców

Postawa rozumiana jest jako skłonność jednotki do reagowania w określony sposób względem przedmiotu postawy. W wymiarze mikrospołecznym postawy traktowane są jako mechanizmy kształtowania zachowań o charakterze jednostkowym. Zastosowana skala postaw rodzicielskich została opracowana przez M. Plopę[470]. Klasyfikacja skal postaw narzędzia koresponduje z klasyfikacją postaw zaproponowaną przez M. Ziemską. Narzędzie składa się z 4 skal. Konstrukcja skali została oparta na założeniach teoretycznych zakładających zasadność wyodrębniania 6 typów oddziaływań rodzicielskich (akceptacji, odrzucenia, autonomii, nadmiernego wymagania, niekonsekwencji i nadmiernego ochraniania). W każdej skali znajduje się po 10 stwierdzeń z wartościami oznaczanymi literami od „a" do „e", którym przyporządkowano następujące określenia:

a – zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję

b – raczej taka jestem i tak się zachowuję

c – mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję

d – raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję

e – zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję

W celu zsumowania wyników odpowiedziom przyporządkowano skalę liczbową, oznaczoną cyframi od 1 (e) do 5 (a). W każdej skali badany może otrzymać minimalnie 10 a maksymalnie 50 punktów.

Wyróżniono następujące skale i przyporządkowano im wymienione numery pytań kwestionariusza:

Skala akceptacji – odrzucenia (numery pytań): 1, 6, 11, 16, 21, 26, 31, 36, 41, 46

Skala autonomii (numery pytań): 3, 8, 13, 18, 23, 28, 33, 38, 43, 48

Skala ochraniania (numery pytań): 5, 10, 15, 20, 25, 30, 35, 40, 45, 50

Skala wymagania (numery pytań): 2, 7, 12, 17, 22, 27, 32, 37, 42, 47

Skala niekonsekwencji (numery pytań): 4, 9, 14, 19, 24, 29, 34, 39, 44, 49

Poziomy postaw rodzicielskich

W każdej ze skal testu postaw rodzicielskich wyodrębniono cztery poziomy ze względu na liczbę uzyskanych punktów:

1. pozim niski – liczba punktów od 10 do 20
2. poziom średni – liczba punktów od 21 do 30
3. poziom wysoki – liczba punktów od 31 do 40
4. poziom bardzo wysoki – liczba punktów od 41 do 50.

W ten sposób można wskazać grupy rodziców o niskim, średnim, wysokim i bardzo wysokim poziomie postaw w zakresie każdej ze skal.

Wyniki zebrane dane zostały zapisane w bazie danych MS Excel. Wyniki badań poddano analizie statystycznej przy użyciu programu Statistica 7.1. Zastosowano statystyki opisowe określające miary położenia, które charakteryzują średni lub typowy poziom wartości zmiennych oraz miary zmienności.

[470] M. Plopa, *Więzi w małżeństwie i rodzinie*. *Metody badań*, Impuls, Kraków 2008, s. 167-207.

Poszukiwanie zależności między cechami uwarunkowane jest poziomem dokonanego pomiaru. W celu wykrycia zależności istotnych statystycznie dla cech mierzonych na skali nominalnej wykorzystano test niezależności Chi-kwadrat. W przypadku, gdy jedna z cech była mierzona na skali silniejszej (co najmniej przedziałowej), zastosowano testy statystyczne określające istotność różnic między średnimi. Gdy zmienna niezależna nie była dychotomiczna, badanie istotności różnic przeprowadzono przy użyciu jednoczynnikowej analizy wariancji. W celu zbadania zależności pomiędzy zmiennymi niezależnymi mierzonymi na skali porządkowej zastosowano testy nieparametryczne: U. Manna-Whitneya (dla dwóch zmiennych niezależnych) oraz Kruskalla-Wallisa (dla wielu zmiennych niezależnych). W celu wykrycia, które średnie różnią się istotnie między sobą zastosowano procedurę porównań wielokrotnych, czyli tzw. testy post-hoc. W obliczeniach przyjęto poziom istotności wynoszący 0,05.

W przypadku Skali Postaw Rodzicielskich oraz Kwestionariusza Poczucia Jakości Życia zastosowano metodę Alfa-Cronbacha, jako najpopularniejszą metodę analizy rzetelności danych skal. Jest to miara określająca spójność pozycji wchodzących w skład danej skali, czyli określa to, na ile pozycje wchodzące w skład danego czynnika skali są do siebie podobne, czy badają to samo zjawisko, ten sam konstrukt teoretyczny. W celu uzyskania odpowiedzi należy obliczyć wskaźnik rzetelności Alfa-Cronbacha. Alfa-Cronbacha przyjmuje wartości od 0 do 1. Im większa wartość, tym większa rzetelność skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali. Co więcej, dzięki wskaźnikowi Alfa-Cronbacha jesteśmy w stanie wyodrębnić te pytania ze skali, które zaniżają rzetelność. To znaczy, że jeżeli usunęlibyśmy daną pozycję ze skali, obserwujemy, czy skala uzyskałaby wyższy wskaźnik Alfa-Cronbacha, czy niższy. Jeżeli wskaźnik jest wyższy, oznacza to, że dana pozycja zaniża wskaźnik rzetelności całej skali. Gdy wartość współczynnika Alfa-Cronbacha jest niższa, należy zastanowić się nad poszczególnymi pytaniami, które z nich zaniżają wartość.

Do graficznej prezentacji wyników wykorzystano: wykresy słupkowe, kołowe i liniowe. Do wizualizacji związków między badanymi zmiennymi użyto zgrupowanych wykresów słupkowych przedstawiających dane z tabel krzyżowych.

W rezultacie oczekuje się, że zaprezentowane wyniki mogą się przyczynić do zwiększenia efektywności działań na rzecz rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

6.4. Organizacja badań i charakterystyka badanej grupy

Badania zrealizowano w 2013 i 2014 roku. Dobór grup badawczych przeprowadzony został w sposób celowy. Badanie przeprowadzono w trzech powiatach: powiat bialski, powiat łukowski i powiat lubartowski. Wzięto pod uwagę dostępność grup badawczych oraz umiejscowienie powiatu na obszarze województwa lubelskiego. Starano się, aby liczba rodzin z poszczególnych powiatów była zbliżona do siebie. Założono, że rodzice zamieszkiwać powinni zarówno w miastach, jak i w środowisku wiejskim w porównywalnych częściach. Próbę (konkretne rodziny)

dobrano w sposób celowy. Wzięto pod uwagę miejsce zamieszkania, miejskie i wiejskie środowisko zamieszkania, stan cywilny rodziców (tylko związek małżeński), stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka (połowa rodzin wychowywała dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, połowa ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną).

Przeprowadzenie badań zostało umożliwione przez kontakt ze szkołami i ośrodkami szkolno-wychowawczymi, w których uczyły się dzieci. W badaniach rodziców dzieci pełnosprawnych skorzystano z pomocy przedszkoli, do których uczęszczały dzieci. Realizacja badań została poprzedzona rozmową z dyrektorem szkoły, przedszkola, otrzymaniem zgody na badania oraz ogólnych danych o liczbie dzieci i ich stopniu niepełnosprawności. Rodzice wypełniali ankiety w domu, po wypełnieniu zwracali je. W realizacji badania autora wspomogli nauczyciele, do których w zaklejonych kopertach rodzice mogli zwracać ankiety. Rodzicom przedstawiono cel badań, podkreślono ich anonimowy charakter i dobrowolny udział.

Rodziców dzieci pełnosprawnych również dobrano w sposób celowy. Przebadano taką samą liczbę rodzin dzieci pełnosprawnych, jak i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Założono, że będą to rodzice funkcjonujący w związkach małżeńskich, będą wychowywali dzieci od roku do pięciu lat. Będą zamieszkiwali zarówno środowisko wiejskie jak i miejskie.

W realizacji badań nie wystąpiły większe trudności. Badania przebiegły sprawnie. Przedsięwzięcie spotkało się z aprobatą środowiska rodziców. Nie wystąpiły nieporozumienia i sytuacje konfliktowe. Rozmowy przed wręczeniem i po odebraniu ankiety przebiegały w miłej atmosferze, towarzyszył im przychylny i życzliwy stosunek rodziców.

Opinie osób badanych o stopniu trudności kwestionariusza były zróżnicowane. Zazwyczaj twierdzono, iż wypełnienie ankiety kwestionariusza wymagało dużej koncentracji i uwagi, lecz pytania były zrozumiałe. Pomijane pytania dotyczyły podania konkretnych przykładów trudności, form wsparcie czy dłuższych odpowiedzi na pytania otwarte.

Przebadano rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne tylko z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Połowa dzieci posiadała umiarkowany stopień niepełnosprawności, druga połowa znaczny stopień niepełnosprawności. Nie badano rodziców dzieci z lekkim i głębokim upośledzeniem intelektualnym. Uznano, że opieka nad tymi dziećmi znacznie różnicuje role matki i ojca, niewłaściwym działaniem byłoby opisywanie ich w jednej grupie rodziców.

W przeważającej części byli to rodzice posiadający tylko jedno dziecko z niepełnosprawnością.

Wyselekcjonowana do badań grupa rodzin zawierała jedynie rodziców będących w związku małżeńskim. Nie badano osób samotnie wychowujących dziecko, rozwiedzionych czy żyjących w związkach partnerskich.

W badaniu wzięło udział 444 rodziców, 222 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i 222 rodziców wychowujących pełnosprawne dzieci. Połowę grupy stanowili ojcowie, połowę matki dzieci. W grupie badawczej znajdowało się 222 ojców i 222 matki dzieci .

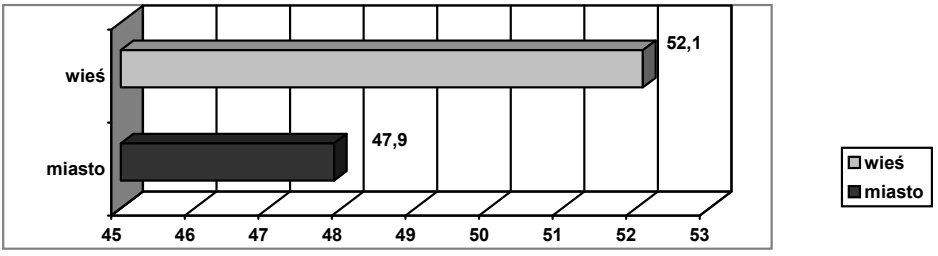
Charakterystyka rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym

Przebadano 222 rodziców, 111 matek oraz 111 ojców.

Tabela 4. Wiek rodziców

Grupy rodziców		Wiek w latach						
		16-25	26-35	36-45	46-55	56-65	Powyżej 65	Razem
matki	liczba	6	1	44	38	9	2	111
	%	5,4%	10,8%	39,6%	34,2%	8,1%	1,8%	100%
ojcowie	liczba	5	10	41	40	12	3	111
	%	4,5%	9,0%	36,9%	36,0%	10,8%	2,7%	100%
razem	liczba	11	22	85	78	21	5	222
	%	5,0%	9,9%	38,3%	35,1%	9,5%	2,3%	100%

Zdecydowaną większość badanej grupy stanowili rodzice w wieku 36-55 lat. Z tabeli wynika, że w tym wieku było 73,9% matek, 73% ojców, czyli 73,4% badanych rodziców.



Wykres 1. Miejsce zamieszkania rodziców (%)

Na podstawie wykresu można stwierdzić, że 47,9% rodziców mieszkało w miastach, zaś 52,1% rodziców zamieszkiwało tereny wiejskie.

Wykształcenie rodziców jest bezpośrednio związane z szansą uzyskania pracy, a także materialnymi uwarunkowaniami funkcjonowania rodziny.

Tabela 5. Wykształcenie rodziców

Grupy Rodziców		Stopień wykształcenia						
		Nieukończone podstawowe	Podstawowe	Zawodowe	Średnie	Wyższe z tytułem inżyniera lub licencjata	Wyższe z tytułem magistra lub równorzędnym	Razem
matki	liczba	1	16	46	30	9	9	111
	%	0,9%	14,4%	41,4%	27,0%	8,1%	8,1%	100%
ojcowie	liczba	1	19	46	32	6	7	111
	%	0,9%	17,1%	41,4%	28,8%	5,4%	6,3%	100%
razem	liczba	2	35	92	62	15	16	222
	%	0,9%	15,8%	41,4%	27,9%	6,8%	7,2%	100%

Najczęściej rodzice legitymowali się wykształceniem na poziomie szkoły zawodowej (41,4% badanej grupy). Następną grupę stanowili rodzice posiadający średnie wykształcenie – 27,9% rodzin. Kolejną grupą byli rodzice o podstawowym lub niższym wykształceniu – 16,7% rodziców. Niestety, najmniej rodziców posiadało stopień licencjata lub wykształcenie wyższe z tytułem, stanowili oni około 14% wszystkich badanych rodziców. Korzystając z testu istotności Chi kwadrat Pearsona, nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między wykształceniem matek i ojców (p=0,948).

Niestety, wykształcenia badanych rodziców nie można ocenić jako zadawalające. Konsekwencje niskiego wykształcenia rodziców to często problemy z uzyskaniem dobrze płatnej pracy, co wpływa na niski status materialny rodziny i rzutuje na brak możliwości pełnego rozwoju niepełnosprawnego dziecka (np. ograniczenia w korzystaniu z kultury, ograniczenia w wyjazdach wakacyjnych, rozwoju zainteresowań i inne).

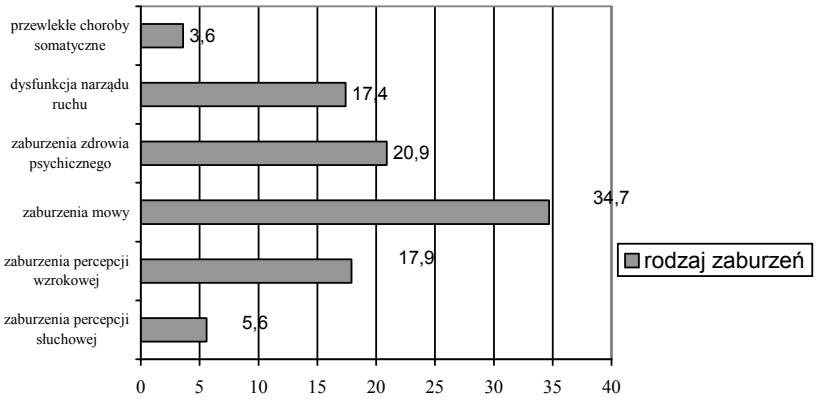
W zasadzie w badanej grupie przeważali rodzice, którzy posiadali jedno dziecko niepełnosprawne (93,7% grupy, 104 rodziny). W sześciu rodzinach opiekowano się dwojgiem dzieci z niepełnosprawnością (5,41%), jedna z rodzin posiadała troje dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (0,9%). W sumie badane rodziny opiekowały się 119 dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. W tej grupie dzieci znajdowało się 60 dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną i 59 dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Tabela 6. Ilość i wiek dzieci z niepełnosprawnością

Wiek	Liczba	(%)
5-7 lat	5	2,3%
8-10 lat	13	10,9%
11-13 lat	15	12,6%
14-17 lat	36	30,3%
18-28 lat	50	42,0%
Razem:	119	100%

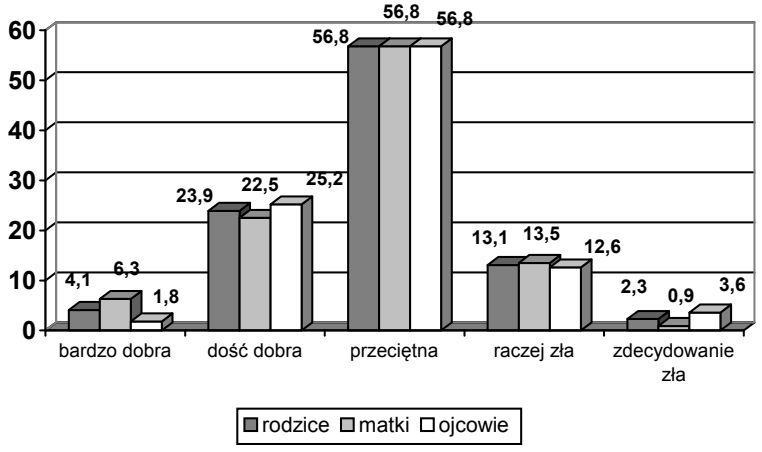
Dzieci z niepełnosprawnością były w wieku od 5 do 28 lat. Po 42% to dzieci od 11 do 17 lat i od 18 do 28 lat. 13% grupy to dzieci małe, w wieku przedszkolnym i nauczania integracyjnego.

Zapytano, czy dzieci posiadały dodatkowe zaburzenia. Pytanie to posiadało charakter wielokrotnego wyboru.



Wykres 2. Rodzaje zaburzeń towarzyszących niepełnosprawności dzieci (%)

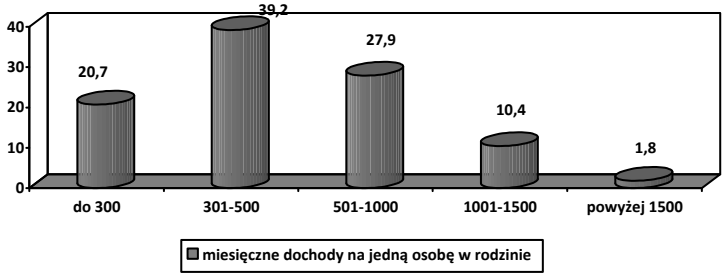
Badani zgłosili szerokie spektrum dodatkowych zaburzeń towarzyszących lub wynikających z niepełnosprawności intelektualnej ich dziecka. Rodzice wyróżnili 196 dodatkowych zaburzeń. Największą grupę tworzyli respondenci, których dzieci posiadały zaburzenia mowy (34,7% zgłaszanych zaburzeń) oraz uskarżający się na zaburzenia zdrowia psychicznego dzieci (20,9% zgłaszanych zaburzeń). Kolejne 17% zgłaszanych zaburzeń dotyczyło dysfunkcji narządu ruchu oraz zaburzeń percepcji wzrokowej dzieci. Zaburzenia percepcji słuchowej dzieci stanowiły 5,6% zgłaszanych zaburzeń. Około 4% zgłaszanych zaburzeń to przewlekłe choroby somatyczne dzieci niepełnosprawnych.



Wykres 3. Ocena sytuacji materialnej rodziny (%)

Ponad połowa rodziców oceniła sytuację materialną rodziny jako przeciętną. O złej sytuacji mówiło 13% badanych, w tym 2,3% twierdziło, że jest ona bardzo zła. Natomiast jako dobrą sytuację materialną swojej rodziny oceniło 28% badanych, w tym bardzo dobrą tylko 4,1% rodziców. Podobnie oceniali sytuacje rodziny ojcowie i matki biorący udział w badaniach

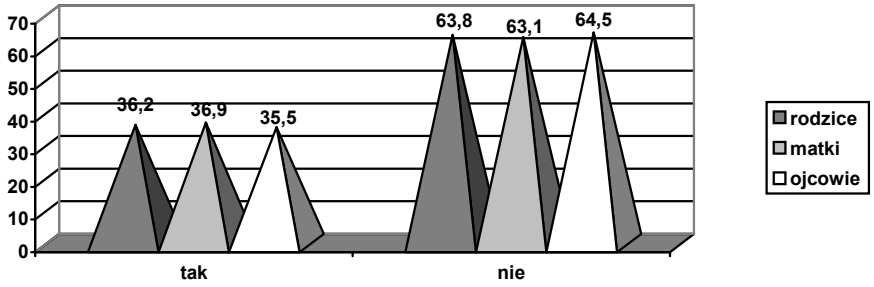
W tym kontekście zapytano rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci o podstawowe źródła dochodów.



Wykres 4. Miesięczny dochód na jednego członka rodziny (%)

Sytuacji finansowej rodzin posiadających dziecko z upośledzeniem umysłowym nie można określić jako szczególnie korzystnej. Okazuje się, że ponad połowa grupy posiada mniej niż 500 złotych na jedną osobę w rodzinie (59,9%), w tej grupie 20,7% deklarowało sumę mniejszą od 300 złotych miesięcznie. Czy takie dochody są wystarczające i pozwalają na społeczną i zawodową rehabilitację dziecka z niepełnosprawnością? Trudno udzielić pozytywnej odpowiedzi na to pytanie. Najwięcej rodzin (87 rodzin, co stanowi 39,2%) zgłosiło kwotę 301-500 złotych miesięcznie na jedną osobę w rodzinie. Ponad 1000 złotych miesięcznie na jednego członka rodziny zgłosiło zaledwie 11,4% badanych.

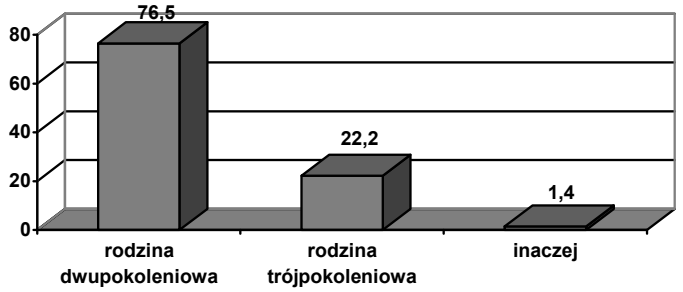
Pozostała część osób (27,9%) mogła dysponować kwotą w przedziale 501-1000 złotych na jedną osobę w rodzinie.



Wykres 5. Zaspokajanie bieżących potrzeb rodziny w ramach dochodów (%)

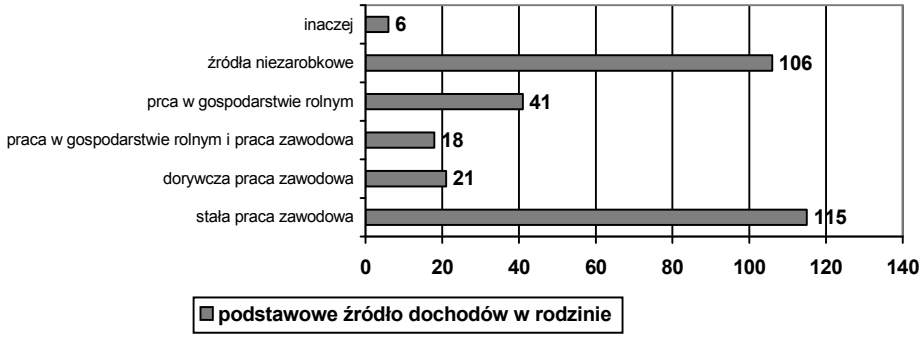
W tym kontekście nie dziwi fakt, że 63,8% badanych uważało, że posiadane dochody nie pozwalają na zaspokojenie bieżących potrzeb. Przeciwną opinię wyraziło zaledwie 36,2% rodziców. Odpowiedzi podobnie rozłożyły się w grupie ojców

i matek, nie wykazując istotnych różnic między matkami i ojcami. Ocena sytuacji materialnej z reguły wśród badanych jest klasyfikacją typowo subiektywną, jednak zauważana asymetria pomiędzy ocenami pozytywnymi i negatywnymi uświadamia nam trudną sytuację materialną rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi żyjących na terenach Lubelszczyzny.



Wykres 6. Sytuacja rodzinna rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością (%)

Większość rodziców funkcjonowała w rodzinach dwupokoleniowych, tylko z własnymi dziećmi. Co piąta rodzina mieszkała w większych, trójpokoleniowych rodzinach, wspólnie z dziadkami, zaś trzy osoby wynajmowały pokój przy dalszej rodzinie.



Wykres 7. Źródło dochodów (ilość wyborów)

Pytanie miało charakter wielokrotnego wyboru. Stała praca zawodowa oraz źródła niezarobkowe stanowiły najczęstsze źródło dochodów rodzin. Wskazywano tu przede wszystkim renty, emerytury i zasiłki. Niewielu spośród badanych było związanych z rolniczą formą zarobkowania nawet przy łączeniu jej z pracą zawodową. Sytuacja taka może być zastanawiająca w kontekście wiejskiego środowiska, w którym mieszka połowa badanych rodzin. Dorywczą pracę zawodową jako źródło dochodów wskazało 24 rodziców.

Wybory rodziców zsumowano i otrzymano grupę, którą potraktowano jako 100%.

Tabela 7. Suma wyborów – podstawowe źródła dochodów

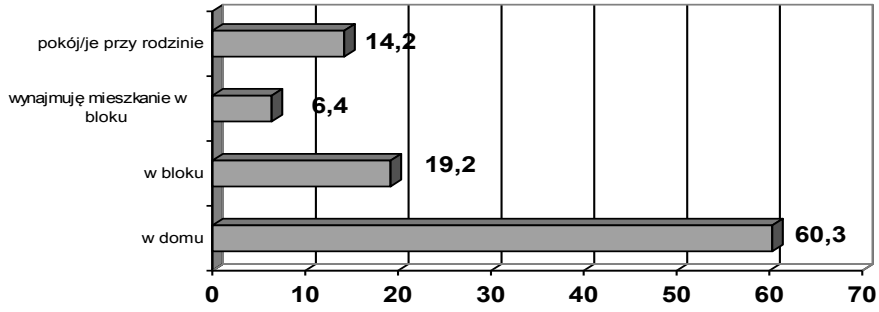
Grupy rodziców	Stała praca zawodowa	Dorywcza praca zawodowa	Praca w gospodarstwie rolnym i praca zawodowa	Praca w gospodarstwie rolnym	Źródła niezarobkowe	Inne	Razem
rodzice	37,2%	6,8%	5,8%	13,3%	34,3%	2,6%	100%
matki	32,5%	5,6%	5,6%	12,5%	40,6%	3,1%	100%
ojcowie	42,3%	8,1%	6,0%	14,1%	27,5%	2,0%	100%

Okazuje się, że rodziny utrzymywały się z dwóch źródeł. Były nimi praca zawodowa oraz zasiłki, system rent i emerytur (źródła niezarobkowe). Ojcowie częściej wskazywali pracę zawodową, oni też byli częściej aktywni zawodowo niż ich żony. Matki, jako główne źródło budżetów rodzinnych wybierały najczęściej źródła niezarobkowe.

Tabela 8. Standard mieszkania

Lp.	Standard mieszkania	Jest	Brak
1.	bieżąca woda	97,7%	2,3%
2.	bieżąca ciepła woda	78,7%	21,3%
3.	centralne ogrzewanie	90%	10%
4.	kanalizacja.....	81%	19%

Ponad 97% grupy deklarowała dostęp do bieżącej wody, 78,7% wskazało na stały dostęp do ciepłej wody. Centralne ogrzewanie posiadało 90% badanych. Kanalizacja funkcjonowała w domach 81% rodzin.



Wykres 8. Miejsce zamieszkania (%)

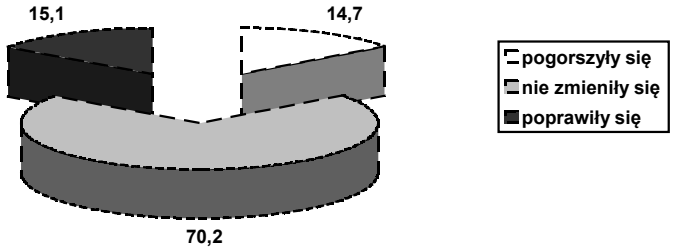
Ponad połowa rodzin (60,3%) zamieszkiwała we własnym wolnostojącym domu, 19,2% to mieszkańcy bloków, 6,4% wynajmuje mieszkanie w bloku. Pozostałe rodziny wynajmują pokój bądź pokoje, mieszkając wspólnie z rodziną.

Wyznacznikiem sytuacji materialnej badanych może być wiele czynników. Zapytano badanych, czy posiadają określony sprzęt AGD, ponadto samochód i komputer.

Tabela 9. Wyposażenie gospodarstwa domowego (%)

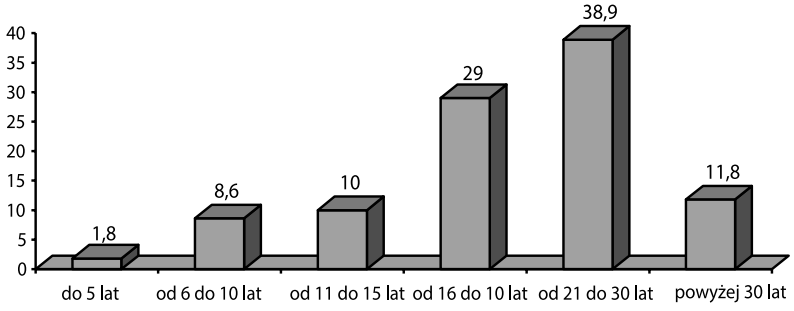
Lp.		Jest	Brak
[1]	samochód	80,5%	19,5%
[2]	kuchnię elektryczną/gazową	95%	5%
[3]	zmywarkę do naczyń	23,1%	76,9%
[4]	zamrażarkę	77,8%	22,3%
[5]	lodówkę	99,1%	0,9%
[6]	komputer	87,8%	12,2
[7]	pralkę automatyczną	92,8%	7,2%
[8]	kuchenkę mikrofalową	62%	38%

Z komputera w domu korzystało 87,8% członków rodzin. Samochód posiadało 80,5% rodzin. Prawie wszystkie rodziny posiadały lodówkę, kuchnię gazową (ewentualnie elektryczną), pralkę automatyczną. Nieco mniejsza grupa deklarowała posiadanie zamrażarki – 77,8%. Kuchenka mikrofalowa znajdowała się w domach 62% rodzin. Niestety, ze zmywarki korzystało zaledwie 23,1% rodzin.



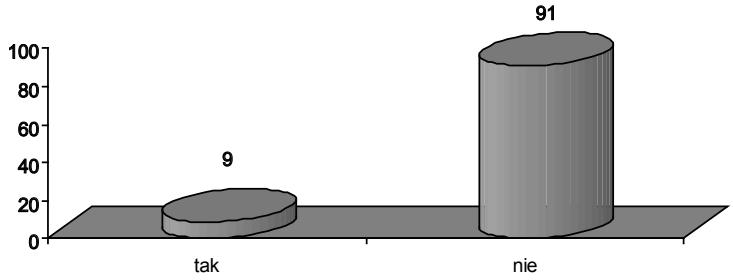
Wykres 9. Ocena warunków materialnych w opiniach badanych (%)

Wyposażenie gospodarstwa domowego badanych osób w stosunku do sytuacji sprzed dwóch lat w ocenie 70,2% badanych nie zmieniło się. Warunki mieszkaniowe 15,1% rodzin poprawiły się, zaś 14,7% badanych deklarowała pogorszenie warunków mieszkaniowych.



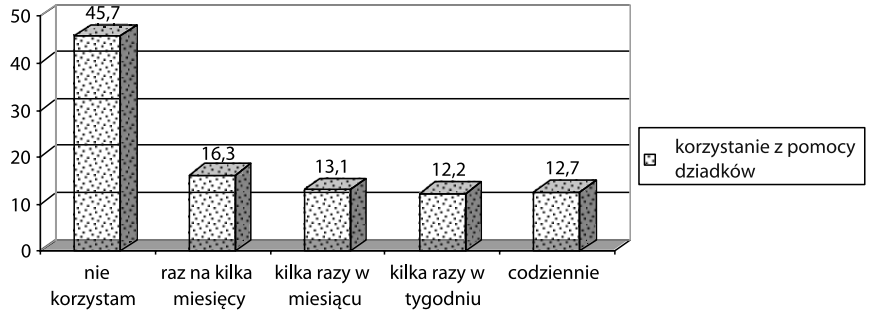
Wykres 10. Staż małżeński (%)

Jak wynika z zestawienia, prawie 70% rodzin to małżeństwa o dużym stażu, od 16 do 30 lat. Kolejne 11,7% to rodzice będący w związku małżeńskim ponad 30 lat. Mniejszy staż małżeński posiadało 20% małżeństw. W tej grupie w równych częściach były małżeństwa o stażu od 6 do 10 lat oraz 11-15 lat. Najmniejszą część badanych stanowiły rodziny o stażu do 5 lat.



Wykres 11. Problemy z nałogiem alkoholowym w najbliższej rodzinie (%)

W zasadzie nie występowały problemy z nałogiem alkoholowym w najbliższej rodzinie. Taką sytuację zgłosiło 9% rodzin. W tych rodzinach nałóg dotyczył najczęściej ojca dziecka, rzadziej dziadka.



Wykres 12. Częstotliwość pomocy dziadków w opiece nad dziećmi (%)

Blisko połowa rodzin rzadko lub wcale nie korzystała z pomocy dziadków. Zestawiając to z wiekiem i stażem małżeńskim rodziców można przypuszczać, że dziadkowie muszą być w starszym wieku lub nie są już obecni w życiu rodzin. Co czwarta rodzina korzystała z pomocy dziadków kilka razy w tygodniu lub codziennie. Około 30% rodziców prosiła o pomoc dziadków dzieci zaledwie kilka razy w miesiącu lub rzadziej, raz na kilka miesięcy. Można określić ten rodzaj pomocy jako sporadyczną.

Co piąta rodzina posiadała tylko dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, jednak 80% rodzin wychowywało także dzieci pełnosprawne. Dzięki temu można wskazać różnice i podobieństwa w opiece nad dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi wychowywanymi w tych samych rodzinach.

Przebadano porównywalną liczbę rodziców z trzech powiatów województwa lubelskiego. Połowę grupy stanowiły matki, połowę tworzyli ojcowie. Badani rodzice w porównywalnych częściach zamieszkiwali w miastach i na terenach wiejskich, posiadali zróżnicowany wiek, wykształcenie, staż małżeński. W połowie rodzin wychowywano dziecko z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, w drugiej połowie opiekowano się dzieckiem z niepełnosprawnością znaczną. Taka charakterystyka grupy badawczej umożliwia realizację zamierzeń badawczych autora.

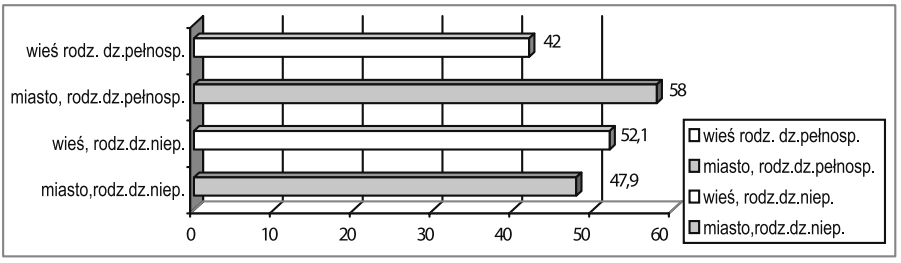
Charakterystyka grupy rodziców wychowujących pełnosprawne dzieci

Przebadano 222 rodziców, 111 matek oraz 111 ojców.

Tabela 10. Wiek rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Grupy rodziców		Wiek w latach						
		16-25	26-35	36-45	46-55	56-65	Powyżej 65	Razem
matki	liczba	5	47	51	7	1	0	111
	%	4,4%	42,3%	46,0%	6,3%	0,9%	0%	100%
ojcowie	liczba	3	40	50	19	1	1	111
	%	2,7%	36,0%	45,1%	14,4%	0,9%	0,9%	100%
razem	liczba	8	87	101	23	2	1	222
	%	3,6%	39,2%	45,4%	10,4%	0,9%	0,5%	100%

Zdecydowaną większość badanej grupy stanowili rodzice w wieku 36-45 lat. Podobna sytuacja dotyczyła grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. W obu badanych grupach (rodziców dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych) największa część rodziców to osoby w wieku od 26 lat do 55 lat, mniejszy udział w grupie badanych stanowili rodzice młodsi i starsi.



Wykres 13. Miejsce zamieszkania rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (%)

Na prezentowanym zestawieniu widać, że rodziny dzieci niepełnosprawnych, jak i rodziny wychowujące pełnosprawne dzieci, mieszkały zarówno w miastach, jak i na wsi w porównywalnych częściach, co umożliwia porównywanie obu grup. Kolejnym badanym parametrem było wykształcenie rodziców.

Tabela 11. Wykształcenie rodziców dzieci pełnosprawnych (%)

Grupy rodziców		Stopień wykształcenia						
		Nieukończone podstawowe	Podstawowe	Zawodowe	Średnie	Wyższe z tytułem inżyniera lub licencjata	Wyższe z tytułem magistra lub równorzędnym	Razem
matki	liczba	0	4	12	23	18	54	111
	%	0%	3,6%	10,8%	20,7%	16,2%	48,7%	100%
ojcowie	liczba	1	4	23	40	10	32	110
	%	0,9%	3,6%	20,9%	36,4%	9,1%	29,1%	100%
razem	liczba	1	8	35	63	28	86	221
	%	0,5%	3,6%	15,8%	28,5%	12,7%	38,9%	100%

Rodzice dzieci pełnosprawnych najczęściej legitymowali się wykształceniem wyższym i średnim, rodzice dzieci niepełnosprawnych najczęściej deklarowali wykształcenie zawodowe i średnie. Korzystając z testu istotności Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono istotne statystycznie różnice między wykształceniem rodziców dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych ($p<0,0001$).

Tabela 12. Liczba dzieci pełnosprawnych w badanych rodzinach (%)

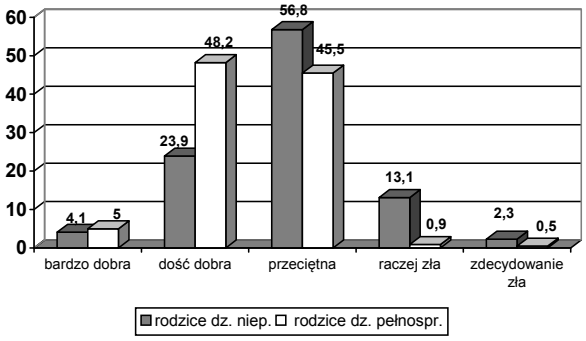
Liczba dzieci w rodzinach	Liczba dzieci w rodzinach z dziećmi niepełnosprawnymi		Liczba dzieci w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)
1	12	10,8%	29	26,1%
2	35	31,5%	59	53,2%
3	39	35,1%	18	16,2%
4	17	15,3%	5	4,5%
5	5	4,5%	0	0%
6	3	2,7	0	0%
Liczba dzieci razem	310	100%	221	100%

W obu grupach badanych przeważały rodziny z dwojgiem dzieci (31,5% rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością oraz 53,2% rodzin dzieci pełnosprawnych). Jednak jak wskazuje tabela w rodzinach dzieci pełnosprawnych było mniej dzieci niż w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością. W co czwartej rodzinie z pełnosprawnymi dziećmi funkcjonowało tylko jedno dziecko (26,1% grupy, 29 rodzin). Troje dzieci posiadało kolejne 16,2% rodzin. W pięciu rodzinach było czworo dzieci. Wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych również dominowały rodziny z dwojgiem dzieci - 32,4%, jednak więcej wystąpiło tu rodzin z trojgiem i większą liczbą dzieci.

Tabela 13. Liczba i wiek dzieci (%)

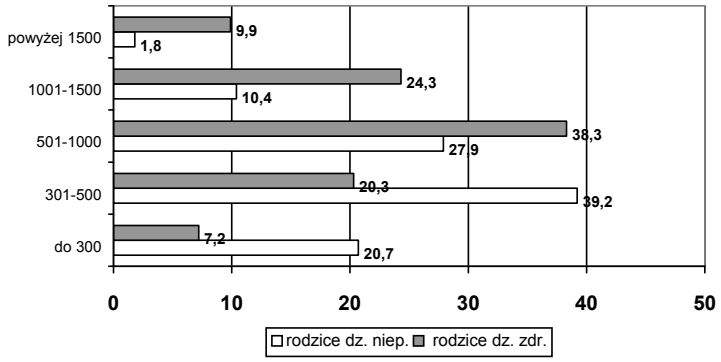
Wiek	Liczba	(%)
1 rok	36	16,3%
2 lata	57	25,8%
3 lata	49	22,2%
4 lata	38	17,2%
5 lat	41	18,6%
razem	221	100%

Dzieci pełnosprawne były w wieku od roku do 5 lat.



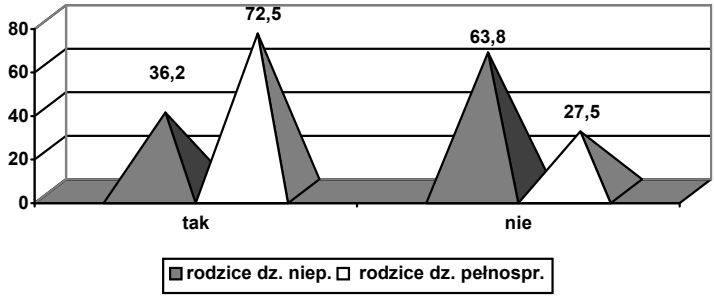
Wykres 14. Ocena sytuacji materialnej rodziny w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Więcej rodziców dzieci pełnosprawnych stwierdziło, że kondycja materialna rodziny jest dobra i bardzo dobra, rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej ocenili poziom materialny jako przeciętny, raczej zły i zły. Różnica między rodzicami dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych okazała się istotna statystycznie dla p<0,000001 (Chi kwadrat Pearsona 47,361). Rodzice dzieci pełnosprawnych korzystniej ocenili sytuację materialną rodziny.



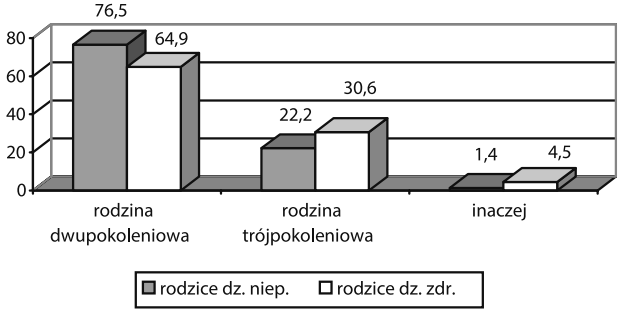
Wykres 15. Miesięczny dochód na jednego członka rodziny w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

W tym pytaniu również stwierdzono różnicę istotną statystycznie między grupami rodziców na poziomie p<0,0001 (Chi kwadrat Pearsona 82,674). Co dziesiąta rodzina wychowująca dzieci pełnosprawne posiada dochody powyżej 1500 zł, co czwarta między 1000 a 1500 zł. W tej grupie finansowej było zaledwie 10,4% rodzin z dziećmi pełnosprawnymi. Najniższe dochody, do 300 zł, deklarowało 7,2% rodzin z dziećmi pełnosprawnymi i co piąta rodzina z dziećmi niepełnosprawnymi. Na podstawie wykresu można stwierdzić, że największa grupa rodziców dzieci pełnosprawnych posiadała dochody w granicach od 501 do 1000 zł (38%), zaś największa grupa rodziców dzieci z niepełną sprawnością w granicach 300-500 zł (39,2%).



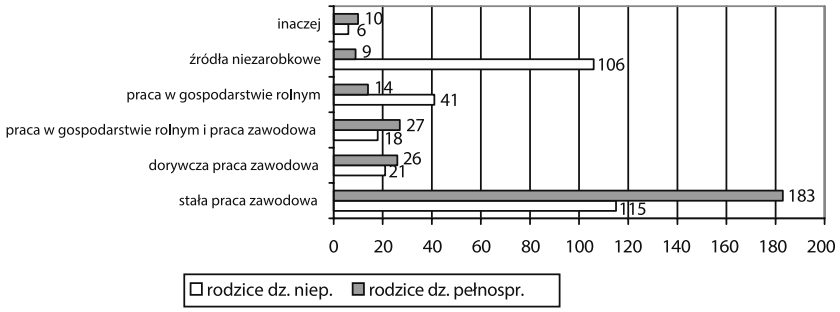
Wykres 16. Zaspokajanie bieżących potrzeb rodziny w ramach dochodów (%)

Rodzice dzieci pełnosprawnych istotnie częściej wskazywali, że posiadane dochody nie pozwalają na zaspokojenie bieżących potrzeb w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełną sprawnością (p<0,0001, Chi kwadrat Pearsona 60,016).



Wykres 17. Sytuacja rodzinna w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Większość rodziców w obu badanych grupach funkcjonowała w zbliżonych proporcjach w wyróżnionych typach rodzin, najczęściej rodzinach dwupokoleniowych, rzadziej w rodzinach trójpokoleniowych.



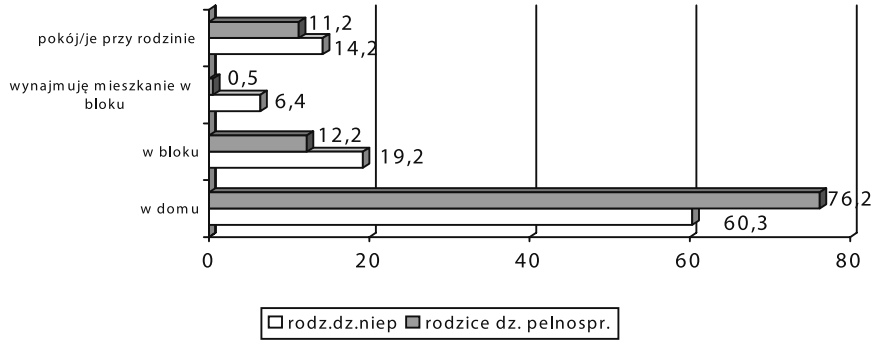
Wykres 18. Źródło dochodów w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (ilość wyborów)

Pytanie miało charakter wielokrotnego wyboru. Stała praca zawodowa stanowiła najczęstsze źródło dochodów wszystkich badanych rodzin. Rodzice dzieci pełnosprawnych rzadko wybierali inne źródła dochodów, zaś rodzice dzieci niepełnosprawnych dość często wskazali na korzystanie z systemu zasiłków związanych z posiadaniem niepełnosprawnego dziecka.

Tabela 14. Standard mieszkania w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Lp.	Standard mieszkania	Rodzice dzieci z niep.		Rodzice dzieci pełnosprawnych	
		Jest	Brak	Jest	Brak
1.	bieżąca woda	97,7%	2,3%	97,3%	2,7%
2.	bieżąca ciepła woda	78,7%	21,3%	86,9%	13,1%
3.	centralne ogrzewanie	90%	10%	95,5%	4,5%
4.	kanalizacja.....	81%	19%	82%	17,57%

Standard mieszkania w obu typach rodzin był porównywalny. W większości rodzin nie stwierdzono problemów z dostępem do bieżącej wody, do ciepłej wody, centralnego ogrzewania, kanalizacji.



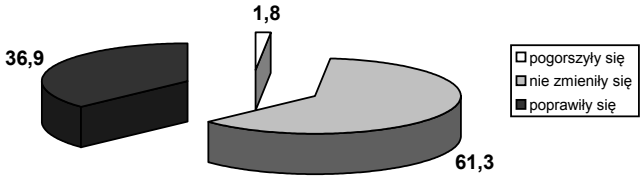
Wykres 19. Miejsce zamieszkania rodzin dzieci pełnosprawnych i rodzin dzieci z niepełnosprawnością (%)

Obie grupy rodziców mieszkały najczęściej we własnym, wolnostojącym domu. Większa grupa rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko mieszkała w bloku, ewentualnie posiadała pokój/pokoje przy rodzinie.

Tabela 15. Wyposażenie gospodarstwa domowego w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

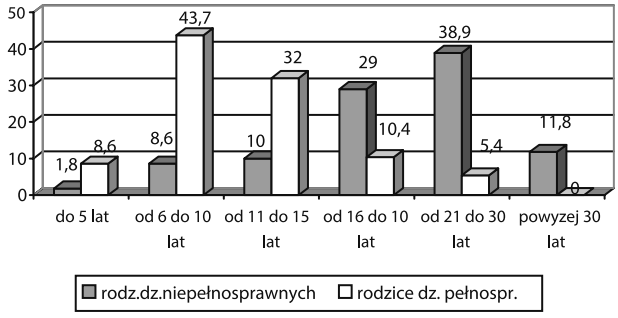
Lp.	Standard życia	Rodzice dzieci z niep.		Rodzice dzieci pełnosprawnych	
		Jest	Brak	Jest	Brak
1.	samochód	80,5%	19,5%	94,6%	5,4%
2.	kuchnię elektryczną/gazową	95%	5%	98,6%	1,4%
3.	zmywarkę do naczyń	23,1%	76,9%	44,59%	55,41%
4.	zamrażarkę	77,8%	22,3%	88,3%	11,7%
5.	lodówkę	99,1%	0,9%	100%	0%
6.	komputer	87,8%	12,2	94,6%	5,4%
7.	pralkę automatyczną	92,8%	7,2%	99,5%	0,5%
8.	kuchenkę mikrofalową	62%	38%	69,4%	30,6%

W standardzie wyposażenia domu obu badanych grup rodziców nie zaobserwowano większych różnic. Zazwyczaj w domu znajduje się lodówka, kuchnia grzewcza, pralka automatyczna, kuchenka mikrofalowa, zamrażalnik. Większość rodzin posiadała samochód. Więcej rodzin z dziećmi pełnosprawnymi korzystało ze zmywarki do naczyń.



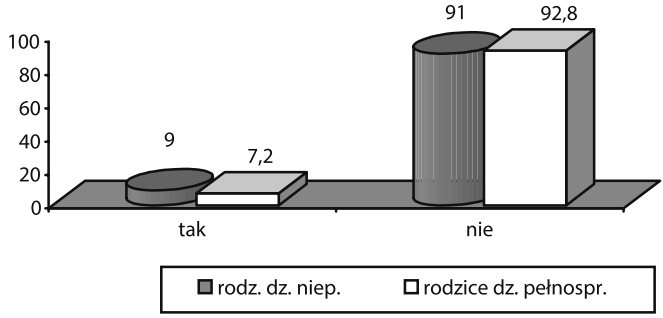
Wykres 20. Ocena sytuacji materialnej w opiniach rodzin dzieci pełnosprawnych (%)

Wyposażenie gospodarstwa domowego badanych osób wychowujących pełnosprawne dzieci w stosunku do sytuacji sprzed dwóch lat w ocenie 61,3% badanych nie zmieniło się, warunki pogorszyły się w deklaracjach zaledwie 1,8% rodziców, poprawę warunków zauważyło 36,9% rodziców.



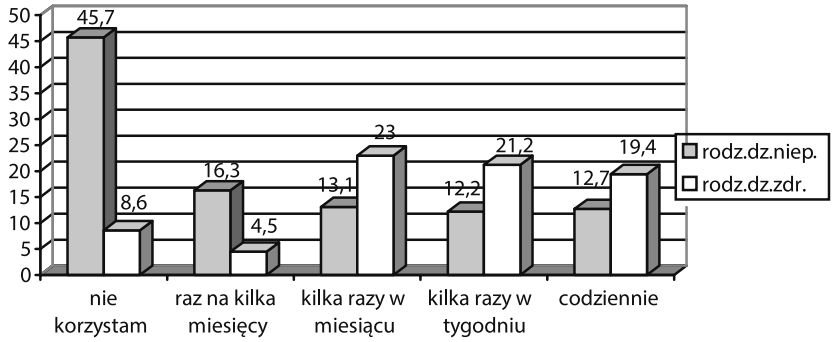
Wykres 21. Staż małżeński w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Okazuje się, że rodzice dzieci pełnosprawnych charakteryzowali się krótszym stażem małżeńskim w porównaniu z pozostałymi rodzicami. Połowa z nich była w związku małżeńskim 10 lat i krócej, natomiast 49% rodziców dzieci z niepełnosprawnościami funkcjonowała w małżeństwie 20 lat i dłużej. Różnica między grupami posiadała istotny charakter dla p<0,001 (Chi kwadrat Pearsona 189,246).



Wykres 22. Problemy z nałogiem alkoholowym w najbliższej rodzinie w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Problemy z nałogiem alkoholowym w najbliższej rodzinie deklarowało 7,2% rodziców dzieci pełnosprawnych, sytuacja ta występowała w niewielkim nasileniu również wśród rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.



Wykres 23. Częstotliwość pomocy dziadków w opiece nad dziećmi w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

To rodziny z dziećmi pełnosprawnymi częściej korzystały z pomocy dziadków. W 40,6% rodzin dziadkowie wspierali rodziców kilka razy w tygodniu i częściej. Ponad 45% rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi deklarowało, że nie korzystało z pomocy dziadków. Różnica między rodzinami okazała się istotna dla p<0,0001 (Chi kwadrat Pearsona 132,5).

Przebadano jednakową liczbę rodzin wychowujących dzieci pełnosprawne, jak i dzieci niepełnosprawne. Wszyscy rodzice tworzyli związki małżeńskie. Rodziny zamieszkiwały teren województwa lubelskiego. Połowę grup stanowiły matki, połowę tworzyli ojcowie W porównywalnych częściach rodzice mieszkali na wsi, jak i w miastach. Ta charakterystyka umożliwia porównywanie ról realizowanych przez matki, jak i ojców w obu grupach rodziców.

W opisie grup pojawiają się pierwsze różnice między rodzicami wychowującymi dzieci niepełnosprawne i rodzicami opiekującymi się dziećmi pełnosprawnymi. Rodziców różni wykształcenie, staż małżeński, dochody, ocena sytuacji materialnej rodziny, częstotliwość korzystania z pomocy dziadków.

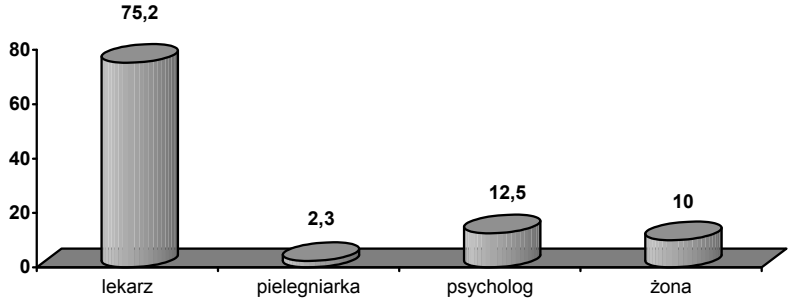
VII. ANALIZA BADAŃ. REALIZACJA RÓL MACIERZYŃSKICH I OJCOWSKICH RODZICÓW WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

7.1. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie w retrospekcyjnej ocenie matek i ojców

W cywilizacji personalizmu, humanizmu, traktowania dziecka jako wartości, pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie wywołuje rozpacz, smutek, szok, poczucie winy, wrażenie beznadziejności i napiętnowania rodziców. Rodzice pytają: „Dlaczego nas to spotkało?" Porównuje się ten czas funkcjonowania rodziców do okresu żałoby. W literaturze pojawiają się opisy etapów kryzysu rodziny, w której urodziło się niepełnosprawne dziecko.

Według klasyfikacji przedstawionej przez T. Gałkowskiego po okresie szoku następuje stadium kryzysu emocjonalnego, a następnie przystosowania się do nowej sytuacji[471]. Przychodzi więc moment refleksji, zastanowienia, pozornego a potem realnego, konstruktywnego akceptowania dziecka. Wtedy rodzina jest w stanie stworzyć dobre warunki rozwoju, rehabilitacji dziecka. Dziecko zaś w życzliwym, bezpiecznym i pełnym miłości środowisku rodzinnym będzie w stanie na miarę swoich możliwości zdobyć i wykształcić umiejętności niezbędne do społecznego funkcjonowania. Twierdzi się, że wsparcie środowiska rodziny jest ważne w osiągnięciu przez nią poziomu bezwarunkowej akceptacji dziecka[472].

Niezwykle istotne w szybkim przystosowaniu się rodziców do nowej, nieoczekiwanej sytuacji wychowania dziecka specjalnej troski przyczynia się właściwy sposób przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka, informacji o diagnozie i możliwości rehabilitacji dziecka. Uzyskano na ten temat retrospekcyjny przekaz badanych rodziców.



Wykres 24. Osoby, które przekazały informacje o niepełnosprawności dziecka (%)

[471] T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski*, WSiP, Warszawa 1979, s. 81.

[472] D. Tomczyszyn, *Społeczne problemy funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym w opinii mieszkańców powiatu bialskiego*, Wydawnictwo PWSZ Biała Podlaska 2009, s. 23.

Najczęściej rodzice wskazywali, że to lekarz poinformował ich o stanie zdrowia dziecka (75%). Zdarzało się, że informację taką przekazywał z lekarzem psycholog/psychiatra (13%). W co dziesiątej rodzinie mężowi, ojcu dziecka przekazała wiadomość żona. Sporadycznie rodziców informowały pielęgniarki (2,3%). Zazwyczaj sytuacja ta miała miejsce w gabinecie lekarskim lub sali poporodowej. Pytanie miało charakter otwarty, można więc zacytować charakterystyczne wypowiedzi rodziców na ten temat:

* *lekarz spokojnie i rozsądnie przeprowadził ze mną rozmowę;*
* *lekarz poinformował mnie o stanie zdrowia mojego syna;*
* *lekarz poinformował mnie w gabinecie zaraz po urodzeniu;*
* *lekarz był delikatny w przekazaniu informacji;*
* *diagnozę otrzymałam najpierw od lekarzy, psychiatry w bardzo spokojny, delikatny sposób, spokojnie, po ludzku. A po jakimś czasie odbyłam rozmowę z panią psycholog, która po swojemu, w normalnej rozmowie przedstawiła dysfunkcje dziecka;*
* *przez lekarza dwa tygodnie po urodzeniu;*
* *lekarz był delikatny w przekazaniu informacji;*
* *podczas wizyty lekarskiej;*
* *przez pielęgniarkę w sposób rzetelny i zrozumiały.*

Niestety dość często zdarzały się wypowiedzi potępiające sposób przekazywania informacji o niepełnosprawności dziecka:

* *w sposób bardzo nieprofesjonalny. Lekarze wezwali nas do gabinetu i siedząc przekazali informację o wadzie dziecka. Było to jeden dzień po porodzie. My rodzice staliśmy, dopiero jak poczułam się słabo po usłyszeniu diagnozy, wtedy poporoszono nas byśmy usiedli;*
* *sama zaobserwowałam, lekarz milczał;*
* *w sposób niezbyt miły na sali poporodowej;*
* *niepełnosprawność wyszła w wyniku operacji. Wszystkie dzieci były traktowane jednakowo. Nie było specjalnej rozmowy z rodzicami, przeżyliśmy szok. Brak wsparcia ze strony służby zdrowia.*
* *Cytuję: to była pani ostatnia noc spokojnie przespana;*
* *beż żadnego współczucia, 2 godziny po porodzie. Dziecko zostało położone na stoliku do przewijania, nago i pani doktor powiedziała, że mam dziecko z zespołem Downa i wyszła z sali, bo bardzo się spieszyła. A ja stałam i nie miałam siły, by przykryć je kocykiem – bo było zimno.*

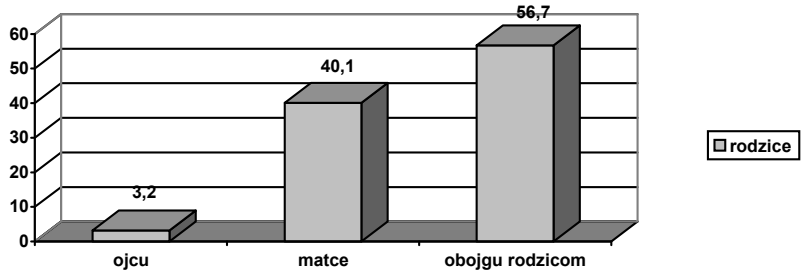
Nierzadko zdarzały się wypowiedzi rodziców, w których twierdzili, że sami zaobserwowali nietypowe zachowania dziecka, np.

* *sama zaobserwowałam, że coś z moim dzieckiem jest nie tak;*
* *po urodzeniu stwierdzono nogi końsko-szpotawe. Natomiast opóźnienie psycho-ruchowe zauważyłam sama*
* *sami zaobserwowaliśmy, że z dzieckiem coś się dzieje. Na wizycie pani psycholog w delikatny sposób próbowała powiedzieć, że mamy dziecko autystyczne;*
* *dochodziłam sama. Lekarze i pielęgniarki twierdzili, że jestem przeczulona i histeryzuję.*

Jedna z matek stwierdziła: *cieszyłam się, że w ogóle żyje.*

Czytając wypowiedzi rodziców, wyczuwało się rozczarowanie rodziców związane z procesem ustalania diagnozy dotyczącej niepełnosprawności dziecka:

* *nie potrafiono wskazać przyczyny niepełnosprawności dziecka i określić sposobu rehabilitacji;*
* *nie potrafiono mi wytłumaczyć przyczyn niepełnosprawności i tak do dzisiaj.*



Wykres 25. Kto z rodziców pierwszy usłyszał informację o stanie zdrowia dziecka, o niepełnosprawności dziecka (%)

Ponad połowa rodziców została poinformowana równocześnie (56,7%). W 40% rodzin diagnozę przekazano tylko matce dziecka. W kilku przypadkach informację otrzymał ojciec (3,2%) i to on informował żonę o stanie dziecka.

Tabela 16. Reakcje rodziców na wiadomość o niepełnosprawności dziecka

Najczęściej powtarzające się reakcje rodziców	Ilość wypowiedzi		
	Ojcowie	Matki	Razem
Szok	20	19	39
Smutek	4	3	7
Złość	4	3	7
Załamanie się	3	3	6
Rozpacz	3	2	5
Brak chęci do życia	2	2	4
Było źle, trudno, ciężko	7	3	10
Płacz	4	0	4
Strach, lęk,	7	2	9
Żal	2	3	5
Zdenerwowanie	2	0	2
Spokój, akceptacja, ukierunkowanie na plany o przyszłości	15	9	24
Obawa, czy sobie poradzę	2	13	15
Nie wierzyłem, nie mogłam się pogodzić	4	9	13
Rozgoryczenie, zawiedzenie	0	7	7
Panika	0	2	2
Ból	0	2	2
Razem	79	82	161

W wyniku badania otrzymano 82 wypowiedzi matek (80,2% wszystkich matek) oraz 79 wypowiedzi ojców (70,3% wszystkich ojców), czyli razem 161 (75,2%) wypowiedzi rodziców. Reakcja na informację o urodzeniu niepełnosprawnego dziecka rodziców była eksplozją negatywnych emocji, często gwałtownych. Rodzice byli załamani, w szoku, czuli fizyczny ból.

Jak wynika z tabeli, najczęstszą reakcją był szok (39 wypowiedzi). Złość, frustracja, zdruzgotanie, niedowierzanie, przerażenie, strach to częste słowa w wypowiedziach ojców i matek. Matki były zawiedzione i rozgoryczone (7 wypowiedzi), ojcowie czuli strach i lęk (7 wypowiedzi). Rodzice posiadali wiele obaw, czy sobie poradzą (15 wypowiedzi).

Jednak dość często spotkać można było wypowiedzi, w których rodzice próbowali zachować spokój, zaakceptować sytuację i myśleć o przyszłości rodziny (24 wypowiedzi).

Najlepiej opiszą to bezpośrednie wypowiedzi ojców i matek na pytanie: jak Pan/i zareagował/a na informację, że dziecko nie będzie w pełni sprawne.

Ojcowie:

* *negatywne emocje; lęk związany z zagrożeniem zdrowia dziecka, niepokój o jego rozwój, uczucie zagubienia i niepewności co do zasad postępowania;*
* *dlaczego ja (myśl)? złość, niedowierzanie, czy da się leczyć – jakie działania należy podjąć;*
* *zaskoczenie i niepewność o dalszy los dziecka;*
* *informacja była szokująca dla młodego ojca;*
* *załamałem się;*
* *byłem zaskoczony;*
* *mam żal do lekarzy;*
* *zmartwiłem się, nie wiedziałem, czy podołam obowiązkom wynikającym z niepełnosprawności dziecka;*
* *myśl była jedna, że to moje dziecko i chcę je wychować takie jakie się urodziło;*
* *to był szok - wypowiedź wielokrotna;*
* *niestety informacja wywołała gniew, żal, rozgoryczenie. W dniu dzisiejszym jestem w pełni pogodzony z tym, że wychowuję dziecko niepełnosprawne;*
* *niedowierzanie i wielki ból;*
* *przyjąłem to źle – wypowiedź wielokrotna;*
* *szok, załamanie ze względu na stratę wizji rodziny o jakiej marzyłem. Jednocześnie gotowość robienia wszystkiego, aby dziecko było zdrowe. Obecnie zaakceptowałem ten stan w dobrym tego słowa znaczeniu;*
* *przyjąłem informację o niepełnosprawności dziecka ze strachem;*
* *było ciężko, bo nikt mimo badań nie potrafił określić przyczyny i zakwalifikować do odpowiedniego leczenia, nie potrafił wskazać sposobu leczenia;*
* *było ciężko pogodzić się z tą świadomością i żyć dalej;*
* *uczucia były mieszane, gdyż nie miałem żadnej informacji na czym niepełnosprawność dziecka polega;*
* *musiałem się pogodzić się z tą niepełnosprawnością;*
* *byłem zawiedziony;*
* *strach, lęk, smutek;*

* *myślałem i co dalej z jego życiem;*
* *z niedowierzaniem, ale jednocześnie z trwogą;*
* *nie wierzyłem;*
* *nie mogłem się z tym pogodzić. Zaakceptowałem dziecko dopiero po 8 latach;*
* *próbuję się pogodzić;*
* *pogodziłem się z losem;*
* *było to trudne do zaakceptowania;*
* *nie dotarła do mnie wiadomość o niepełnosprawności dziecka;*
* *lęk o dziecko i trudności w wychowaniu, czy podołam;*
* *zdrowie i aby rodzina nie musiała martwić się o potrzeby finansowe;*
* *byłem zdezorientowany. Martwiłem się o przyszłość dziecka. Nie wiedziałem co będzie dalej;*
* *na początku nie rozumiałem, bo dziecko było normalne;*
* *byliśmy wcześniej poinformowani o możliwości niepełnosprawności;*
* *byłem sfrustrowany;*
* *bardzo źle przyjąłem informację, że dziecko będzie niepełnosprawne, że trzeba będzie więcej czasu i uwagi poświęcić na wychowanie dziecka;*
* *to trudno opisać, szok;*
* *lęk, przerażenie, jak sobie poradzę;*
* *przerażenie, złość, strach, obawa;*
* *byłem zaskoczony i zaniepokojony daną sytuacją;*
* *byłem zdruzgotany;*
* *nie wierzyłem co powiedziała żona. Myślałem, że to nieprawda. Nie dopuszczałem tej myśli*
* *nie rozumiałem co do mnie mówi żona;*
* *byłem zakłopotany, zasmucony;*
* *żona przeżyła szok. Wcześniej nie podejrzewano, że syn będzie niepełnosprawny.*

Matki:

* *Jak można zareagować w takiej sytuacji!!! Przez 9 miesięcy nikt nie zauważył problemów z płodem. Po cesarskim cięciu w drugiej dobie dowiedziałam się o wadach swojego dziecka. Śmieszne teraz ale prawdziwe;*
* *szok i rozpacz, poczucie winy, krzywdy i straty. Stan stałej mobilizacji związany z koniecznością nieustannej gotowości do radzenia sobie z nagłymi i nietypowymi sytuacjami, zmęczenie;*
* *szok, niedowierzanie, złość, strach, niepewność;*
* *nie byłam zadowolona, w pełni załamana;*
* *miałam wrażenie, że zwariuję i przez chwilę nie chciałam żyć;*
* *informacja była szokująca dla 23-letniej matki;*
* *bardzo źle;*
* *było mi się trudno z tym pogodzić. Było mi bardzo smutno;*
* *miałam chęć udusić lekarza;*
* *był to szok. Ale z czasem pojawiły się pytania: co dalej, jaka przyszłość?*

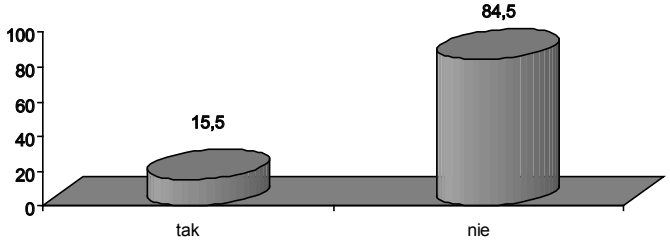
* *wiadomość była szokująca i smutna. Lecz nie poddałam się i co mogłam to robiłam by pomóc synowi dla dobra jego zdrowia. Zbierałam dużo informacji na temat choroby dziecka;*
* *ciężko mi było, długo nie mogłam się z tym pogodzić. Ale teraz jest już inne myślenie - dlaczego tak wcześniej myślałam?*
* *zareagowałam płaczem, byłam załamana, zrozpaczona;*
* *z bólem serca i załamaniem się;*
* *strach, obawy czy sobie poradzę;*
* *było mi ciężko z tym się uporać;*
* *ze spokojem i niedowierzaniem, że mam takie dziecko;*
* *to było jak zły sen;*
* *nie mogłam uwierzyć ;*
* *ogromny szok, zważywszy, iż dziecko wcześniej było zdrowe, normalnie się rozwijało;*
* *najpierw żal, dlaczego moje dziecko. Później rehabilitacja i ciągła „walka z wiatrakami";*
* *sama żądałam badań, dotarłam na własną rękę do CZW w Międzyrzecu, po wielu badaniach podejrzewano, że coś jest nie tak. Relacje w rodzinie zmieniają się w chwili urodzenia dziecka niepełnosprawnego. 24 godzinna doba zostaje poświęcona przez matkę dziecku. Ojciec tyra za dwoje, a co dla relaksu? Nerwy, strach, łzy;*
* *wpadłam w panikę, która męczyła mnie długo;*
* *z obawą o jego przyszłość;*
* *zemdlałam;*
* *coś się we mnie zamknęło w sercu, robiłam i robię wszystko co ono wymaga, ale to wszystko jest automatyczne bez uczucia. Między mną a dzieckiem cały czas jest bariera nie do przebicia. Szkoda, że nie mogłam je przytulić przed tą okrutną prawdą;*
* *smutek, żal;*
* *rozpacz;*
* *nie mogłam uwierzyć. Myślałam, że wszyscy się mylą;*
* *z początku nie dopuszczałam takiej myśli, mówiąc sobie, że wszystko z wiekiem wróci do normy. Jak się okazało tak się nie stało. Trzeba nauczyć się żyć z dzieckiem niepełnosprawnym;*
* *byłam zaskoczona;*
* *był to dla mnie szok. Płakałam i pytałam sama siebie dlaczego mnie to spotkało i cierpi moje dziecko. Nigdy sobie tego nie przetłumaczę. Cierpię razem z nim;*
* *spokojnie, nie wiedziałam, co mnie czeka;*
* *byłam w szoku i na lekach uspokajających;*
* *przyjęłam to do wiadomości i uczyłam się z tym żyć.*

Zdarzały się wypowiedzi ojców i matek wskazujące na próby opanowania się i rozsądnego przygotowania do przyszłości z chorym dzieckiem:

* *trudno, jakoś się do tego przyzwyczaiłem (ojciec);*
* *przyjąłem to spokojnie. Panika nic nie daje. Fakt, trochę się zmartwiłem, ale daję radę i to jest ważne (ojciec);*
* *pogodziłem się z losem;*
* *spokojnie (ojciec);*

* *pomyślałem, że sobie z tym poradzę (ojciec);*
* *na początku były większe trudności, było mi bardzo trudno. Potem zaakceptowałam ten fakt i nauczyłam się z tym żyć (matka);*
* *wiarą w skuteczność rehabilitacji (matka);*
* *spokojnie nic nie da panika. Fakt, zabolało mnie, ale trudno, damy radę (matka);*
* *wiadomość przyjęłam spokojnie, bo domyślałam się, że dziecko nie rozwija się prawidłowo. Wtedy okazało się, że córka ma opóźnienie psycho-ruchowe. Podjęłam z dzieckiem opiekę rahabilitacyjną, logopedyczną i pedagogiczną (matka);*
* *spokojnie, zdążyłam się oswoić z autyzmem w długiej drodze poszukiwań diagnosty (matka);*
* *spokojnie, wszystko w domu przemyślałam (matka).*

W wypowiedziach uderza obserwatora samotność rodziców w radzeniu sobie z emocjami, w poszukiwaniu diagnozy. Rodzice odnaleźli siłę w sobie, w miłości rodzicielskiej do pogodzenia się z nieoczekiwaną sytuacją.



Wykres 26. Czy zdarzyło się Panu/i, że po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka znajomi, rodzina unikali spotkań z Panem/ią?

W większości badanych rodzin (85%) nie deklarowano, że po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka znajomi czy rodzina unikali spotkań z badanymi. Jednak 16% rodzin zgłosiło, że doświadczyło takich sytuacji. Izolację społeczną rodzice odczuwali bardzo dotkliwie. Ich zdaniem najczęściej kontakty zrywali znajomi i sąsiedzi. Tylko jedna rodzina zgłosiła, że spotkań unikali członkowie dalszej rodziny.

W kolejnym etapie próbowano ustalić, jakie zmiany zaszły w życiu rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością.

Tabela 17. Zmiany w życiu rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością

Kategorie trudności rodzinnych po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością	Tak		Nie	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)
ktoś z rodziców musiał zrezygnować z pracy	130	58,6%	92	41,4%
trudności natury ekonomicznej	85	38,3%	137	61,7%
trudności związane z rehabilitacją	79	35,6%	143	64,4%
trudności związane z leczeniem	71	32%	151	68%
trudności w opiece przedszkolnej	61	27,5%	161	72,5%
trudności w znalezieniu opiekunki	23	10,4%	199	89,6%
trudności w codziennej egzystencji	57	25,7%	165	74,3%
trudności szkolne	63	28,4%	159	71,6%

Ponad połowa rodziców twierdziła, że ktoś z rodziców musiał zrezygnować z pracy (58,6%). W większości przypadków to była matka dziecka (ojciec 2,4%, matka 97,6%). Wskazywano także trudności natury ekonomicznej (38%). Rodzice posiadali mniejsze dochody (zwykle o jedną pensję), pojawiły się wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka.

Trudności związane z rehabilitacją deklarowało 36% badanej grupy. Rodzice podkreślali konieczność prywatnej rehabilitacji, trudności z dostaniem skierowania do specjalisty oraz utrudniony dojazd do gabinetów (brak samochodu). Wskazywali też na niedostateczną ilość informacji jak zająć się dzieckiem w domu, jak je rehabilitować.

Trudności związane z leczeniem zgłosiło 32% rodziców. Respondenci narzekali na utrudniony dostęp do specjalistów lub ich brak. Problemem były długie kolejki w oczekiwaniu na wizytę. Rodzice wskazywali na brak pełnych informacji od lekarzy na temat zdrowia dziecka. 28% badanych zgłosiło trudności w edukacji przedszkolnej dziecka z niepełnosprawnością. Sporadycznie wypowiedzi dotyczyły niedostatecznej opieki nad dzieckiem (siedział w kącie, nauczyciel zwracał uwagę, że źle wychowuję dziecko, problemy z rodzicami innych dzieci, dziecko nie nadążało za realizacją programu). Część rodziców zauważyła, że przedszkola integracyjne są niedostępne w miejscu zamieszkania lub jest ich za mało. Najmniejsza grupa rodziców deklarowała trudności w znalezieniu opiekunki (10%), gdyż to matki zrezygnowały z pracy, by zająć się niepełnosprawnym dzieckiem. Co czwarta badana rodzina zgłosiła trudności wynikające z codziennej egzystencji. Rodzice narzekali na brak czasu dla siebie i potrzebę całodobowej opieki nad dzieckiem. Zgłaszali też problemy wynikające z braku samodzielności niepełnosprawnego dziecka i konieczność pomocy mu w samoobsłudze i innych codziennych czynnościach. Trudności szkolne deklarowało 28% rodziców. Respondenci doświadczyli braku akceptacji ich dziecka w szkole, trudności w podjęciu decyzji: szkoła specjalna czy szkoła masowa. Dwóch rodziców stwierdziło, że nauczyciele w klasie integracyjnej nie potrafili prowadzić z dzieckiem zajęć. Pojawiły się też wypowiedzi o braku klas integracyjnych w najbliższym otoczeniu. Jedna z matek stwierdziła, że wiele wysiłku kosztowała ją nauka pisania i czytania dziecka (praca w domu).

Takie odczucia rodziców powinny być motorem napędowym zasadniczych zmian w polskich szpitalach. Wciąż nierozwiązana systemowo zostaje sprawa przekazania informacji o niepełnosprawności rodzicom i ich wsparcie. Rodzicom potrzebna jest wczesna (najlepiej rozpoczęta od razu w szpitalu), długotrwała pomoc medyczna i psychologiczna. Oprócz skierowań na wszystkie niezbędne badania nieodzowne wydaje się przekazanie rodzicom rzetelnych, pełnych informacji dotyczących poradnictwa i opieki nad dzieckiem, instruktażu dotyczącego wczesnej stymulacji rozwoju dziecka. Rozmowy z rodzicami dzieci niepełnosprawnych potwierdzają przekonanie, że wciąż jeszcze wsparcie rodziców w szpitalu, zwłaszcza w sferze psychicznej, jest za małe.

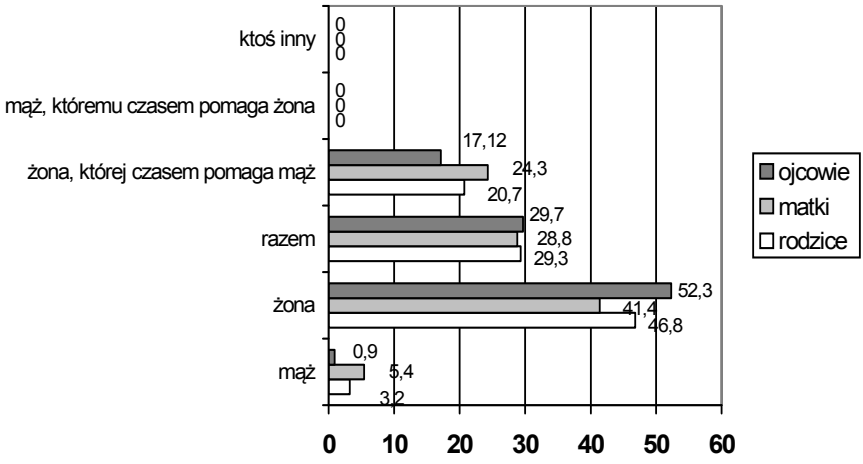
Niepełnosprawność dziecka zwykle powodowała wystąpienie licznych trudności w sytuacji rodziny. Najczęściej matki rezygnowały z pracy zawodowej. W niejednej rodzinie wystąpiły dylematy, jaki typ edukacji jest najodpowiedniejszy. Niepełnosprawność dziecka zmienia nie tylko relacje wewnątrz rodziny, ale zmienia jej dotychczasowe relacje ze środowiskiem społecznym. Na szczęście niewielu sąsiadów,

członków rodzin izolowało się od rodziny wychowującej niepełnosprawne dziecko, chociaż niektórzy rodzice deklarowali istnienie takich sytuacji. Czy pomimo tego rodzice czuli się miłość rodzicielską wobec niepełnosprawnego dziecka? Z pewnością tak. A rodzina, która akceptuje dziecko niepełnosprawne, uczy je kochać i szanować innych oraz samego siebie.

7.2. Realizacja obowiązków domowych w rodzinie przez matki i ojców dziecka z niepełnosprawnością

Czy współcześnie istnieją jakiekolwiek podziały obowiązków domowych w rodzinach, czy kobieta nadal pracuje w kuchni, przy desce do prasowania, z odkurzaczem, a ponadto jest aktywna zawodowo. Powszechnie wiadomo, że część obowiązków domowych w rodzinie powinien przejąć współmałżonek oraz dzieci, ponieważ stałe obciążanie jedynie jednej osoby wieloma obowiązkami domowymi może szybko doprowadzić do jej zmęczenia, wypalenia, stanów nerwicowych i wielu nieporozumień małżeńskich.

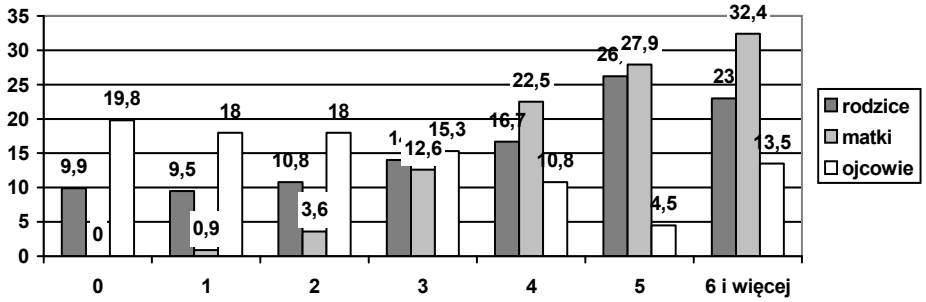
Zapytano matki i ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, kto z nich odpowiada za wykonywanie prac domowych.



Wykres 27. Wykonywanie obowiązków domowych (%)

Należy stwierdzić, że zarówno w opiniach matek (41,4%), jak i ojców (52,3%) to żona ponosi większą odpowiedzialność za obowiązki domowe. Wspólne prace domowe deklarowało 29% rodziców. Niewielki odsetek badanych wskazał osobę ojca (rodzice 3,2%, ojcowie 0,9%, matki 5,4%). Nikt z badanych rodziców nie wymienił innych osób (babcie, siostry, osoby wynajęte).

Określenie odpowiedzialności za wykonanie obowiązków domowych wydaje się być szkieletem realizacji roli matki, ojca w rodzinie.



Wykres 28. Ilość godzin w ciągu dnia poświęcanych na obowiązki związane z prowadzeniem domu (wykluczając opiekę nad dzieckiem)

Cztery godziny dziennie na prace domowe poświęcało 16,7% rodziców. Jak wynika z prezentowanego zestawienia co czwarty rodzic spędzał 5 godzin na wykonywanie obowiązków domowych, kolejna grupa 23% rodziców deklarowała na te zajęcia co najmniej 6 godzin, co łącznie daje grupę 49,2% badanych.

Matki deklarowały tego czasu znacznie więcej niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a różnica ta jest istotna statystycznie (Chi kwadrat Pearsona wynosi 82,1399, df=6, p<0,000001). 61,1% ojców zgłosiło, że na obowiązki domowe poświęcało 3 godziny i mniej (matek 17,2%). W opiniach 82,8% matek praca ta zajmowała 4 i więcej godzin dziennie (ojców 38,9%).

Tabela 18. Realizacja obowiązków domowych

Lp.	Czynności	Ojciec dziecka niepełnospr.	Matka dziecka niepełnospr.	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, Której Czasem pomaga ojciec	Nikt	Razem
1.	zakupy	7,2%	**53,8%**	28,5%	1,4%	9,0%	0,0%	100%
2.	pranie	5,0%	**80,1%**	6,3%	0,5%	7,2%	0,9%	100%
3.	naprawa sprzętów	**76%**	6,3%	10,9%	2,7%	1,4%	2,7%	100%
4.	wynoszenie śmieci	24,4%	**37,1%**	33,5%	1,4%	2,3%	1,4%	100%
5.	dokonywanie opłat	19,7%	**50,5%**	25,2%	0,9%	3,2%	0,5%	100%
6.	odkurzanie	6,8%	**62,4%**	24,9%	0,5%	5,0%	0,5%	100%
7.	zamiatanie	2,3%	**69,6%**	22,3%	0,0%	2,7%	3,2%	100%
8.	zmywanie podłogi	4,1%	**74,7%**	16,7%	0,0%	3,6%	0,9%	100%
9.	remonty	**56,2%**	12,2%	20,8%	5,9%	2,3%	2,3%	100%
10.	gotowanie obiadów	3,2%	**71,0%**	17,2%	0,9%	7,7%	0,0%	100%
11.	przygotowanie śniadań	2,3%	**63,8%**	24,4%	1,4%	8,1%	0,0%	100%
12.	przygotowanie kolacji	4,1%	**64,3%**	24,4%	0,9%	5,4%	0,9%	100%
13.	załatwianie spraw w urzędach	16,0%	**49,8%**	27,9%	2,3%	4,1%	0,0%	100%
14.	mycie okien	1,8%	**83,6%**	10,5%	0,9%	2,7%	0,5%	100%
15.	zmywanie naczyń	1,8%	**64,8%**	23,7%	1,8%	3,7%	4,1%	100%
16.	organizacja wypoczynku letniego	1,8%	31,8%	**34,5%**	3,6%	4,1%	24,0%	100%

Tabela 18. Realizacja obowiązków domowych - ciąg dalszy

Lp.	Czynności	Ojciec dziecka niepełnospr.	Matka dziecka niepełnospr.	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, Której Czasem pomaga ojciec	Nikt	Razem
17.	planowanie prac domowych	3,2%	38,4%	**42,5%**	1,4%	4,6%	10%	100%
18.	pełni większą władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu	2,7%	**61,6%**	27,9%	1,8%	3,2%	2,7%	100%
19.	zarabianie pieniędzy	**50,9%**	7,8%	33,9%	4,1%	0,9%	2,3%	100%

Szczegółowa analiza podstawowych czynności związanych z prowadzeniem domu potwierdza wcześniej prezentowane wyniki. Ponad 80% matek deklarowało zajmowanie się praniem, myciem okien, ponad 60% z nich odkurzała, zmywała podłogi, przygotowywała śniadania, obiady, kolacje. Połowa matek odpowiadała za zakupy, dokonywanie opłat, załatwianie spraw w urzędach. Najczęściej rodzice deklarowali wspólne zajmowanie się organizacją wypoczynku letniego (34,5%) oraz planowaniem większych prac domowych (42,5%). Ojcowie częściej niż matki zgłaszali dokonywanie remontów, napraw sprzętów, to oni zazwyczaj deklarowali większą odpowiedzialność za zarabianie pieniędzy (50,9%).

Jak wynika z opinii, to mężczyźni w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym nie brali dużego udziału w obowiązkach domowych. To matki poświęcały więcej czasu na prace domowe. Pranie, sprzątanie i gotowanie pozostawało nadal domeną kobiet. Trochę częściej mężczyźni deklarowali swój udział w wynoszeniu śmieci, odkurzaniu, zmywaniu i sprzątaniu domu, jednak i te czynności zwykle lub zawsze najczęściej wykonywała kobieta. Ojcowie koncentrowali się na zarabianiu pieniędzy, remontach. Małżonkowie wspólnie planowali wypoczynek czy poważniejsze domowe zajęcia.

Wyniki te korespondują z raportem badawczym o roli kobiety w rodzinie wykonanym przez CBOS. Z raportu wynika, że w większości polskich rodzin nadal tylko kobiety obarczane są prasowaniem (82%), praniem (81%), przygotowywaniem posiłków (67%), zmywaniem naczyń (58%), rutynowym sprzątaniem (58%) i gruntownymi porządkami (54%). W głównej mierze na mężczyznach spoczywa natomiast przeprowadzanie drobnych napraw (88%)[473]. Wskazuje to, że podział obowiązków rodzin z dzieckiem o specjalnych potrzebach nie odbiega w badanych parametrach od podziałów prac domowych w innych polskich rodzinach.

Korzystając z testu nieparametrycznego Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono istnienie statystycznych zależności między niektórymi pracami domowymi a wykształceniem rodziców i stopniem upośledzenia dzieci. Nie wykazano zależności w stosunku do wieku rodziców i ich miejsca zamieszkania.

[473] O roli kobiet w rodzinie, badanie CBOS „Aktualne problemy i wydarzenia" (272), 3–9 stycznia 2013 roku, reprezentatywna próba losowa dorosłych mieszkańców Polski (N=1227).

Tabela 19. Wybrane obowiązki domowe a wykształcenie rodziców

Wybrane Obowiązki Domowe	Kto Wykonuje	Wykształcenie rodziców			
		Podstawowe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
Pranie, Chi kwadrat Pearsona 30,056, df=15, p=0,012	ojciec dziecka niepełnospr.	5,4%	4,4%	8,1%	0,00%
	matka dziecka niepełnospr.	73,0%	90,1%	75,8%	67,7%
	razem: raz ojciec, raz matka	13,5%	2,2%	6,5%	9,7%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	1,1%	0,0%	0,0%
	matka, której czasem pomaga ojciec	5,4%	1,1%	9,7%	22,6%
	nikt	2,7%	1,1%	0,0%	0,0%
wynoszenie śmieci, Chi kwadrat Pearsona 25,169, df=15, p=0,047	ojciec dziecka niepełnospr.	16,2%	24,2%	29,0%	25,81%
	matka dziecka niepełnospr.	40,5%	46,2%	30,7%	19,4%
	razem: raz ojciec, raz matka	40,5%	28,6%	33,9%	38,7%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	0,00%	3,239%	3,2%
	matka, której czasem pomaga ojciec	0,0%	1,1%	3,239%	6,5%
	nikt	2,7%	0,0%	0,0%	6,5%
dokonywanie opłat, Chi kwadrat Pearsona 30,171, df=15, p=0,011	ojciec dziecka niepełnospr.	18,9%	15,6%	16,7%	38,7%
	matka dziecka niepełnospr.	51,4%	61,1%	46,7%	25,8%
	razem: raz ojciec, raz matka	24,3%	21,1%	31,7%	25,8%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	0,0%	0,0%	6,5%
	matka, której czasem pomaga ojciec	5,4%	1,1%	5,0%	3,2%
	nikt	0,0%	1,1%	0,0%	0,0%

Tabela 19. Wybrane obowiązki domowe a wykształcenie rodziców - ciag dalszy

Wybrane Obowiązki Domowe	Kto Wykonuje	Wykształcenie rodziców			
		Podstawowe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
odkurzanie, Chi kwadrat Pearsona 21,098, df=15, p=0,049	ojciec dziecka niepełnospr.	0,0%	2,2%	3,2%	3,2%
	matka dziecka niepełnospr.	69,4%	75,8%	67,7%	54,8%
	razem: raz ojciec, raz matka	22,2%	22%	16,13%	35,5%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,8%	0,0%	8,1%	0,0%
	matka, której czasem pomaga ojciec	5,6%	0,0%	4,8%	6,5%
	nikt	0,0%	2,2%	3,2%	3,2%
przygotowanie kolacji, Chi kwadrat Pearsona 32,078, df=15, p=0,006	ojciec dziecka niepełnospr.	0,0%	3,3%	1,6%	0,0%
	matka dziecka niepełnospr.	75,7%	92,3%	82%	71%
	razem: raz ojciec, raz matka	21,6%	3,3%	11,5%	16,1%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	1,1%	1,6%	0,0%
	matka, której czasem pomaga ojciec	2,7%	0,0%	1,6%	12,9%
	nikt	0,0%	0,0%	1,6%	0,0%
organizacja wypoczynku letniego, Chi kwadrat Pearsona 31,245, df=15, p=0,027	ojciec dziecka niepełnospr.	2,7%	3,3%	0,0%	0,0%
	matka dziecka niepełnospr.	21,6%	34,1%	34,4%	32,3%
	razem: raz ojciec, raz matka	48,7%	19,8%	42,6%	45,2%
	ojciec, któremu czasem pomaga matka	5,4%	4,4%	0,0%	6,5%
	matka, której czasem pomaga ojciec	0,0%	3,3%	8,2%	3,2%
	nikt	21,6%	34,1%	14,6%	12,9%

Takie czynności jak pranie, wynoszenie śmieci, dokonywanie opłat, odkurzanie, przygotowywanie kolacji, organizacja wypoczynku letniego w rodzinach z wyższym stopniem wykształcenia rodziców to czynności rzadziej deklarowane tylko przez matki, a częściej przez oboje rodziców.

Tabela 20. Stopień upośledzenia dzieci a naprawa sprzętów

Naprawa sprzętów	Umiarkowany st. up.	Znaczny st. up.
ojciec dziecka niepełnosprawnego	74,1%	79,5%
matka dziecka niepełnosprawnego	7,4%	4,8%
razem: raz ojciec, raz matka	10,4%	12,1%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	4,4%	0,0%
matka, której czasem pomaga ojciec	2,2%	0,0%
nikt	1,5%	3,6%
razem	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 24,889, df=15, p=0,051

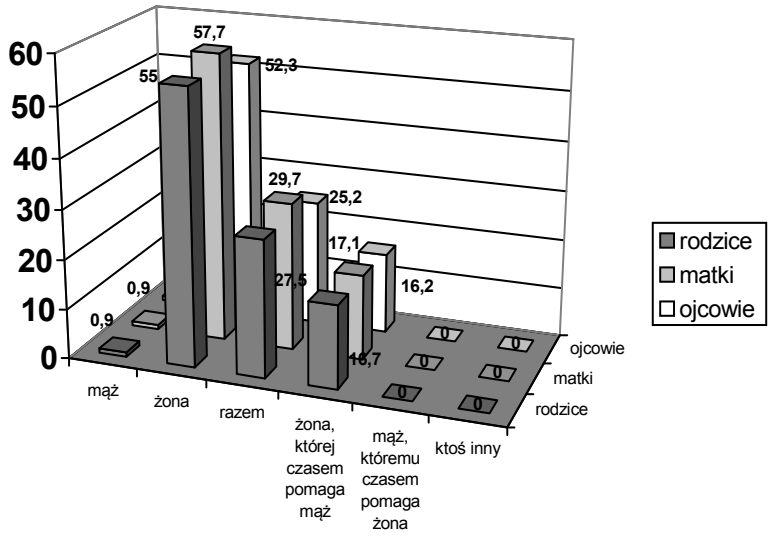
W opiniach rodziców naprawą sprzętów zajmowało się więcej ojców niż matek, mniej rodziców z dzieckiem o znacznym stopniu niepełnosprawności niż niepełnosprawności umiarkowanej.

Pomimo wielkich przemian w relacjach międzyludzkich niewielkie zmiany dokonują się w sytuacji rodzinnej mężów i żon. Większy przydział obowiązków domowych spada na ramiona kobiet. Być może poprawić należy system komunikacji małżeńskiej. Kobiety powinny wymagać pomocy partnera, umieć o nią poprosić. Każdy z małżonków coś potrafi lepiej, coś gorzej, coś lubi bardziej, coś mniej. Należy o tym rozmawiać, oprzeć się na posiadanych predyspozycjach i podzielić się obowiązkami domowymi, może niekoniecznie sprawiedliwie, ale tak, aby wszyscy byli zadowoleni. Żony powinny też pozwolić sobie pomóc. Warunkiem zmian musi być pozytywna ocena wysiłków mężów przez ich żony. Partnerstwu w rodzinie nie sprzyja myślenie kobiet, że tylko one zrobią to najlepiej. Taka świadomość zniechęca mężczyzn do pomocy, a w konsekwencji może prowadzić do sytuacji, że żony wszystko robią same i narzekają, że nikt im nie pomaga.

7.3. Opieka matek i ojców nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Obecność rodzica doświadczana od pierwszych chwil istnienia dziecka formuje jego osobowość i nie jest obojętna dla kształtowania jego interakcji i uczestnictwa w życiu społecznym. Rodzice swoim zachowaniem i postawą powinni dawać przykład swojemu dziecku, powinni mówić co jest dobre a co złe, co ma robić, jak się rozwijać. Powinni pomóc dziecku budować jego przyszłość, wspierać w dokonywaniu wyborów, razem z nim rozwiązywać bardzo ważne dla niego problemy. To wszystko powinno się odbywać w środowisku bezpiecznym dla dziecka, środowisku, w którym otoczone jest miłością i opieką najbliższych.

Pytania z tego podrozdziału wydają się kluczowe dla tematyki pracy. Zapytano badanych rodziców o udział w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością, stosowane metody wychowawcze, stymulację rozwoju fizycznego, religijnego, kulturalnego dzieci, ich formy czasu wolnego spędzanego w gronie rodziny. Poproszono badanych o subiektywną ocenę sprawowanej opieki nad dzieckiem, ocenę więzi z dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice wskazywali, czego chcieliby nauczyć swoje dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych.



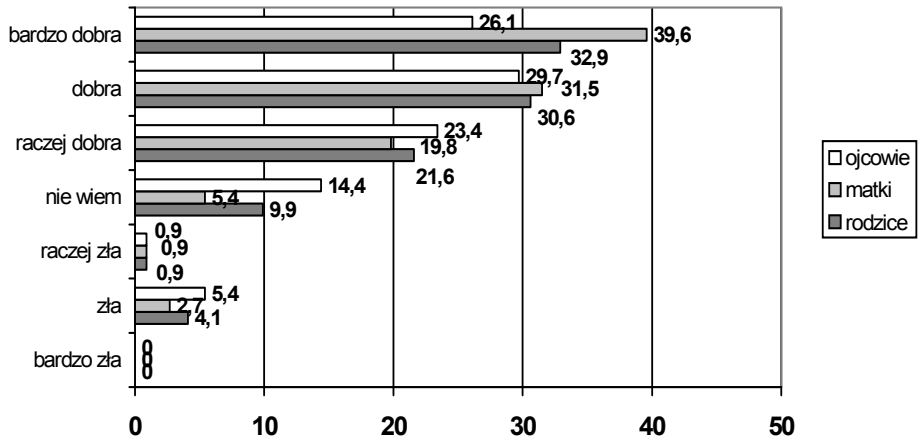
Wykres 29. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością (%)

Trudne macierzyństwo to konkluzja oddająca wyraz sytuacji zobrazowanej na wykresie. Większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykonywały żony, czyli matki dzieci – to opinia ponad połowy ojców i matek. Dodatkowe 16,7% grupy sugerowała, że odpowiedzialność rodzicielską ponosiła żona, a mąż jej czasem pomagał. Sumując te wyniki, można stwierdzić, że w blisko 72% rodzin na barkach kobiet spoczywała większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Zaledwie 1% ojców wyręczało żony w opiece nad dzieckiem. Razem te obowiązki pełniło 27,5% badanych rodzin.

Tabela 21. Wykształcenie i wiek rodziców a opieka nad dzieckiem

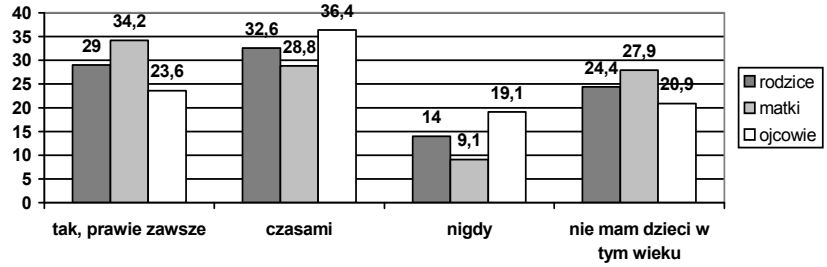
Opieka nad dzieckiem		Mąż	Żona	Razem	Żona, której pomaga mąż
Wykształcenie Chi kwadrat Pearsona 20,993, df=9, p=0,013	podstawowe	0,0%	37,8%	46%	16,2%
	zawodowe	0,0%	67,4%	22,8%	9,8%
	średnie	1,6%	51,6%	21%	25,8%
	wyższe	3,2%	45,2%	32,3%	19,4%
Wiek Chi kwadrat Pearsona 17,872, df=9, p=0,037	do 35 lat	0,0%	45,5%	30,3%	24,2%
	36-45	0,0%	55,3%	27,1%	17,7%
	46-55	0,0%	59%	26,9%	14,1%
	ponad 55 lat	7,7%	53,9%	26,9%	11,5%

Okazuje się, że rodzice z podstawowym i wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywali, że wspólnie opiekują się dzieckiem z niepełnosprawnością, taką postawę deklarowali także rodzice młodsi. Jakkolwiek sytuacja osób z wyższym wykształceniem wobec partnerskiego traktowania obowiązków opiekuńczych wynikać może z edukacji na poziomie szkoły wyższej, tak postawy osób młodszych i tych z podstawowym wykształceniem mogą mieć związek z ogólnospołecznymi przemianami gloryfikującymi egalitarny model życia rodzinnego w socjalizacji rodziców, ale też przekazach medialnych (seriale, programy publicystyczne).



Wykres 30. Samoocena rodziców sprawowanej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (%)

Zdecydowana większość rodziców wskazywała, że sprawowana opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest dobra (suma kategorii raczej dobra, dobra, bardzo dobra). Taką opinię prezentowało 85% rodziców, w tym 64% rodziców było przekonanych, że opieka jest bardzo dobra lub dobra. Częściej taką opinię wyrażały matki dzieci. Żaden z rodziców nie ocenił opieki jako bardzo złej, chociaż 4% rodziców wskazało kategorię „zła" (w tym 5,4% ojców i 2,7% matek).



Wykres 31. Odpowiedzi na pytanie: Czy po powrocie z pracy zdarza się Panu/i, że dziecko/ dzieci „rzucają" się na szyję i mówią (lub dają znać), że bardzo tęskniły (%)

Niestety rodzice niezbyt często wskazywali, że dzieci tęskniły podczas ich nieobecności. Co trzeci rodzic sugerował, że taka sytuacja miała miejsce czasami. Częściej taką odpowiedź wskazywali ojcowie, gdyż oni rzadziej przebywali z dziećmi na co dzień.

Tabela 22. Wykonywanie czynności związanych z opieką i wychowaniem niepełnoprawnego dziecka:

Lp.	Czynności	Ojciec dziecka z niepełnospraw.	Matka dziecka z niepełnospraw.	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt, nie ma takiej potrzeby
1.	karmienie dzieci	0,0%	**46,8%**	17,3%	**0,0%**	7,7%	28,2%
2.	usypianie dzieci	0,0%	**41,6%**	12,8%	**0,0%**	7,3%	38,4%
3.	dowożenie do szkoły	15,1%	**42%**	16,4%	3,2%	5,9%	17,3%
4.	pomoc w lekcjach dzieci	1,4%	**62,7%**	18,2%	0,5%	6,8%	10,5%
5.	wywiadówki szkolne	1,8%	**68%**	16,4%	0,5%	6,8%	6,4%
6.	kupowanie ubrań dzieciom	0,0%	**73,5%**	15,5%	0,5%	9,1%	1,4%
7.	rozwijanie dziecka zainteresowań	0,9%	**50,9%**	32,7%	1,8%	5,5%	8,2%
8.	rozmowy z dziećmi	0,9%	34,5%	**54,5%**	0,9%	6,4%	2,7%
9.	rozwiązywanie problemów dzieci	0,5%	38,6%	**51,8%**	1,4%	5%	2,7%
10.	spędzanie czasu wolnego z dziećmi	1,4%	30,6%	**58%**	0,5%	8,7%	0,9%
11.	leczenie dzieci	0,0%	**55%**	36,4%	0,9%	5,5%	2,3%

Tabela 22. Wykonywanie czynności związanych z opieką i wychowaniem niepełnoprawnego dziecka: – ciąg dalszy

Lp.	Czynności	Ojciec dziecka z niepełnospraw.	Matka dziecka z niepełnospraw.	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt, nie ma takiej potrzeby
12.	rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością	0,9%	**54,3%**	26,9%	1,8%	6,8%	9,1%
13	interesowanie się, z kim dziecko przebywa poza domem	1,8%	33,2%	**44,1%**	1,4%	2,3%	17,3%

Rodzice twierdzili, iż ojcowie nie zajmowali się karmieniem dzieci z niepełnosprawnością, (zaledwie 7,7% ojców pomagało czasem matce) czy ich usypianiem. Blisko połowa rodziców wskazywała, że to matki karmiły dzieci (46,8%), kolejne 41,6% badanych twierdziło, że matki usypiały dzieci. Nie odnotowano żadnej rodziny, w której ojciec bez wsparcia matki usypiał dziecko.

Rodzice częściej wskazywali na udział ojców w dowożeniu dzieci do szkoły. Zdaniem badanych w tym obowiązku uczestniczyło 15,1% ojców. Grupa 16,4% rodziców deklarowała wspólne dowożenie dzieci do szkoły. Jednak i w tej czynności najczęściej wskazywano osobę matki (42% badanych).

W opiniach blisko 63% rodziców tylko matka pomagała dzieciom w lekcjach, czynność tę wykonywało zaledwie 1,4% ojców, 18% rodziców twierdziło, że czyni to wspólnie. Podobną sytuację obserwujemy w odniesieniu do uczestnictwa w wywiadówkach szkolnych. Zdaniem badanych rodziców w wywiadówkach uczestniczyło 68% matek, 1,8% ojców, w 16,4% rodzinach rodzice chodzili na wywiadówki na zmianę: czasami ojciec, czasami matka.

Ojcowie w dominujący sposób nie zajmowali się także kupowaniem ubrań czy rozwijaniem zainteresowań dzieci. Rodzice wskazali, że w 73,5% rodzin, kobiety kupowały dzieciom ubrania, co druga matka odpowiadała za rozwijanie zainteresowań dzieci (50,9%). Co trzecia rodzina deklarowała wspólne rozwijanie zainteresowań dziecka.

Większa egalitaryzacja została odnotowana w rozmowach z dzieckiem, rozwiązywaniu jego problemów. Wspólnie deklarowało wykonywanie tych zadań co drugie małżeństwo, zaś samodzielność matek w wykonywaniu tych czynności dotyczyła zaledwie od 35% do 39% rodzin. Rodzice wyrazili przekonanie, że najczęściej wspólnie spędzali czas z dziećmi (58%). W 30,6% rodzin twierdzono, że czasem wolnym zajmowała się wyłącznie matka. Ponad połowa rodziców (55%) deklarowała, że to kobiety podejmowały decyzje o sposobach leczenia niepełnosprawnych dzieci, w 36,4% rodzin rodzice twierdzili, że wspólnie zajmowali się leczeniem dzieci. Rzadko wskazywano na osobę ojca pomagającego matce (5,5% rodzin).

Podobny rozkład odpowiedzi odnotowano wobec rehabilitowania dziecka. Zdaniem badanych rodziców rehabilitacją dziecka zajmowało się 54,3% matek, czynność tę wykonywało zaledwie 0,9% ojców, 26,9% rodziców czyniło to wspólnie. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością rehabilitacja to często długoterminowe, systematyczne ćwiczenia, dowożenie dziecka na zajęcia do gabinetu lub wykonywanie ich w domu. Obciążenie tymi zadaniami wyłącznie matki stawia ją w bardzo trudnej sytuacji. Niewielu rodziców deklarowało odpowiedzialność ojca za interesowanie się, z kim dziecko przebywa poza domem (1,8%), natomiast zajmowała się tym co trzecia matka. Wspólne zainteresowanie, z kim dziecko przebywało poza domem, zgłosiło 44% rodziców.

Podsumowując przedstawiony materiał, należy stwierdzić, że w deklaracjach rodziców to matki zajmowały się karmieniem, usypianiem, dowożeniem do szkoły, pomocą w lekcjach dzieci, uczestniczeniem w wywiadówkach szkolnych, zajmowały się kupowaniem ubrań dzieciom, rozwijaniem ich zainteresowań. Zdaniem rodziców to przede wszystkim matki podejmowały trud leczenia dzieci i ich rehabilitacji. Ojcowie współuczestniczyli z matkami w prowadzeniu rozmów z dziećmi, rozwiązywaniu problemów dzieci czy spędzaniu z nimi czasu wolnego. Samodzielnie nie dominowali w żadnej z analizowanych czynności związanych z opieką nad dzieckiem. W kilku zadaniach nie było żadnego rodzica, który wskazywał, że to ojciec samodzielnie wykonuje te zadania (karmienie, usypianie, kupowanie ubrań, leczenie).

Korzystając z testu nieparametrycznego Chi kwadrat Pearsona stwierdzono istnienie statystycznych zależności między niektórymi formami opieki nad dziećmi a wykształceniem, wiekiem rodziców i stopniem upośledzenia dzieci. Nie wykazano zależności w stosunku do miejsca zamieszkania.

Tabela 23. Karmienie a wykształcenie rodziców i stopień niepełnosprawności dzieci

Wybrane czynności opiekuńcze		Karmienie dzieci,			
		Matka dziecka z niepełnosprawnością	Razem: raz ojciec, raz matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt, nie ma takiej potrzeby
Wykształcenie, Chi kwadrat Pearsona 22,823 df=9, p=0,0066	podstawowe	40,0%	40,0%	5,7%	31,4%
	zawodowe	45,7%	13,0%	2,2%	39,1%
	średnie	56,5%	16,1%	12,9%	14,5%
	wyższe	38,7%	25,8%	16,1%	19,4%
Stopień niepełnosprawności, Chi kwadrat Pearsona 26,862 df=9, p=0,001	umiarkowany	43,7%	16,3%	5,2%	34,8%
	znaczny	53,7%	19,5%	9,8%	17,1%

Podawanie posiłków i karmienie dzieci znacznie upośledzonych istotnie częściej deklarowały ich matki. Większy stopień egalitaryzacji tej czynności dotyczył rodzin z wyższym wykształceniem. Częściej te czynności wykonywane przez oboje rodziców zgłaszali respondenci z wyższym wykształceniem. Matki istotnie częściej karmiły dzieci znacznie upośledzone umysłowo.

Tabela 24. Dowożenie do szkoły a stopień niepełnosprawności dzieci

Dowożenie do szkoły	Umiarkowany st. niep.	Znaczny st. niep
ojciec dziecka z niepełnospraw.	9,0%	24,4%
matka dziecka z niepełnospraw.	43,3%	41,5%
razem: raz ojciec, raz matka	19,4%	12,2%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	1,5%	4,9%
matka, której czasem pomaga ojciec	8,2%	2,4%
nikt, nie ma takiej potrzeby	17,9%	14,6%
razem	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 37,711 df=18, p=0,004

Większe zaangażowanie ojców w dowożeniu dzieci na zajęcia edukacyjne zaobserwowano w opiniach rodzin wychowujących dziecko ze znaczną niepełnosprawnością.

Tabela 25. Wykształcenie rodziców a pomoc w lekcjach dzieci

Pomoc w lekcjach dzieci	Podstawowe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw.	2,9%	1,1%	0,0%	3,2%
matka dziecka z niepełnospraw.	54,3%	77,2%	56,5%	41,9%
razem: raz ojciec, raz matka	28,6%	8,7%	22,6%	25,8%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	0,0%	1,6%	0,0%
matka, której czasem pomaga ojciec	8,6%	1,1%	11,3%	12,9%
nikt, nie ma takiej potrzeby	5,7%	112,0%	8,1%	16,1%
razem	100%	100%	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 29,409 df=15, p=0,014

W lekcjach częściej pomagali ojcowie rodziców z wyższym wykształceniem, rzadziej obowiązek ten spadał tylko na matkę dziecka. Najczęściej matki deklarowały wsparcie dzieci w odrabianiu prac domowych w rodzinach z zawodowym wykształceniem rodziców.

Tabela 26. Kupowanie ubrań a wiek rodziców

Kupowanie ubrań	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
matka dziecka z niepełnospraw.	67,7%	78,6%	75,6%	57,7%
razem: raz ojciec, raz matka	25,8%	9,5%	11,5%	34,6%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,0%	0,0%	0,0%	3,9%
matka, której czasem pomaga ojciec	3,2%	11,9%	10,3%	3,9%
nikt, nie ma takiej potrzeby	3,2%	0,0%	2,6%	0,0%
razem	100%	100%	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 25,643, df=12, p=0,012

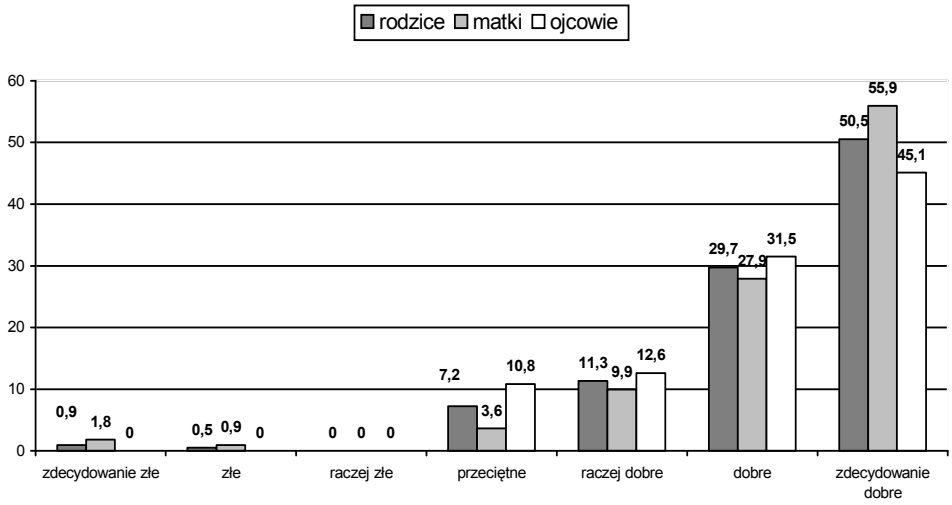
Kupowanie ubrań najczęściej zgłaszały matki, ponadto wspólne zajmowanie się tą czynnością częściej deklarowali rodzice najmłodsi oraz najstarsi.

Tabela 27. Wybrane obowiązki rodzicielskie a wykształcenie rodziców

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

Jak wynika z tabeli, wystąpiło wiele zależności o istotnym charakterze. Wspólne rozmowy z dzieckiem były częściej wybierane w rodzinach z wyższym wykształceniem. Ci rodzice istotnie częściej deklarowali wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem. Częściej wspólnie zajmowali się leczeniem i rehabilitacją dzieci z niepełnosprawnością.

W kolejnym pytaniu rodzice oceniali swoje relacje z dzieckiem.



Wykres 32. Relacje pomiędzy rodzicami a dzieckiem z niepełnosprawnością (%)

80% rodziców deklarowała posiadanie dobrych relacji z dzieckiem z niepełnosprawnością, w tym połowa (50,5%) bardzo dobrych. W grupie tej było 83,8% matek oraz 76,6% ojców. Różnica między rodzicami nie była istotna statystycznie (Chi –kwadrat NW= 10,237, p=0,0689). Ojcowie dużo częściej określali relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością jako przeciętne (10,8% ojców, 3,6% matek). Żaden z ojców nie sądził, że jego relacje z dzieckiem były złe, raczej złe, czy zdecydowanie złe. Opinię taką wyraziła także niewielka grupa matek (zdecydowanie złe 1,8%, złe 0,9%). Matki były osobami, które najczęściej zajmowały się domem, dziećmi, ich rehabilitacją. Być może to one wymagały od dziecka aktywności, określonych zachowań – co często współbrzmiało z protestami czy oporem dziecka. Takie sytuacje mogły wpłynąć na opinie niektórych matek o ich złych relacjach z dzieckiem**.**

Korzystając z testów nieparametrycznych, stwierdzono istnienie statystycznych zależności między relacją z dziećmi a wykształceniem, miejscem zamieszkania i wiekiem rodziców.

Tabela 28. Wykształcenie, wiek, miejsce zamieszkania rodziców a relacje z dzieckiem niepełnosprawnym

Relacje z dzieckiem		Zdecydowanie złe	Złe	Przeciętne	Raczej dobre	Dobre	Bardzo dobre	Razem
Wykształcenie Test Kruskala-Wallisa: H (3, N= 222) =13,35894 p=0,0039	podstawowe	0,0%	0,0%	5,4%	18,9%	35,1%	40,5%	100%
	zawodowe	1,1%	1,1%	12%	14,1%	29,4%	42,4%	100%
	średnie	1,6%	0,0%	4,8%	8,1%	25,8%	59,7%	100%
	wyższe	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	32,3%	67,7%	100%
miejsce zamieszkania Test Manna-Whitneya U=11642,5, Z pop=2,171, p=0,029	miasto	0,0%	0,0%	2,0%	9,9%	31,7%	56,4%	100%
	wieś	1,7%	0,9%	11,2%	12,9%	27,6%	45,7%	100%
wiek Test Kruskala-Wallisa: H (3, N= 222) =13,35728 p =0,0039	do 35 lat	1,2%	1,2%	11,8%	17,7%	30,6%	37,7%	100%
	36-45	0,0%	0,0%	0,0%	6,1%	33,3%	60,6%	100%
	46-55	1,3%	0,0%	7,7%	9,0%	21,8%	60,3%	100%
	ponad 55 lat	0,0%	0,0%	0,0%	3,9%	46,2%	40,5%	100%

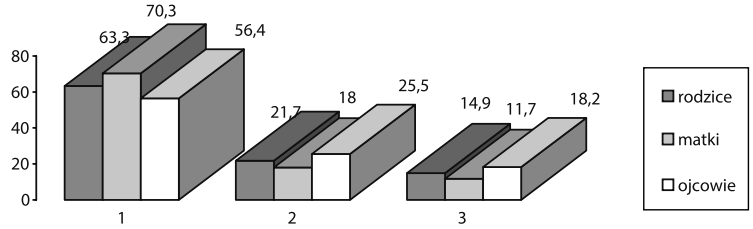
Osoby z wyższym wykształceniem częściej wskazywały na bardzo dobre relacje z dziećmi. Tego zdania częściej byli rodzice mieszkający w mieście. Gorzej ocenili swoje więzi z dziećmi rodzice młodsi, w wieku do 35 lat.

Tabela 29. Rodzic jako wzór do naśladowania

Grupy rodziców	Nie	Raczej nie	Nie wiem	Raczej tak	Tak
matkę	0,9%	4,5%	30%	18,2%	46,4%
ojca	2,3%	3,2%	38%	18,1%	38,5%

Okazuje się, że w przekonaniach większości rodziców ich dziecko z niepełnosprawnością uważało matkę i ojca za wzór do naśladowania. Matka była wzorem do naśladowania w opinii 64,6% rodziców, w tym zdecydowanie tak odpowiedziało 46,4% rodziców. Ojciec to wzór do naśladowania w deklaracjach 56,6% rodziców, w grupie tej zdecydowanie tak odpowiedziało 38,5% rodziców. 30% rodziców posiadało wątpliwości, czy stanowili wzór dla dziecka, co może wynikać z ograniczonych lub bardzo utrudnionych możliwości komunikacji werbalnej z dzieckiem. Matka nie była wzorem do naśladowania w ocenie 5,4% rodziców, ojciec nie był wzorem do naśladowania w opiniach 5,5% rodziców.

Co ważniejsze, praca czy dziecko? Kolejne pytanie postawione przed rodzicami dzieci z niepełnosprawnością. Wykorzystując techniki projekcyjne, teoretycznie zaaranżowano sytuację, w której dziecko niepełnosprawne zachorowało w szkole, a rodzic jest w pracy na spotkaniu, od którego zależy jego awans.



[1] natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły
[2] dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka
[3] dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły

Wykres 33. Reakcje rodziców gdy dziecko z niepełnosprawnością zachoruje w szkole

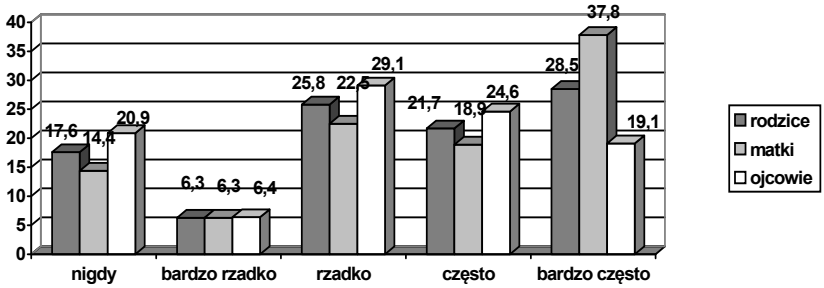
Większa część rodziców (63,3%) natychmiast wyszłaby z pracy i pojechałaby do szkoły dziecka (w tym 70,3% matek oraz 56,4% ojców). Co piąty rodzic zadzwoniłby do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły w jego imieniu (w tym 18% matek oraz 25,5% ojców). Blisko 15% rodziców w takiej sytuacji zadzwoniłoby do szkoły i poprosiło o zajęcie się dzieckiem przez czas trwania spotkania (w tym 11,3% matek oraz 18,2% ojców). Ci rodzice (grupa 2 i 3) większą wagę przypisaliby do zadań wynikających z pracy zawodowej niż choroby dziecka.

Tabela 30. Wiek rodziców a reakcja na chorobę dziecka

Kategorie odp.	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
wychodzę z pracy	47,6%	66,7%	73,1%	80,8%
dzwonię do kogoś bliskiego	26,2%	21,2%	19,2%	15,4%
dzwonię do szkoły	26,2%	12,1%	7,7%	3,9%
razem	100%	100%	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 19,412, df=6, p=0,0035

Stwierdzono zależność o charakterze istotnym statystycznie. Im starsi rodzice, tym częściej deklarowali, że wyjdą z pracy i pojadą do szkoły. Młodsi rodzice częściej prosiliby o pomoc innych. W kolejnym pytaniu próbowano dowiedzieć się, czy dzieci zwierzają się rodzicom ze swoich problemów.



Wykres 34. Częstotliwość zwierzania się dzieci swoim rodzicom (%)

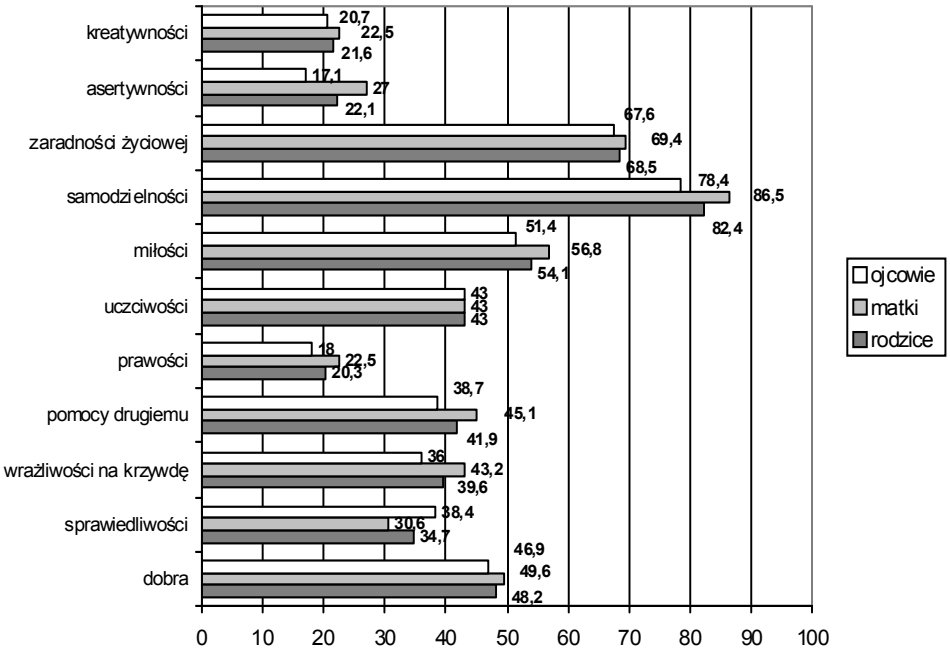
W opiniach połowy badanych rodziców dzieci ufały im na tyle, że często lub bardzo często zwierzały się im ze swoich problemów (50,2%). Częściej taką sytuację deklarowały matki dzieci (37,8% matek i tylko 19,1% ojców). Różnica między rodzicami posiadała charakter istotny statystycznie (Chi kwadrat NW= 12,238, p=0,03168). Rodzice nie byli powiernikami zwierzeń dzieci w opiniach 17,6% badanych. Jak wynika z dopisków rodziców wynikało to z braku możliwości komunikacji werbalnej dziecka.

Tabela 31. Wiek rodziców a powierzenie tajemnic rodzicom

Wiek rodziców		Nigdy	B. rzadko	Rzadko	Często	B. często	Razem
wiek Test Kruskala-Wallisa: H (3, N= 221) =8,763292 p =,0326	do 35 lat	17,9%	8,3%	39,3%	15,5%	19,1%	100%
	36-45	24,2%	6,1%	21,2%	15,2%	33,3%	100%
	46-55	15,4%	5,1%	19,2%	23,2%	37,2%	100%
	ponad 55 lat	15,4%	3,9%	7,7%	46,2%	23,1%	100%

Starsi rodzice częściej deklarowali, że dzieci zwierzają im się ze swoich problemów.

W wychowaniu dziecka niepełnosprawnego istotne staje się wykształcenie u niego jak największego poziomu samodzielności i niezależności życiowej. Czy rodzice posiadają świadomość pracy nad tymi umiejętnościami dzieci? W tym pytaniu rodzice posiadali możliwość wielokrotnego wyboru odpowiedzi.



Wykres 35. Cechy, których rodzice chcieliby nauczyć dziecko z niepełnosprawnością (%)

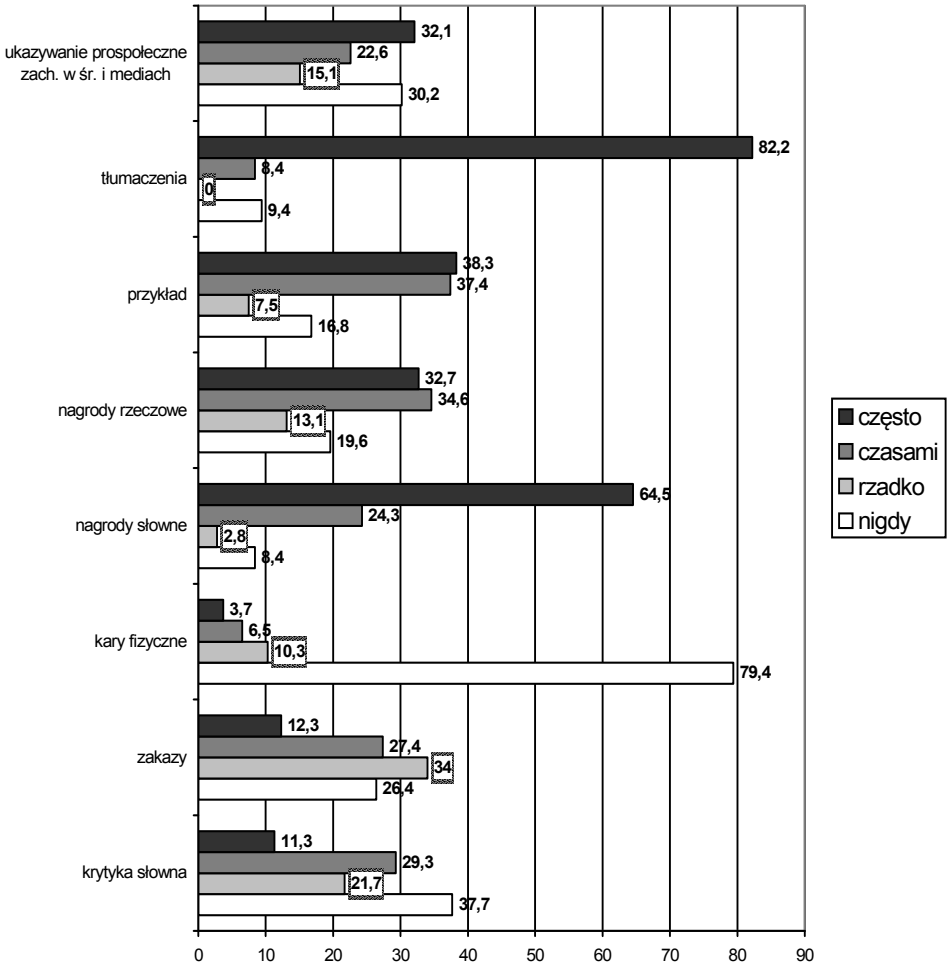
Jak można było przypuszczać, to samodzielność i zaradność życiowa są umiejętnościami, których rodzice chcieliby nauczyć swoje dzieci (wybrało ponad 60% rodziców, częściej matki). Niewielu mniej rodziców wskazało na miłość - wartość tę wybrało 54% rodziców (częściej matki). W kolejnej grupie oczekiwanych umiejętności lub cech były dobroć, uczciwość, wrażliwość na krzywdę i pomoc drugiemu człowiekowi (wybrało ponad 40% rodziców, częściej matki). Najrzadziej rodzice wskazywali na prawość, kreatywność, asertywność (wybrało ponad 20% rodziców, częściej matki). W sytuacji umiarkowanej lub znacznej niepełnosprawności intelektualnej dziecka często marzeniem rodziców było osiągnięcie samodzielności dziecka w wykonywaniu podstawowych umiejętności samoobsługowych. Dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności często wymagają pomocy w wykonywaniu podstawowych czynności codziennej egzystencji. Toteż ta cecha wydawała się rodzicom ważniejsza niż asertywny styl życia czy kreatywność.

Osiągnięcie zamierzonych celów może być realizowana wieloma sposobami. Jakie metody wychowawcze najczęściej stosowali rodzice?

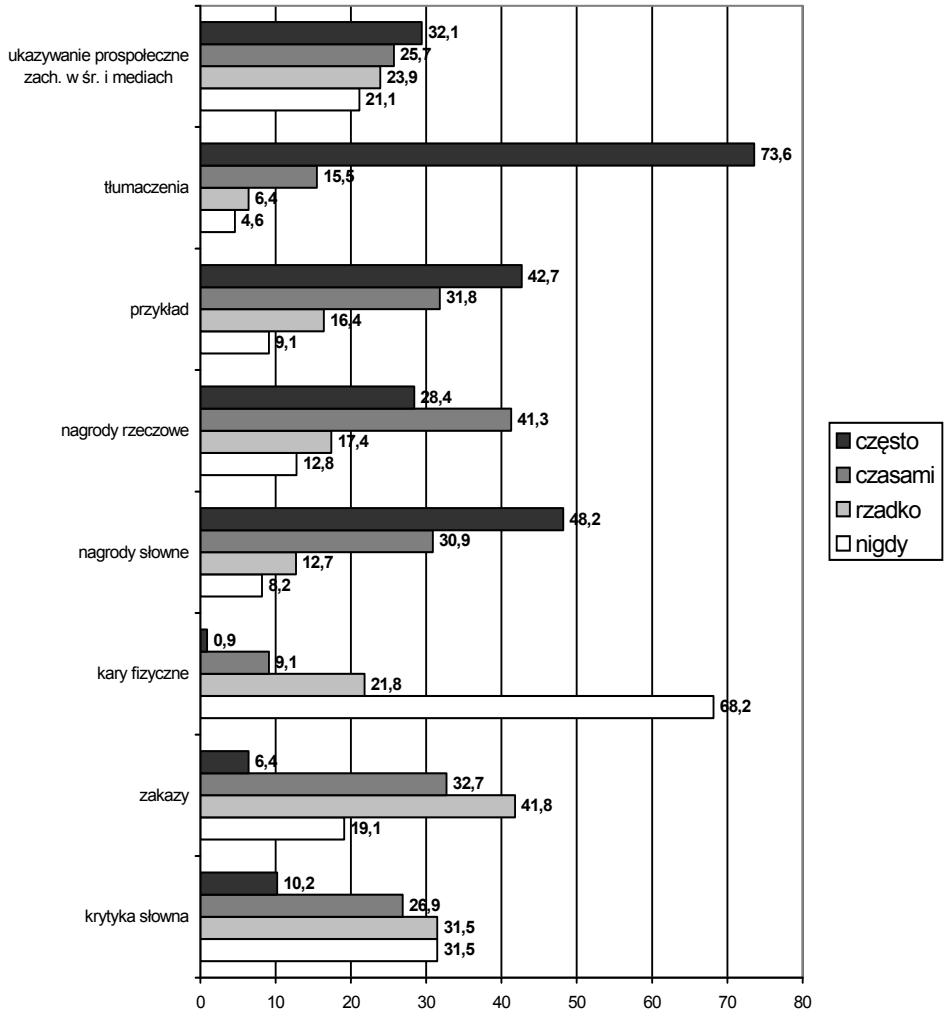
Tabela 32. Metody wychowawcze stosowane przez rodziców

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

Rodzice najczęściej wyrażali przekonanie, że należy tłumaczyć dzieciom z niepełnosprawnością jak powinny postępować (77, 9% rodziców) lub dawać własny przykład właściwych zachowań (40,6% rodziców). Wspomagali swoje opinie wyborami związanymi z nagradzaniem dziecka (30,5% rodziców). Rodzice deklarowali chwalenie dzieci (czasami - 55,8% rodziców). Chociaż 73,7% rodziców nie wybierała metody kar fizycznych, to grupa 2,3% rodziców wskazała, że biła własne dzieci. Zakazy były deklarowane raczej rzadko (38% rodziców), chociaż 30% rodziców twierdziło, że często zabrania dzieciom określonych zachowań. Rodziców podzieliły opinie na temat ukazywania dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku życia oraz w mediach elektronicznych. Często tą metodę wybierało 30,7% rodziców, czasami kolejne 24,2%. Co czwarty rodzic nie doceniał znaczenia tej metody, zaś 19,5% grupy bardzo rzadko. Rodziców podzieliła opinia na temat krytykowania dzieci z niepełną sprawnością. Co dziesiąty rodzic był zwolennikiem tej metody. W opiniach 28% rodziców czasami warto krytykować dzieci. Przeciwnikami krytykowania dzieci było 34,6% grupy, rzadko wybierało ten sposób wpływania na zachowanie dziecka 26,6% rodziców.



Wykres 36. Metody wychowawcze stosowane przez matki (%)



Wykres 37. Metody wychowawcze stosowane przez ojców (%)

W większości badanych metod nie można zaobserwować znaczących różnic pomiędzy opiniami matek i ojców. Nieco częściej matki deklarowały posługiwanie się tłumaczeniem dzieciom właściwych zachowań niż ich ojcowie (matki 82,2%; ojcowie 73,6%). Częściej wskazywały, że nigdy nie stosują kar fizycznych (matki 79,4%, ojcowie 68,2%). Matki częściej twierdziły, że chwaliły dzieci niż ich ojcowie (matki 64,5%; ojcowie 48,2%). Te różnice nie posiadały istotnego statystycznie charakteru. Kolejną sferą odpowiedzialności za niepełnosprawne dziecko jest organizacja jego czasu wolnego.

Tabela 33. Formy czasu wolnego dzieci z niepełnosprawnością

Lp.	Formy	Nie uczestniczy	Rzadziej niż raz w roku	Raz w roku	Raz na kilka miesięcy	Kilka razy w miesiącu	Raz w tygodniu lub częściej
1	kolonie, obozy, turnusy rehabilitacyjne	47,5%	**19,0%**	**30,3%**	1,4%	0,0%	1,8%
2	wyjścia do kina	52,3%	11,8%	8,2%	**25,9%**	1,4%	0,5%
3	imprezy kolalne	59,2%	4,1%	11%	17,4%	6,9%	1,4%
4	spotkania w stowarzyszeniu na rzecz osób z niepełnosprawnością,	62,3%	5%	8,2%	14,1%	6,8%	3,6%
5	zajęcia w dziennym centrum aktywności	81,1%	1,8%	1,4%	1,4%	6%	8,3%
6	nabożeństwa w kościele	24%	1,8%	2,7%	10%	**19,9%**	**41,6%**
7	kółka zainteresowań	85,6%	3,7%	0,5%	1,4%	2,8%	6,1%
8	zajęcia rekreacyjno-sportowe	67,9%	2,3%	1,8%	12,4%	7,8%	7,8%
9	spotkania z koleżankami, kolegami	43,8%	1,4%	0,5%	9,2%	12,9%	**32,6%**

Najpopularniejszą formą spędzania czasu wolnego w opiniach rodziców były cotygodniowe nabożeństwach w kościele (41,6%). Kolejną wybieraną formą było przebywanie wśród rówieśników, głównie w placówkach edukacyjnych (32,6%). Rodzice wskazywali, że raz na kilka miesięcy chodzą z dziećmi do kina (25,9%). Zdaniem rodziców raz w roku lub rzadziej dzieci uczestniczyły w koloniach, obozach, turnusach rehabilitacyjnych (49,3%). Kilku rodziców wskazało indywidualne formy spędzania czasu wolnego z dzieckiem. Były to: jazda rowerem, zabawa na placu zabaw (2 osoby), wyjścia z mamą, prywatne wycieczki. Takich dodatkowych odpowiedzi udzieliło 5 rodziców. Ponad 80% badanych sugerowało, że dziecko nie uczestniczyło w kółkach zainteresowań, zajęciach w dziennym centrum aktywności. Ponad połowa rodziców stwierdziła, że dziecko nie brało udziału w zajęciach rekreacyjno-sportowych, spotkaniach w stowarzyszeniu na rzecz osób z niepełnosprawnością, w imprezach lokalnych, w wyjściach do kina. W znacznej mierze wskazuje to na ubogi wachlarz form czasu wolnego, w których biorą udział dzieci z niepełnosprawnościami.

Korzystając z testu nieparametrycznego Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono istnienie statystycznych zależności między niektórymi formami czasu wolnego a wiekiem, miejscem zamieszkania rodziców i stopniem upośledzenia dzieci. Nie wykazano zależności w stosunku do wykształcenia rodziców.

Tabela 34. Zajęcia w dziennym centrum aktywności a wiek rodziców

Zajęcia w dziennym centrum aktywności	Wiek rodziców, Chi kwadrat Pearsona 36,621 df=15, p=0,001				Miejsce zamieszkania, Chi kwadrat Pearsona 33,689 df=20, p<0,028	
	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat	Miasto	Wieś
nie uczestniczy	88,1%	61,1%	83,3%	83,7%	81,4%	82,6%
rzadziej niż raz w roku	0,0%	2,8%	3,3%	2,2%	0,0%	2,6%
raz w roku	0,0%	8,3%	0,0%	0,0%	2,1%	0,9%
raz na kilka miesięcy	0,0%	8,3%	0,0%	0,0%	0,0%	2,6%
kilka razy w miesiącu	3,4%	8,3%	3,3%	7,6%	6,2%	5,2%
raz w tygodniu lub częściej	8,5%	11,1%	10,0%	6,5%	10,3%	6,1%
razem	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Rodzice dzieci mieszkających w mieście częściej deklarowali, że dzieci uczestniczyły z rodzicami w zajęciach w dziennym centrum aktywności (kilka razy w miesiącu i częściej 17% rodziców miejskich oraz 11% rodziców mieszkających na wsi). Najczęściej byli to rodzice dzieci w wieku 36-45 lat.

Tabela 35. Uczestnictwo w nabożeństwach w kościele a stopień niepełnosprawności dziecka

Nabożeństwa w kościele	Umiarkowany st. up.	Znaczny st.up.
nie uczestniczy	24,3%	24,4%
rzadziej niż raz w roku	0,0%	4,9%
raz w roku	2,2%	3,7%
raz na kilka miesięcy	5,9%	15,9%
kilka razy w miesiącu	22,1%	17,1%
raz w tygodniu lub częściej	45,6%	34,2%
razem	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 26,379 df=15, p<0,034

W opiniach badanych rodziców dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną częściej uczestniczyły w nabożeństwach w kościele niż dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Wydaje się, że wynikać to może z większej samodzielności dzieci umiarkowanie upośledzonych.

Tabela 36. Zajęcia rekreacyjno-sportowe a wiek rodziców

Zajęcia rekreacyjno-sportowe	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
nie uczestniczy	63,4%	90,9%	59,7	76,9%
rzadziej niż raz w roku	3,7%	0,0%	0,0	7,7%
raz w roku	4,9%	0,0%	0,0	0,0%
raz na kilka miesięcy	19,5%	3,0%	11,7%	3,9%
kilka razy w miesiącu	6,1%	3,0%	11,7%	7,7%
raz w tygodniu lub częściej	2,4%	3,0	16,9%	3,9%
razem	100%	100%	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 39,679 df=15, p=0,0005

Aktywne uczestnictwo dzieci w zajęciach rekreacyjno-sportowych deklarowali istotnie częściej rodzice w wieku 46-55 lat, chociaż większość dzieci w badanych rodzinach nie korzystała z tej formy czasu wolnego.

Podsumowując przedstawioną część materiału badawczego, nie sposób oprzeć się wrażeniu, że większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykonywały matki dzieci. Rodzice uważali, że sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością była dobra i bardzo dobra. To matki najczęściej deklarowały wykonywanie elementarnych czynności codziennej opieki, typu karmienie, usypianie, dowożenie do szkoły, pomoc w lekcjach dzieci, kupowanie ubrań dzieciom, rozwijanie ich zainteresowań, leczenie dzieci i ich rehabilitację. Ojcowie twierdzili, że wspierają żony w prowadzeniu rozmów z dziećmi, rozwiązywaniu problemów dzieci czy spędzaniu czasu wolnego z dziećmi. To matki istotnie częściej wskazywały, że dzieci zwierzają się im ze swoich tajemnic.

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

Zaobserwowano niski stopień stymulacji rodzicielskiej rozwoju poznawczego, kulturalnego i fizycznego dzieci. Zdaniem rodziców w kółkach zainteresowań nie uczestniczyło 86% dzieci, 68% dzieci nie brało udziału w żadnych zajęciach rekreacyjno-sportowych, ponad połowa nie chodziła do kina, nie brała udziału w imprezach lokalnych, zajęciach w stowarzyszeniu, czy centrum aktywności. Najczęstszą wspólną formą czasu wolnego dzieci i rodziców były wyjścia na nabożeństwa w kościele.

Na badane aspekty wpływ miało wykształcenie, środowisko zamieszkania, wiek rodziców i stopień niepełnosprawności ich dzieci. Rodzice z wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywali postawy egalitarne w opiece nad dzieckiem, np. wspólne karmienie dzieci, leczenie, rehabilitacja, spędzanie z nimi czasu wolnego. Lepiej ocenili relacje z dziećmi, częściej wskazywali na wspólne sprawowanie czynności opiekuńczych.

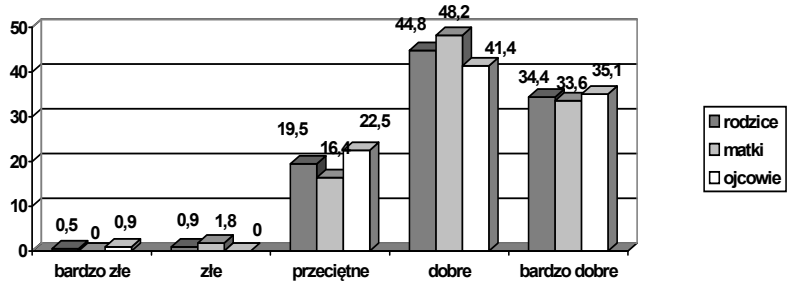
Podawanie posiłków i karmienie dzieci znacznie upośledzonych istotnie częściej zgłaszały ich matki. Rodzice dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną częściej wybierali uczestnictwo w nabożeństwach w kościele niż rodzice dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności. W opiniach rodziców dzieci miejskie częściej uczestniczyły w zajęciach w dziennym centrum aktywności lub stowarzyszeniu na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Gorzej ocenili swoje relacje z dziećmi rodzice młodsi w wieku do 35 lat. Im starsi rodzice tym częściej deklarowali, że dzieci zwierzają im się ze swoich problemów.

7.4. Więzi w rodzinie

Zasadnicze znaczenie w rodzinie posiada więź emocjonalno-społeczna małżonków budowana w różnych relacjach między nimi, między nimi a dziećmi. L. Dyczewski określa więź jako kompleks sił działających w małżeństwie, które uwarunkowane są przez przeżycia emocjonalne i postawy wobec wartości kulturowych, społecznych i gospodarczych. Oprócz wspólnego działania w budowaniu właściwych relacji, poprawnych więzi małżeńskich istotną rolę pełni współodczuwanie i współrozumienie małżonków. Współodczuwanie rodziców polega na uczestniczeniu w radościach i smutkach drugiej osoby przez postawienie siebie w jej roli albo przez wyobrażenie sobie, co druga osoba w danej chwili czuje lub przeżywa. Współrozumienie jest warunkiem prawdziwego kontaktu osobowego. Jest ono wynikiem prawidłowej, pełnej komunikacji małżonków, werbalnej i pozawerbalnej, dotyczącej wszystkich sfer życia człowieka, obejmującej wzajemne słuchanie i rozumienie przy akceptacji odmienności drugiej osoby.

Bezsprzecznie dla dziecka ważne jest, jak odnoszą się wzajemnie do siebie matka i ojciec, czy się akceptują, są w stosunku do siebie życzliwi i serdeczni, czy też w rodzinie panują napięcie, wrogość i gniew, bądź zimna obojętność świadcząca o życiu obok siebie, a nie razem.

W niniejszym podrozdziale zwrócono uwagę na więzi w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Czy ojciec i matka udzielają sobie wsparcia? Czy rodzice są zadowoleni ze wsparcia współmałżonka, jak matka i ojciec oceniają wsparcie współmałżonka? Jaka rola przypada we współczesnej rodzinie mężczyźnie, który jest mężem i ojcem dziecka z niepełnosprawnością?



Wykres 38. Relacje między rodzicami (%)

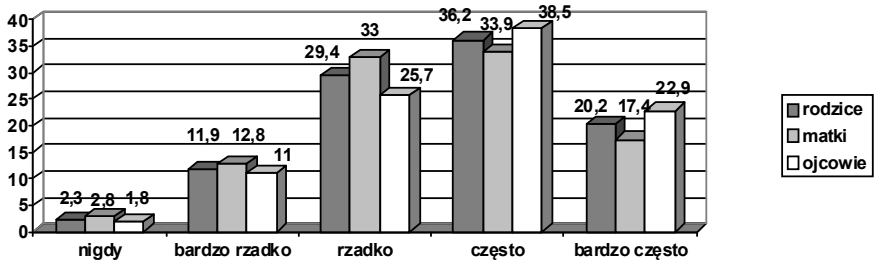
Co trzecia matka i co trzeci ojciec twierdzili, że relacje ze współmałżonkiem są na bardzo dobrym poziomie. Kolejne 48% matek i 41% ojców oceniło relacje ze współmałżonkiem jako dobre. Zaledwie 1,8% matek i 0,9% ojców negatywnie oceniło swojego partnera (suma odpowiedzi „bardzo złe" i „złe").

Tabela 37. Relacje ze współmałżonkiem a wiek badanych

Rodzaj rekreacji sportowych	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
bardzo złe	0,0%	1,2%	0,0%	0,0%
złe	0,0%	1,2%	1,3%	0,0%
przeciętne	9,1%	25,9%	18,2%	15,4%
dobre	39,4%	38,8%	50,7%	53,9%
bardzo dobre	51,5%	32,9%	29,9%	30,8%
razem	100%	100%	100%	100%

Test U Manna-Whitneya U=1032,5, Z pop=-2,370, p=0,018

Najkorzystniej swoich współmałżonków ocenili rodzice najmłodsi, do 35 roku życia, najgorzej rodzice w wieku 36-45 lat.



Wykres 39. Poświęcenie czasu współmałżonkowi i angażowanie się w jego sprawy (%)

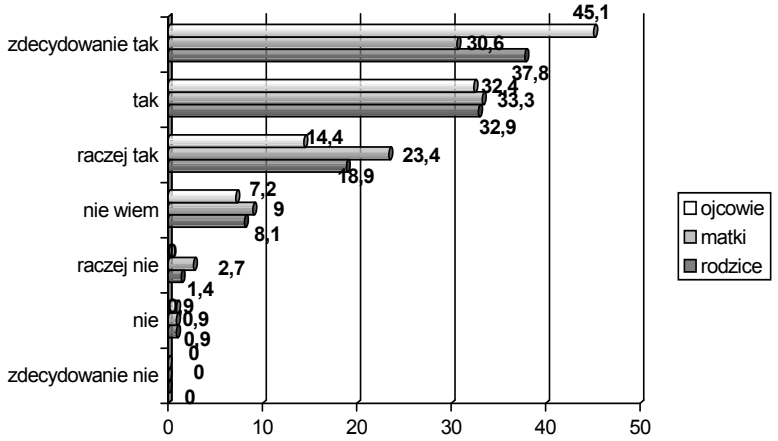
Zarówno matki, jak i ojcowie w większości deklarowali angażowanie się w sprawy swojego współmałżonka. Takich wyborów dokonało 61,5% ojców oraz 51% matek (suma odpowiedzi „często" i „bardzo często"). Rzadko i bardzo rzadko taką pomocą służyło 36,5% ojców oraz 45,8% matek.

Tabela 38. Angażowanie się w sprawy współmałżonka a wiek badanych

Odpowiedzi	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
nigdy	0,0%	3,5%	2,6%	0,0%
bardzo rzadko	6,5%	14,1%	14,5%	3,9%
rzadko	22,9%	35,3%	21,1%	42,3%
często	29,0%	35,3%	44,7%	23,1%
bardzo często	41,9%	11,8%	17,1%	30,8%
razem	100%	100%	100%	100%

Test Manna-Whitneya U=827,0 Z pop=-3.190, p=0,0014

Grupa rodziców najmłodszych najczęściej deklarowała, że ich współmałżonek angażował się w ich sprawy. Różnica ta posiadała charakter istotny statystycznie. W kolejnym pytaniu próbowano dociec, czy rodzice pomagali sobie, kiedy było to potrzebne.



Wykres 40. Wsparcie męża/żony w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (%)

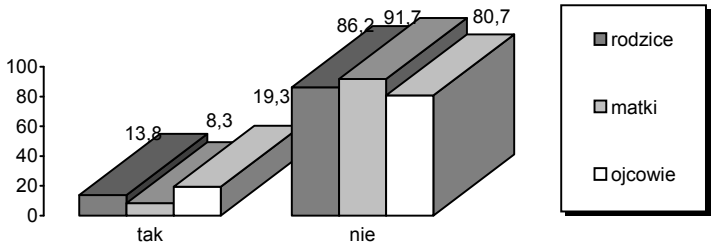
W zasadzie większość rodziców może także liczyć na wsparcie swojego współmałżonka w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Tak oceniło swojego współmałżonka 92% ojców oraz 87% matek (suma odpowiedzi: „zdecydowanie tak", „tak", „raczej tak"). Szczególnie zaskakują wypowiedzi kobiet, które, jak wynika z badań, wykonują większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem, a mimo to korzystnie oceniają pomoc męża.

Tabela 39. Wsparcie współmałżonka a wiek badanych

Odpowiedzi	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
zdecydowanie nie	0,0%	1,2%	1,3%	0,0%
nie	0,0%	1,2%	0,0%	7,7%
raczej nie	0,0%	11,8%	10,3%	0,0%
nie wiem	12,1%	31,8%	7,7%	19,2%
raczej tak	36,4%	25,9%	39,7%	30,8%
tak	51,5%	28,2%	41,0%	42,3%
zdecydowanie tak	0,0%	1,2%	1,3%	0,0%
razem	100%	100%	100%	100%

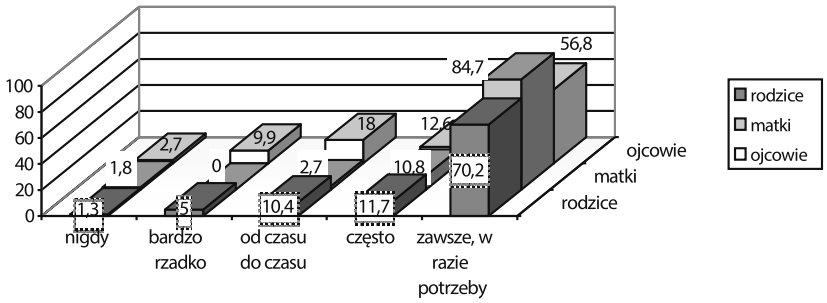
Test Manna-Whitneya U=862,0, Z pop=-3,387, p=0,0007

Podobnie jak w ocenie małżonka, wsparcie z jego strony najkorzystniej oceniła grupa rodziców najmłodszych, a różnica ta posiadała charakter istotny statystycznie. Nie stwierdzono istotnych zależności wynikających z wykształcenia czy miejsca zamieszkania rodziców.



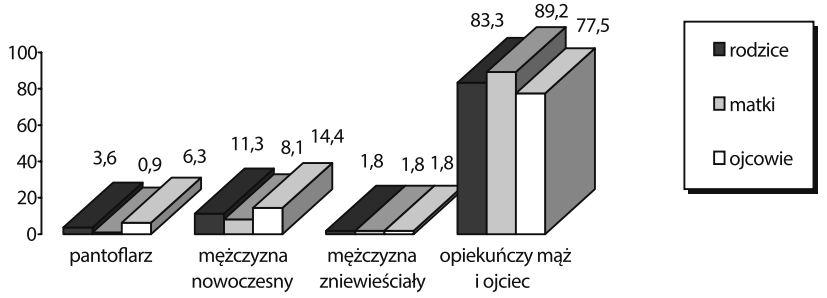
Wykres 41. Odpowiedź na pytanie czy istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna (%)

Ponad 86% rodziców wskazało, że nie istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna. Nieco częściej taką opinię wyrażały matki (matki 91,7%, ojcowie 80,7%). Przeciwnicy tej wypowiedzi sugerowali, że mężczyzna nie powinien piec, prasować, sprzątać, myć okien, a nawet opiekować się dziećmi.



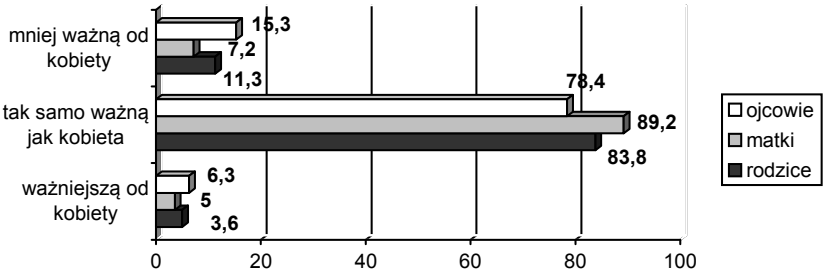
Wykres 42. Częstotliwość opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością w przypadku jego choroby (%)

W przypadku choroby dziecka opiekę nad nim sprawowało 85% matek oraz 57% ojców, a różnica między rodzicami ma charakter istotny statystycznie (Chi – kwadrat Pearsona=30,0400, p<0,00001). Ojcowie opiekę taką sprawowali zazwyczaj od czasu do czasu (18%), matki często lub zawsze.



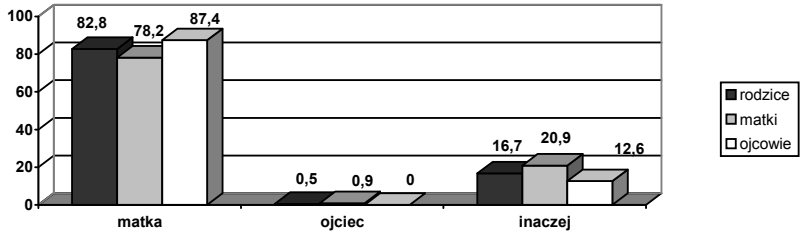
Wykres 43. Mężczyzna pomagającego kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi to... (%)

Zdaniem większości badanych ojców i matek mężczyzna pomagający kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi to opiekuńczy mąż i ojciec (89,2% matek i 77,5% ojców). Niektórzy wskazywali, że to mężczyzna nowoczesny (8,1% matek i 14,4% ojców). Pojedyncze wybory rodziców dotyczyły opinii, że mężczyzna pomagający kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi to pantoflarz (0,9% matek i 6,3% ojców) lub mężczyzna zniewieściały (1,8% matek i ojców).



Wykres 44. Rola współczesnego mężczyzny w procesie wychowania dziecka (%)

Powszechne opinie dotyczą zmiany jaka zaszła w roli współczesnego mężczyzny w rodzinie. Potwierdzają te wskazania wypowiedzi badanych rodziców. Ponad 89% matek i liczna grupa ojców (78%) twierdziło, że w procesie wychowania dziecka mężczyzna pełni rolę tak samo ważną jak kobieta. Niewielu mężczyzn wskazało, że w wychowaniu dziecka ojciec jest ważniejszy od matki (6,3%). 15% badanych mężów uważało, że ojciec jest mniej ważny od matki. Również niewiele matek podzielało opinie, że w procesie wychowania dzieci mężczyzna jest ważniejszy lub mniej ważny w porównaniu z kobietą.



Wykres 45. Opinie rodziców na temat: kto powinien brać urlop macierzyński? (%)

Zaledwie kilkoro rodziców sugerowało, że ojciec powinien wziąć urlop macierzyński. Najlepszą osobą do opieki nad małym dzieckiem w opiniach rodziców była matka. Taką opinię wyraziła liczna grupa ojców jak i matek dzieci z niepełnosprawnością. Zdarzały się także inne odpowiedzi typu: „zależy od małżonków", „do uzgodnienia między małżonkami", „w zależności od sytuacji finansowej", „kwestia porozumienia między rodzicami", „obydwoje po równo". Takich odpowiedzi udzieliło 16,7% rodziców. Rodzice w tych dodatkowych odpowiedziach akcentowali, że na urlop macierzyński ojca lub matki ma wpływ przede wszystkim sytuacja ekonomiczna rodziny (który z rodziców więcej zarabia, pozostaje aktywny zawodowo) oraz porozumienie w tej kwestii między matką a ojcem dziecka.

Tabela 40. Opinie na temat urlopu macierzyńskiego a stopień niepełnosprawności dziecka

Grupy rodziców	Umiarkowany st. up.	Znaczny st.up.
matka	89,6%	72,3%
ojciec	0,0%	1,2%
inaczej	10,4%	26,5%
razem	100%	100%

Chi kwadrat Pearsona 13,314 df=6, p<0,038

Rodzice dzieci znacznie upośledzonych, dzieci posiadających większe deficyty, istotnie częściej wskazywali, że urlop macierzyński powinna brać matka dziecka.

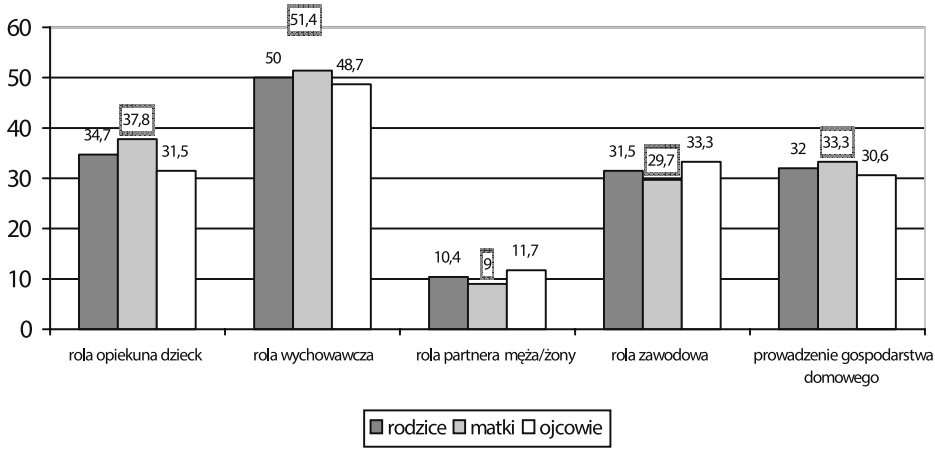
Pierwszych wzorów zachowań społecznych dostarczają dziecku rodzice. Emocjonalne ustosunkowanie się rodziców do siebie wywołuje reakcję w postaci określonego zachowania dziecka, a w przyszłości prowadzi do kształtowania pewnych cech osobowości dziecka. Jak się okazało, rodzice wychowujący niepełnosprawne dziecko byli w poprawnych relacjach. Ocenili je jako dobre i bardzo dobre. Ponad połowa rodziców wyrażała przekonanie, że współmałżonek poświęcał im czas i angażował się w ich sprawy. Często mogli liczyć na wzajemną pomoc i wsparcie w rodzinnych problemach.

Nie odnotowano istotnych zależności wynikających z wykształcenia czy miejsca zamieszkania rodziców. Korzystniej swoich współmałżonków, w tym angażowanie się w sprawy współmałżonka oraz otrzymywane od nich wsparcie, ocenili rodzice młodsi. Rodzice dzieci znacznie upośledzonych częściej wyrażali przekonanie, że urlop macierzyński powinna realizować matka dziecka**.**

W ocenie roli mężczyzny w rodzinie w zasadzie jawi się obraz egalitarnych deklaracji rodziców, którzy sądzili, że w procesie wychowania dziecka mężczyzna pełni rolę tak samo ważną jak kobieta. Ich zdaniem mężczyzna pomagający kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi to opiekuńczy mąż i ojciec, a nie pantoflarz, czy mężczyzna zniewieściały. Jednak rodzice sądzili, iż najlepszą osobą do opieki nad małym dzieckiem jest matka. Wydaje się więc, że w rodzice deklarują poprawne więzi małżeńskie, wskazują, że pomagają sobie, rozumieją się, udzielają sobie wsparcia. Jednak to matki częściej sprawują opiekę nad chorym dzieckiem i wykonują większość prac domowych. Stąd wniosek o możliwości istnienia rozbieżności w opiniach rodziców a realną sytuacją funkcjonowania tych rodzin.

7.5. Trudności w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Identyfikacja form wsparcia rodzin w opiniach matek i ojców

Jak już rodzice wskazywali, funkcjonowanie rodziny niesie ze sobą dużo radości, ale także wymaga radzenia sobie z różnorodnymi trudnościami. Wiele z nich może być natury materialnej i ekonomicznej. Wątpliwości może budzić wybór systemu edukacyjnego czy szukanie informacji o wsparciu i pomocy dziecku. Wiele wysiłku muszą rodzice włożyć, zanim efekty zacznie przynosić leczenie i rehabilitacja dziecka. Aby udzielić właściwego wsparcia rodzinom, zrozumieć specyfikę ich funkcjonowania, należy jak najdokładniej te trudności zdiagnozować**.**



Wykres 46. Trudności w realizacji ról rodzinnych (%)

W pytaniu respondenci mieli możliwość wyboru dwóch kategorii odpowiedzi, co spowodowało, że liczby nie sumują się do 100%. Połowa rodziców największe trudności dostrzegała w realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. Jednak 35% rodziców wskazało, że trudności dotyczą także obowiązków opiekuńczych. Co trzeci badany rodzic deklarował trudności w zakresie prowadzenia gospodarstwa domowego oraz pracy zawodowej. Role zawodowe częściej zaznaczali ojcowie dzieci, w pozostałych sferach życia większe trudności deklarowały matki w badanych rodzinach. Największe różnice między rodzicami wystąpiły w ocenie roli opiekuna dziecka, w której 38% matek i 32% ojców widziało największe trudności.

Tabela 41. Trudności w realizacji ról a wiek badanych

Wybrane role	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
rola wychowawcza, Chi kwadrat Pearsona 8,062 df=3, p=0,044	54,1%	51,5%	46,2%	46,2%
prowadzenie gospodarstwa domowego, Chi kwadrat Pearsona 9,608 df=3, p=0,222	34,1%	39,4%	20,5%	50,0%

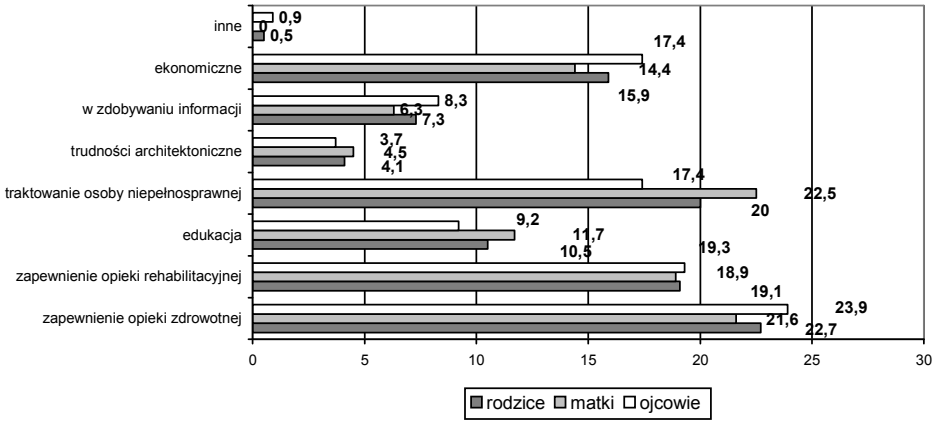
Im starsi rodzice, tym rzadziej wskazywali trudności w realizacji roli wychowawczej, ponadto w grupie wiekowej ponad 55 lat i 36-45 lat istotnie częściej deklarowano trudności w prowadzeniu gospodarstwa domowego.

Zapytano badanych, jakie trudności najbardziej są odczuwalne w opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego.

Rodzice mogli wybrać trzy grupy trudności, jakie są najbardziej odczuwalne w codziennym wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością lub dopisać własną odpowiedź. Badani dokonali 656 wyborów, w tym 219 na pierwszym miejscu, 202 na drugim miejscu i 156 na trzecim miejscu.

Tabela 42. Trudności w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością (%)

Rodzaj trudności	Trudność wybierana na I, II, III miejscu				Trudność wybierana na I, II, III miejscu			
	I	II	III	Suma (N)	1	2	3	Suma (%)
w opiece zdrowotnej	50	17	12	79	22,7%	8,4%	7,7%	12%
w opiece rehabilitacyjnej	42	40	17	178	19,1%	19,8%	10,9%	27,1%
związane z edukacją	23	32	26	81	10,5%	15,8%	16,7%	12,3%
trudności wynikające w traktowaniu os. niep.	44	48	30	122	20%	23,8%	19,2%	18,6%
bariery architektoniczne	9	12	12	33	4,1%	5,9%	7,7%	5,0%
w zdobywaniu informacji o niepełnosprawności i praw osób niep.	16	30	28	74	7,3%	14,9%	17,9%	11,3%
w opiece zdrowotnej	35	23	31	89	16,4%	11,4%	19,8%	13,6%
SUMA	219	202	156	656	100%	100%	100%	100%



Wykres 47. Największe trudności w opiece i wychowaniu niepełnosprawnego dziecka (wybierane na pierwszym miejscu) (%)

Najistotniejszymi trudnościami, bowiem wybieranymi **na pierwszym miejscu,** okazały się problemy w zapewnieniu opieki zdrowotnej oraz wynikające z traktowania osoby niepełnosprawnej przez innych ludzi. Wybrało je ponad 20% badanych. Kolejno badani wskazywali na trudności w zapewnieniu opieki rehabilitacyjnej (19% rodziców) oraz problemy ekonomiczne (19% rodziców). Badani zwrócili uwagę na trudności związane z edukacją, wyboru tego dokonało 10,5% badanych. Inne trudności wynikające z opieki i wychowania dziecka niepełnosprawnego były wybierane rzadziej. Na przykład trudności w zdobywaniu informacji o niepełnosprawności i praw

osób niepełnosprawnych wybrało 7% rodziców. Najrzadziej na pierwszym miejscu badani wybierali trudności wynikające z barier architektonicznych (4% badanych).

Trudności wynikające z traktowania osoby niepełnosprawnej przez innych ludzi miały najwięcej głosów również w grupie problemów zgłaszanych **na drugim miejscu**. Tego wyboru dokonało 24% rodziców. Kolejnym wyborem rodziców na drugim miejscu były trudności w zapewnieniu opieki rehabilitacyjnej swojemu niepełnosprawnemu dziecku (20% badanych). Trzecim dokonywanym wyborem były kategorie związane z edukacją oraz w zdobywaniu informacji o niepełnosprawności i praw osób niepełnosprawnych (15-16%) rodziców.

Podobnych wyborów dokonywali rodzice w **na trzecim miejscu**. Otóż badani najczęściej zgłosili problemy ekonomiczne (20%) oraz wynikające z traktowania osoby niepełnosprawnej przez innych (19% rodziców). Na trzecim miejscu kolejną pozycję zajęły trudności w zdobywaniu informacji o niepełnosprawności i trudności edukacyjne (17-18% badanych). Podobnie jak w poprzednich wyborach najrzadziej wybierano trudności architektoniczne.

Kolejną czynnością badawczą było zsumowanie wszystkich dokonanych wyborów i w ten sposób otrzymano najczęściej dostrzegane trudności w funkcjonowaniu rodziców posiadających dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Sumując wybory z pierwszego, drugiego i trzeciego miejsca, uzyskano liczbę 656 wszystkich dokonanych wyborów. Traktując ją jako 100%, można stwierdzić, że wśród wszystkich zaznaczanych trudności otrzymujemy następującą kolejność:

1) Trudności w zapewnieniu opieki rehabilitacyjnej - 178 wyborów, 27% wszystkich wyborów;
2) Trudności wynikające w traktowaniu osoby niepełnosprawnej przez innych ludzi - 122 wybory, 19% wszystkich wyborów;
3) Trudności ekonomiczne - 89 wyborów, 14% wszystkich wyborów;
4) Trudności związane z edukacją - 81 wyborów, 12% wszystkich wyborów;
5) Trudności w zapewnieniu opieki zdrowotnej - 79 wyborów, 12% wszystkich wyborów;
6) Trudności w zdobywaniu informacji o niepełnosprawności i praw osób niepełnosprawnych - 74 wyborów, 11% wszystkich wyborów;
7) Trudności wynikające z barier architektonicznych - 33 wyborów, 8% wszystkich wyborów.

W tym przypadku trudności rodzicom sprawiało zapewnienie właściwej rehabilitacji i postawy społeczne wobec dziecka. Traktowanie dziecka z niepełnosprawnością staje się powodem szczególnej troski jego rodziców.

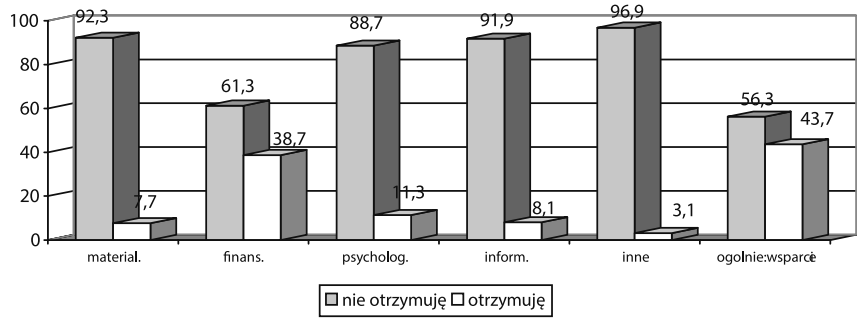
Identyfikacja form wsparcia rodzin

Polityka wspierania rodziny należy do naczelnych drogowskazów wpływających na kondycję k ażdego społeczeństwa, państwa, narodu. Dobro rodziny powinno być naczelną wartością dla wszystkich partii politycznych, organizacji, stowarzyszeń i zwykłych obywateli. Rodzina wielodzietna, niepełna, z niepełnosprawnym dzieckiem to podmioty wymagające szczególnej troski odpowiedzialnych za ich funkcjonowanie instytucji. Nie zawsze rodzina chce otrzymać pomoc z zewnątrz, gdyż „świadomość faktu

pozostawania na łaskawym chlebie społeczeństwa stanowi poważną barierę psychologiczną i społeczną, dostrzeganą i odczuwaną jako ich degradacja i dyskryminacja"[474].

H. Żuraw prowadziła w latach 2005-2006 badania na grupie 330 dorosłych osób (35-40 lat) z dysfunkcjami wzroku, słuchu, narządu ruchu dotyczących stylów uczestnictwa w życiu społecznym oraz czynników kształtujących to społeczne uczestnictwo[475]. Badani żyli głównie w otoczeniu rodziców, rzadziej członków własnych rodzin czy współpracowników[476]. Korzystali ze wsparcia, pomocy rodziców. Niektórzy wskazywali na ograniczanie ich samodzielności. Świadczenie pomocy niepełnosprawnym przez ich rodziców pokazuje fakt pomocy realizowany pozainstytucjonalnie – co, zdaniem autorki, może wskazywać na nieadekwatność ofert działających instytucji[477].

Zapytano badanych rodziców, czy korzystali z jakiejś formy wsparcia w codziennym funkcjonowaniu rodziny.



Wykres 48. Rodzaje wsparcia (%)

Poproszono o opinię na temat każdego rodzaju wsparcia, jakie otrzymywali rodzice. Okazało się, że połowa badanych rodzin nie otrzymywała wsparcia. Taki stan zgłosiło 56% badanej grupy. Rodzice wskazali, że najczęstszą pomocą było wsparcie finansowe (39%) i wsparcie psychologiczne (11%). Wsparcie finansowe to najczęściej zasiłek rodzinny, renta, ewentualnie zasiłek pielęgnacyjny. Wsparcie to najczęściej ma charakter dotacji finansowej i to zarówno wśród osób systematycznie, jak i sporadycznie korzystających ze wsparcia. Wsparcie informacyjne to porady nauczycieli w kwestiach wychowawczych, rozmowy w stowarzyszeniu rodziców, terapie dziecka w poradniach (np. dogoterapia). Otrzymanie wsparcia informacyjnego i materialnego deklarowało około 8% badanych. Wsparcie informacyjne rodziców to rozmowy z innymi rodzicami, nauczycielami, ale także czerpanie wiedzy z internetu. Indywidualnie rodzice zgłaszali inne formy wsparcia: dodatkową pomoc, którą otrzymują od własnych, dorosłych pełnosprawnych dzieci, pomoc przyjaciół np. przy rehabilitacji dziecka.

Wybory rodziców zsumowano i otrzymano grupę wyborów, którą potraktowano jako 100%.

[474] *Pedagogika specjalna,* red. W. Dykcik, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2009, s. 358.

[475] H. Żuraw, *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym,* Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2009, s. 106-119.

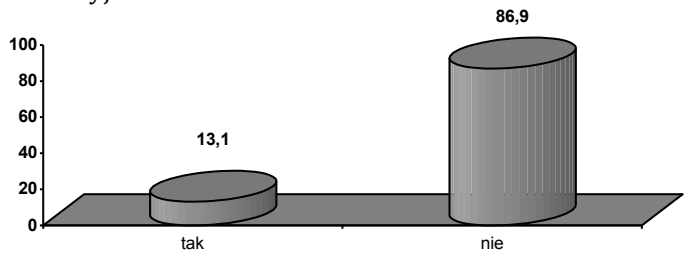
[476] Tamże, s. 323.

[477] Tamże, s. 126.

Tabela 43. Suma wyborów – otrzymywane wsparcie

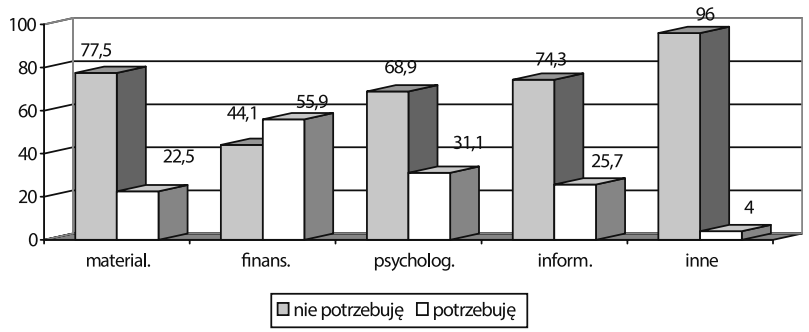
Grupyr rodziców	Wsparcie materialne	Wsparcie finansowe	Wsparcie psychologiczne	Wsparcie informacyjne	Inne	Nie otrzymuję żadnego wsparcia	Razem
rodzice	6,8%	34,4%	10,0%	7,2%	2,8%	38,8%	100%
matki	5,8%	40,9%	13,1%	11,0%	1,5%	27,7%	100%
ojcowie	8,0%	26,6%	6,2%	2,7%	4,4%	52,2%	100%

Co trzeci wybór rodziców dotyczył wsparcia finansowego, co dziesiąty wsparcia psychologicznego. Ponadto 7% wyborów rodziców wskazywało na wsparcie materialne i informacyjne.



Wykres 49. Ocena rodziców, czy otrzymywane wsparcia jest wystarczające (%)

Większość badanych rodziców wskazała, że otrzymywane wsparcie nie jest wystarczające (87%). Zaledwie 13% rodziców była przeciwnego zdania.



Wykres 50. Opinie rodziców na temat, jaki rodzaj wsparcie jest najbardziej potrzebny? (%)

Poproszono o opinię na temat każdego rodzaju wsparcia, jakie chcieliby otrzymać rodzice. Ponad połowa rodziców deklarowała potrzebę większego wsparcia finansowego. Inne rodzaje wsparcia i pomocy były zaznaczane rzadziej, np. 31% badanych rodziców twierdziło, że potrzebuje pomocy psychologicznej. Co czwarty z nich wskazywał na potrzebę posiadania informacji na temat rehabilitacji i postępowania z dzieckiem niepełnosprawnym. Nieco mniejsza grupa, 22,5% rodziców, zwróciła uwagę, że potrzebna jest im pomoc materialna, np. sprzęt rehabilitacyjny, lepsze mieszkanie, nowe meble.

Wybory rodziców zsumowano i otrzymano grupę wyborów, którą potraktowano jako 100%.

Tabela 44. Suma wyborów – potrzeba wsparcia

Grupy rodziców	Wsparcie materialne	Wsparcie finansowe	Wsparcie psychologiczne	Wsparcie informacyjne	Inne	Nie potrzebuję żadnego wsparcia
rodzice	15,0%	37,1%	20,7%	17,1%	2,7%	7,5%
matki	13,1%	38,1%	23,1%	17,5%	3,8%	4,4%
ojcowie	16,7%	36,2%	18,4%	16,7%	1,7%	10,3%

Zarówno matki, jak i ojcowie najczęściej widzieli potrzebę wsparcia finansowego i psychologicznego. Ponadto 17% wyborów rodziców dotyczyło potrzeby wsparcia informacyjnego. Ostatnie miejsce w wyborach rodziców zajęło wsparcie materialne.

Tabela 45. Grupy wsparcia

Lp.	Grupy wsparcia	Nie	Raczej nie	Trudno powiedzieć	Raczej tak	Tak	Śr. aryt.
1	Urząd Pracy	**95,4%**	1,8%	1,8%	0,5%	0,5%	0.9
2	GOPS, Mops	56,6%	6,3%	8,1%	13,1%	**15,8**%	**2,3**
3	zakłady pracy	**84,2**%	4,1%	2,7%	4,5%	4,6%	1,4
4	Spółdzielnie Inwalidów	**90**%	1,8%	0,5%	4,5%	3,2%	1,3
5	stowarzyszenia, fundacje	75,6%	5,1%	5,5%	6,5%	7,4%	1,7
6	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie	68,1%	3,2%	5,5%	12,3%	**10,9**%	**2**
7	Urząd Gminy/Miasta	74,2%	2,3%	2,3%	9,5%	**11,8**%	**1,9**
8	Dom Pomocy Społecznej	**92,2**%	2,3%	1,4%	1,8%	2,3%	1,2
9	partie polityczne	**96,8**%	2,3%	0,9%	0%	0%	1
10	organizacje religijne (kościół)	**87,2**%	4,1%	5,0%	3,2%	0,5%	1,3
11	oddział PFRON-u	62%	2,3%	7,7%	16,3%	**11,8**%	**2,2**
12	pracodawcy	**83**%	1,4%	2,3%	7,3%	**6**%	**1,5**
13	członkowie rodziny	41,2%	1,4%	5,4%	22,6%	**29,4**%	**3,0**
14	sąsiedzi	68,7%	7,4%	6,9%	11,1%	6%	1,8
15	przyjaciele, znajomi	54,5%	4,1%	6,4%	20,5%	**14,6**%	**1,4**
16	instytucje oświatowe – szkoły	46,6%	1,8%	19,6%	22,8%	0,5%	1,7
17	Warsztaty Terapii Zajęciowej	79,1%	3,2%	2,7%	6,4%	8,6%	1,6
18	inna, jaka?.....	96,5%	0,9%	0%	0,9%	1,4%	1,1

Największe wsparcie rodzice otrzymują od najbliższej rodziny. Zdaniem połowy badanych (52% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak") na pomoc i wsparcie rodziny najbardziej mogli liczyć. Kolejną grupą udzielającą wsparcia byli przyjaciele i znajomi (35,1% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak"). Nisko zostało ocenione wsparcie sąsiadów, co wskazuje na coraz większą anonimowość współczesnego człowieka w miejscu zamieszkania (17,1% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak").

Spośród instytucji społecznych wyróżniały się GOPS-y, MOPS-y (28,9% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak") oraz najbliższe oddziały PEFRON-u (28,1% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak").

W opiniach badanych trzecią grupę stanowiły dwie instytucje. Rodziców wspierało Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (23,2% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak") oraz urzędy gminy/miasta (21,3% suma odpowiedzi „raczej tak" i „tak"). Wśród odpowiedzi wpisanych dodatkowo pojawiła się instytucja „Caritasu". Wśród grup, które wsparcia nie udzielały, rodzice wymienili partie polityczne, domy pomocy społecznej, urzędy pracy, spółdzielnie inwalidów, kościół i pracodawców. Ponad 80% rodziców twierdziło, że nie mogli liczyć na wsparcie stowarzyszeń i fundacji.

Obserwując wskazania średniej arytmetycznej, należy wyróżnić trzy podstawowe grupy wsparcia rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną:

1. członkowie rodziny
2. ośrodki pomocy społecznej
3. PFRON.

Tabela 46. Grupy wsparcia a wiek rodziców

Grupy wsparcia	Miejsce zamieszkania	Nie	Raczej nie	Trudno powiedzieć	Raczej tak	Tak
GOPS, Mops Test Kruskala-Wallisa: H (4, N= 219) =14,01192 p =0,0073	miasto	68,0%	5,0%	6,0%	12,0%	9,0%
	wieś	47,4%	7,8%	10,3%	12,9%	21,6%
stowarzyszenia, fundacje Test Kruskala-Wallisa: H (4, N= 215) =9,629093 p =,0472	miasto	69,0%	8,0%	5,0%	10,0%	8,0%
	wieś	82,1%	2,7%	6,3%	2,7%	5,4%
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie Test Kruskala-Wallisa: H (4, N= 218) =10,41246 p =0,0340	miasto	73,7%	5,1%	3,0%	10,1%	8,1%
	wieś	62,9%	1,7%	7,8%	13,8%	12,1%
Urząd Gminy Urząd Miasta Test Kruskala-Wallisa: H (4, N= 219) =16,45271 p =0,0025	miasto	86,0%	2,0%	2,0%	3,0%	6,0%
	wieś	62,9%	1,7%	2,6%	15,5%	17,2%
oddział PFRON-u Test Kruskala-Wallisa: H (4, N= 219) =12,39267 p =0,0147	miasto	54,5%	3,0%	6,9%	18,8%	16,8%
	wieś	68,7%	1,7%	8,7%	13,9%	6,1%

Miejsce zamieszkania okazało się czynnikiem różnicującym rodzaj otrzymanego wsparcia. Mieszkający na wsi rodzice częściej wskazywali pomoc gminnego ośrodka pomocy społecznej (GOPS). PCPR, urzędy (w tym wypadku gminy) częściej wspierały rodziny mieszkające na wsi. Mieszkańcy miast natomiast częściej zauważali wsparcie stowarzyszeń i organizacji oraz oddziałów PFRON-u.

Na podstawie deklaracji rodziców można stwierdzić, że największe trudności badani widzieli nie w sferze zawodowej, małżeńskiej, ale w realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. W realizacji tej roli szczególne problemy dotyczyły zapewnienia opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz wynikające z traktowania osoby niepełnosprawnej przez innych ludzi.

Mimo licznych trudności w tej szczególnej roli rodzicielskiej połowa badanych rodzin deklarowała brak wsparcia. Pozostali rodzice twierdzili, że najczęściej otrzymywali pomoc finansową i wsparcie psychologiczne. Zdaniem rodziców najczęściej pomagała im najbliższa rodzina, wśród instytucji zwrócono uwagę na działania ośrodków pomocy społecznej. Większość badanych rodziców wskazała, że otrzymywane wsparcia nie jest wystarczające. Zarówno matki i ojcowie widzieli potrzebę wsparcia finansowego i psychologicznego - a więc tych form, które najczęściej otrzymują. Wskazuje to, że rodzaje wsparcia są odpowiednie, jednak ich intensywność jest stanowczo za mała.

7.6. Matka i ojciec wobec rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością

Oczywistym jest, że starsze rodzeństwo z chwilą narodzin siostry lub brata, podobnie jak rodzice, czuje się zagubione w tej emocjonalnej trudnej dla siebie rzeczywistości. Koncentracja rodziców na niepełnosprawnym dziecku może wywołać charakterystyczne interakcje typu współzawodnictwo czy walkę o emocjonalną przewagę w relacjach z rodzicami, problemy w pomocy, współpracy, dzieleniu się.

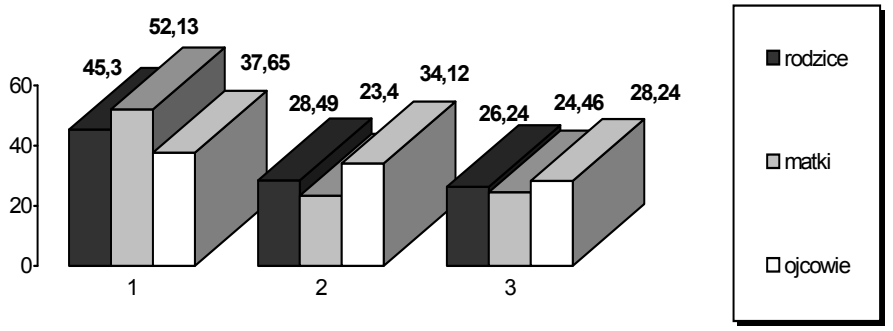
Wyniki dotychczasowych badań na temat funkcjonowania rodzeństwa osób niepełnosprawnych są niejednoznaczne. Badacze podkreślają, że odczuwane napięcie może doprowadzić do chronicznych emocjonalnych i behawioralnych zaburzeń u rodzeństwa pełnosprawnego. Ważne więc staje się właściwe podejście rodziców do pełnosprawnych dzieci w rodzinie[478].

Tabela 47. Liczba dzieci pełnosprawnych w badanych rodzinach

Liczba dzieci pełnosprawnych	Liczba wszystkich dzieci w rodzinach	Liczba rodzin z dziećmi pełnosprawnych	(%)
0	1	12	10,8%
1	2	35	31,5%
2	3	39	35,1%
3	4	17	15,3%
4	5	5	4,5%
5	6	3	2,7

[478] M. Kruk, *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie*, „Światło i Cienie", nr 2/1996, s. 21-33.

Co dziesiąta rodzina posiadała tylko dziecko z niepełnosprawnością. Prawie co trzecia rodzina wychowywała dwoje dzieci, w tym jedno dziecko niepełnosprawne. Troje dzieci posiadało kolejne 35,1% rodzin. Więcej niż troje dzieci było w 22,5% rodzin, z czego po 11% rodzin posiadało czworo i pięcioro dzieci, zaś trzy rodziny wychowywały sześcioro dzieci. Podsumowując w ponad połowie rodzin rodzice opiekowali się trojgiem lub większą liczbą dzieci.



1. natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły
2. dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka
3. dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły

Wykres 51. Reakcje rodziców na chorobę dziecka pełnosprawnego w szkole (%)

Tabela 48. Porównanie zachowań rodziców wobec dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych

Proszę wyobrazić sobie, że dziecko zachorowało w szkole, a Pan/i jest w pracy na spotkaniu, od którego zależy Pana/i awans. Co by Pan/i zrobił/a?				
Kategorie odpowiedzi	Grupy rodziców	Natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły	Dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka	Dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły
Choruje dziecko pełnosprawne	rodzice	45,3%	28,5%	26,2%
	matki	52,1%	23,4%	24,5%
	ojcowie	37,7%	34,1%	28,2%
Choruje dziecko niepełnosprawne	rodzice	63,3%	21,7%	14,9%
	matki	70,3%	18%	11,7%
	ojcowie	56,4%	25,5%	18,2%

Jeżeli zachorowałoby dziecko niepełnosprawne, z pracy zwolniłoby się 63% rodziców, w przypadku dziecka pełnosprawnego taką postawę deklaruje mniejsza grupa rodziców – 45%. W stosunku do dziecka pełnosprawnego większa liczba rodziców zadzwoniłaby po kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do

szkoły w imieniu rodzica (w tym 21,7% rodziców – dziecko niepełnosprawne, 28,5% rodziców – dziecko pełnosprawne). Rodzice wobec dzieci pełnosprawnych częściej niż wobec dziecka z niepełnosprawnością dzwoniliby do szkoły i prosiliby o zajęcie się dzieckiem przez czas trwania spotkania w pracy (w tym 14,9% rodziców – dziecko niepełnosprawne, 26,2% rodziców – dziecko pełnosprawne).

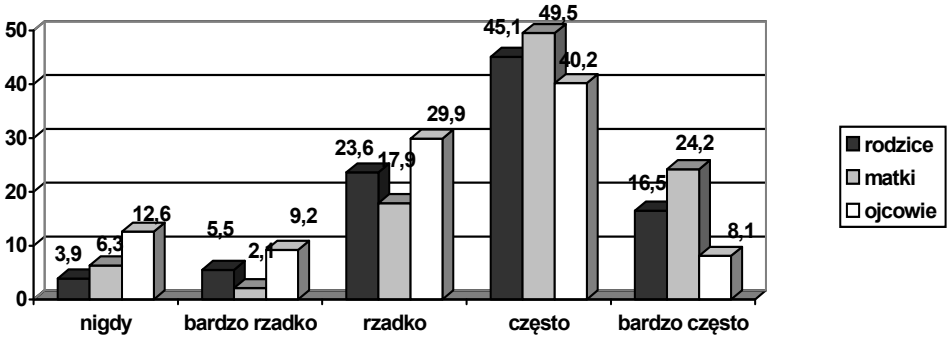
Porównując wybory grup matek i ojców, można zaobserwować podobną sytuację jak w przypadku dzieci niepełnosprawnych. Więcej matek niż ojców deklarowało wyjście z pracy, więcej ojców niż matek wskazywało na telefon do najbliższych lub prośbę o opiekę nad dzieckiem w szkole. W tej określonej sytuacji mężczyźni przywiązywali większą wagę do roli pracownika, matki zaś częściej wybierały rolę rodzicielską niż zawodową. Różnice w zachowaniach rodziców wobec dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych okazały się istotne statystycznie.

Tabela 49. Reakcje rodziców na zachorowanie dziecka w szkole

Reakcja rodzica wobec dziecka z niepełnosprawnością	Reakcja rodzica wobec dziecka pełnosprawnego			
	Wychodzę i jadę do szkoły	Dzwonię do bliskich, by pojechali do szkoły	Dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się	Razem
Wychodzę i jadę do szkoły	**72**	**19**	**19**	111
Dzwonię do bliskich, by pojechali do szkoły	**5**	**29**	**6**	40
Dzwonię do bliskich, by pojechali do szkoły	**4**	**3**	**21**	28
razem	81	51	46	178

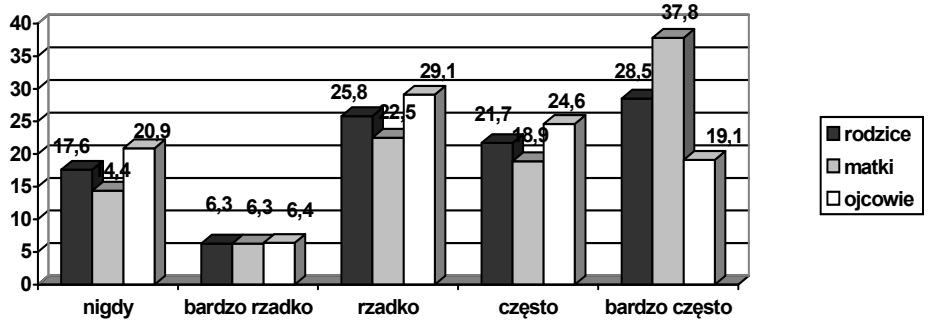
Chi kwadrat Pearsona 95,405, df=10, p=0,00001

Więcej rodziców pojechałoby do szkoły, gdy chore byłoby dziecko niepełnosprawne niż jego zdrowe rodzeństwo. W szkole pod opieką nauczycieli więcej rodziców częściej zostawiłoby dziecko pełnosprawne niż dziecko z niepełnosprawnością. Różnice te posiadały istotny charakter.



Wykres 52. Zwierzanie się dziecka pełnosprawnego ze swoich problemów rodzicom (%)

W opiniach większości rodziców pełnosprawne rodzeństwo darzy ich zaufaniem. W deklaracjach ponad połowy badanych rodzin dzieci ufały rodzicom i często lub bardzo często zwierzały się im ze swoich problemów (61,6%). Podobnie jak w przypadku dzieci niepełnosprawnych, tak i w odniesieniu do ich pełnosprawnego rodzeństwa częściej taką sytuację deklarowały matki dzieci (37,8% matek oraz 19,1% ojców). W opiniach rodziców dzieci pełnosprawne nigdy nie zwierzały się 6% matek oraz 13% ojców. Rzadko i bardzo rzadko taka sytuacja miała miejsce w relacjach 38,9% matek i 39,1% ojców.



Wykres 53. Zwierzanie się dziecka niepełnosprawnego ze swoich problemów rodzicom (%)

Porównując wyniki z odpowiedziami dotyczącymi rodzeństwa niepełnosprawnego, można wskazać na różnicę w odpowiedziach. Jak wynika z deklaracji rodziców, często i bardzo często zwierzała się rodzicom z problemów połowa dzieci z niepełnosprawnością i 62% dzieci pełnosprawnych. Według wskazań 18% rodziców dzieci z niepełnosprawnością nigdy tego nie czyniły, w odniesieniu do dzieci pełnosprawnych taką opinię wyraziło 4% rodziców.

Zaobserwowano istotną różnicę między opiniami rodziców wobec dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych.

Tabela 50. Zwierzanie się dzieci z problemów

Zwierza się dziecko niepełnosprawne	Zwierza się dziecko pełnosprawne					
	Nigdy	Bardzo rzadko	Czasami	Często	Bardzo często	Razem
nigdy	4	4	5	12	3	28
bardzo rzadko	3	1	4	3	0	11
rzadko	4	2	17	23	4	50
często	0	2	12	23	4	41
bardzo często	5	1	5	20	19	50
razem	16	10	43	81	30	180

Chi kwadrat Pearsona 53,291, df=20, p=0,00007

Okazało się, że częściej rodzice deklarowali fakt zwierzania się z tajemnic i własnych problemów dzieci pełnosprawnych niż ich niepełnosprawnego rodzeństwa. Przyczyną tej sytuacji może być fakt zaburzeń komunikacyjnych częściej występujących u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 51. Relacje pomiędzy rodzicami a dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi

Grupy dzieci	Relacje między dzieckiem a matką/ relacje między dzieckiem a ojcem	Złe	Raczej Złe	Ani dobre, ani złe, przeciętne	Raczej dobre	Dobre
Dzieci pełnosprawne	Dziecko a matka	1,1	0	5,3	16,8	76,8
	Dziecko a ojciec	2,4	1,2	7,2	27,7	61,5
Dzieci niepełnosprawne	Dziecko a matka	2,7	3,6	0	9,9	83,8
	Dziecko a ojciec	0	0	10,8	12,6	76,6

W zasadzie prawie cała grupa matek wskazała na raczej dobre i dobre relacje z pełnosprawnymi dziećmi (93,6%), w tym 17% kobiet określiło je jako raczej dobre. Podobna sytuacja dotyczyła deklaracji matek wobec dzieci niepełnosprawnych (93,7% - suma kategorii „raczej dobre" i „dobre").

Odnotowano również identyczny rozkład odpowiedzi ojców: 89,2% ojców zgłosiło dobre relacje z pełnosprawnymi dziećmi, dokładnie tyle samo mężczyzn pozytywnie oceniło relacje z dziećmi niepełnosprawnymi**.** Zarówno matki, jak i ojcowie dokonali więcej wyborów kategorii: relacje „dobre" niż ocen relacje „raczej dobre" w przypadku dzieci niepełnosprawnych niż ich pełnosprawnego rodzeństwa.

Ojcowie nie zauważyli relacji negatywnych z dziećmi niepełnosprawnymi, natomiast 3,6% z nich wskazało na takie relacje z dziećmi pełnosprawnymi. Natomiast porównując negatywne relacje matek, obserwujemy zjawisko wręcz przeciwnie. 6% matek miało negatywne relacje z dziećmi niepełnosprawnymi, a tylko 1% z dziećmi pełnosprawnymi.

Tabela 52. Relacje między matką a dzieckiem pełnosprawnym

Zmienne		Złe	Raczej złe	Trudno Powiedzieć	Raczej dobre	Dobre	Razem
miejsce zamieszkania, Chi kwadrat Pearsona 14,906, df=4, p=0,0049	miasto	0,0%	1,2%	10,5%	88,4%	0,0%	100%
	wieś	0,0%	0,0%	25,0%	75,0%	0,0%	100%
Wiek, Chi kwadrat Pearsona 23,325, df=12, p=0,0251	do 35 lat	2,1%	8,4%	23,2%	65,3%	1,1%	100%
	36-45	0,0%	7,4%	26,5%	64,7%	1,5%	100%
	46-55	2,9%	5,9%	8,8%	82,4%	0,0%	100%
	powyżej 55	0,0%	0,0%	4,8%	95,2%	0,0%	100%
Wykształcenie Chi kwadrat Pearsona 25,207, df=12, p=0,0138	podstawowe	0,0%	16,7%	13,3%	66,7%	3,3%	100%
	zawodowe	1,3%	5,3%	23,7%	69,7%	0,0%	100%
	średnie	0,0%	0,0%	11,8%	88,2%	0,0%	100%
	wyższe	4,2%	0,0%	12,5%	83,3%	0,0%	100%

Relacje między matką a dzieckiem pełnosprawnym znacznie lepiej ocenili rodzice mieszkający w mieście, rodzice starsi, powyżej 46 lat, oraz rodzice posiadający średnie i wyższe wykształcenie.

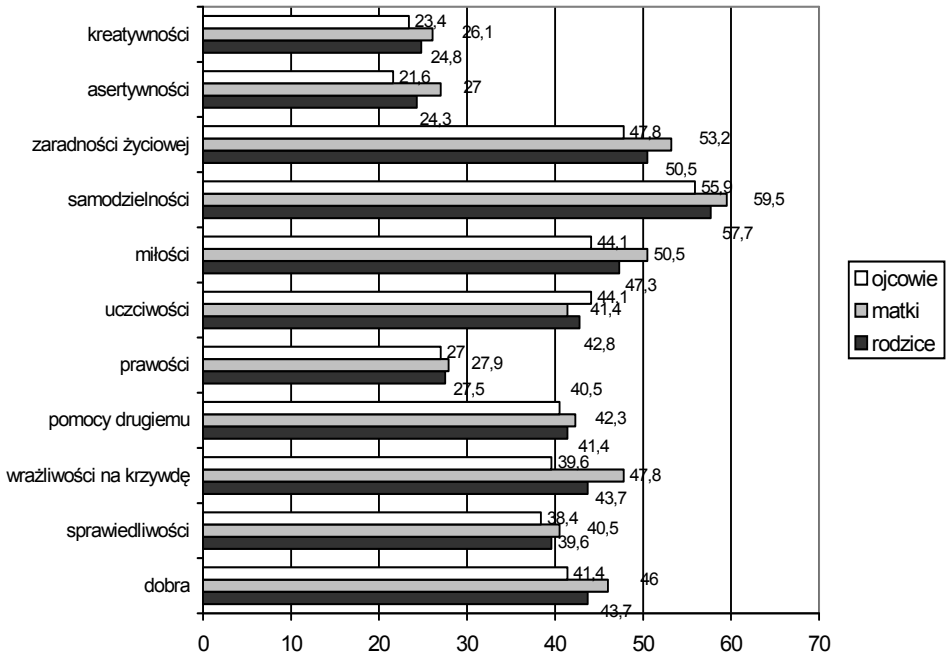
Tabela 53. Relacje między ojcem a dzieckiem z pełnosprawnym

Zmienne		Złe	Raczej złe	Trudno powiedzieć	Raczej dobre	Dobre	Razem
miejsce zamieszkania, Chi kwadrat Pearsona 15,170, df=4, p=0,004	miasto	1,2%	0,0%	1,2%	30,6%	67,1%	100%
	wieś	6,5%	1,1%	14,0%	24,7%	53,8%	100%
Wykształcenie Chi kwadrat Pearsona 22,512, df=12, p=0,032	podstawowe	6,9%	0,0%	17,2%	31,0%	44,8%	100%
	zawodowe	0,0%	1,3%	12,0%	32,0%	54,7%	100%
	średnie	6,0%	0,0%	0,0%	24,0%	70,0%	100%
	wyższe	8,3%	0,0%	0,0%	16,7%	75,0%	100%

Relacje między ojcem a dzieckiem pełnosprawnym korzystniej ocenili rodzice mieszkający w mieście, posiadający średnie i wyższe wykształcenie.

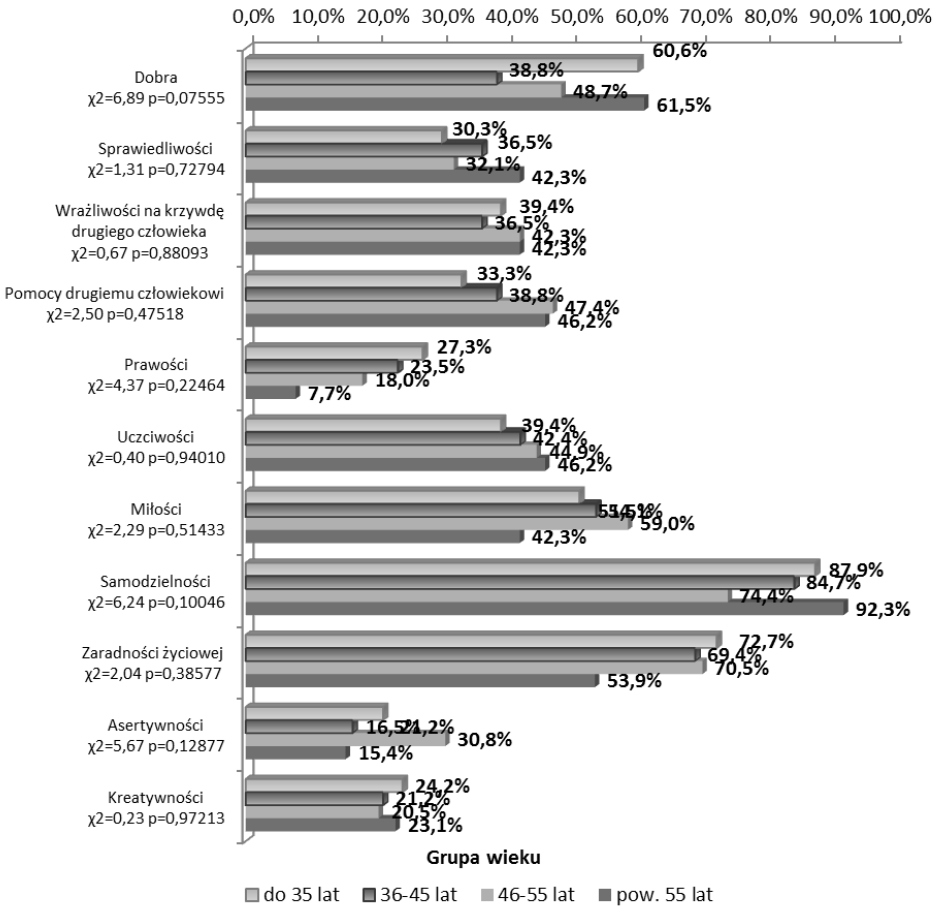
Podsumowując zaobserwowane wyniki, można stwierdzić, że rodzice deklarowali pozytywne relacje z pełnosprawnym rodzeństwem, relacje te nie są w istotny sposób gorsze niż relacje rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi. Oczywiście najbardziej wiarygodne byłyby oceny dokonane przez rodzeństwo, co jest pomysłem na dalsze dociekania badawcze autorki. Mimo to chciałabym wesprzeć się wypowiedzią siostry osoby niepełnosprawnej, która potwierdza dobre relacje z rodzicami: „nie zgadzam się z opinią, że dzieci pełnosprawne mają specyficzny kontakt z rodzicami, gdyż ci całą uwagę poświęcają dziecku niepełnosprawnemu. To nie jest do końca tak. Najczęściej wtedy, gdy dziecko pełnosprawne jest młodsze, uwaga jest skupiana właśnie na nim. Ja nigdy nie czułam się pominięta. Przeciwnie, zawsze poświęcano mi bardzo dużo uwagi. Podobnie jest wtedy, gdy chore rodzeństwo jest młodsze. Starsze dzieci czują się odpowiedzialne i pomagają rodzicom jak mogą, bo wiedzą, że taka pociecha potrzebuje więcej zainteresowania i opieki”[479].

[479] www.damy-rade.org/rodzina/rodzenstwo/2525-jak-to-jest-byc-rodzenstwem-niepelnosprawnego.html, dostęp 25.09.2013, godz. 8.00.



Wykres 54. Umiejętności i wartości w wychowaniu pełnosprawnego rodzeństwa (%)

Hierarchia wyborów umiejętności i wartości w wychowaniu stosowana przez rodziców była identyczna jak w przypadku dzieci niepełnosprawnych, zarówno wśród najczęściej, jak i najrzadziej wybieranych kategorii. Na szczycie tej hierarchii rodzice umiejscowili samodzielność i zaradność życiową jako umiejętności, których najczęściej chcieliby nauczyć swoje dzieci (wybrało ponad 50% rodziców, częściej matki). Niewielu mniej rodziców wskazało na miłość. Takiego wyboru dokonało 47,3% rodziców (częściej matki). Drugą grupę (również identycznie jak w przypadku dzieci niepełnosprawnych) tworzyły następujące umiejętności lub cechy: dobroć, uczciwość, wrażliwość na krzywdę i pomoc drugiemu człowiekowi (wybrało ponad 40% rodziców, w zdecydowanej większości częściej matki). Najrzadziej rodzice wskazywali na prawość, kreatywność, asertywność (wybrało ponad 24% rodziców, częściej matki).



Wykres 55. Cechy, których rodzice chcieliby nauczyć dzieci a wiek rodziców

Zmienna wieku rodziców nie posiadała większego znaczenia w różnicowaniu kierunków wychowania dzieci. Dobro jako cel wychowania nieco częściej było wskazywane przez najmłodszych i najstarszych rodziców (poniżej 35 lat i powyżej 55).

Miejsce zamieszkania posiadało znaczenie w ocenie cech: sprawiedliwość i uczciwość.

Tabela 54. Wybór kategorii uczciwość, sprawiedliwość

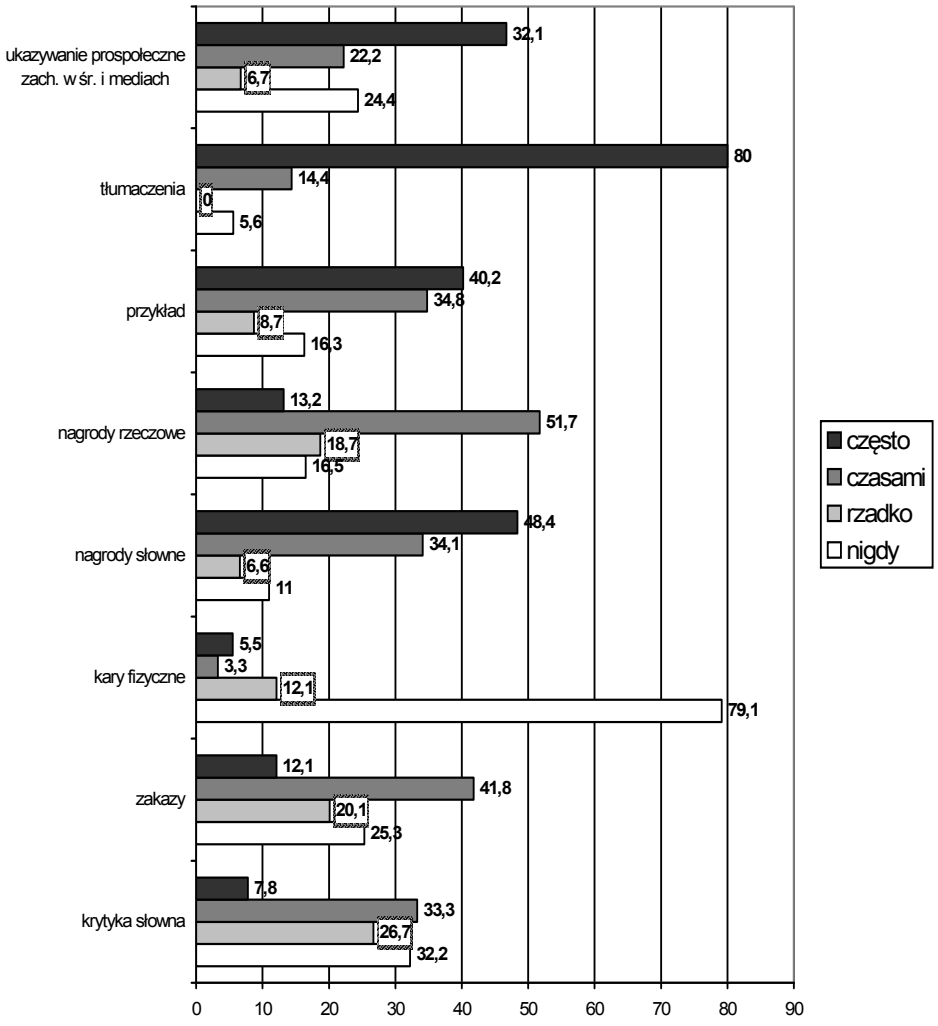
Zmienne		Sprawiedliwość	Uczciwość
miejsce zamieszkania, Chi kwadrat Pearsona 4,851, df=1, p=0,027 (sprawiedliwość) Chi kwadrat Pearsona 4,000, df=1, p=0,045 (uczciwość)	miasto	32,1%	35,9%
	wieś	46,6%	49,1%
Stopień niepełnosprawności, Chi kwadrat Pearsona, df=, p=0, 007, df=1, p=0,932 (sprawiedliwość) Chi kwadrat Pearsona 3,892, df=1, p=0,045 (uczciwość)	umiarkowany	39,9%	37,7%
	znaczny	39,3%	51,2%

Wyboru kategorii „sprawiedliwość" i „uczciwość" istotnie częściej dokonywali rodzice mieszkający na wsi, wobec wyboru uczciwości bardziej przychylną postawę wskazywali rodzice dzieci znacznie upośledzonych umysłowo.

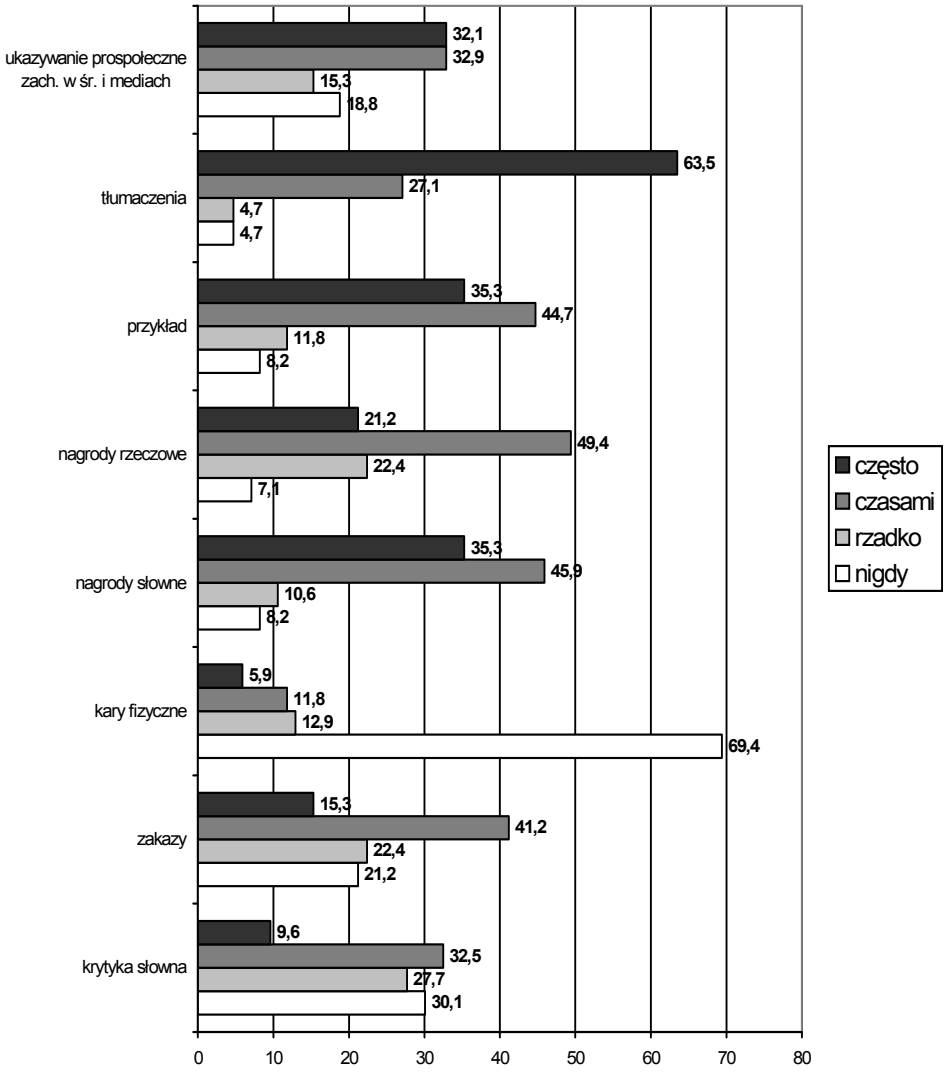
Tabela 55. Metody wychowawcze stosowane przez rodziców wobec dziecka pełnosprawnego

Grupy dzieci	Rodzaje metod	Nigdy	Rzadko	Czasami	Często	Razem
Dzieci pełnosprawne	krytyka słowna	31,2**%**	27,2**%**	32,9%	8,7**%**	100%
	zakazy	23,3%	21,6%	41,5%	13,6%	100%
	kary fizyczne	74,4%	12,5%	7,4%	5,7%	100%
	nagrody słowne, pochwały	9,7%	8,5%	39,8%	42,1%	100%
	nagrody rzeczowe	11,9%	20,5%	50,6%	17,1%	100%
	własny przykład	12,4%	10,2%	39,5%	37,8%	100%
	tłumaczenie	5,1%	2,3%	20,6%	72%	100%
	przykłady ze środowiska i mediów	21,7%	10,9%	27,4%	40%	100%
Dzieci niepełnosprawne	krytyka słowna	34,6%	26,6%	28%	10,7%	100%
	zakazy	22,7%	38%	30,1%	9,3%	100%
	kary fizyczne	73,7%	16,1%	7,8%	2,3%	100%
	nagrody słowne, pochwały	37,8%	27,6%	55,8%	0,5%	100%
	nagrody rzeczowe	16,2%	15,3	38%	30,5%	100%
	własny przykład	12,9%	12%	34,6%	40,6%	100%
	tłumaczenie	6,9%	3,2%	12%	77,9%	100%
	przykłady ze środowiska i mediów	25,6%	19,5%	24,2%	30,7%	100%

Rodzice najczęściej tłumaczyli dzieciom, jak powinny postępować (72% rodziców) lub chwalili dzieci - 42,2%. Te dwie metody deklarowane przez rodziców zdominowały proces wychowania także ich dzieci niepełnosprawnych. Kolejna grupa rodziców (40%) sugerowała ukazywanie dzieciom prospołecznych zachowań, korzystając z przykładów obecnych w najbliższym środowisku oraz mediach. Rodzice dość często twierdzili, że dawali dzieciom przykład właściwych zachowań (37,8% rodziców). Natomiast najczęściej negowali stosowanie kar fizycznych (74,7%). Rzadziej niż w przypadku dzieci niepełnosprawnych wskazywano na stosowanie nagród rzeczowych jako wzmocnień zachowań pozytywnych, chociaż często wskazało na tę metodę 17% rodziców, a kolejne 51% czasami.



Wykres 56. Metody wychowawcze stosowane przez matki dziecka pełnosprawnego (%)



Wykres 57. Metody wychowawcze stosowane przez ojców dziecka pełnosprawnego (%)

Matki częściej wybierały tłumaczenie dzieciom (80%) niż ojcowie dzieci (63,5%). Ojcowie częściej deklarowali wręczanie dzieciom nagrody rzeczowej (różnica istotna statystycznie, p=0,0122) W pozostałych metodach wychowania nie stwierdzono większych różnic między wyborami ojców i matek.

Porównując wybory ojców i matek wobec dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych, można zaobserwować wiele podobieństw w stosowanych metodach wychowawczych. Różnice wystąpiły w dwóch metodach: nagród słownych i zakazów. Zarówno ojcowie, jak i matki deklarowali, że częściej chwalą dzieci niepełnosprawne niż ich pełnosprawne rodzeństwo.

Tabela 56. Częstotliwość stosowania zakazów

Dzieci niepełnosprawne	Dziecko pełnosprawne				
	Nigdy	Rzadko	Czasami	Często	Razem
nigdy	21	11	9	0	41
rzadko	11	18	29	5	63
czasami	3	7	29	11	50
często	5	1	5	8	19
razem	40	37	72	24	173

Chi kwadrat Pearsona 55,953, df=9, p=0,00001

Rodzice częściej deklarowali stosowanie zakazów wobec dzieci pełnosprawnych niż niepełnosprawnych.

Stosowanie niektórych metod było uzależnione od wieku, stopnia niepełnosprawności i wykształcenia rodziców.

Tabela 57. Rodzaje metod a wiek rodziców

Rodzaje metod	Wiek	Nigdy	Rzadko	Czasami	Często	Razem
zakazy Chi kwadrat Pearsona 31,875, df=9, p=0,00021	do 35 lat	19,0%	9,5%	66,7%	4,8%	100%
	36-45	17,7%	13,2%	42,7%	26,5%	100%
	46-55	23,2%	32,3%	36,9%	7,7%	100%
	powyżej 55	45,5%	27,3%	27,3%	0,0%	100%
kary fizyczne, Chi kwadrat Pearsona 20,426, df=1, p=0,015	do 35 lat	80,9%	9,5%	0,0%	9,5%	100%
	36-45	66,2%	13,2%	8,8%	11,8%	100%
	46-55	83,2%	10,8%	6,2%	0,0%	100%
	powyżej 55	68,2%	18,2%	13,6%	0,0%	100%
nagrody rzeczowe, Chi kwadrat kwadrat Pearsona 18,241, df=9, p=0,032	do 35 lat	19,1%	4,8%	38,1%	38,1%	100%
	36-45	10,3%	14,7%	63,2%	11,8%	100%
	46-55	12,3%	27,7%	43,2%	16,9%	100%
	powyżej 55	9,1%	31,8%	45,5%	13,6%	100%
własny przykład Chi kwadrat kwadrat Pearsona 20,873, df=12, p=0,053	do 35 lat	23,8%	4,8%	19,1%	52,4%	100%
	36-45	10,3%	13,2%	51,5%	25,0%	100%
	46-55	15,2%	10,6%	30,3%	42,4%	100%
	powyżej 55	0,0%	4,6%	50,0%	45,5%	100%

Zakazy były częściej wybierane przez rodziców poniżej 45 roku życia. Kary fizyczne stosunkowo częściej deklarowali rodzice w grupie wiekowej 36-45 lat, rzadziej wskazywali je młodsi i starsi rodzice. Im młodsi rodzice, tym częściej twierdzili, że ofiarują dzieciom pełnosprawnym nagrody rzeczowe.

Tabela 58. Rodzaje metod a stopień niepełnosprawności dzieci

Rodzaje metod	St. niep.	Nigdy	Rzadko	Czasami	Często	Razem
Kary fizyczne Chi kwadrat Pearsona 8,178, df=3, p=0,042	umiarkowany	75,9%	8,0%	8,0%	8,0%	100%
	znaczny	71,9%	20,3%	6,3%	1,6%	100%
Tłumaczenie Chi kwadrat Pearsona 7,594, df=3, p=0,052	umiarkowany	2,4%	0,0%	18,8%	78,8%	100%
	znaczny	7,8%	4,4%	22,2%	65,6%	100%

Wydaje się, że kary fizyczne wobec pełnosprawnych dzieci częściej deklarowali rodzice dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością, ta grupa rodziców częściej twierdziła, że tłumaczy dzieciom sposób właściwego zachowania.

Tabela 59. Rodzaje metod a wykształcenie rodziców

Rodzaje metod	Wykształcenie	Nigdy	Rzadko	Czasami	Często	Razem
Nagrody rzeczowe, Chi kwadrat Pearsona 20,865, df=9, p=0,013	podstawowe	3,5%	20,7%	65,5%	10,3%	100%
	zawodowe	18,7%	21,3%	44,0%	16,0%	100%
	średnie	8,2%	20,4%	40,8%	30,6%	100%
	wyższe	8,7%	17,4%	73,9%	0,0%	100%
Ukazywanie prospołecznych zachowań Chi kwadrat Pearsona 17,680, df=9, p=0,039	podstawowe	20,7%	10,3%	37,9%	31,0%	100%
	zawodowe	26,7%	9,3%	29,3%	34,7%	100%
	średnie	22,9%	18,8%	16,7%	41,7%	100%
	wyższe	4,4%	0,0%	30,4%	65,2%	100%

Ukazywanie dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku życia oraz w mediach elektronicznych to zachowania deklarowane tym częściej, im wyższy stopień wykształcenia posiadali rodzice. Nagrody rzeczowe rzadziej wybierali rodzice z zawodowym wykształceniem. Najczęściej korzystali ze wzmocnień w postaci konkretnych nagród rodzice deklarujący średni stopień wykształcenia.

W wypowiedziach rodziców dotyczących relacji, postaw wobec pełnosprawnych dzieci nie zaobserwowano wielkich różnic w porównaniu z ich stosunkiem wobec niepełnosprawnego dziecka. Rodzice deklarują pozytywne relacje z dziećmi, w wychowaniu najczęściej tłumaczą dzieciom jak powinny postępować, chwalą je, starają się dawać dobry przykład. Relacje między ojcem, matką a dzieckiem pełnosprawnym lepiej ocenili rodzice mieszkający w mieście i posiadający średnie i wyższe wykształcenie.

Podobne sposoby były stosowane wobec dzieci niepełnosprawnych wychowywanych w tych rodzinach. Zdaniem badanych rodziców dzieci pełnosprawne często zwierzają się rodzicom ze swoich problemów, a oni w sytuacji choroby dziecka w szkole najczęściej wychodzą z pracy i jadą po dziecko do szkoły. Hierarchia wyborów dotycząca celów wychowania wobec dzieci pełnosprawnych i ich niepełnosprawnego rodzeństwa była identyczna. Najważniejsze według rodziców były: „samodzielność" i „zaradność życiowa". Stwierdzono zależności istotne statystycznie. Wyboru kategorii „sprawiedliwość" i „uczciwość" częściej dokonywali rodzice mieszkający na wsi, wyboru „uczciwości" dokonywali rodzice dzieci znacznie upo-

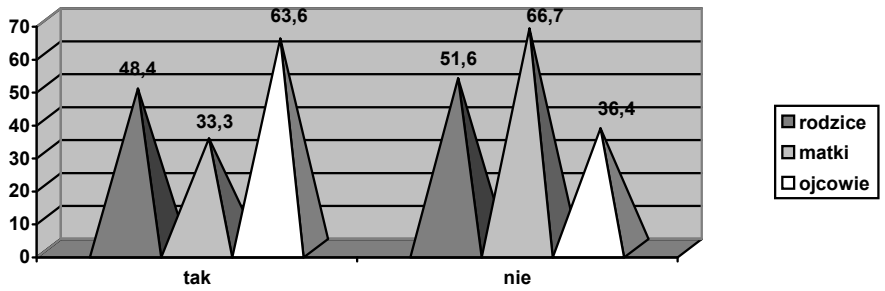
śledzonych umysłowo, wyboru kategorii „dobro" dokonywali rodzice poniżej 35 lat i powyżej 55 lat. Zakazy były częściej deklarowane przez rodziców poniżej 45 roku życia. Kary fizyczne stosunkowo częściej wybierali rodzice w grupie wiekowej 36-45 lat, rzadziej młodsi i starsi rodzice. Im młodsi rodzice, tym częściej wskazywali, że dają dzieciom nagrody rzeczowe.

Można wskazać na pewne niewielkie różnice w przekonaniach rodziców dotyczących ich dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych**:**

1. Zarówno ojcowie, jak i matki deklarowali, że częściej chwalą dzieci niepełnosprawne niż ich pełnosprawne rodzeństwo.
2. Więcej rodziców deklarowało wyjście z pracy, gdy dziecko niepełnosprawne byłoby chore, niż gdyby źle poczułoby się dziecko pełnosprawne (różnica istotna statystycznie).
3. Stosowanie zakazów częściej charakteryzowało opinie rodziców wobec dzieci pełnosprawnych niż niepełnosprawnych (różnica istotna statystycznie).
4. Rodzice twierdzili, że częściej zwierzały się im z problemów dzieci pełnosprawne (różnica istotna statystycznie).
5. Więcej rodziców dokonało wyboru najwyższych ocen pozytywnych określających relacje dzieci niepełnosprawnych z nimi, gorzej rodzice ocenili relacje między nimi a dziećmi pełnosprawnymi.

7.7. Role zawodowe a role rodzinne matek i ojców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Praca, a w jej centrum szeroko rozumiana aktywność zawodowa, jest bardzo ważnym elementem życia każdego człowieka, dającym możliwość realizacji i świadczącym o statusie społecznym człowieka. W przypadku rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi spełnia funkcję nie tylko dochodową, ale także rehabilitacyjną i socjalizacyjną. Uzyskany dochód daje niezależność finansową, możliwość zapewnienia bytu rodzinie, stwarza szansę samorealizacji i samoafirmacji. Niestety współczesne czasy lokują człowieka w sieciach intensywnej rywalizacji na rynku pracy. Umiejętność odnalezienia się w tej sytuacji zależy także od tego, co człowiek ma do zaoferowania. Wielu ludzi z trudem odnajduje się w tej rzeczywistości. Do grupy tej należą także rodziny opiekujące się osobami niepełnosprawnymi.



Wykres 58. Aktywność zawodowa rodziców (%)

Pracowało zawodowo 48,4% badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych. Aktywności zawodowej w czasie przeprowadzania badań nie realizowało aż 51,6% badanej grupy. Wykres ilustruje większą aktywizację zawodową ojców w porównaniu z matkami (aktywni zawodowo ojcowie to 63,6% ojców, aktywne zawodowo matki to 33,3% wszystkich matek). Różnica ta ma charakter istotny statystycznie, co stwierdzono na podstawie testu Chi kwadrat Pearsona (Chi-kwadrat=20,314, p<0,0001).

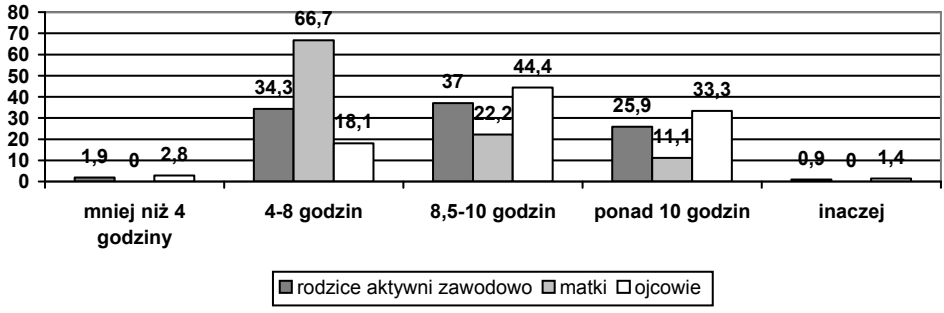
Tabela 60. Aktywność zawodowa a miejsce zamieszkania badanych

Miejsce zamieszkania	Tak	Nie	Razem
miasto	56,6%	43,4%	100%
wieś	40,9%	59,1%	100%

Chi kwadrat Pearsona (Chi-kwadrat 5,467, df=1, p<0,0193).

Wykazano, że mieszkańcy miast istotnie częściej byli aktywni zawodowo niż rodzice mieszkający na wsi.

Niski poziom aktywizacji zawodowej rodziców może być bezpośrednio związany z brakiem wyższego wykształcenia badanych. Jak opisano w charakterystyce badanej grupy najczęściej rodzice legitymizowali się wykształceniem na poziomie szkoły zawodowej i średniej, 16,7% rodziców deklarowało jedynie wykształcenie podstawowe. Niestety stopień licencjata lub wykształcenie wyższe deklarowało tylko 14% badanych rodziców.



Wykres 59. Dzienna ilość godzin pracy

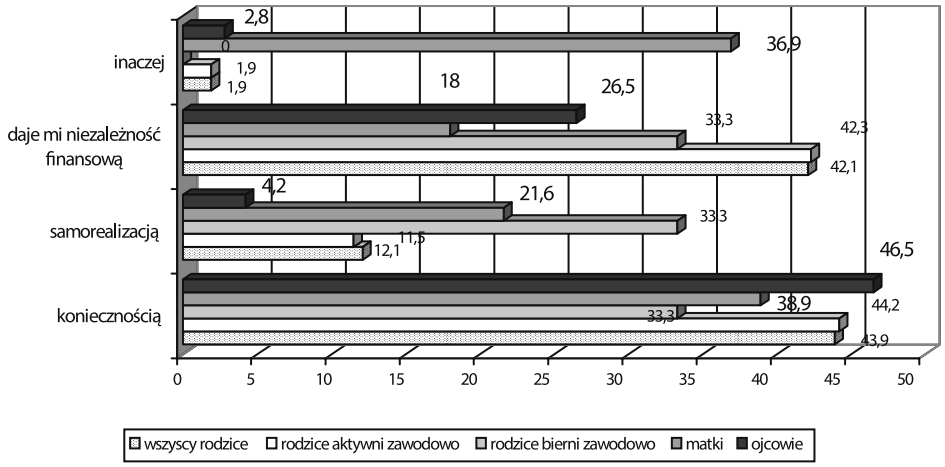
Największa część aktywnych zawodowo rodziców (37% rodziców) pracowała 8-10 godzin dziennie, w tej grupie znajdowało się dwa razy więcej ojców niż matek. Ponad 10 godzin dziennie pracowało trzy razy więcej ojców niż matek, łącznie 26% grupy rodziców. Około 67% matek deklarowało pracę od 4 do 8 godzin dziennie. Ojcowie pracowali dłużej niż matki. Różnica między ilością godzin pracy matek i ojców miała charakter istotny statystycznie, co stwierdzono na podstawie testu Chi kwadrat Pearsona (Chi-kwadrat=25,825, p<0,0001). Część grupy rodziców zaznaczyła odpowiedź „inaczej" mając na myśli pracę zmianową lub pracę poza granicami kraju (np. 2 miesiące – wyjazd, miesiąc w domu).

Tabela 61. Dzienna ilość godzin pracy a miejsce zamieszkania badanych

Miejsce zamieszkania	Mniej niż 4 godz.	4-8 godz.	8,5-10 godz.	Ponad 10 godz.	Razem
miasto	3,2%	37,1%	43,6%	14,5%	100%
wieś	0,0%	30,4%	28,3%	41,3%	100%

Chi kwadrat Pearsona (Chi-kwadrat 11,544, df=4, p<0,0210).

Praca na wsi wymaga większej ilości czasu, taką pracę ponad 10 godzin dziennie istotnie częściej wskazywali mieszkańcy wsi, pracę do 10 godzin częściej deklarowali mieszkańcy miast.
Zapytano rodziców o znaczenie pracy zawodowej.



Wykres 60. Znaczenie pracy zawodowej (%)

Okazało się, że rzadko praca zawodowa daje poczucie spełnienia, samorealizacji (12% rodziców). Częściej taką odpowiedź zauważyły matki (matki 22%, ojcowie 4%). Najczęściej praca zawodowa to konieczność, która daje poczucie niezależności finansowej. Taką opinię wyraziło łącznie 86% rodziców (w tym 57% matek i 73% ojców). Stwierdzono różnicę istotną statystycznie między opiniami matek i ojców, korzystając z testu Chi kwadrat Pearsona (Chi-kwadrat=13,215, p<0,005). Ojcowie częściej wskazywali, iż praca jest koniecznością, daje niezależność finansową, natomiast matki częściej były przekonane, że praca to także samorealizacja. Rodzice aktywni zawodowo częściej niż rodzice niepracujący twierdzili, że praca daje niezależność finansową.

Tabela 62. Znaczenie pracy zawodowej a miejsce zamieszkania i wiek rodziców (całej grupy badanej)

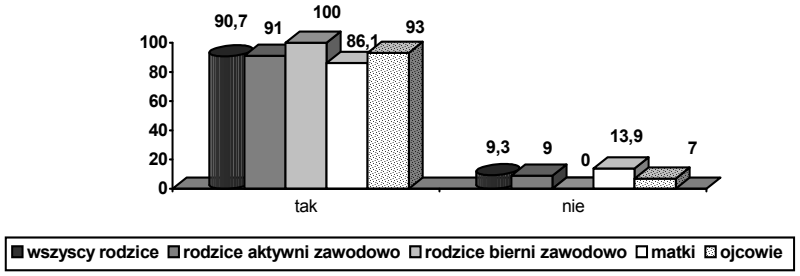
Zmienne		Konieczność	Samorealizacja	Niezależność Finansowa	Inaczej	Razem
miejsce zamieszkania, Chi kwadrat Pearsona 9,580, df=3, p=0,0225	miasto	41,9%	19,4%	38,7%	0,0%	100%
	wieś	46,7%	2,2%	46,7%	4,4%	100%
wiek, Chi kwadrat Pearsona 18,465, df=9, p=0,0302	do 35 lat	50,0%	0,0%	50,0%	0,0%	100%
	36-45	47,5%	2,5%	47,5%	2,5%	100%
	46-55	40,9%	27,3%	29,6%	2,3%	100%
	powyżej 55	36,4%	0,0%	63,6%	0,0%	100%

Samorealizację jako wartość pracy zawodowej zdecydowanie częściej deklarowali mieszkańcy miast w wieku 46-55 lat. Praca jako konieczność, która daje niezależność finansową stanowiła wskazania mieszkańców wsi i osób do 35 roku życia.

Tabela 63. Znaczenie pracy zawodowej a miejsce zamieszkania i wiek rodziców aktywnych zawodowo

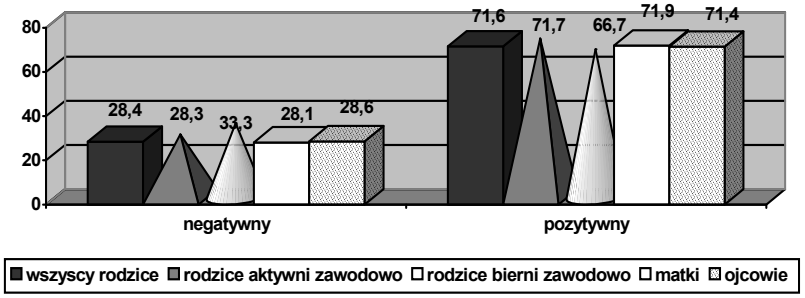
Zmienne		Konieczność	Samorealizacja	Niezależność Finansowa	Inaczej	Razem
miejsce zamieszkania, Chi kwadrat Pearsona 18,223, df=3, p=0,0322	miasto	41,7%	18,3%	40,0%	0,0%	100%
	wieś	47,7%	2,3%	45,5%	4,6%	100%
wiek, Chi kwadrat Pearsona 16,553, df=9, p=0,052	do 35 lat	50,0%	0,0%	50,0%	0,0%	100%
	36-45	47,5%	2,5%	47,5%	2,5%	100%
	46-55	41,9%	25,6%	30,2%	2,3%	100%
	powyżej 55	36,4%	0,0%	63,6%	0,0%	100%

Wykazano różnice w grupie rodziców aktywnych zawodowo. Aktywni zawodowo mieszkańcy miast częściej niż mieszkańcy wsi sądzili, że praca pozwala na samorealizację, aktywni zawodowo mieszkańcy wsi częściej wskazywali na ekonomiczne aspekty pracy. Rodzice aktywni zawodowo w wieku 46-55 lat istotnie częściej sądzili, że wartość pracy to przede wszystkim konieczność, ale i możliwość samorealizacji.



Wykres 61. Wpływ pracy zawodowej na funkcjonowanie rodziny (%)

Zdecydowana większość rodziców (w tym także rodziców aktywnych zawodowo) wyraziła opinię, że praca zawodowa może wpłynąć na funkcjonowanie rodziny, takie stanowisko deklarowało 91% rodziców (w tym 86% matek i 93% ojców).

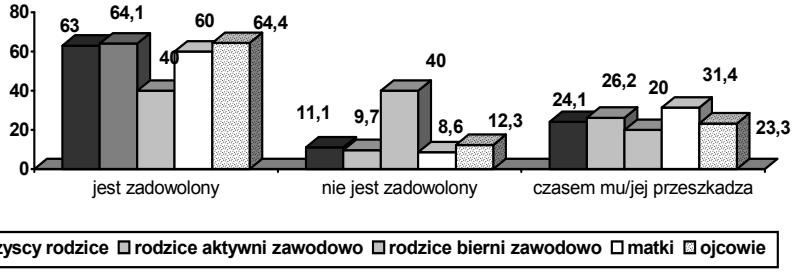


[1]negatywny: brak czasu dla bliskich, mniejszy udział w wychowaniu dzieci, słabsze wzajemne relacje rodzicielskie i małżeńskie
[2]pozytywny: poprawienie jakości życia na lepsze poprzez zwiększanie dochodów, większa możliwość zaspokajania potrzeb potomstwa, zapewnienie im lepszego startu w przyszłości

Wykres 62. Ocena wpływu pracy zawodowej na funkcjonowanie rodziny (%)

Większość rodziców uważała, że praca posiada pozytywny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Wskazywali, że wpływa na poprawienie jakości życia, daje większą możliwość zaspokajania potrzeb potomstwa, zapewnia im lepszy start w przyszłości. Opinię taką wyraziło 72% rodziców (w tym 72% matek i 71% ojców). 28% rodziców (w tym 28% matek i 29% ojców) wskazało, że praca negatywnie wpływa na funkcjonowanie rodziny poprzez brak czasu dla bliskich, mniejszy udział rodziców pracujących w wychowaniu dzieci, słabsze wzajemne relacje rodzicielskie i małżeńskie.

Rodzice bierni zawodowo nieco częściej akcentowali negatywne konsekwencje pracy zawodowej w kontekście życia rodzinnego, jednak różnica ta nie okazała się istotna statystycznie.

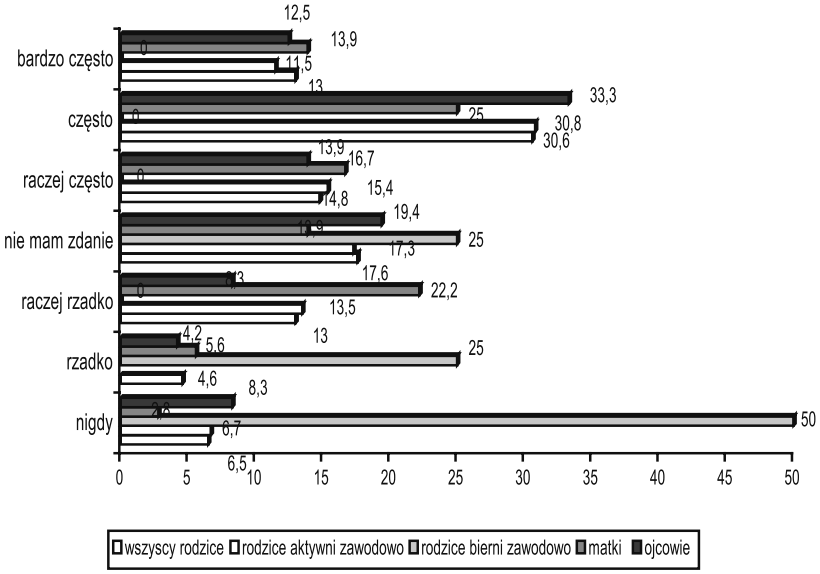


[1]jest zadowolony/a, że lepiej nam się powodzi pod względem finansowym
[2]nie jest zadowolony/a, uważa, że czasem zaniedbuję rodzinę
[3]czasami mu/jej to przeszkadza, czasami nie

Wykres 63. Ocena aktywności zawodowej współmałżonka (%)

Ponad 60% aktywnych zawodowo rodziców wyraziło przekonanie, że współmałżonek był zadowolony z faktu ich aktywności zawodowej. Przeciwne zdanie

posiadało 11% rodziców (w tym 8,6% matek i 12,3% ojców). Czasami nieobecność współmałżonka ze względu na jego pracę zawodową przeszkadzała 24% rodziców (w tym 31,4% matek i 23,3% ojców). Rodzice aktywni zawodowo sądzili, że współmałżonek jest zadowolony z ich aktywności zawodowej, zaś rodzice bierni zawodowo wskazali, że ich małżonek nie jest zadowolony z tego, że nie pracują.



Wykres 64. Pokrywanie się obowiązków rodzinnych z obowiązkami zawodowymi (%)

Poczucie, że obowiązki rodzinne czy domowe pokrywają się z obowiązkami zawodowymi bardzo często posiadało 44% rodziców (w tym 38,9% matek i 45,8% ojców). Kolejne 15% rodziców twierdziło, że raczej często mają takie odczucia. Częściej wskazywali ten stan rodzice aktywni zawodowo.

Brak poczucia, że nakładają się obowiązki domowe z obowiązkami zawodowymi deklarowało 11% rodziców (w tym 8,4% matek i 12,5% ojców). Następne 13% rodziców twierdziło, że raczej rzadko nakładają im się role zawodowe i domowe. W tej grupie szczególnie często takie poczucie wskazały kobiety - 22% (ojcowie 8%). Nie miało zdania na ten temat 18% rodziców.

Tabela 64. Opinie pracujących rodziców na temat nakładania obowiązków rodzinnych i zawodowych a stopień wykształcenia

Wykształcenie	Nigdy	Rzadko	Raczej rzadko	Nie mam zdania	Raczej często	Często	Bardzo często
podstawowe	0	0	1	0	2	7	7
zawodowe	5	3	3	8	4	9	6
średnie	0	2	7	7	7	10	1
wyższe	2	0	3	3	3	6	2

Test Kruskala-Wallisa: H =7,720055 p =0,0522

Ze względu na niewielką liczbę badanych podano wielkości liczbowe. Na nakładanie się obowiązków zawodowych i domowych zwracali uwagę aktywni zawodowo rodzice posiadający zawodowy stopień wykształcenia. Wynikać to może z tego, że więcej czasu muszą spędzić w pracy, tym samym mniej czasu mogą poświęcić na pracę w domu i kontakty z dziećmi.

Praca posiada szczególne znaczenie w twórczym realizowaniu się człowieczeństwa, a brak pracy odczuwany jest jako społeczna degradacja. Współczesna rodzina boryka się z problemami aktywności zawodowej. Szczególnie dramatyczna sytuacja występuje w rodzinach posiadających niepełnosprawne dziecko. Brak aktywizacji zawodowej połowy rodziców, ich niskie kwalifikacje - to niektóre przyczyny wpływające na trudności materialno-ekonomiczne i powstanie problemu wykluczenia ekonomicznego tych rodzin, a tym samym wychowujących się w nich dzieci. Największa część aktywnych zawodowo rodziców pracowała 8-10 godzin dziennie. Rodzice aktywni zawodowo wskazali, że praca zawodowa to konieczność, która daje poczucie niezależności finansowej. Ich zdaniem praca zawodowa wpływa na funkcjonowanie rodziny, a wpływ ten oceniono jako pozytywny. Praca zawodowa w opiniach rodziców jawi się więc jako pozytywnie postrzegana wartość.

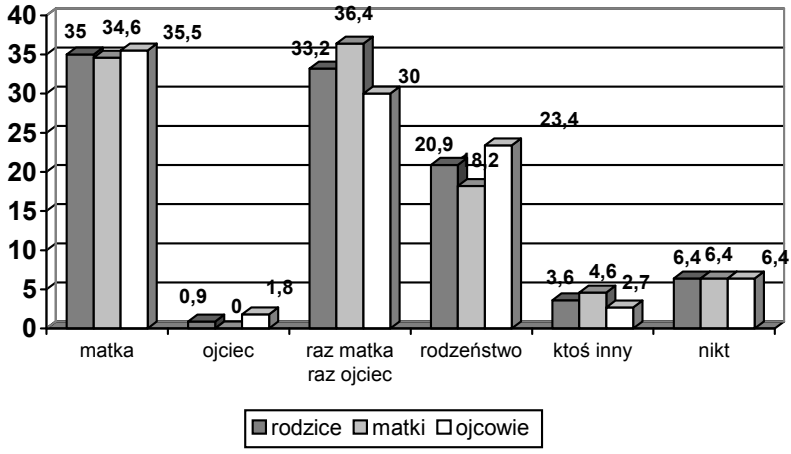
W kolejnych deklaracjach ponad 40% rodziców sądziło, że często i bardzo często nakładają się obowiązki rodzinne czy domowe z obowiązkami zawodowymi. Okazało się, że ojcowie pracują dłużej niż matki, aktywni zawodowo byli częściej mieszkańcy miast. Rodzice w wieku 46-55 lat mieszkający w miastach stosunkowo częściej wskazywali na znaczenie samorealizacji w pracy zawodowej.

7.8. Formy czasu wolnego matek, ojców i ich dzieci

Zarówno osoba sprawna, jak i niepełnosprawna mają jednakowe prawo doświadczać satysfakcji z jakości własnego życia. W tym zakresie bierzemy pod uwagę możliwość doświadczania poczucia optymalnej jakości życia przy realnej ocenie i rozpoznaniu swoich możliwości i zasobów środowiska życiowego. W subiektywnej ocenie własnego życia istotne miejsce zajmuje sposób wykorzystania czasu wolnego. Nacisk położony na tę sferę życia rodziny wychowującej niepełnosprawne dziecko nie jest bez znaczenia w jej społecznej i fizycznej rehabilitacji. Ponadto diagnoza wykorzystania czasu wolnego przez osoby niepełnosprawne wpisuje się w integracyjne tendencje traktowania osoby niepełnosprawnej jako pełnoprawnego członka szerszej społeczności.

H. Żuraw w ramach badań dotyczących stylów uczestnictwa w życiu społecznym dorosłych osób niepełnosprawnych (z dysfunkcjami wzroku, słuchu, narządu ruchu) zainteresowała się formami czasu wolnego badanych. Blisko 60% badanych w czasie wolnym korzystała głównie ze środków masowego przekazu[480]. Ponadto uczestniczyli w nabożeństwach w kościele. Życie towarzyskie najczęściej przebiegało w gronie osób niepełnosprawnych poznanych w toku edukacji. Zdaniem autorki pozostawanie w środowisku osób niepełnosprawnych stanowiło azyl bezpieczeństwa i ochrony przed samotnością[481].

[480] Tamże, s. 174
[481] Tamże, s. 323.



Wykres 65. Organizacja czasu wolnego niepełnosprawnego dziecka (%)

Zdaniem badanych rodziców czasem wolnym dziecka po szkole zajmowała się matka (35%) bądź oboje rodziców (33,2%). Najrzadziej czas wolny organizował ojciec (0,9%). W co piątej rodzinie po szkole dzieckiem niepełnosprawnym opiekowało się pełnosprawne rodzeństwo. Wśród innych osób wskazano dziadków oraz wychowawców w internacie i nauczycieli w szkole.

Tabela 65. Organizacja czasu wolnego niepełnosprawnego dziecka a wiek rodziców

Zmienna wieku		Matka	Ojciec	Raz matka, raz ojciec	Rodzeństwo	Ktoś inny	Nikt	Razem
Wiek, Chi kwadrat Pearsona 26,074, df=15, p=0,0372	do 35 lat	46,9%	3,1%	37,5%	9,4%	0,0%	3,1%	100%
	36-45	37,7%	1,2%	31,8%	17,7%	5,9%	5,9%	100%
	46-55	29,9%	0,0%	24,9%	31,2%	3,9%	10,4%	100%
	powyżej 55	26,9%	0,0%	57,7%	15,4%	0,0%	0,0%	100%

Im młodsi rodzice, tym częściej wyrażali przekonanie, że czas wolny dziecku organizuje matka. Wspólnie lub na zmianę zajmowali się dzieckiem w czasie wolnym najstarsi rodzice.

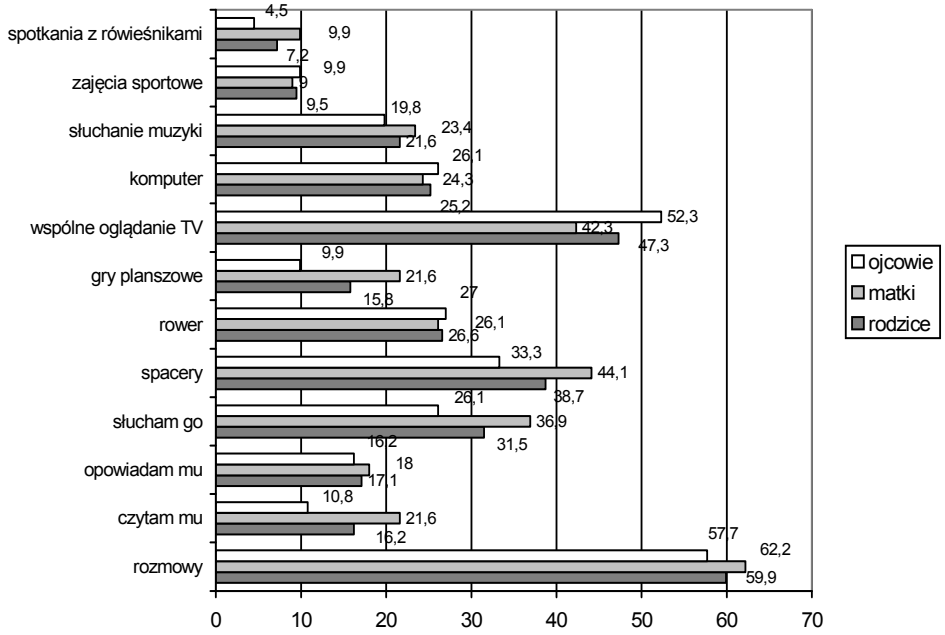
Tabela 66. Dzienna ilość godzin poświęcana na różne formy czasu wolnego

	Średnia arytmetyczna ilości godzin							
	w dni powszednie				w niedziele i święta			
	na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym	na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym	poświęca współmałżonek na opiekę czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym	poświęca współmałżonek na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym	na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym	na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym	poświęca współmałżonek na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym	poświęca współmałżonek na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym
R	4,0	3,5	3,8	3,2	5,1	4,7	4,6	4,2
M	5,0	4,2	2,8	2,5	6,0	5,5	3,7	3,3
O	3.0	2,8	4,6	3,9	4,2	4,0	5,5	5,2

(R-rodzice, M-matki, O-ojcowie)

W dni powszednie rodzice deklarowali średnio 4 godziny dziennie na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. Matki poświęcały dzieciom godzinę więcej niż ojcowie. Spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym zajmowało rodzicom średnio 3,5 godziny dziennie. Również w tym zakresie matki poświęcały tego czasu więcej (średnio o 1,4 godziny).

W dni świąteczne zarówno na opiekę, jak i spędzanie czasu wolnego z dzieckiem rodzice mieli więcej czasu o ponad godzinę (czas średni) w porównaniu z dniami powszednimi. Jednak nadal zostaje zachowana taka sama proporcja między matkam0i i ojcami. W dni wolne matki poświęcały o 1,5 do 2 godzin czasu więcej (średnio) w porównaniu z ojcami dzieci zarówno na opiekę, jak i spędzanie czasu wolnego z niepełnosprawnym dzieckiem. Rodzice oceniali także ilość czasu wolnego współmałżonka. Matki wskazały, że ojcowie spędzają z dzieckiem czasu wolnego mniej, ojcowie zaś deklarowali, że matki spędzają z dzieckiem czasu wolnego więcej.



Wykres 66. Formy czasu wolnego realizowane z dzieckiem niepełnosprawnym (maksymalnie trzy odpowiedzi) (%)

Spośród szerokiej gamy form czasu wolnego największą popularnością cieszyły się dwie formy. Były to rozmowy z dzieckiem (60% rodziców) i wspólne oglądanie telewizji (47% rodziców). Nieco rzadziej rodzice wspólnie chodzili na spacery (44% rodziców). Rzadko wybierano takie formy czasu wolnego jak: organizacja spotkań z rówieśnikami (7% rodziców), zajęcia sportowo-rekreacyjne (10% rodziców). Matki częściej niż ojcowie grały z dzieckiem w gry planszowe, czytały mu i słuchały go. Ojcowie częściej niż matki wspólnie oglądali telewizję. W co piątej rodzinie w czasie wolnym dziecko i rodzic jeździli rowerem lub korzystali z komputera.

Tabela 67. Organizacja spotkań z rówieśnikami a wiek badanych

Wiek	Organizacja spotkań z rówieśnikami		
	Nie	Tak	Razem
do 35 lat	84,9%	15,2%	100%
36-45	100,0%	0,0%	100%
46-55	85,9%	14,1%	100%
powyżej 55	100%	0,0%	100%

Chi kwadrat Pearsona 17,281, df=3, p=0,0006

Stwierdzono różnice istotne statystycznie między organizacją spotkań z rówieśnikami a wiekiem rodziców. Spotkania z rówieśnikami organizowali rodzice w wieku do 35 lat i w wieku 46-55 lat.

Tabela 68. Wykształcenie a formy czasu wolnego

Wykształcenie	Oglądanie telewizji			Zajęcia sportowe		
	Nie	Tak	Razem	Nie	Tak	Razem
podstawowe	43,2%	56,8%	100%	100%	0,0%	100%
zawodowe	48,9%	51,1%	100%	94,6%	5,4%	100%
średnie	51,6%	48,4%	100%	82,3%	17,7%	100%
wyższe	77,4%	22,6%	100%	83,9%	16,1%	100%

Chi kwadrat Pearsona 9,485, df=3, p=0,023 - oglądanie telewizji
Chi kwadrat Pearsona 12,182, df=3, p=0, 002 - zaj. sportowe

Telewizja stała się popularniejszą formą wśród rodziców o niższym wykształceniu (zawodowe i niższe), udział w zajęciach sportowych deklarowali przede wszystkim rodzice ze średnim i wyższym wykształceniem.

Miejsce zamieszkania rodziców miało wpływ na wybrane formy czasu wolnego rodziców.

Tabela 69. Miejsce zamieszkanie a formy czasu wolnego

Miejsce zamieszkania	Czytanie			Rower			Komputer		
	Nie	Tak	Razem	Nie	Tak	Nie	Nie	Tak	Razem
miasto	76,4%	23,6%	100%	83,0%	17,0%	100%	82,1%	17,9%	100%
wieś	90,5%	9,5%	100%	64,7%	35,3%	100%	68,1%	31,9%	100%

Chi kwadrat Pearsona 8,107, df=1, p=0,0044 - czytanie
Chi kwadrat Pearsona 9,572, df=1, p=0, 002 - rower
Chi kwadrat Pearsona 5,732, df=1, p=0, 0166 - komputer

Mieszkańcy miast istotnie częściej czytali dzieciom, mieszkańcy terenów wiejskich istotnie częściej wspólnie jeździli rowerem, korzystali z komputera.

Tabela 70. Słuchanie dzieci a ich stopień niepełnosprawności

St. niep	Rozmowy			Słuchanie dziecka			Słuchanie muzyki		
	Nie	Tak	Razem	Nie	Tak	Nie	Nie	Tak	Razem
umiarkowany	32,61%	67,4%	100%	60,1%	39,9%	100%	84,1%	15,9%	100%
znaczny	52,38%	47,6%	100%	82,1%	17,9%	100%	69,1%	31%	100%

Chi kwadrat Pearsona 8,499, df=1, p=0,0035 - rozmowy
Chi kwadrat Pearsona 11,704, df=1, p=0, 0006 - słuchanie
Chi kwadrat Pearsona 6,942, df=1, p=0, 0084 - muzyka

Rodzice częściej rozmawiali lub słuchali muzyki z dziećmi niepełnosprawnymi w stopniu umiarkowanym, rzadziej w stopniu znacznym. Natomiast rodzice dzieci ze znacznym stopniem upośledzenia intelektualnego istotnie częściej stwierdzali, że słuchali dzieci.

Podjęto także próbę zdobycia informacji na temat sposobu spędzania czasu wolnego rodziców - samodzielnie, a nie tylko z dzieckiem. Zapytano więc badanych, jaką ilością czasu wolnego dysponowali i jak go najczęściej spędzali.

Tabela 71. Średnia ilość czasu wolnego badanych

Rodzaj dni tygodnia	Średnia ilość godzin		
	Rodzice	Matki	Ojcowie
w dni powszednie (pon.-pt)	2,3	2,3	2,3
w dni wolne (weekendy i święta)	3,5	3,3	3,7

Brak czasu wolnego deklarowało 29% rodziców. Osoby badane dysponowały w dni powszednie średnio 2–3 godzinami czasu wolnego (nie zanotowano różnic między matkami i ojcami), w tym 40% osób miało go w granicach od 2 do 3 godzin, natomiast w dni wolne średnia ilość czasu wolnego zwiększyła się o godzinę i wynosiła 3,5 godziny. W dni wolne większą ilość czasu wolnego deklarowali ojcowie (3,7) w porównaniu z matkami (3,3).

Na pytanie jak badani wykorzystywali czas wolny uzyskano zróżnicowane odpowiedzi, chociaż dominowały takie same formy zarówno w dni powszednie, jak i weekendy (także święta).

Tabela 72. Formy czasu wolnego wykorzystywane przez rodziców

Formy czasu wolnego	W dni powszednie (%)		W weekendy i święta (%)	
	Tak	Nie	Tak	Nie
czytam książki, czasopisma	23,4%	76,6%	35,1%	64,9%
słucham radia, muzyki	36,9%	63,1%	37,4%	62,6%
oglądam TV	**63,6**%	36,5%	**64,9**%	35,3%
korzystam z komputera, Internetu	37,4%	62,6%	41%	59%
chodzę na spacery	24,3%	75,7%	41%	59%
uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne	8,6%	91,4%	12,6%	87,4%
realizuję swoje zainteresowania (hobby)	14%	86%	17,6%	82,4%
zabawy z dziećmi	38,7%	61,3%	**53,2**%	46,8%
rozmawiam z bliskimi	**51,8**%	48,2%	**51,8**%	48,2%

W dni powszednie częstość wyboru wszystkich form czasu wolnego była zawsze o kilka procent niższa niż w weekendy i święta. Na plan pierwszy wśród preferowanych przez badanych form „wysunęły się" bierne formy typu: oglądanie TV (w dni powszednie 63,6% badanych, w weekendy 64,9% badanych), rozmowy z bliskimi (w dni powszednie i w dni wolne 51,8% badanych). Zabawy z dziećmi były wybierane jako trzecia kategoria form czasu wolnego, nieco częściej w dni wolne od

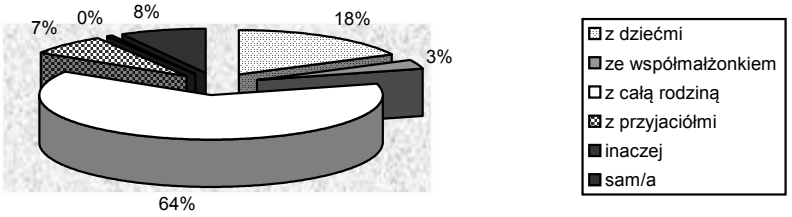
pracy (w dni powszednie 38,7% badanych, w weekendy 53,2% badanych). Najrzadziej badani preferowali w czasie wolnym realizację zainteresowań (w dni powszednie 14% badanych, w weekendy 17,6% badanych), formy sportowo-rekreacyjne (w dni powszednie 8,6% badanych, w weekendy 12,6% badanych). Niezbyt często osoby badane korzystały z komputera, chodziły na spacery, czytały książki lub czasopisma.

Wśród innych, indywidualnie zgłaszanych form spędzania czasu wolnego, jedna osoba zgłosiła w dni powszednie prace przy domu (ojciec), natomiast w niedziele i święta jedna osoba w czasie wolnym deklarowała spotkania ze znajomymi (matka).

Tabela 73. Formy czasu wolnego wykorzystywane przez matki i ojców

Formy czasu wolnego	W dni powszednie (%)		W weekendy i święta (%)	
	Matki	Ojcowie	Matki	Ojcowie
Czytam książki, czasopisma	35,1%	11,7%	46%	24,3%
Słucham radia, muzyki	37,8%	36%	36,9%	**37,8**%
Oglądam TV	64%	63,1%	64,9%	64,9%
Korzystam z komputera, Internetu	37,8%	36,9%	44,1%	37,8%
Chodzę na spacery	28,8%	19,8%	45,1%	36,9%
Uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne	7,2%	**9,9**%	13,5%	11,7%
Realizuję swoje zainteresowania (hobby)	12,6%	**15,3**%	17,1%	**18**%
zabawy z dziećmi	43,2%	34,2%	54,1%	52,3%
rozmawiam z bliskimi	55,9%	47,8%	56,8%	46,9%

W większości wyróżnionych form czasu wolnego zarówno ojcowie, jak i matki dokonywali podobnych wyborów (słuchanie radia, muzyki, oglądanie TV, korzystanie z komputera, Internetu). Matki częściej niż ojcowie deklarowały, że chodziły na spacery, a w dni powszednie częściej bawiły się z dziećmi. W czasie wolnym matki częściej wybierały czytanie i ta różnica między matkami i ojcami okazała się istotna statystycznie (p=0,00004). Ojcowie częściej niż matki twierdzili, że realizowali swoje zainteresowania zarówno w dni robocze, jak i wolne od pracy. W dni powszednie częściej uprawiali formy sportowo-rekreacyjne.



Wykres 67. Osoby spędzające czas wolny z rodzicami (%)

Zdecydowana większość rodziców wskazała, że spędzała czas wolny z całą rodziną. Kolejne 18% – z dziećmi. Niektórzy rodzice potrzebowali samotności w trakcie czasu wolnego (8%) lub towarzystwa przyjaciół (7%). Stosunkowo rzadko deklarowali spędzanie czasu wolnego ze współmałżonkiem (3%), co, jak można przypuszczać, wynika z konieczności opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Czas wolny, jego ilość i sposób wykorzystania od zarania dziejów świadczyły o kondycji społecznej i poziomie ekonomicznym człowieka. Rodzice twierdzili, że w dni powszednie poświęcali ponad 4 godziny dziennie na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem, w niedziele godzinę dłużej. Matki częściej wyrażały takie opinie. W opiniach badanych rodziców ojcowie sporadycznie zajmowali się dzieckiem samodzielnie, czasami spędzali czas wolny wspólnie z dzieckiem i matką dziecka.

Zdaniem badanych najczęściej czas wolny dzieci niepełnosprawnych wypełniały rozmowy z rodzicami i wspólne oglądanie telewizji. Ponad 40% rodziców spacerowało z dzieckiem. Rzadko wybieranymi formami czasu wolnego rodziny były formy o charakterze sportowo-rekreacyjnym. Stwierdzono istnienie istotnych różnic. Telewizja stała się częściej wybieraną formą wśród rodziców z niższym wykształceniu. Mieszkańcy miast częściej deklarowali, że czytali dzieciom, mieszkańcy terenów wiejskich częściej twierdzili, że wspólnie jeździli rowerem, korzystali z komputera.

Czas wolny przeznaczony wyłącznie dla siebie wskazało 71% rodziców, pozostałe 29% twierdziło, że takim czasem nie dysponowało. W dni powszednie rodzice deklarowali posiadanie ponad 2 godzin czasu wolnego, zaś w dni wolne blisko 3,5 godziny. W tym czasie najczęściej rodzice wybierali nastepujące formy: oglądanie TV, rozmowy z rodziną, zabawy z dziećmi. Niestety najrzadziej rodzice czas wolny poświęcali na rozwój własnych zainteresowań. W większości wyróżnionych form czasu wolnego nie odnotowano istotnych różnic między ojcami i matkami.

Podsumowując zebrany materiał, można wskazać, że rodzice deklarowali posiadanie czasu wolnego i sugerowali, że spędzali go najczęściej w gronie rodziny przy udziale dzieci. Towarzyszyły temu rozmowy. Tak jak i wśród innych polskich rodzin charakterystyczne w czasie wolnym było oglądanie TV i niewielka aktywność sportowo-rekreacyjna.

7.9. Marzenia matek i ojców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Poznając marzenia rodziców, mamy możliwość odkrycia trudnych do zidentyfikowania specyficznych problemów i sytuacji problemowych w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Pytanie to posiadało charakter pytania otwartego, dzięki temu respondenci mieli możliwość swobody wypowiedzi. Swoje marzenia opisało 54,1% rodziców, w tym 60 matek i 60 ojców.

W zasadzie wypowiedzi rodziców można sklasyfikować w siedem grup, których łączną analizę prezentuje poniższa tabela.

Tabela 74. Marzenia rodziców

Marzenia	Matki		Ojcowie	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)
Wyjazd na wakacje, podróże	18	30%	8	13,33%
Zdrowie dziecka, samodzielność dziecka z niepełnosprawnością	12	20%	12	20%
Zdrowie i szczęście rodziny	8	13,3%	17	28,3%
Właściwy standard życia, zadawalająca sytuacja finansowa	5	8,3%	5	8,3%
Dom (mieszkanie), stała praca	6	10%	8	13,3%
Jak najdłuższa opieka nad dzieckiem	3	5%	0	0%
Wypowiedzi indywidualne	8	13,3%	10	16,7%
Razem:	60	100%	60	100%

Największa grupa badanych matek wskazywała, że ich największym marzeniem byłby wyjazd na wakacje (18 osób). Matki w największym stopniu były obciążone obowiązkami związanymi z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością, a więc odczuwały potrzebę wypoczynku. Oto przykładowe wypowiedzi:

* *sama pojechać na wycieczkę na dwa tygodnie; odpocząć;*
* *żeby nasze życie było normalne i żebyśmy raz na dwa lata mogli pojechać na wakacje.*

Rodzinne wakacje to także marzenie 8 ojców, np.: *częste przebywanie z rodziną, długi wspólny urlop; wyjazd na wakacje.*

Co piąta matka i co piąty ojciec wskazywali, że pragną, aby ich dziecko było zdrowe, sprawne, mogło chodzić, mówić: *żeby moja niepełnosprawna córka zaczęła chodzić, aby moje dziecko poradziło sobie w życiu, chciałbym, aby dziecko mówiło. Żeby był kontakt z nim i poprawiła się mowa (ojcowie).*

Podobnie wyrażały swoje marzenia matki: *żeby dziecko było zdrowe, moim marzeniem jest jak najbardziej usprawnić dziecko, jak najbardziej usamodzielnione dziecko niepełnosprawne w codziennych czynnościach samoobsługowych.*

Największa grupa ojców (17 osób) wskazała na wartości związane ze zdrowiem i szczęściem w rodzinie, chociaż takie marzenia posiadało także 8 matek, np.:

* *moim marzeniem jest, aby wszyscy byli zdrowi;*
* *by być zdrowym i móc pomagać żonie przy wychowywaniu dziecka;*
* *żeby być zdrowym i móc opiekować się dzieckiem, być szczęśliwym, żebyśmy zdrowi byli.*

Niektórzy rodzice wskazywali na potrzebę poprawy sytuacji finansowej czy standardu mieszkania. Wypowiedzi takich udzieliło po 5 matek i ojców. W tym zakresie rodzice pisali: *utrzymanie dotychczasowego standardu życia: wystarczające fundusze na leczenie i rozwój rodziny, lepsza sytuacja finansowa.*

W kilku wypowiedziach pojawiły się marzenia o własnym domu czy posiadaniu stałej pracy: *zapewnić własny dom rodzinie, mieć swoje własne mieszkanie, podjęcie stałej pracy, moim marzeniem jest zamiana mieszkania w bloku na dom z podwórkiem.*

Wśród zwykłych marzeń pojawiły się wypowiedzi wskazujące na specyfikę pragnień rodziców posiadających dziecko z niepełną sprawnością. Matki akcentowały obawy związane z opieką nad dzieckiem, kiedy ich zabraknie*: żeby dziecko poradziło sobie jak zabraknie rodziców, jak najdłużej wychowywać syna, opieka nad dzieckiem po śmierci rodziców, być zawsze z chorym dzieckiem.*

Ponadto wiele marzeń rodziców dotyczyło funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną: *by moje dzieci miały spokojny tryb życia oraz jak tylko będę mógł spełnić ich marzenia*,

Ojcowie marzyli, aby *zapewnić dzieciom dobre wykształcenie, dobrze przygotować dzieci do dorosłości, doczekać wnuków*. Jeden z ojców pragnął *przejść na emeryturę i móc poświęcać więcej czasu dla dziecka i żony.*

W wypowiedziach matek dość pojawiał się temat przemęczenia kobiet: *mieć siły do ogarnięcia wszystkiego, żeby mąż zajmował się więcej dziećmi, więcej czasu dla siebie, więcej czasu i cierpliwości dla dziecka niepełnosprawnego.*

Przyszli rodzice pokładają nadzieję, że dziecko będzie kiedyś zdrowe szczęśliwe, będzie lekarzem, prawnikiem, pilotem. Często rodzice liczą na to, że dziecko spełni ich własne, niespełnione marzenia. Kiedy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, zbudowane konstrukty z marzeń rozpadają się. Narodziny dziecka zmieniają bardzo wiele w ich życiu. Wiele marzeń jest jednak takich samych, jak innych rodziców: zdrowie dziecka, szczęście w rodzinie, dom, praca. Niektóre marzenia mają jednak inny wydźwięk. Zamiast intratnego zawodu - poczucie stabilizacji i pewności o przyszłość dziecka, gdy zabraknie rodziców.

W ramach podsumowania posłużę się wypowiedzią jednej z matek:

* *rodzina dla mnie jest najważniejsza więc chcę by była szczęśliwa – myślę, że tak jest. Dzieci są dla mnie najważniejsze, chcę tylko o ich szczęścia a sobie zdrowia.*

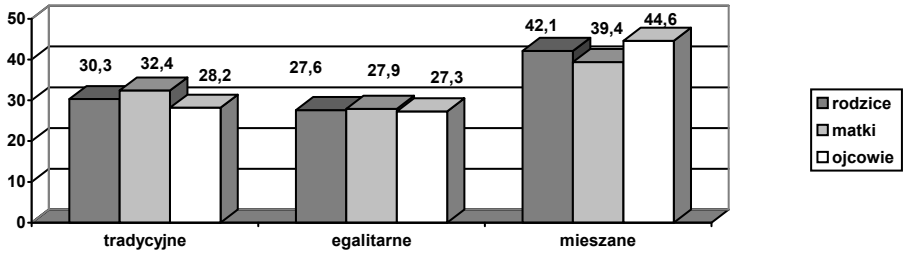
7.10 Modele rodziny

Jednym z ważniejszych problemów badawczych postawionych w pracy było pytanie: jaki model rodziny występuje w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, jak jest postrzegany i oceniany przez rodziców?

CBOS przeprowadziło badanie dotyczące potrzeb prokreacyjnych oraz preferowanego i realizowanego modelu rodziny w 2012 roku na liczącej 1018 osób reprezentatywnej próbie losowej dorosłych mieszkańców Polski[482]. Według raportu niemal połowa dorosłych Polaków (48%) uważała, że najlepszą sytuacją dla rodziny jest tzw. model partner-

[482] CBOS, Raport: *Potrzeby prokreacyjne oraz preferowany i realizowany model rodziny*, s. 6.

ski, w którym kobieta i mężczyzna w równym stopniu poświęcają się pracy i obowiązkom domowym. 27% badanych popierało model mieszany, kiedy oboje pracują, ale mężczyzna poświęca więcej czasu na pracę zawodową, a kobieta łączy pracę zawodową z prowadzeniem domu i wychowaniem dzieci. Częściej niż co piąty badany (22%) twierdził natomiast, że utrzymaniem rodziny powinien zajmować się mąż/partner, a domem żona/partnerka, jest to tzw. model tradycyjny. Tylko jeden na stu ankietowanych uważał, że najlepiej dla rodziny jest wówczas, kiedy to partnerka pracuje i utrzymuje rodzinę, a partner przejmuje obowiązki domowe, czyli tzw. model odwrócony.



Wykres 68. Relacje małżeńskie w opiniach badanych rodzin (%)

Największa część badanych rodziców uważała, że relacje w ich małżeństwie należy określić jako mieszane (42,1%). Oznacza to, że w rodzinach żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi. Nieco częściej taką opinię deklarowali ojcowie (ojcowie 44,6%, matki 39,6%). Druga co do wielkości grupa rodziców sądziła, że relacje w ich małżeństwach mają charakter tradycyjny, to znaczy mąż ma swoje zadania, żona ma swoje zadania, jednak to kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi. Trzecia co do wielkości grupa badanych rodziców wskazała na egalitarny charakter wiążący role w ich małżeństwie. W ten sposób sugerowali, że w ich związkach mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi. Nieco częściej taką opinię wyrażały matki (ojcowie 28,2%, matki 32,4%).

Tabela 75. Wykształcenie a modele rodziny

Wykształcenie	Tradycyjne	Egalitarne	Mieszane	Razem
podstawowe	39,1%	17,4%	43,5%	100%
zawodowe	35,1%	37,8%	27,0%	100%
średnie	23%	23%	54,1%	100%
wyższe	12,9%	54,8%	32,3%	100%

Chi kwadrat Pearsona 25,362, df=6, p=0,0003

Im niższe wykształcenie badanych rodziców, tym istotnie częściej charakteryzuje rodzinę model tradycyjny, z podziałem na czynności kobiece (dom, dzieci) i męskie (utrzymanie rodziny). Model egalitarny charakteryzował przede wszystkim rodziny z wyższym wykształceniem (55% badanych). Model mieszany charaktery-

styczny był najczęściej w rodzinach ze średnim i podstawowym wykształceniem rodziców.

W każdej firmie osobą decydującą jest jej dyrektor, szef. To on podejmuje decyzje, stawia zadania, kontroluje ich realizację. Przenosząc tę prawidłowość na rodzinę, podjęto próbę sprawdzenia, kto w rodzinie podejmuje najważniejsze decyzje, wytycza strategiczne cele, staje się autorytetem w decydujących sprawach.

Tabela 76. Podejmowanie decyzji w rodzinie

Grupy rodziców	Mąż	Żona	Razem	Żona, której mąż czasem doradza	Mąż, któremu żona czasem doradza	Suma
rodzice	8,6**%**	22,2**%**	50,9**%**	11,8**%**	6,4**%**	100**%**
matki	10**%**	23,6**%**	48,2**%**	11,8%	6,4%	100**%**
ojcowie	7,2**%**	20,9**%**	50**%**	11,8%	6,4%	100**%**

Zdaniem połowy rodziców decyzje dotyczące funkcjonowania rodziny są podejmowane wspólnie. Ponad 20% rodziców twierdziło, że taką osobą jest żona, blisko 10% rodziców sugerowało, że to ojciec jest autorytetem w decyzjach rodziny i najczęściej podejmuje decyzje. Zdaniem 11,8% matek i ojców decyzje podejmuje przede wszystkim żona, która konsultuje je z mężem. Najmniejsza grupa badanych twierdziła, że mąż przy mniejszym udziale żony jest decydentem rodzinnym (6,4%).

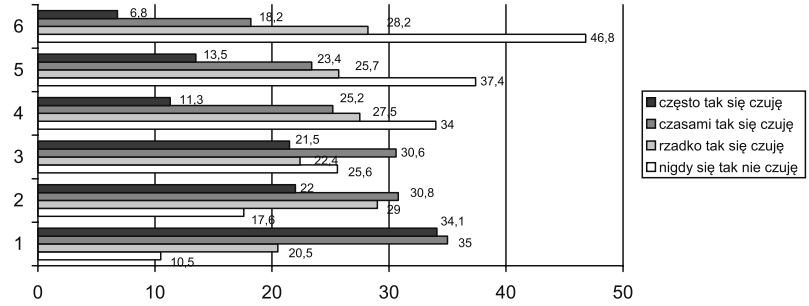
W co drugiej rodzinie rodzice wspólnie decydowali o istotnych sprawach, w pozostałych rodzinach żony częściej od mężów podejmowały strategiczne, rodzinne decyzje. Na formę podejmowania decyzji przez rodziców wpływa wykształcenie rodziców.

Tabela 77. Podejmowanie decyzji w rodzinie a wykształcenie rodziców

Wykształcenie	Mąż	Żona	Razem	Żona, której mąż czasem doradza	Mąż, któremu żona czasem doradza	Suma
podstawowe	10,9%	29,4%	42,4%	12%	5,4%	100%
zawodowe	8,3%	24,9%	47,2%	16,7%	2,8%	100%
średnie	8,2%	23%	50,9%	11,5%	6,6%	100%
wyższe	3,2%	3,2%	71%	6,5%	16,1%	100%

Chi kwadrat Pearsona 35,290, df=18, p=0,0087

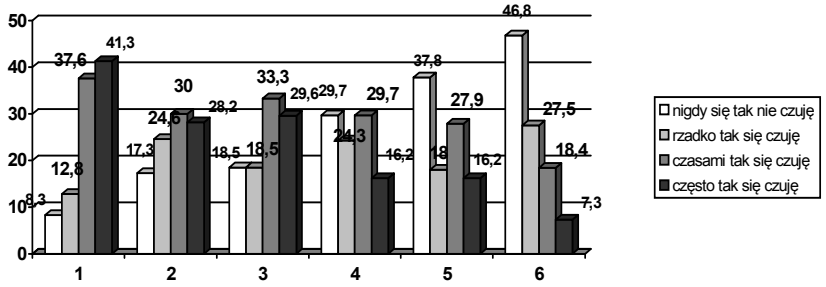
Jak wynika z prezentowanej zależności, im wyższe wykształcenie rodziców tym istotnie częściej występowały deklaracje o wspólnym podejmowaniu decyzji. Im niższe wykształcenie rodziców, tym częściej wskazywano, że autorytetem w kluczowych dla rodziny decyzjach była żona.



legenda:
1. że w ogóle nie ma Pan/i czasu dla siebie
2. że nie ma Pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością
3. że nie ma Pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/dziećmi z niepełnosprawnością jest na Pana/i głowie
4. że jest Pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z dzieckiem z niepełnosprawnością
5. że jest Pan/i jako matka/ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę
6. że nie radzi sobie Pan/i z wychowaniem dziecka

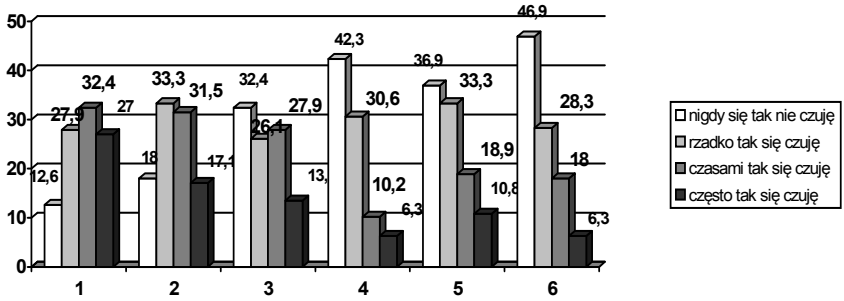
Wykres 69. Opinie rodziców na temat wybranych sytuacji dnia codziennego (%)

Blisko 70% rodziców czasami lub często miało wrażenie, że nie ma czasu dla siebie. Ponad połowa rodziców (czasami lub często) twierdziła, że była w sytuacji, iż nie miała z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością. Podobna część rodziców deklarowała, że brakowało odpowiedniej pomocy i cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywała na barkach rodziców. Co dziesiąty rodzic często odczuwał wyalienowanie i izolację społeczną oraz ciągłą kontrolę i ocenę członków rodziny. Jednak tylko 6,8% rodziców wskazało, że nie radzi sobie z wychowaniem dziecka, zaś 18,2% badanych czasami deklarowało taki problem. Pozostałe 75% grupy w zasadzie nie deklarowało problemów związanych z opieką, wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. Stwierdzono istotne statystycznie różnice między opiniami matek i ojców.



legenda:
1. że w ogóle nie ma Pan/i czasu dla siebie
2. że nie ma Pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością
3. że nie ma Pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/dziećmi z niepełnosprawnością jest na Pana/i głowie
4. że jest Pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z dzieckiem z niepełnosprawnością
5. że jest Pan/i jako matka/ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinęże nie radzi sobie Pan/i z wychowaniem dziecka

Wykres 70. Opinie matek na temat wybranych sytuacji dnia codziennego (%)



legenda:
1. że w ogóle nie ma Pan/i czasu dla siebie;
2. że nie ma Pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością;
3. że nie ma Pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/dziećmi z niepełnosprawnością jest na Pana/i głowie;
4. że jest Pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z dzieckiem z niepełnosprawnością;
5. że jest Pan/i jako matka/ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę;
6. że nie radzi sobie Pan/i z wychowaniem dziecka.

Wykres 71. Opinie ojców na temat wybranych sytuacji dnia codziennego [%]

Okazało się, że matki częściej niż ojcowie posiadały wrażenie, że brakuje pomocy i cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest na ich głowie (Chi - kwadrat Pearsona wynosi 12,921, p=0,00481). Stosunkowo częściej matki deklarowały brak czasu dla siebie, poczucie izolacji społecznej, ale w tej kwestii nie stwierdzono różnic istotnych statystycznie różnic między matkami i ojcami.

Tabela 78. Brak czasu dla siebie a wykształcenie, miejsce zamieszkania, wiek badanych

Relacje z dzieckiem		Nigdy tak się nie czuję	Rzadko tak się czuję	Czasami tak się czuję	Często tak się czuję	Razem
wykształcenie Test Kruskala-Wallisa: H=8,335663 p =0,0396	podstawowe	16,7%	19,4%	38,9%	25,0%	100%
	zawodowe	7,7%	26,4%	38,5%	27,5%	100%
	średnie	11,3%	14,5%	25,8%	48,4%	100%
	wyższe	9,9%	16,1%	38,7%	35,5%	100%
miejsce zamieszkania Test Manna-Whitneya U=1753, Z pop=-2,07, p=0,038	miasto	14,0%	39,0%	28,0%	19,0%	100%
	wieś	19,8%	20,7%	33,6%	25,9%	100%
wiek Test Kruskala-Wallisa: H =7,650145 p =0,0538	do 35 lat	18,8%	21,9%	21,9%	37,5%	100%
	36-45	8,2%	16,5%	31,8%	43,5%	100%
	46-55	7,8%	22,1%	42,9%	27,3%	100%
	ponad 55 lat	15,4%	26,9%	38,5%	19,2%	100%

Poczucie braku czasu dla siebie najczęściej charakteryzowało decyzje rodziców mieszkających na wsi, w wieku 36-45 lat legitymujących się średnim wykształceniem. Najrzadziej zgłaszała ten problem grupa rodziców najmłodszych i tych, którzy mieli podstawowe wykształcenie.

Tabela 79. Poczucie oceniania przez rodzinę a miejsce zamieszkania, wiek badanych

Relacje z dzieckiem		Nigdy tak się nie czuję	Rzadko tak się czuję	Czasami tak się czuję	Często tak się czuję	Razem
miejsce zamieszkania Test Manna-Whitneya U=1,7441, Z pop=2,00467, p =0,0449	miasto	42,6%	27,7%	17,8%	11,9%	100%
	wieś	32,8%	23,3%	28,5%	15,5%	100%
wiek Test Kruskala-Wallisa: H =2,640028 p =0,4505	do 35 lat	42,4%	27,3%	18,2%	12,1%	100%
	36-45	32,9%	25,9%	24,7%	16,5%	100%
	46-55	37,2%	26,9%	20,5%	15,4%	100%
	powyżej 55 lat	46,2%	19,2%	34,6%	0,0%	100%

Poczucie oceniania przez rodzinę częściej wskazali rodzice ze środowisk wiejskich w wieku 36-45 lat. Najrzadziej rodzice z miast powyżej 55 roku życia lub poniżej 35 roku życia.

Tabela 80. Poczucie, że badany nie radzi sobie z wychowaniem dziecka a wiek badanych

Relacje z dzieckiem		Nigdy tak się nie czuję	Rzadko tak się czuję	Czasami tak się czuję	Często tak się czuję	Razem
wiek Test Kruskala-Wallisa: H =21,98580 p =0,0001	do 35 lat	66,7%	21,2%	6,1%	6,1%	100%
	36-45	28,4%	29,4%	32,9%	9,4%	100%
	46-55	52,6%	30,3%	10,5%	6,6%	100%
	Powyżej 55 lat	65,4%	26,9%	7,7%	0,0%	100%

Poczucie, że badany nie radzi sobie z wychowaniem dziecka, istotnie częściej mieli rodzice w wieku 36-45 lat. Nie miało w tej kwestii znaczenia ani miejsce zamieszkania, ani wiek, ani stopień niepełnosprawności dziecka.

W celu uzyskania dodatkowych informacji na temat funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością dokonano klasyfikacji odpowiedzi badanych według założonego klucza. W sześciu pytaniach kwestionariusza kafeterie odpowiedzi zostały przyporządkowane trzem wyróżnionym modelom (tradycyjny, egalitarny, mieszany). Podjęto próbę wyróżnienia grupy rodziców, którzy dokonywali wyborów zgodnych z modelem jednocześnie we wszystkich sześciu pytaniach (10, 23, 24, 25, 27, 32). Nie wyróżniono takiej grupy. Zmniejszono więc ilość wybranych pytań kwestionariusza do czterech (10, 24, 25, 27).

Tabela 81. Klucz odpowiedzi do wyboru modelu rodziny

Pytanie	Odpowiedzi		
	Model tradycyjny	Model egalitarny	Model mieszany
10. Jakie relacje małżeńskie występują Pana/i w rodzinie?	tradycyjne – mąż ma swoje zadania, żona ma swoje zadania, tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi	egalitarne – mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych z prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi	mieszane – żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi
24. Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?	żona	razem: raz mąż, raz żona	żona, której mąż czasem pomaga
25. Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością?	żona	razem: raz mąż, raz żona	żona, której mąż czasem pomaga
27. Kto jest autorytetem w decyzjach rodziny i najczęściej podejmuje decyzje?	żona	razem: raz mąż, raz żona	żona, której mąż czasem pomaga

W ten sposób wyróżniono rodziców, którzy jednocześnie dokonywali wyborów zgodnych z wyróżnionymi modelami.

Tabela 82. Model rodziny według klucza

Grupy rodziców		Tradycyjny	Egalitarny	Mieszany	Pozostali rodzice	Razem
Opinie matek	Liczba	4	7	2	98	111
	(%)	3,6%	6,3%	1,8%	88,3%	100%
Opinie ojców	Liczba	2	5	0	104	111
	(%)	1,8%	4,5%	0,0%	93,7%	100%
Opinie rodziców	Liczba	6	12	2	192	222
	(%)	2,7%	5,4%	0,9%	91%	100%

W ten sposób okazało się, że tylko 20 rodziców odpowiadało zgodnie z teoretycznymi modelami. Największa grupa dokonywała wyborów zgodnych z egalitarnym modelem rodziny (7 ojców i 5 matek). Kolejna grupa deklarowała wybory zgodne z modelem tradycyjnym. W grupie tej były 4 matki i 2 ojców. Dwie matki wybierały odpowiedzi zgodne z mieszanym modelem rodziny.

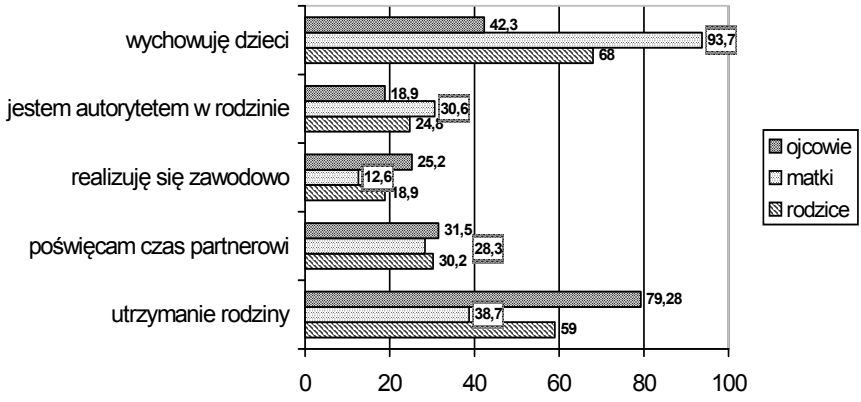
Podsumowując analizy badawcze, należy stwierdzić, że w ocenie badanych rodziców w ich rodzinach dominował mieszany model małżeństwa – żona wykonywała większość prac domowych, jednak mąż czasami pomagał żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi (42%). 28% rodziców wskazała na egalitarny model rodziny, 30% deklarowała model tradycyjny. Takie opinie rodziców należy uznać za istotne z perspektywy badawczej – gdyż w ocenie modelu rodziny badani rodzice wzięli pod uwagę całokształt życia rodzinnego. W świetle eksperymentu polegającego na wyróżnieniu rodziców, którzy jednocześnie dokonywali wyborów zgodnych z teoretycznymi modelami okazało się, że niewielu rodziców dokonuje jednoczesnych wyborów zgodnych z modelem tradycyjnym, egalitarnym czy mieszanym. Wybory rodziców i rzeczywistość ich funkcjonowania jawi się więc jako sieć różnorodnych wzajemnych zależności w wykonywaniu obowiązków domowych i opiece nad dziećmi.

W co drugiej rodzinie decyzje dotyczące funkcjonowania rodziny są podejmowane wspólnie, częściej w ten sposób decydują rodzice z wyższym wykształceniem. W codzienności życia rodzinnego blisko 70% rodziców posiadała wrażenie, że nie ma czasu dla siebie. Ponad połowa rodziców była w sytuacji, że nie miała z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością, miała świadomość braku odpowiedniej pomocy i poczucie, że cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywała na ich barkach. Matki częściej niż ojcowie twierdziły, że same odpowiadają za opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Większe poczucie bezradności w wychowaniu dziecka oraz ocenianie przez rodzinę deklarowali rodzice w wieku 36-45 lat. Brak czasu dla siebie i ocenianie przez rodzinę istotnie częściej zgłaszali mieszkańcy środowisk wiejskich.

7.11. Modele ról rodzicielskich

Przemiany w rolach rodzicielskich, których jesteśmy świadkami, wywołują potrzebę precyzyjnego określenia rodzaju, granic, charakteru zadań w roli ojca i matki oraz określenia czynników odpowiedzialnych za ich prawidłowe funkcjonowanie. Występuje tendencja do ekonomii ról polegająca na tym, że podobne role funkcjonujące w różnych układach społecznych wykazują tendencję do zlewania się w jedną, aż zostaną zidentyfikowane jako pojedyncza rola powtarzająca się w różnorodnych stosunkach społecznych[483]. Z tego względu warto podejmować trud badania przemian w rolach rodzicielskich rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.

[483] Za: J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 2006, s. 450-452.



Wykres 72. Najważniejsza rola rodzinna (%)

Pytanie miało charakter pytania wielokrotnego wyboru, toteż procenty nie sumują się do 100. Rodzice największą uwagę przypisywali wychowaniu dziecka (68%) oraz utrzymywaniu rodziny (59%). Stwierdzono istotne statystycznie różnice między opiniami matek i ojców. Matki częściej niż ich mężowie deklarowały, że ich podstawowa rola to wychowanie dzieci (Chi kwadrat Pearsona= 67,2771 p<0,00001). Wychowanie jako główną rolę zgłosiło 93,7% matek oraz 42,3% ojców. Mężowie częściej niż żony wskazywali, że zajmują się przede wszystkim utrzymaniem rodziny (Chi kwadrat Pearsona= 37,7108 p<0,00001). Taką deklarację złożyło 79,3% mężów i 38,7% ich żon. Rodzice (zarówno matki, jak i ojcowie) najrzadziej wskazywali, że ich główną rolą jest praca zawodowa (18,9%). Większe znaczenie realizacji roli zawodowej przypisywali mężowie (matki – 12,6%, ojcowie – 25,2%). Takie deklaracje złożyło jedynie 195 rodziców. Swój czas poświęca mężowi 28,8% żon, natomiast wsparcie żonie deklarowało 31,5% mężów.

Wybory rodziców zsumowano i otrzymano grupę wyborów, którą potraktowano jako 100%.

Tabela 83. Suma wyborów – najważniejsza rola rodzinna

Grupy rodziców	Utrzymuję rodzinę	Poświęcam czas partnerowi/ mężowi	Realizuję się zawodowo	Jestem autorytetem w decyzjach rodzinnych	Wychowuję dzieci	Inne	Razem
rodzice	29,1%	14,9%	9,3%	12,2%	33,6%	0,9%	100%
matki	18,8%	14%	6,1%	14,9%	45,4%	0,9%	100%
ojcowie	40%	16%	12,4%	10,6%	20%	0,9%	100%

Matki najczęściej identyfikowały się z rolą opiekunki dzieci (45% wyborów), 19% matek wskazało na utrzymanie rodziny, 15% kobiet twierdziło, że podejmuje najważniejsze decyzje w rodzinie. 40% ojców uważało, że utrzymanie rodziny stanowi ich podstawowe zadanie, co piąty z ojców zaznaczył wychowanie dzieci, 16% ojców deklarowało wsparcie, jakie dają żonie.

Tabela 84. Wiek a niektóre wskazania dotyczące roli rodziców

Wiek	**Utrzymuję rodzinę**, chi kwadrat pearsona 8,363, df=3, p=0,039	**Poświęcam czas partnerowi/mężowi**, Chi kwadrat pearsona 8,666, df=3, p=0,034	**Realizuję się zawodowo**, Chi kwadrat pearsona 8,402, df=3, p=0,038
do 35 lat	12,2%	25,4%	7,1%
36-45	34,4%	35,8%	26,2%
46-55	37,4%	28,4%	50,0%
powyżej 55 lat	16,0%	10,5%	16,7%
razem	100%	100%	100%

Najczęściej swoją rolę w utrzymywaniu rodziny podkreślali rodzice w wieku 46-55 lat. Osoby badane w wieku 36-45 lat istotnie częściej poświęcały czas partnerowi: mężowi lub żonie – wspierając partnera w codziennych sytuacjach i angażując się w jego sprawy, najrzadziej rolę tę wybierali najstarsi rodzice, powyżej 55 roku życia. Samorealizację w pracy zawodowej najczęściej deklarowali rodzice w wieku 46 – 55 lat (50%).

Do wybranych pytań kwestionariusza (24, 25, 26, 33) przyporządkowano skalę punktową (szczegółowy opis znajduje się w rozdziale 6.3.). Na tej podstawie podjęto próbę uchwycenia realnych modeli rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Zakłada się istnienie trzech modeli ojców i trzech modeli matek.

Tabela 85. Modele ról macierzyńskich

Grupy rodziców	Liczba/ procent	I model - matki	II model - matki	III model - matki	Razem
Opinie matek	liczba	95	16	0	111
	(%)	85,6%	14,4%	0%	100%
Opinie ojców	liczby	90	21	0	111
	(%)	81,1%	18,9%	0%	100%
Opinie rodziców	liczba	185	37	0	222
	(%)	83,3%	16,7%	0%	100%

Model I matek to 86% kobiet (opinie matek). Jak zakładano, są to kobiety, które realizowały wszystkie lub większość zadań rodzicielskich i domowych samodzielnie lub w niewielkim stopniu korzystały z pomocy rodzeństwa i ojca dziecka. Uważały, że posiadały bardzo dobre lub dobre relacje z niepełnosprawnymi dziećmi. Ponadto pozytywnie oceniły sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Model II matek to grupa 14% badanych (opinie matek). W tej grupie matki wspólnie z ojcami dzieci realizowały zadania rodzicielskie i obowiązki domowe. Wskazały na raczej dobry stopień sprawowanej opieki nad dziećmi, zaś swoje relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością określały jako przeciętne, ani dobre, ani złe.

Nie wyróżniono matek III modelu, czyli takich, które nie angażowałyby się w obowiązki domowe i rodzicielskie, miały negatywne relacje z dzieckiem.

W ocenie ojców proporcje matek I i II modelu są podobne jak w ocenie samych kobiet. Model I matek w opiniach ich mężów to grupa 81% kobiet, zaś model II zdaniem ojców to liczba 19% kobiet.

Zainteresowano się tym, jakie cechy charakteryzują matki w poszczególnych modelach ról macierzyńskich, czy występują istotne różnice między modelami ról społecznych matek i zmiennymi typu wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa, itp.

Tabela 86. Zależności dotyczące modele roli macierzyńskiej - na podstawie wypowiedzi matek

Zmienne			II model matki	I model matki	Razem
Wiek Test Kruskala-Wallisa: H =2,110, p=0,54	do 35 lat	liczba	1	17	18
		(%)	5,6%	94,4%	100%
	36-45	liczba	8	35	43
		(%)	18,6%	81,4%	100%
	46-55	liczba	6	29	35
		(%)	17,1%	82,9%	100%
	powyżej 55 lat	liczba	1	10	11
		(%)	9,1%	90,9%	100%
Wykształcenie Test Kruskala-Wallisa: H =7,035 p =0,07	podstawowe	liczba	0	17	17
		(%)	0,0%	100,%	100%
	zawodowe	liczba	11	33	44
		(%)	25,0%	75,0%	100%
	średnie	liczba	3	26	29
		(%)	10,3%	89,7%	100%
	wyższe	liczba	2	15	17
		(%)	11,8%	88,2%	100%
St. niep. dzieci Test Manna-Whitneya U=1350, Z pop=0,15, p=0,88	umiarkowany	liczba	10	55	65
		(%)	15,4%	84,6%	100%
	znaczny	liczba	6	36	42
		(%)	14,3%	85,7%	100%
Aktywność zawodowa Test Manna-Whitneya U=1194, Z pop=-0,709, p =0,48	aktywni zawodowo	liczba	4	31	35
		(%)	11,4%	88,6%	100%
	bierni zawodowo	liczba	12	60	72
		(%)	16,7%	83,3%	100%
Model rodziny Test Kruskala-Wallisa: H=0,8726 p =0,64	tradycyjny	liczba	6	27	33
		(%)	18,2%	81,8%	100%
	egalitarny	liczba	3	27	30
		(%)	10,0%	90,0%	100%
	mieszany	liczba	7	37	44
		(%)	15,9%	84,2%	100%
Relacje z mężem test Kruskala-Wallisa: H =1,5648 p=0,46	przeciętne	liczba	4	13	17
		(%)	23,5%	76,5%	100%
	dobre	liczba	6	47	53
		(%)	11,3%	88,7%	100%
	bardzo dobre	liczba	6	31	37
		(%)	16,2%	83,8%	100%
liczba osób w modelu		liczba	16	95	107

Jak wynika z tabeli, różnice nie posiadają istotnego charakteru. W obu modelach przeważały kobiety w wieku 36-55 lat nad młodszymi i starsze od tej grupy wiekowej. Matki dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną były częściej w modelu II ról macierzyńskich, zaś matki dzieci znacznie niepełnosprawnych w modelu I. Bierne zawodowo kobiety częściej sklasyfikowano w modelu II, aktywne matki nieco częściej zaliczono do modelu I. Kobiety II modelu ról społecznych matek nieco częściej wskazywały, że w ich rodzinie występuje model tradycyjny rodziny. Model mieszany i egalitarny rodziny był częściej deklarowany przez kobiety I modelu ról macierzyńskich. Kobiety sklasyfikowane w I modelu ról macierzyńskich korzystniej oceniały swoje relacje z mężem niż matki z II modelu ról rodzicielskich. Te różnice nie posiadały jednak cech istotnych statystycznie.

Tabela 87. Modele ról ojcowskich

Grupy rodziców	Liczba/ procent	I model – ojcowie	II model – ojcowie	III model – ojcowie	Razem
Opinie matek	liczba	20	77	14	111
	(%)	18,0%	69,4%	12,6%	100%
Opinie ojców	liczby	14	71	26	111
	(%)	12,6%	64%	23,4%	100%
Opinie rodziców	liczba	34	148	40	222
	(%)	15,3%	66,7%	18,0%	100%

Model I ojców tworzyła grupa 13% mężczyzn (opinie ojców). Byli to ojcowie, którzy realizowali wszystkie lub większość zadań rodzicielskich i domowych samodzielnie. Wskazali na bardzo dobre lub dobre relacje z niepełnosprawnymi dziećmi. Ponadto pozytywnie ocenili sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Większość ojców to model II. Wyodrębniono tu grupę 64% badanych (opinie ojców). Ci ojcowie wspólnie z żonami realizowali zadania rodzicielskie i obowiązki domowe. Ocenili na raczej dobry swój kontakt z dziećmi, zaś swoje relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością określili jako przeciętne, ani dobre, ani złe.

Model III ojców to grupa 23% badanych (opinie ojców). W tej grupie wyróżniamy takich ojców, którzy zazwyczaj nie angażowali się w obowiązki domowe czy opiekę nad dziećmi. Sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością była oceniona jako raczej dobra. Ojcowie tej grupy posiadali negatywne relacje z dzieckiem.

W ocenie matek ojców I i II modelu było więcej, zaś III mniej. Model I ojców w opiniach ich żon to grupa 18% mężczyzn, model II, zdaniem matek, to liczba 69% ojców, zaś model III tworzyło 13% badanych.

Jak wynika z obu tabel, więcej matek sklasyfikowano w pierwszym modelu, ojcowie tworzyli największą grupę w drugim modelu. W trzecim modelu ról rodzicielskich wyodrębniono tylko grupę ojców i to zarówno w opiniach kobiet jak i mężczyzn.

Podobnie jak w modelach ról macierzyńskich i modelach ról ojcowskich próbowano określić, jakie cechy charakteryzują ojców w wyróżnionych modelach, czy występują istotne różnice między modelami ról społecznych ojców i zmiennymi związanymi z wiekiem, wykształceniem, aktywnością zawodową ojców itp. Tabela prezentuje wyniki analiz.

Tabela 88. Zależności dotyczące modeli roli ojcowskiej – na podstawie opinii ojców

Zmienne			III model - ojcowie	II model - ojcowie	I model - ojcowie	Razem
Wiek Chi kwadrat 13,858, df=6, p=0,03	do 35 lat	liczba	3	6	6	15
		(%)	20,0%	40,0%	40,0%	100%
	36-45	liczba	12	23	4	39
		(%)	30,8%	59%	10,3%	100%
	46-55	liczba	8	29	2	39
		(%)	20,5%	74,4%	5,1%	100%
	powyżej 55 lat	liczba	3	10	2	15
		(%)	20,0%	66,7%	13,3%	100%
Wykształcenie Test Kruskala-Wallisa: H=7,4979 p=0,0576	podstawowe	liczba	4	10	6	20
		(%)	20,0%	50,0%	30,0%	100%
	zawodowe	liczba	16	27	3	46
		(%)	34,8%	58,7%	6,5%	100%
	średnie	liczba	5	22	3	30
		(%)	16,7%	73,3%	10,0%	100%
	wyższe	liczba	1	9	2	12
		(%)	8,3%	75,0%	16,7%	100%
St. niep. dzieci Test Manna-Whitneya U=1273, Z pop=0,428, p=0,67	umiarkowany	liczba	18	43	9	70
		(%)	25,7%	61,4%	12,9%	100%
	znaczny	liczba	8	25	5	38
		(%)	21,1%	65,8%	13,2%	100%
Aktywność zawodowa Test Manna-Whitneya U=1285, Z pop=0,305, p=0,76	aktywni zawodowo	liczba	14	47	7	68
		(%)	20,6%	69,1%	10,3%	100%
	bierni zawodowo	liczba	12	20	7	39
		(%)	30,8%	51,3%	18%	100%
Model rodziny Test Kruskala-Wallisa: H=1,60113 p=,0030	tradycyjny	liczba	14	14	3	31
		(%)	45,2%	45,2%	9,7%	100%
	egalitarny	liczba	3	19	8	30
		(%)	10,0%	63,3%	26,7%	100%
	mieszany	liczba	9	34	3	46
		(%)	19,6%	73,9%	6,5%	100%
Relacje z żoną test Kruskala-Wallisa: H =27,97172 p<0001	przeciętne	liczba	15	10	0	25
		(%)	60,0%	40,0%	0,0%	100%
	dobre	liczba	9	33	4	46
		(%)	19,6%	71,7%	8,7%	100%
	bardzo dobre	liczba	2	25	10	37
		(%)	5,4%	67,6%	27,0%	100%
Liczba osób w modelu		liczba	26	71	14	108

Jak wynika z tabeli, występuje kilka różnic o istotnym charakterze. Model I to częściej ojcowie młodzi poniżej 35 roku życia. W II i III modelu częściej ojcowie byli w wieku 36-55 lat. Model I to ojcowie z podstawowym wykształceniem. Ojcowie mo-

delu III częściej posiadali zawodowe wykształcenie, zaś ojców modelu II charakteryzował częściej zawodowy i średni poziom wykształcenia. Ojcowie modelu I częściej deklarowali, że w ich rodzinach panuje model egalitarny, ojcowie modelu II wskazywali na model mieszany, zaś mężczyźni modelu III sądzili, że w ich rodzinach występuje model tradycyjny. Im wyższy model, tym mniej korzystnie były oceniane relacje z żonami, czyli najkorzystniej ocenili je mężowie I modelu, najgorzej ojcowie w modelu III. Wszystkie opisane różnice posiadały istotny charakter.

Na podstawie tych samych pytań ankiety podjęto próbę wyboru żon i mężów, którzy jednocześnie deklarują wybory określonych odpowiedzi.

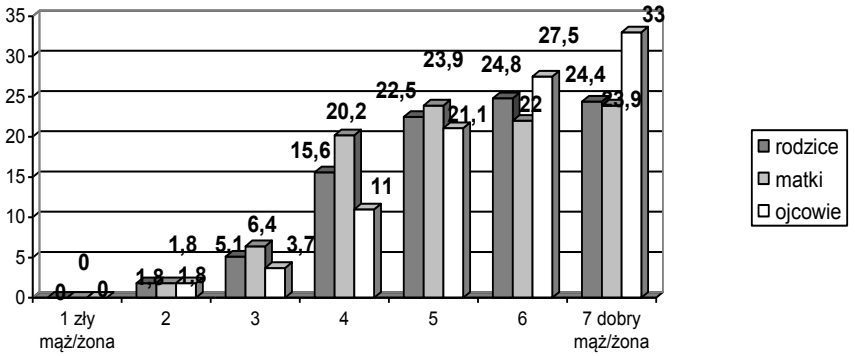
W ten sposób próbowano sprawdzić, czy wyizoluje się grupę matek i ojców którzy jednocześnie:

- wykonują większość obowiązków domowych (wybór 1, 4 w pyt. 24);
- wykonują większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością (wybór 1, 4, w pyt. 25);
- sprawowana opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest oceniona przez nich jako bardzo dobra lub dobra (wybór 1, 2 w pyt. 26);
- mają bardzo dobre lub dobre relacje z dzieckiem (wybór 1, 2 w pyt. 33).

Tabela 89. Rodzice obciążeni większością obowiązków domowych i opiekuńczych

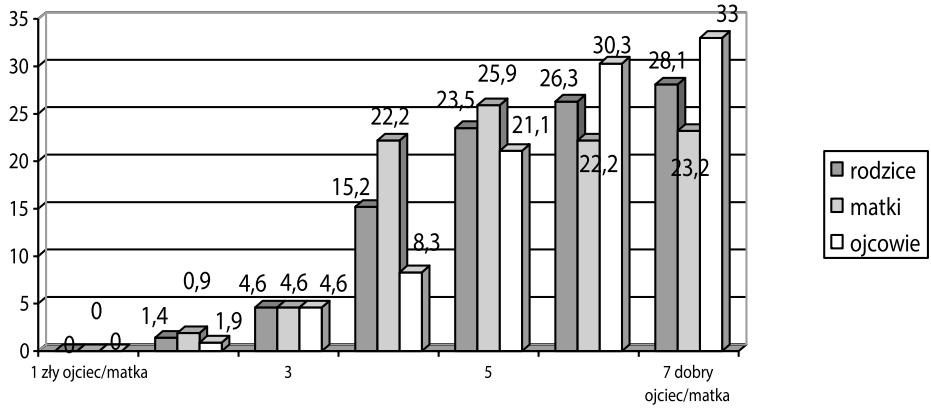
		Matki	Ojcowie	Pozostali rodzice
Opinie matek	liczba	36	1	74
	(%)	32,4%	0,9%	66,7%
Opinie ojców	liczby	27	0	84
	(%)	24,3%	0,0%	75,7%
Opinie rodziców	liczba	63	1	158
	(%)	28,4	0,45	71,2

Wyboru tych odpowiedzi dokonało 64 rodziców. Jednoczesnego wyboru tych odpowiedzi dokonało 32% kobiet. Taką opinię o żonach deklarowało również 24% mężczyzn. Jedna z matek w ten sposób oceniła męża, jednak żaden z ojców nie dokonał jednocześnie określonych w opisie wyborów odpowiedzi.



Wykres 73. Ocena współmałżonka w roli męża/żony (%)

Więcej niż połowa rodziców pozytywnie oceniła współmałżonka. Korzystniej ocenili żony ich mężowie niż odwrotnie.



Wykres 74. Ocena współmałżonka w roli ojca/matki (%)

Również pozytywne oceny dominują w rozkładzie odpowiedzi w przypadku oceny współmałżonka jako dobrego ojca, jako dobrej matki. Dokonano obliczenia średniej arytmetycznej uzyskanych odpowiedzi.

Tabela 90. Postrzeganie partnera jako dobrego małżonka i rodzica – średnia arytmetyczna

Kategorie odpowiedzi	Rodzice	Matki	Ojcowie
dobrego męża/żonę	5,4	5,3	5.6
dobrego ojca/matkę	5,5	5.3	5.7

Częściej ojcowie deklarowali pozytywną ocenę kobiet jako dobrych żon i dobrych matek, jednak różnica nie okazała się istotna statystycznie.

Tabela 91. Postrzeganie partnera jako dobrego małżonka a wykształcenie badanych

Wykształcenie	Zdecydowanie nie	Raczej nie	Nie	Nie Potrafię powiedzieć	Raczej tak	Tak	Zdecydowanie tak	Razem
podstawowe	0,0%	2,9%	0,0%	8,6%	5,7%	14,3%	22,9%	100%
zawodowe	0,0%	2,2%	2,2%	6,6%	24,2%	27,5%	23,1%	100%
średnie	0,0%	1,6%	3,3%	1,6%	9,8%	24,6%	29,5%	100%
wyższe	0,0%	0,0%	0,0%	3,2%	12,9%	12,9%	22,6%	100%

Chi kwadrat Pearsona 32,299, df=18, p=0,020

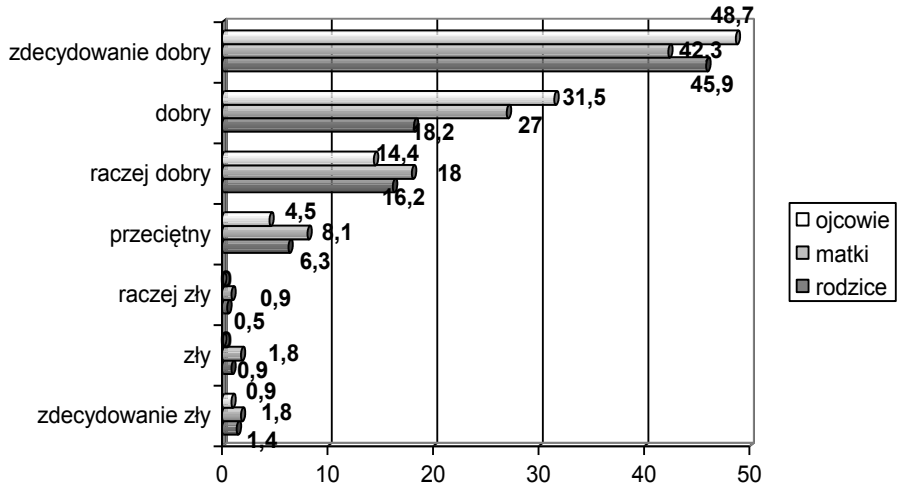
Najlepiej ocenili współmałżonka w roli męża/żony rodzice ze średnim wykształceniem.

Tabela 92. Postrzeganie partnera jako dobrego rodzica a wykształcenie badanych

Wykształcenie	Zdecydowanie nie	Raczej nie	Nie	Nie potrafię powiedzieć	Raczej tak	Tak	Zdecydowanie tak	Razem
podstawowe	0,0%	0,0%	8,3%	8,3%	16,7%	25,0%	41,7%	100%
zawodowe	0,0%%	2,2%	5,5%	20,9%	31,9%	24,2%	13,2%	100%
średnie	0,0%	1,6%	1,6%	11,5%	23%	31,2%	31,2%	100%
wyższe	0,0%	0,0%	3,5%	13,8%	6,9%	24,1%	51,7%	100%

Chi kwadrat Pearsona 33,394, df=18, p=0,015

Podobnie jak w poprzedniej analizie najlepiej ocenili małżonka jako dobrego rodzica badani legitymujący się średnim wykształceniem.



Wykres 75. Relacje współmałżonka z dzieckiem niepełnosprawnym (%)

Pozytywne oceny wystąpiły w ocenie relacji współmałżonka z dzieckiem niepełnosprawnym, 64% rodziców oceniło relacje współmałżonka z dzieckiem na poziomie dobrym lub zdecydowanie dobrym. Przeciwnego zdania było 4,5% matek oraz 0,9% ojców (raczej zły, zły lub zdecydowanie zły). Pozostała część badanych określiła relacje współmałżonka z dzieckiem niepełnosprawnym jako przeciętne lub raczej dobre (przeciętne: 6,3% rodziców, raczej dobre: 16,2% rodziców).

Wyróżniono dwie najważniejsze role badanych rodziców:

1. wychowanie dzieci, istotnie częściej wskazywały te zadania matki.
2. utrzymanie rodziny, istotnie częściej wskazywali te zadania ojcowie.

Większość rodziców oceniła pozytywnie swojego współmałżonka jako partnera i rodzica.

Jaka jest matka dziecka niepełnosprawnego?

Jak wynika z tabeli, co trzecia z badanych kobiet deklarowała pełną odpowiedzialność za dom i opiekę nad dziećmi, jednocześnie pozytywnie oceniła relacje

z dziećmi, wyróżniono tylko jednego ojca w podobnej roli. Tę Matkę-Polkę znamy od bardzo dawna, jest to bowiem schemat silnie zakorzeniony w tradycji rodziny polskiej. Potwierdzają ten stan również modele ról rodzicielskich. Matki to przede wszystkim I model (86% kobiet). Zalewie 14% kobiet obowiązki domowe i opiekę nad dzieckiem dzieliła z mężem (II model).

Większość ojców to model II (64% ojców). Wspólnie z żonami realizowali zadania rodzicielskie i obowiązki domowe. Mieli raczej dobry kontakt z dziećmi, swoje relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością określili jako przeciętne. Wydaje się więc, że znaczenie ojca w sposób bezpośredni zaangażowanego w życie rodziny i opiekę nad dziećmi rośnie nawet w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dziecko. W trzecim modelu ról rodzicielskich wyodrębniono grupę 23% ojców. Ojcowie ci nie angażowali się w obowiązki domowe czy opiekę nad dziećmi, mieli negatywne relacje z dzieckiem. Jest to grupa ojców, którzy zgodnie z tradycyjnym modelem, unikali zaangażowania w prace domowe. Wychowanie i opiekę nad dzieckiem pozostawili matce i żonie.

VIII. ANALIZA BADAŃ. POSTAWY RODZICIELSKIE RODZICÓW WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

8.1. Poziomy postaw rodzicielskich

Rodzice swoim zachowaniem i postawą powinni dawać przykład swojemu dziecku, powinni mówić, co jest dobre a co złe, co ma robić, aby potencjalnie rozwinęło swoje możliwości i w miarę bezkolizyjnie uczestniczyło w życiu społecznym w różnych etapach swojego życia. Rodzice powinni pomóc dziecku w budowaniu własnej przyszłości, razem z nim rozwiązywać bardzo ważne dla niego problemy. Szczególna rola przypada rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na deficyty i problemy w budowaniu samodzielności tych dzieci. Poznanie sposobów ingerencji rodziców w postaci postaw wychowawczych stanowi bezsprzecznie ważny element w rozważaniach na temat roli ojca i matki.

W tym celu wykorzystano **Kwestionariusz Retrospekcyjnej Oceny Postaw Rodziców** M. Plopy. Konstrukcja skali została oparta na założeniach zakładających zasadność wyodrębniania 6 typów oddziaływań rodzicielskich (akceptacji, odrzucenia, autonomii, nadmiernego wymagania, niekonsekwencji i nadmiernego ochraniania). Eksploracyjna analiza czynnikowa wykonana przez autora kwestionariusza potwierdziła zasadność wyodrębnienia 6 czynników (skal), którym przyporządkowano po 10 stwierdzeń. W każdej skali badany może otrzymać minimalnie 10 i maksymalnie 50 punktów.

W tabeli zaprezentowano wyniki rodziców w poszczególnych skalach.

Tabela 93. Średnie wyniki rodziców w podziale na skale w teście postaw rodzicielskich

Grupy rodziców	Średnia arytmetyczna					
	Skala akceptacji - odrzucenia	Skala autonomii	Skala ochraniania	Skala wymagania	Skala niekonsekwencji	Całkowita
rodzice	41,4	34,9	33,6	31,3	25,8	166,8
matki	42,1	34,6	34,0	32,4	26,8	169,9
ojcowie	40,7	35,1	33,1	30,2	24,7	163,7

Najwyższe wyniki rodzice uzyskali w skali akceptacji. Ten wysoki stopień akceptacji rodziców jest niezwykle istotny i oznacza, że rodzice zaakceptowali dzieci z niepełnosprawnością, a tym samym są wsparciem dla dzieci, nie odrzucają ich. Rozumieją ich potrzeby, szanują ich godność. Skala niekonsekwencji to najniższy wynik otrzymany przez badanych. Deklarowana postawa akceptująca, angażująca w sprawy dziecka, może przeplatać się z nadmierną ingerencją, nerwowością, krzykliwością, deklarowaniem różnych ograniczeń, kar.

Postanowiono sprawdzić, czy istnieją różnice istotne statystycznie między wynikami skal a grupą matek i ojców. Wyniki nie spełniały założeń rozkładu normalnego w celu stwierdzenia zależności zastosowano test U. Manna-Whitneya.

Tabela 94. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej „rodzic"

Nazwa skali	U	Z poprawione	Poziom p
Skala akceptacji – odrzucenia	5421	-1,54810	0,1
Skala autonomii	5597	1,18002	0,2
Skala ochraniania	5690	-0,98439	0,3
Skala wymagania	5284	-1,83445	0,1
Skala niekonsekwencji	5431,5	-1,52487	0,1
razem	5387,5	-1,61598	0,1

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Nie zaobserwowano różnic istotnych statystycznie pomiędzy ojcami i matkami w poszczególnych skalach.

Tabela 95. Średnie arytmetyczne testu postaw rodzicielskich a płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stopień upośledzenia dzieci, modele rodziców

Kategorie		Nazwa skali				
		Skala akceptacji - odrzucenia	Skala autonomii	Skala ochraniania	Skala wymagania	Skala niekonsekwencji
płeć	matka	3,6	2,9	2,9	2,7	2,2
	ojciec	3,5	3,0	2,8	2,5	2,0
wiek	do 35	3,6	2,9	2,7	2,5	2,1
	36-45	3,5	3,0	2,9	2,7	2,1
	46-55	3,5	2,9	2,7	2,6	2,1
	powyżej 56	3,7	3,1	2,9	2,7	1,9
wykształcenie	podstawowe i niżej	3,4	3,0	2,7	2,6	2,2
	zawodowe	3,5	2,9	2,8	2,6	2,1
	średnie	3,6	3,0	2,9	2,7	2,1
	wyższe	3,8	2,9	2,6	2,6	1,7
miejsce zamieszkania	miasto	3,6	3,0	2,8	2,6	2,1
	wieś	3,5	2,9	2,8	2,6	2,1
st. upośledz. dzieci	umiarkowany	3,5	2,9	2,8	2,6	2,1
	znaczny	3,7	3,0	2,8	2,6	2,0
modele matek	I	3,6	2,9	2,8	2,6	2,1
	II	3,3	3,0	2,7	2,5	2,1
	III	0	0	0	0	0
modele ojców	I	3,3	2,8	2,5	2,4	2,0
	II	3,7	3,0	2,9	2,7	2,1
	III	3,4	2,8	2,6	2,7	2,1
Średnia arytmetyczna w całej skali		3,6	3,0	2,8	2,6	2,1

Średnia arytmetyczna mogła występować w przedziale od 1 do 4. Możemy przyjąć założenie, że 1 to wynik niski, 2 oznacza wynik średni, 3 wskazuje na wyniki wysokie, a 4 symbolizuje wyniki bardzo wysokie. Średnie arytmetyczne rodziców w skali akceptacji to wynik bardzo wysoki (3,6), w skali autonomii – wyniki wysokie (3,0), w skali ochraniania wyniki wysokie (2,8), w skali wymagania wyniki wysokie (2,6), zaś w skali niekonsekwencji wyniki średnie (2,1).

Średnia arytmetyczna uzyskana przez matki w czterech skalach była nieznacznie wyższa niż ojców (w skali autonomii wynik wyższy należał do grupy ojców). Rodzice w wieku powyżej 55 lat uzyskali wyższe średnie arytmetyczne w porównaniu z rodzicami w innych grupach wiekowych we wszystkich skalach oprócz skali niekonsekwencji, gdzie ich średni wynik był najniższy. Mieszkańcy miast wykazali się wyższymi wynikami we wszystkich skalach w porównaniu z rodzicami ze środowisk wiejskich. W rodzinach wychowujących dzieci z niższym stopniem upośledzenia (umiarkowany) rodzice osiągnęli wyższą średnią arytmetyczną w skalach akceptacji, autonomii, ochraniania, wymagania, zaś niższą w skali niekonsekwencji w porównaniu z rodzicami dzieci ze znaczną niepełnosprawnością. Przeciętni ojcowie (model II) uzyskiwali najwyższe średnie niż ojcowie w pozostałych modelach. Matki modelu I uzyskały wyższe średnie w czterech skalach (akceptacji, ochraniania, wymagania, niekonsekwencji). W skali autonomii wyższy wynik wystąpił w grupie matek sklasyfikowanych w II modelu.

Poziomy postaw rodzicielskich

W każdej ze skal testu postaw rodzicielskich wyodrębniono cztery poziomy ze względu na liczbę uzyskanych punktów:

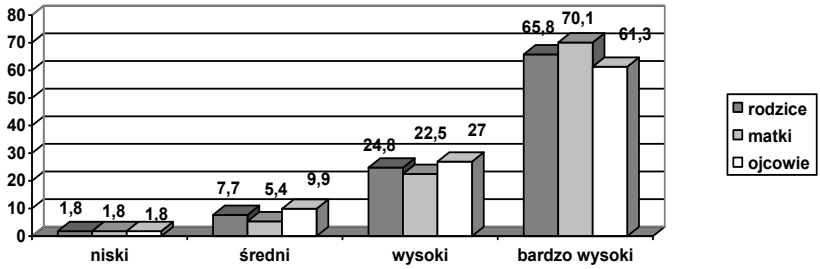
1. poziom niski – liczba punktów od 10 do 20
2. poziom średni – liczba punktów od 21 do 30
3. poziom wysoki – liczba punktów od 31do 40
4. poziom wysoki – liczba punktów od 41 do 50.

W ten sposób można wskazać grupy rodziców o niskim, średnim, wysokim i bardzo wysokim poziomie postaw w zakresie każdej ze skal.

Tabela 96. Poziomy postaw rodzicielskich

Poziom	Akceptacja		Autonomia		Ochranianie		Wymaganie		Niekonsekwencja	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niski	4	1,8%	3	1,4%	13	5,9%	23	10,4%	67	30,2%
średni	17	7,7%	47	21,2%	74	33,3%	67	30,2%	87	39,2%
wysoki	55	24,8%	131	59%	79	35,6%	103	46, 4%	54	24,3%
bardzo wysoki	146	65,8%	41	18,5%	56	25,2%	29	13,1%	14	6,3%
razem	222	100%	222	100%	222	100%	222	100%	222	100%

W skali akceptacji największa grupa rodziców osiągnęła poziom bardzo wysoki i najwyższy ze wszystkich skal. Rodzice najniższy poziom uzyskali w skali niekonsekwencji, co oznacza, że unikają takich postaw w relacjach z dziećmi niepełnosprawnymi. W skalach autonomii, ochraniania i wymagania największa grupa rodziców osiągnęła poziom wysoki.



Wykres 76. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców łącznie w skali: akceptacji (%)

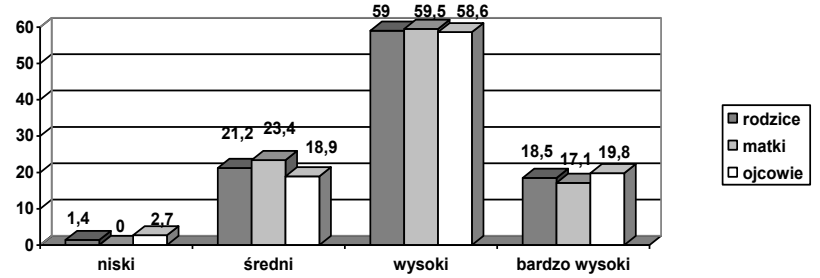
Rodzice uzyskali bardzo wysoki i wysoki poziom akceptacji swoich dzieci. Wobec dzieci z niepełnosprawnościami taka postawa świadczy o zaakceptowaniu siebie w roli rodzica dziecka i daje szanse na kształtowanie więzi z dzieckiem oraz możliwość skutecznego wsparcia rodzicielskiego w procesie wychowania, rehabilitacji dziecka. Cztery matki i czterech ojców nie zaakceptowało dzieci – niskie wyniki tych rodziców są wskazaniem do prowadzenia terapii rodzinnej.

Tabela 97. Klasyfikacja ojców a poziomy w skali akceptacji

Modele	Liczba/procent	Poziom				Razem
		Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	
I model ojców	liczba	1	6	11	22	40
	(%)	2,5%	15,0%	27,5%	55,0%	100%
II model ojców	liczba	0	9	34	105	148
	(%)	0,0%	6,1%	23%	71%	100%
III model ojców	liczba	3	2	10	19	34
	(%)	8,8%	5,9%	29,4%	55,9%	100%
Ogół	liczba	4	17	55	146	222

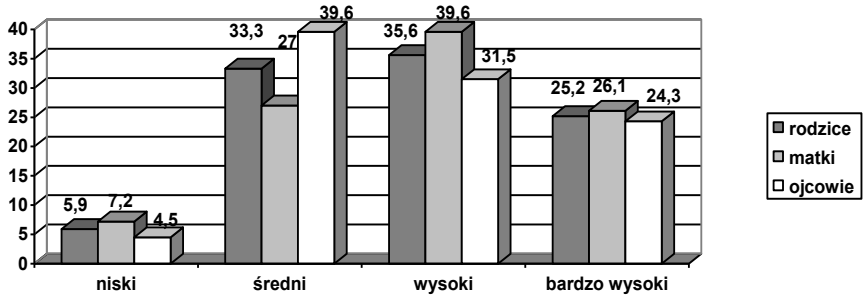
(H=6,731, p =0,03)

Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotną statystyczną zależność między modelami ojców. Jak wskazuje tabela, ojcowie I i II modelu częściej uzyskiwali wyższy poziom w skali akceptacji niż ojcowie modelu III.



Wykres 77. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców w skali: autonomii (%)

Wysoki i bardzo wysoki poziom w skali autonomii uzyskało 78% rodziców. Taka postawa staje się szczególnie korzystna w przypadku dzieci z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym, gdzie samodzielność dzieci trzeba wspierać w jak największym zakresie. Wyręczanie dzieci, postawy nadopiekuńcze rodziców stają się hamulcem w rozwoju tych dzieci. Co piąty rodzic uzyskał tu poziom niski, liczna grupa rodziców nie pozwalała na autonomiczne działania dzieci, być może bojąc się o ich bezpieczeństwo.



Wykres 78. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców w skali: ochranianie [%]

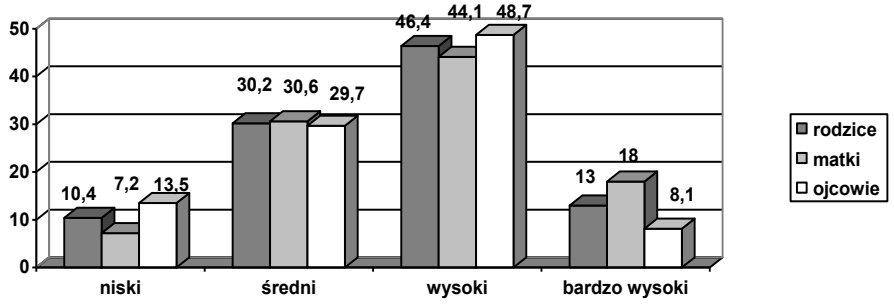
Nie dziwi sytuacja, że w co piątej badanej rodzinie odnotowano bardzo wysoki poziom skali ochraniania, a w kolejnych 35% rodzin poziom wysoki. Częściej takie postawy deklarowały matki, jednak różnica płci nie posiadała istotnego charakteru. Postawy ochraniające rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są często opisywane literaturze. Niski poziom ochraniania uzyskało 6% rodziców.

Tabela 98. Klasyfikacja ojców a poziomy w skali ochranianie

Modele	Liczba/procent	Poziom				Razem
		Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	
I model ojców	liczba	1	19	14	6	40
	(%)	2,5%	47,5%	35,0%	15,0%	100%
II model ojców	liczba	7	46	48	47	148
	(%)	4,7%	31,1%	32,4%	31,8%	100%
III model ojców	liczba	5	9	17	3	34
	(%)	14,7%	26,5%	50,0%	8,8%	100%
Ogół	liczba	4	17	55	146	222

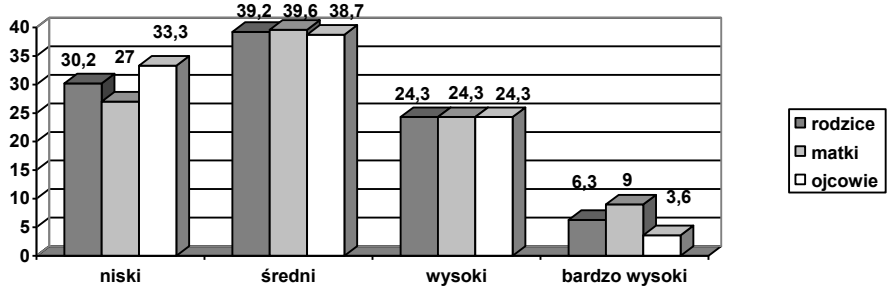
(H=6,721, p=0,03)

Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotną statystyczną zależność między modelami ojców. Poziom bardzo wysoki w skali ochranianie uzyskało więcej ojców I modelu, najmniej III. Poziom niski najczęściej uzyskiwali ojcowie II modelu, najrzadziej I.



Wykres 79. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców w skali: wymaganie (%)

Rodzice nie uzyskali bardzo wysokiego poziomu w skali wymagania. Częściej wymagające okazały się matki. Największa grupa rodziców uzyskała poziom wysoki i średni. Niski poziom wymagania był charakterystyczny w grupie 14% ojców i 7% matek.



Wykres 80. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców w skali: niekonsekwencja (%)

Rodzice starają się stosować zasadę konsekwencji w postawach wobec dziecka z niepełnosprawnością. 30% rodziców uzyskało poziom niski, a kolejne 39% poziom średni.

Tabela 99. Poziomy w skali niekonsekwencji a wykształcenie rodziców

Wykształcenie	N/%	Skala niekonsekwencji				
		Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
Podstawowe	N	8	14	14	1	37
	%	21,6%	37,8%	37,8%	2,7%	100%
Zawodowe	N	23	43	20	6	92
	%	25,00	46,7%	21,7%	6,5%	100%
Średnie	N	22	19	14	7	62
	%	35,5%	30,7%	22,6%	11,3%	100%
Wyższe	N	14	11	6	0	31
	%	45,2%	35,5%	19,4%	0,0%	100%
Ogół	N	67	87	54	14	222

Chi kwadrat Pearsona 15,807, df=9, p=0,049

Na podstawie testu Chi kwadrat wykazano zależność między wykształceniem a wynikami rodziców w skali niekonsekwencji. Im wyższe wykształcenie rodziców, tym częściej uzyskiwali niski poziom w skali niekonsekwencji.

8.2. Analiza wyników w skali akceptacji – odrzucenia

W skali wskazuje się na stopień akceptacji lub postawę odrzucenia dziecka. Im wyższy wynik, tym większa postawa akceptująca poczynania dziecka z niepełnosprawnością. Oznacza to, że rodzic stara się, aby jego stosunki z dzieckiem układały się tak, aby dziecko czuło się bezpieczne i kochane. Obcowanie z dzieckiem jest dla rodzica przyjemne, daje mu uczucie satysfakcji, radości, przyjemności. Rodzic traktuje dziecko z szacunkiem dla jego godności, bez względu na jego wiek, w sytuacjach trudnych dla dziecka identyfikuje się emocjonalnie z nim.

Im niższy wynik, tym większe natężenie postawy o charakterze odrzucającym. W kontaktach z dzieckiem rodzic jest chłodny, preferuje dystans, unika bliskości, nie rozumie potrzeb dziecka. Próby emocjonalnego zbliżenia się dziecka odrzuca, traktuje z dystansem. Rodzic nie wykazuje poszanowania dla potrzeb psychologicznych dziecka, ogranicza się jedynie do zaspokojenia potrzeb materialnych.

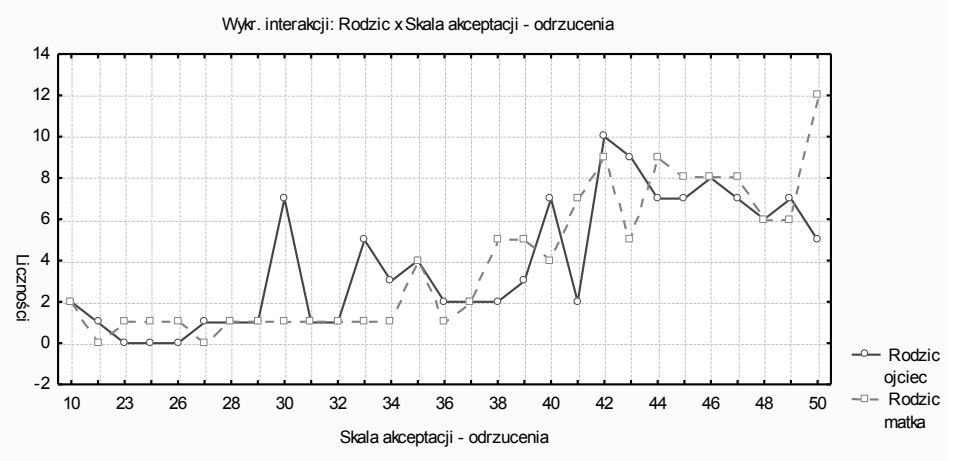
Rzetelność skali

Alfa-Cronbacha jest najpopularniejszą metodą analizy rzetelności danych skal. Jest to miara określająca spójność pozycji wchodzących w skład danej skali, czyli określa to, na ile pozycje wchodzące w skład danego czynnika, skali są do siebie podobne, czy badają te same zjawisko, ten sam konstrukt teoretyczny. Test Alfa-Cronbacha przyjmuje wartości od 0 do 1. Im większa wartość, tym większa rzetelność skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali.

Tabela 100. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali akceptacji

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
pyt. 1	47,5	0,9	46,8	0,8	47,6	0,9
pyt. 6	46	0,8	44,6	0,81	46,7	0,9
pyt. 11	46,4	0,9	42,8	0,81	49,4	0,9
pyt. 16	45,6	0,8	44	0,81	46,6	0,9
pyt. 21	45,1	0,8	43,8	0,81	45,7	0,9
pyt. 26	44,6	0,8	42,9	0,8	45,2	0,9
pyt. 31	47,1	0,9	45,7	0,8	47,9	0,9
pyt. 36	46,7	0,9	45,8	0,8	46,7	0,9
pyt. 41	47,2	0,9	46,2	0,8	47,3	0,9
pyt. 46	46	0,9	44,4	0,8	46,6	0,9
Współ. Alfa w całej skali		**0,9**		**0,8**		**0,8**

W skali akceptacja - odrzucenie współczynnik Alfa-Cronbacha jest na poziomie większym od 0,8 (zarówno w odpowiedziach wszystkich rodziców, ale również matek, ojców). Należy wskazać, że wyniki badań są rzetelne.



Wykres 81. Rozkład wyników rodziców w skali akceptacji

Tabela 101. Średnie arytmetyczne odpowiedzi rodziców w skali akceptacji - odrzucenia

Nr pyt.	1	6	11	16	21	26	31	36	41	46	Całość
ojciec	4,3	4,0	3,9	4,0	4,1	4,2	4,2	4,1	4,0	4,0	40,7
matka	4,7	4,2	4,1	4,2	4,2	4,1	4,4	4,2	4,0	4,0	42,1
rodzice	4,5	4,1	4,0	4,1	4,1	4,2	4,3	4,1	4,0	4,00	41,4

Matki uzyskały wyższy średni wynik w skali w porównaniu z ojcami. Wynika stąd, że ich poziom akceptacji dziecka można uznać za wyższy w porównaniu z ojcami, chociaż różnica ta nie posiada istotnego charakteru.

Średni wynik matek był wyższy w 7 pytaniach skali, ojców w trzech.

Ojcowie wykazali więc większą akceptację w następujących stwierdzeniach:

- Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 11,717, df=4, p= 0,001).
- Często uśmiecham się do swojego dziecka.
- Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem.

Matki zaś uzyskały wyższy średni wynik w następujących stwierdzeniach:

- Jestem szczerze zainteresowana sprawami swojego dziecka (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 26,886, df=4, p= 0,00002).
- Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.
- Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 34,652, df=4, p< 0,00001).

- Bardzo często myślę o swoim dziecku (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 9,639, df=4, p= 0,047).
- Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi.
- Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham.
- Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło.

Rodzice najczęściej wskazywali, że są szczerze zainteresowani sprawami swojego dziecka. Świadczy to o wysokim stopniu zwracania uwagi na sytuacje związane z dzieckiem i jego funkcjonowaniem. Wyższy wynik uzyskały w tym pytaniu matki (4,67 na 5,0 możliwych). W ten sposób postępuje 86% matek (57,7% ojców). Matki istotnie częściej wyrażały przekonanie, że gdy dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje z nimi kontaktu. Kobiety częściej wskazywały, że myślą o swoim dziecku. Ojcowie natomiast częściej twierdzili, że przebywanie z dzieckiem sprawia im przyjemność.

Najniższy wynik otrzymano w stwierdzeniu „Gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną". Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często mają utrudniony kontakt z dziećmi ze względu na ich zaburzoną komunikację i rozumienie sytuacji społecznych, dzieci te nie zawsze szukają bliskości rodzica w sytuacji problemowej (tab. 102).

Tabela 102. Odpowiedzi rodziców w skali akceptacji - odrzucenia (%)

Numery pytań w skali	Skala akceptacji, Odrzucenia, treść pytań	Zdecydowanie taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka/i jestem i tak się zachowuję	Raczej taka/i jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję	Średnia
1.	Jestem szczerze zainteresowany sprawami swojego dziecka.	3,6	2,7	5,9	16,2	71,6	4,5
6.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.	4,1	4,1	9,9	40,1	41,9	4,1
11.	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną.	4,5	9,0	12,2	33,3	41	4,0
16.	Bardzo często myślę o swoim dziecku.	3,6	7,2	12,2	29,7	47,3	4,1
21.	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi.	5,0	4,1	13,1	27,5	50,5	4,1
26.	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność.	5,4	7,2	9,5	23,0	55	4,2
31.	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham.	4,5	4,1	8,6	24,3	58,6	4,3
36	Często uśmiecham się do swojego dziecka	6,8	3,6	13,1	26,6	50	4,1
41	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem	7,2	7,7	22,1	28,4	47,0	4,0
46	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło	5,4	9,5	11,3	27,5	46,4	4,0

Tabela 103. Odpowiedzi matek w skali akceptacji - odrzucenia (%)

Numery pytań w skali	Skala akceptacji, odrzucenia, treść pytań	Zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	Raczej taka jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	Średnia
1.	Jestem szczerze zainteresowany sprawami swojego dziecka.	4,5	1,8	1,8	6,3	**85,6**	4,7
6.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.	4,5	2,7	6,3	36,9	**49,5**	4,2
11.	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną.	7,2	10,8	1,8	27,0	**53,2**	4,1
16.	Bardzo często myślę o swoim dziecku.	4,5	6,3	7,2	26,1	**55,9**	4,2
21.	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi.	4,5	4,5	10,8	24,3	**55,9**	4,2
26.	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność.	7,2	10,8	4,5	20,7	**56,8**	4,1
31.	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham.	4,5	3,6	3,3	18,0	**67,6**	4,4
36.	Często uśmiecham się do swojego dziecka.	7,2	5,4	13,5	20,7	**53,2**	4,2
41.	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem.	8,1	8,1	10,8	21,6	**51,4**	4,0
46.	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło.	5,4	9,9	9,9	25,2	**49,5**	4,0

Tabela 104. Odpowiedzi ojców w skali akceptacji - odrzucenia (%)

Numery pytań w skali	Skala akceptacji, odrzucenia, treść pytań	Zdecydowanie taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taki jestem i tak się zachowuję	Raczej taki jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taki jestem i tak się zachowuję	Średnia
1.	Jestem szczerze zainteresowany sprawami swojego dziecka.	2,7	3,6	9,9	26,1	**57,7**	4,3
6.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.	3,6	5,4	13,5	**43,2**	34,2	4,0
11.	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną.	1,8	7,2	22,5	**39,6**	28,8	3,9
16.	Bardzo często myślę o swoim dziecku.	2,7	8,1	17,1	**33,3**	28,7	4,0
21.	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi.	5,4	3,6	15,3	30,3	**45,0**	4,1
26.	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność.	3,6	3,6	14,4	25,2	**53,2**	4,2
31.	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham.	4,5	4,5	10,8	30,6	**49,5**	4,2
36.	Często uśmiecham się do swojego dziecka.	6,3	1,8	12,6	32,4	**46,8**	4,1
41.	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem.	6,3	7,2	9,9	32,4	**44,1**	4,0
46.	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło.	5,4	9,0	12,6	29,7	**43,2**	4,0

Porównując średnie wyniki ojców i matek, należy zwrócić uwagę na pewne zależności.

Matki częściej deklarowały, że chronią dziecko przed trudnościami w porównaniu z ojcami. Zdecydowanie takich wyborów dokonała połowa matek i tylko 34% ojców. Wskazuje to na tendencję do nadopiekuńczości badanych kobiet. Postawa taka wydaje się być często obserwowana w relacjach matek z ich niepełnosprawnym dzieckiem. Ponad połowa matek twierdziła, że dziecko szuka z nimi kontaktu, gdy ma jakiś problem, tylko 29% ojców deklarowało takie sytuacje. Matki częściej wskazywały, że myślą o swoim dziecku. Zdecydowanie gotowych na poświęcanie czasu i uwagi swojemu dziecku było 56% matek i 45% ojców. Ponad połowie rodziców przebywanie z dzieckiem sprawia przyjemność, kolejne 23% matek i ojców twierdziło, że raczej czuje radość z przebywania z dzieckiem. Ale już więcej kobiet wybrało opcję: *zdecydowanie taka jestem,* kiedy chodziło o wyrażenie miłości (68% matek i 50% ojców) i uśmiechanie się do dziecka (53% matek i 47% ojców). Ojcowie i matki w większości starają się być dla dziecka przyjacielem, a w przypadku kłopotów udzielają mu wsparcia. W obu kategoriach zdecydowanie częściej wskazywały taki sposób działania matki.

Wykazano zależności wynikające ze stopnia niepełnosprawności dzieci i wykształcenia rodziców.

Korzystając z testu Manna-Whitneya wykazano istotną statystyczną zależność między stopniem niepełnosprawności a odpowiedzią na pytania 1, 21 i 32.

Tabela 105. Wyniki testu Manna-Whitneya

Nr pyt.	U	Z	Z poprawione	p
1. Zainteresowanie sprawami dziecka.	4800,00	1,86	2,34	0,02
21. Poświęcam czas na pomoc dziecku.	4823,00	1,80	1,96	0,05
31. Daję dziecku znać, że jej kocham.	4696,50	2,08	2,36	0,02

Tabela 106. Zależność między stopniem upośledzenia dzieci a odpowiedzią na pyt. 21 (Zainteresowanie sprawami dziecka)

Zainteresowanie sprawami dziecka	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
1. zdecyd. taki nie jestem	4,4%	2,4%
2.	3,7%	1,2%
3.	6,6%	3,6%
4.	19,1%	12,1%
5. zdecyd. taki jestem	66,2%	80,7%
razem	100%	100%

Rodzice dzieci ze znacznym stopniem upośledzenia intelektualnego wykazywali istotnie większe zainteresowanie sprawami dziecka niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną, co wynika z większej niesamodzielności, a tym samym potrzeby intensywniejszej opieki rodziców tych dzieci.

Tabela 107. Zależność między stopniem upośledzenia dzieci a odpowiedzią na pyt. 21 (Poświęcam czas na pomoc dziecku)

Poświęcam czas na pomoc dziecku	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
1. zdecyd. taki nie jestem	4,4%	6,0%
2.	5,2%	2,4%
3.	14,7%	9,6%
4.	30,9%	21,7%
5. zdecyd. taki jestem	44,9%	60,2%
razem	100%	100%

Rodzice dzieci ze znacznym stopniem upośledzenia intelektualnego istotnie częściej twierdzili, że poświęcają czas na pomoc dziecku w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną.

Tabela 108. Zależność między stopniem upośledzenia dzieci a odpowiedzią na pyt. 31 (Daję dziecku znać, że jej kocham)

Daję dziecku znać, że jej kocham.	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
1. zdecyd. taki nie jestem	5,9%	2,4%
2.	3,9%	4,8%
3.	11,8%	2,4%
4.	25,0%	21,7%
5. zdecyd. taki jestem	53,7%	68,7%
razem	100%	100%

Okazało się, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością znaczną istotnie częściej wskazywali, że dają własnym dzieciom do zrozumienia, że je kochają, niż rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym.

Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotną statystyczną zależność między wykształceniem badanych a odpowiedzią na pytanie 41 (H=10,83765 p =0,0126). Szczegółowa analiza wykazała istotna różnice między podstawowym a średnim wykształceniem (p=0,02).

Tabela 109. Zależność między wykształceniem rodziców a odpowiedzią na pyt. 41 (Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem)

Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem.	Podst. I niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
1. zdecyd. taki nie jestem	16,2%	9,8%	1,6%	0,0%
2.	2,7%	9,8%	4,8%	12,9%
3.	16,2%	15,2%	4,8%	0,0%
4.	35,1%	17,4%	30,7%	38,7%
5. zdecyd. taki jestem	16,2%	47,8%	58,1%	48,4%
razem	100%	100%	100%	100%

Osoby ze średnim i wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywały, że starają się być dla dziecka przyjacielem.

Podsumowując uzyskane wypowiedzi ojców i matek w skali akceptacji-odrzucenie, można stwierdzić, że:

1. Rodzice w wysokim stopniu akceptują swoje dziecko, tym samym nie zaobserwowano postaw odrzucających dziecko niepełnosprawne.
2. Między matkami i ojcami wykazano istotne statystycznie zależności. Matki częściej deklarowały zainteresowanie sprawami swojego dziecka. Matki częściej twierdziły, że gdy dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje z nimi kontaktu. Kobiety częściej wskazywały, że myślą o swoim dziecku. Ojcowie natomiast istotnie częściej twierdzili, że przebywanie z dzieckiem sprawia im przyjemność.
3. Rodzice dzieci ze znacznym stopniem upośledzenia intelektualnego wykazywali istotnie większe zainteresowanie sprawami dziecka, częściej twierdzili, że poświęcają czas na pomoc dziecku i dają własnym dzieciom do zrozumienia, że je kochają niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną. Osoby ze średnim i wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywali, że starają się być dla dziecka przyjacielem.

Podsumowując wyniki w skali akceptacji, należy stwierdzić, że około 90% badanych rodziców akceptowała dzieci na bardzo wysokim i wysokim poziomie, co pozytywnie wpływa na proces wychowania i socjalizacji dzieci nieposiadających pełnej sprawności. Oznacza to, że rodzice starali się, aby dziecko czuło się bezpieczne i kochane. Relacje z dzieckiem były dla rodzica przyjemne, dawały mu uczucie satysfakcji. Rodzic traktował dziecko poszanowaniem jego godności, a w sytuacjach trudnych dla dziecka emocjonalnie identyfikował się z nim.

8.3. Analiza wyników w skali autonomii

Rodzic wykazujący postawę autonomii traktuje dziecko jako osobę, która im jest starsza, tym bardziej potrzebuje autonomii. Swoje zachowanie dostosowuje do potencjalnych możliwości rozwojowych dziecka. Rodzic pokazuje dziecku różne alternatywne wybory, ale jednocześnie zachęca do wyborów samodzielnych.

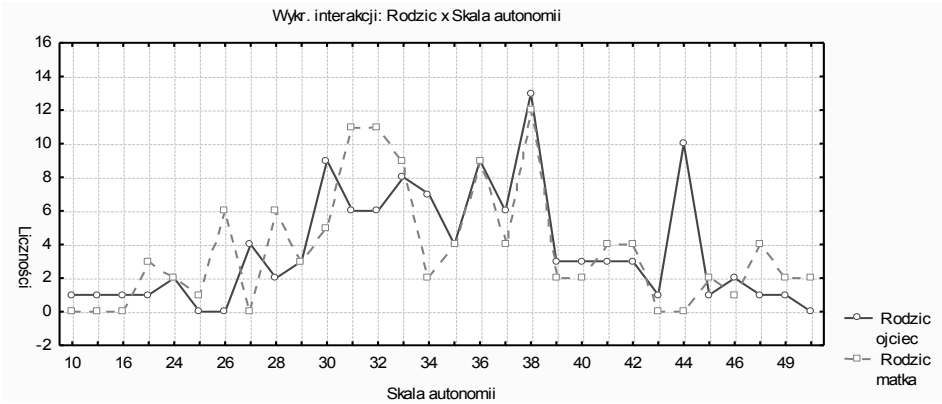
Rzetelność skali

Rzetelność skali zweryfikowano testem Alfa-Cronbacha, który przyjmuje wartości od 0 do 1. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali.

Tabela 110. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali autonomii

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
pyt. 3	35,6	0,7	35,2	0,7	35,8	0,7
pyt. 8	33,9	0,7	33,0	0,6	34,6	0,7
pyt. 13	34,1	0,7	32,3	0,6	35,7	0,7
pyt. 18	33,9	0,7	29,7	0,6	38	0,8
pyt. 23	32,9	0,7	30,3	0,7	35,3	0,8
pyt. 28	33,9	0,7	30,1	0,6	37,3	0,8
pyt. 33	33,9	0,7	34,1	0,6	33,7	0,7
pyt. 38	36,8	0,7	36,7	0,7	35,7	0,7
pyt. 43	34,8	0,7	35,4	0,7	34,2	0,7
pyt. 48	34,5	0,7	35,2	0,7	34	0,7
Wsp. alfa w całej skali		0,709		0,656		0,761

W skali autonomii współczynnik Alfa-Cronbacha w odpowiedziach wszystkich rodziców wynosi 0,709, w odpowiedziach matek 0,656, w odpowiedziach ojców 0,761. Wynika stąd, że osiągnięto prawidłową rzetelność skali. Stwierdzono również, że w tej skali rzetelność jest najmniejsza, zwłaszcza wśród odpowiadających matek.



Wykres 82. Rozkład wyników rodziców w skali autonomii

Tabela 111. Średnie arytmetyczne odpowiedzi rodziców w skali autonomii

Śr. aryt	3	8	13	18	23	28	33	38	43	48	Całość
ojciec	4,0	3,7	3,1	3,3	3,4	3,3	3,9	3,5	3,3	3,9	35,1
matka	4,0	3,7	3,0	3,2	3,6	3,2	3,8	3,5	3,1	3,6	34,6
rodzice	4,0	3,7	3,1	3,2	3,5	3,2	3,8	3,5	3,2	3,7	34,9

Zwykle rodzic ma traktować dziecko jako osobę, która w miarę rozwoju potrzebuje coraz więcej autonomii. To zjawisko występuje również w relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym, jednakże proces ten przebiega wolniej i na niższym poziomie niż autonomia przyznawana dzieciom pełnosprawnym.

Ojcowie wykazali się większą autonomią wobec dzieci z niepełnosprawnością niż matki dzieci (średnia arytmetyczna: ojcowie 35,1, matki 34,6). Średni wynik ojców był wyższy w 7 pytaniach skali, matek w trzech.

Ojcowie wykazali więc większą postawę autonomii w następujących pytaniach:

- Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach.
- Myślę, że nie kontroluję swojego dziecka na każdym kroku (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 9,876, df=4, p= 0,046).
- Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu.
- Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka.
- Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało.
- Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas.

Matki zaś uzyskały wyższy średni wynik w następujących pytaniach:

- Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów.
- Akceptuję to, że moje dziecko może mieć „swoje tajemnice", że nie wszystko muszę widzieć i słyszeć.
- Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację.

Średni wynik rodziców w skali autonomii był niższy niż w skali akceptacji (średnia arytmetyczna w skali akceptacji rodziców - 41,36, średnia arytmetyczna w skali autonomii - 34,85). Oznacza to, że rodzice kochają i akceptują swoje dzieci, ale ze względu na niepełnosprawność pozwalają im na ograniczoną niezależność w codziennym funkcjonowaniu.

Tabela 112. Odpowiedzi rodziców w skali autonomii

Numery pytań w skali	Skala autonomii, Treść pytań	Zdecydowanie taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka/i jestem i tak się zachowuję	Raczej taka/i jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję	Średnia
3.	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach.	3,6	6,8	17,6	32,4	**39,6**	4,0
8.	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów.	7,2	10,0	23,9	25,7	**33,3**	3,7
13.	Myślę, że nie kontroluję swojego dziecka na każdym kroku.	11,2	24,8	**29,3**	14,9	19,8	3,1
18.	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku.	12,6	20,7	**25,7**	25,2	15,7	3,2
23.	Akceptuję to, ze moje dziecko może mieć „swoje tajemnice", że nie wszystko muszę widzieć i słyszeć.	9,5	12,2	23,9	**28,4**	26,1	3,5
28.	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu	12,6	14,4	26,1	**29,7**	17,1	3,2
33.	Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka	6,9	8,6	19,8	32,0	**32,9**	3,8
38.	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację	7,2	12,6	27,0	**28,8**	24,3	3,5
43.	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało	13,1	13,5	**28,8**	25,2	19,4	3,2
48.	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas	6,75	6,3	26,6	28,8	**31,5**	3,7

Wśród dziesięciu pytań skali autonomii rodzice najwyższy wynik uzyskali w pytaniu 3: Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach (jednocześnie był to najwyższy wynik matek i ojców).

Najniższy wynik rodzice uzyskali w pyt. 13: myślę, że nie kontroluję swojego dziecka na każdym kroku (jednocześnie najniższy wynik matek i ojców). Podkreśla to fakt istnienia szczególnego parasola ochrony i kontroli rodzicielskiej nad zachowaniami dziecka z niepełnosprawnością. Wydaje się, że postawa rodziców jest następująca: chcę, abyś był samodzielny, ucz się, ale będę na tobą czuwać i cię kontrolować.

Analiza testu Manna-Whitneya wykazała istotną statystyczną zależność między stopniem niepełnosprawności a odpowiedzią na pytanie 38 (p=0,04).

Tabela 113. Zależność między stopniem upośledzenia dzieci a odpowiedzią na pyt. 38 (Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację)

Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam racje	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
1. zdecyd. taki nie jestem	7,4%	7,2%
2.	14,7%	9,6%
3.	32,4%	18,1%
4.	23,5%	37,4%
5. zdecyd. taki jestem	22,1%	27,7%
razem	100%	100%

U=4745,0, Z=1,98, Z poprawione=2,04, p=0,04

Okazało się, że gdy dziecko jest uparte, to rodzice dzieci z niepełnosprawnością znaczną istotnie częściej wskazywali, że starali się je zrozumieć, wysłuchać, posiadali przekonanie, że nie zawsze muszą mieć rację niż rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym.

Tabela 114. Odpowiedzi matek w skali autonomii

Numery pytań w skali	Skala autonomii, treść pytań	Zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	Raczej taka jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	Średnia
3.	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach.	2,7	9,0	18,9	27,9	**41,4**	4,0
8.	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów.	8,1	10,8	19,8	26,1	**35,1**	3,7
13.	Myślę, że nie kontroluję swojego dziecka na każdym kroku.	14,4	**27,9**	20,7	14,4	22,5	3,0
18.	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku.	14,4	19,8	21,6	21,6	**22,5**	3,2
23.	Akceptuję to, ze moje dziecko może mieć „swoje tajemnice", że nie wszystko muszę widzieć i słyszeć.	8,1	13,5	23,4	24,3	**30,6**	3,6
28.	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu.	16,2	15,3	22,5	**27,9**	18,0	3,2
33.	Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka.	8,1	8,1	18,9	27,7	**35,1**	3,8
38.	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację.	8,1	11,7	25,2	**27,9**	27,0	3,5
43.	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało.	14,4	17,1	25,2	**26,1**	17,1	3,1
48.	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas.	7,2	10,8	27,9	25,2	**28,8**	3,6

Tabela 115. Odpowiedzi ojców w skali autonomii

Numery pytań w skali	Skala autonomii, treść pytań	Zdecydowanie taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taki jestem i tak się zachowuję	Raczej taki jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taki jestem i tak się zachowuję	Średnia
3.	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach.	4,5	4,5	16,2	36,9	**37,8**	4,0
8.	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów.	6,3	9,0	27,9	25,2	**31,5**	3,7
13.	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku.	8,1	21,6	37,3	15,3	17,1	3,1
18.	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku.	10,8	21,6	**29,7**	28,8	9,0	3,3
23.	Akceptuję to, ze moje dziecko może mieć „swoje tajemnice", że nie wszystko muszę widzieć i słyszeć.	10,8	10,8	27,3	**32,4**	21,6	3,4
28.	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu.	9,0	13,5	29,7	**31,5**	16,1	3,3
33.	Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka.	5,4	9,0	20,7	**34,2**	30,6	3,9
38.	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację.	6,3	13,5	28,8	**29,7**	21,6	3,3
43.	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało.	11,7	9,9	**32,4**	24,3	21,6	3,9
48.	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas.	6,3	1,8	25,2	32,4	**34,2**	

Szczegółowa analiza tabel dotyczących wypowiedzi w grupach ojców i matek pozwala na wskazanie następujących obserwacji:

1. W większości pytań to matki deklarowały bardziej zdecydowaną postawę niż ojcowie. Uważały, że akceptują to, że dzieci mogą mieć „swoje tajemnice", że nie wszystko muszą widzieć i słyszeć, ufają swoim dzieciom i starają się je zrozumieć. Szczególna różnica wystąpiła w pytaniu 23. O 9% więcej matek niż ojców sądziło, że pozwala dzieciom na posiadanie swoich tajemnic.

2. Ojcowie prezentowali postawę określoną jako: *raczej taki jestem i tak się zachowuję.* Znacznie częściej niż matki dokonywali wyboru tej kategorii ojcowie (w dziewięciu na dziesięć pytań skali). Szczególna różnica między rodzicami wystąpiła w pytaniu 3 (Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach).

3. Matki dużo częściej twierdziły, że robią problemy w sytuacji, gdy nie rozumieją dziecka (pyt. 23, Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu – Wyboru kategorii: „zdecydowanie taki/a nie jestem i tak się nie zachowuję" dokonało 16% matek i 9% ojców).

4. Wykazano też istotne statystycznie zależności między matkami i ojcami. Ojcowie częściej deklarowali, że nie kontrolują swoich dzieci. Okazało się, że gdy dziecko jest uparte, to rodzice dzieci z niepełnosprawnością znaczną istotnie częściej twierdzili, że starali się je zrozumieć niż rodzice dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością.

W skali autonomii około 80% badanych rodziców zostało sklasyfikowanych na poziomie co najmniej wysokim, co świadczy o tym, że większość rodziców pozwalała dzieciom z niepełną sprawnością na zachowanie pewnego stopnia niezależności. Wysoki wynik w tej skali potwierdził, że zachowanie rodzica było elastyczne, dostosowane do potrzeb rozwojowych dziecka. Rodzice deklarowali, że starają się aprobować próby rozwiązywania problemów przez dziecko, w miarę oczekiwań dziecka służyć mu życzliwie radą i pomocą.

8.4. Analiza wyników w skali ochraniania

Nadmierne ochranianie rozumiane jest jako postawa nadopiekuńcza, w ramach której rodzic nadmiernie troszczy się o dziecko. Przejawy autonomii w postępowaniu dziecka są odbierane z lękiem, niepokojem. Rodzic wyraża przesadną troskę o przyszłość dziecka.

Rzetelność skali

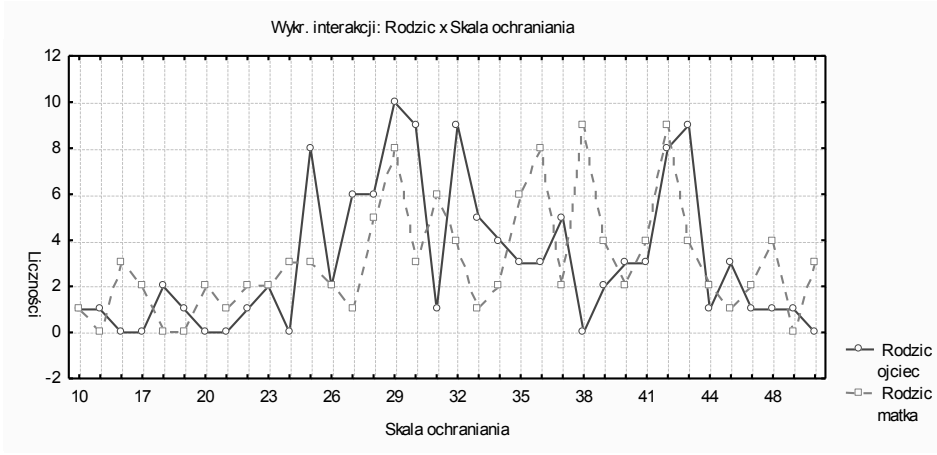
Test Alfa-Cronbacha przyjmuje wartości od 0 do 1. Im większa wartość, tym większa rzetelność skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali, zaś przeprowadzone badania są rzetelne.

Tabela 116. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali ochraniania

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
pyt. 5	54,2	0,8	30,3	0,81333	46,1	0,778966
pyt. 10	53,5	0,8	30,5	0,804106	46,4	0,778624
pyt. 15	52,9	0,8	30,4	0,799816	46,6	0,783148
pyt. 20	52,7	0,8	31,2	0,799357	46,5	0,790497
pyt. 25	51,7	0,8	30,7	0,791732	45,2	0,779825
pyt. 30	55,7	0,8	30,7	0,811926	50,7	0,815265
pyt. 35	53,5	0,8	30,5	0,808790	46,3	0,785184
pyt. 40	55,2	0,8	30,3	0,807918	49,9	0,807694
pyt. 45	53,5	0,8	30,5	0,803112	46,5	0,788693
pyt. 50	56,4	0,8	31,2	0,811613	50,4	0,815379
Wsp. alfa w całej skali		0,8		0,8213		0,8125

W skali ochraniania współczynnik Alfa-Cronbacha jest na poziomie większym od 0,8 (zarówno w odpowiedziach wszystkich rodziców, ale również matek i ojców odzielnie). Należy wskazać, że wyniki badań są rzetelne.

Rzetelność wypowiedzi matek była wyższa niż rzetelność wypowiedzi ojców.



Wykres 83. Rozkład wyników rodziców w skali ochraniania

Tabela 117. Średnie arytmetyczne odpowiedzi rodziców w skali ochraniania

Śr. aryt	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	Całość
ojciec	3,7	3,4	3,3	2,9	3,3	3,1	3,3	3,5	3,5	3,0	33,1
matka	3,7	3,6	3,6	2,9	3,3	3,4	3,5	3,8	3,5	2,8	34,0
rodzice	3,7	3,5	3,5	2,9	3,4	3,2	3,4	3,6	3,5	2,9	33,6

Im wyższy wynik w tej skali, tym większa troska i opieka rodzica nad dzieckiem. W tej skali wysokie wyniki świadczą o postawie nadopiekuńczej względem dziecka. Wyniki tej skali posiadają szczególne znaczenie w wychowaniu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Otóż okazało się, że średni wynik tej skali wyniósł 33,6 i był niższy niż w skali autonomii i akceptacji. Oznacza to, że rodzice czasami przejawiają nadopiekuńczość względem dziecka. Jak można było się domyślać, matki, które częściej przebywają ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi na co dzień uzyskały wynik średni wyższy niż ojcowie dzieci (matki 34,0, ojcowie 33,6).

Średni wynik matek był wyższy w 7 pytaniach skali, ojców w trzech.

Ojcowie wykazali więc większą postawę ochraniania w następujących pytaniach:

- *W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne.*
- *Chcę zawsze wiedzieć gdzie przebywa i co robi moje dziecko.*
- *Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe.*

Matki zaś uzyskały wyższy średni wynik w następujących pytaniach:

- *Staram się chronić moje dziecko (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 10,628, df=4, p= 0,003).*
- *Zawsze chcę wiedzieć co robi moje dziecko w każdej chwili.*
- *Gdy moje dziecko nie jest pod moja opieką, bardzo się o nie niepokoję (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 11,6653, df=4, p= 0,02).*
- *Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka.*
- *Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne.*
- *Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 17,036, df=4, p= 0,002).*
- *Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie.*

Wśród dziesięciu pytań skali ochraniania największa grupa rodziców deklarowała najbardziej zdecydowaną postawę w pytaniu: Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami (wybór 34,7% rodziców). Najmniej rodziców w sposób zdecydowany popierało twierdzenie: trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe. Taką postawę częściej deklarowali ojcowie dzieci z niepełnosprawnością. Dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną i znaczną są mniej samodzielne i wydają się mniej dorosłe, bardziej dziecinne. Być może stąd takie wrażenie posiadali ich rodzice (tab. 118).

Tabela 118. Odpowiedzi rodziców w skali ochraniania (%)

Numery pytań w skali	Skala ochraniania, treść pytań	Zdecydowanie taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka/i jestem i tak się zachowuję	Raczej taka/i jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję	Średnia
5.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.	6,8	14,0	16,7	27,9	**34,7**	3,7
10.	Zawsze chcę wiedzieć, co robi moje dziecko w każdej chwili.	7,7	15,8	24,3	**27,0**	25,2	3,5
15.	Gdy moje dziecko nie jest pod moją opieką, bardzo się o nie niepokoję.	7,7	18,9	21,6	23,4	**28,4**	3,5
20.	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne.	21,2	19,4	**26,1**	15,8	17,5	2,9
25.	Chcę zawsze wiedzieć, gdzie przebywa i co robi moje dziecko.	11,7	16,7	23,0	22,1	**26,6**	3,4
30.	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka.	16,2	12,6	**25,7**	21,6	23,8	3,2
35.	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne.	12,2	14,0	23,0	23,9	**27,0**	3,4
40.	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu.	7,2	17,6	16,2	22,1	**36,9**	3,6
45.	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie.	9,0	15,3	20,7	23,4	**31,5**	3,5
50.	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe.	19,4	18,9	**32,0**	13,5	16,2	2,9

Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotną statystyczną zależność między wykształceniem badanych a odpowiedzią na pytanie 50 (H=12,50297 p=0,0058). Szczegółowa analiza wykazała istotną różnicę między podstawowym a wyższym wykształceniem (p=0,009).

Tabela 119. Zależność między wykształceniem rodziców a odpowiedziami na pyt. 50 (Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe)

Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe.	Podst. I niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
1. zdecyd. taka nie jestem	5,4%	17,39%	25,81%	29,0%
2.	10,8%	20,7%	19,4%	22,6%
3.	46%	27,2%	29,0%	35,5%
4.	13,5%	16,3%	11,3%	9,7%
5. zdecyd. taka jestem	24,3%	18,5%	14,5%	3,2%
razem	100%	100%	100%	100%

Osoby legitymujące się wyższym wykształceniem częściej twierdziły, że trudno było pogodzić się z tym, że dziecko staje się większe w porównaniu z deklaracjami rodziców z wykształceniem podstawowym.

Tabela 120. Odpowiedzi matek w skali ochraniania (%)

Numery pytań w skali	Skala ochraniania, treść pytań	Zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	Raczej taka jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	Średnia
5.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.	8,1	17,1	9,0	27,9	**37,8**	3,7
10.	Zawsze chcę wiedzieć, co robi moje dziecko w każdej chwili.	10,9	14,4	18,0	26,1	**31,5**	3,6
15.	Gdy moje dziecko nie jest pod moją opieką, bardzo się o nie niepokoję.	9,9	15,3	15,3	23,4	**36,0**	3,6
20.	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne.	24,3	18,0	**27,3**	14,4	18,9	2,9
25.	Chcę zawsze wiedzieć, gdzie przebywa i co robi moje dziecko.	15,3	11,7	24,3	22,5	**26,1**	3,3
30.	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka.	17,1	12,6	18,0	21,6	**30,6**	3,4
35.	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne.	12,6	14,4	14,4	25,2	**33,3**	3,5
40.	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu.	8,1	18,9	8,1	18,0	**46,8**	3,8
45.	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie.	10,8	12,6	19,8	25,2	**31,5**	3,5
50.	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe.	21,6	19,8	**30,6**	12,6	15,3	2,8

Tabela 121. Odpowiedzi ojców w skali ochraniania [%]

Numery pytań w skali	Skala ochraniania, treść pytań	Zdecydowanie taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taki jestem i tak się zachowuję	Raczej taki jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taki jestem i tak się zachowuję	Średnia
5.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami.	5,4	10,8	24,3	27,9	**31,5**	3,7
10.	Zawsze chcę wiedzieć co robi moje dziecko w każdej chwili.	5,4	17,1	**30,6**	27,9	18,9	3,4
15.	Gdy moje dziecko nie jest pod moja opieką, bardzo się o nie niepokoję.	5,4	22,5	**27,9**	23,4	20,7	3,3
20.	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne.	18,0	20,7	**27,9**	17,1	16,2	2,9
25.	Chcę zawsze wiedzieć gdzie przebywa i co robi moje dziecko.	8,1	21,6	21,6	21,6	**27,0**	3,3
30.	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka.	15,3	12,6	**33,3**	21,6	17,1	3,1
35.	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne.	11,7	13,5	**31,5**	22,5	20,7	3,3
40.	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu.	6,3	16,2	24,3	26,1	**27,0**	3,5
45.	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie.	7,2	18,0	21,6	21,6	**31,5**	3,5
50.	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe.	17,1	18,0	**33,3**	14,4	17,1	3,0

Ta skala ma szczególne znaczenie w traktowaniu i relacjach rodziców i ich niepełnosprawnych dzieci. Analiza wyników zawartych w tabelach upoważnia do następujących spostrzeżeń:

1. Zauważono, że w większości pytań to matki deklarowały bardziej zdecydowaną postawę niż ojcowie.
2. Tylko w dwóch twierdzeniach ojcowie zdecydowanie częściej chcieli wiedzieć, gdzie przebywa i co robi dziecko oraz trudniej było im pogodzić się z tym, że dziecko dorasta.
3. Dużo większa grupa matek uważała, że żyje tylko dla dziecka (31% matek i 17% ojców).
4. Więcej kobiet sądziło, że dziecko jest małe i bezbronne (33% matek i 21% ojców).
5. Matki wykazały bardziej zdecydowaną postawę w twierdzeniu, że w wielu sytuacjach dziecko może sobie nie poradzić w życiu (47% matek i 27% ojców).
6. Wykazano też istotne statystycznie zależności między matkami i ojcami. Matki częściej wskazywały, że starają się chronić dziecko, gdy nie widziały dziecka, bardziej się o nie niepokoiły. To one częściej wyrażały przekonanie, że martwią się tym, że w wielu sytuacjach dziecko może sobie nie poradzić. Ponadto rodzicom legitymującym się wyższym wykształceniem trudniej było pogodzić się z tym, że dziecko staje się większe, niż osobom z wykształceniem podstawowym.

W skali ochraniania 70% badanych rodziców zostało sklasyfikowanych na poziomie wysokim i średnim, co świadczy o tym, że rodzice w wielu przypadkach kontrolowali i pilnowali dzieci, a nadmierne przejawy autonomii w postępowaniu dziecka były odbierane z lękiem, niepokojem. Wysokiego wyniku w tej skali nie można ocenić jako korzystnego z perspektywy socjalizacji i wychowania dziecka. Rodzice nie zawsze zdawali sobie sprawę, że ich dziecko z niepełną sprawnością także ma potrzebę doświadczania swobody i autonomii.

8.5. Analiza wyników w skali wymagania

Im wyższy wynik w skali wymagania, tym częściej rodzic traktuje dziecko bezwzględnie, zgodnie ze sztywno przyjętym przez siebie modelem wychowania. Rodzic ostro egzekwuje wykonywanie swoich poleceń, nakazów, zakazów, nie toleruje krytyki, sprzeciwu. Perfekcjonistycznie podchodzi do oceny wykonywanych przez dziecko obowiązków, zadań, nie licząc się z jego możliwościami.

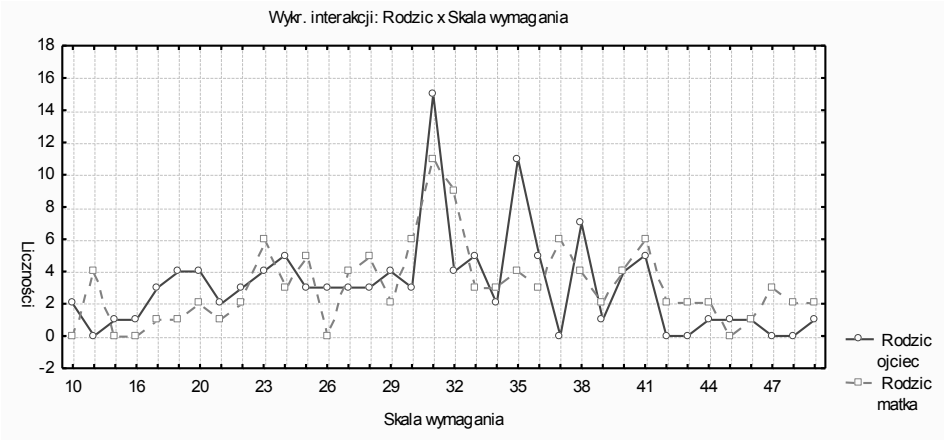
Rzetelność skali

Posługując się testem Alfa-Cronbacha zbadano rzetelność odpowiedzi rodziców. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali, a przeprowadzone badania są rzetelne.

Tabela 122. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali wymagania

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
pyt. 2	54,38116	0,812736	54,99310	0,798463	51,85829	0,822975
pyt. 7	55,25558	0,825254	56,76666	0,816543	51,81593	0,830308
pyt. 12	51,31177	0,796542	52,41750	0,786087	47,56725	0,797852
pyt. 17	50,70441	0,791958	51,75083	0,786030	47,72940	0,792168
pyt. 22	53,55531	0,809856	54,62820	0,799284	50,40971	0,815571
pyt. 27	50,85158	0,793710	52,58551	0,786413	47,54274	0,796481
pyt. 32	52,83315	0,799686	55,12410	0,796162	48,30111	0,796425
pyt. 37	54,51629	0,815740	56,97005	0,809731	49,85943	0,816463
pyt. 42	57,89579	0,831098	61,29356	0,832335	52,74231	0,825838
pyt. 47	53,80805	0,810634	56,75205	0,808256	48,97070	0,822975
Wsp. alfa w całej skali		0,8249		0,8188		0,8297

W skali wymagania współczynnik Alfa-Cronbacha jest na poziomie większym od 0,8 (zarówno w odpowiedziach wszystkich rodziców, ale również matek ojców). Należy wskazać, że wyniki badań są rzetelne.



Wykres 84. Rozkład wyników rodziców w skali wymagania

Tabela 123. Średnie arytmetyczne odpowiedzi rodziców w skali wymagania

Śr. aryt.	2	7	12	17	22	27	32	37	42	47	całość
ojciec	3,2	2,7	3,2	2,9	2,7	2,6	3,2	3,3	3,3	3,0	30,2
matka	3,5	3,0	3,1	3,1	2,9	3,1	3,3	3,4	3,7	3,3	32,4
rodzice	3,4	2,8	3,1	3,0	2,8	2,8	3,3	3,4	3,3	3,1	31,3

Im wyższy wynik w tej skali, tym większe poczucie rodzica, że jest bezwzględnym autorytetem, zazwyczaj stosuje sztywny schemat wychowania, trudno mu przyjąć nowe potrzeby dziecka, surowo stosuje wyznaczone zasady, konsekwentnie wymaga ich przestrzegania.

Wynik rodziców w tej skali to 31. Zgodnie z tradycyjnym wzorem rodziny ojciec pełnił od zawsze rolę surowego arbitra, można by oczekiwać, że to ojcowie uzyskają wyższy wynik w tej skali. W wyniku badań okazało się, że w skali wymagania matki uzyskały wyższy wynik od ojców (matki 32,4, ojcowie 30,2). Wskazuje to na opisywane przemiany (matki bardziej wymagające od ojców), jakie zachodzą we współczesnych rodzinach, w tym także rodzinach opiekujących się dziećmi specjalnej troski.

Średni wynik matek był wyższy w 7 pytaniach skali, ojców w trzech.

Ojcowie wykazali więc większą postawę wymagającą w następujących pytaniach:

- Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu.
- Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 23,248, df=4, p=0,0001).
- Często upominam moje dziecko, gdy robi coś nie tak, jak mu każę.

Matki uzyskały wyższy średni wynik w następujących pytaniach:

- Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę.
- Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania.
- Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 9,59, df=4, p=0,048).
- Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację.
- Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami
- Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować.
- Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 14,029, df=4, p=0,007).

Tabela 124. Odpowiedzi rodziców w skali wymagania (%)

Numery pytań w skali	Skala Wymagania, Treść pytań	Zdecydowanie taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka/i jestem i tak się zachowuję	Raczej taka/i jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję	Średnia
2.	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę.	8,1	22,5	14,0	34,2	21,2	3,4
7.	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania.	22,1	**24,3**	19,4	16,7	17,6	2,8
12.	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu.	12,2	**23,4**	21,6	**23,4**	19,4	3,1
17.	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa.	15,8	**23,4**	22,5	23,9	14,4	3,0
22.	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić.	19,4	24,3	**26,1**	16,7	13,5	2,8
27.	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację.	18,9	**25,7**	23,9	17,6	14,0	2,8
32.	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami.	9,9	12,6	34,2	**25,2**	18,0	3,3
37.	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować.	10,36	16,7	23,4	23,9	**25,7**	3,4
42.	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe.	8,1	14,4	22,1	**28,4**	27,0	3,3
47.	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę.	11,7	22,1	**27,5**	18,9	19,8	3,1

Wśród dziesięciu pytań skali wymagania nie dominowały już wybory kategorii: *zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję*, lecz *raczej taka jestem* bądź *raczej taka nie jestem*. Tylko w pyt. 37 co czwarty rodzic w sposób zdecydowany twierdził, że często poucza swoje dziecko, jak powinno postępować. Największa grupa rodziców (co piąty rodzic i częściej) deklarowała postawę *raczej taka/i nie jestem* w prawieniu kazań dzieciom, dawaniu do zrozumienia kto rządzi w domu oraz przekonaniu, że rodzic zawsze ma rację.

Również co piąty rodzic wskazywał, że raczej stara się postępować tak, aby dziecko nie sprzeciwiało się jego wymaganiom. Analiza testu Manna-Whitneya wykazała istotną statystyczną zależność między stopniem niepełnosprawności a odpowiedzią na pytanie 7 (p=0,03).

Tabela 125. Zależność między stopniem niepełnosprawności dzieci a odpowiedziami na pyt. 7 (Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania)

Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
1. zdecyd. taki/a nie jestem	19,9%	26,5%
2.	20,6%	30,1%
3.	19,9%	16,9%
4.	19,1%	13,3%
5. zdecyd. taki/a jestem	20,6%	13,3%
razem	100%	100%

(U=4668,0, Z=-2,15, Z poprawione=-2,19, p=0,03)

Rodzice dzieci z umiarkowanym stopniem upośledzenia intelektualnego istotnie częściej wskazywali, że prawią dzieciom „kazania" w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością znaczną, co wynikać może z możliwości większej komunikacji i percepcji intelektualnej tej grupy dzieci (umiarkowanie upośledzonych).

Tabela 126. Odpowiedzi matek w skali wymagania (%)

Numery pytań w skali	Skala wymagania, treść pytań	Zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	Raczej taka jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	Średnia
2.	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę.	9,0	18,0	10,8	36,9	**25,2**	3,5
7.	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania.	**21,6**	19,8	18,9	19,8	19,8	3,0
12.	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu.	14,4	**22,5**	21,6	20.7	20,7	3,1
17.	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa.	15,3	**26,1**	15,3	18,9	24,3	3,1
22.	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić.	16,2	**27,9**	24,3	12,6	18,9	2,9
27.	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację.	15,3	22,5	23,4	19,8	18,9	3,1
32.	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami.	11,7	9,9	29,7	**29,7**	18,9	3,3
37.	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować.	9,0	16,2	23,4	24,3	**27,0**	3,4
42.	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe.	7,2	13,5	19,8	21,6	**37,8**	3,7
47.	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę.	9,0	21,6	**26,1**	19,8	23,4	3,3

Tabela 127. Odpowiedzi ojców w skali wymagania

Numery pytań w skali	Skala wymagania, treść pytań	Zdecydowanie taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taki jestem i tak się zachowuję	Raczej taki jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taki jestem i tak się zachowuję	Średnia
2.	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę.	7,2	27,0	17,1	31,5	17,1	3,2
7.	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania.	22,5	**28,8**	19,8	13,5	15,3	2,7
12.	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu.	9,9	**27,3**	21,6	26,1	18,0	3,2
17.	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa.	16,2	20,7	**29,7**	28,8	4,5	2,9
22.	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić.	22,5	20,7	**27,9**	20,7	8,1	2,7
27.	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację.	22,5	**28,8**	24,3	15,3	9,0	2,6
32.	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami.	8,1	15,3	**38,7**	10,7	17,1	3,2
37.	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować.	11,7	17,1	23,4	23,4	**24,3**	3,3
42.	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe.	9,0	15,3	24,3	**35,1**	16,2	3,3
47.	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę.	14,4	22,5	**28,8**	18,0	16,2	3,0

Szczegółowa analiza odpowiedzi matek i ojców zawartych w tabelach ujawniła różnicę między nimi:

1. Okazuje się, że matki dokonywały częściej bardziej zdecydowanych wyborów. Ich postawę można określić jako bardziej wymagającą w porównaniu z deklaracjami ojców.

2. Matki dużo częściej wskazywały, że dają do zrozumienia, kto rządzi w domu (matki 21%, ojcowie 18%). Częściej twierdziły, że wymagają od dziecka posłuszeństwa (matki 24%, ojcowie 5%). Uważały, że dziecko nie ma prawa im się sprzeciwić (matki 19%, ojcowie 8%), ponadto dziecko musi „rozumieć", że to zawsze rodzic ma rację (matki 19%, ojcowie 9%). Matki częściej w zdecydowany sposób wyrażały przekonanie, że wiedzą, co jest dla dziecka dobre, a co złe (matki 38%, ojcowie 16%).

3. Należy jednak stwierdzić, że w obu grupach rodziców pojawiało się coraz więcej wyborów nacechowanych wątpliwościami. Na przykład największa część ojców twierdziła: *raczej tak postępuję* w pytaniach 7, 12, 17, 22, 27, 32, 47 (od 28% do 39% ojców). Ojcowie często wybierali też kategorię: *mam wątpliwości, czy taki jestem i tak się zachowuję*. Również matki miały wiele wątpliwości, ich niezdecydowanie uwidaczniało się jednak w mniejszej liczbie pytań. Największa część matek wskazała *raczej tak postępuję* w pytaniach 12, 17, 22 (około 30% matek), zaś kategorię *mam wątpliwości* w pytaniu 47 (26% matek).

4. Wykazano też istotne statystycznie zależności między matkami i ojcami. Ojcowie częściej deklarowali, że wymagają od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa. Matki uzyskały istotnie wyższy od ojców wynik w dwóch pytaniach skali. Więcej matek uważało, że dziecko nie ma prawa im się sprzeciwić. Matki częściej wskazywały, że wiedzą najlepiej, co jest dla dziecka dobre, a co złe. Ponadto rodzice dzieci z umiarkowanym stopniem upośledzenia intelektualnego istotnie częściej deklarowali, że prawią własnym dzieciom „kazania".

W skali wymagania 78% badanych rodziców zostało sklasyfikowanych na poziomie wysokim i średnim. Zdaniem twórcy skali takie wybory rodziców wskazują, że badani rodzice starają się egzekwować wykonanie poleceń, zazwyczaj nie tolerują zachowań o charakterze sprzeciwu.

8.6. Analiza wyników w skali niekonsekwencji

Niekonsekwentna postawa w wychowaniu oznacza, że stosunek rodzica do dziecka jest zmienny, zależny od chwilowego nastroju, samopoczucia, innych spraw osobistych, niekoniecznie związanych z życiem rodzinnym. „Wewnętrzny" stan jest łatwo przenoszony na relacje interpersonalne w rodzinie, na stosunek do dziecka. Postawa akceptująca, angażująca w sprawy dziecka, często przeplata się z nadmierną ingerencją, nerwowością, krzykliwością, deklarowaniem różnych ograniczeń, kar.

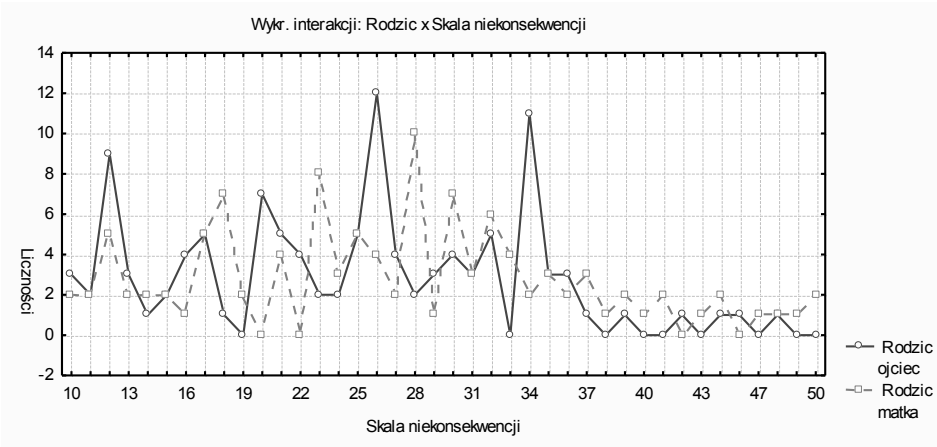
Rzetelność skali

Wykorzystano test Alfa-Cronbacha, który przyjmuje wartości od 0 do 1. Im większa wartość, tym większa rzetelność skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali.

Tabela 128. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali niekonsekwencji

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
pyt. 4	72,620	0,87	78,20	0,86	64,48	0,87
pyt. 9	69,87	0,86	74,10	0,85	62,91	0,87
pyt. 14	67,34	0,85	73,15	0,85	59,98	0,86
pyt. 19	67,40	0,85	72,47	0,84	60,55	0,86
pyt. 24	70,05	0,86	77,05	0,86	60,95	0,86
pyt. 29	68,31	0,86	75,06	0,85	59,63	0,86
pyt. 34	68,01	0,86	73,04	0,85	61,53	0,86
pyt. 39	70,95	0,86	77,15	0,86	63,48	0,87
pyt. 44	71,56	0,87	80,67	0,88	60,81	0,86
pyt. 49	70,65	0,86	76,42	0,86	62,82	0,87
Wsp. alfa w całej skali		0,8722		0,8675		0,8778

W skali niekonsekwencji współczynnik Alfa-Cronbacha jest wyższy od 0,7 (w odpowiedziach wszystkich rodziców), co wskazuje, że wyniki badań są rzetelne. Ponadto wynik testu Alfa-Cronbacha w skali niekonsekwencji jest najwyższy w porównaniu z wynikami w innych skalach. Oznacza to, że w tej skali istnieje największe prawdopodobieństwo, że osoby badane podobnie udzielają podobnych odpowiedzi na poszczególne pytania.



Wykres 85. Rozkład wyników rodziców w skali niekonsekwencji

Tabela 129. Średnie arytmetyczne rodziców w skali akceptacji

Nr pyt.	4	9	14	19	24	29	34	39	44	49	Całość
ojciec	2,8	2,9	2,5	2,4	2,3	2,3	2,4	2,5	2,2	2,3	24,7
matka	2,7	2,7	2,9	2,7	2,4	2,5	2,8	3,0	2,6	2,5	26,8
rodzice	2,8	2,8	2,7	2,6	2,4	2,4	2,6	2,8	2,4	2,4	25,8

Im wyższy wynik w tej skali tym większe prawdopodobieństwo, że stosunek rodzica do dziecka będzie zmienny. Brak stabilności w wychowaniu dziecka wywołuje dystans emocjonalny dziecka, ukrywanie przed rodzicem problemów, a nierzadko poszukiwanie wsparcia emocjonalnego w innych grupach społecznych. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną może nie zrozumieć zachowania rodzica, przeżywać jego zdenerwowanie, obarczać siebie winą za złość mamy czy taty. Wydaje się więc, że taka postawa rodziców ma szczególnie niekorzystny wpływ na wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Korzystnie należy ocenić fakt, że rodzice uzyskali tu najniższe wyniki w porównaniu ze wszystkimi skalami- 25,8. Średni wynik matek był wyższy niż ojców dzieci (matki 26,8, ojcowie 24,7). Wskazuje to, że kobiety częściej zmieniały postawy, częściej kierowały się emocjonalnym nastawieniem do dziecka.

Średni wynik matek był wyższy w 7 pytaniach skali, ojców w 2.

Ojcowie wykazali więc większą postawę niekonsekwencji w następujących pytaniach:

- W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość.
- Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka.

Matki zaś uzyskały wyższy średni wynik w następujących pytaniach:

- Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 15,150, df=4, p=0,004).
- Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 16,466, df=4, p=0,002).
- Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować.
- Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 19,184, df=4, p=0,0007).
- Często mówię do swojego dziecka podniesionym tonem (różnica między matkami i ojcami istotna statystycznie, Chi kwadrat Pearsona wynosi 18,642, df=4, p=0,0009).
- Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu.
- Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem, jaka jestem.

Tabela 130. Odpowiedzi rodziców w skali niekonsekwencji [%]

Numery pytań w skali	Skala niekonsekwencji, treść pytań	Zdecydowanie taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka/i jestem i tak się zachowuję	Raczej taka/i jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję	Średnia
4.	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość.	14,9	**23,9**	**23,9**	17,6	10,1	2,8
9.	Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka.	19,4	**26,1**	22,1	18,0	14,4	2,8
14.	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej.	25,7	**27,0**	18,5	11,7	17,1	2,7
19.	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej	27,0	**27,5**	20,7	12,2	12,6	2,6
24.	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju.	**35,6**	23,4	18,0	14,0	9,0	2,4
29.	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować.	**33,8**	24,3	19,8	8,6	13,5	2,4
34.	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko.	**28,4**	27,0	17,1	10,8	16,7	2,6
39.	Często mówię do swojego dziecka podniesionym tonem.	18,5	**31,5**	21,2	14,0	14,9	2,8
44.	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu.	**38,3**	20,3	19,8	8,6	13,1	2,4
49.	Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem jaka jestem.	**34,7**	25,7	15,8	13,1	10,8	2,4

Wśród dziesięciu pytań skali niekonsekwencji najczęstsze wybory rodziców oscylowały wokół twierdzenia zdecydowane taki nie jestem lub raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję. Co trzeci rodzic w zdecydowany sposób był przeciwnikiem twierdzenia, że wymierzane kary zależą od jego nastroju, gdy ma zły dzień, to krzyczy na dziecko, zaś dziecko musi uważać, aby go nie zdenerwować. Rodzice w ten sposób wskazywali, że starają się tak nie postępować wobec dzieci. Jednak co dziesiąty rodzic deklarował, że w postępowaniu z dzieckiem łatwo traci cierpliwość, a co piąty karze dziecko za to samo przewinienie raz mocniej, a raz mniej, zaś w przypadku zdenerwowania mocniej. Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotna statystyczną zależność między wiekiem badanych a odpowiedzią na pytanie 4.

Tabela 131. Wiek rodziców a pytanie 4: w postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość (H =8,625479 p =0,0347)

W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość	do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat
1. zdecyd. taka nie jestem	8,2%	18,2%	20,5%	15,4%
2.	28,2%	36,4%	30,8%	50,0%
3.	27,1%	21,2%	21,8%	23,1%
4.	24,7%	12,1%	16,7%	3,9%
5. zdecyd. taka jestem	11,8%	12,1%	10,3%	7,7%

Okazało się, że im młodsi rodzice, tym częściej twierdzili, że tracą cierpliwość w relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym. Staż rodzicielski okazał się dobrym doradcą w wychowaniu dziecka.

Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotną statystyczną zależność między wykształceniem badanych a odpowiedzią na pytanie 29 (H=12,74229 p =0,0052). Szczegółowa analiza wykazała istotne różnice między wyższym a podstawowym wykształceniem (p=0,01), między wyższym a średnim wykształceniem (p=0,02), między zawodowym a wyższym wykształceniem (p=0,02).

Tabela 132. Wykształcenie rodziców a pytanie 29: Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować

Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować	Podst. I niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
1. zdecyd. taka nie jestem	24,3%	32,61%	29,0%	58,1%
2.	18,9%	23,9%	27,4%	25,8%
3.	32,4%	21,7%	16,13	6,5%
4.	10,8%	5,4%	11,3%	9,7%
5. zdecyd. taka jestem	13,5%	16,3%	16,1%	0,0%
razem	100%	100%	100%	100%

Rodzice z wykształceniem wyższym częściej wskazywali, że dziecko musi uważać, aby ich czymś nie zdenerwować niż rodzice legitymujący się zaledwie podstawowym, zawodowym czy średnim wykształceniem.

Tabela 133. Odpowiedzi matek w skali niekonsekwencji (%)

Numery pytań w skali	Skala niekonsekwencji, treść pytań	Zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	Raczej taka jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję
4.	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość.	17,1	**35,1**	18,9	17,1	11,7
9.	Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka.	21,6	**29,7**	18,9	13,5	16,2
14.	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej.	20,7	**27,0**	17,1	14,4	20,7
19.	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej a raz mniej.	25,2	**30,6**	12,6	12,6	18,9
24.	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju.	**33,3**	29,7	9,0	17,1	10,8
29.	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować.	**34,2**	22,5	15,3	11,7	16,2
34.	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko.	**27,0**	25,2	9,0	15,3	23,4
39.	Często mówię do swojego dziecka podniesionym tonem.	12,6	**31,5**	15,3	20,7	19,8
44.	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu.	**36,9**	18,0	17,1	9,0	18,9
49.	Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem jaka jestem.	**35,1**	24,3	12,6	15,3	12,6

Tabela 134. Odpowiedzi ojców w skali niekonsekwencji [%]

Numery pytań w skali	Skala niekonsekwencji, treść pytań	Zdecydowanie taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Raczej taki nie jestem i tak się nie zachowuję	Mam wątpliwości, czy taki jestem i tak się zachowuję	Raczej taki jestem i tak się zachowuję	Zdecydowanie taki jestem i tak się zachowuję
4.	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość.	12,6	**30,6**	28,8	18,0	9,9
9.	Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka.	17,1	22,5	**25,2**	22,5	12,6
14.	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej.	**30,6**	27,0	19,8	9,0	13,5
19.	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej.	**28,8**	27,3	**28,8**	11,7	6,3
24.	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju.	36,8	17,1	27,0	10,8	7,2
29.	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować.	**33,3**	26,1	24,3	5,4	10,8
34.	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko.	**29,7**	28,8	25,2	6,2	9,9
39.	Często mówię do swojego dziecka podniesionym tonem.	24,3	31,5	**27,0**	7,2	9,9
44.	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu.	**39,6**	22,5	22,5	8,1	7,2
49.	Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem, jaka jestem.	**34,2**	27,0	18,9	10,8	9,0

Obserwacja odpowiedzi matek i ojców w skali niekonsekwencji na poszczególne pytania ujawniła następujące różnice:

1. Okazało się, że jak w skali wymagania, tak i w skali niekonsekwencji matki są bardziej zdecydowane we wszystkich pytaniach skali. Sugeruje to, że częściej są niekonsekwentne i wymagające wobec swoich niepełnosprawnych dzieci.

2. Matki dużo częściej twierdziły w sposób zdecydowany, że gdy są zdenerwowane, to trudno przewidzieć ich zachowanie (matki 21%, ojcowie 14%), wówczas częściej karzą swoje dziecko (matki 23%, ojcowie 10%), mówią do dziecka podniesionym tonem (matki 20%, ojcowie 10%), gdy jest zły dzień, to krzyczą na swoje dziecko (matki 19%, ojcowie 7%),

3. Należy zauważyć, że w obu grupach rodziców pojawiało się coraz więcej wyborów typu: *zdecydowanie taki nie jestem i tak się nie zachowuję.*

4. Ojcowie twierdzili, że są przeciwnikami zachowań opisanych w pytaniach 14, 19, 24, 29, 44, 49 (od 28% do 40% ojców). Również najwięcej wyborów matek dotyczyło kategorii: *zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję* w pytaniach 24, 29, 34, 44, 49 (od 27% do 37% matek).

5. Korzystnie należy ocenić fakt, że duża grupa ojców i matek deklarowała, iż absolutnie nie krzyczy na dziecko, gdy ma zły dzień (40% ojców, 37% matek).

6. Wykazano też istotne statystycznie zależności między matkami i ojcami. Matki wskazały, że za to samo przewinienie w różny sposób karzą swoje, a kara często zależy od ich nastroju. Zdenerwowane matki mocniej karzą swoje dzieci i mówią do nich podniesionym tonem. Można stwierdzić także, że im młodsi rodzice, tym częściej wskazywali, że tracą cierpliwość w relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym i dziecko musi uważać, aby ich czymś nie zdenerwować.

W skali niekonsekwencji 70% rodziców osiągnęła poziom średni i niski, co świadczy o niewielkiej labilności, zmienności oczekiwań rodziców względem dziecka. Na podstawie dokonanych wyborów przez rodziców dzieci z niepełną sprawnością można stwierdzić, że badani rodzice starają się być wierni przyjętym normom i zasadom wychowania dziecka.

Wychowanie w rodzinie posiada wpływ na wszechstronny rozwój osobowości dziecka. Jan Paweł II akcentował, że „przyszłość idzie przez rodzinę". Postawy wychowawcze rodziców stanowią fundament rozwoju potencjalnych możliwości dziecka. W skali akceptacji największa grupa rodziców osiągnęła poziom bardzo wysoki i najwyższy ze wszystkich skal. Rodzice najniższy poziom uzyskali w skali niekonsekwencji co oznacza, że unikają takich postaw w relacjach z dziećmi niepełnosprawnymi. W skalach autonomii, ochraniania i wymagania największa grupa rodziców osiągnęła poziom wysoki.

Zaobserwowano istotne różnice między ojcami i matkami.

1. Matki istotnie częściej deklarowały zainteresowanie sprawami swojego dziecka. Matki częściej twierdziły, że gdy dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje z nimi kontaktu. Kobiety częściej wskazywały, że myślą o swoim dziecku. Ojcowie natomiast istotnie częściej wyrażali przekonanie, że przebywanie z dzieckiem sprawia im przyjemność

2. Ojcowie częściej deklarowali, że nie kontrolują swoich dzieci.

3. Matki częściej starały się chronić dziecko, bardziej się o nie niepokoiły. To one częściej wskazywały, że martwią się tym, że w wielu sytuacjach dziecko może sobie nie poradzić.

4. Ojcowie częściej wymagali od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa. Więcej matek uważało, że dziecko nie ma prawa im się sprzeciwić. Matki częściej twierdziły, że dawały do zrozumienia dziecku, iż wiedzą najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe.

5. Matki częściej wskazały, że za to samo przewinienie w różny sposób karzą swoje, a kara często zależy od ich nastroju.

Na postawy wychowawcze rodziców miało istotny statystycznie wpływ wykształcenie, miejsce zamieszkania, stopień niepełnoprawności dzieci i wiek rodziców.

Rodzice dzieci ze znacznym stopniem upośledzenia intelektualnego częściej deklarowali zainteresowanie sprawami dziecka niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną. Ta grupa rodziców istotnie częściej deklarowała poświęcanie czasu na pomoc dziecku, dawanie dzieciom do zrozumienia, że je kochają. Okazało się, że gdy dziecko jest uparte, to rodzice dzieci z niepełnosprawnością znaczną istotnie częściej wskazywali, że starają się je zrozumieć, wysłuchać, wyrażali także przekonanie, że nie zawsze muszą mieć rację. Rodzice dzieci z umiarkowanym stopniem upośledzenia intelektualnego istotnie częściej twierdzili, że prawią dzieciom „kazania". Wynikać to może z większej niesamodzielności i potrzeby większej opieki rodziców nad dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu znacznym.

Okazało się, że im młodsi rodzice tym częściej tracili cierpliwość w relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym. Młodsi rodzice częściej wskazywali, że dziecko musi uważać, aby ich czymś nie zdenerwować. Staż rodzicielski okazał się więc „dobrym doradcą" w procesie wychowania dziecka.

Wykazano, że osoby z wyższym wykształceniem istotnie częściej wskazywały, że starają się być dla dziecka przyjacielem, było im także trudniej pogodzić się z tym, że dziecko staje się większe.

Szczególnie rodziny wychowujące dzieci z problemami w rozwoju, w funkcjonowaniu wymagają wsparcia społecznego w procesie wychowania i socjalizacji. Ujawniono wiele różnic między rodzicami. Wiedza na ten temat może przyczynić się do stwarzania przestrzeni do życia, szczęścia i rozwoju osoby niepełnosprawnej w rodzinie.

IX. ANALIZA BADAŃ. JAKOŚĆ ŻYCIA RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

9.1. Poziomy jakości życia

Od wieków jednym z najważniejszych pytań człowieka jest: jak być szczęśliwym? Dywagacje egzystencjalne filozofów, naukowców, zwykłych ludzi jak dotąd nie dały jednoznacznej odpowiedzi. Szczęście człowieka nie tylko stanowi kategorię subiektywną, ale składa się na nie wiele czynników. Nie można szczęścia utożsamiać tylko z ilością wytwarzanych dóbr, konsumpcją, statusem materialnym. Ma na nie wpływ także stan zdrowia, poczucie rozwoju osobistego, sukcesu, zaspokojenie potrzeb psychicznych, pozytywne więzi społeczne, w tym rodzinne, i wiele innych wartości subiektywnie odczuwanych przez każdego z nas. Suma tych składowych stanowi o jakości życia, jego dobrostanie. Autorzy wykorzystanej w badaniu skali wskazali na cztery grupy czynników: zadowolenie z życia, umiejętność-produktywność, możliwość działania, integracja ze społecznością lokalną.

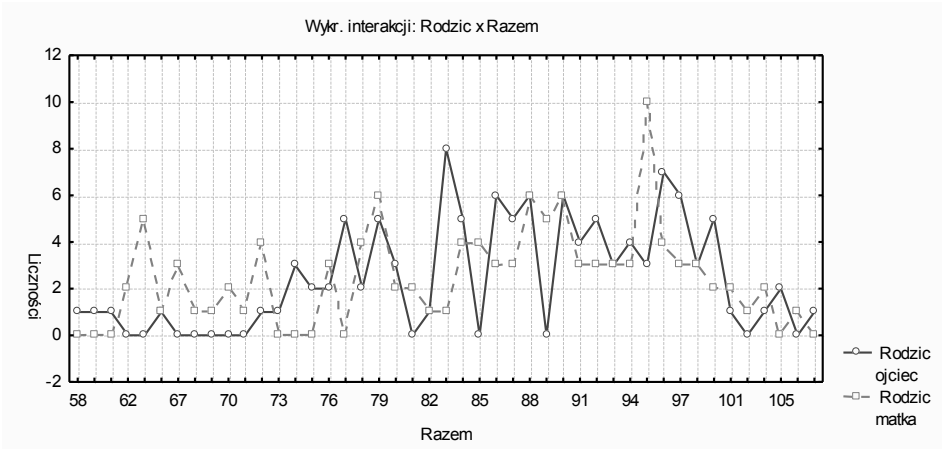
Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przeżyli traumę związaną z przyjściem na świat chorego dziecka. Codzienna egzystencja, poczucie sensu życia musiało być oparte o nowe kryteria i wyzwania. Badani rodzice od kilku do kilkudziesięciu lat opiekują się dziećmi z deficytem intelektualnym w stopniu umiarkowanym i znacznym. Czy mimo tych przeżyć są w stanie pozytywnie oceniać swoje życie? Czy walka z przeciwnościami, cierpienie związane z chorobą dziecka pomogły dostrzec głębszy sens życia związany z niepełnosprawnością, otworzyły nowe perspektywy, stały się czynnikiem stymulującym przemiany osobowości, relacje z innymi ludźmi.

Uzyskane dane pokazuje tabela.

Tabela 135. Wyniki rodziców (ojców i matek) uzyskane w Kwestionariuszu Poczucia Jakości Życia w IV kategoriach

Grupy rodziców	Zadowolenie	Umiejętności	Możliwości działania	Przynależność do społecz.	Razem
matki	19,5	19,5	26,3	20,3	85,5
ojcowie	20	20,9	26,4	20,1	87,3
rodzice	19,7	20,2	26,3	20,2	86,4

Wszystkie wyniki czterech kategorii mieszczą się w granicach wyników średnich i wysokich. Oznacza to wysokie subiektywne poczucie jakości życia, które prezentują badani rodzice. W trzech sferach: zadowolenie, umiejętności, możliwość działania nieco wyższe wyniki cząstkowe uzyskali ojcowie. Matki posiadały nieznacznie wyższy wynik w sferze przynależność do społeczności. Nieco częściej niż ojcowie odczuwają przywiązanie do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi oraz aktywności w życiu społecznym. W sumie na 120 punktów rodzice uzyskali średni wynik 86,4. Ojcowie posiadali wyższy wynik niż matki (ojcowie 87,3, matki 85,5).



Wykres 86. Punktowy rozkład odpowiedzi rodziców w Kwestionariuszu Poczucia Jakości Życia

Analizując układ odpowiedzi zobrazowany na diagramie, należy wskazać, że nieco więcej matek uzyskało średnie wyniki na poziomie niskim (średnia 63-73). Średnie arytmetyczne wysokie są porównywalne w grupie ojców i matek, chociaż ojcowie częściej uzyskali średnią 83, zaś matki 95.

Wyniki nie spełniały założeń rozkładu normalnego. W celu stwierdzenia zależności zastosowano test U. Manna-Whitneya.

Tabela 136. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej rodzic testu jakości życia

Nazwa skali	Sum. rang	Sum. rang	U	Z poprawione	Poziom p
Zadowolenie	12607,50	11923,50	5707,500	5707,500	0,402953
Umiejętności	13349,00	11182,00	5077,000	5077,000	0,030545
Możliwości działania	12380,00	12373,00	6157,000	6157,000	0,994164
Przynależność	12102,50	12650,50	5886,500	5886,500	0,566903
Razem	12622,00	11688,00	5583,000	5583,000	0,322528

Zależność istotna statystycznie z $p<0,05$

Zaobserwowano różnicę istotną statystycznie między matkami i ojcami w sferze umiejętności. Okazało się, że ojcowie wyżej ocenili zadowolenie w tej sferze. Mają wyższe niż matki poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych, poczucie samodzielności i zadowolenie ze sposobu traktowania przez innych. Wynik ten koresponduje z inną zależnością dotyczącą większej aktywności zawodowej ojców (rozdział VII).

Tabela 137. Średnie arytmetyczne testu jakość życia a płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stopień upośledzenia dzieci, modele rodziców

Kategorie	Kategorie szczegółowe	Nazwa skali				Razem
		Zadowolenie	Umiejętności	Możliwości działania	Przynależność	
płeć	matka	2,4	2,4	3,6	2,5	2,7
	ojciec	2,4	2,6	3,6	2,4	2,8
wiek	do 35	2,5	2,6	3,7	2,3	2,8
	36-45	2,1	2,3	3,5	2,4	2,6
	46-55	2,5	2,6	3,7	2,6	2,9
	Powyżej 56	2,5	2,4	3,7	2,2	2,9
wykształcenie	Podstawowe i niżej	2,4	2,5	3,5	2,2	2,7
	zawodowe	2,3	2,3	3,6	2,4	2,7
	średnie	2,5	2,5	3,6	2,4	2,8
	wyższe	2,5	2,9	3,8	2,5	3,0
miejsce zamieszkania	miasto	2,5	2,6	3,7	2,4	2,9
	wieś	2,2	2,3	3,6	2,4	2,6
st. up. dzieci	umiarkowany	2,5	2,5	3,7	2,4	2,8
	znaczny	2,2	2,4	3,6	2,4	2,7
modele matek	I model	2,4	2,5	3,6	2,4	2,8
	II model	2,1	2,2	3,6	2,3	2,5
	III model	0	0	0	0	0
modele ojców	I model	2,6	2,5	3,8	2,4	2,9
	II model	2,4	2,6	3,7	2,5	2,8
	III model	2,1	2,1	3,4	2,2	2,4
Średnia arytmetyczna w całej skali		2,4	2,5	3,6	2,4	2,8

Średnia arytmetyczna uzyskana przez matki w trzech skalach była nieznacznie niższa niż ojców (w skali możliwość działania wynik był jednakowy). Rodzice w wieku 46-55 lat uzyskali najwyższe średnie arytmetyczne w porównaniu z rodzicami w innych grupach wiekowych, niższe wyniki osiągali na ogół rodzice młodsi. Wyższe średnie arytmetyczne uzyskiwali rodzice z wyższym lub średnim wykształceniem, niższe ci z badanych, którzy legitymowali się zawodowym i podstawowym wykształceniem. Mieszkańcy miast wykazali się wyższymi wynikami we wszystkich skalach w porównaniu z rodzicami ze środowisk wiejskich. W rodzinach wychowujących dzieci z niższym stopniem upośledzenia (umiarkowany) rodzice osiągnęli wyższą średnią arytmetyczną we wszystkich skalach w porównaniu z rodzicami dzieci ze znaczną niepełnosprawnością. Matki i ojcowie klasyfikowani w modelu I uzyskiwali wyższe średnie niż w modelu II matek i modelu III ojców.

Poziomy jakości życia

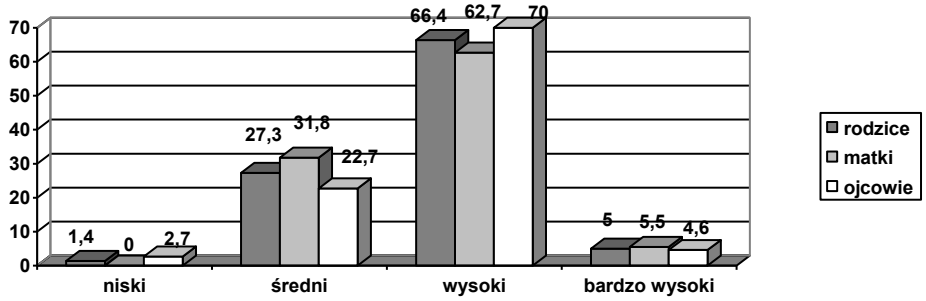
W zależności od wyników uzyskanych w skali jakość życia podzielono rodziców na cztery grupy. Wyodrębniono rodziców o niskim, średnim, wysokim i bardzo wysokim poziomie jakości życia w poszczególnych skalach i całym teście. W klasyfikowaniu odpowiedzi posłużyłam się kluczem, który skonstruowałam na potrzeby niniejszych badań:

1. Niski poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 10 do 15 punktów w każdej skali, czyli od 40 do 60 punktów we wszystkich czterech skalach.

2. Średni poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 16 do 20 punktów w każdej skali, czyli od 61 do 80 punktów we wszystkich czterech skalach.

3. Wysoki poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 21 do 25 punktów w każdej skali, czyli od 81 do 100 punktów we wszystkich czterech skalach.

4. Bardzo wysoki poziom jakości życia charakterystyczny jest dla rodziców, którzy osiągnęli od 26 do 30 punktów w każdej skali, czyli od 101 do 120 punktów we wszystkich czterech skalach.



Wykres 87. Poziomy jakości życia rodziców łącznie we wszystkich skalach (%)

Okazało się, że 5% rodziców uzyskała bardzo wysoki poziom jakości życia, ponad 66% rodziców oceniła swoje życie na poziomie wysokim, 27% na poziomie średnim, 1% na poziomie niskim.

Na poziomie wysokim wyższe wyniki uzyskali ojcowie (ojcowie 70%, matki 63%). Jednak korzystając z analiz z wykorzystaniem testu Chi-kwadrat, nie stwierdzono istotnych zależności między matkami i ojcami (Chi-kwadr.=5,196, df=3, p=0,15).

Tabela 138. Poziomy jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością w poszczególnych skalach (%)

Skale	Niski	Średni	Wysoki	Bardzo wysoki	Razem
Zadowolenie	10,9%	43%	44,3%	1,8%	100%
Umiejętności	12,2%	35,8%	43,9%	8,1%	100%
Możliwość działania	0,5%	6,8%	22,1%	70,7%	100%
Przynależność	6,8%	49,1%	50%	3,2%	100%

Na podstawie wyników zamieszczonych w tabeli można wskazać, że najniższy poziom oceny jakości życia rodzice uzyskali w skali: „zadowolenie", najwyższy poziom w skali: „możliwość działania". Wyniki wysokie jakości życia rodzice uzyskali w skalach: „przynależność do społeczności" oraz „umiejętności".

Tabela 139. Poziomy testu jakości życia a wiek rodziców

Wiek	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
do 35 lat	N	0	7	25	1	33
	%	0,0%	21,2%	75,8%	3,0%	100%
36-45 lat	N	2	35	44	2	83
	%	2,4%	42,2%	53,0%	2,4%	100%
46-55 lat	N	1	15	54	8	78
	%	1,3%	19,2%	69,2%	10,3%	100%
powyżej 55 lat	N	0	3	23	0	26
	%	0,0%	11,5%	88,5%	0,0%	100%
Ogół	N	3	60	146	11	220

(H=17,271, p=0,0006)

Analiza testu Kruskala-Wallisa wykryła istotną statystyczną zależność między grupami rodziców w wieku 36-45 lat i 46-55 lat (zależność istotna dla p=0,01). Rodzice młodsi w wieku 36-45 lat uzyskali niższe poziomy w całym teście niż rodzice w wieku 46-55 lat.

Tabela 140. Poziomy testu jakości życia a miejsce zamieszkania rodziców

Miejsce zamieszkania	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
Miasto	N	1	18	74	8	101
	%	1%	17,8%	73,3%	7,9%	100%
Wieś	N	2	42	69	3	116
	%	1,7%	36,2%	59,5%	2,6%	100%
Ogół	N	3	60	143	11	217

(U=4576, p=0,0008)

Wykorzystując test U. Manna-Whitneya w skalach jakości życia zaobserwowano istotne różnice miedzy mieszkańcami wsi i miasta. Wyższą jakość życia posiadali mieszkańcy miast.

Tabela 141. Klasyfikacja matek a poziomy testu jakości życia

Modele	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
I model matek	N	0	0	0	0	0
	%	0	0	0	0	0
II model matek	N	1	18	16	1	36
	%	2,8%	50,0%	44,4%	2,8%	100%
III model matek	N	2	42	130	10	184
	%	1,1%	22,8%	70,6%	5,4%	100%
Ogół	N	3	60	146	11	220

U=2338, p=0,0008

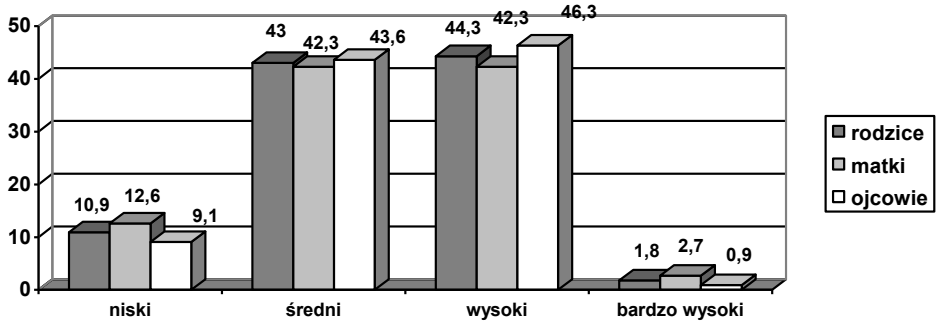
Analiza testu U. Manna-Whitneya upoważnia do stwierdzenia różnicy między modelami matek. Im wyższy model matek, tym wyższy poziom w teście jakości życia.

Tabela 142. Klasyfikacja ojców a poziomy testu jakości życia

Modele	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
I model ojców	N	2	20	18	0	40
	%	5,0%	50,0%	45,0%	0,0%	100%
II model ojców	N	1	33	104	8	146
	%	0,7%	22,6%	71,3%	5,5%	100%
III model ojców	N	0	7	24	3	34
	%	0,0%	20,6%	70,6%	8,8%	100%
Ogół	N	3	60	146	11	220

H=18,543, p=0,0001

Wykryto istotną statystyczną zależność między I i III modelem ojców (zależność istotna dla p=0,0009). Ojcowie II modelu uzyskali częściej poziom wysoki i bardzo wysoki niż ojcowie III modelu.



Wykres 88. Poziomy w skali: „Zadowolenie" (%)

Na podstawie klasyfikacji wyników punktowych i średniej arytmetycznej rodziców (19,7 na 30 punktów możliwych do osiągnięcia) należy stwierdzić, że jakość życia badanych w skali zadowolenie była na poziomie średnim. Ponad 44% badanych osiągnęło poziom wysoki, kolejne 43% poziom średni. Jednak trzeba dodać, że co dziesiąty z rodziców na niskim poziomie ocenił zadowolenie z życia. Niewielu z rodziców bardzo wysoko oceniło jakość życia w skali zadowolenie. Korzystając analiz z wykorzystaniem testu U. Manna-Whitneya nie stwierdzono istotnych zależności między matkami i ojcami (U=5921, p=0,67).

Tabela 143. Poziomy w skali zadowolenie a wiek rodziców

Skala zadowolenie						
Wiek	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
do 35 lat	4	11	17	1	33	4
	12,1%	33,3%	51,5%	3,0%	100%	12,1%
36-45 lat	14	44	26	0	84	14
	16,7%	52,4%	31%	0,0%	100%	16,7%
46-55 lat	6	27	43	2	78	6
	7,7%	34,6%	55,1%	2,6%	100%	7,7%
powyżej 55 lat	0	13	12	1	26	0
	0,0%	50,0%	46,2%	3,9%	100%	0,0%
Ogół	24	95	98	4	221	24

(H=14,654, p=0,002)

Wykorzystując test Kruskala-Wallisa, stwierdzono istotne różnice między grupami rodziców w wieku 36-45 lat i 46-55 lat (zależność istotna dla p=0,007). Rodzice młodsi w wieku 36-45 lat uzyskali niższe poziomy w skali zadowolenie życia niż rodzice w wieku 46-55 lat.

Tabela 144. Poziomy w skali zadowolenie a miejsce zamieszkania rodziców

Skala zadowolenie						
Miejsce zamieszkania	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
Miasto	N	8	38	51	4	101
	%	7,9%	37,6%	50,5%	4,0%	100%
Wieś	N	16	56	45	0	117
	%	13,7%	47,9%	38,5%	0,00%	100%
Ogół	N	24	94	96	4	218

(U=4793, p=0,0089).

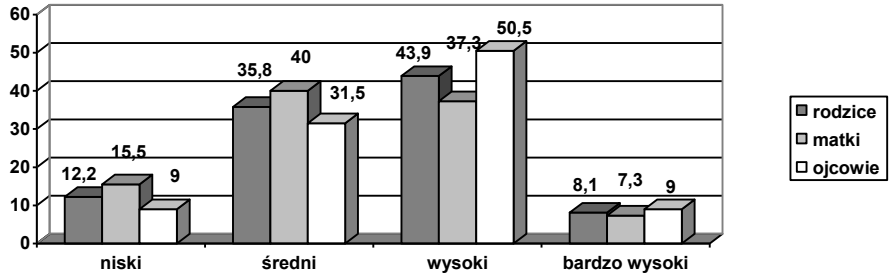
Korzystając analiz z wykorzystaniem testu U. Manna-Whitneya w skali zadowolenie z życia, można stwierdzić, że wyższy poziom uzyskali mieszkańcy miast niż wsi.

Tabela 145. Poziomy w skali zadowolenie a stopień upośledzenia dzieci

Grupy rodziców	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
Rodzice dzieci umiarkowanie up.	N	9	59	65	4	137
	%	6,6%	43,1%	47,5%	2,9%	100%
Rodzice dzieci znacznie up.	N	15	36	33	0	84
	%	17,9%	42,9%	39,3%	0,0%	100%
Ogół	N	24	95	98	4	221

(U=2622, p=0,027).

Analiza testu U. Manna-Whitneya pozwoliła na stwierdzenie, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym w skali zadowolenie istotnie częściej uzyskali poziom wysoki i bardzo wysoki, zaś rodzice dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym częściej uzyskiwali poziom średni i niski (Chi kwadr. 9,344, df=3, p=0,025).



Wykres 89. Poziomy w skali: „Umiejętności" (%)

Na podstawie klasyfikacji wyników punktowych i średniej arytmetycznej rodziców (20,2 na 30 punktów możliwych do osiągnięcia) należy stwierdzić, że jakość życia badanych w skali umiejętności była na poziomie wysokim. Ponad połowa rodziców oceniła jakość życia w skali umiejętności na poziomie wysokim i bardzo wysokim, w tym największa grupa rodziców uzyskała poziom wysoki (44%). Poziom średni charakteryzował grupę 36% badanych rodziców.

Ojcowie częściej niż żony uzyskali wysoki i bardzo wysoki poziom w skali umiejętności. Więcej matek było na poziomie niskim w tej skali. Korzystając z analiz z wykorzystaniem testu U Manna-Whitneya względem zmiennej „rodzic", stwierdzono, że różnice między rodzicami posiadają istotny charakter (U=5136, p=0,03).

Tabela 146. Poziomy w skali umiejętności a miejsce zamieszkania rodziców

Skala umiejętności						
Miejsce zamieszkania	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
Miasto	8	33	47	13	101	8
	7,9%	32,7%	46,5%	12,9%	100%	7,9%
Wieś	19	46	48	4	117	19
	16,2%	39,3%	41,0%	3,4%	100%	16,2%
Ogół	27	79	95	17	218	27

U=4677, p=0,004

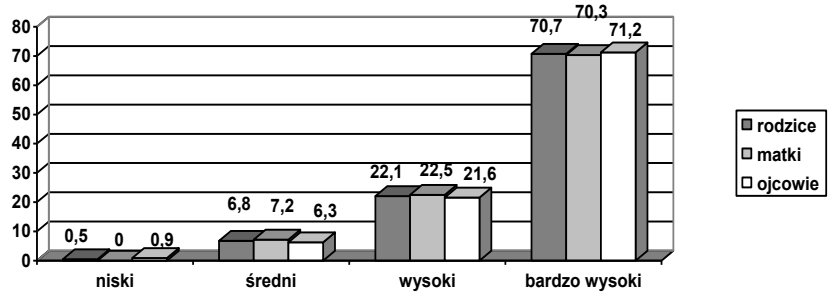
Korzystając z testu U. Manna-Whitneya w skali umiejętności, wskazano, że wyższe poziomy uzyskali istotnie częściej mieszkańcy miast niż wsi.

Tabela 147. Klasyfikacja ojców a poziomy w skali umiejętności

Skala umiejętności						
Modele	Liczba/procent	Poziom niski	Poziom średni	Poziom wysoki	Poziom bardzo wysoki	Razem
I model ojców	10	18	11	1	40	10
	25,0%	45,0%	27,5%	2,5%	100%	25,0%
II model ojców	13	50	68	16	147	13
	8,8%	34,0%	46,3%	10,9%	100%	8,8%
III model ojców	4	11	18	1	34	4
	11,8%	32,4%	52,9%	2,9%	100%	11,8%
Ogół	27	79	97	18	221	27

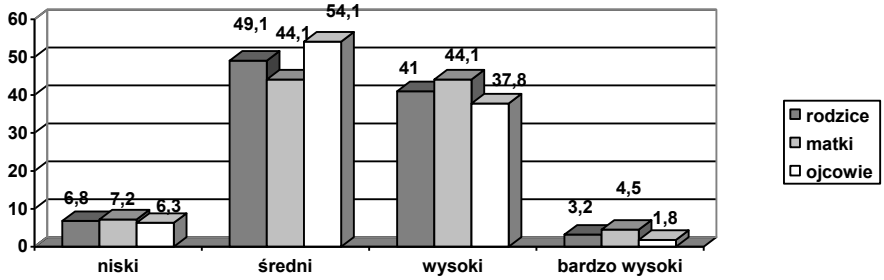
H=12,320, p =0,002

Na podstawie testu Kruskala-Wallisa stwierdzono istotne różnice między grupami ojców. W skali umiejętności mężowie II modelu i I modelu uzyskali częściej poziom wysoki i bardzo wysoki niż ojcowie III modelu (zależność istotna dla p=0,003).



Wykres 90. Poziomy w skali: „Możliwość działania" (%)

Jakość życia badanych w skali możliwość działania była na poziomie bardzo wysokim. Rodzice osiągnęli najwyższe lokaty w tej skali. Ponad 70% badanych (zarówno matek, jak i ojców) osiągnęła poziom bardzo wysoki, a kolejne 22% wysoki. Korzystając z analiz z wykorzystaniem testu Chi-kwadrat, nie stwierdzono istotnych zależności między matkami i ojcami (Chi-kwadr.=1,093, df=3, p=0,78).

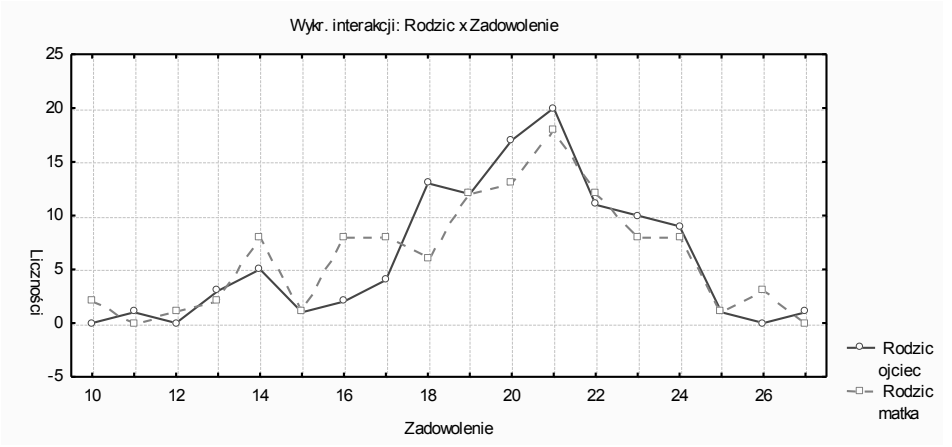


Wykres 91. Poziomy skali: „Przynależność" (%)

Na podstawie klasyfikacji wyników punktowych i średniej arytmetycznej rodziców (26,34 na 30 punktów możliwych do osiągnięcia) należy stwierdzić, że jakość życia badanych w skali przynależność była na poziomie średnim i wysokim. Blisko połowa rodziców osiągnęła zaledwie średni poziom w tej skali (49%), a kolejne 7% rodziców poziom niski. Poziom wysoki charakteryzował grupę 41% badanych, a tylko 3% rodziców uzyskało wyniki na poziomie bardzo wysokim. Nie stwierdzono istotnych zależności między matkami i ojcami (Chi-kwadr.=3,00, df=3, p=0,39).

9.2. Analiza wyników w skali: zadowolenie z życia

Sfera zadowolenia dotyczyła poczucia satysfakcji z aktualnej sytuacji domowej i życiowej, sukcesów i statusu materialnego, komfortu psychicznego w sytuacjach społecznych, poczucia ważności i przynależności do rodziny oraz posiadanych problemów życiowych. W tej sferze badani osiągnęli najniższe wyniki w porównaniu z pozostałymi sferami. Na 30 możliwych punktów matki osiągnęły wynik średni 19,5, ojcowie: 20,0 (średni wynik rodziców - 19,7).



Wykres 92. Punktowy rozkład odpowiedzi rodziców w skali zadowolenie

Diagram wskazuje obserwatorowi, że rozkład średnich wyników były porównywalny w grupie ojców i matek.

W przypadku Kwestionariusza Poczucia Jakości Życia zastosowano metodę Alfa-Cronbacha, w celu analizy rzetelności danych skal. W celu uzyskania odpowiedzi należy obliczyć wskaźnik rzetelności Alfa-Cronbacha. Alfa-Cronbacha przyjmuje wartości od 0 do 1. Im większa wartość, tym większa rzetelność skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali. Co więcej, dzięki wskaźnikowi Alfa-Cronabacha jesteśmy w stanie wyodrębnić te pytania ze skali, które zaniżają rzetelność.

Tabela 148. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali zadowolenie

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
1.	8,74	0,79	10,02	0,82	7,37	0,76
2.	7,44	0,77	8,43	0,80	6,38	0,74
3.	8,22	0,79	9,51	0,82	6,80	0,75
4.	8,67	0,79	9,79	0,81	7,43	0,76
5.	8,82	0,79	10,14	0,82	7,38	0,76
6.	8,54	0,80	9,73	0,82	7,26	0,77
7.	7,80	0,79	8,66	0,81	6,86	0,76
8.	8,43	0,79	9,41	0,81	7,35	0,77
9.	8,45	0,80	9,77	0,82	7,05	0,76
10.	8,46	0,81	9,97	0,83	6,81	0,77
Wsp. alfa w całej skali		0,8087		0,8300		0,7791

Uzyskano następujące wyniki wskaźnika Alfa-Cronbacha: Rodzice: 0,81, matki 0,83, ojcowie 0,78.

Można stwierdzić, że odpowiedzi rodziców są większe od 0,7, a więc są spójne. Oznacza to, że istnieje duże podobieństwo pomiędzy poszczególnymi odpowiedziami rodziców, jeżeli zaznaczają w pytaniu daną odpowiedź, to zaznaczają również podobną w innym pytaniu. Wskazać należy jednak, że większa spójność charakteryzuje odpowiedzi matek niż ojców.

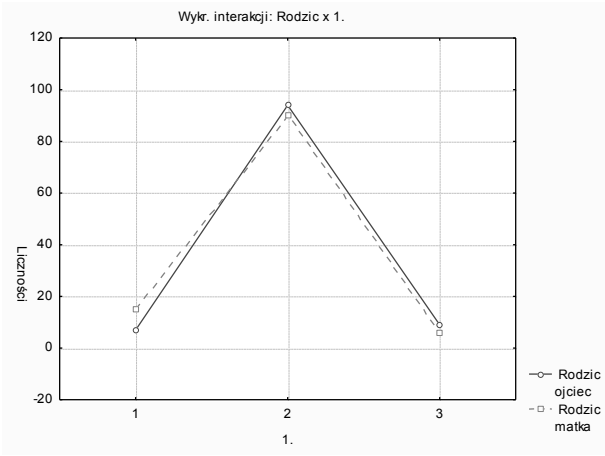
Podjęto próbę wyodrębnienia tych pytań skali, które okazały się najmniej spójne i zaniżały rzetelność wyników.

To znaczy, że jeżeli usunęlibyśmy daną pozycję ze skali, to obserwujemy, czy skala uzyskałaby wyższy wskaźnik Alfa-Cronbacha, czy niższy. Jeżeli wyższy, oznacza to, że dana pozycja zaniża wskaźnik rzetelności całej skali. W skali zadowolenie taką wyższą wartość nie uzyskało żadne pytanie, zarówno w tabeli wszyscy rodzice, jak i tabelach matek i ojców. Oznacza to wysoką spójność odpowiedzi badanych oraz rzetelność przeprowadzonych badań.

W pierwszym pytaniu skali zadowolenie zapytano: czy życie daje wszystko co najlepsze, czy nie daje żadnych szans w życiu badanych rodziców.

Tabela 149. Odpowiedzi rodziców na pytanie 1: czy życie daje wszystko co najlepsze, czy nie daje żadnych szans?

Czy życie daje wszystko co najlepsze, czy nie daje żadnych szans	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie daje Ci szans	7	6,4%	15	13,5%	22	10%
traktuje Ciebie jak każdego innego	94	8,2%	90	81,1%	184	83,3%
daje Ci wszystko, co najlepsze	9	8,2%	6	5,4%	15	6,8%
razem	110	1005	111	100%	221	100%



Wykres 93. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie: czy życie daje wszystko co najlepsze, czy nie daje żadnych szans

Większość rodziców (ponad 80%) oceniła, że życie traktuje badanego jak każdego innego. 8% ojców i 5% matek twierdziło, że życie daje wszystko co najlepsze. Dwa razy więcej matek niż ojców wskazało, że życie nie daje żadnych szans. Analiza wyników testem Chi kwadrat wykazała istnienie zależności statystycznych między wiekiem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

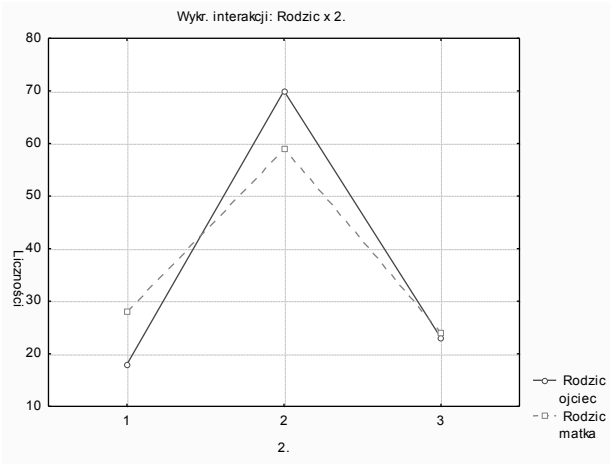
Tabela 150. Zależności statystycznych między wiekiem badanych a odpowiedzią na pytanie 1: czy życie daje wszystko co najlepsze, czy nie daje żadnych szans

Czy życie daje wszystko co najlepsze, czy nie daje żadnych szans	Do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat
nie daje Ci szans	19,0%	6,1%	5,1%	0,0%
traktuje Ciebie jak każdego innego	76,2%	81,8%	88,5%	92,3%
daje Ci wszystko, co najlepsze	4,8%	12,1%	6,4%	7,7%
razem	100%	100%	100%	100%

Rodzice w wieku 36-45 lat lepiej oceniali dotychczasowe życie niż pozostałe osoby, najniższe wyniki otrzymali rodzice najmłodsi poniżej 35 roku życia. (Chi kwadrat Pearsona=14,853, df=6, p=0,02). W kolejnym pytaniu badani oceniali poczucie radości i przyjemności z życia.

Tabela 151. Odpowiedzi rodziców na pytanie 2: jak wiele radości i przyjemności otrzymujesz z życia

Jak wiele radości i przyjemności otrzymujesz z życia	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niewiele	18	16,2%	28	25,2%	46	20,7%
trochę	70	63,1%	59	53,2%	129	58,1%
wiele	23	20,7%	24	21,6%	47	21,2%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 94. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie: jak wiele radości i przyjemności otrzymujesz z życia

Co piąta osoba badana wskazała, że odczuwała wiele radości z życia. Podobna liczba rodziców sądziła, że posiada niewiele przyjemności w życiu. Okazało się, że matki w mniejszym stopniu odczuwały radość z życia. Korzystając z testu ch^2 wykazano istnienie zależności statystycznych między wiekiem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

Tabela 152. Wiek rodziców a odpowiedź na pytanie 2: jak wiele radości i przyjemności otrzymujesz z życia

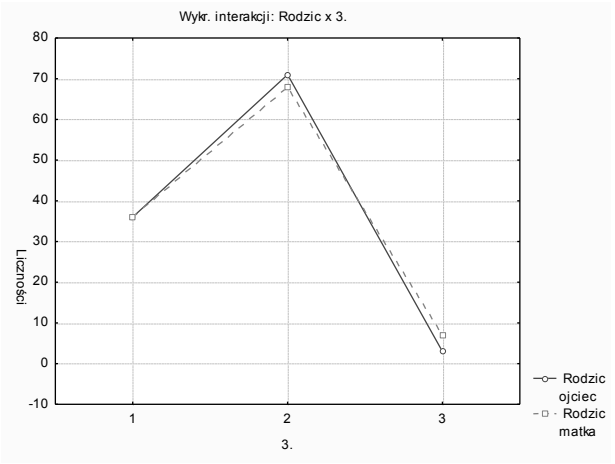
Jak wiele radości i przyjemności otrzymujesz z życia.	Do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat
niewiele	32,9%	18,2%	14,1%	3,9%
trochę	55,3%	60,6%	51,3%	84,6%
wiele	11,8%	21,2%	34,6%	11,5%
razem	100%	100%	100%	100%

Osoby w wieku 46-55 lat deklarowały więcej radości i przyjemności z życia niż osoby w innym wieku (Chi kwadrat Pearsona=26,722, df=6, p=0,0001). Jest to okres względnej stabilizacji w życiu człowieka, dokonania wyborów zawodowych, rodzinnych, zdobycia pewnej stabilizacji ekonomicznej, być może miało to wpływ na korzystniejszą ocenę rodziców w wieku 46-55 lat.

Pytanie trzecie dotyczyło porównania swojej sytuacji z innymi.

Tabela 153. Odpowiedzi rodziców na pytanie 3: w porównaniu z innymi powodzi ci się tak samo, czy jesteś lepiej sytuowany?

W porównaniu z innymi powodzi ci się tak samo, czy jesteś lepiej sytuowany	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
gorzej	36	32,7%	36	32,4%	72	32,6%
tak samo	71	64,6%	68	61,3%	139	62,9%
lepiej	3	2.7%	7	6,3%	10	4,5%
razem	110	100%	111	100%	221	100%



Wykres 95. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie: w porównaniu z innymi powodzi ci się tak samo, czy jesteś lepiej sytuowany?

Okazuje się, że blisko co trzeci ojciec i co trzecia matka sądzili, że byli gorzej sytuowani niż inni z ich otoczenia. Przeciwnego zdania było 3 ojców i 7 matek. Wskazuje to na poczucie gorszej pozycji materialnej badanych rodziców. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2 twierdzono zależność statystyczną między stopniem upośledzenia dzieci badanych rodziców a ich odpowiedziami.

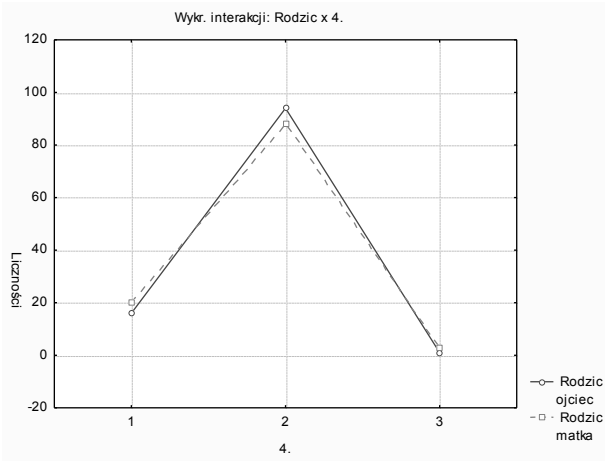
Tabela 154. Stopień upośledzenia dzieci a odpowiedź na pytanie 3: w porównaniu z innymi powodzi ci się tak samo, czy jesteś lepiej sytuowany?

W porówn. z innymi powodzi ci się tak samo, czy jesteś lepiej sytuowany?	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
gorzej	28,2%	39,8%
tak samo	64,4%	60,2%
lepiej	7,4%	0,0%
razem	100%	100%

Korzystniejszą sytuację życiową deklarowali rodzice dzieci umiarkowanie upośledzonych niż rodzice dzieci ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną (Chi kwadrat Pearsona=13.136, df=6, p=0,04). Dzieci z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym są bardziej samodzielne (niż dzieci w stopniu znacznym), co umożliwia rodzicom większą swobodę w działaniach i wyborach życiowych.

Tabela 155. Odpowiedzi rodziców na pytanie 4: Czy większość spraw, które się tobie zdarzają jest:

Czy większość spraw, które się tobie zdarzają jest:	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
przykra	16	14,4%	20	18,0%	36	16,2%
do przyjęcia	94	84,7%	88	79,3%	182	82%
nagradzająca	1	0,9%	3	2,7%	4	4,5%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

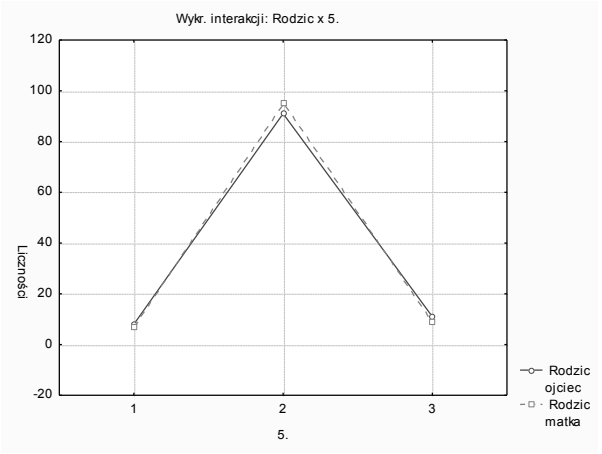


Wykres 96. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 4

Blisko 80% rodziców nie odczuwało przykrości ani zbytniej radości w sytuacjach codziennych. Podobnie jak w poprzednich pytaniach więcej matek w porównaniu z grupą ojców wskazało na niekorzystne emocje w rozwiązywaniu codziennych spraw, jednak różnica nie była istotna statystycznie. Odpowiedzi w grupach matek i ojców były podobnie rozłożone, co ilustruje diagram.

Tabela 156. Odpowiedzi rodziców na pytanie 5: W jakim stopniu jesteś zadowolony/a z twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej?

W jakim stopniu jesteś zadowolony/a z twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niezadowolony	8	7,3%	7	6,3%	15	6,8%
do pewnego stopnia	91	82,7%	95	85,6%	186	84,2%
bardzo zadowolony	11	10%	9	8,1%	20	9,1%
razem	110	100%	111	100%	221	100%



Wykres 97. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 5

Jedynie co dziesiąty rodzic wyraził zadowolenie z sytuacji domowej i życiowej. Być może na ten fakt ma wpływ posiadania dziecka niepełnosprawnego, będącego na utrzymaniu rodziców. Większość badanych (ponad 83%) twierdziło, że było zadowolonych do pewnego stopnia. Zaledwie 8 ojców i 7 matek wybrało kategorię „niezadowolony/a". Rozkład odpowiedzi matek i ojców był bardzo podobny co ukazuje diagram. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między miejscem zamieszkania rodziców a ich odpowiedziami.

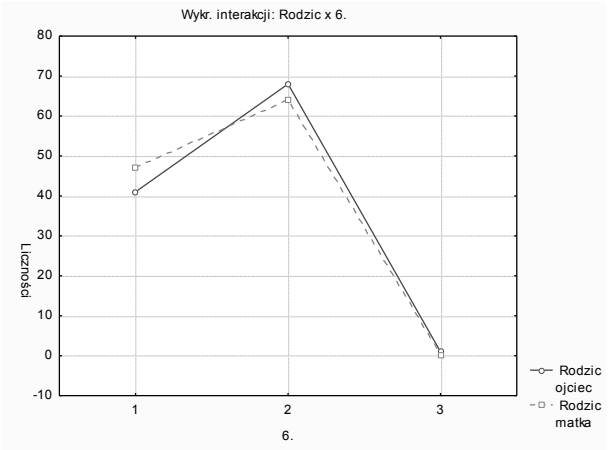
Tabela 157. Miejsce zamieszkania rodziców a odpowiedź na pyt. 5: w jakim stopniu jesteś zadowolony/a z twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej?

W jakim stopniu jesteś zadowolony/a z twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej	Miasto	Wieś
niezadowolony	2,0%	10,4%
do pewnego stopnia	88,1%	80,9%
bardzo zadowolony	9,9%	8,7%
razem	100%	100%

Mieszkańcy miast częściej wyrażali zadowolenie z sytuacji życiowej, domowej (Chi kwadrat Pearsona =20,062, df=6, p=0,01). Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością na wsi stwarza dodatkowe trudności związane z dowożeniem do szkoły, na rehabilitację, ośrodków dziennej aktywności. Rodzicom mieszkającym w środowisku wiejskim trudniej załatwić sprawy urzędowe, korzystać z zorganizowanych form czasu wolnego.

Tabela 158. Odpowiedzi rodziców na pytanie 6: Czy masz więcej, czy mniej problemów niż inne osoby?

Czy masz więcej, czy mniej problemów niż inne osoby?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
więcej	41	37,3%	47	42,3%	88	39,8%
tak samo jak inni	68	61,8%	64	57,7%	132	59,7%
mniej	1	0,9%	0	0%	1	0,5%
razem	110	100%	111	100%	221	100%

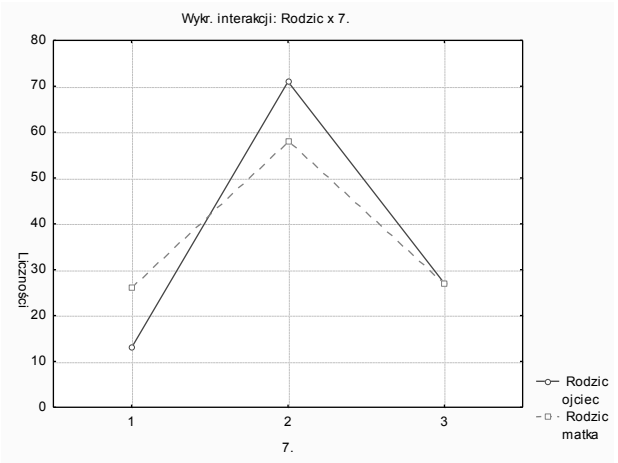


Wykres 98. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 6

W zasadzie ponad połowa rodziców sądziła, że posiada tyle problemów co inni. W tym pytaniu skali zaobserwować można jednak liczną grupę matek i ojców, którzy zaznaczyli, że problemów mieli więcej niż inni (40%). Nie bez związku z tą sytuacją było odczuwanie problemów wynikających z posiadania dziecka z indywidualnymi potrzebami, które należy realizować w specyficzny sposób.

Tabela 159. Odpowiedzi rodziców na pytanie 7: Jak często w miesiącu czujesz się samotny(a)?

Jak często w miesiącu czujesz się samotny?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
Często (5-6 razy w miesiącu)	14	11,7%	26	23,4%	39	17,6%
Od czasu do czasu	71	64%	58	52,3%	129	58,1%
Rzadko (nie więcej jak raz lub dwa na miesiące	27	24,3%	27	24,3%	54	24,3%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 99. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 7

Okazało się, że dwa razy więcej matek niż ojców deklarowało samotność (kategoria: „często"). Zgadza się to z opisywanymi w literaturze pojęciami wykluczenia społecznego matek. Odpowiedź ta koresponduje z pytaniem ankiety, w której matki również częściej wskazywały na brak czasu dla siebie (patrz podrozdział 7.10). Podobna grupa matek i ojców twierdziła, że samotnie czuli się rzadko. W tym pytaniu, podobnie jak w poprzednim, większość rodziców wybrała odpowiedź – 2, czyli „samotnie czuję się od czasu do czasu". Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między wiekiem, wykształceniem rodziców a ich odpowiedziami.

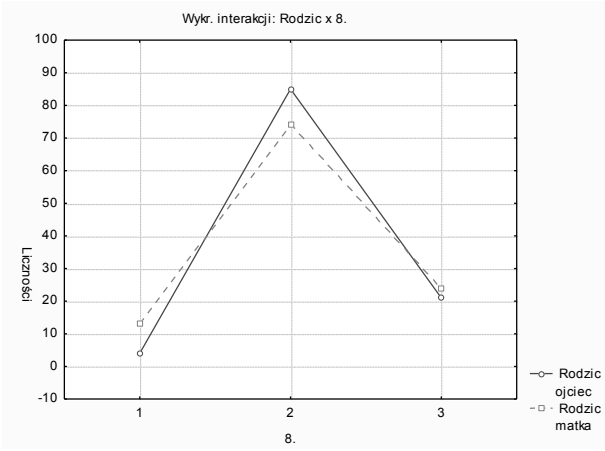
Tabela 160. Wykształcenie i wiek rodziców a odpowiedź na pytanie 7: Jak często w miesiącu czujesz się samotny(a)?

Jak często w miesiącu czujesz się samotny(a)?	Wykształcenie				Wiek			
	Podst. I niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe	Do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat
Często (5-6 razy w miesiącu)	16,2%	23,1%	11,3%	12,9%	18,8%	21,2%	16,7%	11,5%
Od czasu do czasu	64,9%	63,0%	59,%	32,3%	67,061	39,4%	52,6%	69,2%
Rzadko (nie więcej jak raz lub dwa na miesiące	18,9%	13,0%	29,0%	54,8%	14,1%	39,4%	30,8%	19,2%
razem	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Osoby z wyższym wykształceniem rzadziej deklarowały samotność niż osoby ze średnim i niższym wykształceniem (Chi kwadrat Pearsona=25,878, df=6, p=0,0002). Osoby w wieku 36-55 lat wskazały, że czują się mniej samotne niż rodzice starsi lub młodsi (Chi kwadrat Pearsona =13,357, df=6, p=0,03).

Tabela 161. Odpowiedzi rodziców na pytanie 8: Czy kiedykolwiek czułeś(aś) się nie na miejscu w sytuacjach społecznych?

Czy kiedykolwiek czułeś(aś) się nie na miejscu w sytuacjach społecznych?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
zwykle lub zawsze	4	3,6%	13	11,7%	17	7,7%
czasami	85	77,3%	74	66,7%	159	72%
rzadko lub nigdy	21	19,1%	24	21,6%	45	20,4%
razem	110	100%	111	100%	221	100%

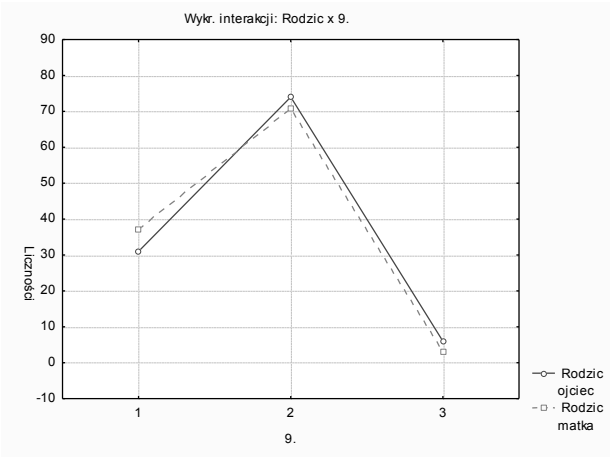


Wykres 100. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 8

Częściej dyskomfort w sytuacjach społecznych odczuwały matki (ojcowie - 3,6%, matki - 11,7%). Co piąty ojciec i co piąta matka wskazali, że sytuacje takie zdarzają się rzadko lub nigdy. Do takich sytuacji na pewno należą relacje z osobami, które prezentują negatywne postawy wobec niepełnosprawnego dziecka. Czasami dyskomfort w sytuacjach społecznych deklarowało 77% ojców oraz 67% matek.

Tabela 162. Odpowiedzi rodziców na pytanie 9: Jak myślisz, w jakim stopniu jesteś człowiekiem sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi?

Jak myślisz, w jakim stopniu jesteś człowiekiem sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
masz mniej sukcesów niż przeciętna osoba	31	27,9%	37	33,3%	68	30,6%
mniej więcej w takim samym stopniu osiągasz sukcesy	74	66,7%	71	64%	145	65,3%
masz więcej sukcesów niż przeciętna osoba	6	5,4%	3	2,75	9	4,1%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 101. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 9

Podobnie jak w poprzednich pytaniach większa grupa matek sugerowała, że posiadała mniej sukcesów niż przeciętna osoba. Zarówno grupa matek, jak i ojców deklarujących taką odpowiedź liczyła ponad 30 osób, co stanowiło 30% wszystkich rodziców. Liczba odpowiadających na to pytanie koresponduje z innym pytaniem tej skali (6), „Czy masz więcej czy mniej problemów niż inne osoby". Zaledwie grupa 6 ojców i 3 matek deklarowała posiadanie więcej sukcesów niż przeciętna osoba. Pozostała część, a więc ponad 64% grupy, wskazywała, że osiąga sukcesy mniej więcej w takim samym stopniu jak inni. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między wykształceniem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

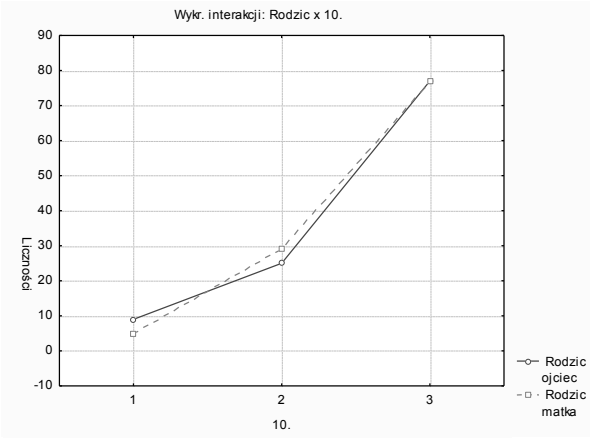
Tabela 163. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 9: Jak myślisz, w jakim stopniu jesteś człowiekiem sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi?

Jak myślisz, w jakim stopniu jesteś człowiekiem sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi?	Podst. I niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
masz mniej sukcesów niż przeciętna osoba	40,5%	32,6%	25,8%	22,6%
mniej więcej w takim samym stopniu osiągasz sukcesy	54,1%	66,3%	72,6%	61,3%
masz więcej sukcesów niż przeciętna osoba	5,4%	1,1%	1,6%	16,1%
razem	100%	100%	100%	100%

Osoby z wyższym wykształceniem częściej uważały, że w porównaniu z innymi odniosły sukces niż osoby ze średnim i niższym wykształceniem (Chi kwadrat Pearsona=17,966, df=6, p=0,006).

Tabela 164. Odpowiedzi rodziców na pytanie 10: Co sądzisz o członkach swojej rodziny? Czy dają oni tobie odczuć, że:

Czy dają oni tobie odczuć, że:	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	%
jesteś jakby z nią niezwiązany	9	8,1%	5	4,5%	14	6,3%
czasami jesteś częścią rodziny	25	22,5%	29	26,1%	54	24,3%
jesteś ważną częścią rodzin	77	69,4%	77	69,4%	154	69,4%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 102. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 10

Większość rodziców wyraziła przekonanie, że czują się ważną częścią swoich rodzin (69%). Być może to obecność dziecka niepełnosprawnego powodowała, że ojciec i matka czuli się bardziej potrzebni i związani ze swoimi rodzinami. Było to najwyżej ocenione pytanie w tej skali. Więcej ojców odczuwało brak integracji z rodziną. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między miejscem zamieszkania i stopniem upośledzenia dzieci a odpowiedzią na to pytanie.

Tabela 165. Miejsce zamieszkania rodziców, stopień upośledzenia dzieci a odpowiedź na pytanie 10

Czy dają oni tobie odczuć, że:	Miejsce zam.		St. niep. dzieci	
	Miasto	Wieś	Umiarkowany st. up	Znaczny st. up.
jesteś jakby z nią niezwiązany	5,9%	6,0%	2,2%	12,1%
czasami jesteś częścią rodziny	13,9%	32,8%	22,8%	26,5%
jesteś ważną częścią rodzin	80,2%	61,2%	75,0%	61,5%
razem	100%	100%	100%	100%
Chi kwadrat Pearsona	17,282, df=6, p=0,01		25,264, df=6, p=0,0003	

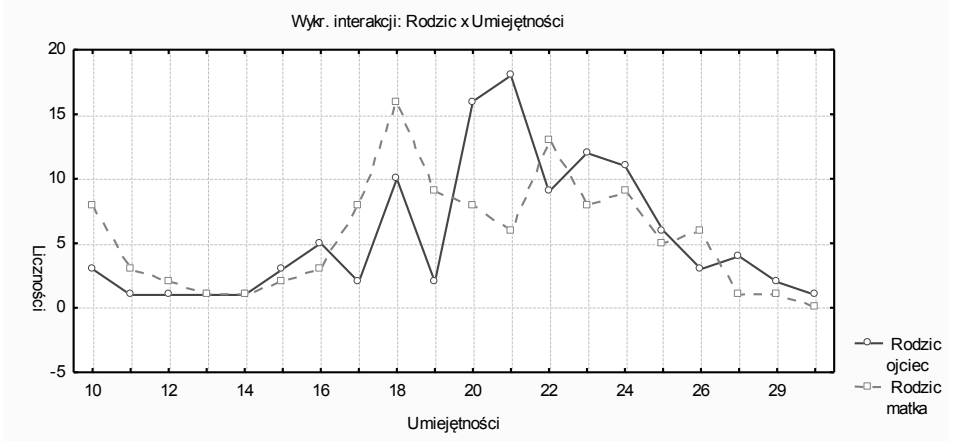
Mieszkańcy miast i rodzice dzieci umiarkowanie upośledzonych częściej wyrażali przekonanie, że czują się ważnymi członkami swoich rodzin.

Analiza arkusza odpowiedzi badanych kobiet i mężczyzn, pozwoliła przeanalizować częstotliwość wyboru ocen skrajnie niskich i skrajnie wysokich dla poszczególnych kategorii. Najczęściej rodzice wybierali odpowiedzi środkowe, rzadziej skrajne. Otóż okazuje się, że skala w których wystąpiło największe nasilenie ocen negatywnych (wybieranie 1 w skali 1-3), wystąpiła w pytaniu 6 i 9. Największa grupa rodziców wskazała, że posiadała dużo problemów, mało sukcesów. Jednak większość z badanych czuła się mocno związana z rodziną i potrzebna w rodzinie (wybieranie 3 w skali 1-3). Co trzeci ojciec i co trzecia matka sądzili, że są gorzej sytuowani niż inni. Zaledwie co dziesiąty rodzic twierdził, że był bardzo zadowolony z sytuacji domowej i życiowej.

W większości pytań skali niższe poczucie zadowolenia w poszczególnych sferach prezentowały matki (oprócz ostatniego pytania). Matki w mniejszym stopniu wskazywały na radość z życia, częściej czuły się samotne, częściej deklarowały dyskomfort w sytuacjach społecznych. Różnice między matkami i ojcami nie posiadały istotnego charakteru.

9.3. Analiza wyników w skali: umiejętność, produktywność

Skala umiejętności/produktywności obejmuje poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych, korzyści materialnych i innych (w tym wynagrodzenia), poczucia samodzielności i zadowolenia ze sposobu traktowania przez innych. W tej sferze badani osiągnęli najniższe wyniki w porównaniu z pozostałymi sferami. Na 30 możliwych punktów matki osiągnęły wynik średni 19,5, ojcowie: 20,9 (średni wynik rodziców – 20,2)



Wykres 103. Punktowy rozkład odpowiedzi rodziców w skali umiejętności

Analiza diagramu wskazuje obserwatorowi, że średnie wyniki wysokie i niskie były porównywalne w grupie ojców i matek. Większość matek i ojców otrzymywało wyniki w przedziale 18-24 punkty. Zróżnicowane wyniki między grupami matek i ojców znajdowały się w przedziale 17-21 punktów, w tym największa grupa matek uzyskała 18 punktów, zaś ojców 21 punktów.

Zastosowano metodę Alfa-Cronbacha, do zbadania rzetelności skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali.

Tabela 166. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali niekonsekwencji

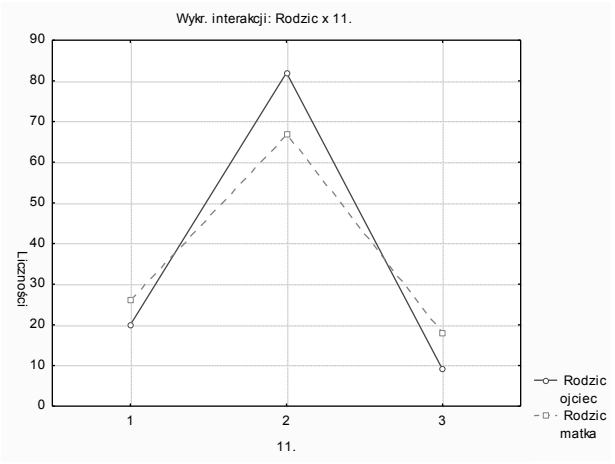
Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
11.	15,30	0,835	16,35	0,85	13,27	0,80
12.	14,59	0,83	15,81	0,85	12,57	0,80
13.	15,03	0,83	16,74	0,85	12,65	0,80
14.	14,46	0,83	15,56	0,85	12,63	0,80
15.	14,95	0,83	16,63	0,85	12,55	0,79
16.	15,05	0,85	16,78	0,87	12,67	0,81
17.	14,90	0,84	17,00	0,87	12,15	0,80
18.	15,98	0,85	18,30	0,87	12,96	0,81
19.	15,30	0,83	16,76	0,85	13,12	0,80
20.	14,76	0,85	15,70	0,86	13,02	0,83
Wsp. alfa w całej skali		0,8516		0,8706		0,8198

Uzyskano następujące wyniki wskaźnika Alfa-Cronbacha: rodzice: - 0,85, matki - 0,87, ojcowie - 0,82.

Można stwierdzić, że odpowiedzi rodziców są większe od 0,7. Oznacza to wysoką spójność odpowiedzi badanych oraz rzetelność przeprowadzonych badań. Wskazać należy jednak, że większa spójność charakteryzuje odpowiedzi matek niż ojców.

Tabela 167. Odpowiedzi rodziców na pytanie 11: Jak dobrze program szkolny i zawodowy przygotowałeś(aś) do tego, co robisz dzisiaj?

Jak dobrze program szkolny i zawodowy przygotowałeś(aś) do tego, co robisz dzisiaj?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
ani trochę	20	18,0%	26	23,4%	46	20,7%
do pewnego stopnia	82	73,9%	67	60,4%	149	67.1%
bardzo dobrze	9	8,1%	18	16,2%	27	12,6%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 104. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 11

Dwa razy więcej matek deklarowało bardzo dobre przygotowanie edukacyjne do dzisiejszych działań zawodowych (9 ojców, 18 matek). Jeszcze większa grupa rodziców prezentowała stanowisko, że dzisiejsze działania nie wynikają z ich drogi zawodowej i edukacyjnej. Największa grupa rodziców stwierdziła, że tylko do pewnego stopnia zdobyła wcześniej przygotowanie do pracy (84% ojców oraz 60% matek). Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między wykształceniem, miejscem zamieszkania rodziców a ich odpowiedziami.

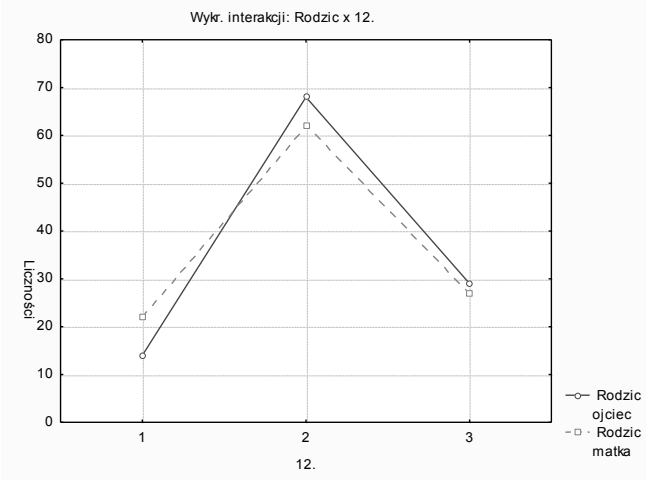
Tabela 168. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 11: Jak dobrze program szkolny i zawodowy przygotowałeś(aś) do tego, co robisz dzisiaj?

Jak dobrze program szkolny i zawodowy przygotowałeś(aś) do tego, co robisz dzisiaj?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
ani trochę	24,3%	26,1%	17,7%	6,5%	11,88%	29,3%
do pewnego stopnia	67,6%	59,8%	77,4%	67,7%	69,31%	64,7%
bardzo dobrze	8,1%	14,1%	4,8%	25,8%	18,81%	6,0%
razem	100%	100%	100%	100%	100	100%

Osoby z wyższym wykształceniem częściej wskazywały, iż były lepiej przygotowane do pracy, tego czym się obecnie zajmują, niż osoby ze średnim i niższym wykształceniem (Chi kwadrat Pearsona=14,815, df=6, p=0,02). Wykształcenie nadal jest korzystnie postrzegane w kontekście wykonywania pracy, zawodowej. Rodzice mieszkający w mieście korzystniej ocenili przygotowanie do pracy jakie uzyskali w szkole, niż mieszkańcy wsi (Chi kwadrat Pearsona=23,366, df=6, p=0,002). Wynikać to może z sytuacji, że ludzie mieszkający na wsi zazwyczaj legitymują się także niższym poziomem wykształcenia niż mieszkańcy terenów zurbanizowanych.

Tabela 169. Odpowiedzi rodziców na pytanie 12: Czy czujesz, że twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo tobie lub innym?

Czy czujesz, że twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo tobie lub innym?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie jestem pewien, lub nie	14	12,6%	22	19,8%	36	16,2%
prawdopodobnie	68	61,3%	62	55,9%	130	58,6%
tak, stanowczo	29	26,1%	27	24,3%	56	25,2%
Razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 105. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 12

Czy czujesz, że twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo tobie lub innym? Dość szczególne pytanie w sytuacji wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Otóż co czwarty rodzic sądził, że tak. Mimo trudności wymienianych przez rodziców, potrzeby wsparcia finansowego, trudności w pracy zawodowej, znaczna grupa rodziców pozytywnie oceniła wkładany trud w życie rodziny i życie zawodowe, a co druga badana osoba „prawdopodobnie" zgadzała się z postawionym w pytaniu twierdzeniem. Diagram wskazuje na duże podobieństwo w rozkładzie odpowiedzi ojców i matek. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między wykształceniem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

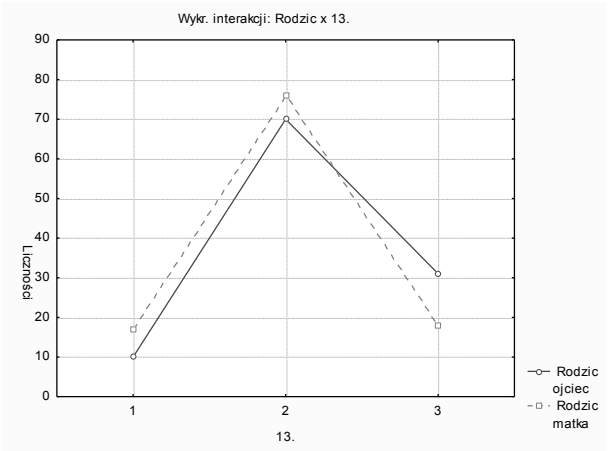
Tabela 170. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 12: Czy czujesz, że twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo tobie lub innym?

Czy czujesz, że twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo tobie lub innym?	Podst. i niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
nie jestem pewien, lub nie	16,2%	25,0%	9,7%	3,2%
prawdopodobnie	62,2%	57,6%	69,4%	35,5%
tak, stanowczo	21,6%	17,4%	21%	61,3%
razem	100%	100%	100%	100%

Częściej sens wykonywanej pracy pozytywnie oceniały osoby z wyższym wykształceniem (Chi kwadrat Pearsona=32,24571, df=6, p<0,00001). Odpowiedzi te korelują z niektórymi twierdzeniami rodziców w skali umiejętność, produktywność.

Tabela 171. Odpowiedzi rodziców na pytanie 13: Jak czujesz, jak dobry(a) jesteś w swojej pracy?

Jak czujesz, jak dobry(a) jesteś w swojej pracy?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
mam kłopot	10	9,0%	17	15,3%	27	12,2%
dobry	70	63,1%	76	68,5%	146	65,6%
bardzo dobry	31	27,9%	18	16,2%	49	25,2%
Razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 106. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 13

W kolejnym pytaniu podjęto próbę stwierdzenia, czy respondenci byli dobrzy w swojej pracy, niekoniecznie rozumianej jako praca zawodowa. W tym pytaniu rozkład odpowiedzi matek i ojców był zbieżny ze sobą, podobnie jak w poprzednich pytaniach tej skali. Dominowały wybory cyfry 2 rozumianej jako dobra ocena swojej pracy (66% rodziców). Matki nieco częściej deklarowały posiadane kłopoty

w realizacji codziennych działań, tym samym więcej ojców niż matek bardzo dobrze oceniło swoją pracę (ojcowie 28%, matki 16%). Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między wykształceniem i wiekiem rodziców a ich odpowiedziami.

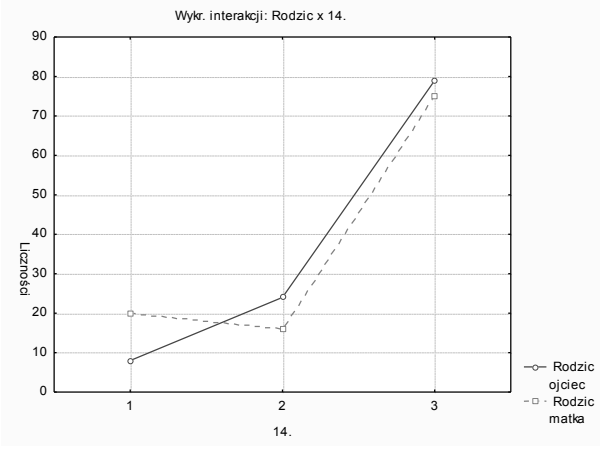
Tabela 172. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 13: Jak czujesz, jak dobry(a) jesteś w swojej pracy?

Jak czujesz, jak dobry(a) jesteś w swojej pracy?	Wykształcenie				Wiek			
	Podst. i niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe	Do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat
mam kłopot	8,1%	17,4%	11,3%	3,2%	16,5%	9,1%	12,8%	0,0%
dobry	78,4%	62%	72,6%	48,4%	67,1%	75,8%	52,6%	88,5%
bardzo dobry	13,5%	20,7%	16,1%	48,4%	16,5%	15,2%	34,6%	11,5%
razem	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Osoby z wyższym wykształceniem częściej sądziły, że są lepszymi pracownikami w porównaniu z rodzicami posiadającymi wykształcenie średnie i niższe (Chi kwadrat Pearsona= 19,631, df=6, p=0,003). Osoby w wieku 46-55 lat czuły się lepiej w pracy niż osoby młodsze (Chi kwadrat =18,161, df=6, p=0,005).

Tabela 173. Jak ludzie traktują ciebie w pracy? (pytanie 14)

Jak ludzie traktują ciebie w pracy?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
zupełnie inaczej	8	7,25	20	18,0%	28	12,6%
trochę inaczej	24	21,6%	16	14,4%	40	18,0%
tak jak innych	79	71,2%	75	67,6%	154	69,4%
Razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 107. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 14

Większość rodziców uważała, że byli traktowani w pracy podobnie do innych. Niestety dużo więcej matek niż ojców sądziło, że były traktowane zupełnie inaczej. Stwierdzono, że różnica między matkami i ojcami jest istotna statystycznie (p=0,0326, df=2, wartość Chi kwadrat Pearsona=6,847). Ponadto analiza wyników testem Chi kwadrat Pearsona wykazała istnienie zależności statystycznych między wykształceniem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

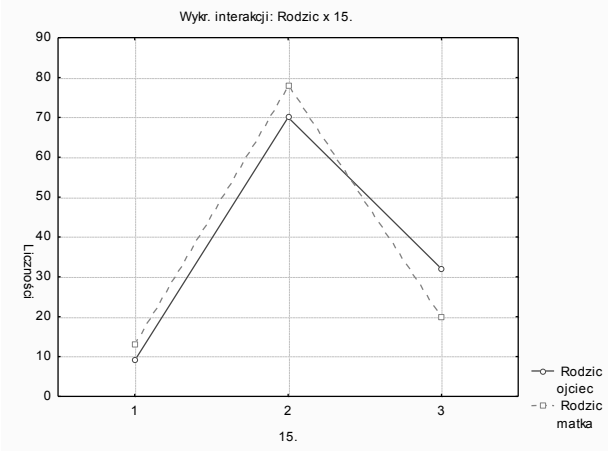
Tabela 174. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 14

Jak ludzie traktują ciebie w pracy?	Podst. I niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
zupełnie inaczej	5,4%	19,6%	11,3%	3,2%
trochę inaczej	24,3%	9,8%	27,4%	16,1%
tak jak innych	70,3%	70,7%	61,3%	80,7%
Razem	100%	100%	100%	100%

Osoby z wyższym wykształceniem częściej wskazywały, że były sprawiedliwie traktowane w pracy w porównaniu z rodzicami posiadającymi wykształcenie średnie i niższe (Chi kwadrat Pearsona=15, 861, df=6, p=0,01).

Tabela 175. Odpowiedzi rodziców na pytanie 15: W jakim stopniu jesteś zadowolony(a) ze sprawności i doświadczeń jakie zdobyłeś(aś)lub zdobywasz dzięki swoje pracy?

W jakim stopniu jesteś zadowolony(a) ze sprawności i doświadczeń jakie zdobyłeś(aś) lub zdobywasz dzięki swoje pracy?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niezadowolony	9	8,1%	13	11,7%	22	9,9%
do pewnego stopnia	70	63,1%	78	70,3%	148	66,7%
bardzo zadowolony	32	28,8%	20	18,0%	52	23,4%
Razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 108. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 15

Podobnie jak w innych pytaniach tej skali większość rodziców wyraziła zadowolenie ze sprawności i doświadczeń, jakie zdobyli dzięki pracy. Niezadowolenie wskazało 10% badanych, częściej matki (ojcowie 8%, matki 12%). Największe zadowolenia deklarowało 32 ojców i 20 matek. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między miejscem zamieszkania badanych a odpowiedzią na to pytanie.

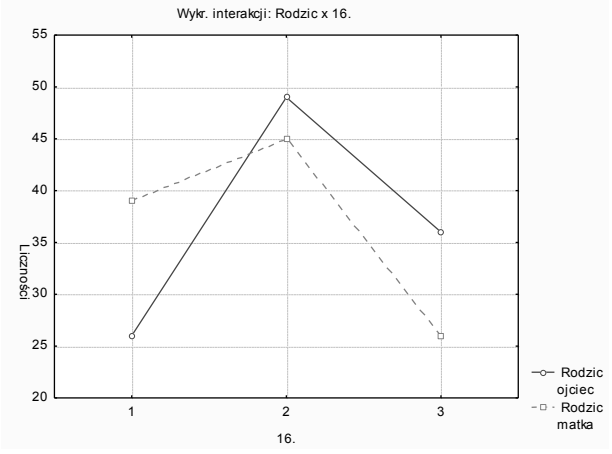
Tabela 176. Miejsce zamieszkania rodziców a odpowiedź na pytanie 15: W jakim stopniu jesteś zadowolony(a) ze sprawności i doświadczeń jakie zdobyłeś(aś) lub zdobywasz dzięki swoje pracy?

W jakim stopniu jesteś zadowolony(a) ze sprawności i doświadczeń jakie zdobyłeś(aś) lub zdobywasz dzięki swoje pracy?	Miasto	Wieś
niezadowolony	7,9%	11,2%
do pewnego stopnia	64,4%	70,7%
bardzo zadowolony	27,7%	18,1%
razem	100%	100%

Rodzice mieszkający w mieście korzystniej ocenili zdobywane w pracy lub w codziennych czynnościach doświadczenia niż mieszkańcy wsi (Chi kwadrat Pearsona =18,773, df=6, p=0,01).

Tabela 177. Odpowiedzi rodziców na pytanie 16: Czy uczysz się umiejętności, które pomogą tobie dostać inną lub lepszą pracę?

Czy uczysz się umiejętności, które pomogą tobie dostać inną lub lepszą pracę?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie	26	23,4%	39	35,5%	65	29,4%
być może	49	44,1%	45	40,9%	94	42,5%
tak	36	32,4%	26	23,6%	62	28,1%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

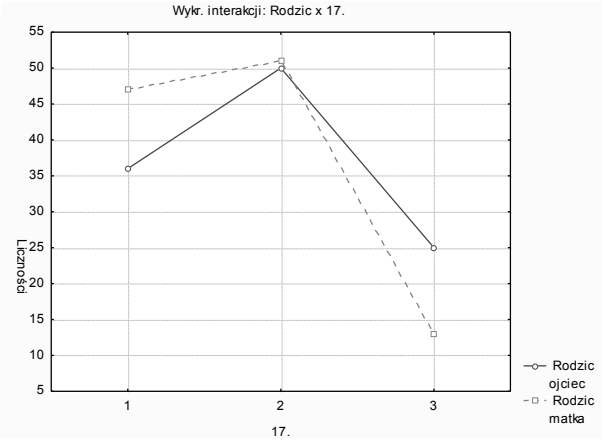


Wykres 109. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 16

28% grupy wyraziło przekonanie, że uczyło się umiejętności, które pomogły dostać inną lub lepszą pracę, byli to częściej ojcowie. Matki częściej prezentowały przeciwne stanowisko (36% matek, 23% ojców). Najczęstszą odpowiedzią był wybór kategorii „być może", zarówno wśród matek, jak i ojców (ponad 40%). Analizując diagram, widzimy, że różnica między kategoriami odpowiedzi matek i ojców była znacznie większa niż w poprzednim pytaniu.

Tabela 178. Odpowiedzi rodziców na pytanie 17: Czy odczuwasz, że otrzymujesz sprawiedliwą zapłatę za swoją pracę?

Czy odczuwasz, że otrzymujesz sprawiedliwą zapłatę za swoją pracę?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie	36	32,4%	47	42,3%	83	37,4%
być może	50	45,1%	51	46%	101	45,5%
tak	25	22,5%	13	11,7%	38	17,1%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 110. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 17

Badani rodzice nie byli zadowoleni z wynagrodzenia za pracę. Odpowiedzi takiej udzieliło 78% ojców oraz 88% matek (suma „nie" i „czasami"). Co dziesiąta matka i 23% ojców sądziło, że byli zadowoleni z wynagrodzenia. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między wykształceniem rodziców a ich odpowiedziami.

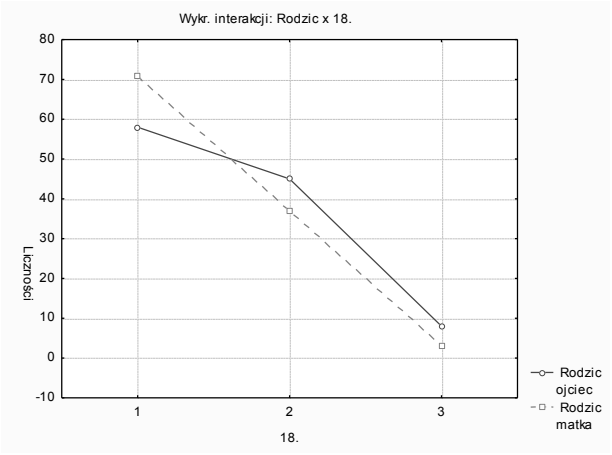
Tabela 179. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 17

Czy odczuwasz, że otrzymujesz sprawiedliwą zapłatę za swoją pracę?	Podst. i niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
nie	21,6%	45,7%	40,3%	25,8%
być może	67,6%	40,2%	40,3%	45,2%
tak	10,8%	14,1%	19,4%	29,0%
razem	100%	100%	100%	100%

Osoby z wyższym wykształceniem częściej deklarowały zadowolenie z wynagrodzenia w porównaniu z pozostałymi rodzicami (Chi kwadrat Pearsona=14,378, df=6, p=0,03). Wynik ten koresponduje z korzystniejszą oceną pracy w odpowiedziach rodziców z wyższym wykształceniem.

Tabela 180. Odpowiedzi rodziców na pytanie 18: Czy twoja praca dostarcza tylu pieniędzy, byś mógł(a) sobie kupić te rzeczy, które pragniesz?

Czy twoja praca dostarcza tylu pieniędzy, byś mógł(a) sobie kupić te rzeczy, które pragniesz?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie	58	52,3%	71	64%	129	58,1%
czasami	45	40,5%	37	33,3%	82	36,9%
tak	8	7,2%	3	2,7%	11	5,0%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 111. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 18

Większość matek i ojców uważało, że praca nie dostarczała tylu pieniędzy, by mogli sobie kupić te rzeczy, o których marzyli. Przeciwnego zdania było zaledwie 5% rodziców (11 osób). Podobnie jak w poprzednich pytaniach częściej niezadowolone były matki. Jest to pytanie skali, w którym rodzice wskazali największy stopień niezadowolenia, co potwierdzają wykresy prezentowane na diagramach. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między wiekiem rodziców a ich odpowiedziami.

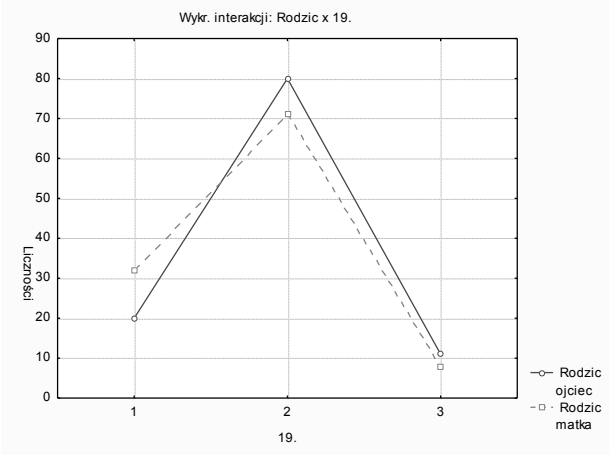
Tabela 181. Wiek rodziców a odpowiedź na pytanie 18: Czy twoja praca dostarcza tylu pieniędzy, byś mógł(a) sobie kupić te rzeczy, które pragniesz?

Czy twoja praca dostarcza tylu pieniędzy, byś mógł(a) sobie kupić te rzeczy, które pragniesz?	Do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat
nie	63,5%	30,3%	65,4%	53,9%
czasami	32,9%	60,6%	29,5%	42,3%
tak	3,5%	9,1%	5,1%	3,9%
Razem	100%	100%	100%	100%

Osoby w wieku 36-45 lat czuły się lepiej wynagradzane za pracę niż inni rodzice (Chi kwadrat Pearsona=13,917, df=6, p=0,03).

Tabela 182. Odpowiedzi rodziców na pytanie 19: W jakim stopniu jesteś zadowolony z korzyści jakie wynosisz z miejsca pracy?

W jakim stopniu jesteś zadowolony z korzyści jakie wynosisz z miejsca pracy?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niezadowolony	20	18,0%	32	28,8%	52	23,4%
do pewnego stopnia	80	72,15	71	645	151	58,0%
bardzo zadowolony	11	9,9%	8	7,2%	19	8,6%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 112. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 19

Rodzice wskazywali, że do pewnego stopnia byli zadowoleni z korzyści, jakie wynosili z miejsca pracy (58% rodziców). Niezadowolenie deklarowało 23% rodziców, w tym 32 matki i 20 ojców. Niewielu badanych pozytywnie oceniło korzyści, jakie wynieśli z miejsca pracy. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między wykształceniem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

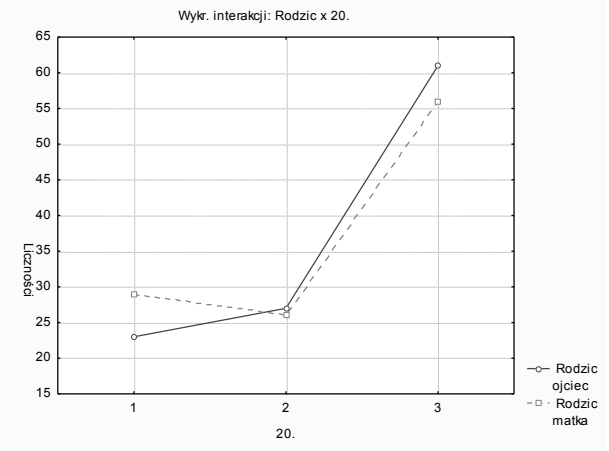
Tabela 183. Wykształcenie rodziców a odpowiedź na pytanie 19: W jakim stopniu jesteś zadowolony z korzyści jakie wynosisz z miejsca pracy?

W jakim stopniu jesteś zadowolony z korzyści jakie wynosisz z miejsca pracy?	Podst. i niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
niezadowolony	27,0%	29,4%	22,6%	3,2%
do pewnego stopnia	64,9%	66,4%	69,4%	74,2%
bardzo zadowolony	8,1%	4,4%	8,1%	22,6%
Razem	100%	100%	100%	100%

Zadowolenie z miejsca pracy najczęściej wskazywali rodzice posiadający wyższe wykształcenie w porównaniu z pozostałymi rodzicami (Chi kwadrat Pearsona=16,339, df=6, p=0,012).

Tabela 184. Odpowiedzi rodziców na pytanie 20: Jak ściśle jesteś kontrolowany(a) w swojej pracy?

Jak ściśle jesteś kontrolowany(a) w swojej pracy?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
stale	23	20,7%	29	26,1%	52	23,4%
często	27	24,3%	26	23,4%	53	23,9%
czasami	61	55%	56	50,5%	117	52,7%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 113. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 20

Ostatnie pytanie skali dotyczyło poczucia kontroli w pracy. Połowa grupy sądziła, że byli tylko czasami kontrolowani w pracy. Stałe kontrole w pracy wskazało 23% rodziców i podobna grupa deklarowała kontrole częste. Wykres matek i ojców prezentowany na diagramie wskazuje na dużą zbieżność wypowiedzi.

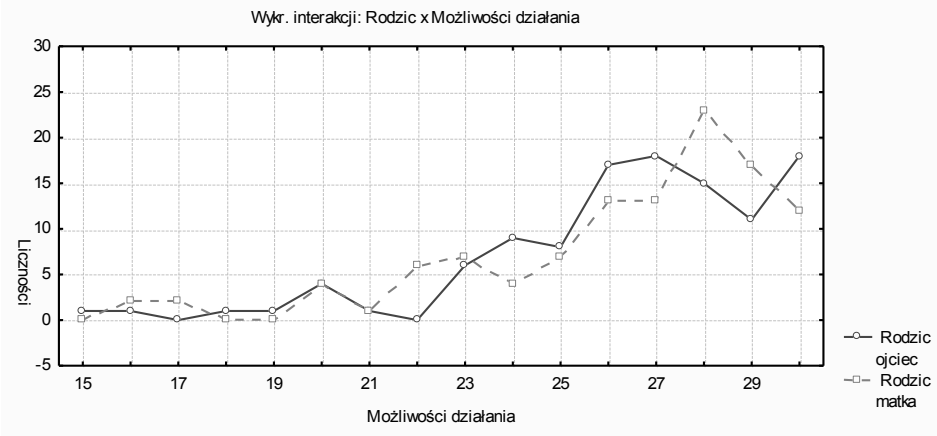
Badani zazwyczaj wyrażali średnie poczucie zadowolenia i satysfakcji z pracy, średnie zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych, średnie zadowolenie z korzyści materialnych, które czerpali ze swojej pracy. Najwyższe wyniki zaobserwowano w pytaniu o częstość kontroli pracy badanych i traktowania przez innych w pracy. Rodzice wyrażali przekonanie, że byli traktowani na równi z innymi w pracy. Nie deklarowali dyskryminowania w działaniach, którymi się na co dzień zajmowali. Pozostaje jeszcze jedna kwestia do rozwiązania na którą wskazali rodzice, chodzi o problem gratyfikacji finansowej za ich pracę, co zostało ocenione niekorzystnie. System wynagrodzeń pracownika powinien być adekwatny do wkładanego przez niego wysiłku, wówczas pracownik będzie się w pełni identyfikował ze swoim miejscem pracy. Wynagrodzenie za wkładany wysiłek (również zasiłek opiekuńczy) powinien umożliwiać godziwy standard życia rodzinie.

Warto jeszcze sięgnąć do arkusza odpowiedzi i zwrócić uwagę na częstotliwość wyboru ocen skrajnie niskich i skrajnie wysokich dla poszczególnych kategorii. Jak można przypuszczać największe nasilenie ocen negatywnych (wybieranie 1 w skali 1-3) to pytania dotyczące gratyfikacji za pracę i oceny możliwości ich wykorzystania. Okazało się, że ojcowie wyżej ocenili jakość życia w tej sferze. Więcej wyborów cyfry 1 w poszczególnych pytaniach dokonywały matki niż ojcowie. Sytuacja taka wystąpiła także w skali „zadowolenie".

Wykazano również, że osoby z wyższym wykształceniem lepiej oceniły swoją sytuację zawodową, byli z niej bardziej zadowoleni. Ponadto rodzice mieszkający w mieście korzystniej ocenili zdobywane w pracy lub w codziennych czynnościach doświadczenia niż mieszkańcy wsi.

9.4. Analiza wyników w skali: możliwość działania, niezależność

Skala „możliwość działania/niezależność" dotyczy poczucia samodzielności i niezależności w życiu codziennym, możliwości podejmowania decyzji i zadań, korzystania z usług, a także poczucia odpowiedzialności i samokontroli. W tej skali badani osiągnęli najwyższe wyniki w porównaniu z pozostałymi sferami. Na 30 możliwych punktów matki osiągnęły wynik średni 26,3, ojcowie: 26,4 (średni wynik rodziców – 26,34). Tak wysokie średnie arytmetyczne osiągnięte w tej skali upoważniają do stwierdzenia, że rodzice osiągnęli wysokie wyniki, co wskazuje na posiadanie poczucia niezależności w życiu.



Wykres 114. Punktowy rozkład odpowiedzi rodziców w skali działania

Analiza diagramu wskazuje obserwatorowi na dwie cechy: (1) wyniki były porównywalne w grupie ojców i matek, (2) wyniki wskazują tendencję zwyżkową, im większa średnia, tym więcej badanych ją uzyskiwało.

Zastosowano metodę Alfa-Cronbacha, do zbadania rzetelności skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali.

Tabela 185. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali niekonsekwencji

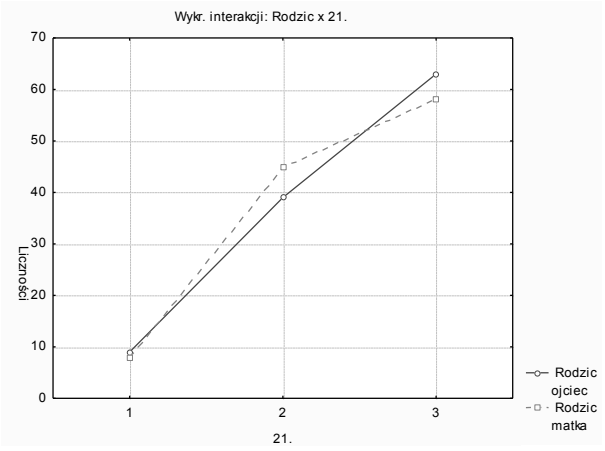
Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
21.	8,20	0,77	8,58	0,74	7,80	0,70
22.	8,25	0,71	8,72	0,74	7,73	0,69
23.	8,39	0,72	8,74	0,73	7,98	0,71
24.	8,70	0,72	9,28	0,75	8,09	0,69
25.	7,78	0,73	7,57	0,73	7,99	0,73
26.	8,75	0,715	8,96	0,73	8,53	0,70
27.	8,47	0,71	8,85	0,73	8,06	0,70
28.	9,09	0,73	9,89	0,76	8,26	0,70
29.	8,77	0,73	9,32	0,77	8,22	0,70
30.	8,37	0,74	8,52	0,74	8,21	0,73
Wsp. alfa w całej skali		0,7425		0,7613		0,7272

Uzyskano następujące wyniki wskaźnika Alfa-Cronbacha: rodzice: 0,74, matki 0,76, ojcowie 0,73. Można stwierdzić, że odpowiedzi rodziców są większe od 0,7, a więc są spójne. Wskazać należy jednak, że tak jak w poprzedniej skali większa spójność charakteryzuje odpowiedzi matek niż ojców. Spójność odpowiedzi na pytania od 21 do 30 była jednak mniejsza niż w skali Umiejętność/produktywność.

Samodzielność w podejmowaniu działań przez matki i ojców zanalizowano w kolejnej tabeli.

Tabela 186. Odpowiedzi rodziców na pytanie 21: W jaki sposób decydujesz o wykonywaniu swych zajęć lub innych codziennych działań?

W jaki sposób decydujesz o wykonywaniu swych zajęć lub innych codziennych działań?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
ktoś inny decyduje za mnie	9	8,1%	8	7,2%	17	7,7%
jest to jedyna dostępna możliwość	39	35,1%	45	40,5%	84	37,8%
wybieram to, co chcę	63	56,8%	58	52,3%	121	54,5%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

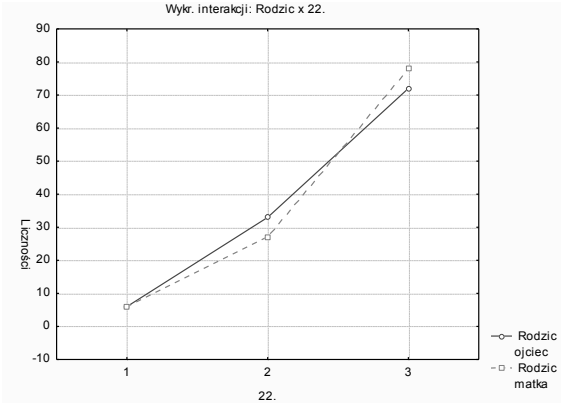


Wykres 115. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 21

Według wskazań badanych rodzice byli samodzielni w podejmowaniu decyzji dotyczących codziennych czynności; wybieram, co chcę - to deklaracja 57% ojców i 52% matek. Kolejne 38% rodziców wyraziło przekonanie, że w zasadzie wybierali jedyną dostępną możliwość działania. Porównywalna grupa 7-8% matek i ojców twierdziła, że ktoś inny decydował za nich. Wykres odpowiedzi rodziców wskazuje na dużą zbieżność wyborów matek i ojców.

Tabela 187. Odpowiedzi rodziców na pytanie 22: Kto decyduje o tym, w jaki sposób wydajesz swoje pieniądze?

Kto decyduje o tym, w jaki sposób wydajesz swoje pieniądze?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
ktoś inny decyduje za mnie	6	5,4%	6	5,4%	12	5,4%
decyduję z pomocą innych	33	29,7%	27	24,3%	60	27,0%
sam(a) decyduję	72	64,9%	78	70,3%	150	67,6%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

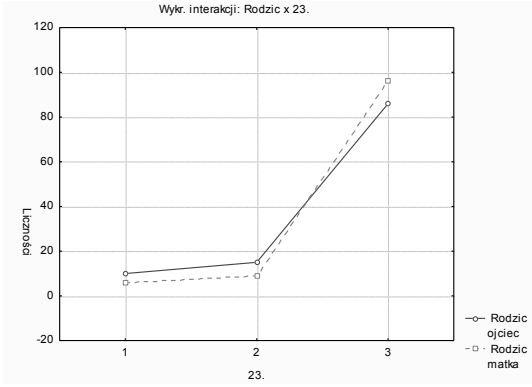


Wykres 116. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 22

Badani rodzice byli samodzielni w podejmowaniu decyzji o wydawaniu pieniędzy. Całkowitą samodzielność deklarowało 65% ojców i 70% matek. Kolejne 27% rodziców wskazało, że radzili się współmałżonka, decyzje podejmowane były wspólnie. Zaledwie sześć matek i sześciu ojców stwierdziło, że to ktoś inny decydował w sprawach finansowych za nich. Diagram wskazuje na duże podobieństwo rozkładu odpowiedzi ojców i matek.

Tabela 188. Odpowiedzi rodziców na pytanie 23: W jaki sposób korzystasz z usług medycznych?

W jaki sposób korzystasz z usług medycznych?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nigdy samodzielnie	10	8,0%	6	5,4%	16	7,2%
zwykle w towarzystwie kogoś lub ktoś inny ustala termin spotkania	15	9,0%	9	8,1%	24	10,85
prawie zawsze samodzielnie	86	77,5%	96	86,5%	163	82%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 117. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 23

Rodzice wskazali, że sami chodzili na wizyty do lekarza (wybory 78% ojców i 87% matek). Co czwarty ojciec zaznaczył, że posiłkował się innymi osobami w ustaleniu terminów wizyt u lekarza. Taki sposób postępowania deklarowało 15 matek. Wydaje się, że matki były nieco bardziej samodzielne w tej sferze życia, chociaż nie wykryto istotnych różnic między rodzicami, a diagram pokazuje zbieżność ich wypowiedzi. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między miejscem zamieszkania rodziców a ich odpowiedziami.

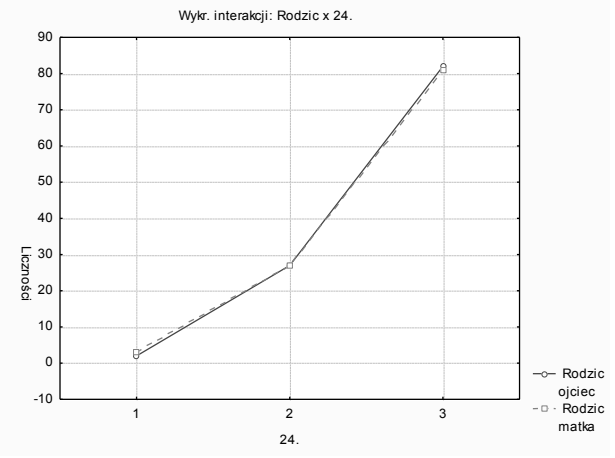
Tabela 189. Miejsce zamieszkania rodziców a odpowiedź na pytanie 23

W jaki sposób korzystasz z usług medycznych?	Miasto	Wieś
nigdy samodzielnie	6,9%	6,9%
zwykle w towarzystwie kogoś lub ktoś inny ustala termin spotkania	6,9%	14,7%
prawie zawsze samodzielnie	86,1%	78,5%
razem	100	100

Większą samodzielnością w korzystaniu z usług medycznych deklarowali rodzice ze środowisk miejskich (Chi kwadrat Pearsona=16,582, df=6, p=0,03).

Tabela 190. Odpowiedzi rodziców na pytanie 24: W jakim stopniu sam decydujesz o tym, co robisz na co dzień (odpoczynek, jedzenie, rozrywka)?

W jakim stopniu sam decydujesz o tym, co robisz na co dzień?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
mało	2	1,8%	3	2,7%	5	2,3%
trochę	27	24,3%	27	24,3%	54	24,3%
całkowicie	82	73,9%	81	73%	163	73,4%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

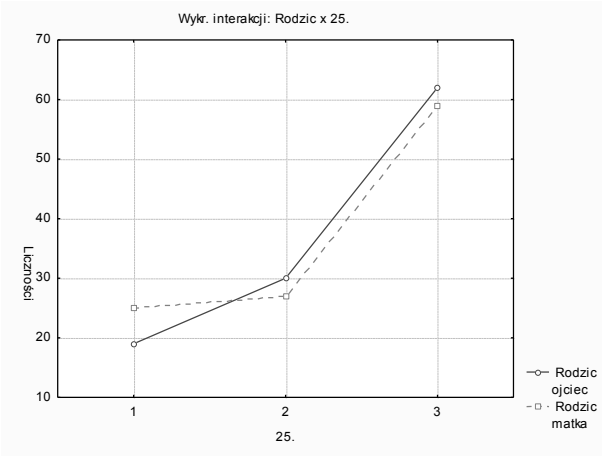


Wykres 118. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 24

Swobodny wybór zajęć, ustalenie kolejności ich wykonywania – to czynności zazwyczaj samodzielnie realizowane przez badanych rodziców (73% rodziców). Małą samodzielność deklarowało zaledwie 5 z nich (2%). Pozostała część grupy twierdziła, że trochę samodzielnie, a trochę z pomocą innych decyduje o tym, co robi w ciągu dnia. Na wykresie odpowiedzi rodziców widać zbieżność wyborów matek i ojców.

Tabela 191. Odpowiedzi rodziców na pytanie 25: Kiedy twoi znajomi mogą ciebie odwiedzać w domu?

Kiedy twoi znajomi mogą ciebie odwiedzać w domu?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
rzadko, w pewne dni	19	17,1%	25	22,5%	44	19,8%
każdego dnia, jeśli nie przeszkadza to innym domownikom	30	27,0%	27	24,3%	57	25,7%
tak jak pragnę	62	55,9%	59	53,2%	121	54,5%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

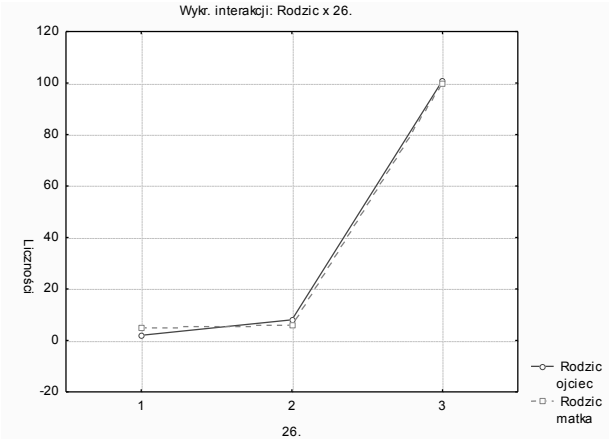


Wykres 119. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 25

Ponad połowa rodziców, zarówno matek jak i ojców, wskazała, że znajomi mogli ich odwiedzać w domu. Co czwarty rodzic w planowaniu spotkań z znajomymi liczył się ze zdaniem domowników. Mniejszą decyzyjność w tej kwestii zgłosiło 19 ojców oraz 25 matek.

Tabela 192. Odpowiedzi rodziców na pytanie 26: Czy masz swobodę poruszania się poza domem?

Czy masz swobodę poruszania się poza domem?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie	2	1,8%	5	4,5%	7	3,2%
tak, ale tylko w bezpośrednim sąsiedztwie	8	7,2%	6	5,4%	14	6,3%
tak	101	91%	100	90,1%	201	90,5%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 120. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 26

Ponad 90% rodziców deklarowało swobodę poruszania się poza domem. Kolejne 6% twierdziło, że dotyczyło to najbliższej okolicy. Tylko 2 ojców i 5 matek nie wskazało na swobodę w badanym obszarze. Świadczy to o dobrej organizacji aktywności i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, a także wsparciu współmałżonka. Podobnie jak w wielu pytaniach tej skali na wykresie odpowiedzi rodziców występuje podobieństwo wyborów matek i ojców. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między miejscem zamieszkania rodziców a ich odpowiedziami.

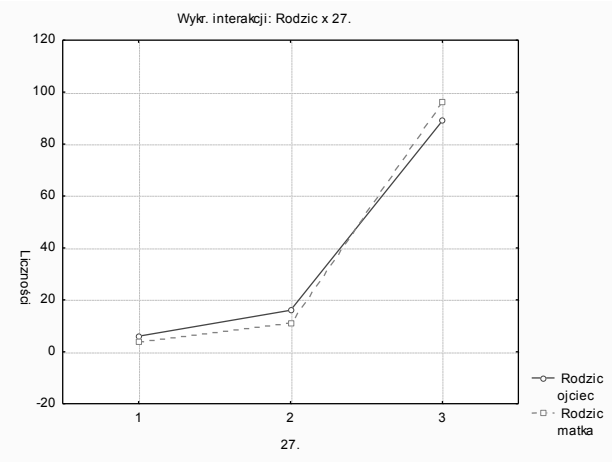
Tabela 193. Miejsce zamieszkania rodziców a odpowiedź na pytanie 26

Czy masz swobodę poruszania się poza domem?	Miasto	Wieś
nie	2,0%	3,5%
tak, ale tylko w bezpośrednim sąsiedztwie	5,0%	7,8%
tak	93,1%	88,8%
razem	100%	100%

Większą swobodę poruszania się poza domem wskazali rodzice ze środowisk miejskich (Chi kwadrat Pearsona=31,907, df=6, p=0,0001).

Tabela 194. Odpowiedzi rodziców na pytanie 27: Czy domownicy okazują tobie pozytywne uczucia?

Czy domownicy okazują tobie pozytywne uczucia?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie	6	5,4%	4	3,6%	10	4,5%
tylko kiedy o to proszę	16	14,4%	11	9,9%	27	12,2%
tak	89	80,2	96	86,5%	185	83,3%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

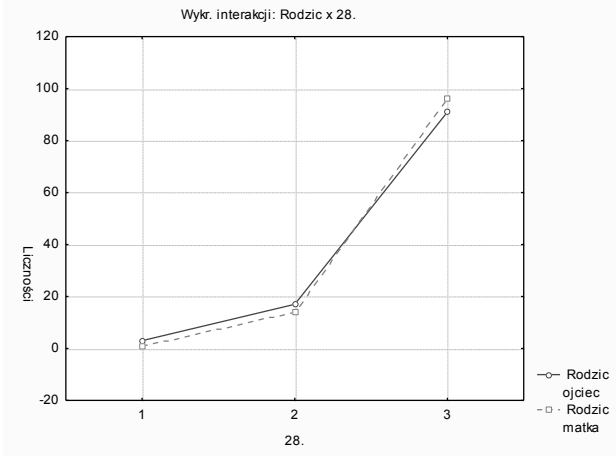


Wykres 121. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 27

Według wskazań badanych domownicy okazywali pozytywne uczucia wobec nich. Taką deklarację złożyło 96% grupy. W tej grupie 12,2% rodziców otrzymywało wsparcie emocjonalnie najbliższych tylko wówczas, kiedy o to poprosiło. Największa część rodziców deklarowała bezwarunkowe wsparcie emocjonalne najbliższych (83,3%). Diagram ilustruje duże podobieństwo w rozkładzie odpowiedzi ojców i matek. Zaledwie 6 ojców i 4 matki nie odczuwało wsparcia rodziny.

Tabela 195. Odpowiedzi rodziców na pytanie 28: Czy ktoś się tobą opiekuje?

Czy ktoś się tobą opiekuje?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
tak, potrzebuję stałej opieki	3	2,7%	1	0,9%	4	1,8%
tak, do pewnego stopnia	17	15,3%	14	12,6%	31	145
nie, jestem sam(a) odpowiedzialny/a za siebie	91	82%	96	86,5%	187	84,2%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

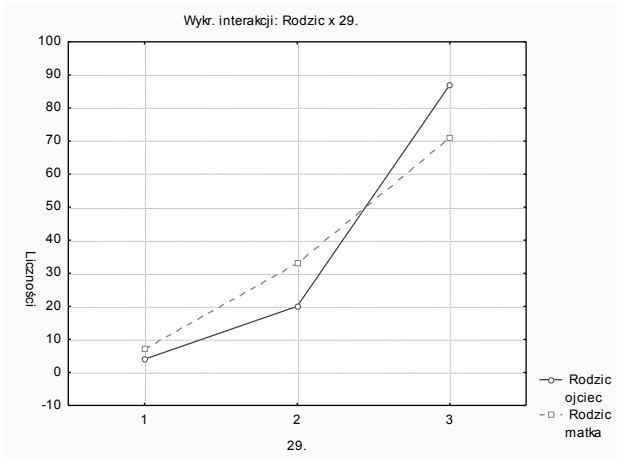


Wykres 122. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 28

Zdecydowana większość matek i ojców uznała, że są samodzielni i nie potrzebują dodatkowej opieki (wskazania 82% ojców i 87% matek). Opinie o potrzebie częściowej pomocy potwierdziło 14% rodziców (w tym 15% ojców i 13% matek). Potrzebę całkowitego wsparcia wskazało 3 ojców i jedna matka. W tych rodzinach sytuacja musi być dość trudna, gdyż oprócz niepełnosprawnego dziecka pomocy wymaga współmałżonek. Na diagramie obserwujemy podobny rozkład wyborów dokonywanych przez matki i ojców.

Tabela 196. Odpowiedzi rodziców na pytanie 29: Czy są ludzie żyjący z tobą, którzy zadają ból, dokuczają tobie, straszą lub wprawiają w gniew?

Czy są ludzie żyjący z tobą, którzy zadają ból, dokuczają tobie, straszą lub wprawiają w gniew?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
tak i te problemy zdarzają, się każdego dnia lub częściej niż raz w tygodniu	4	3,6%	7	6,3%	11	5,0%
tak, i te problemy zdarzają się raz w miesiącu	20	18,0%	33	29,7%	53	23,9%
nie	87	78,4%	71	64%	158	71,2%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 123. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 29

Pomimo obecności niepełnosprawnego dziecka, rodzice nie deklarowali gniewu czy bólu ze strony domowników. Umiarkowanemu, znacznemu stopniu niepełnosprawności intelektualnej dziecka często towarzyszą zaburzenia emocjonalne i zdrowia psychicznego (tak też zgłosiło je 21% rodziców). Mimo tego 78% ojców i 64% matek nie wskazała takich wydarzeń. Raz w miesiącu takie sytuacje zauważyło 18% ojców i 30% matek. Problemy tego typu każdego dnia lub częściej niż raz w tygodniu wskazało trzech ojców i jedna matka. Wydaje się, że te rodziny wymagają wsparcia innych osób lub pomocy ze strony specjalistów. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między miejscem zamieszkania badanych a odpowiedzią na to pytanie.

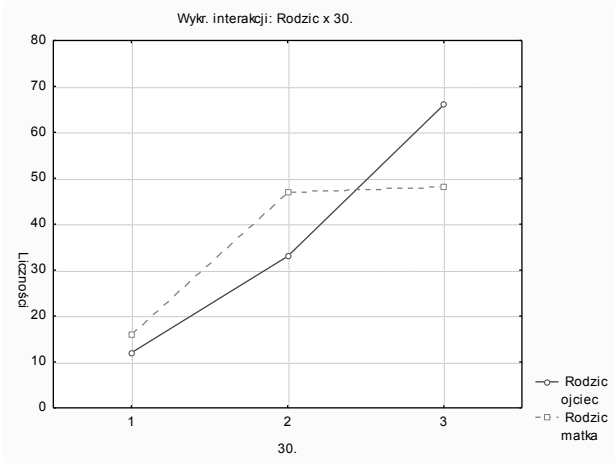
Tabela 197. Miejsce zamieszkania rodziców a odpowiedź na pytanie 29: Czy są ludzie żyjący z tobą, którzy zadają ból, dokuczają tobie, straszą lub wprawiają w gniew?

Czy są ludzie żyjący z tobą, którzy zadają ból, dokuczają tobie, straszą lub wprawiają w gniew?	Miasto	Wieś
tak i te problemy zdarzają, się każdego dnia lub częściej niż raz w tygodniu	2,0%	7,8%
tak, i te problemy zdarzają się raz w miesiącu	15,8%	31,0%
nie	82,2%	61,2%
razem	100%	100%

Mieszkańcy terenów wiejskich częściej wskazywali, że są w ich otoczeniu osoby, które im dokuczają, zadają ból, wywołują gniew (Chi kwadrat Pearsona=16.103, df=6, p=0,04).

Tabela 198. Odpowiedzi rodziców na pytanie 30: Czy mógłbyś powiedzieć, że na ogół twoje życie jest:

Czy mógłbyś powiedzieć, że na ogół twoje życie jest:	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie mogę zwykle robić czego chcę	12	10,8%	16	14,4%	28	12,65
w pewien sposób jest planowane dla mnie przez innych	33	29,7%	47	42,3%	80	36,0%
takie, że masz w nim swobodę działania	66	59,5%	48	43,2%	114	51,4%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



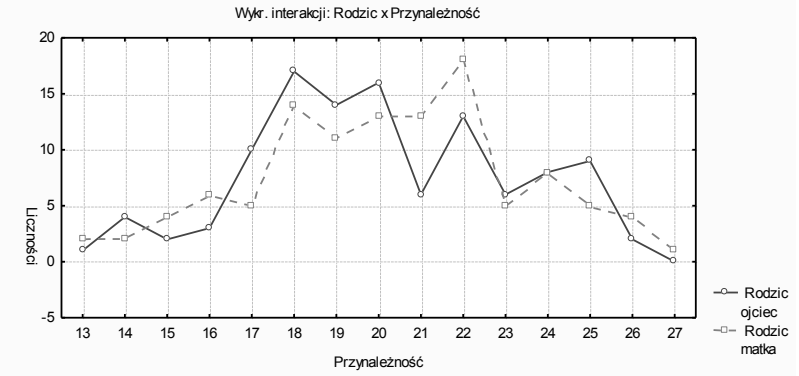
Wykres 124. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 30

Zupełnej swobody w planowaniu życia i robieniu tego, co się chce nie deklarowało 11% ojców i 14% matek. Przeciwnie, swobodę w działaniu wskazała połowa rodziców (w tym 60% ojców i 43% matek). Częściową samodzielność w planowaniu życia i aktywności potwierdziło kolejne 36% rodziców (w tym 30% ojców i 42% matek). Korzystając z testu zależności Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono zależność istotną statystycznie między odpowiedziami matek i ojców. Ojcowie częściej wskazali na swobodę w swoich działaniach w porównaniu z matkami (p=0,05331, df=2, wartość Chi kwadrat Pearsona=5,863).

Rodzice w skali możliwość działania wykazali bardzo wysokie wyniki. Większość z nich deklarowała samodzielność i niezależność w życiu codziennym. Rodzice twierdzili zazwyczaj, że większość decyzji podejmowali sami, wskazali na wysokie poczucie samokontroli. Tak wysokie średnie arytmetyczne osiągnięte w tej skali upoważniają do stwierdzenia, że rodzice osiągnęli wysokie poczucie zadowolenia z możliwości podejmowania działań.

9.5. Analiza wyników w skali: przynależność do społeczności, integracja ze społecznością

Przynależność do społeczności/integracja ze społecznością – ta sfera obejmuje poczucie przynależności do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi oraz aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Ogólny średni wynik rodziców to 20,2, co wskazuje na wysoki poziom w skali (wynik matek 20,3, wynik ojców 20,1).



Wykres 125. Punktowy rozkład odpowiedzi rodziców w skali przynależność

Średnie wyniki wysokie i niskie były porównywalne w grupie ojców i matek. Większość matek i ojców otrzymywało wyniki w przedziale od 16 do 23 punktów. Zróżnicowane wyniki między grupami matek i ojców znajdowały się w przedziale 20-22 punkty.

Największa grupa matek uzyskała 22 punkty, zaś ojców 15 punktów.

Zastosowano metodę Alfa-Cronbacha, do zbadania rzetelności skali. Przyjmuje się, że wartości powyżej 0,7 oznaczają prawidłową rzetelność skali.

Tabela 199. Wyniki testu Alfa-Cronbacha skali niekonsekwencji

Nr pyt.	Rodzice		Matki		Ojcowie	
	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte	Śr. Aryt.	Alfa, gdy usunięte
31.	7,49	0,65	7,83	0,69	0,69	0,61
32.	7,42	0,63	7,62	0,66	0,66	0,61
33.	8,58	0,69	8,58	0,71	0,71	0,68
34.	7,3	0,64	7,51	0,67	0,67	0,61
35.	6,92	0,60	6,85	0,62	0,62	0,59
36.	7,96	0,65	8,08	0,67	0,67	0,63
37.	7,44	0,63	7,57	0,66	0,66	0,62
38.	8,28	0,67	8,58	0,69	0,69	0,65
39.	7,96	0,64	8,62	0,69	0,69	0,59
40.	7,49	8,10	7,71	0,67	0,67	0,67
Wsp. alfa w całej skali		0,6720		0,6975		0,6531

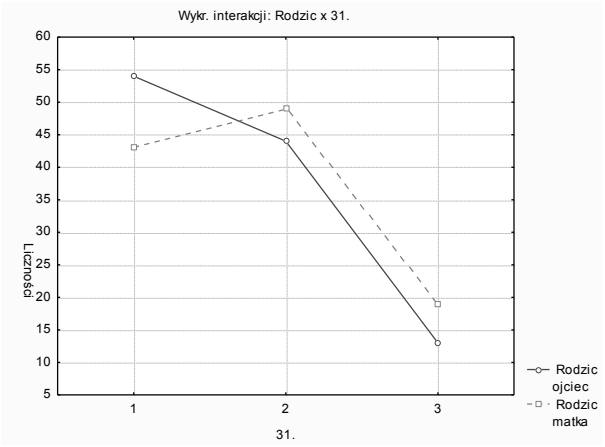
Uzyskano następujące wyniki wskaźnika Alfa-Cronbacha: rodzice: 0,67, matki 0,70, ojcowie 0,65.

Można stwierdzić, że odpowiedzi rodziców są zbliżone do 0,7, a więc są spójne. Wskazać należy jednak, że tak jak w poprzednich skalach większa spójność charakteryzuje odpowiedzi matek niż ojców. Porównując spójność pytań tej skali z innymi skalami, należy stwierdzić, że jest najmniejsza.

Tabela 200. Odpowiedzi rodziców na pytanie 31: Do jak wielu należysz gminnych i środowiskowych klubów lub organizacji (w tym kościół itp.)?

Do jak wielu należysz gminnych i środowiskowych klubów lub organizacji?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
do żadnej	54	48,65	43	38,74	97	43,69
tylko do jednej	44	39,64	49	44,14	93	41,89
do dwóch, trzech	13	11,71	19	17,12	32	14,41
razem	111	100	111	100	222	100

Przynależność do jednej organizacji zgłosiło 42% rodziców, do żadnej 44% badanych. Aktywność w organizacjach środowiskowych tych rodziców była na niskim i średnim poziomie. Uczestnictwo w dwóch i większej liczbie organizacji deklarowało 14% rodziców, w tym 13 ojców i 19 matek.



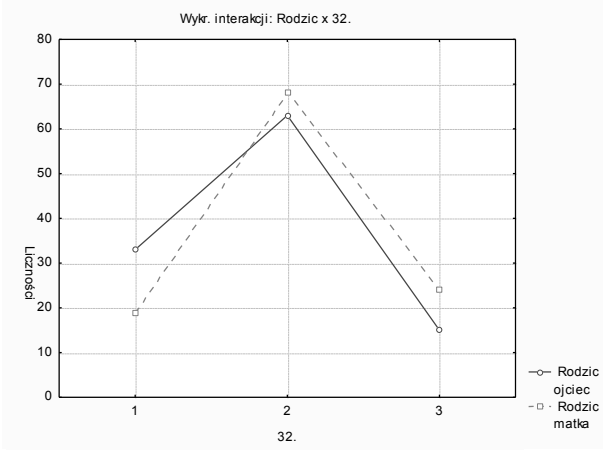
Wykres 126. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 31

Chociaż matki wykazywały przynależność do większej liczby organizacji, zależność ta nie miała istotnego charakteru.

Tabela 201. Odpowiedzi rodziców na pytanie 32: Jak bardzo jesteś zadowolony z instytucji, do której należysz (świetlic, klubów, organizacji, w tym kościół i inne działania religijne)?

Jak bardzo jesteś zadowolony z instytucji, do której należysz?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niezadowolony(a)	33	29,7%	19	17,1%	52	23,4%
do pewnego stopnia	63	56,8%	68	61,3%	131	59,0%
bardzo zadowolony(a)	15	13,5%	24	21,6%	39	17,6%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

Zadowolenie z organizacji i ich działalności jest w grupie badanej na średnim poziomie. Około 60% rodziców wskazało, że byli zadowoleni do pewnego stopnia (nieco więcej matek). 23% rodziców pozostało niezadowolonych. Wysoki stopień akceptacji działań organizacji deklarowało 14% ojców i 22% matek.

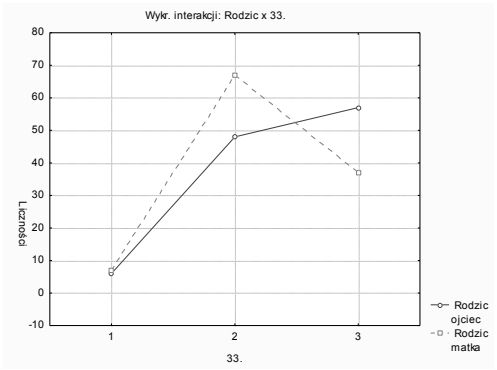


Wykres 127. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 32

Korzystając z testu zależności Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono zależność istotną statystycznie między matkami i ojcami. Ojcowie okazali się mniej zadowoleni z działalności w organizacjach w porównaniu z matkami (p= 0,04888, df=2, wartość Chi kwadrat Pearsona=6,03699).

Tabela 202. Odpowiedzi rodziców na pytanie 33: Czy martwisz się tym, czego ludzie oczekują od ciebie?

Czy martwisz się tym, czego ludzie oczekują od ciebie?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
ciągle	6	5,4%	7	6,3%	13	5,9%
czasami, ale nie cały czas	48	43,2%	67	60,4%	115	51,8%
rzadko	57	51,4%	37	33,3%	94	42,3%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

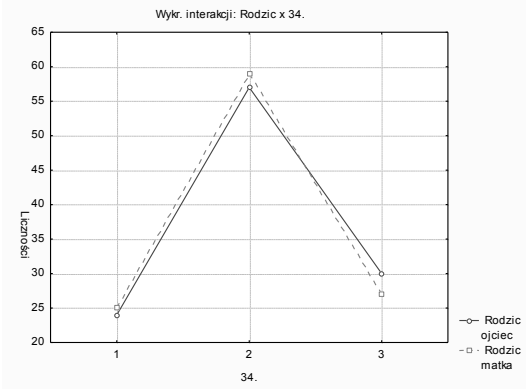


Wykres 128. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 33

Niewielu rodziców wskazywało, że przejmowali się oczekiwaniami innych. Ponad połowa matek i 43% ojców deklarowało, że czasami brali pod uwagę sugestie otoczenia. Ponad połowa ojców twierdziła, że rzadko zwracała uwagę na opinie innych osób. Korzystając z testu zależności Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono zależność istotną statystycznie między matkami i ojcami. Ojcowie rzadziej wskazywali, że martwili się tym co sądzą inni w porównaniu z matkami (p=0,0238, df=2, wartość (Chi kwadrat Pearsona=7,4713).

Tabela 203. Odpowiedzi rodziców na pytanie 34: Ile razy w ciągu tygodnia rozmawiasz lub przebywasz z sąsiadami na podwórzu albo w ich domu?

Ile razy w ciągu tygodnia rozmawiasz lub przebywasz z sąsiadami na podwórzu albo w ich domu?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
rzadko lub nigdy	24	21,6%	25	22,5%	49	22,1%
czasami	57	51,4%	59	53,2%	116	52,3%
dość często	30	27,0%	27	24,3%	57	25,7%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

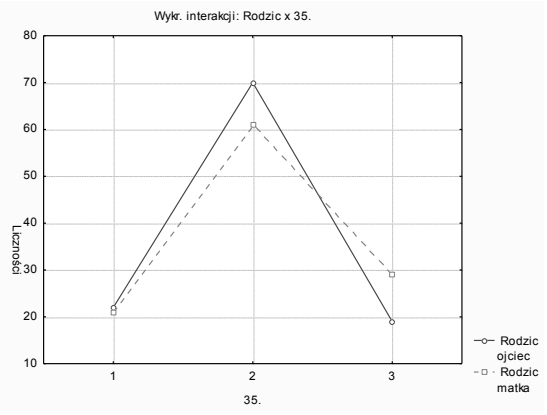


Wykres 129. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 34

Połowa rodziców twierdziła, że czasami kontaktowała się z sąsiadami, jednak ponad 22% matek i ojców wskazało, że raczej nie utrzymywali znajomości sąsiedzkich. Co czwarty rodzic twierdził, że dość często rozmawiał lub przebywał z sąsiadami na podwórzu albo w ich domu. Na diagramie przedstawiono wykresy odpowiedzi ojców i matek na to pytanie, a rozkład tych odpowiedzi w obu grupach jest w dużym stopniu zbliżony do siebie.

Tabela 204. Odpowiedzi rodziców na pytanie 35: Czy masz przyjaciół częściej odwiedzających ciebie w domu?

Czy masz przyjaciół częściej odwiedzających ciebie w domu?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
rzadko lub nigdy	22	19,8%	21	18,9%	43	19,4%
czasami	70	63,1%	61	55%	131	59,0%
dość często	19	17,1%	29	26,1%	48	21,6%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 130. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 35

Zdecydowana większość rodziców sugerowała, że posiada przyjaciół, którzy czasami lub dość często ich odwiedzali (80%). Niestety 22 ojców i 21 matek zaznaczyło, że takich przyjaciół nie posiadała lub odwiedziny ich były bardzo rzadkie. Odpowiedzi rodziców przedstawione na diagramie wskazały na duże podobieństwo wyborów. Analiza wyników testem chi^2 wykazała istnienie zależności statystycznych między wiekiem, wykształceniem badanych a odpowiedzią na to pytanie.

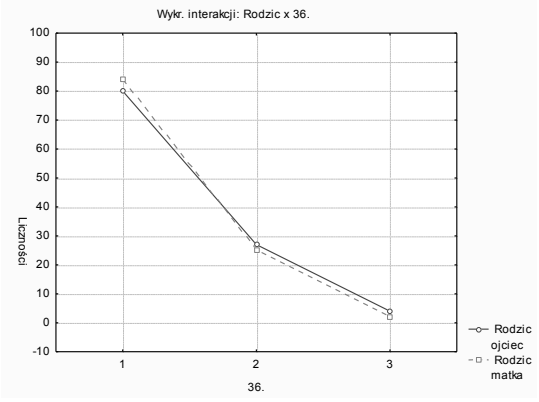
Tabela 205. Wiek rodziców a odpowiedź na pytanie 35: Czy masz przyjaciół częściej odwiedzających ciebie w domu?

Czy masz przyjaciół częściej odwiedzających ciebie w domu?	Wiek				Wykształcenie			
	Do 35 lat	36-45	46-55	Ponad 56 lat	Podst. i niższe	Zawodowe	Średnie	Wyższe
rzadko lub nigdy	18,82%	15,2%	23,1%	15,4%	21,6%	25%	17,7%	3,2%
czasami	67,06%	75,8%	43,6%	57,7%	70,3%	47,8%	62,9%	71%
dość często	14,12%	9,1%	33,3%	26,9%	8,1%	27,2%	19,4%	25,8%
razem	100	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Im rodzice są starsi, tym częściej deklarowali, że przyjaciele odwiedzali ich w domu (Chi kwadrat=16,632, df=6, p=0,01). Częściej odwiedziny przyjaciół deklarowali rodzice z wyższym wykształceniem (Chi kwadrat Pearsona=14,349 df=6, p=0,026).

Tabela 206. Odpowiedzi rodziców na pytanie 36: Jak często uczestniczysz w imprezach rozrywkowych (domowych przyjęciach, tańcach, koncertach, meczach) w twojej społeczności?

Jak często uczestniczysz w imprezach rozrywkowych?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
mniej niż raz w miesiącu	80	72,1%	84	75,7%	164	73,9%
1-2 razy w miesiącu	27	24,3%	25	22,5%	52	23,4%
3-4 razy w miesiącu	4	3,6%	2	1,8%	6	2,7%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



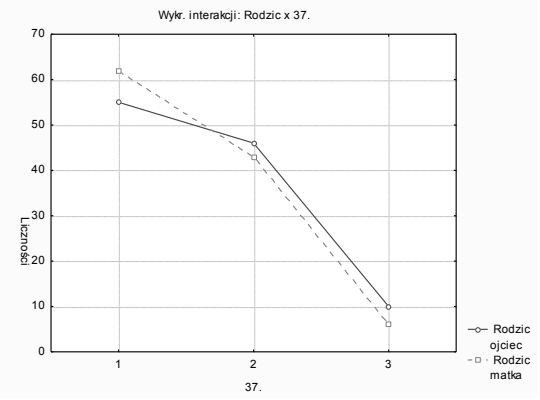
Wykres 131. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 36

Uczestnictwo rodziców w imprezach rozrywkowych (domowych przyjęciach, tańcach, koncertach, meczach) było na niskim poziomie. W zasadzie rodzice deklarowali taki udział w imprezach rozrywkowych rzadziej niż raz w miesiącu. Pytanie to posiadało budowę kafeterii tylko z trzema możliwościami wyboru. Jednak należy przypuszczać, że w praktyce brakowało możliwości częstego uczestnictwa w imprezach rozrywkowych przy niskiej aktywizacji zawodowej rodziców oraz nieustannej opiece nad dzieckiem znacznie lub umiarkowanie upośledzonym umysło-

wo. Co czwarty rodzic zgłosił, że kilka razy w miesiącu uczestniczył w imprezach rozrywkowych. Rozkład odpowiedzi ojców i matek w obu grupach jest w dużym stopniu zbliżony do siebie.

Tabela 207. Odpowiedzi rodziców na pytanie 37: Czy aktywnie uczestniczysz w tych imprezach rozrywkowych?

Czy aktywnie uczestniczysz w tych imprezach rozrywkowych?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
rzadko lub nigdy	55	49,6%	62	55,9%	117	52,7%
czasami lub często	46	41,4%	43	38,7%	89	40,1%
zwykle, prawie stale	10	9,0%	6	5,4%	16	7,2%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 132. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 37

Brak aktywności w imprezach rozrywkowych zgłosiła połowa rodziców, 40% badanych wskazało, że czasami na imprezach przejawiało własną aktywność, kolejne 7 matek i 10 ojców (łącznie 7% grupy) deklarowało stałą aktywność w imprezach, na których byli obecni. Diagram wskazuje na duże podobieństwo w rozkładzie odpowiedzi ojców i matek. Korzystając z testu nieparametrycznego chi^2, stwierdzono zależność statystyczną między stopniem upośledzenia dzieci badanych rodziców a ich odpowiedziami.

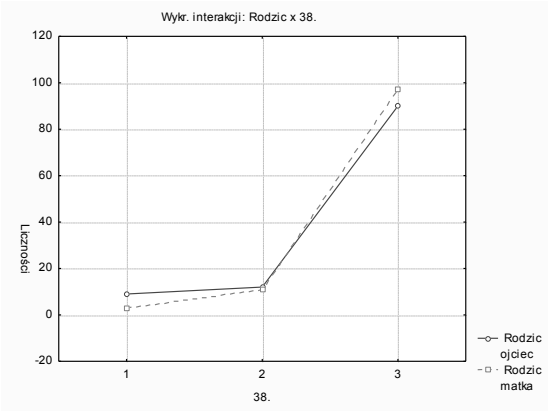
Tabela 208. Stopień niepełnosprawności dzieci a odpowiedź na pytanie 37: Czy aktywnie uczestniczysz w tych imprezach rozrywkowych?

Czy aktywnie uczestniczysz w tych imprezach rozrywkowych?	Umiarkowany st. up	Znaczny st.up.
rzadko lub nigdy	2,2%	1,2%
czasami lub często	66,9%	75,9%
zwykle, prawie stale	30,9%	22,9%
razem	100%	100%

Częściej aktywne uczestnictwo w imprezach deklarowali rodzice dzieci umiarkowanie upośledzonych niż rodzice dzieci ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną (Chi kwadrat Pearsona=23,542, 61, df=6, p=0,0006). Dzieci znacznie upośledzone częściej niż dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną wymagają ciągłej opieki kogoś z ich najbliższego otoczenia, toteż ich rodzice być może nie mieli możliwość korzystania z rozrywek poza domem.

Tabela 209. Odpowiedzi rodziców na pytanie 38: Co możesz powiedzieć o możliwości randki lub związku małżeńskiego?

Co możesz powiedzieć o możliwości randki lub związku małżeńskiego?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
nie masz możliwości spotkań, małżeństwa	9	8,1%	3	2,7%	12	5,4%
masz ograniczoną możliwość spotykania się	12	10,8%	11	9,9%	23	10,4%
jesteś żonaty (zamężna),	90	81,1%	97	87,4%	187	84,2%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



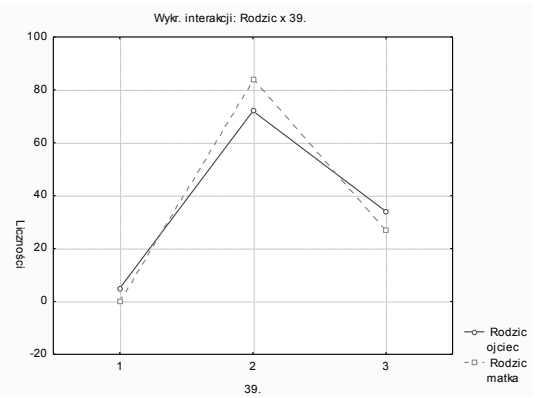
Wykres 133. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 38

Badani byli w związkach małżeńskich, jednak niektórzy z nich twierdzili, że mają ograniczone możliwości randki (tak wynika z deklaracji 10% rodziców). Pozostała grupa deklarowała, że nie odbywała spotkań pozamałżeńskich.

Tabela 210. Odpowiedzi rodziców na pytanie 39: Jak sąsiedzi traktują ciebie?

Jak sąsiedzi traktują ciebie?	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
źle lub bardzo źle (unikają mnie, dręczą itp.)	5	4,5%	0	0%	5	2,3%
uprzejmie (mówią dzień dobry cześć, odwiedzają itp.)	72	64,9%	84	75,7%	156	70,3%
bardzo dobrze lub dobrze (zapraszają do wspólnych działań, na kawę)	34	30,6%	27	24,3%	61	27,5%
razem	111	100%	111	100%	222	100%

Ankietowani uważali, że sąsiedzi traktowali ich uprzejmie (70% rodziców). Kolejne 28% rodziców wskazało, że byli w bliższych relacjach, często spotykali się na kawie, wspólnie inicjowali jakieś działania. Tylko 5 ojców stwierdziło, iż negatywnie ocenia relacje z sąsiadami.

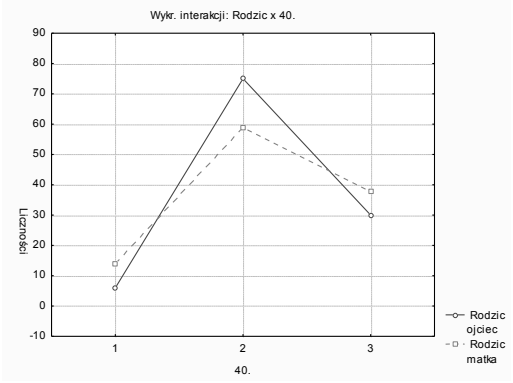


Wykres 134. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 39

Korzystając z testu zależności Chi kwadrat Pearsona, stwierdzono istotną zależność między odpowiedziami matek i ojców. Matki przychylniej oceniały kontakty z sąsiadami w porównaniu z ojcami (p=0,03463, df=2, wartość Chi kwadrat Pearsona=6,7263).

Tabela 211. Odpowiedzi rodziców na pytanie 40: Ogólnie, czy mógłbyś powiedzieć, że twoje życie jest:

Ogólnie, czy mógłbyś powiedzieć, że twoje życie jest:	Ojcowie		Matki		Razem	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
niepotrzebne	6	5,4%	14	12,6%	20	9,0%
w porządku	75	67,6%	59	53,2%	134	60,5%
warte trudu	30	27,0%	38	34,2%	68	30,6%
razem	111	100%	111	100%	222	100%



Wykres 135. Rozkład odpowiedzi rodziców na pytanie 40

Ponad połowa grupy (60%) w miarę pozytywnie oceniła dotychczasowe życie, jako „w porządku". Kolejne 31% badanych stwierdziło, że jest warte trudu. Łącznie pozytywną ocenę deklarowało więc 91% rodziców. Pozostałe 9% określiło je negatywnie jako niepotrzebne. Matki wybierały częściej graniczne wartości, zaś ojcowie częściej dokonywali wyboru oceny pośredniej (cyfry 2).

Tak korzystna subiektywna ocena badanych może wynikać z mechanizmu racjonalizacji, w którym własną, trudną, niekorzystną sytuację oceniamy jako zjawisko pozytywne, aby akceptować codzienność. Ocena dotychczasowego życia może być też pozytywna, gdy porównujemy się w obrębie tych samych habitusów, osób posiadających podobną sytuację do naszej.

Podsumowując wyniki skali Przynależność do społeczności/integracja ze społecznością, można stwierdzić, że odpowiedzi na poszczególne pytania były zróżnicowane. W niektórych pytaniach bardzo wysokie, np. 33, (oczekiwania otoczenia), 38 (zw. małżeński), w innych niskie, np. 31 (przynależność do organizacji), 36, 37 (uczestnictwo w tych imprezach rozrywkowych). W pozostałych pytaniach skali rodzice byli na średnim poziomie wyboru odpowiedzi (najczęściej 2, w skali 1-3). Pozwala to stwierdzić, że poczucie przynależności do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi oraz aktywne uczestnictwo w życiu społecznym w badanej grupie rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jest na średnim poziomie.

Na podstawie Kwestionariusza Jakości Życia prezentowano przekonania rodziców dzieci z niepełnosprawnością w zakresie IV skal: zadowolenia, umiejętności-produktywności, możliwości działania-niezależności oraz przynależności do społeczności-integracji ze społecznością.

Okazało się, że 66% rodziców oceniło swoje życie na poziomie wysokim. Wyniki dwóch kategorii mieszczą się w granicach wyników średnich i wysokich (skale umiejętności i przynależności do społeczności), w skali możliwość działania uzyskano wyniki na poziomie bardzo wysokim. Natomiast wyniki najniższe i poziom średni badani uzyskali w skali Zadowolenie. Uzyskano także ciekawe wyniki cząstkowe i to zarówno analizując poszczególne skale, jak i różnice między płciami. W większości pytań nie stwierdzono różnic istotnych statystycznie między ojcami i matkami niepełnosprawnych dzieci.

W kategorii Zadowolenie dotyczącej poczucia satysfakcji z aktualnej sytuacji domowej i życiowej, sukcesów i statusu materialnego, ocena wyników zarówno matek, jak i ojców była najniższa w porównaniu do zadowolenia badanego w pozostałych skalach. Prawdopodobną przyczyną mogły być trudności wynikające z opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, wpływając na porównanie badanych z innymi rodzinami wychowującymi zdrowe dzieci.

Najwyższe wyniki osiągnięto w kategorii Możliwość działania-niezależność. W tej skali wyniki były na poziomie bardzo wysokim. Badani rodzice, zarówno matki, jak i ojcowie opisywali się jako osoby niezależne w działaniu. Niezależność ta dotyczyła życia codziennego, możliwości podejmowania przez nich decyzji i zadań, korzystania z usług, a także poczucia odpowiedzialności i samokontroli, która łączy się z poczuciem odpowiedzialnego rodzicielstwa.

Kolejne dwie kategorie: Umiejętność/produktywność, Przynależności do społeczności-integracji ze społecznością pokazują najczęściej średni lub wysoki wynik uzyskany przez rodziców. Rodzice wskazywali na poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i ze sposobu traktowania przez innych, jednak negatywnie wypowiadali się o wysokości wynagrodzenia za pracę.

Rodzice twierdzili, że rzadko należeli i aktywnie działali w organizacjach, niewielu z nich wskazało, że dostosowuje się do oczekiwań innych, większość potwierdziła posiadanie przyjaciół i utrzymywanie z nimi kontaktów. Rodzice wyrazili przekonanie, że byli w poprawnych kontaktach z sąsiadami, lecz bardzo rzadko deklarowali aktywne uczestnictwo w imprezach kulturalnych.

Otrzymane wyniki ogólne badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością w zakresie jakości życia zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn mieszczą się w granicach wyników wysokich, jednak wyniki cząstkowe są bardziej zróżnicowane, a ich rozkład mieści się od wyników średnich po bardzo wysokie. Badania potwierdziły występujące różnice między płcią badanych rodziców a ogólnym wskaźnikiem poziomu jakości życia, a także wskazały na zróżnicowane czynniki składające się na jakość życia. Jak wynika z danych najwyższy wskaźnik w ogólnej pozytywnej ocenie jakości własnego życia uzyskali ojcowie 87,3, matki uzyskały wynik niewiele niższy, niemający znaczącej statystycznej różnicy z wynikami ojców 85,5.

Zaobserwowano różnicę istotną statystycznie między matkami i ojcami w skali umiejętności. Okazało się, że ojcowie wyżej ocenili zadowolenie w tej sferze. Wskazywali na wyższe niż matki poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych (w tym wynagrodzenia), poczucie samodzielności i zadowolenie ze sposobu traktowania przez innych.

Analiza testu chi^2 Pearsona wykazała różnice między opiniami ojców i matek w trzech twierdzeniach. Okazało się, że matki częściej niż ojcowie twierdziły, że nie były w pracy traktowane tak jak inni pracownicy (pyt. 14). Częściej wyrażały przekonanie, że nie posiadały w życiu swobody działania, nie mogły zwykle robić czego chciały, a ich aktywność była uzależniona od innych (pyt. 30). Ojcowie rzadziej wskazywali, że przejmują się tym, co sądzili i oczekiwali inni w porównaniu z matkami dzieci (pyt. 33).

Na ocenę jakości życia rodziców miało istotny wpływ wykształcenie, miejsce zamieszkania, stopień niepełnoprawności dzieci i wiek rodziców.

Najczęściej z miejsca pracy byli zadowoleni rodzice posiadający wyższe wykształcenie (w porównaniu z pozostałymi stopniami wykształcenia). Ci rodzice częściej wskazywali na zadowolenie z wynagrodzenia za pracę. Wyrażali przekonanie o sprawiedliwym traktowaniu w pracy. Osoby z wyższym wykształceniem częściej deklarowały sukces zawodowy, zadowolenie z wykonywanych czynności zawodowych. Twierdziły, iż są lepiej przygotowane do pracy, tego, czym się obecnie zajmują. Rzadziej deklarowały samotność, częściej twierdziły, że w domu odwiedzali ich przyjaciele. Wykształcenie staje się więc czynnikiem istotnie wpływającym na pozytywną oceną jakości życia rodziców, zwłaszcza w sferze aktywności zawodowej.

Osoby w wieku 36-45 lat częściej wyrażały przekonanie, że są odpowiednio wynagradzane za pracę niż rodzice w innym wieku, lepiej także oceniały dotychcza-

sowe życie. Osoby w wieku 46-55 lat częściej wskazywały, że były lepszymi pracownikami niż osoby młodsze i starsze.

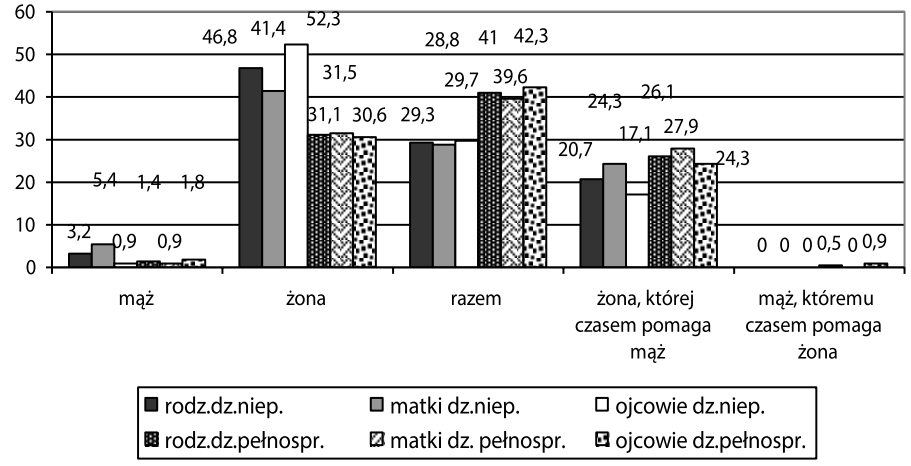
Większą cierpliwość, większą odporność na krzywdy zaznane od innych zgłosili rodzice mieszkający w miastach. Ta grupa rodziców wskazywała na większą swobodę poruszania się poza domem, większą samodzielność w korzystaniu z usług medycznych. Mieszkańcy miast częściej wyrażali zadowolenie z sytuacji życiowej, domowej, lepiej ocenili doświadczenie zdobywane w pracy i codziennych czynnościach.

W wymiarze poznawczym, uzyskane wyniki stanowią przyczynek do dalszych analiz. Zastosowany w badaniach Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia R. Schalocka i K. Keitha spełnił swoje zadanie. Z pewnością badania na większej próbie przyniosłyby dodatkowe, ciekawe informacje. Praca taka mogłaby dostarczyć wskazówek o tym, jak w optymalny sposób pomagać rodzinom i jak zmiany te wprowadzić, aby osiągnąć zadowalającą jakość życia.

X. RODZICE DZIECI PEŁNOSPRAWNYCH A RODZICE DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W REALIZACJI RÓL RODZINNYCH

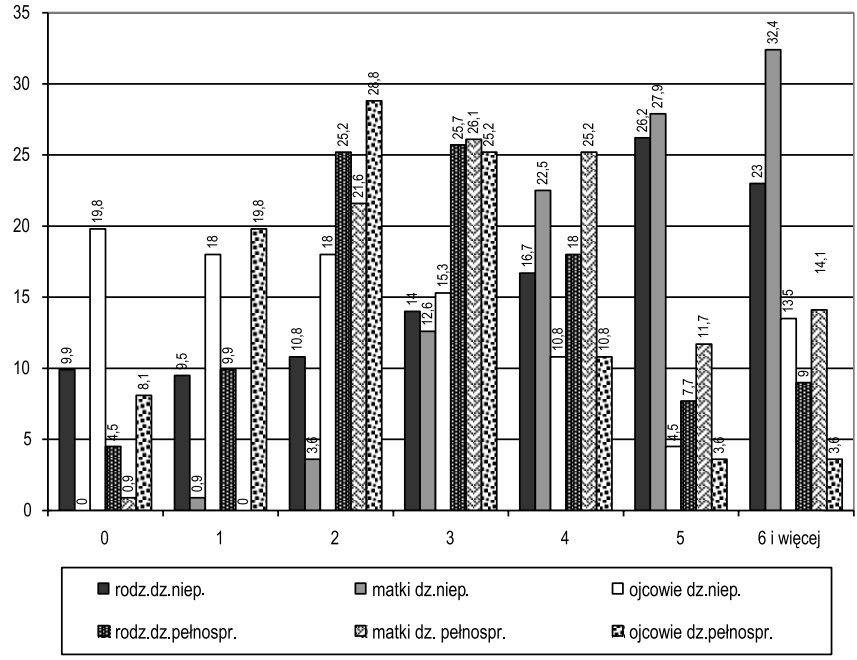
10.1. Porównanie realizacji obowiązków domowych w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Pełny obraz realizacji ról rodzinnych rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną będzie możliwy po porównaniu odpowiedzi rodziców z deklaracjami rodziców wychowujących zdrowe dzieci, co stało się tematem ostatniego rozdziału książki. Zestawienie odpowiedzi obu grup rodziców rozpocznie się od tematyki związanej z realizacją obowiązków domowych.



Wykres 136. Wykonywanie obowiązków domowych w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością (%)

Zarówno w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych, jak i rodziców pełnosprawnych dzieci ojciec nie ponosił wyłącznej odpowiedzialności za wykonywanie obowiązków domowych, zazwyczaj rodzice robili to wspólnie lub żona pełniła rolę gospodyni domowej. Wśród rodziców dzieci pełnosprawnych najczęstszą odpowiedzią badanych było wspólne wykonywanie zadań domowych (41% - rodzice dzieci pełnosprawnych, 29,3% - rodzice dzieci niepełnosprawnych), w deklaracjach rodziców dzieci z niepełnosprawnością najczęściej wskazywano osobę żony-matki dzieci (31,3% - rodzice dzieci pełnosprawnych, 46,8% - rodzice dzieci niepełnosprawnych). Różnica między odpowiedziami rodziców okazała się istotna statystycznie (Chi kwadrat Pearsona wynosi 17,577, p=0,004).



Wykres 137. Ilość godzin w ciągu dnia poświęcanych na obowiązki związane z prowadzeniem domu (wykluczając opiekę nad dzieckiem) w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością (%)?

Rodzice dzieci pełnosprawnych deklarowali mniej czasu na realizację obowiązków domowych w porównaniu z rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Jeszcze cztery godziny dziennie na prace domowe wskazało 16,7% rodziców dzieci niepełnosprawnych i 18% rodziców dzieci pełnosprawnych. Jednak już 5 czy 6 godzin dziennie deklarowała dużo większa grupa rodziców dzieci z niepełnosprawnością w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych. Szukając zależności posłużono się testem Chi kwadrat Pearsona i stwierdzono, że różnica między grupami rodziców posiadała charakter istotny statystycznie ($p<0,0001$). Okazało się również, że występuje różnica istotna statystycznie między odpowiedziami ojców obu grup rodziców ($p=0,0077$) i między odpowiedziami matek z obu grup rodziców ($p<0,0001$).

Dwie godziny dziennie na prace związane z prowadzeniem domu deklarowało 21,6% matek dzieci sprawnych i 3,6% matek dzieci niepełnosprawnych. Natomiast ponad sześć godzin dziennie na realizację obowiązków domowych przeznaczało 14% matek dzieci sprawnych i 32,4% kobiet wychowujących niepełnosprawne dzieci.

Ojcowie obu grup twierdzili, że poświęcali mniej czasu na prace domowe niż matki dzieci. Brak czasu na obowiązki domowe zgłaszało blisko 20% ojców dzieci niepełnosprawnych i 8% ojców dzieci pełnosprawnych. Jedną, dwie lub trzy godziny dziennie na prace domowe deklarowała większa grupa ojców dzieci pełnosprawnych. Większa grupa ojców dzieci z niepełnosprawnościami twierdziła, że cztery godziny dziennie i więcej zajmowało im prowadzenie domu.

Tabela 212. Wybrane obowiązki domowe w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi

Lp.	Czynności	Ojciec	Matka	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt	Razem
1.	zakupy	6,3%	32,4%	47,3%	4,5%	9,5%	0,0%	100%
2.	pranie	1,4%	78,8%	6,3%	0,0%	13,5%	0,0%	100%
3.	naprawa sprzętów	82,4%	2,3%	7,7%	6,8%	0,0%	0,9%	100%
4.	wynoszenie śmieci	36,5%	14,4%	40,1%	8,6%	0,5%	0,0%	100%
5.	dokonywanie opłat	21,6%	34,7%	38,3%	3,2%	2,3%	0,0%	100%
6.	odkurzanie	8,1%	42,3%	36%	2,3%	11,3%	0,0%	100%
7.	zamiatanie	4,1%	56,8%	26,2%	1,4%	8,1%	3,2	100%
8.	zmywanie podłogi	3,2%	65,8%	19,4%	1,4%	10,4%	0,0%	100%
9.	remonty	61%	1,8%	17,6%	16,7%	0,5%	2,7	100%
10.	gotowanie obiadów	2,3%	55,9%	28,4%	0,9%	12,2%	0,5%	100%
11.	przygotowanie śniadań	6,3%	47,3%	37,8%	0,9%	6,8%	0,9%	100%
12.	przygotowanie kolacji	7,3%	47,3%	36,5%	0,9%	7,7%	0,5%	100%
13.	załatwianie spraw w urzędach	18%	23,9%	51,4%	3,2%	3,6	0,0%	100%
14.	mycie okien	4,1%	80,6%	9%	0,9%	5,4	0,0%	100%
15.	zmywanie naczyń	5%	37,8%	46%	0,0%	11,3%	0,0%	100%
16.	organizacja wypoczynku letniego	14,5%	20,3%	55%	0,9%	3,6%	5,9%	100%
17.	planowanie prac domowych	4,1%	39,7%	44,1%	0,0%	8,6%	3,6%	100%
18.	pełni większą władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu	5,9%	41%	45,5%	0,5	5,4%	1,8%	100%
19.	zarabianie pieniędzy	30,2%	1,8%	58,6%	7,2%	2,3%	0,0%	100%

Szczegółowa analiza podstawowych czynności realizowanych w rodzinach wychowujących sprawne dzieci potwierdza, że nadal to matka w większym stopniu odpowiada za prowadzenie domu. Około 80% rodziców wskazało, że to matki zajmowały się praniem, myciem okien. Rodzice twierdzili, że to kobiety częściej niż ojcowie dzieci odkurzały, zmywały podłogi, przygotowywały posiłki.

Rodzice deklarowali wspólne wypełnianie zadań związanych z organizacją wypoczynku letniego (55%), planowaniem większych prac domowych (44%), załatwianiem spraw urzędowych (51%) zakupami (47%). Zdaniem badanych rodziców domeną ojców były remonty, naprawa sprzętów, to ich zazwyczaj obarczano odpowiedzialnością za zarabianie pieniędzy (30,2%).

W kolejnej tabeli dokonano próby porównania rodziców obu grup.

Tabela 213. Wybrane obowiązki domowe w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Lp.	Czynności	Grupa rodziców	Ojciec	Matka	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt
1.	zakupy, Chi kwadr. Pearsona 28,428, df=5, p=0,00003	rodz.dz.niep.	7,2%	53,8%	28,5%	1,4%	9,0%	0,0%
		rodz. dz.pełnospr.	6,3%	32,4%	47,3%	4,5%	9,5%	0,0%
2.	pranie, Chi kwadr. Pearsona 14,5, df=6, p=0,025	rodz.dz.niep.	5,0%	80,1%	6,3%	0,5%	7,2%	0,9%
		rodz.dz. pełnospr.	1,4%	78,8%	6,3%	0,0%	13,5%	0,0%
3.	naprawa sprzętów, Chi kwadr. Pearsona 16,797, df=6, p=0,010	rodz.dz.niep.	76%	6,3%	10,9%	2,7%	1,4%	2,7%
		rodz.dz. pełnospr.	82,4%	2,3%	7,7%	6,8%	0,0%	0,9%
4.	wynoszenie śmieci, Chi kwadr. Pearsona 47,974, df=6, p=0,00001	rodz.dz.niep.	24,4%	37,1%	33,5%	1,4%	2,3%	1,4%
		rodz.dz. pełnospr.	36,5%	14,4%	40,1**%**	8,6%	0,5%	0,0%
5.	dokonywanie opłat, Chi kwadr. Pearsona 18,429, df=6, p=0,005	rodz.dz.niep.	19,7%	50,5%	25,2%	0,9%	3,2%	0,5%
		rodz.dz. pełnospr.	21,6%	34,7%	38,3%	3,2%	2,3%	0,0%
6.	odkurzanie, Chi kwadr. Pearsona 24,115, df=6, p=0,0005	rodz.dz.niep.	6,8%	62,4%	24,9%	0,5%	5,0%	0,5%
		rodz.dz. pełnospr.	8,1%	42,3%	36%	2,3%	11,3%	0,0%
7.	zamiatanie, Chi kwadr. Pearsona 15,21, df=6, p=0,0159	rodz.dz.niep.	2,3%	69,6%	22,3%	0,0%	2,7%	3,2%
		rodz.dz. pełnospr.	4,1%	56,8%	26,2%	1,4%	8,1%	3,2
8.	zmywanie podłogi, Chi kwadr. Pearsona 23,321, df=6, p=0,0007	rodz.dz.niep.	4,1%	74,7%	16,7%	0,0%	3,6%	0,9%
		rodz.dz. pełnospr.	3,2%	65,8%	19,4%	1,4%	10,4%	0,0%
9.	remonty, Chi kwadr. Pearsona 38,058, df=7, p=0,00001	rodz.dz.niep.	56,2%	12,2%	20,8%	5,9%	2,3%	2,3%
		rodz.dz. pełnospr.	61%	1,8%	17,6%	16,7%	0,5%	2,7
10.	gotowanie obiadów, Chi kwadr. Pearsona 15,152, df=6, p=0,0191	rodz.dz.niep.	3,2%	71,0%	17,2%	0,9%	7,7%	0,0%
		rodz.dz. pełnospr.	2,3%	55,9%	28,4%	0,9%	12,2%	0,5%
11.	przygotowanie śniadań, Chi kwadr. Pearsona 19,142, df=6, p=0,004	rodz.dz.niep.	2,3%	63,8%	24,4%	1,4%	8,1%	0,0%
		rodz.dz. pełnospr.	6,3%	47,3%	37,8%	0,9%	6,8%	0,9%

Tabela 213. Wybrane obowiązki domowe w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością - ciąg dalszy

Lp.	Czynności	Grupa rodziców	Ojciec	Matka	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt
12.	przygotowanie kolacji, Chi kwadr. Pearsona 17,335, df=6, p=0,008	rodz.dz.niep.	4,1%	64,3%	24,4%	0,9%	5,4%	0,9%
		rodz.dz. pełnospr.	7,3%	47,3%	36,5%	0,9%	7,7%	0,5%
13.	załatwianie spraw w urzędach,Chi kwadr. Pearsona 39,797, df=5, p=0,00001	rodz.dz.niep.	16,0%	49,8%	27,9%	2,3%	4,1%	0,0%
		rodz.dz. pełnospr.	18%	23,9%	51,4%	3,2%	3,6	0,0%
14.	mycie okien, Chi kwadr. Pearsona 6,087, df=6, p=0,413	rodz.dz.niep	1,8%	83,6%	10,5%	0,9%	2,7%	0,5%
		rodz.dz. pełnospr.	4,1%	80,6%	9%	0,9%	5,4	0,0%
15.	zmywanie naczyń,. Chi kwadr. Pearsona 59,858, df=6, p=0,00001	rodz.dz.niep.	1,8%	64,8%	23,7%	1,8%	3,7%	4,1%
		rodz.dz. pełnospr.	5%	37,8%	46%	0,0%	11,3%	0,0%
16.	organizacja wypoczynku letniego, Chi kwadr. Pearsona 66,112, df=7, p=0,0001	rodz.dz.niep.	1,8%		34,5%	3,6%	4,1%	24,0%
		rodz.dz. pełnospr.	14,5%		55%	0,9%	3,6%	5,9%
17.	planowanie prac domowych, Chi kwadr. Pearsona 15,608, df=6, p=0,016	rodz.dz.niep.	3,2%		42,5%	1,4%	4,6%	10%
		rodz.dz. pełnospr.	4,1%		44,1%	0,0%	8,6%	3,6%
18.	pełni większą władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu, Chi kwadr. Pearsona 28, 016, df=6, p=0,0009	rodz.dz.niep.	2,7%		27,9%	1,8%	3,2%	2,7%
		rodz.dz. pełnospr.	5,9%		45,5%	0,5	5,4%	1,8%
19.	zarabianie pieniędzy, Chi kwadr. Pearsona 53,844, df=6, p=0,00001	rodz.dz.niep.	50,9%		33,9%	4,1%	0,9%	2,3%
		rodz.dz. pełnospr.	30,2%		58,6%	7,2%	2,3%	0,0%

W opiniach rodziców to matki dzieci obu badanych grup w większym stopniu zajmowały się podstawowymi czynnościami związanym z prowadzeniem gospodarstwa domowego w porównaniu z ojcami dzieci.

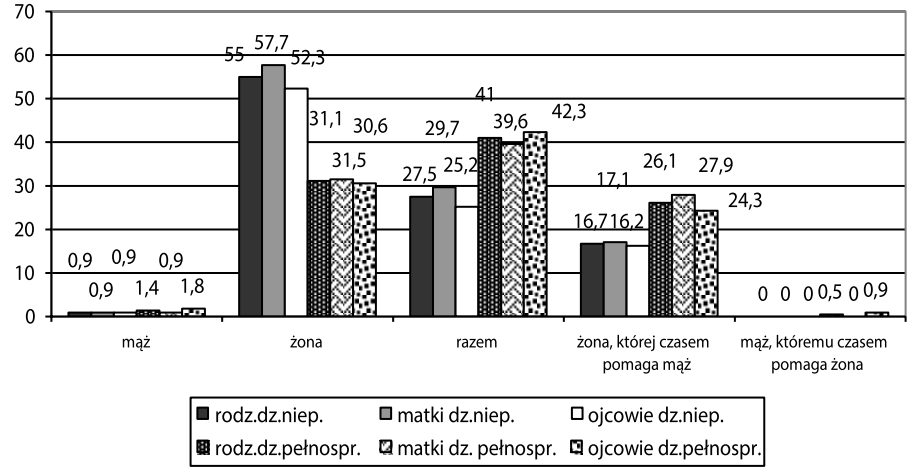
Rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej wskazywali na osobę matki niż rodzice dzieci pełnosprawnych, co wskazuje, że matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami były w większym stopniu obciążone obowiązkami domowymi. Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej wyrażali przekonanie, że matki odpowiadają za planowanie prac domowych. Wspólne, egalitarne wykonywanie podstawowych prac domowych było częściej charakterystyczne w deklaracjach rodziców dzieci pełnosprawnych.

Okazało się, że w większości wymienionych czynności, takich jak naprawa sprzętów, remonty, przygotowywanie śniadań i kolacji, zmywanie, mycie okien, załatwianie spraw w urzędach, organizacja wypoczynku letniego, rodzice dzieci pełnosprawnych częściej wskazywali na osobę ojca. Natomiast rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej wskazywali na pomoc ojców przy zarabianie pieniędzy, pomocy w praniu i zakupach.

Różnice między opiniami rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością posiadały istotny statystycznie charakter.

10.2. Porównanie opieki na dzieckiem w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Jedną z ważniejszych kwestii w ramach podjętych badań staje się problematyka związana z opieką nad dzieckiem i porównanie wypowiedzi rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych.

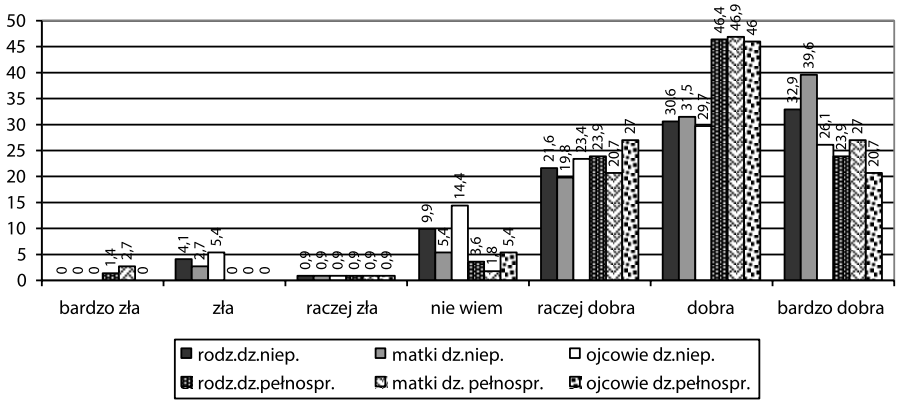


Wynik testu dla kategorii rodzic: Chi kwadr. Pearsona 22,839, df=5, p=0,0004

Wykres 138. Sprawowanie opieki nad dzieckiem w opiniach rodziców dzieci z pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością (%)

Opieka nad dzieckiem częściej była kierowana na matki dzieci. Zaobserwowano podobny rozkład odpowiedzi rodziców (także matek i ojców). Pomimo tego ogólnego podobieństwa na wykresie widoczne są różnice w procentowym rozkładzie odpowie-

dziach matek i ojców. Rodzice dzieci pełnosprawnych istotnie częściej wskazywali na wspólne opiekowanie się dziećmi (rodzice 41%; matki 40%; ojcowie 42%) niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością (rodzice 28%, matki 30%, ojcowie 25%). Natomiast w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym częściej za czynności opiekuńcze obarczane były wyłącznie matki dzieci. Różnica między deklaracjami rodziców badana za pomocą testu Chi kwadrat Pearsona posiadała charakter istotny statystycznie (p=0,0004).



Wynik testu dla kategorii rodzic: Chi kwadr. Pearsona 29,119, df=6, p=0,00006

Wykres 139. Samoocena sprawowanej opieki w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością (%)

Wszyscy badani rodzice byli skłonni pozytywnie ocenić realizowane przez siebie zadania opiekuńcze, nawet ojcowie, którzy rzadko wspierali żony w wychowaniu dzieci. Bardziej krytyczne stanowisko prezentowali ojcowie dzieci niepełnosprawnych, którzy w 14,4% wskazali, że nie wiedzą jak ocenić własne zaangażowanie, zaś 5,4% ojców twierdziło, że opieka jest zła. W ocenie „raczej dobra" wszystkie analizowane grupy posiadały porównywalne opinie. Oceny skrajnie pozytywne częściej prezentowali rodzice, a zwłaszcza matki dzieci z niepełnosprawnością. Rodzice dzieci pełnosprawnych najczęściej wskazywali, że ich opieka jest dobra. Różnica między opiniami rodziców badana przy wykorzystaniu testu Chi kwadrat Pearsona posiadała istotny charakter (p=0,00006).

Tabela 214. Czynności związane z opieką i wychowaniem dziecka w rodzinach z dziećmi zdrowymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Lp.	Czynności	Grupa rodziców	Ojciec	Matka	Razem: raz ojciec, raz matka	Ojciec, któremu czasem pomaga matka	Matka, której czasem pomaga ojciec	Nikt, nie ma takiej potrzeby
1.	karmienie dzieci, Chi kwadr. Pearsona 56,344, df=6, p=0,0001	rodz.dz.niep.	0,0%	46,8%	17,3%	0,0%	7,7%	28,2%
		rodz.dz. pełnospr.	3,1%	35,6%	41%	0,9**%**	10,4%	9%
2.	usypianie dzieci Chi kwadr. Pearsona 79,762, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	0,0%	41,6%	12,8%	0,0%	7,3%	38,4%
		rodz.dz. pełnospr.	5%	29,7%	41%	1,8%	9,5%	13,1%
3.	dowożenie do szkoły Chi kwadr. Pearsona 42,872, df=7, p<0,0001	rodz.dz.niep.	15,1%	42%	16,4%	3,2%	5,9%	17,3%
		rodz.dz. pełnospr.	21,6%	22,5%	**36,9%**	2,3%	3,2%	13,5%
4.	pomoc w lekcjach dzieci Chi kwadr. Pearsona 48,875, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	1,4%	62,7%	18,2%	0,5%	6,8%	10,5%
		rodz.dz. pełnospr.	5,4%	32,4%	**39,6%**	0,5%	7,7%	14,4%
5.	wywiadówki szkolne Chi kwadr. Pearsona 20,922, df=6, p=0,0019	rodz.dz.niep.	1,8%	68%	16,4%	0,5%	6,8%	6,4%
		rodz.dz. pełnospr.	6,3%	51,8%	28,4%	0,9%	5,4%	7,2%
6.	kupowanie ubrań dzieciom Chi kwadr. Pearsona 10,39, df=6, p=0,109	rodz.dz.niep.	0,0%	73,5%	15,5%	0,5%	9,1%	1,4%
		rodz.dz. pełnospr.	1,9%	65,8%	20,7%	2,7%	8,1%	0,9%
7.	rozwijanie dziecka zainteresowań Chi kwadr. Pearsona 58,952, df=6, p=0,0019	rodz.dz.niep.	0,9%	50,9%	32,7%	1,8%	5,5%	8,2%
		rodz.dz. pełnospr.	6,3%	**23,9%**	**59,5%**	0,9%	7,7%	1,8%
8.	rozmowy z dziećmi Chi kwadr. Pearsona 54,22, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	0,9%	**34,5%**	**54,5%**	0,9%	6,4%	2,7%
		rodz.dz. pełnospr.	3,2%	**9%**	**80,2%**	0,5%	6,8%	0,5%
9.	rozwiązywanie problemów dzieci Chi kwadr. Pearsona 69,397, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	0,5%	**38,6%**	**51,8%**	1,4%	5%	2,7%
		rodz.dz. pełnospr.	3,2%	**8,1%**	**78,8%**	0,0%	9%	0,9%
10.	spędzanie czasu wolnego z dziećmi Chi kwadr. Pearsona 55,639, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	1,4%	**30,6%**	**58%**	0,5%	8,7%	0,9%
		rodz.dz. pełnospr.	4,1%	**5,9%**	**81,1%**	1,8%	7,2%	0,0%
11.	leczenie dzieci, Chi kwadr. Pearsona 34,422, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	0,0%	55%	36,4%	0,9%	5,5%	2,3%
		rodz.dz. pełnospr.	3,1%	33,3	**50,5%**	0,9%	12,2%	0,0%
12	interesowanie się z kim dziecko przebywa poza domem Chi kwadr. Pearsona 45,787, df=6, p<0,0001	rodz.dz.niep.	1,8%	33,2%	**44,1%**	1,4%	2,3%	17,3%
		rodz.dz. pełnospr.	1,8%	17,6%	**69,8%**	0,0%	4,1%	6,8%

Oprócz jednej czynności: kupowania ubrań, w pozostałych czynnościach opiekuńczych zaobserwowano istotne różnice w odpowiedziach rodziców dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Na podstawie danych umieszczonych w tabeli obserwujemy następujące zależności:

1. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością częściej wskazywali, że zadania opiekuńcze wykonywały matki dzieci.
2. Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej deklarowali, że opieka nad dziećmi była wykonywana wspólnie przez obojga rodziców.
3. Zdaniem rodziców z obu badanych grup ojcowie sporadycznie ponosili wyłączną odpowiedzialność za wykonywanie podstawowych czynności opiekuńczych.
4. Rodzice deklarowali, że matki w obu grupach częściej niż ojcowie odpowiadały za wykonanie takich czynności jak: karmienie, usypianie, wywiadówki, kupowanie ubrań.
5. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością częściej sądzili, że to matki odpowiadały za leczenie dzieci, rozwijanie potencjału dziecka, dowożenie go do szkoły. W rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi wskazywano, że te czynności wykonywali rodzice wspólnie.
6. W obu badanych rodzinach twierdzili, że wspólnie interesowali się z kim dziecko przebywa poza domem, spędzali czasu wolnego z dziećmi, rozwiązywali problemy dzieci, czy rozmawiali z dziećmi.

Tabela 215. Relacje pomiędzy rodzicami a dzieckiem w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Zdecydowanie złe	Złe	Raczej złe	Przeciętne	Raczej dobre	Dobre	Zdecydowanie dobre
Rodz.dz.niep.	Chi kwadr. Pearsona 22,895, df=5, p=0,0004	0,9%	0,5%	0,0%	7,2%	11,3%	29,7%	50,5%
Rodz.dz. pełnospr.		0,0%	0,0%	0,0%	1,4%	18,5%	41%	39,2%
Matki dz.niep.	Chi kwadr. Pearsona 9,025, df=5, p=0,108	1,8%	0,9%	0,0%	3,6%	9,9%	27,9%	55,9%
Matki dz. pełnospr.		0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	15,3%	33,3%	51,4%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadr. Pearsona 17,088, df=3, p=0,0007	0,0%	0,0%	0,0%	10,8%	12,6%	31,5%	45,1%
Ojcowie dz. pełnospr.		0,0%	0,0%	0,0%	2,7%	21,6%	48,7%	27%

Relacje pomiędzy rodzicami a dzieckiem zarówno w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi, jak i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością zostały ocenione przez badanych pozytywnie. Zaobserwowano jednak różnice istotne między opi-

niami rodziców obu grup (w tym ojców z obu grup). W ocenach: „raczej dobra" i „dobra" więcej wyborów dokonywali rodzice dzieci pełnosprawnych. Oceny skrajnie pozytywne (relacja zdecydowanie dobra) częściej prezentowali rodzice, zarówno matki jak i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością. Żaden z rodziców dzieci pełnosprawnych nie ocenił negatywnie relacji z dzieckiem, sporadycznie wybrały taką ocenę trzy matki dzieci z niepełnosprawnością.

Tabela 216. Rodzic jako wzór do naśladowania. Opinie rodziców z dziećmi pełnosprawnymi i rodziców z dziećmi z niepełnosprawnością

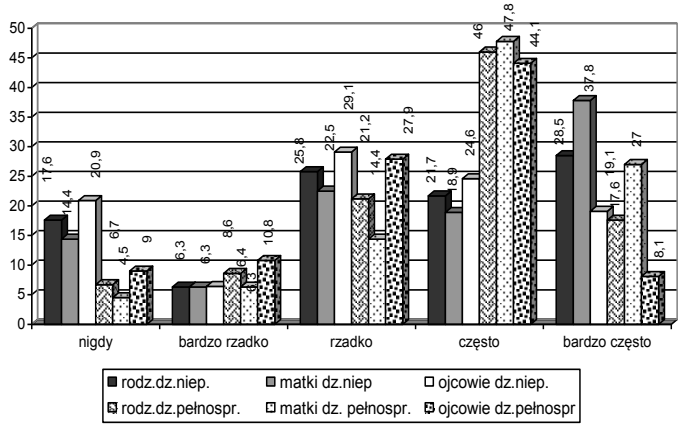
Kto jest wzorem	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Nie	Raczej nie	Nie wiem	Raczej tak	Tak
Matka: opinie rodziców dz. niep.	Chi kwadr. Pearsona 32,211, df=5, p=0,00001	0,9%	4,5%	30%	18,2%	46,4%
Matka: opinie rodziców dz. pełnospr.		0%	0,9%	23,9%	40,5%	34,7%
Ojciec: opinie rodziców dz. niep	Chi kwadr. Pearsona 23,249, df=5, p=0,0002	2,3%	3,2%	38%	18,1%	38,5%
Ojciec: opinie rodziców dz. pełnospr.		0,9%	1,85%	26,6%	36,5%	34,2%

Rodzice badanych grup wyrazili przekonanie, że są autorytetami dla swoich dzieci. Najczęściej wybierano matkę; 46,4% rodziców dzieci z niepełnosprawnością oraz 34,7% rodziców dzieci pełnosprawnych wskazało na osobę matki jako zdecydowanego wzoru do naśladowania. Jeżeli jednak połączymy kategorie „raczej tak" i „tak", to okaże się, że matkę wskazało 64,6% rodziców dzieci z niepełnosprawnością i 75,2% rodziców dzieci pełnosprawnych. Podobna prawidłowość dotyczy autorytetu ojca, chociaż ilość pozytywnych ocen obu grup rodziców jest niższa. Ojciec jest autorytetem w ocenie 38,5% rodziców dzieci z niepełnosprawnością oraz 34,2% rodziców dzieci pełnosprawnych. Po zsumowaniu ocen pozytywnych („raczej tak" i „tak") okazuje się, że ojciec to autorytet w opiniach 46,6% rodziców dzieci z niepełnosprawnością i 70,7% rodziców dzieci pełnosprawnych. Na tej podstawie można zasugerować wniosek, że rodzice dzieci niepełnosprawnych w mniejszym stopniu wskazywali na ojca jako wzór do naśladowania w porównaniu z rodzicami pełnosprawnych dzieci.

Tabela 217. Reakcje rodziców na zachorowanie dziecka w szkole. Opinie rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły	Dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka	Dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły	Razem
Rodz.dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 59,045, df=3, p<0,00001	63,3%	21,7%	14,9%	100%
Rodz.dz. pełnospr.		49,6%	42,3%	49,6%	100%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 22,762, df=2, p=0,00001	70,35	18%	11,7%	100%
Matki dz. pełnospr.		56,8%	42,3%	0,9%	100%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 36,522, df=3, p<0,00001	56,4%	25,5%	18,2%	100%
Ojcowie dz. pełnospr.		0,9%	42,3%	56,8%	100%

W opiniach rodziców w przypadku złego samopoczucia dziecka w szkole natychmiast pojechałoby do szkoły więcej rodziców (zarówno ojców jak i matek) dzieci niepełnosprawnych niż rodziców dzieci pełnosprawnych. Szczególna dysproporcja w wyborze tej kategorii odpowiedzi jest widoczna w decyzjach ojców dzieci na korzyść ojców dzieci z niepełnosprawnością (ojcowie dzieci niepełnosprawnych 56,4%, ojcowie dzieci pełnosprawnych 0,9%). Ojcowie dzieci pełnosprawnych częściej dzwoniliby do szkoły i prosiliby o zajęcie się dzieckiem do chwili, kiedy będą mogli wyjść z pracy. Różnice w odpowiedziach rodziców, matek, ojców posiadały charakter istotny.

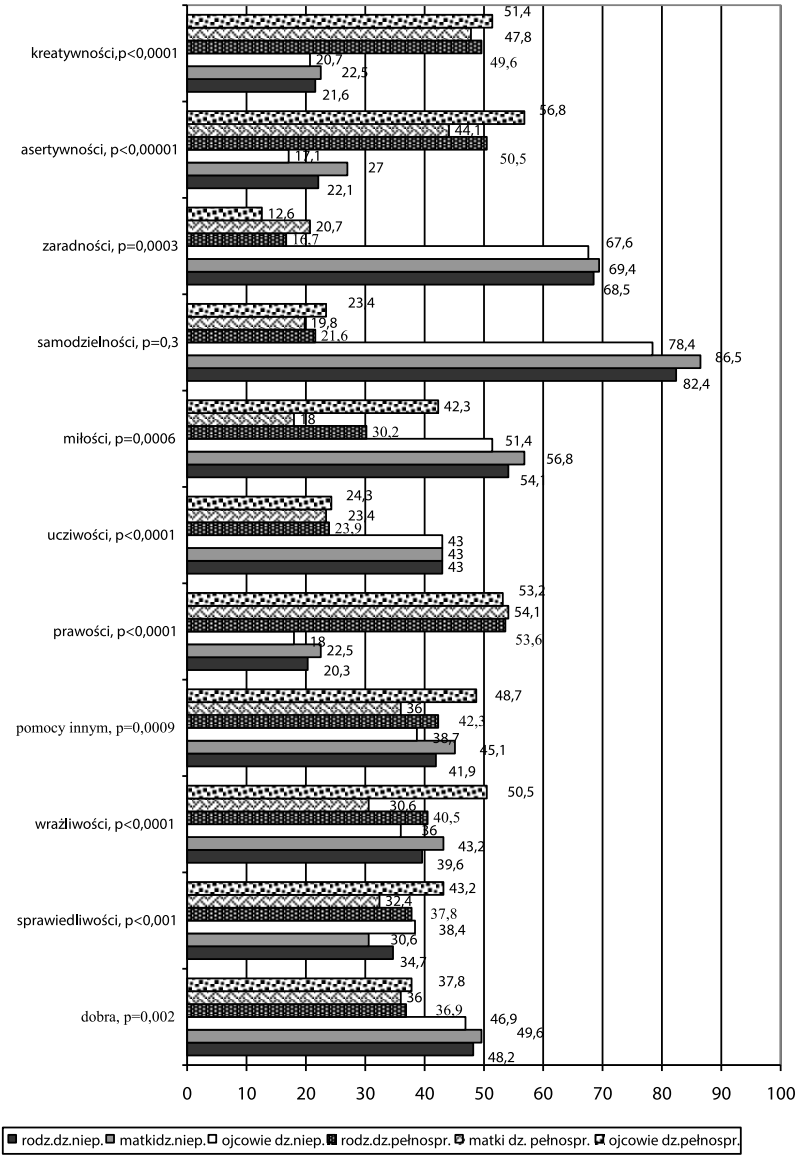


Chi kwadrat Pearsona 49,558, df=6, p<0,00001 - rodzice
Chi kwadrat Pearsona 26,834, df=6, p=0,00016 - matki
Chi kwadrat Pearsona 26,013, df=5, p=0,00005 - ojcowie

Wykres 140. Zwierzanie się dzieci ze swoich problemów. Opinie rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością (%)

W opiniach połowy rodziców dzieci z niepełnosprawnością (w tym 56,7% matek i 43,7% ojców) oraz 64,3% rodziców dzieci pełnosprawnych (w tym 74,8% matek i 52,2% ojców) dzieci bardzo często i często zwierzały się im ze swoich tajemnic, problemów.

Odpowiedzi na pytanie: „czego rodzice chcieliby nauczyć dziecko z niepełnosprawnością również" ukazały istotne różnice w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością.



Wykres 141. Cechy, które rodzice chcieliby nauczyć dziecko, opinie rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością (%)

W wyborze wartości, cech, którymi rodzice starali się kierować w procesie socjalizacji dziecka, zarysowały się różnice między rodzicami dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych. Rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej deklarowali takie cechy jak zaradność, samodzielność, uczciwość, miłość i dobro. Rodzice dzieci pełnosprawnych dominowali w wyborze kreatywności, asertywności, prawości.

Tabela 218. Metody wychowawcze stosowane przez rodziców w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Lp.	Rodzaje metod	Grupy rodziców	Nigdy	Rzadko	Czasami	Często	Razem
1.	**krytyka słowna**, Chi kwadr. Pearsona 70,993, df=4, p<0,0001	rodz.dz.niep.	**34,6%**	**26,6%**	28%	10,7%	100%
		rodz. dz.pełnospr.	6,3%	22,5%	**47,8%**	**23,4%**	100%
2.	**zakazy**, Chi kwadr. Pearsona 49,674, df=4, p<0,0001	rodz.dz.niep.	**22,7%**	**38%**	30,1%	9,3%	100%
		rodz. dz.pełnospr.	4,5%	32%	**51,4%**	**12,2%**	100%
3.	**kary fizyczne**, Chi kwadr. Pearsona 15,101, df=4, p=0,005	rodz.dz.niep.	**73,7%**	16,1%	7,8%	2,3%	100%
		rodz. dz.pełnospr.	64,8%	**28,4%**	6,3%	0,5%	100%
4.	**nagrody słowne, pochwały,** Chi kwadr. Pearsona 22,117, df=5, p=0,0005	rodz.dz.niep.	8,4%	**27,6%**	**55,8%**	0,5%	100%
		rodz. dz.pełnospr.	1,4%	4,5%	**32,9%**	**61,3%**	100%
5.	**nagrody rzeczowe,** Chi kwadr. Pearsona 43,534, df=5, p<0,0001	rodz.dz.niep.	16,2%	15,3%	38%	30,5%	100%
		rodz. dz.pełnospr.	11,2%	27,5%	50,5%	10,8%	100%
6.	**własny przykład**, Chi kwadr. Pearsona 25,432, df=5, p=0,0001	rodz.dz.niep.	12,9%	12%	34,6%	**40,6%**	100%
		rodz. dz.pełnospr.	4,9%	18,9%	**47,3%**	27,9%	100%
7.	**tłumaczenie**, Chi kwadr. Pearsona 15,526, df=6, p=0,016	rodz.dz.niep.	6,9%	3,2%	12%	**77,9%**	100%
		rodz. dz.pełnospr.	3,1%	1,8%	17,1%	**77,9%**	100%
8.	**ukazywanie dziecku prospołecznych zachowań**, Chi kwadr. Pearsona 50,546, df=4, p<0,0001	rodz.dz.niep.	25,6%	19,5%	24,2%	30,7%	100%
		rodz. dz.pełnospr.	12,6%	31,5%	38,3%	17,6%	100%

Między metodami wychowawczymi stosowanymi przez rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych zaistniały różnice na poziomie istotnym. Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej wskazywali, że krytykowali swoje dzieci, że dawali im zakazy. Więcej rodziców tej grupy deklarowało częste chwalenie dzieci, rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej twierdzili, że dawali dzieciom nagrody rzeczowe (kategoria: często), ale chwalili je zazwyczaj czasami (kategoria: czasami). W obu grupach rodziców rzadko deklarowano stosowanie kar fizycznych, częściej wskazywano na tłumaczenie dzieciom właściwych i niewłaściwych zachowań.

Istotną częścią obowiązków rodzicielskich staje się rozwijanie zainteresowań dzieci, ich potencjalnych możliwości, spędzanie z nimi czasu wolnego, aktywny odpoczynek. Informacje dotyczące tych zadań prezentuje kolejna tabela.

Tabela 219. Formy czasu wolnego w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

	Formy	Grupy rodziców	Nie Uczestniczy	Rzadziej niż raz w roku	Raz w roku	Raz na Kilka Miesięcy	Kilka Razy W miesiącu	Raz w tygodniu lub częściej
1.	**koloniach, obozach, turnusach rehabilitacyjnych,** Chi kwadr. Pearsona 35,184, df=6, p<0,0001	rodz. dz. niep.	47,5%	19,0%	30,3%	1,4%	0,0%	1,8%
		rodz.dz. pełnospr.	69,8%	7,2%	19,8%	2,3%	0,9%	0,0%
2.	**w wyjściach do kina,** Chi kwadr. Pearsona 59,237, df=6, p<0,0001	rodz. dz. niep	52,3%	11,8%	8,2%	25,9%	1,4%	0,5%
		rodz. dz. pełnospr.	24,3%	5%	11,7%	53,6%	4,5%	0,9%
3.	**w imprezach lokalnych,** Chi kwadr. Pearsona 67,193, df=6, p<0,0001	rodz. dz. niep.	59,2%	4,1%	11%	17,4%	6,9%	1,4%
		rodz. dz. pełnospr.	39,2%	2,3%	12,2%	40,1%	5,4%	0,9%
4.	**nabożeństwach w kościele** Chi kwadr. Pearsona 46,019, df=7, p<0,0001	rodz. dz. niep.	24%	1,8%	2,7%	10%	19,9%	41,6%
		rodz. dz. pełnospr.	9,9%	0,0%	0,5%	8,1%	36,5%	44,6%
5.	**w kółkach zainteresowań** Chi kwadr. Pearsona 80,246, df=6, p<0,0001	rodz. dz. niep.	85,6%	3,7%	0,5%	1,4%	2,8%	6,1%
		rodz. dz. pełnospr.	61,7%	1,4%	0,9%	0,9%	7,2%	27,9%
6.	**zajęciach rekreacyjno-sportowych** Chi kwadr. Pearsona 117,03, df=6, p<0,0001	rodz. dz. niep.	67,9%	2,3%	1,8%	12,4%	7,8%	7,8%
		rodz. dz. pełnospr.	42,3%	0,0%	1,4%	2,7%	14%	39,6%
7.	**spotkaniach z koleżankami, kolegami** Chi kwadr. Pearsona 109,84, df=6, p<0,0001	rodz. dz. niep.	43,8%	1,4%	0,5%	9,2%	12,9%	32,6%
		rodz. dz. pełnospr.	11,7%	0,5%	0,5%	6,8%	41,4%	39,2%

Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej wskazywali, że dzieci chodziły do kina, spotykały się z rówieśnikami, korzystały z zajęć rekreacyjno-sportowych, należały do kółek zainteresowań. Natomiast rodzice dzieci z niepełnosprawnościami częściej deklarowali uczestnictwo ich dzieci w wyjazdach zorganizowanych i imprezach lokalnych. Niestety odpowiedzi rodziców dzieci niepełnosprawnych ujawniły dużo niższą aktywność w czasie wolnym dzieci w porównaniu z dziećmi pełnosprawnymi, a różnice te posiadły charakter istotny statystycznie.

10.3. Więzi w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Rodzina i małżeństwo posiada charakter wspólnotowy. Świadczy to o istnieniu więzi między małżonkami. Jakość i siła więzi rodzinnych i małżeńskich decydują w dużej mierze o jakości rodziny i poczucia satysfakcji jej członków.

Tabela 220. Relacje między rodzicami w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych

Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Bardzo złe	Złe	Przeciętne	Dobre	Bardzo dobre
Rodz. dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=20751, Z pop=3,2, p=0,002	0,5%	0,9%	19,5%	44,8%	34,4%
Rodz. dz. pełnospr.		5,0%	0,9%	9,5%	73%	11,7%
Matki dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=4997, Z pop=2,7, p=0,008	0%	1,8%	16,4%	48,2%	33,6%
Matki dz. pełnospr.		4,5%	1,8%	10,8%	71,2%	11,7%
Ojcowie dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=5380, Z pop=1,8, p=0,06	0,9%	0%	22,5%	41,4%	35,1%
Ojcowie dz. pełnospr.		5,4%	3,6%	8,1%	74,8%	11,7%

Zaobserwowano różnice istotne między opiniami rodziców obu grup (w tym matek i ojców) dotyczące oceny relacji między małżonkami. W ocenie „dobre" więcej wyborów dokonywali rodzice dzieci pełnosprawnych (73% rodzice dzieci pełnosprawnych i 44,8% rodzice dzieci niepełnosprawnych). Oceny skrajnie pozytywne (relacja bardzo dobra) częściej prezentowali rodzice, zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (12% rodzice dzieci pełnosprawnych i 34% rodzice dzieci niepełnosprawnych). Rzadkością były negatywne oceny relacji małżeńskich.

Tabela 221. Poświęcenie czasu współmałżonkowi i angażowanie się w jego sprawy w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych

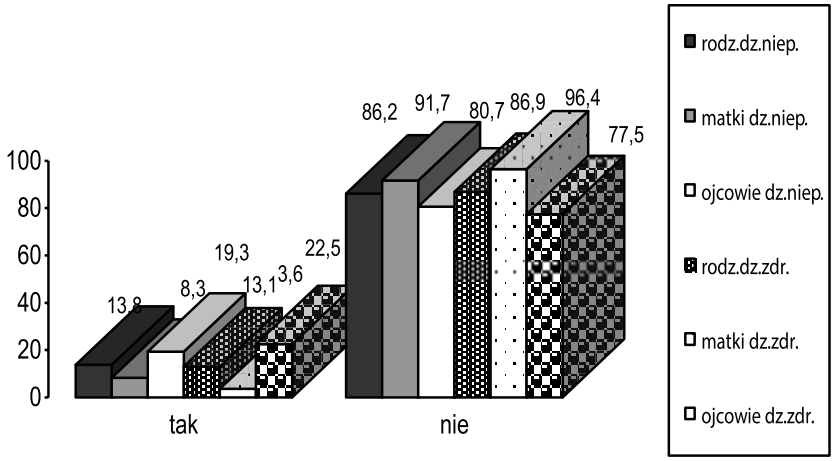
Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Nigdy	Bardzo rzadko	Rzadko	Często	Bardzo często
Rodz.dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 31,714, df=5, p<0,00001	2,3%	11,9%	29,4%	36,2%	20,2%
Rodz.dz.pełnospr.		1,8%	6,8%	27,5%	57,2%	6,8%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 11,464, df=4, p=0,02	2,8%	12,8%	33%	33,9%	17,4%
Matki dz. pełnospr.		1,8%	9,9%	31,5%	52,3%	6,3%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 21,383, df=5, p=0,0007	1,8%	11%	25,7%	38,5%	22,9%
Ojcowie dz. pełnospr.		1,8%	5,4%	23,4%	62,2%	7,2%

Zarówno matki, jak i ojcowie rodziców dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych twierdzili, że angażowali się w sprawy swojego współmałżonka. Takie deklaracje złożyło 61,5% ojców dzieci z niepełnosprawnością i 69,4% ojców dzieci pełnosprawnych oraz 51% matek dzieci z niepełnosprawnością i 58,6% matek dzieci pełnosprawnych (suma odpowiedzi często i bardzo często). Zaobserwowano różnice istotne między opiniami matek i ojców dotyczące bardzo częstego i bardzo rzadkiego zaangażowania w sprawy współmałżonka. Te oceny skrajnie pozytywne i negatywne częściej prezentowali rodzice, zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością.

Tabela 222. Wsparcie męża/żony w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem w opiniach rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych

Grupy rodziców	Nie	Raczej nie	Nie wiem	Raczej tak	Tak i zdecydowanie tak	Brak odpowiedzi
Rodz.dz.niep.	0,9%	1,4%	8,1%	18,9%	70,7%	0%
Rodz.dz.pełnospr.	1,8%	2,7%	0%	18,5%	68,8%	8,6%
Matki dz.niep.	0,9%	2,7%	9%	23,4%	63,9%	0%
Matki dz. pełnospr.	2,7%	2,7%	0%	25,2%	62,1%	7,2
Ojcowie dz.niep.	0,9%	0%	7,2%	14,4%	77,5%	0%
Ojcowie dz. pełnospr.	0,9%	2,7%	0%	11,7%	74,8%	9,9%

W problemach wynikających z opieki nad dzieckiem w zasadzie większość rodziców może liczyć na wsparcie swojego współmałżonka. Tak oceniło swojego współmałżonka ponad 74% ojców z obu grup oraz ponad 60% matek obu grup (suma odpowiedzi: „zdecydowanie tak", „tak", „raczej tak"). Blisko 20% rodziców obu grup deklarowała, że raczej może liczyć na wsparcie współmałżonka w opiece nad dziećmi.



Wykres 142. Odpowiedź na pytanie czy istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna (opinie rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych) (%)

W tym pytaniu nie zaobserwowano większych różnic w opiniach grup rodziców. Większość badanych uważała, że nie istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna (86%). W obu grupach rodziców nieco częściej takie stanowisko prezentowały kobiety.

Tabela 223. Częstotliwość opieki nad dzieckiem w przypadku jego choroby (opinie rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych)

Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Nigdy	Bardzo rzadko	Od czasu do czasu	Często	Zawsze w razie potrzeby
Rodz.dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 4,966, df=4, p=0,3	1,3%	5%	10,4%	11,7%	70,2%
Rodz.dz.pełnospr.		1,8%	5,4%	15,3%	15,8%	61,7%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 6,5714, df=4, p=0,16	1,8%	0%	2,7%	10,8%	84,7%
Matki dz. pełnospr.		0%	0,9%	0%	14,4%	84,7%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 8,304, df=4, p=0,08	2,7%	9,9%	18%	12,6%	56,8%
Ojcowie dz. pełnospr.		3,6%	9,9%	30,6%	17,1%	38,7%

Pomimo częstych opinii osób badanych, że zajęcia domowe mogą być realizowane zarówno przez matkę jak i przez ojca, to w przypadku choroby dzieci częściej wskazywano, że dziećmi zajmowały się ich matki. Ponadto częściej takie deklaracje składali ojcowie dzieci niepełnosprawnych w porównaniu z ojcami dzieci pełnosprawnych, jednak różnice nie posiadały istotnego charakteru.

Podobne stanowisko reprezentowali rodzice w ocenie mężczyzny pomagającego kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi.

Tabela 224. Określenie mężczyzny pomagającego kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi to (opinie rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych)

Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Pantoflarz	Mężczyzna nowoczesny	Mężczyzna Zniewieściały	Opiekuńczy Mąż i ojciec
Rodz.dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 5,22, df=4, p=0,27	3,6%	11,3%	1,8%	83,3%
Rodz. dz.pełnospr.		4,1%	8,1%	0,5%	87,4%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 3,138, df=3, p=0,37	0,9%	8,1%	1,8%	89,2%
Matki dz. pełnospr.		0%	7,2%	0%	92,8%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 3,859, df=4, p=0,4	6,3%	14,4%	1,8%	77,5%
Ojcowie dz. pełnospr.		8,1%	9,0%	0,9%	82%

Rodzice dzieci pełnosprawnych jak i niepełnosprawnych, zarówno matki jak i ojcowie uważali, że mężczyzna, który pomaga w opiece nad dzieckiem powinien być określany jako opiekuńczy mąż i ojciec, a nie mężczyzna zniewieściały. Ten sposób pojmowania mężczyzny w roli ojca staje się bliski egalitarnego modelu rodziny. Jednak jak wykazano w zamieszczonych wynikach badań były to tylko teoretyczne deklaracje badanych osób. W rzeczywistości tych rodzin to kobiety odpowiadały za większość zadań domowych i opiekę nad dzieckiem. W pytaniu nie uzyskano różnic istotnych statystycznie między deklaracjami rodziców.

Tabela 225. Opinie rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych na temat roli współczesnego mężczyzny w procesie wychowania dziecka

Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Mniej ważna od mężczyzny	Tak samo ważną jak kobieta	Ważniejszą od mężczyzny
Rodz.dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 9,834, df=3, p=0,2	5%	83,8%	11,3%
Rodz.dz.pełnospr.		4,1%	91,9%	4,1%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 4,57, df=2, p=0,1	3,6%	89,2%	7,2%
Matki dz. pełnospr.		1,8%	96,4%	1,8%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 5,78, df=3, p=0,12	6,3%	78,4%	15,3%
Ojcowie dz. pełnospr.		6,3%	87,4%	6,3%

Kontynuując podjęte rozważania, uzyskano kolejne opinie na temat roli ojca. W tych deklaracjach większość badanych matek i ojców obu grup rodziców sądziła, że mężczyzna w procesie wychowania dziecka pełni rolę tak samo ważną jak kobieta. Nieco większa grupa rodziców dzieci z niepełnosprawnością wskazywała, że rola mężczyzny w wychowaniu jest nawet ważniejsza od kobiety, jednak różnice w wypowiedziach rodziców nie posiadały istotnego charakteru.

Tabela 226. Opinie rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych na temat: kto powinien brać urlop macierzyński?

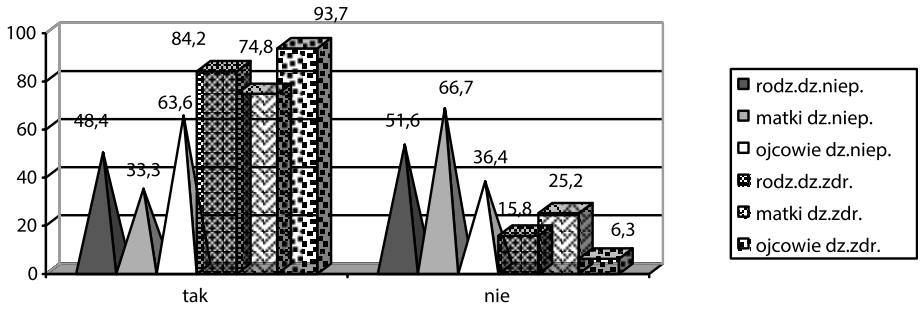
Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Matka	Ojciec	Inaczej
Rodz. dz. niep.	Chi kwadrat Pearsona 6,8, df=3, p=0,07	82,8%	0,5%	16,7%
Rodz. dz. pełnospr.		81%	2,3%	16,7%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 3,02, df=3, p=0,38	78,2%	0,9%	20,9%
Matki dz. pełnospr.		78,4%	0,9%	20,7%
Ojcowie dz. niep.	Chi kwadrat Pearsona 5,13, df=3, p=0,16	87,4%	0%	12,6%
Ojcowie dz. pełnospr.		83,78%	3,6%	12,6%

Mimo wskazań badanych dotyczących ważnej roli ojca, zarówno matki, jak i ojcowie z obu grup badanych rodziców wyrażali przekonanie, że to matka powinna brać urlop macierzyński (83% rodzice dzieci niepełnosprawnych i 78% rodzice dzieci pełnosprawnych). Zaledwie przez kilku badanych ojciec był wybierany na właściwą

osobę podejmującą wyzwania wynikające z urlopu macierzyńskiego. Pozostałe osoby wskazywały, że zależy to od warunków ekonomicznych, sytuacji zawodowej oraz ustaleń między małżonkami. Powszechnie panowało jednak wśród badanych przekonanie o niezastąpionej roli kobiety jako matki na urlopie macierzyńskim.

10.4. Role zawodowe a role rodzinne rodziców z dziećmi pełnosprawnymi i rodziców z dziećmi z niepełnosprawnością

Obok ról rodzinnych to sytuacja zawodowa rodziców wpływa na jakość życia członków rodzin. Rodzice dzieci niepełnosprawnych zgłaszali trudności w tej sferze, toteż warto zestawić te opinie z rzeczywistością zawodową rodziców wychowujących pełnosprawne dzieci.



Chi kwadrat Pearsona 66,348 df=2, p<0,00001

Wykres 143. Aktywność zawodowa rodziców w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Aktywność zawodowa rodziców dzieci pełnosprawnych była znacznie większa niż w grupie rodziców niepełnosprawnych. Przypuszczam, że łączy się to z wyższym wykształceniem bardziej aktywnej grupy zawodowej rodziców. Zachowana jednak została podobna zasada w obu grupach rodziców większej aktywności zawodowej ojców.

Tabela 227. Dzienna ilość godzin pracy w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Mniej niż 4 godz.	4-8 godz.	8,5-10 godz.	Ponad 10 godz.	Inaczej	Brak odpowiedzi
Rodz. dz.niep.	Test Manna-Whitneya U=7718, Z pop=5,6, p<0,000001	1,9%	34,3%	37%	25,9%	0,9%	0%
Rodz. dz. pełnospr.		0,9%	46,4%	25,1%	9,0%	1,4%	16,2%
Matki dz.niep	Test Manna-Whitneya U=13385, Z pop=3,3, p=0,0009	0%	66,7%	22,2%	11,1%	0%	0%
Matki dz. pełnospr.		0,9%	53,2%	18%	0,9%	0,9%	26,1%
Ojcowie dz. niep	Test Manna-Whitneya U=2817, Z pop=3,4, p =0,0004	2,8%	18,1%	44,4%	33,3%	1,4%	0%
Ojcowie dz. pełnospr.		0,9%	39,6%	34,2%	17,2%	1,8%	6,3%

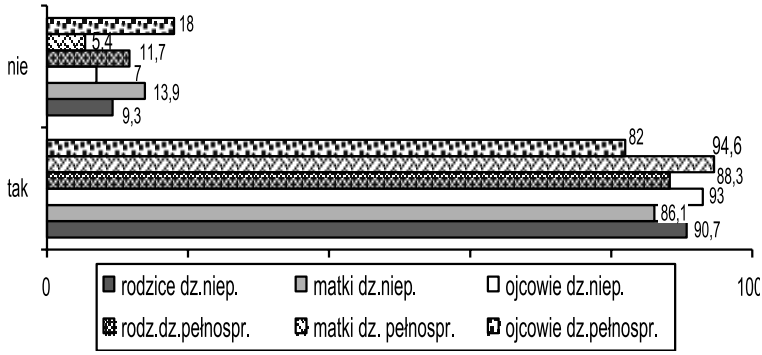
Rodzice dzieci z niepełnosprawnością twierdzili, że pracują dłużej niż rodzice dzieci pełnosprawnych. Na przykład w kategorii od 4 do 8 godzin dziennie deklarację pracy złożyło 46% rodziców dzieci pełnosprawnych i 34% rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Natomiast ponad 10 godzin dziennie pracowało 9% rodziców dzieci pełnosprawnych i 26% rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Różnica w czasie pracy rodziców posiadała charakter statystycznie istotny. Podobna zależność dotyczy czasu pracy matek i ojców w obu grupach. Zarówno kobiety jak i mężczyźni wychowujący dziecko niepełnosprawne pracowali dłużej niż matki i ojcowie dzieci pełnosprawnych.

Porównano opinie rodziców wychowujących dzieci pełnosprawne i z niepełnosprawnością intelektualną dotyczące znaczenia pracy zawodowej.

Tabela 228. Znaczenie pracy zawodowej w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

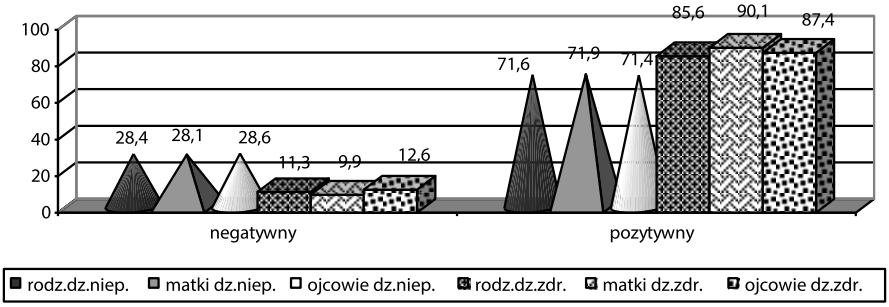
Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Koniecznością	Samorealizacją	Daje mi niezależność finansową	Inaczej	Brak odpow.
Rodz.dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 36,696, df=4, p<0,0001	43,9%	12,1%	42,1%	1,9%	0%
Rodz. dz. pełnospr.		23,4%	17,1%	39,6%	0%	19,8%
Matki dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 17,825, df=3, p=0,0005	38,9%	21,6%	18%	36,9%	0%
Matki dz. pełnospr.		16,2%	22,5%	30,6%	0%	30,6%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadrat Pearsona 15,28, df=4, p=0,004	46,5%	4,2%	26,5%	2,8%	0%
Ojcowie dz. pełnospr.		30,6%	11,7%	48,7%	0%	0%

Rodzice w obu badanych grupach najczęściej sądzili, że praca to przede wszystkim konieczność, która daje poczucie niezależności finansowej. Okazało się, że praca zawodowa daje poczucie spełnienia, samorealizacji częściej matkom niż ojcom w obu badanych grupach. Rodzice dzieci niepełnosprawnych (zarówno matki, jak i ojcowie) częściej wskazywali, że praca jest koniecznością, rodzice dzieci pełnosprawnych częściej podkreślali samorealizację.



Wykres 144. Wpływ pracy zawodowej na funkcjonowanie rodziny w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

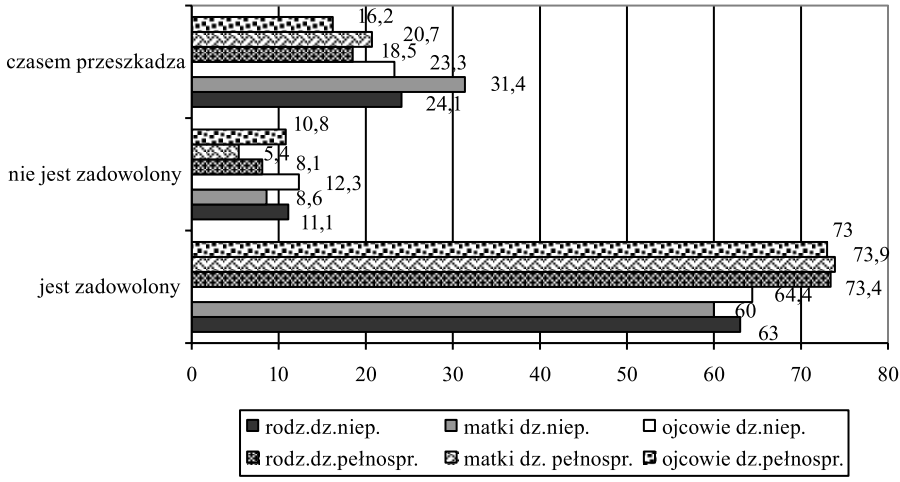
Zdecydowana większość rodziców (w tym także ojców i matek) w obu badanych grupach wyraziła opinię, że praca zawodowa może wpłynąć na funkcjonowanie rodziny, takie stanowisko deklarowało ponad 90% rodziców).



Rodzice: Chi kwadrat Pearsona 42,235df=3, p<0,00001

Wykres 145. Ocena wpływu pracy zawodowej na funkcjonowanie rodziny w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Większość rodziców uważała, że praca posiada pozytywny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Częściej takie przekonanie prezentowali rodzice dzieci pełnosprawnych. Sądzili, że wpływa na poprawienie jakości życia, daje większą możliwość zaspokajania potrzeb potomstwa, zapewnia im lepszy start w przyszłości. Opinię taką wyraziło 72% rodziców dzieci niepełnosprawnych (w tym 72% matek i 71% ojców) oraz 95,6% rodziców dzieci pełnosprawnych (w tym 90,1% matek i 97,4% ojców).



Chi kwadrat Pearsona 30,547 df=4, p<0,0001

Wykres 146. Ocena aktywności zawodowej współmałżonka w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością (%)

Częściej rodzice wychowujący pełnosprawne dzieci wskazywali, że ich współmałżonek był zadowolony z faktu ich aktywności zawodowej (73,4% rodzice dzieci pełnosprawnych i 63% rodzice dzieci z niepełnosprawnością). Przeciwne zdanie posiadało 11% rodziców dzieci niepełnosprawnych (w tym 5,4% matek i 10,8% ojców) oraz 8% rodziców dzieci pełnosprawnych (w tym 8,6% matek i 12,3% ojców). Szukając zależności, posłużono się testem Chi kwadrat Pearsona i stwierdzono, że różnica między grupami rodziców posiadała charakter istotny statystycznie.

Tabela 229. Nakładanie się obowiązków rodzinnych z obowiązkami zawodowymi w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Nigdy	Rzadko	Raczej rzadko	Nie mam zdania	Raczej często	Często	Bardzo często
Rodz. dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=7718, Z pop=5,6, p<0,000001	6,5%	4,6%	13%	17,6%	14,8%	30,6%	13%
Rodz. dz. pełnospr.		17,2%	31%	21,6%	9,9%	12,6%	4,5%	3,6%
Matki dz.niep.	Test Manna-Whitneya U=897, Z pop=5,0, p<0,000001	2,8%	5,6%	22,2%	13,9%	16,7%	25%	13,9%
Matki dz. pełnospr.		13,6%	37,7%	17,1%	9,9%	13,5%	2,7%	5,4%
Ojcowie dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=1651, Z pop=6,8, p<0,000001	8,3%	4,2%	8,3%	19,4%	13,9%	33,3%	12,5%
Ojcowie dz. pełnospr.		20,8%	24,2%	26,1%	9,9%	11,7%	5,4%	1,8%

Poczucie, że nakładają się obowiązki rodzinne czy domowe z obowiązkami zawodowymi, częściej zgłaszali rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Bardzo często i często takie poczucie posiadało 44% rodziców dzieci niepełnosprawnych i 8% rodziców dzieci pełnosprawnych. Brak poczucia, że nakładają się obowiązki domowe z obowiązkami zawodowymi deklarowało 6,5% rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz 17% rodziców dzieci pełnosprawnych. Częściej wskazywali ten stan ojcowie w obu grupach. Stwierdzono, że różnice między grupami posiadały charakter istotny statystycznie.

10.5. Porównanie form czasu wolnego rodziców z dziećmi pełnosprawnymi i rodziców z dziećmi z niepełnosprawnością

Kolejnym porównywanym sektorem rodzinnej rzeczywistości staje się czas wolny rodzin. Czas wolny traktowany bywa współcześnie jako ważna wartość w życiu człowieka, zaś ilość i sposób spędzania czasu wolnego wpływa na kondycję fizyczną i zdrowie człowieka.

Tabela 230. Organizacja czasu wolnego dziecka w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Matka	Ojciec	Raz matka raz ojciec	Rodzeństwo	Ktoś inny	Nikt
Rodz. dz. niep.	Chi kwadr. Pearsona 86,942, df=6, p<0,0001	35%	0,9%	33,2%	20,9%	3,6%	6,4%
Rodz. dz. pełnospr.		33,8%	0,9%	55,9%	2,3%	4,1%	3,2%
Matki dz. niep.	Chi kwadr. Pearsona 37,284, df=6, p<0,0001	34,6%	0%	36,4%	18,2%	4,6%	6,4%
Matki dz. pełnospr.		28,8%	0,9%	56,8%	3,6%	6,3%	3,6%
Ojcowie dz. niep.	Chi kwadr. Pearsona 17,088, df=6, p<0,0001	35,5%	1,8%	30%	23,4%	2,7%	6,4%
Ojcowie dz. pełnospr.		38,7%	0,9%	55%	0,9%	1,8%	2,7%

W opiniach rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną czasem wolnym dziecka po szkole zajmowała się matka (35%), rodzice wychowujący dziecko pełnosprawne twierdzili, że najczęściej zajmowali się wspólnie dzieckiem w jego czasie wolnym (55,9%). W obu grupach rodziców najrzadziej czas wolny organizował ojciec (0,9%). W rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością częściej wskazywano, że dzieckiem opiekowało się rodzeństwo (20,9% – rodziny dzieci niepełnosprawnych, 4,1% – rodziny z dziećmi pełnosprawnymi). Stwierdzono, że różnica między grupami rodziców posiadała charakter istotny statystycznie.

Tabela 231. Dzienna ilość godzin poświęcana dzieciom w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

Grupy rodziców	Średnia ilość godzin			
	Dni powszednie		Niedzielę i święta	
	Opiekę nad dzieckiem	Spędzanie czasu wolnego z dzieckiem	Opiekę nad dzieckiem	Spędzanie czasu wolnego z dzieckiem
Rodz. dz. niep.	4,0	3,5	5,1	4,7
Rodz. dz. pełnospr.	3,8	2,8	7,5	5,5
Matki dz.niep.	5,0	4,2	6,0	5,5
Matki dz. pełnospr.	5,0	4,2	9,0	6,1
Ojcowie dz. niep.	3,0	2,8	4,2	4,0
Ojcowie dz. pełnospr.	2,6	2,4	6	5

Rodzice dzieci niepełnosprawnych deklarowali, że w dni powszednie poświęcają więcej czasu na opiekę nad dzieckiem (4 godziny) w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych (3,8 godziny). Różnica ta posiada istotny charakter zweryfikowany testem Manna-Whitneya (U=21874, Z pop=2, p=0,04).

Uzyskane deklaracje rodziców związane z ilością czasu wolnego pozwalają na sformułowanie kilku spostrzeżeń. W obu grupach matki poświęcały co najmniej dwie godziny więcej czasu na opiekę niż ojcowie. Spędzanie czasu wolnego z dzieckiem w dni wolne zajmuje więcej czasu rodzicom dzieci pełnosprawnych (5,5 godziny) niż rodzicom dzieci z niepełnosprawnością (4,7 godziny). W dni wolne również grupa rodziców dzieci pełnosprawnych dłużej opiekuje się dziećmi niż pozostali rodzice. Różnica ta posiada istotny charakter zweryfikowany testem Manna-Whitneya (U=1981, Z pop=3,5, p=0,0004).

W dni wolne matki obu grup poświęcają o 1,5 do 2 godzin czasu więcej (średnio) w porównaniu z ojcami dzieci zarówno na opiekę, jak i spędzanie czasu wolnego z dzieckiem.

Tabela 232. Formy spędzania czasu wolnego z dziećmi w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

Lp.	Formy	Rodz. dz. niep.	Rodz. dz. pełnospr.	Matki dz. niep.	Matki dz. pełnospr.	Ojcowie dz. niep.	Ojcowie dz. pełnospr.
1.	rozmawiam z nim	**59,9%**	**51,4%**	**62,2%**	**56,8%**	**57,7%**	**46%**
2.	czytam mu	16,2%	32%	21,6%	39,6%	10,8%	24,3%
3.	opowiadam mu	17,1%	9,5%	18%	6,3%	16,2%	12,6%
4.	słucham go	31,5%	37,4%	36,9%	46%	26,1%	28,8%
5.	spacery	38,7%	31,1%	44,1%	33,3%	33,3%	28,8%
6.	jazda rowerem	26,6%	20,3%	26,1%	16,2%	27%	24,3%
7.	gry planszowe, zabawy zabawkami	15,8%	38,3%	21,6%	45,1%	9,9%	31,5%
8.	wspólne oglądanie TV	**47,3%**	**41%**	**42,3%**	**35,1%**	**52,3%**	**46,9%**
9.	korzystanie z komputera	25,2%	11,7%	24,3%	8,1%	26,1%	15,3%
10.	słuchanie muzyki	21,6%	7,7%	23,4%	6,3%	19,8%	9%
11.	zajęcia rekreacyjno-sportowe	9,5%	9,9%	9%	5,4%	9,9%	14,%
12.	organizacja spotkań z rówieśnikami	7,2%	8,1%	9,9%	0,8%	4,5%	5,4%

We wszystkich analizowanych grupach uwidaczniają się dwie najpopularniejsze formy czasu wolnego. Są to rozmowy z dzieckiem i wspólne oglądanie telewizji. Ojcowie obu grup częściej niż matki deklarowali wspólne oglądanie telewizji, a matki obu grup częściej rozmawiały z dziećmi. We wszystkich badanych grupach popularnością nie cieszyły się takie formy czasu wolnego jak: organizacja spotkań z rówieśnikami, zajęcia sportowo-rekreacyjne.

Tabela 233. Średnia ilość czasu wolnego badanych rodziców

Grupy Rodziców	Średnia arytmetyczna ilości godzin	
	W dni powszednie	W dni wolne (weekendy i święta)
Rodz.dz.niep.	2,3	3,5
Rodz.dz.pełnospr.	2,8	5,5
Matki dz.niep.	2,3	3,3
Matki dz. pełnospr.	2,5	5,0
Ojcowie dz.niep.	2,3	3,7
Ojcowie dz. pełnospr.	3,1	4,9

Rodzice dzieci niepełnosprawnych wskazywali, że dysponują w dni powszednie średnio 2,3 godzinami czasu wolnego (nie ma różnic między matkami i ojcami), rodzice dzieci pełnosprawnych twierdzili, że posiadali nieco więcej czasu wolnego (2,8). Natomiast w dni wolne średnia ilość czasu wolnego w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym zwiększyła się o godzinę i wynosiła 3,5 godziny, w rodzinach z dzieckiem pełnosprawnym wynosiła 5,5 godziny. W dni wolne większą ilością czasu wolnego dysponowali ojcowie obu grup rodziców.

Tabela 234. Formy czasu wolnego wykorzystywane przez rodziców w rodzinach dzieci pełnosprawnych i rodzinach dzieci z niepełnosprawnością

Formy czasu wolnego	W dni powszednie (%)		W weekendy i święta (%)	
	Rodzice dz. niep.	Rodzice dz. pełnospr.	Rodzice dz. niep.	Rodzice dz. pełnospr.
czytam książki, czasopisma	23,4%	42,1%	35,1%	53,6%
słucham radia, muzyki	36,9%	55,2%	37,4%	60,8%
oglądam TV	**63,6**%	**77,8**%	**64,9**%	**80,6%**
korzystam z komputera, Internetu	37,4%	**66,4**%	41%	**67,1%**
chodzę na spacery	24,3%	35,1%	41%	55,4%
uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne (jakie).....	8,6%	18,1%	12,6%	20,7%
realizuję swoje zainteresowania (hobby)	14%	23,5%	17,6%	38,3%
zabawy z dziećmi	**38,7%**	**80,6%**	**53,2**%	**80,6%**
rozmawiam z bliskimi	**51,8**%	**77,9%**	**51,8**%	**74,7%**

W wykorzystywaniu czasu wolnego dominowały takie same formy zarówno w dni powszednie, jak i weekendy. Wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych najczęściej wybierano oglądanie TV, rozmowy z bliskimi, zabawy z dziećmi. Rodzice dzieci pełnosprawnych preferowali te same formy (TV, rozmowy, zabawy z dziećmi) i dodatkowo korzystanie z komputera.

Tabela 235. Formy czasu wolnego wykorzystywane przez matki i ojców w dni powszednie

Formy czasu wolnego	W dni powszednie (%)		W dni powszednie (%)	
	Matki dz. niep	Matki dz. pełnospr.	Ojcowie dz. niep.	Ojcowie dz. pełnospr.
Czytam książki, czasopisma	35,1%	53,6%	11,7%	30,6%
Słucham radia, muzyki	37,8%	62,7%	36%	47,8%
Oglądam TV	**64%**	**76,4%**	**63,1%**	**79,3%**
Korzystam z komputera, Internetu	37,8%	62,7**%**	36,9%	70%
Chodzę na spacery	28,8%	45,1%	19,8%	25,2%
Uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne	7,2%	16,4%	9,9%	19,8%
Realizuję swoje zainteresowania (hobby)	12,6%	21,8%	15,3%	25,2%
zabawy z dziećmi	**43,2%**	**82,9%**	34,2%	**78,4%**
rozmawiam z bliskimi	**55,9%**	**82%**	**47,8%**	**73,9%**

Matki dzieci niepełnosprawnych i dzieci pełnosprawnych w dni powszednie w czasie wolnym deklarowały oglądanie TV lub zajmowanie się dziećmi i rozmowy z rodziną. Ojcowie dzieci pełnosprawnych i dzieci niepełnosprawnych wskazywali, że w czasie wolnym rozmawiali z bliskimi i oglądali TV, podobnie jak matki dzieci. Ponadto ojcowie dzieci pełnosprawnych często twierdzili, że bawili się z dziećmi i korzystali z komputera.

Tabela 236. Formy czasu wolnego wykorzystywane przez matki i ojców w dni wolne

Formy czasu wolnego	W weekendy i święta (%)		W weekendy i święta (%)	
	Matki dz. niep.	Matki dz. pełnospr.	Ojcowie dz. niep.	Ojcowie dz. pełnospr.
Czytam książki, czasopisma	46%	65,8%	24,3%	41,4%
Słucham radia, muzyki	36,9%	70,3%	37,8%	51,4%
Oglądam TV	**64,9%**	**78,4%**	**64,9%**	**82,9%**
Korzystam z komputera, Internetu	44,1%	63,1%	37,8%	71,2%
Chodzę na spacery	45,1%	66,7%	36,9%	44,1%
Uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne	13,5%	19,8%	11,7%	21,6%
Realizuję swoje zainteresowania (hobby)	17,1%	36%	18%	40,5%
zabawy z dziećmi	**54,1%**	**82%**	**52,3%**	**79,3%**
rozmawiam z bliskimi	**56,8%**	**74,8%**	**46,9%**	**74,8%**

Te same formy spędzania czasu wolnego wystąpiły w dni wolne. Podsumowując te wyniki, należy stwierdzić, że w obu grupach rodziców najpopularniejsze formy czasu wolnego mają charakter bierny, chociaż w pytaniu nie uwzględniono rodzajów zabaw z dziećmi, które mogą posiadać przecież aktywny charakter.

Można także zauważyć, że rodzice dzieci pełnosprawnych częściej deklarowali realizację różnych form czasu wolnego i to zarówno w grupie matek, jak i ojców.

Tabela 237. Z kim rodzice najczęściej spędzają czas wolny (%)?

Lp.	Grupy rodziców	Z dziećmi	Ze współmałżonkiem	Całą rodziną	Z przyjaciółmi	Inaczej, jak	Sam/a
1.	Rodz. dz.niep.	17,4%	3,5%	63,2%	7,5%	0,5%	8%
2.	Rodz. dz. pełnospr.	17%	3,6%	70,3%	2,7%	0,5%	1,4%
3.	Matki dz. niep.	26,7%	3%	56,4%	8,9%	0,9%	4%
4.	Matki dz. pełnospr.	29,7%	3,6%	64,9%	1,8%	0%	0%
5.	Ojcowie dz. niep.	8%	4%	70%	6%	0%	12%
6.	Ojcowie dz. pełnospr.	13,5%	3,6%	75,7%	3,6%	0,9%	2,7%

Zdecydowana większość rodziców obu grup deklarowała spędzanie czasu wolnego z całą rodziną. Z dziećmi czas wolny spędzało więcej matek niż ojców. Więcej rodziców dzieci niepełnosprawnych niż rodziców dzieci pełnosprawnych twierdziło, że spędzało czas wolny samotnie.

10.6. Marzenia rodziców dzieci pełnosprawnych

Pytanie o marzenia posiadało charakter otwarty, część rodziców nie odpowiedziała na to pytanie. Mimo to można wskazać, że marzenia rodziców dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych dotyczą tych samych obszarów funkcjonowania człowieka.

Tabela 238. Marzenia rodziców

Marzenia rodziców	Matki dz.niep.		Matki dz. pełnospr.		Ojcowie dz.niep.		Ojcowie dz. pełnospr.	
	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)	Liczba	(%)
Wyjazd na wakacje, podróże	**18**	**30%**	16	17,2%	8	13,33%	3	5,6%
Zdrowie dziecka, samodzielność dziecka	**12**	**20%**	0	0%	**12**	**20%**	0	0%
Zdrowie, wykształcenie dziecka	0	0%	15	16,1%	0	0%	8	14,8%
Zdrowie i szczęście rodziny	8	13,3%	**35**	**37,6%**	**17**	**28,3%**	**19**	**35,2%**
Właściwy standard życia, zadawalająca sytuacja finansowa	5	8,3%	1	1,1%	5	8,3%	4	7,4%
Dom (mieszkanie), stała praca	6	10%	**18**	**19,4**	8	13,3%	5	9,3%
Jak najdłuższa opieka nad dzieckiem	3	5%	0	0%	0	0%	0	0%
Więcej czasu wolnego	0	0%	6	6,5%	0	0%	**10**	**18,5%**
Wypowiedzi indywidualne	8	13,3%	2	2,2%	10	16,7%	5	9,3%
Razem:	60	100%	93	100%	60	100%	54	100%

Najczęstsze marzenia matek i ojców dzieci zdrowych dotyczyły zdrowia i szczęścia rodzinnego. Matki ponadto marzyły o możliwości zdobycia lub utrzymania pracy, posiadania własnego domu. Ojcowie pragnęli mieć więcej czasu wolnego dla siebie lub rodziny.

Oto przykładowe wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych:
Matki:

* *wczasy, wspólne wakacje wyjazd rodzinny;*
* *wychować, wykształcić dzieci;*
* *ukończenie studiów przez dzieci i otrzymanie dobrej pracy;*
* *dobre relacje rodzinne, szczęście, zgoda w rodzinie;*
* *żeby dzieci ukończyły naukę, znalazły pracę, a w przyszłości dobrego małżonka, aby były zdrowe;*
* *wychować moje dzieci na mądrych ludzi, założyć własną działalność gospodarczą;*
* *zdrowie, dobre wykształcenie dla dzieci, wspieranie domowników w realizowaniu przez nich pasji, dobra kondycja finansowa;*
* *więcej czasu dla siebie , aby czasami pobyć razem, nie śpieszyć się.*

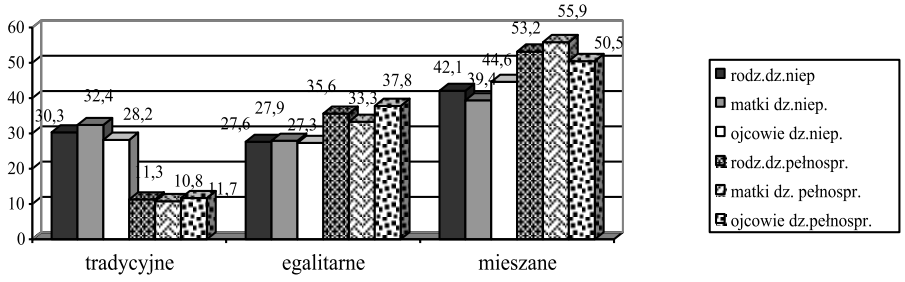
Ojcowie:

* *doprowadzić dzieci do sukcesu zawodowo-życiowego, podróżować po świecie z żoną, utrzymać się w zdrowiu wraz z żoną jak najdłużej;*
* *żeby rząd nie próbował rozwiązywać moich problemów rodzinnych;*
* *wspólny wypoczynek z rodziną, niemartwienie się o sprawy związane z finansami, ukończenie przez dzieci studiów;*
* *wychowanie dziecka i zapewnienie mu dobrej przyszłości w dalszym życiu,*
* *chciałbym, aby mojej rodzinie niczego nie zabrakło;*
* *wyremontować dom na wsi, zdrowie, w pełni spełnić się zawodowo.*

Porównując te wypowiedzi z twierdzeniami rodziców dzieci niepełnosprawnych, widać kilka różnic. Matki dzieci niepełnosprawnych częściej wskazywały na potrzebę wyjazdu wakacyjnego niż matki dzieci pełnosprawnych. Rodzice dzieci pełnosprawnych akcentowali wykształcenie, pracę zawodową dzieci, zaś rodzice dzieci niepełnosprawnych marzyli o ich samodzielności, nauczeniu się mowy, chodzenia. Matki niepełnosprawnych dzieci zwróciły uwagę na zabezpieczenie dzieci po ich śmierci. Różnica ta wypływa z innych sytuacji psychofizjologicznych dzieci w badanych rodzinach.

10.7. Porównanie modeli rodziny w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Ciekawym zamierzeniem badawczym wydaje się być porównanie preferowanego i realizowanego modelu rodziny wśród obu grup rodziców.



Chi kwadr. Pearsona 26,592, df=3, p=0,00001 - rodzice
Chi kwadr. Pearsona 15,586, df=2, p=0,0004 - matki
Chi kwadr. Pearsona 11,858, df=3, p=0,008 - ojcowie

Wykres 147. Relacje małżeńskie w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Największa część badanych rodziców obu grup (zarówno ojców, jak i matek) wyraziła przekonanie, że relacje w ich małżeństwie należy określić jako mieszane. W wyniku dokonanych analiz stwierdzono różnice istotne statystycznie między matkami, ojcami i rodzicami obu grup. Szczegółowa analiza wykresu pozwala na stwierdzenie, że model mieszany deklarowała ponad połowa rodziców dzieci pełnosprawnych i 42% rodziców wychowujących dziecko z oligofrenią. Jeszcze większe różnice wystąpiły w wyborze modelu tradycyjnych relacji rodzinnych. W ten sposób postrzegało rodzinę zaledwie 11% rodziców dzieci pełnosprawnych i trzy razy większa grupa rodziców dzieci niepełnosprawnych (30,3%). Wyboru egalitarnego modelu rodziny częściej dokonywali rodzice dzieci pełnosprawnych - chociaż w tym przypadku różnica między grupami nie była tak znacząca, jak w odniesieniu do wyborów modelu tradycyjnego (rodzice dzieci pełnosprawnych 35,6%, rodzice dzieci z niepełnosprawnością 27,6%).

Oznacza to, że w rodzinach dzieci pełnosprawnych częściej panuje egalitarny i mieszany model rodziny, zaś w rodzinach dzieci niepełnosprawnych mieszany i tradycyjny.

Porównano także opinie rodziców obu grup dotyczące kwestii, kto w rodzinie podejmuje najważniejsze decyzje, staje się autorytetem w decydujących sprawach.

Tabela 239. Podejmowanie decyzji w rodzinie rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy Rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Mąż	Żona	Razem	Żona, której mąż czasem doradza	Mąż, któremu żona czasem doradza
Rodz. dz. niep.	Chi kwadr. Pearsona 26,764, df=6, p=0,00016	8,6%	22,2%	50,9%	11,8%	6,4%
Rodz. dz. pełnospr.		3,2%	12,2%	68,9%	10,4%	5,4%
Matki dz. niep.	Chi kwadr. Pearsona 23,882, df=5, p=0,0002	10%	23,6%	48,2%	11,8%	6,4%
Matki dz. pełnospr.		0%	12,6%	73%	9%	5,4%
Ojcowie dz.niep.	Chi kwadr. Pearsona 9,193, df=6, p=0,16	7,2%	20,9%	50%	11,8%	6,4%
Ojcowie dz. pełnospr.		6,3%	11,7%	64,9%	11,7%	5,4%

Zdaniem 69% rodziców dzieci pełnosprawnych i połowy rodziców dzieci niepełnosprawnych decyzje dotyczące funkcjonowania rodziny są podejmowane wspólnie. Mąż i żona nieznacznie częściej podejmują decyzje samodzielnie w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością. Różnice w opiniach rodziców i matek z obu badanych grup posiadały istotny statystycznie charakter.

Tabela 240. Opinie rodziców. Czy zdarza się Panu/i mieć wrażenie, że...

Czuję się tak:	W ogóle nie ma pan/i czasu dla siebie	Nie ma pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem	Nie ma pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/ dziećmi jest na pana/i głowie	Jest pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z	Jest pan/i jako matka/ ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę	Nie radzi sobie pan/i z wychowaniem dziecka
Rodzice dzieci z niepełnosprawnością						
często	34,1%	22%	21,5%	11,3%	13,5%	6,8%
czasami	35%	30,8%	30,6%	25,2%	23,4%	18,2%
rzadko	20,5%	29%	22,4%	27,5%	25,7%	28,2%
nigdy	10,5%	17,6%	25,6%	34%	37,4%	46,8%
Rodzice dzieci pełnosprawnych						
często	13,6%	5,4%	3,2%	1,8%	5%	0,9%
czasami	23,4%	14,9%	18%	10,4%	14%	16,2%
rzadko	46%	30,2%	27,5%	22,1%	31,1%	28,8%
nigdy	17,1%	49,6%	51,4%	65,8%	49,9%	54,1%
Wyniki testu Manna--Whitneya	U=20497, Z pop=3,1, p=0,002	U=13755, Z pop=8,3, p <0,0001	U=14983, Z pop=7,3, p<0,0001	U=15393, Z pop=7,3, p<0,0001	U=19640, Z pop=3,9, p<0,00009	U=21738, Z pop=2,2, p=0,02

Więcej rodziców dzieci niepełnosprawnych niż rodziców dzieci pełnosprawnych czasami lub często posiadała wrażenie, że nie ma czasu dla siebie. Wydaje się więc, że rodzice opiekujący się pełnosprawnymi dziećmi posiadali więcej czasu wolnego. Ponad połowa rodziców dzieci niepełnosprawnych (czasami i często) znajdowała się w sytuacji, że nie miała z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością, takie sytuacje deklarowało zaledwie 20% rodziców wychowujących dzieci pełnosprawne. Podobne proporcje między grupami rodziców wystąpiły odnośnie przekonania o braku pomocy i poczucia, że cała opieka nad dzieckiem z spoczywała na barkach rodziców. Również izolację społeczną dotkliwiej odczuwali rodzice dzieci niepełnosprawnych, jednak w tej kwestii liczba rodziców wskazująca takie sytuacje była już znacznie mniejsza (36,5% rodziców dzieci niepełnosprawnych i 12,2% rodziców wychowujących dzieci pełnosprawne). Nie wskazywało na poczucie odcięcia od świata 34% rodziców dzieci niepełnosprawnych i 65,8% rodziców wychowujących dzieci pełnosprawne. Większość rodziców obu grup deklarowała, że radzi sobie z wychowaniem dziecka i zazwyczaj (rzadko lub nigdy) nie wskazywali oceniania przez członków rodziny. Podsumowując wyniki badań, należy stwierdzić, że to rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej wskazywali na brak czasu, brak pomocy, izolację społeczną, brak możliwości rozmowy o problemach związanych z wychowaniem. Na podstawie testu Chi kwadrat Pearsona stwierdzono różnice istotne statystycznie między odpowiedziami grup rodziców.

Tabela 241. Opinie matek na temat wybranych sytuacji (czy zdarza się pani mieć wrażenie, że...)

Czuję się tak:	W ogóle nie ma pan/i czasu dla siebie	Nie ma pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem	Nie ma pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/ dziećmi jest na pana/i głowie	Jest pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z	Jest pan/i jako matka/ ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę	Nie radzi sobie pan/i z wychowaniem dziecka
Matki dzieci z niepełnosprawnością						
często	41,3%	28,2%	29,6%	16,2%	16,2%	7,3%
czasami	37,6%	30%	33,3%	29,7%	27,9%	18,4%
rzadko	12,8%	24,6%	18,5%	24,3%	18%	27,5%
nigdy	8,3%	17,3%	18,5%	29,7%	37,8%	46,8%
Matki dzieci pełnosprawnych						
często	23,4%	7,2%	5,4%	2,7%	6,3%	0%
czasami	54,1%	22,5%	28,8%	18,8%	19,8%	20,7%
rzadko	18,9%	33,3%	31,5%	24,3%%	33,3%	32,4%
nigdy	3,6%	36,9%	34,2%	53,2%	40,5%	46,9%
Wyniki testu Manna-Whitneya	U=5213, Z pop=1,9, p=0,056	U=3910, Z pop=4,8, p=0,000002	U=3838, Z pop=4,83, p=0,000002	U=4218, Z pop=4,3, p=0,00002	U=5267, Z pop=2,0, p=0,05	U=57698, Z pop=0,6, p=0,5

Test Manna-Whitneya U=1285, Z pop=0,305, p=0,76

Tabela 242. Opinie ojców na temat wybranych sytuacji (czy zdarza się panu mieć wrażenie, że...)

Czuję się tak:	W ogóle nie ma pan/i czasu dla siebie	Nie ma pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem	Nie ma pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/ dziećmi jest na pana/i głowie	Jest pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z	Jest pan/i jako matka/ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę	Nie radzi sobie pan/i z wychowaniem dziecka
Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością						
często	27%	17,1%	13,5%	6,3%	10,8%	6,3%
czasami	32,4%	31,5%	27,9%	10,2%	18,9%	18%
rzadko	27,9%	33,3%	26,1%	30,6%	33,3%	28,3%
nigdy	12,6%	18%	32,4%	42,3%	36,9%	46,9%
Ojcowie dzieci pełnosprawnych						
często	10,8%	3,6%	0,9%	0,9%	3,6%	1,8%
czasami	37,8%	7,2%	7,2%	0,9%	8,1%	11,7%
rzadko	27,9%	27%	23,4%	19,8%	28,8%	25,2%
nigdy	23,4%	62,2%	68,5%	78,4%	59,5%	61,3%
Wyniki testu Manna--Whitneya	U=4887, Z pop=2,8, p=0,005	U=2837, Z pop=7,3, p <0,0001	U=3410, Z pop=6,2, p<0,0001	U=3629, Z pop=6, p<0,0001	U=4453, Z pop=3,9, p=0,001	U=5083, Z pop=2,5, p=0,01

Test Manna-Whitneya U=1285, Z pop=0,305, p=0,76

Analizując wypowiedzi matek badanych grup rodziców, można zauważyć, że więcej matek dzieci niepełnosprawnych skarżyła się na problemy wynikające z braku czasu, izolacji społecznej, braku pomocy rodziny i rozmów o wychowaniu dziecka w porównaniu z matkami opiekującymi się pełnosprawnymi dziećmi. Więcej ojców dzieci niepełnosprawnych deklarowało wymienione sytuacje w porównaniu z ojcami dzieci pełnosprawnych.

Porównując odpowiedzi matek i ojców, można stwierdzić, że w badanych grupach rodziców zachodzi podobna prawidłowość. Matki badanych grup częściej niż ojcowie posiadały wrażenie, że brakuje pomocy i cała opieka nad dzieckiem spoczywa na nich. Stosunkowo częściej matki w porównaniu z ojcami deklarowały brak czasu dla siebie, poczucie izolacji społecznej.

W celu porówania modeli rodzin obu badanych grup zastsosowano taką samą procedurę klasyfikacji odpowiedzi badanych według założonego klucza, jaką stsosowano wobec rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. W czterech pytaniach kwestionariusza (10, 24, 25, 27) kafeterie odpowiedzi zostały przyporządkowane trzem wyróżnionym modelom (tradycyjny, egalitarny, mieszany). Podjęto próbę wyróżnienia grupy rodziców, którzy dokonywali wyborów zgodnych z modelem.

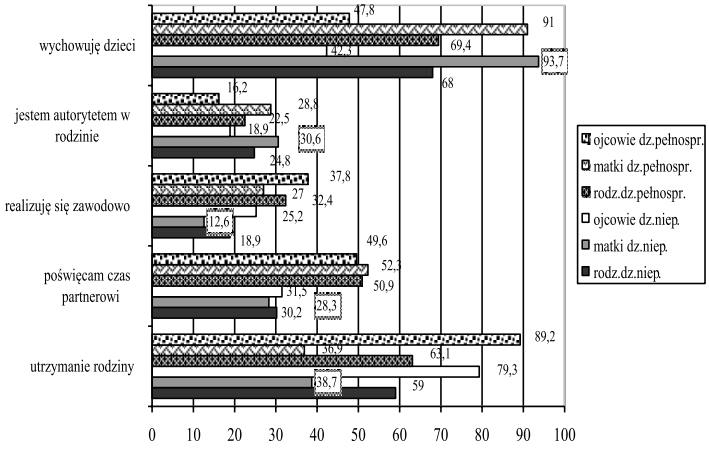
Tabela 243. Modele rodziny według klucza rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy rodziców	Chi kwadrat pearsona	Liczba Procent	Tradycyjny	Egalitarny	Mieszany	Pozostali rodzice	Razem
Matki dz. niep.	10,933, df=3, p=0,012	Liczba	4	7	2	98	111
		(%)	3,6%	6,3%	1,8%	88,3%	100%
Matki dz. pełnospr.		Liczba	0	20	1	90	111
		(%)	0,0%	18%	0,9%	81,1%	100%
Ojcowie dz. niep.	14,012, df=3, p=0,0029	Liczba	2	5	0	104	111
		(%)	1,8%	4,5%	0,0%	93,7%	100%
Ojcowie dz. pełnospr.		Liczba	0	21	1	89	111
		(%)	0,0%	18,9%	0,9%	80,2%	100%
Rodz. dz. niep.	23,256, df=3, p=0,00004	Liczba	6	12	2	192	222
		(%)	2,7%	5,4%	0,9%	91%	100%
Rodz. dz. pełnospr.		Liczba	0	41	2	179	222
		(%)	0,0%	18,47%	0,9%	80,6%	100%

Ponad trzy razy większą grupę rodziców dzieci pełnosprawnych zlokalizowano w modelu egalitarnym, nie było żadnego rodzica z tej grupy w modelu tradycyjnym. Po dwóch rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych funkcjonowało w modelu mieszanym. Różnica między rodzicami posiadała charakter istotny statystycznie.

10.8. Porównanie modeli ról rodzicielskich w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Zasadniczą kwestią niniejszej pracy staje się określenie podstawowych ról, z którymi identyfikują się badane matki i ojcowie w obu typach rodzin.



Wykres 148. Najważniejsza rola rodzinna w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych (%)

Pytanie miało charakter pytania wielokrotnego wyboru, toteż procenty nie sumują się do 100. Rodzice w obu badanych grupach największą uwagę przypisywali wychowaniu dziecka (68%) oraz utrzymywaniu rodziny (59%). Wychowanie dziecka deklarowało ponad 90% matek obu badanych grup i ponad 65% ojców. Ojcowie obu grup najczęściej wybierali rolę osoby odpowiadającej za utrzymanie rodziny (80% i więcej). Można też zauważyć, że rodzice dzieci pełnosprawnych częściej wskazywali, że poświęcają czas współmałżonkowi i samorealizują się zawodowo. W tych dwóch kategoriach różnice między rodzicami posiadały charakter istotny statystycznie dla p=0,001(różnice istotne zaobserwowano w tych kategoriach również między matkami i ojcami w obu grupach rodzin).

Podsumowując uzyskany materiał badawczy, należy podkreślić, iż w obu badanych grupach rodziców matki widziały się przede wszystkim w roli opiekunki dzieci, zaś ojcowie wskazali, że utrzymanie rodziny stanowi ich podstawowe zadanie.

Do wybranych pytań kwestionariusza (24, 25, 26, 33) przyporządkowano skalę punktową (szczegółowy opis znajduje się w rozdziale 6.3) i stworzono modele ról rodzicielskich.

Tabela 244. Modele ról macierzyńskich w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy rodziców	Chi kwadrat Pearsona	Liczba/ Procent	I model - matki	II model - matki	III model - matki	Razem
Matki dz. niep.	0,305, df=1, p=0,58	liczba	95	16	0	111
		(%)	85,6%	14,4%	0%	100%
Matki dz. pełnospr.		liczba	92	19	0	111
		(%)	82,88%	17,1%	0%	100%
Ojcowie dz. niep.	0,029 df=1, p=0,865	liczba	90	21	0	111
		(%)	81,1%	18,9%	0%	100%
Ojcowie dz. pełnospr.		liczba	89	22	0	111
		(%)	80,2%	19,8%	0%	100%
Rodz.dz.niep.		liczba	185	37	0	222
		(%)	83,3%	16,7%	0%	100%
Rodz.dz. pełnospr.		liczba	181	41	0	222
			81,5%	18,5	0%	100%

W obu grupach rodziców ponad 82% matek było w I modelu, w obu grupach nie wyróżniono matek III modelu, pozostałą część kobiet zakwalifikowano do II modelu ról macierzyńskich. Rodzice odpowiadali więc bardzo podobnie, nie wystąpiły istotne różnice między rodzicami wychowującymi dzieci pełnosprawne i rodzicami dzieci z niepełną sprawnością.

Tabela 245. Modele ról ojcowskich w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy rodziców	Chi kwadrat Pearsona	Liczba/ Procent	I model - ojcowie	II model - ojcowie	III model - ojcowie	Razem
Matki dz. niep.	1,321, df=2, p=0,52	liczba	20	77	14	111
		(%)	18,0%	69,4%	12,6%	100%
Matki dz. pełnospr.		liczba	23	79	9	111
		(%)	20,7%	71,2%	8,1%	100%
Ojcowie dz. niep.	8,897, df=2, p=0,01	liczba	14	71	26	111
		(%)	12,6%	64%	23,4%	100%
Ojcowie dz. pełnospr.		liczba	29	68	14	111
		(%)	26,1%	61,3%	12,6%	100%
Rodz. dz. niep.		liczba	34	148	40	222
		(%)	15,3%	66,7%	18,0%	100%
Rodz. dz. pełnospr.		liczba	52	147	23	222
		(%)	23,4%	66,2%	10,4%	100%

Większe różnice o istotnym charakterze zaobserwowano w ocenie wypowiedzi ojców obu grup na temat ról ojcowskich (p=0,01). Największa liczba ojców to model II (ponad 61% ojców w obu grupach). W opiniach ojców dzieci pełnosprawnych dwukrotnie większa grupa składała się na model I (26,1% - ojców dzieci pełnosprawnych, 12,6% ojców dzieci z niepełnosprawnością) i dwukrotnie mniejsza grupa zakwalifikowana została do modelu III (12,6% - ojców dzieci pełnosprawnych, 23,4% ojców dzieci z niepełnosprawnością).

Matki dzieci pełnosprawnych zaliczyły mniej ojców do modelu I, niż uczynili to ojcowie dzieci pełnosprawnych. Matki dzieci niepełnosprawnych zaliczyły więcej ojców do modelu I niż ojcowie dzieci niepełnosprawnych.

Tabela 246. Ocena współmałżonka w roli męża/żony w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy rodziców	Wyniki testu Manna-Whitneya	Zły mąż/ żona	Raczej zły mąż/ żona	Nie potrafię powiedzieć	Raczej dobry mąż/żona	Dobry mąż/ żona
Rodz. dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=19248, Z pop=-3,9, p =0,0002	1,8%	5,1%	15,6%	22,5%	49,2%
Rodz. dz. pełnospr.		3,6%	1,4%	3,6%	21,6%	69,8%
Matki dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=4324, Z pop=-3,8, p =0,0002	1,8%	6,4%	20,2%	23,9%	45,9%
Matki dz. pełnospr.		0,9%	2,7%	4,5%	25,2%	66,7%
Ojcowie dz.niep.	Test Manna-Whitneya U=5277, Z pop=-1,7, p =0,09	1,8%	3,7%	11%	21,1%	60,5%
Ojcowie dz. pełnospr.		6,3%	0%	2,7%	18%	73%

Matki i ojcowie dzieci pełnosprawnych zdecydowanie częściej pozytywnie oceniali współmałżonka w roli męża/żony, różnica ta była istotna dla $p<0,005$. Posiadanie dobrej żony deklarowało 73% ojców dzieci pełnosprawnych i 61% ojców dzieci niepełnosprawnych. 46% żon dzieci niepełnosprawnych i 67% żon dzieci pełnosprawnych pozytywnie oceniło swoich mężów. Oceny negatywne były w obu grupach bardzo rzadkie. Wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych częściej pojawiała się postawa niezdecydowana.

Tabela 247. Ocena współmałżonka w roli ojca/matki w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy rodziców	Wyniki testu Chi kwadr. Pearsona	Zły ojciec/ matka	Raczej zły ojciec/ matka	Nie potrafię powiedzieć	Raczej dobry ojciec/ matka	Dobry ojciec/ matka
Rodz. dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=19125, Z pop=-3,8, p=0,0002	1,4%	4,6%	15,2%	23,5%	54,4%
Rodz. dz. pełnospr.		4,5%	0,9%	2,7%	20,7%	71,2%
Matki dz. niep.	Test Manna-Whitneya U=4183, Z pop=-4, p=0,00006	0,9%	4,6%	22,2%	25,9%	45,4%
Matki dz. pełnospr.		2,7%	1,8%	3,6%	22,5%	69,4%
Ojcowie dz.niep.	Test Manna-Whitneya U=5381, Z pop=-1,4, p=0,2	1,9%	4,6%	9,3%	21,1%	63,3%
Ojcowie dz. pełnospr.		6,3%	0%	1,8%	18,9%	73%

Pozytywne opinie badanych dotyczą oceny współmałżonka w roli rodzica. Dobry ojciec - to opinia 45% żon dzieci niepełnosprawnych i 69% żon dzieci pełnosprawnych. Swoje żony jako dobre matki określiło 73% ojców dzieci pełnosprawnych i 63% ojców dzieci niepełnosprawnych. Pojawia się w tej kwestii zależność o istotnym charakterze. Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej pozytywnie oceniali współmałżonka w roli matki lub ojca. Negatywna ocena współmałżonka w roli matki/ojca występowała sporadycznie.

Tabela 248. Relacje współmałżonka z dzieckiem w opiniach rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Grupy rodziców	Wyniki testu chi kwadr. Pearsona	Zdecyd. zły i zły	Raczej zły	Przeciętny	Raczej dobry	Zdecydow. dobry i dobry
Rodz. dz. niep.	Chi kwadrat Pearsona 17,239, df=6, p=0,009	2,5%	0,5%	6,3	16,2%	64,1%
Rodz. dz. pełnospr.		0%	0%	52,3	14%	83,8%
Matki dz. niep.	Chi kwadrat Pearsona 7,151, df=6, p=0,0307	3,6%	0,9%	8,1%	18%	69,3%
Matki dz. pełnospr.		0%	0%	4,5%	17,15	78,6%
Ojcowie dz. niep.	Chi kwadrat Pearsona 14,039, df=4, p=0,007	0,9%	0%	4,5%	14,4%	80,2%
Ojcowie dz. pełnospr.		0%	0%	0%	10,8%	89,2%

Rodzice pozytywnie ocenili relacje współmałżonka z dzieckiem w obu grupach, chociaż oceny bardziej przychylne deklarowali rodzice dzieci pełnosprawnych.

Na poziomie dobrym lub zdecydowanie dobrym oceniło relacje współmałżonka z dzieckiem 84% rodziców dzieci pełnosprawnych i 64% rodziców dzieci niepełnosprawnych. Przeciwnego zdania było tylko kilku rodziców dzieci niepełnosprawnych. Te różnice między badanymi grupami rodziców, w tym także ojców i matek, charakteryzowała istotna zależność.

Rodzice dzieci pełnosprawnych i rodzice dzieci niepełnosprawnych prezentowali podobne stanowiska odnośnie pełnionych ról. Zarówno matki dzieci niepełnosprawnych, jak matki dzieci pełnosprawnych wskazywały opiekę nad dzieckiem jako najważniejszą rolę, ojcowie największe znaczenie przypisywali utrzymaniu rodziny. W obu grupach rodziców matki to przede wszystkim I z wyróżnionych modeli ról rodzicielskich, zaś ojcowie to najczęściej model II. Rodzice zazwyczaj pozytywnie oceniali swojego współmałżonka, jednak bardziej przychylne oceny wyrażali rodzice dzieci pełnosprawnych.

10.9. Porównanie poziomów postaw rodzicielskich w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

W wyniku badań uzyskano wyniki rodziców dzieci pełnosprawnych w teście retrospekcyjnych postaw wychowawczych M. Plopy, co umożliwia porównanie poziomów postaw rodzicielskich między rodzicami dzieci z niepełną sprawnością i rodzicami dzieci pełnosprawnych.

Tabela 249. Średnie wyniki rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych w podziale na skale w teście postaw rodzicielskich

Grupy rodziców	Średnia arytmetyczna					
	Skala akceptacji - odrzucenia	Skala autonomii	Skala ochraniania	Skala wymagania	Skala niekonsekwencji	Całkowita
Rodz. dz. niep.	41,4	34,9	33,6	31,3	25,8	166,8
Rodz. dz. pełnospr.	43,4	36,9	31,4	31,0	24,7	167,4
Matki dz. niep.	42,1	34,6	34,0	32,4	26,8	169,9
Matki dz. pełnospr.	45,0	37,2	32,4	30,9	24,5	170,1
Ojcowie dz. niep.	40,7	35,1	33,1	30,2	24,7	163,7
Ojcowie dz. pełnospr.	41,8	36,6	30,4	31,0	24,9	164,7

W teście postaw wychowawczych nie można zaobserwować dużych różnic między badanymi grupami rodziców. Nieco wyższe średnie arytmetyczne w całym teście otrzymali rodzice dzieci pełnosprawnych w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełną sprawnością. Inaczej wyniki rozkładały się w poszczególnych skalach. W skali akceptacji i w skali autonomii nieco wyższe średnie wyniki charakteryzowały rodziców (zarówno matki jak i ojców) dzieci pełnosprawnych. Natomiast w skali wymagania i niekonsekwencji wyższe wyniki uzyskali rodzice dzieci z niepełną sprawnością.

Wyniki nie spełniały założeń rozkładu normalnego. W celu stwierdzenia zależności zastosowano test U. Manna-Whitneya.

Tabela 250. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej Rodzic testu postaw Dzieci pełnosprawne a dzieci niepełnosprawne (porównanie rodziców)

Nazwa skali	Sum. rang	Sum. rang	U	Z poprawione	Poziom p
Skala akceptacji - odrzucenia	45556,00	53234,00	20803,00	-2,84558	**0,004433**
Skala autonomii	43987,50	54802,50	19234,50	-4,00700	**0,000062**
Skala ochraniania	52973,50	45816,50	21063,50	2,64939	**0,008064**
Skala wymagania	50000,00	48790,00	24037,00	0,44801	0,654143
Skala niekonsekwencji	50778,50	48011,50	23258,50	1,02411	0,305784
Razem	48115,50	50674,50		-0,94662	0,343831

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Tabela 251. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej Matka testu postaw

Nazwa skali	Sum. rang	Sum. rang	U	Z poprawione	Poziom p
Skala akceptacji - odrzucenia	14027,00	10726,00	4510,000	3,44930	**0,000562**
Skala autonomii	14188,50	10564,50	4348,500	3,78681	**0,000153**
Skala ochraniania	11712,00	13041,00	5496,000	-1,38871	0,164923
Skala wymagania	11673,50	13079,50	5457,500	-1,46916	0,141789
Skala niekonsekwencji	11570,00	13183,00	5354,000	-1,68546	0,091900
Razem	12757,50	11995,50	5779,500	0,79623	0,425897

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Tabela 252. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej ojciec testu postaw

Nazwa skali	Sum. rang	Sum. rang	U	Z poprawione	Poziom p
Skala akceptacji - odrzucenia	12685,50	12067,50	5851,500	0,64681	0,517754
Skala autonomii	13254,50	11498,50	5282,500	1,83876	0,065951
Skala ochraniania	11265,00	13488,00	5049,000	-2,32522	**0,020061**
Skala wymagania	12795,00	11958,00	5742,000	0,87572	0,381182
Skala niekonsekwencji	12473,00	12280,00	6064,000	0,20185	0,840031
Razem	12711,50	12041,50	5825,500	0,70032	0,483725

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Zaobserwowano różnice istotne statystyczne pomiędzy rodzicami dzieci niepełnosprawnych i rodzicami dzieci pełnosprawnych w skali akceptacji (p=0,004), autonomii (p=0,00006) i ochraniania (p=0,008). Między matkami obu grup istnieją różnice istotne w skali akceptacji (p=0,00056) i autonomii (p=0,00015), między ojcami wystąpiły różnice w skali ochraniania (p=0,02).

Tabela 253. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców dzieci pełnosprawnych

Poziom	Akceptacja		Autonomia		Ochranianie		Wymaganie		Niekonsekwencja	
	liczba	(%)	liczba	(%)	liczba	(%)	liczba	(%)	liczba	(%)
niski	2	0,9%	1	0,5%	27	12,2%	16	7,2%	72	32,4%
średni	5	2,3%	22	9,9%	66	29,7%	85	38,3%	98	44,1%
wysoki	52	23,4%	152	68,5%	101	45,5%	104	46,8%	48	21,6%
bardzo wysoki	163	73,4%	47	21,2%	28	12,6%	17	7,7%	4	1,8%
razem	222	100%	222	100%	222	100%	222	100%	222	100%

Test U. Manna-Whitneya, p= 0,106

Nie ma różnic istotnych statystycznie pomiędzy odpowiedziami rodziców dzieci pełnosprawnych.

Tabela 254. Poziomy postaw rodzicielskich rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych

Poziom	Akceptacja (%)		Autonomia (%)		Ochranianie (%)		Wymaganie		Niekonsekwencja (%)	
	Gr. I	Gr. II	Gr. I	Gr. II	Gr. I	Gr. II	Gr. I	Gr. II	Gr. I	Gr. II
niski	1,8%	0,9%	1,4%	0,5%	5,9%	12,2%	10,4%	7,2%	30,2%	32,4%
średni	7,7%	2,3%	21,2%	9,9%	33,3%	29,7%	30,2%	38,3%	39,2%	44,1%
wysoki	24,8%	23,4%	59%	68,5%	35,6%	45,5%	46,4%	46,8%	24,3%	21,6%
bardzo wysoki	65,8%	73,4%	18,5%	21,2%	25,2%	12,6%	13,1%	7,7%	6,3%	1,8%

Gr.I - rodzice dzieci z niepełnosprawnością Gr.II – rodzice dzieci pełnosprawnych

Im wyższy poziom skali autonomii, tym wyższy odsetek rodziców w obu grupach plasujących się na tym poziomie. Tabela wyników obu grup rodziców w skali akceptacji pozwala zaobserwować zależność, że poziom niski, średni i wysoki w większej liczbie charakteryzował rodziców dzieci upośledzonych umysłowo, zaś poziom bardzo wysoki częściej uzyskali rodzice dzieci pełnosprawnych.

Podobna specyfika charakteryzowała skalę autonomii, gdzie rodzice dzieci pełnosprawnych w porównaniu z rodzicami dzieci niepełnosprawnych częściej byli na poziomie bardzo wysokim. W przeciwieństwie do skali akceptacji w skali autonomii największa część obu grup rodziców uzyskała poziom wysoki (w skali akceptacji był to poziom bardzo wysoki).

Porównując obie grupy w skali ochraniania, należy stwierdzić, że większa grupa rodziców dzieci niepełnosprawnych osiągnęła poziom bardzo wysoki i średni. Rodzice dzieci pełnosprawnych w większej liczbie byli na poziomie niskim i wysokim. Wskazuje to na większe znaczenie przypisywane postawie chroniącej dziecko wśród grupy rodziców wychowujących dzieci z obniżoną sprawnością intelektualną. Zjawisko to opisywane jest również w literaturze naukowej dotyczącej wychowania dzieci o specjalnych potrzebach.

Można też zauważyć, że większa grupa rodziców dzieci niepełnosprawnych uzyskała poziom bardzo wysoki w skali wymagania, co wskazuje, że większa grupa rodziców stosowała wobec swych niepełnosprawnych dzieci wymagające postawy. W obu grupach rodziców największa część badanych była na poziomie wysokim (ponad 46%).

W skali niekonsekwencji rodzice najczęściej byli na poziomie średnim i niskim. Na poszczególnych poziomach w skali niekonsekwencji różnica między grupami rodziców nie była duża. Na poziomie niskim i średnim nieco większy odsetek charakteryzował grupę rodziców dzieci pełnosprawnych, na poziomie wysokim i bardzo wysokim było więcej rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

10.10. Porównanie poziomów jakości życia w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością

Stwierdzono wysoki poziom jakości życia rodziców dzieci niepełnosprawnych. Czy dokonana samoocena rodziców jest porównywalna z oceną jakości życia rodziców pełnosprawnych dzieci?

Tabela 255. Wyniki rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych uzyskane w Kwestionariuszu Poczucia Jakości Życia w IV kategoriach

Grupy rodziców	Zadowolenie	Umiejętności	Możliwości działania	Przynależność do społecz.	Razem
Rodz. dz.niep.	19,7	20,2	26,3	20,2	86,4
Rodz.dz. pełnospr.	22,5	22,2	26,9	21,5	93,0
Matki dz.niep.	19,5	19,5	26,3	20,3	85,5
Matki dz. pełnospr.	22,3	21,6	26,8	21,4	92,0
Ojcowie dz.niep.	20	20,9	26,4	20,1	87,3
Ojcowie dz. pełnospr.	22,6	22,8	26,9	21,5	93,9

Rodzice dzieci pełnosprawnych uzyskali wyższe wyniki w ocenie jakości własnego życia zarówno w całym teście, jak i poszczególnych skalach. Podobna obserwacja dotyczy wyników matek i ojców obu grup rodziców. Zarówno matki, jak i ojcowie dzieci pełnosprawnych wyżej ocenili jakość życia w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i umiarkowanym.

Wyniki nie spełniały założeń rozkładu normalnego. W celu stwierdzenia zależności zastosowano test U. Manna-Whitneya.

Tabela 256. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej rodzic testu jakości życia Dzieci pełnosprawne a dzieci chore (porównanie rodziców)

Nazwa skali	Sum.rang	Sum.rang	U	Z poprawione	Poziom p
Zadowolenie	37362,50	60983,50	12831,50	-8,73434	0,000000
Umiejętności	42505,50	55840,50	17974,50	-4,88514	0,000001
Możliwości działania	48238,00	50552,00	23485,00	-0,86316	0,388049
Przynależność	43527,50	55262,50	18774,50	-4,36439	0,000013
Razem	40162,50	57740,50	15852,50	-6,38558	0,000000

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Tabela 257. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej matka testu jakości życia

Nazwa skali	Sum.rang	Sum.rang	U	Z poprawione	Poziom p
Zadowolenie	10243,00	14510,00	4027,000	-4,95819	0,000001
Umiejętności	10820,50	13710,50	4715,500	-3,15895	0,001584
Możliwości działania	12071,50	12681,50	5855,500	-0,81431	0,415466
Przynależność	11588,50	13164,50	5372,500	-1,80993	0,070307
Razem	10335,50	14195,50	4230,500	-5,06352	0,000000

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Tabela 258. Wyniki testu U. Manna-Whitneya względem zmiennej ojciec testu jakości życia

Nazwa skali	Sum.rang	Sum.rang	U	Z poprawione	Poziom p
Zadowolenie	9727,50	14803,50	3622,500	-5,94136	0,000000
Umiejętności	11053,00	13700,00	4837,000	-3,11787	0,001822
Możliwości działania	12212,50	12540,50	5996,500	-0,43592	0,662899
Przynależność	10586,50	14166,50	4370,500	-4,17886	0,000029
Razem	10276,50	14254,50	4171,500	-5,27447	0,000000

Zależność istotna statystycznie z p<0,05

Zaobserwowano różnice istotne statystycznie pomiędzy rodzicami dzieci pełnosprawnych i rodzicami dzieci z niepełnosprawnością we wszystkich skalach jakości życia poza skalą możliwość działania. Podobnie pomiędzy ojcami dzieci pełnosprawnych i dzieci niepełnosprawnych oraz matkami dzieci pełnosprawnych i dzieci niepełnosprawnych nie wykryto istotnej statystycznie różnicy w odniesieniu do skali Możliwość działania.

Pomiędzy rodzicami (ojcami i matkami) dzieci niepełnosprawnych, jak i ojcami i matkami dzieci pełnosprawnych różnica istotna statystycznie zaznacza się tylko dla skali umiejętności (p=0,0009).

Wydawać się więc może, że posiadanie niepełnosprawnego dziecka może mieć wpływ na obniżenie oceny jakości życia jego rodzica, chociaż ta jakość życia rodziców dzieci niepełnosprawnych jest na wysokim poziomie. Taka teza wymaga jednak potwierdzenia w kolejnych badaniach naukowych.

Tabela 259. Poziomy jakości życia rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych w poszczególnych skalach

Skale	Rodzice	Niski	Średni	Wysoki	Bardzo wysoki	Razem
Zadowolenie	Rodz.dz.niep.	10,9%	43%	44,3%	1,8%	
	Rodz.dz. pełnospr.	1,8%	19,4%	68,0%	10,8%	100%
Umiejętności	Rodz.dz.niep.	12,2%	35,8%	43,9%	8,1%	100%
	Rodz.dz. pełnospr.	2,3%	27,0%	58,6%	12,2%	100%
Możliwość działania	Rodz.dz.niep.	0,5%	6,8%	22,1%	70,7%	100%
	Rodz.dz. pełnospr.	0,0%	1,4%	25,7%	73,0%	100%
Przynależność	Rodz.dz.niep.	6,8%	49,1%	50%	3,2%	100%
	Rodz.dz. pełnospr.	2,3%	35,6%	54,5%	7,7%	100%

Największa grupa rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców niepełnosprawnych w skali Zadowolenie i skali Umiejętności była na poziomie wysokim. W skali Możliwość działania ponad 70% rodziców obu grup uzyskała poziom bardzo wysoki. W skali przynależność do społeczności lokalnej połowa rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodziców dzieci pełnosprawnych była na poziomie wysokim. Upoważnia to do wniosku, że w obu badanych grupach rodziców największy odsetek badanych był na tych samych poziomach w obrębie każdej ze skal testu jakości życia. Jednak szczegółowa analiza rozkładu odpowiedzi wskazuje na pewne różnice pomiędzy grupami rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnościami.

W skali zadowolenia co dziesiąty rodzic dziecka niepełnosprawnego uzyskał poziom niski, kolejne 43% poziom średni. Poziom niski uzyskało zaledwie 1,8% rodziców dzieci pełnosprawnych, poziom średni 19,4% tej grupy. Natomiast rodzice dzieci pełnosprawnych zdecydowanie częściej byli na poziomie wysokim i bardzo wysokim w ocenie ogólnego zadowolenia z życia.

W pozostałych skalach (umiejętności, możliwość działania, przynależność do społeczności) sytuacja wyglądała bardzo podobnie jak w skali zadowolenia z życia. Rodzice dzieci niepełnosprawnych w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych w większej grupie byli na poziomie niskim i średnim, zaś rodzice dzieci pełnosprawnych na poziomie wysokim i bardzo wysokim.

Okazało się zasadne porównanie rodziców dzieci z niepełnosprawnością z rodzicami dzieci pełnosprawnych. W większości analizowanych kwestii wykazano istotne różnice między badanymi grupami rodziców. To rodzice dzieci pełnosprawnych częściej deklarowali wspólne zajmowanie się domem i opiekę nad dzieckiem. W rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym częściej wskazywano, że to obowiązek matki. Rodzice dzieci niepełnosprawnych podkreślali znaczenie samodzielności w socjalizacji dziecka, rodzice dzieci pełnosprawnych akcentowali prawość, kreatywność, asertywność. Zdaniem rodziców dzieci pełnosprawne aktywniej uczestniczyły w różnych formach czasu wolnego. Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej

byli aktywni zawodowo, zaś rodzice dzieci z niepełnosprawnością pracowali dłużej niż rodzice dzieci pełnosprawnych.

Rodzice obu grup sądzili, że mężczyzna w procesie wychowania dziecka pełni rolę tak samo ważną jak kobieta. Małżonkowie wspierali się nawzajem, pomagali sobie w opiece nad dzieckiem, pozytywnie ocenili współmałżonka w roli ojca/matki, męża/żony.

W rodzinach dzieci pełnosprawnych częściej panuje egalitarny i mieszany model rodziny, zaś w rodzinach dzieci niepełnosprawnych mieszany i tradycyjny.

Zaobserwowano różnice istotne statystyczne pomiędzy rodzicami dzieci niepełnosprawnych i rodzicami dzieci pełnosprawnych w retrospekcyjnej ocenie postaw wychowawczych. W skali akceptacji i w skali autonomii nieco wyższe średnie wyniki charakteryzowały rodziców (zarówno matki jak i ojców) dzieci pełnosprawnych. Natomiast w skali wymagania i niekonsekwencji wyższe wyniki uzyskali rodzice dzieci z niepełną sprawnością. Rodzice dzieci pełnosprawnych uzyskali wyższe wyniki w ocenie jakości własnego życia zarówno w całym teście jak i poszczególnych skalach.

XI. WNIOSKI Z BADAŃ. IDENTYFIKACJA RÓL MACIERZYŃSKICH I OJCOWSKICH

11.1. Weryfikacja hipotez

Koncentrując się na podsumowaniu zamieszczonych w tej publikacji wyników badań, należy odnieść się do problemów szczegółowych, które ukierunkowały poszukiwania badawcze, a szczegółowo zostały nakreślone w szóstym rozdziale.

Jaka jest realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną wynikających z funkcji rodziny?

Jakie są warunki ekonomiczne rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?

Najczęściej rodzice legitymowali się wykształceniem na poziomie szkoły zawodowej (41,4% badanej grupy) i średniej (27,9% rodziców). Niestety, najmniej liczna grupa rodziców posiadała wykształcenie wyższe (7% rodziców). Zaledwie połowa rodziców była aktywna zawodowo. Ten stan ma bezpośredni wpływ na sytuację finansową rodzin. Około 60% grupy deklarowało miesięczny przychód mniejszy niż 500 złotych na jedną osobę w rodzinie. W związku z tym większość rodziców wyraziła przekonanie, że posiadane dochody nie pozwalają na zaspokojenie bieżących potrzeb. Najczęściej sytuację materialną oceniono jako przeciętną, o złej sytuacji mówiło 13% badanych, w tym 2,3% twierdziło, że jest ona bardzo zła. Okazało się, że rodziny utrzymywały się z dwóch podstawowych źródeł. Były nimi praca zawodowa oraz źródła niezarobkowe (zasiłki, system rent i emerytur).

Ponad połowa rodzin (60%) mieszkała we własnym wolnostojącym domu, 19% to mieszkańcy bloków, 6% rodziców wynajmuje mieszkanie. Wyposażenie gospodarstwa domowego badanych osób w stosunku do sytuacji sprzed dwóch lat w ocenie 70,2% badanych nie zmieniło się. Rodziny posiadały dostęp do bieżącej wody, do ciepłej wody, centralnego ogrzewania i kanalizacji. W domach znajdowała się lodówka, kuchnia gazowa lub elektryczna, pralka automatyczna. Rzadziej korzystano ze zmywarki i kuchenki mikrofalowej. Ponad 80% rodziców posiadało samochód i komputer.

Badani rodzice wychowywali dzieci z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności. Rodzice zgłosili szerokie spektrum dodatkowych zaburzeń towarzyszących lub wynikających z niepełnosprawności intelektualnej ich dziecka. Dzieci posiadały zaburzenia mowy (34,7% zgłaszanych zaburzeń) oraz zaburzenia zdrowia psychicznego (20,9% zgłaszanych zaburzeń). Kolejne 17% zgłaszanych zaburzeń dotyczyło dysfunkcji narządu ruchu oraz zaburzeń percepcji wzrokowej dzieci.

Jakie emocje i sytuacje towarzyszyły rodzicom po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka? Jak zmieniło się życie rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością?

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną było wydarzeniem traumatycznym w retrospektywnych wypowiedziach rodziców. Towarzyszył mu szok, złość, frustracja, zdruzgotanie, niedowierzanie, przerażenie - zarówno matek, jak i ojców. Informację o niepełnosprawnym dziecku przekazywał najczęściej lekarz, czasami w towarzystwie psychologa. Nie zawsze pracownicy służby zdrowia zachowali się etycznie wobec rodziców, przekazując im informacje o niepełnej sprawności dziecka.

Jak zmieniło się życie rodziny? Zaledwie, a może aż 16% rodziców wskazało, że po urodzeniu dziecka doświadczyli izolacji społecznej w najbliższym otoczeniu. Najczęściej kontakty z rodziną ograniczali znajomi i sąsiedzi. Członkowie jednej rodziny doświadczyli unikających postaw w obrębie własnej rodziny. W ponad połowie rodzin matka musiała zrezygnować z pracy i została z chorym dzieckiem w domu. Rodzinne dochody były więc mniejsze o jedną pensję, a pojawiły się wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją dzieci. Częściej niż w co trzeciej rodzinie deklarowano problemy związane z leczeniem i rehabilitacją (skierowania i kolejki do specjalisty, brak specjalistów zajmujących się posiadanymi przez dziecko problemami zdrowotnymi, braki w dostępie do informacji o postępowaniu i leczeniu dziecka, trudności w otrzymaniu diagnozy). Co czwarta badana rodzina doświadczyła trudności wynikających z codziennej egzystencji. Rodzice narzekali na brak czasu dla siebie i potrzebę całodobowej opieki nad dzieckiem. Zgłaszali też problemy wynikające z braku samodzielności niepełnosprawnego dziecka oraz konieczność pomocy mu w samoobsłudze i innych codziennych czynnościach.

Jakie obowiązki domowe wykonuje matka, a jakie ojciec?

Matki poświęcały więcej czasu niż ojcowie na prace domowe. Codzienność wyznaczana gotowaniem, zmywaniem, praniem, sprzątaniem to chleb powszedni matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Mężczyźni częściej zgłaszali zajmowanie się naprawą sprzętów, remontami, dbali o ekonomiczną stronę gospodarstwa domowego. Co czwarty deklarował wynoszenie śmieci, co piąty dokonywał opłat, 16% ojców załatwiało sprawy w urzędach. Jawi się obraz bliski modelowi rodziny tradycyjnej, jednak nie należy formułować takigo wniosku. Okazało się bowiem, że to kobiety częściej wskazywały na władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu, natomiast planowaniem prac domowych i organizacją letniego wypoczynku rodzice zajmowali się wspólnie. Jednak bezsprzecznie matki były osobami w większym stopniu obciążonymi realizacją obowiązków związanych z prowadzeniem domu. Sytuacja taka nie stanowi specyfiki rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, ale wszystkich rodzin w Polsce. Wskazują na to badania CBOS-u. Podobne wyniki uzyskała J. Ostrouch-Kamińska na podstawie wywiadów z matkami pracującymi jako urzędnicy na kierowniczych stanowiskach. Okazało się, że obowiązkami domowymi były obciążone zazwyczaj kobiety[484].

[484] J. Ostrouch-Kamińska, *Rodzina partnerska jako relacja współzależnych podmiotów. Studium socjopedagogiczne narracji rodziców przeciążonych rolami*, Impuls, Kraków 2011, s. 258.

Jak realizowana jest opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością przez ojca, a jak przez matkę?

Zarówno matki, jak i ojcowie uważali, iż dobrze i bardzo dobrze opiekują się dzieckiem z niepełnosprawnością, lepsze relacje deklarowali rodzice z wyższym wykształceniem. Chcieliby, aby dzieci były jak najbardziej samodzielne życiowo i zaradne. W wychowywaniu dzieci rodzice najczęściej zgłaszali posługiwanie się tłumaczeniem, dawaniem dobrego przykładu, ukazywaniem właściwych zachowań. Korzystali też z nagród rzeczowych, które za dobre zachowanie wręczali dzieciom.

Rodzice twierdzili, że większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykonywały matki dzieci. Najczęściej zajmowały się czynnościami typu karmienie, usypianie, dowożenie do szkoły, pomagały w lekcjach dzieci, kupowały im ubrania, rozwijały ich zainteresowania, zajmowały się leczeniem dzieci i ich rehabilitacją.

Ojcowie byli bardziej aktywni w dowożeniu dzieci do szkoły. Wyróżniono czynności, które w opiniach rodziców często wykonywano wspólnie. Były to takie zajęcia jak prowadzenie rozmów z dziećmi, rozwiązywanie problemów dzieci czy wspólne spędzanie czasu wolnego. Chociaż trzeba przyznać, że większość dzieci nie brała udziału w żadnych aktywizujących kulturalnie, intelektualnie i ruchowo formach czasu wolnego. Rodzice z wyższym wykształceniem częściej deklarowali wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem.

Jakie są więzi w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną?

Około 80% rodziców pozytywnie postrzegała relacje małżeńskie. Ponad połowa wyraziła przekonanie, że może liczyć na pomoc i wsparcie, w rodzinnych problemach ze strony partnera. Najkorzystniej swoich współmałżonków, w tym angażowanie się w sprawy współmałżonka oraz otrzymywane od nich wsparcia, ocenili rodzice najmłodsi.

Według badanych mężczyzna w procesie wychowania dziecka pełni rolę tak samo ważną, jak kobieta. Ich zdaniem mąż pomagający kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi to opiekuńczy mąż i ojciec, a nie pantoflarz czy mężczyzna zniewieściały. Większość rodziców wyraziła przekonanie, że nie ma zajęć domowych, których mężczyzna nie powinien wykonywać. Okazało się jednak, że istotnie częściej w przypadku choroby dziecka opiekę nad nim sprawowały matki niż ojcowie. Rodzice sądzili także, iż matka, a nie ojciec, powinna brać urlop macierzyński. Tylko jedna matka uważała, że urlop macierzyński może realizować ojciec dziecka.

Jakie trudności dostrzegają rodzice w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

Na podstawie deklaracji rodziców można stwierdzić, że największe trudności badani dostrzegali w realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością, rzadziej w sferze zawodowej, małżeńskiej. Charakter tych problemów dotyczył zazwyczaj zapewnienia opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz negatywnego traktowania osoby niepełnosprawnej przez innych ludzi.

Kto i w jaki sposób wspiera rodzinę wychowującą dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?

W opiniach badanych połowa rodzin nie otrzymywała żadnego wsparcia. Największe wsparcie wskazywane zostało w zakresie finansowym i psychologicznym, a jego źródłem była najbliższa rodzina i działania ośrodków pomocy społecznej. Rodzice twierdzili, że otrzymywane wsparcie nie jest wystarczające, szczególnie w obszarze finansowym i pomocy psychologicznej. Wskazuje to, że rodzaj otrzymywanego wsparcia jest właściwy, jednak jego intensywność jest stanowczo za mała.

Miejsce zamieszkania okazało się czynnikiem różnicującym rodzaj otrzymanego wsparcia. Mieszkający na wsi rodzice częściej wskazywali wsparcie pomocy społecznej (GOPS) i wsparcie PCPR. Mieszkańcy miast częściej zauważali wsparcie stowarzyszeń i organizacji oraz oddziałów PFRON-u.

Jak realizowana jest opieka nad rodzeństwem pełnosprawnym w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością?

W wypowiedziach rodziców dotyczących relacji, postaw wobec pełnosprawnych dzieci nie zaobserwowano istotnych różnic w porównaniu z ich stosunkiem wobec niepełnosprawnego dziecka. Rodzice deklarowali pozytywne relacje z dziećmi, w wychowaniu najczęściej tłumaczyli dzieciom, jak powinny postępować, chwalili je, starali się dawać dobry przykład. Hierarchia wyborów dotycząca wychowania dzieci pełnosprawnych i ich niepełnosprawnego rodzeństwa była identyczna. Najważniejsze według rodziców były: samodzielność i zaradność życiowa. Relacje między ojcem, matką a dzieckiem pełnosprawnym lepiej ocenili rodzice mieszkający w mieście, posiadający średnie i wyższe wykształcenie. W opiniach rodziców dzieci pełnosprawne częściej zwierzały się rodzicom ze swoich problemów.

Można wskazać na pewne niewielkie różnice w przekonaniach rodziców dotyczących ich dzieci niepełnosprawnych i zdrowych. Więcej rodziców deklarowało wyjście z pracy, gdyby dziecko niepełnosprawne byłoby chore, niż gdyby źle poczułoby się dziecko pełnosprawne. Rodzice częściej deklarowali stosowanie zakazów wobec dzieci pełnosprawnych niż niepełnosprawnych.

Czy występuje konflikt ról zawodowych z rolami rodzinnymi?

Jednym ze sposobem radzenia sobie z konfliktem ról staje się eliminowanie, rezygnacja z pełnionych ról społecznych, z których płyną szczególnie konfliktowe oczekiwania. Toteż wiele kobiet zrezygnowało z pracy. Pracował zawodowo co drugi rodzic, częściej ojciec. Odnotowano 33% matek i 67% ojców aktywnych zawodowo. Największa część rodziców pracowała 8-10 godzin dziennie. Rodzice aktywni zawodowo wskazali, że praca zawodowa to konieczność, która daje poczucie niezależności finansowej. Ponad 40% rodziców sądziło, że często i bardzo często nakładają się obowiązki rodzinne czy domowe z obowiązkami zawodowymi.

Mimo to pracę zawodową traktowano jako pozytywną wartość w życiu. Zdaniem rodziców praca korzystnie wpływa na funkcjonowanie rodziny. Poprzez zwiększanie dochodów następuje poprawienie jakości życia na lepsze, większa moż-

liwość zaspokajania potrzeb potomstwa, zapewnienie im lepszego startu w przyszłości. Przeciwnego zdania było 28% rodziców, którzy twierdzili, że aktywność zawodowa łączy się z brakiem czasu dla bliskich, mniejszym udziałem w wychowaniu dzieci, słabszymi relacjami małżeńskimi.

Jak rodzice spędzają czas wolny (ile mają czasu, jakie formy spędzania czasu preferują, z kim i gdzie go spędzają), jaki rodzaj wspólnej czy indywidualnej działalności preferują rodzice w czasie wolnym?

Rodzice w dni powszednie deklarowali poświęcanie ponad 4 godzin dziennie na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem, w niedziele godzinę dłużej. Matki częściej spędzały czas wolny z dziećmi niż ich ojcowie. Według wskazań rodziców w czasie wolnym preferowane były dwie formy: rozmowy z dziećmi i wspólne oglądanie programów telewizyjnych. Telewizję częściej oglądali z dziećmi rodzice o niższym wykształceniu, mieszkańcy miast częściej czytali dzieciom, zaś mieszkańcy terenów wiejskich częściej wspólnie jeździli rowerem, korzystali z komputera**.** Ponad 40% rodziców wskazało, że spacerowało z dzieckiem. Rzadkością w czasie wolnym rodziny były formy o charakterze sportowo-rekreacyjnym - co już stwierdzono w analizie części dotyczącej opieki nad dzieckiem. W dni powszednie rodzice deklarowali średnio ponad 2 godziny czasu wolnego, zaś w dni wolne blisko 3,5 godziny. Jak wynika z tych opinii był to czas spędzany rodzinnie, więc jako indywidualny czas wspólny przeznaczony wyłącznie dla siebie nie może być rozpatrywany. Rodzice nie rozwijali własnych zainteresowań, nie uczestniczyli w formach sportowo-rekreacyjnych.

Jakie marzenia posiadają rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

Większość rodziców marzyła o zdrowiu, szczęściu rodzinnym, wspólnych wyjazdach na wakacje. Część wskazała na potrzebą poprawy standardu życia (dom) czy lepszej pracy. W niektórych marzeniach można doszukać się specyfiki związanej z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Były to marzenia o samodzielności, sprawności samoobsługowej dziecka, umiejętności mówienia, chodzenia. Odnotowano także wypowiedzi rodziców dotyczące zabezpieczenia opieki nad dzieckiem, kiedy ich zabraknie.

Jaki model rodziny występuje w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, jak jest postrzegany i oceniany przez rodziców?

Rodziców podzieliły opinie na temat modelu funkcjonującego w ich rodzinach. Największa grupa wyraziła przekonanie, że w ich rodzinach dominował mieszany model małżeństwa – żona wykonywała większość prac domowych, jednak mąż czasami pomagał żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi (42%). Druga grupa rodziców (30%) deklarowała model tradycyjny. Matka wykonywała swoje zadania, mąż miał swoje zadania, tylko kobieta ponosiła odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi. Kolejna grupa rodziców (28%) wskazała na egalitarny model rodziny. W modelu tym mąż i żona wymieniali się realizacją zadań, pomagali sobie we wszystkich czynnościach związanych z prowadzeniem domu i opieką nad dziećmi.

Połowa badanych twierdziła, że wspólnie podejmują strategiczne decyzje rodzinne. Te opinie częściej prezentowali rodzice z wyższym wykształceniem. Mimo to wydaje się, że model tradycyjny jest częściej obecny w życiu rodzin niż to wynika z ocen rodziców. Niewielu było rodziców, którzy w pytaniach o odpowiedzialność za czynności opiekuńczo - wychowawcze oraz prace domowe wskazywali wspólne dzielenie się wymienionymi obowiązkami. Wyniki te wpisują się w badania wykonane przez A. Kozubską. Badając rodziny dzieci z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, A. Kozubska zaobserwowała przewagę patriarchalnego modelu małżeństwa[485].

W codzienności życia rodzinnego blisko 70% rodziców posiadała wrażenie, że nie ma czasu dla siebie. Ponad połowa rodziców była w sytuacji, że nie miała z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością, posiadała świadomość braku odpowiedniej pomocy i poczucie, że cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywała na ich barkach.

Jak matka i ojciec oceniają role rodzicielskie realizowane przez współmałżonka?

Więcej niż połowa rodziców pozytywnie oceniła współmałżonka. Pozytywne oceny dominują również w rozkładzie odpowiedzi w przypadku oceny współmałżonka jako dobrego ojca lub matki. Więcej korzystnych opinii deklarowali mężowie, mając na myśli swoje żony, jednak różnica nie była istotna statystycznie. W skali od 1 do 7 mężowie wydali opinie swoim partnerkom na poziomie 5,6 jako żonom oraz na poziomie 5,7 jako matkom. Matki wydały opinie mężczyznom (zarówno w roli męża i ojca) na poziomie 5,3. Korzystniej ocenili małżonka rodzice ze średnim wykształceniem. Pozytywnie oceniono relacje współmałżonka z dzieckiem niepełnosprawnym, 64% rodziców oceniło te relacje na co najmniej dobrym poziomie.

Jakie są modele ról ojcowskich i macierzyńskich w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną?

Na podstawie wskazań matek stwierdzono, że najważniejsza ich rola to nie rola zawodowa, ale ta, która dotyczy wychowania dzieci. Natomiast ojcowie najczęściej akcentowali role związane z utrzymaniem rodziny.

Wyróżniono trzy modele ról rodzicielskich. Matki sklasyfikowano w obrębie I i II modelu. W modelu I ujęto 86% kobiet w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dzieci. W modelu II wyróżniono 14% matek, które wspólnie z ojcami dzieci realizowali zadania rodzicielskie i obowiązki domowe. Ojcowie I modelu to 13% mężczyzn w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dzieci. Model II ojców tworzyła grupa 64% badanych. Cechy III modelu ojców wykazało 23% ojców. Szczegółowy opis rodziców w perspektywie modeli ról rodzicielskich znajduje się w dalszej części rozdziału.

Wyniki korespondują z badaniami rodziców dzieci lekko upośledzonych umysłowo wykonanych przez A. Kozubską. W badanych rodzinach panował tradycyjny podział obowiązków między mężczyzną i kobietą, on zajmował się zapewnieniem środków do utrzymania, a ona wychowaniem dzieci[486].

[485] A. Kozubska, *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim,* Wyd. Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2000, s. 155.

[486] A. Kozubska, dz. cyt., s. 155.

Czy istnieją różnice w opiniach matek i ojców w zakresie realizacji ról matki i ojca?

Istnieją różnice w opiniach rodziców dotyczących ról matki i ojca w rodzinie. Według rodziców to matki poświęcały więcej czasu wykonywanie obowiązków domowych niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Matki częściej zajmowały się podawaniem posiłków i karmieniem dzieci znacznie upośledzonych. W przypadku choroby dziecka częściej sprawowały opiekę nad chorym dzieckiem niż ojcowie dziecka. Kobiety częściej niż ojcowie posiadały wrażenie, że brakowało im pomocy i cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością była na ich głowie. Wychowanie jako główną rolę społeczną zgłosiło 93,7% matek i tylko 42,3% ojców. Matki częściej niż ojcowie sądziły, że nie posiadają w życiu swobody działania, nie mogą zwykle robić, czego chcą, zaś ich aktywność była uzależniona od innych.

Natomiast ich mężowie częściej wskazywali, że zajmowali się przede wszystkim utrzymaniem rodziny. Ojcowie pracowali zawodowo częściej i dłużej niż matki. Twierdzili, iż praca jest koniecznością, daje niezależność finansową, natomiast matki częściej były przekonane, że praca to także samorealizacja. Wśród obowiązków domowych częściej ojcowie zajmowali się remontami, naprawą sprzętów i zarabianiem pieniędzy. Ponad połowa ojców sądziła, że sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem była dobra lub bardzo dobra, o złej opiece było przekonanych 5% ojców.

Na wiele kwestii związanych z realizacją ról rodzicielskich miał wpływ wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania i stopień niepełnosprawności posiadanych dzieci.

wykształcenie

W rodzinach z wyższym stopniem wykształcenia rodziców takie czynności jak pranie, wynoszenie śmieci, dokonywanie opłat, odkurzanie, przygotowywanie kolacji, organizacja wypoczynku letniego, to czynności rzadziej deklarowane tylko przez matki, a częściej przez oboje rodziców. W tych rodzinach rodzice częściej zgłaszali wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem, wspólne zajmowanie się leczeniem i rehabilitacją dzieci z niepełnosprawnością. Im wyższe wykształcenie rodziców, tym korzystniej rodzice, ocenili własne relacje z dziećmi.

Wykształcenie miało także wpływ na podejmowanie decyzji rodzinnych. Im wyższe wykształcenie posiadali rodzice, tym częściej deklarowali wspólne podejmowanie decyzji. Swojego współmałżonka jako dobrego rodzica najlepiej ocenili rodzice legitymujący się średnim wykształceniem. Ta grupa rodziców częściej dawała nagrody dzieciom za dobre postępowanie.

wiek

Gorzej ocenili swoje więzi z dziećmi rodzice najmłodsi, w wieku do 35 lat, ponadto rodzice poniżej 45 roku życia korzystniej ocenili swoich współmałżonków, oraz otrzymywane od nich wsparcie. Im młodsi rodzice, tym częściej wskazywali, że czas wolny dziecku organizuje matka.

Deklaracje wspólnego zajmowania się dzieckiem z niepełnosprawnością w czasie wolnym zgłosili przede wszystkim najstarsi rodzice. Im starsi rodzice, tym częściej twierdzili, że dzieci zwierzają im się ze swoich problemów i rzadziej wskazywali na trudności w realizacji roli wychowawczej.

Wiek rodziców okazał się kluczowy w wychowaniu rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka. Zakazy dzieciom pełnosprawnym częściej deklarowali rodzice najmłodsi, poniżej 35 roku życia. Kary fizyczne stosunkowo częściej zgłaszali rodzice w grupie wiekowej 36-45 lat, rzadziej młodsi i starsi rodzice.

Najczęściej swoją rolę w utrzymywaniu rodziny podkreślali rodzice w wieku 46-55 lat. W tej grupie częściej wskazywano na samorealizację jako wartość pracy zawodowej. Rodzice w wieku 46-55 lat częściej aktywnie uczestniczyli z dziećmi w zajęciach rekreacyjno-sportowych.

miejsce zamieszkania

Korzystniejsze relacje z dziećmi deklarowali rodzice mieszkający w mieście. Dzieci miejskie częściej uczestniczyły z rodzicami w zajęciach w dziennym centrum aktywności lub stowarzyszeniu na rzecz osób niepełnosprawnością intelektualną. Mieszkańcy miast częściej wskazywali, że czytają dzieciom, natomiast mieszkańcy terenów wiejskich istotnie częściej wspólnie jeździli rowerem, korzystali z komputera.

Mieszkańcy miast częściej byli aktywni zawodowo niż rodzice mieszkający na wsi, częściej zwracali uwagę na znaczenie samorealizacji jako wartości pracy zawodowej. Pracowali jednak krócej niż rodzice z terenów wiejskich**,** co być może było uwarunkowane charakterem rolniczym prac rodziców mieszkających na wsi.

Miejsce zamieszkania okazało się także czynnikiem różnicującym rodzaj otrzymanego wsparcia. Mieszkający na wsi rodzice częściej wskazywali pomoc od instytucji społecznej (GOPS), PCPR, urzędów. Mieszkańcy miast natomiast częściej zauważali wsparcie stowarzyszeń i organizacji oraz oddziałów PFRON-u. Ci rodzice częściej zgłaszali otrzymywanie wsparcia informacyjnego.

stopień niepełnosprawności dzieci

Rodzice dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną częściej twierdzili, że ich dzieci uczestniczą w nabożeństwach w kościele niż rodzice dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Rodzice dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością częściej rozmawiali z nimi, wspólnie słuchali muzyki. Natomiast rodzice dzieci znacznie upośledzonych częściej wskazywali, że urlop macierzyński powinna brać matka dziecka.

Jakie postawy rodzicielskie prezentowali rodzice wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?

Rodzice osiągnęli najwyższy poziom postaw rodzicielskich w skali akceptacji. Oznacza to, że rodzice akceptują niepełnosprawne dzieci. Najniższy poziom rodzice uzyskali w skali niekonsekwencji, co oznacza, że unikają takich postaw w relacjach z dziećmi niepełnosprawnymi. W skalach autonomii, ochraniania i wymagania największa grupa rodziców osiągnęła poziom wysoki.

Czy rodzice akceptują dziecko z niepełnosprawnością?

Rodzice wykazali się wysokim poziomem akceptacji dziecka i jego niepełnosprawności. W analizie poszczególnych pytań skali wykazano, że to matki istotnie częściej deklarowały zainteresowanie sprawami swojego dziecka. Twierdziły, że gdy dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje z nimi kontaktu. Kobiety częściej myślały o swoim dziecku. Ojcom natomiast częściej sprawiało przyjemność przebywanie z dzieckiem.

W jakim stopniu rodzice pozwalają na autonomię dziecka z niepełnosprawnością?

Okazuje się, że rodzice na poziomie wysokim prezentowali postawę autonomii w relacjach z dzieckiem. W większości pytań to matki deklarowały bardziej zdecydowaną postawę niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością. Częściej zgadzały się na posiadanie „tajemnic" przez dzieci. Ojcowie wyrazili przekonanie, że nie kontrolują swoich dzieci.

W jakim stopniu rodzice ochraniają swoje dziecko?

Rodzice na poziomie wysokim ochraniają swoje dzieci. W poszczególnych pytaniach matki deklarowały bardziej zdecydowaną postawę niż ojcowie, wykazały się więc intensywniejszą postawą chroniącą dzieci. Większa grupa matek uważała, że dziecko jest wciąż małe i bezbronne i w wielu sytuacjach może sobie nie poradzić w życiu. Częściej starały się chronić dziecko, bardziej się o nie niepokoiły.

W jakim stopniu rodzice stawiają wymagania dzieciom?

Rodzice na poziomie wysokim prezentowali postawy wymagające wobec niepełnosprawnych dzieci. Poziom ten był jednak niższy niż w skali akceptacji dzieci. Szczegółowa analiza odpowiedzi matek i ojców zawartych w tabelach ujawniła różnicę między nimi. Postawa matek była bardziej wymagająca niż ojców. Matki dużo częściej dawały do zrozumienia, kto rządzi w domu, twierdziły, że dziecko nie ma prawa im się sprzeciwić, że rodzice wiedzą najlepiej, co jest dla dziecka dobre, a co złe. Statystycznie częściej ojcowie deklarowali, że wymagają od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa.

Czy rodzice są konsekwentni w postawach wobec dziecka?

Rodzice najniższy poziom uzyskali w skali niekonsekwencji co oznacza, że unikają takich postaw w relacjach z dziećmi niepełnosprawnymi. Postawa niekonsekwencji była prezentowana na poziomie średnim. Obserwacja odpowiedzi matek i ojców w skali niekonsekwencji ujawniła różnice między nimi. Matki częściej za to samo przewinienie w różny sposób karały swoje dzieci, a kara często zależała od ich nastroju. Kiedy były zdenerwowane, częściej niż ojcowie karały dzieci i mówiły do

nich podniesionym tonem. Można stwierdzić także, że im młodsi rodzice, tym częściej wskazywali, że tracili cierpliwość w relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym i dziecko musiało uważać, aby ich czymś nie zdenerwować.

Rodzice nie byli zwolennikami kar fizycznych zarówno wobec dzieci niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych, nawet wobec niewłaściwego zachowania dziecka. Wówczas rodzice starali się tłumaczyć i rozmawiać z dziećmi w ramach możliwości percepcji dziecka. Zazwyczaj niestosowne zachowania dzieci są wołaniem o pomoc i tylko w szczerym i otartym dialogu dziecka z ojcem czy też matką może ono zdradzić rodzicom przyczynę takiego zachowania[487].

Na postawy wychowawcze rodziców miało istotny wpływ wykształcenie, miejsce zamieszkania, stopień niepełnoprawności dzieci i wiek rodziców. Rodzice dzieci ze znacznym stopniem upośledzenia intelektualnego wykazywali istotnie większe zainteresowanie sprawami dziecka, niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością umiarkowaną. Ta grupa rodziców częściej deklarowała poświęcanie czasu na pomoc dziecku, dawanie dzieciom do zrozumienia, że je kochają. Okazało się, że gdy dziecko jest uparte, to rodzice dzieci z niepełnosprawnością znaczną istotnie częściej starają się je zrozumieć, wysłuchać, wyrażali przekonanie, że nie zawsze muszą mieć rację. Rodzice dzieci, z umiarkowanym stopniem upośledzenia intelektualnego częściej pouczali dzieci jak powinny się zachowywać.

Okazało się, że im młodsi rodzice, tym częściej tracili cierpliwość w relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym. Wskazywali, że dziecko musi uważać, aby ich czymś nie zdenerwować. Osoby z wyższym wykształceniem istotnie częściej starały się być dla dziecka przyjacielem, było im także trudniej pogodzić się z tym, że dziecko staje się większe.

Jak rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość własnego życia?

Kwestionariusz Jakości Życia umożliwił prezentację przekonań rodziców dzieci z niepełnosprawnością w zakresie: zadowolenia, umiejętności-produktywności, możliwości działania-niezależności oraz przynależności do społeczności-integracji ze społecznością. Okazało się, że 5% rodziców uzyskała bardzo wysoki poziom jakości życia, ponad 66% rodziców oceniła swoje życie na poziomie wysokim, 27% na poziomie średnim, 1% na poziomie niskim. Jak wynika z danych, najwyższy wskaźnik w ogólnej pozytywnej ocenie jakości własnego życia uzyskali ojcowie 87,3, matki uzyskały wynik niewiele niższy, niemający znaczącej statystycznej różnicy z wynikami ojców - 85,5. Oznacza to ogólnie dość dużą satysfakcję i zadowolenie z własnego życia, które odczuwają badani. Wyniki skal Umiejętności, przynależność do społeczności mieszczą się w granicach wysokich, w skali Możliwość działania uzyskano wyniki na poziomie bardzo wysokim, zaś w skali Zadowolenie jakość życia rodziców była na poziomie średnim.

[487] J. Augustyn, *Ojcostwo. Aspekty pedagogiczne i duchowe,* Wyd. WAM, Kraków 1998, s. 387.

Jakie jest zadowolenie rodziców z aktualnej sytuacji rodzinnej i życiowej, poczucia ważności i przynależności do rodziny, sukcesów i statusu materialnego?

W kategorii: „Zadowolenie" średnia ocena wyników zarówno matek, jak i ojców była najniższa w porównaniu do wyników w pozostałych skalach (śr. 19,7). Rodzice posiadali średnie poczucie satysfakcji z aktualnej sytuacji domowej i życiowej, sukcesów i statusu materialnego.

Jaka jest ocena możliwości działania, samodzielności i niezależności rodziców poczucia ważności w życiu codziennym?

Uzyskano bardzo wysoki poziom ocen rodziców dotyczących ich możliwości działania, samodzielności i niezależności, poczucia ważności w życiu codziennym. W tej skali osiągnięto najwyższe wyniki (śr. 26,3). Rodzice byli niezależni w sferze życia codziennego, możliwości podejmowania decyzji i zadań, korzystania z usług, a także poczucia odpowiedzialności i samokontroli. Bardzo wysokie wyniki w tej skali sprzyjają realizacji zadań wychowawczych rodziców.

Jaka jest produktywność rodziców rozumiana jako poczucie satysfakcji z pracy, zadowolenie z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych?

Ocena produktywności rodziców wystąpiła na poziomie średnim i wysokim (śr. aryt. 20,2). Rodzice posiadali wysoką satysfakcję z pracy, średni poziom zadowolenia z posiadanych kompetencji i ze sposobu traktowania przez innych, negatywnie wypowiadali się o wysokości wynagrodzenia za pracę.

Jaka jest integracja ze społecznością rozumiana jako przynależność do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi?

Jakość życia rodziców w zakresie przynależności do społeczności była na średnim i wysokim poziomie (śr. aryt. 20,2). Większość rodziców deklarowała posiadanie przyjaciół. Rodzice twierdzili, że byli w poprawnych kontaktach z sąsiadami, spotykali się z nimi. Niezbyt często uczestniczyli w sposób aktywny w imprezach kulturalnych. Rodzice wskazali, że rzadko należeli i aktywnie działali w organizacjach, niewielu z nich brało pod uwagę oczekiwania innych. Charakterystyczne jest, że w zakresie wielu pytań wykazano duże podobieństwo odpowiedzi matek i ojców.

Zaobserwowano różnicę istotną statystycznie między matkami i ojcami w skali umiejętności. Okazało się, że ojcowie wyżej ocenili zadowolenie w tej sferze. Deklarowali wyższe niż matki poczucie satysfakcji z pracy, z posiadanych kompetencji i możliwości nabywania nowych.

Matki częściej niż ojcowie sądziły, że nie posiadają w życiu swobody działania, nie mogą zwykle robić czego chcą, zaś ich aktywność jest uzależniona od innych. Ojcowie rzadziej zwracali uwagę na to, co sądzą i czego oczekują inni. W niektórych stwierdzeniach istotne znaczenie posiadał stopień niepełnosprawności posiada-

nych dzieci. Rodzice dzieci umiarkowanie upośledzonych częściej deklarowali, że czuli się ważnymi członkami swoich rodzin, częściej korzystali z rozrywek i korzystniej oceniali sytuację życiową i rodzinną.

Wykształcenie okazało się ważnym czynnikiem wpływającym na pozytywną ocenę jakości życia rodziców, zwłaszcza w sferze aktywności zawodowej. Najczęściej z miejsca pracy i wynagrodzenia za pracę byli zadowoleni rodzice posiadający wyższe wykształcenie. Wyrażali przekonanie, że są sprawiedliwie (tak jak inni) traktowani w pracy. Oceniali się jako lepszych pracowników, częściej odnosili sukcesy zawodowe. Rodzice w wieku 36-45 lat czuli się lepiej wynagradzani za pracę niż inni rodzice, lepiej także oceniali dotychczasowe życie niż osoby w innych grupach wiekowych.

Miejskie środowisko zamieszkania rodziców miało pozytywny wpływ na decyzje rodziców w niektórych pytaniach skali. Rodzice z miast wykazywali się większą cierpliwością, większą odpornością na krzywdy zaznane od innych, częściej wyrażali zadowolenie z sytuacji życiowej, domowej, lepiej ocenili doświadczenie zdobywane w pracy i codziennych czynnościach. Ta grupa rodziców wskazywała na większą swobodę poruszania się poza domem, większą samodzielność w korzystaniu z usług medycznych.

Jaka jest realizacja ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z rodzinami wychowującymi dzieci pełnosprawne?

Zdaniem rodziców dzieci pełnosprawnych obowiązki domowe wykonywane były wspólnie, zaś w opiniach rodziców dzieci z niepełnosprawnością najczęściej wskazywano osobę matki dzieci. Rodzice dzieci pełnosprawnych na te zadania poświęcali też mniej czasu w ciągu dnia. W opiniach rodziców w obu badanych grupach to matki w większym stopniu zajmowały się podstawowymi czynnościami związanymi z prowadzeniem gospodarstwa domowego, jednak w prawie wszystkich wymienionych pracach większa odpowiedzialność spadała na matki dzieci niepełnosprawnych niż matki dzieci pełnosprawnych.

Rodzice dzieci pełnosprawnych istotnie częściej zgłaszali wspólną opiekę nad dziećmi, zaś w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym częściej za czynności opiekuńcze odpowiadały wyłącznie matki dzieci. Jednak już w przypadku złego samopoczucia dziecka w szkole natychmiast pojechałoby do szkoły więcej rodziców dzieci niepełnosprawnych niż rodziców dzieci pełnosprawnych. Na inne wartości, umiejętności w procesie socjalizacji zwracali uwagę rodzice dzieci z niepełnosprawnością w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych. Rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej deklarowali takie cechy jak zaradność, samodzielność, uczciwość, miłość i dobro. Rodzice dzieci pełnosprawnych dominowali w wyborze kreatywności, asertywności, prawości. Dzieci w obu grupach rodzin inaczej spędzają czas wolny. Zdaniem rodziców dzieci pełnosprawne częściej chodziły do kina, spotykały się z rówieśnikami, korzystały z zajęć rekreacyjno-sportowych, należały do kółek zainteresowań, dzieci niepełnosprawne w opiniach swoich rodziców częściej uczestniczyły w wyjazdach zorganizowanych i imprezach lokalnych. Oprócz różnic

w formach czasu wolnego wystąpiły różnice w intensywności wykorzystywanych form. Deklaracje rodziców ujawniły dużo niższą aktywność w czasie wolnym dzieci z niepełnosprawnością w porównaniu z dziećmi pełnosprawnymi, a różnice te posiadły charakter istotny statystycznie.

Rodzice prezentowali podobne stanowisko w ocenie roli mężczyzny w rodzinie. Większość badanych matek i ojców obu grup rodziców sądziła, że mężczyzna w procesie wychowania dziecka pełni rolę tak samo ważną, jak kobieta. Ponadto sądzili, że nie istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna. Rodzice dzieci pełnosprawnych jak i niepełnosprawnych uważali, że mężczyzna, który pomaga w opiece nad dzieckiem powinien być określany jako opiekuńczy mąż i ojciec, a nie mężczyzna zniewieściały. Mimo tych wskazań, zarówno matki, jak i ojcowie z obu grup badanych rodziców wyrażali przekonanie, że to jednak matka powinna brać urlop macierzyński.

Rodzice dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych w większości angażowali się w sprawy swojego współmałżonka. Także w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością zasadzie większość rodziców mogła liczyć na wsparcie swojego współmałżonka.

Rodzice dzieci pełnosprawnych byli częściej aktywni zawodowo niż grupa rodziców niepełnosprawnych. Natomiast rodzice dzieci z niepełnosprawnością pracowali dłużej niż rodzice dzieci pełnosprawnych. Rodzice w obu badanych grupach sądzili, że praca to przede wszystkim konieczność, która daje poczucie niezależności finansowej. Większość rodziców uważała, że praca posiada pozytywny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością częściej sygnalizowali, że nakładają się obowiązki rodzinne czy domowe z obowiązkami zawodowymi.

Zdecydowana większość rodziców obu grup spędzała czas wolny z całą rodziną. W dni wolne i w dni powszednie większą ilością czasu wolnego dysponowali rodzice dzieci pełnosprawnych. We wszystkich analizowanych grupach uwidaczniają się dwie najpopularniejsze formy czasu wolnego. Są to rozmowy z dzieckiem i wspólne oglądanie telewizji.

Rodzice dzieci pełnosprawnych marzyli zazwyczaj o szczęściu rodzinnym, stabilnej sytuacji zawodowej. Rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej wskazywali na samodzielność dzieci, zaś rodzice dzieci pełnosprawnych marzyli o ich dobrym wykształceniu, sukcesie zawodowym. W obu grupach rodziców matki to przede wszystkim I model ról macierzyńskich, zaś ojcowie to II model ról ojcowskich.

W rodzinach dzieci pełnosprawnych częściej panuje egalitarny i mieszany model rodziny, zaś w rodzinach dzieci niepełnosprawnych mieszany i tradycyjny. Jednak największa część rodziców obu grup wyraziła przekonanie, że relacje w ich małżeństwie należy określić jako mieszane. Najważniejsze decyzje dotyczące funkcjonowania rodziny są podejmowane wspólnie zarówno przez rodziców dzieci pełnosprawnych, i rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Więcej rodziców dzieci niepełnosprawnych niż rodziców dzieci pełnosprawnych posiadała wrażenie, że nie ma czasu dla siebie, częściej nie mieli z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem, dotkliwiej odczuwali izolację społeczną.

Spośród różnych ról życiowych rodzice w obu grupach największą uwagę przypisywali wychowaniu dziecka (najczęściej matki) oraz utrzymywaniu rodziny (najczęściej ojcowie). Rodzice dzieci pełnosprawnych częściej wskazywali, że poświęcają czas współmałżonkowi i samorealizują się w wykonywanym zawodzie.

Matki i ojcowie pozytywnie ocenili współmałżonka w roli męża/żony jak i ojca/matki, jednak rodzice dzieci pełnosprawnych zdecydowanie częściej deklarowali oceny pozytywne.

Zaobserwowano różnice istotne statystyczne pomiędzy rodzicami dzieci niepełnosprawnych i rodzicami dzieci pełnosprawnych w retrospekcyjnej ocenie postaw wychowawczych, a konkretnie w skali akceptacji, autonomii i ochraniania. Między matkami obu grup istnieją różnice istotne w skali akceptacji i autonomii, między ojcami wystąpiły różnice w skali ochraniania. W skali akceptacji i w skali autonomii nieco wyższe średnie wyniki charakteryzowały rodziców (zarówno matki jak i ojców) dzieci pełnosprawnych. Natomiast w skali wymagania i niekonsekwencji wyższe wyniki uzyskali rodzice dzieci z niepełną sprawnością.

Rodzice dzieci pełnosprawnych uzyskali wyższe wyniki w ocenie jakości własnego życia zarówno w całym teście, jak i poszczególnych skalach. Podobna obserwacja dotyczy wyników matek i ojców obu grup rodziców. Zarówno matki jaki ojcowie dzieci pełnosprawnych wyżej ocenili jakość życia w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Na podstawie zebranych opinii rodziców można potwierdzić założone hipotezy.

1. Rodzice twierdzili, że większość obowiązków domowych w rodzinach wykonywały matki.
2. W rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej występował mieszany model rodziny. To żona (matka) wykonywała większość prac domowych, jednak mąż (ojciec) czasami pomagał żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi.
3. W perspektywie realizacji potrzeb codziennej egzystencji sytuacja ekonomiczna rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną była niekorzystna.
4. Największe trudności rodzin dotyczyły sfery wychowania dziecka ze znacznym i umiarkowanym stopniem intelektualnej niepełnosprawności. Można jednak pozytywnie ocenić metody i postawy wychowawcze deklarowane przez rodziców wobec niepełnosprawnych i pełnosprawnych dzieci.
5. Jakość życia większości rodziców dzieci z oligofrenią była na poziomie wysokim.
6. W rodzinach z dziećmi niepełnosprawnymi większą odpowiedzialność za zadania rodzicielskie ponosiły matki niż w rodzinach wychowujących dzieci pełnosprawne. W rodzinach dzieci pełnosprawnych częściej występował model mieszany i egalitarny. Nie wystąpiły różnice w wychowaniu dzieci w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, jednak jakość życia rodziców dzieci pełnosprawnych była wyższa niż rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Na podstawie analizy badań należy stwierdzić, że założone hipotezy zostały pozytywnie zweryfikowane.

11.2. Role macierzyńskie

W analizie ról rodzinnych wystąpiła większa możliwość korzystania z klasycznej strukturalnej teorii roli społecznej, gdyż role rodzinne stanowiły w miarę prosty zespół ról. Rodzice, stykając się ze sobą, posiadali pewność, co myślą o nich partnerzy ról. W takim prostym układzie - zdaniem J. Szmatki - role realizowane są bezwolnie i zewnątrzsterowalnie przez nakazy struktury [488].

Jak matki i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wypełnili treści ról macierzyńskich i ojcowskich? Czy model matki i ojca w tych rodzinach jest bliższy modelowi XIX-wiecznej, rolniczej rodziny tradycyjnej, czy rodziny *modern* – partnerskiej, współczesnej, gdzie matka i ojciec posiadają podobne prawa do samorozwoju i zajęć rodzicielskich. A może lokuje się między tymi dwoma, skrajnie sytuowanymi koncepcjami?

Przez macierzyństwo określa się rolę społeczną kobiety wobec dziecka. Jak wynika z badań spośród różnych ról życiowych badanych kobiet (rola żony, rola matki, rola zawodowa) matki istotnie częściej niż ich mężowie deklarowały, że ich podstawową rolą jest wychowanie dzieci. Ponadto w realizacji roli wychowawczej matki najczęściej wskazywały na istnienie trudności. Właśnie macierzyństwo stanowiło dominujący element mikrosystemu społecznego badanych kobiet.

Największa grupa matek definiowała model swojej rodziny jako model mieszany (40%). Nieco mniejsza grupa kobiet określiła swoje rodziny jako model tradycyjny (32%), na model egalitarny wskazało 27% kobiet.

MODELE RÓL MACIERZYŃSKICH

Na podstawie kwalifikacji odpowiedzi kobiet wyłoniono dwie grupy matek ze względu na jakość tworzonego przez nie macierzyństwa:

Model I - matki pierwszoplanowe realizowały wszystkie lub większość zadań rodzicielskich i domowych w niewielkim stopniu korzystały z pomocy rodzeństwa i ojca dziecka. Posiadały bardzo dobre lub dobre relacje z niepełnosprawnymi dziećmi. Ponadto pozytywnie oceniały sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem. Matki pierwszoplanowe to 86% kobiet w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dzieci.

Model II - matki, które wspólnie z ojcami dzieci realizowały zadania rodzicielskie i obowiązki domowe. Posiadały raczej dobry kontakt z dziećmi. Wyodrębniono tu 14% kobiet**.**

Nie wyróżniono kobiet III modelu. Nie było matek, które w niewielkim stopniu angażowały się w role rodzicielskie i prace domowe, a realizowały się w innych sektorach życia, np. w realizacji ról zawodowych. Nie było matek, które nie posiadały dobrego kontaktu z dzieckiem niepełnosprawnym i negatywnie oceniły sprawowaną przez siebie opiekę.

[488] J. Szmatka, *Małe struktury społeczne*, Biblioteka Socjologiczna, PWN, Warszawa 2007, s. 158.

Komentując powyższe informacje, trudno oprzeć się wrażeniu, że mimo osobistych deklaracji 40% kobiet wskazujących na model mieszany, w badanych rodzinach panuje wciąż wiele z atmosfery i relacji rodziny tradycyjnej. Na pewno jedną z przyczyn tego stanu może być brak aktywności zawodowej matek przy większej aktywności zawodowej ojców. Powoduje to, że matki pozostają w domu z dziećmi, zaś ojcowie, wychodząc do pracy, w mniejszym stopniu uczestniczą w zajęciach rodzicielskich.

Analiza wypowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pozwala na skonstruowanie szczegółowej charakterystyki roli społecznej matki.

Najczęściej informacje o niepełnosprawności dziecka przekazywano obojgu rodzicom, jednak w 40% rodzin diagnozę usłyszała tylko matka i to ona musiała przekazać ją ojcu dziecka. Kobiety wskazywały, że były w szoku, rozpaczy, nie wierzyły temu, co usłyszały. Jedna z matek zemdlała, inna miała ochotę udusić lekarza. W konsekwencji połowa matek musiała zrezygnować z pracy zawodowej, by zająć się dzieckiem.

Pomimo spojrzenia retrospekcyjnego okres ten wciąż w matkach wywołuje fale negatywnych emocji. Tak rozpoczęte macierzyństwo, łączące się z rezygnacją z własnego rozwoju zawodowego i stanami frustracji, stawia kobiety, które pokochały, zaakceptowały swoje dziecko na piedestale hipermacierzyństwa.

Stwierdzono ponadto, że to matki deklarowały więcej czasu na wykonywanie obowiązków domowych niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, 60% matek deklarowało 5 i więcej godzin dziennie na wykonywanie tych obowiązków (18% ojców). W większości badanych rodzin deklarowano, że to matki bez pomocy ojców zajmowały się praniem, myciem okien, zmywaniem naczyń, gotowaniem, sprzątaniem, zakupami, dokonywaniem opłat. 60% rodziców wskazało na matkę jako osobę, która pełni większą władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu (ojca wskazało 2,7% rodziców).

Dom nadal nie jest azylem odpoczynku wielu kobiet, lecz dodatkowym miejscem zatrudnienia, w którym pełnią nie tylko funkcje pracownika, ale i kierownika. Można stwierdzić, że to jednoosobowy zakład pracy o charakterze usługowym.

W opiniach 72% rodzin na barkach kobiet spoczywało również więcej obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Ponad 80% kobiet było przekonanych, że ta opieka była bardzo dobra lub dobra, a co trzecia matka deklarowała, że dziecko zawsze tęskniło za nią podczas jej nieobecności. Więcej matek niż ojców uważało, że było dla dzieci wzorem do naśladowania. Relacje zarówno z dziećmi niepełnosprawnymi, jak i ich pełnosprawnym rodzeństwem kobiety oceniły jako dobre, jednak matki korzystniej postrzegały swoje relacje z dziećmi niepełnosprawnymi. Większość matek bez pomocy męża karmiła, usypiała dzieci, kupowała im ubrania, pomagała w lekcjach i uczestniczyła w wywiadówkach szkolnych, rozwijała zainteresowania, zajmowała się ich leczeniem i rehabilitacją. W przypadku choroby dziecka częściej sprawowały opiekę nad chorym dzieckiem niż ojcowie dziecka. Zdaniem rodziców to matkom najczęściej dzieci powierzały swoje tajemnice.

Wydawać się więc może, że bycie matką dziecka niepełnosprawnego intelektualnie łączy się z całkowitą odpowiedzialnością za dziecko, za jego rozwój, jego zdrowie fizyczne, psychiczne, intelektualnie, za jego wygląd, zachowanie. Takie podejście cechuje tradycyjny dychotomiczny podział ról charakteryzujący rodzinę tradycyjną. Taki obraz matek kreśli także B. Budrowska[489].

W tym kontekście zrozumiałe jest to, iż kobiety częściej niż ojcowie posiadały wrażenie, że brakuje im pomocy i cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywa na ich głowie. Częściej niż ojcowie matki deklarowały brak czasu dla siebie, poczucie izolacji społecznej, ale w tym sektorze badań nie odnotowano istotnych różnic między rodzicami.

Wychowanie dzieci jako główną rolę społeczną zgłosiło 94% matek (42% ojców). Matki chciałyby nauczyć swoje niepełnosprawne i pełnosprawne dzieci przede wszystkim zaradności życiowej i samodzielności, podobnie jak ojcowie dzieci. Matki częściej zgłaszały, że chwalą dzieci niż ich ojcowie. W opiniach rodziców rzadko stosowane były w wychowaniu dzieci kary fizyczne i zakazy, częściej nagrody i tłumaczenie zachowań (rozmowy). Na podstawie wyników Kwestionariusza Retrospekcyjnej Oceny Postaw Rodziców M. Plopy wykazano, że matki uzyskały nieznacznie wyższy średni wynik niż ojcowie dzieci, ponadto kobiety osiągnęły bardzo wysoki wynik w skali akceptacji dzieci (wyższy niż ojcowie). W trzech skalach: autonomii, ochraniania dzieci i stawiania dzieciom wymagań wyniki rodziców były na wysokim poziomie i nie wystąpiły różnice między matkami i ojcami dzieci. W skali niekonsekwencji matki osiągnęły wynik średni. Analizując szczegółowe wypowiedzi matek w skali postaw wychowawczych, można stwierdzić, iż matki częściej były szczerze zainteresowane sprawami swojego dziecka, częściej myślały o nim, zaś w sytuacji problemowej dzieci poszukiwały kontaktu z matką.

Największe trudności w opiece nad dzieckiem były związane z negatywnymi postawami społecznymi wobec dziecka, a także problemy wynikające z zapewnienia dziecku odpowiedniej opieki medycznej. **Wiele matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną doświadcza wobec siebie i dziecka schematów stereotypizacji, wykluczenia i etykietowania. Te zjawiska są szeroko opisywane w literaturze przedmiotu**[490]. **Przebudowa świadomości społecznej rodziców dzieci pełnosprawnych, urzędników następuje zbyt wolno wobec potrzeb integracji społecznej środowiska rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.**

Po szkole dziecku z niepełnosprawnością organizuje czas przede wszystkim matka dziecka lub oboje rodziców. Matki w czasie wolnym najczęściej wskazywały, że rozmawiają lub spacerują z dziećmi z niepełnosprawnością. W tygodniu matki deklarowały pięć godzin na opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością i ponad cztery godziny na spędzanie z nim czasu wolnego. W niedzielę i święta średnio godzinę więcej.

[489] B. Budrowska, *Regulamin i improwizacje, czyli o „kulturalnym skrypcie bycia „matką"*, „Kultura i Społeczeństwo", nr 2/2000.

[490] M. Karwowska, *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie,* Wydawnictwo Uniwerstetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007, s. 63.; S. Fishman, N. Wolf, *The handicapped child: psychological effect of parental, mental and sibling relationship*, „Psychiatric Clinics of North America", no 4/1991; S. Kowalik, *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji,* PAN, Warszawa-Poznań 1989.

Wykorzystanie czasu wolnego przez matki z dziećmi niepełnosprawnymi nie wpisuje się w integracyjne tendencje traktowania osoby niepełnosprawnej jako pełnoprawnego członka szerszej społeczności. Dominują bowiem bierne formy czasu wolnego, formy niezwiązane ze społecznym uczestnictwem dzieci z niepełnosprawnością w rekreacji osób pełnosprawnych.

Ojcowie deklarowali (80%), że relacje z matkami były bardzo dobre lub dobre oraz że matki angażowały się w ich sprawy (opinia 61% ojców). Większość ojców może liczyć na wsparcie żony w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Tak oceniło swoją żonę 92% ojców (suma odpowiedzi: „zdecydowanie tak", „tak", „raczej tak"). Częściej ojcowie pozytywnie oceniali swoje żony niż żony mężów. Ponadto ponad 60% ojców wskazało, że ich żony są dobrymi żonami i matkami dzieci. Większość kobiet również pozytywnie oceniła swoich mężów w roli ojca i męża. Wskazywały, że otrzymują od nich wsparcie i mogą na nich liczyć. **Działanie jednostki w ramach pełnionych przez nią ról staje się procesem unikania szeregu konfliktów, zminimalizowania ich skutków. Może dlatego w świadomości kobiet funkcjonuje obraz wspierającego męża, chociaż on tylko sporadycznie pomaga kobiecie w zadaniach opiekuńczych.**

Wsparcie ojca dziecka deklarowane przez matki nie było jednak widoczne we wspólnej realizacji zadań domowych i opiekuńczych. Wydaje się, że mężowie sporadycznie pomagali swoim małżonkom, nie brali odpowiedzialności za żaden z codziennych obowiązków. Ich wsparcie dotyczyło najczęściej utrzymania rodziny.

Najdziwniejsze wydaje się jednak to, że ponad 90% matek było przekonanych, że nie istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna, 89% kobiet wskazała także, że mężczyzna w procesie wychowania dziecka pełni rolę tak samo ważną, jak kobieta, a pomoc kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi jest cechą opiekuńczego męża i ojca, nie pantoflarza czy mężczyzny zniewieściałego. Mimo to matka, a nie ojciec powinna wziąć urlop macierzyński, takie zdanie potwierdziło 78% matek. Co piąta kobieta wskazała, że kwestie te zależą od „dogadania się" rodziców i ich sytuacji ekonomiczno-zawodowej. Marzenia matek dotyczyły wyjazdu na wakacje oraz zdrowia i samodzielności swoich dzieci.

Wydaje się, że te opinie matek dotyczą jakiegoś abstrakcyjnego modelu ojca, funkcjonującego w teorii czy serialach, na pewno nie w ich rodzinach. Matki zdają więc sobie sprawę, że ojciec może współuczestniczyć w opiece nad dziećmi w równych prawach, ale nie dostrzegają tego w swoich rodzinach.

W skali jakości życia matki uzyskały nieco niższy wynik niż ojcowie (ojcowie 87,3, matki 85,5), a wyniki czterech skal mieściły się w granicach wyników średnich i wysokich. Oznacza to ich wysokie subiektywne poczucie jakości życia. Matki posiadały nieznacznie wyższy wynik w sferze przynależność do społeczności. Nieco częściej niż ojcowie odczuwały przynależność do jakiejś grupy społecznej, poczucie więzi z innymi ludźmi oraz aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Mimo wysokiego poziomu jakości życia matki częściej niż ojcowie sądziły, że nie posiadają w życiu swobody działania, nie mogą zwykle robić tego, czego chcą, zaś ich aktywność jest uzależniona od innych. Ponadto dwa razy więcej matek niż ojców odczuwała samotność i wskazała, że życie nie daje im żadnych szans.

Pomimo korzystnej oceny jakości życia skala ujawniła trudne sytuacje w życiu matek. Ponownie pojawiły się wskazania o poczuciu izolacji, samotności, braku perspektyw w życiu. Wiązać się to może z brakiem poczucia samorealizacji kobiet, które zrezygnowały z pracy, które wskazują na wykluczenie społeczne swoich dzieci i martwią się o przyszłość dzieci, kiedy zabraknie rodziców.

W świetle prezentowanych wyników badań macierzyństwo realizowane przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jawi się jako najważniejsza rola życiowa kobiet, a przede wszystkim właściwe środowisko funkcjonowania dziecka. Kobiety najwięcej uwagi poświęcają realizacji roli wychowawczej - te zadania stały się priorytetowe, ważniejsze niż role małżeńskie, rozwój osobisty, role zawodowe. Istotnym wyznacznikiem macierzyństwa jest stosunek matki do niepełnosprawnego dziecka. Matki dzieci z niepełnosprawnością w wysokim stopniu akceptują swoje dzieci, jednocześnie chronią dzieci, ale i są wobec nich wymagające. Rygorystyczne postawy matek wobec dzieci potwierdziła także M. Karwowska, zajmując się oceną macierzyństwa wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie[491].

W pełni potwierdzonym w badaniach jest fakt większego obciążenia matek obowiązkami domowymi i tymi, które dotyczą opieki nad dziećmi.

Wysoce niepokojącym zjawiskiem jest deklarowana samotność matek, poczucie braku pomocy i uzależnienia od innych (dziecka z niepełnosprawnością).

Z badań wyraźnie widać, iż kobiety zdają sobie sprawę z przemian w roli ojca współczesnych mężczyzn, pozytywnie oceniają swoich mężów, chociaż ci niewiele pomagają im w domu i opiece nad dziećmi. Większość kobiet funkcjonuje w mieszanych i tradycyjnych modelach rodzin, sporadycznie modelu o charakterze egalitarnym.

Matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością w porównaniu z matkami dzieci pełnosprawnych wykonywały więcej obowiązków domowych i więcej zadań wynikających z opieki nad dzieckiem. Poświęcały tym czynnościom więcej czasu. Ponadto były rzadziej wspierane przez współmałżonka w realizacji obowiązków rodzinnych. Częściej deklarowały samotność i izolację społeczną, brak możliwości rozmów na temat problemów wychowawczych. Zgłaszały mniej czasu wolnego, chociaż w podobny sposób go spędzały. W wychowaniu dziecka pełnosprawnego matki akcentowały asertywność, kreatywność, prawość. W wychowaniu dziecka niepełnosprawnego ich matki wskazywały na znaczenie samodzielności, zaradności i miłości. Kobiety obu grup rodzin w wielu kwestiach posiadały podobne stanowiska. Uważały, że rola mężczyzny jest ważna w procesie wychowania dziecka, ojciec powinien pomagać matce, nie istnieją zadania, w których mąż nie mógłby wesprzeć żony w domu. Pomimo tych przekonań matki dzieci niepełnosprawnych częściej funkcjonowały w modelu tradycyjnym rodziny. Matki dzieci pełnosprawnych wyżej oceniły jakość swojego życia, istotne różnice zaobserwowano w trzech skalach: ogólnego zadowolenia, umiejętności i przynależności do społeczności.

Mimo braku większej pomocy ojca dziecka, matki radzą sobie w realizacji zadań, wykazują kompetencje wychowawcze i opiekuńcze. Stan ten wynika z wysokiej samooceny jakości życia matek. Pozytywny obraz własnego macierzyństwa,

[491] M. Karwowska, dz. cyt., s. 156.

zadowolenie z życia, ocena możliwości działania, przynależności do społeczności lokalnych składające się na jakość życia kobiet mogą działać motywująco w pełnieniu codziennych obowiązków i radzeniu sobie z trudnościami niełatwego przecież macierzyństwa. W tym kontekście nie dziwi fakt, że większość kobiet zostało sklasyfikowanych w pierwszym modelu ról macierzyńskich.

11.3. Role ojcowskie

Już od lat siedemdziesiątych XX wieku po teoriach o kryzysie i spadku autorytetu ojca pojawia się nowy model ojca. Ojciec ten zajmuje się dziećmi, ma z nimi bezpośredni kontakt, sprawia mu radość współuczestniczenie w procesie rozwoju dzieci. Współczesne ojcostwo to więź emocjonalna z dzieckiem, ale też kontakt werbalny i fizyczne wspólne przebywanie z dzieckiem. Takie ojcostwo jest dzisiaj modne, lansowane przez tatusiów – celebrytów. Czy taką postawę prezentują ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną?

Okazało się, że spośród różnych ról życiowych mężowie istotnie częściej niż żony wskazywali, że zajmują się przede wszystkim utrzymaniem rodziny. Rola zawodowa stała się ważniejsza w opiniach ojców niż rola rodzicielska czy małżeńska. W realizacji roli zawodowej ojcowie wskazywali częściej trudności niż matki. Największe jednak trudności dostrzegali w pełnieniu zadań wychowawczych, podobnie jak matki dzieci.

Byli przekonani, że ich rodziny to mieszany model rodziny (45%). Pozostali ojcowie podzielili się na dwie grupy: model tradycyjny deklarowało 28% ojców, model egalitarny 27% mężczyzn.

Całokształt przedstawionych ustaleń i ocen dotyczących kwalifikacji odpowiedzi mężczyzn pozwala wyłonić trzy modele ról ojcowskich:

MODELE RÓL OJCOWSKICH

Model I - ojcowie pierwszoplanowi to 13% mężczyzn w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dzieci. To ojcowie, którzy w niewielkim stopniu byli wspierani przez matki w realizacji obowiązków domowych i rodzicielskich. Uważali, że mieli bardzo dobre lub dobre relacje z niepełnosprawnymi dziećmi. Ponadto pozytywnie ocenili sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Model II - cechy II modelu wykazało 64% ojców**.** To ojcowie, którzy wspólnie z matkami dzieci realizowali zadania rodzicielskie i prace domowe. Posiadali raczej dobry kontakt z dziećmi.

Model III - role rodzicielskie zgodnie z III modelem prezentowało 23% ojców. Ci ojcowie nie byli zaangażowanymi w opiekę i prace domowe, ewentualnie byli drugimi, pomocniczymi opiekunami. Wskazywali, że ich kontakt z dzieckiem niepełnosprawnym nie był dobry. Raczej negatywnie ocenili sprawowaną przez siebie opiekę nad dzieckiem.

Podjęto próbę wyodrębnienia rodziców, którzy deklarowali jednoczesne wykonywanie trzech zadań: większości zadań domowych, całkowitej odpowiedzialności za opiekę nad dziećmi i pozytywne relacje z dziećmi. Takich wyborów dokonało 36 matek i tylko jeden ojciec.

O czym świadczą dokonane podziały rodziców? Wydaje się, że ojcowie wspomagali żony, jednak niewielu z nich wyręczało je całkowicie. Model tych rodzin pomimo składanych przez mężczyzn deklaracji najbliższy był podziałowi mieszanemu lub tradycyjnemu.

Analiza wypowiedzi ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pozwala na skonstruowanie szczegółowej charakterystyki roli społecznej ojca, a pierwszym jego etapem będzie odpowiedź na pytanie, w jakich warunkach ojcowie podejmowali rolę ojca.

Niewielu ojców usłyszało diagnozę o niepełnosprawności przed matką dziecka. Zaledwie w 3% rodzin to ojciec informował żonę o chorobie dziecka, częściej rodzice deklarowali sytuację odwrotną**.** Ojcowie reagowali frustracją, zaskoczeniem, często strachem (czy sobie poradzę). Jeden z ojców zaakceptował dziecko dopiero po ośmiu latach. Kilku ojców stwierdziło, że byli spokojni, wierzyli, że sobie poradzą, niektórzy martwili się o stan matki dziecka.

Te wypowiedzi świadczą o osobistym, zaangażowanym ojcostwie. Dla mężczyzn wydarzenie to miało charakter traumatycznych przeżyć porównywalnych do okresu żałoby. Umarło marzenie o szczęśliwym rodzicielstwie, pojawiło się dziecko wymagające ekstremalnego poświęcenia, zmian w dotychczasowym stylu życia, zawężenia kontaktów społecznych, uczenia się terapii, rehabilitowania, usprawniania dziecka. Zajęci dzieckiem rodzice mieli mniej czasu dla siebie, własne zainteresowania były zaniedbywane. Dochodziły często problemy związane z ustaleniem etiologii zaburzeń, diagnozy i rehabilitacji. Ojciec w większości rodzin stał się jedyną osobą aktywną zawodowo. Mimo tych trudnych początków ojcowie zostali z matkami dzieci i podjęli trud realizacji ról rodzinnych.

Według wskazań rodziców ponad 60% ojców poświęcała na obowiązki domowe mniej niż 3 godziny. Rodzice twierdzili, że w tym czasie ojcowie najczęściej zajmowali się tradycyjnie męskimi zajęciami. Wśród tych obowiązków dominowało wykonywanie remontów, napraw sprzętów i zarabianie pieniędzy. To mężowie częściej wskazywali, że zajmują się przede wszystkim utrzymaniem rodziny. Ojcowie pracowali zawodowo częściej i dłużej niż matki. Wskazywali, iż praca jest koniecznością, daje niezależność finansową, natomiast matki częściej były przekonane, że praca to także samorealizacja. W ramach prowadzenia gospodarstwa domowego ojcowie część zadań wykonywali wspólnie z żonami. Według opinii 43% rodziców wspólnie planowano prace domowe, w 35% rodzin wspólnie organizowano czas wolny. Z opinii rodziców wynika, że co dziesiąty mąż wspólnie z żoną mył okna, co piąty pomagał w zmywaniu naczyń, co czwarty pomagał w odkurzaniu, przygotowywaniu śniadań i kolacji, co trzeci wspólnie z żoną odpowiadał za wynoszenie śmieci.

Być może nie wszystkie obowiązki domowe sprawiają ojcom przyjemność. Być może praca zawodowa pochłania większą część dnia (zwłaszcza że większość rodziców nie posiada wyższego wykształcenia) i nie ma możliwości wykonywania domowych zajęć. Być może żony, zamiast chwalić, krytykują ojców, przez co demotywują ich do wykonywania prac domowych - nie ustalono tego w wyniku badań. Ustalono jednak, że nieliczni mężowie pomagają żonom. Najczęściej zajmują się typowymi męskimi zajęciami. Świadczy to o tradycyj-

nym podejściu do podziału zadań domowych dość licznej grupy ojców, jednak nie można nie wyróżnić grupy mężczyzn, którzy starają się aktywnie włączać w codzienne czynności, wpisując swoje rodziny w mieszany model rodziny.

W opiniach tylko 1% rodziców ojcowie wykonywali większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością, zdaniem 28% badanych ojcowie i matki pełnili zadania opiekuńcze wspólnie. Największa grupa ojców samodzielnie, bez wsparcia matek, deklarowała dowożenie dzieci do szkoły, była to grupa 15% ojców. Ojcowie zazwyczaj nie zgłaszali uczestnictwa w karmieniu, usypianiu dzieci, ale co drugi ojciec wspólnie z żoną rozmawiał z dziećmi, rozwiązywał ich problemy, spędzał z nimi czas wolny, interesował się tym, gdzie i z kim dziecko przebywa. Zdaniem rodziców co trzeci ojciec razem żoną zajmował się leczeniem dzieci, co czwarty uczestniczył w ich rehabilitacji (wspólnie z żoną). Ponad połowa ojców sądziła, że sprawowana przez nich opieka nad dzieckiem jest dobra lub bardzo dobra, o złej opiece było przekonanych 5% ojców. Relacje ojców zarówno z dziećmi niepełnosprawnymi, jak i ich pełnosprawnym rodzeństwem mężczyźni ocenili pozytywnie, jednak korzystniej były postrzegane relacje z dziećmi niepełnosprawnymi. Około 24% ojców było przekonanych, że dziecko zawsze tęskniło za nim podczas ich nieobecności. W opiniach ponad 40% ojców dzieci zwierzały im swoje tajemnice, jednak rzadziej niż matkom. Ojcowie chcieliby nauczyć swoje niepełnosprawne i pełnosprawne dzieci przede wszystkim zaradności życiowej i samodzielności, podobnie jak matki dzieci. Starali się nie korzystać w wychowaniu dzieci niepełnosprawnych z kar fizycznych, zakazów, częściej dawali dobry przykład, chwalili dzieci, prowadzili z nimi rozmowy**.** Na podstawie wyników Kwestionariusza Retrospekcyjnej Oceny Postaw Rodziców M. Plopy wykazano, że ojcowie uzyskali wynik wysoki w teście, chociaż nieznacznie niższy niż ich żony. Świadczy to o pozytywnych postawach rodzicielskich ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto ojcowie osiągnęli bardzo wysoki wynik w skali akceptacji dzieci, wysokie wyniki w skalach: autonomii, ochraniania dzieci i stawiania dzieciom wymagań. W skali niekonsekwencji ojcowie osiągnęli wynik średni. Ojcowie częściej niż matki dzieci twierdzili że przebywanie z dzieckiem sprawia im przyjemność, starali się być dla dziecka przyjacielem.

Oczywiście matki kierują procesem opieki i wychowania, one wykonują więcej codziennych zadań, jednak część ojców aktywnie pomaga matkom dzieci, a ta pomoc dotyczy m.in. dowożenia do szkoły, rozwiązywania problemów wychowawczych, leczenia, spędzania z dzieckiem czasu wolnego. Ojcostwo dziecka z niepełnosprawnością staje się aktywnym włączaniem w opiekę nad dzieckiem. Wizerunek ojca to postać dobrego wychowawcy, postępującego zgodnie ze wskazaniami współczesnej pedagogiki. Jednak oczywistą potrzebą staje się większe włączenie ojców w zadania opiekuńcze i prace domowe, gdyż kobiety są zbytnio obciążone wykonywaniem tych ról.

Największe trudności w opiece nad dzieckiem, stawiane na pierwszym miejscu przez ojców, dotyczyły zapewnienia im opieki zdrowotnej oraz rehabilitacji. Po szkole dziecku z niepełnosprawnością organizuje czas zaledwie 1,8% ojców, jednak co trzeci z nich wspólnie z matką dziecka niepełnosprawnego spędzał czas wolny z dzieckiem. W tygodniu ojcowie deklarowali 3 godziny na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem. W niedzielę i święta zgłaszali średnio godzinę więcej. Ojcowie preferowali takie formy czasu wolnego jak rozmowy i wspólne oglądanie TV.

Czasem wolnym dziecka zajmuje się częściej matka, ojcowie rzadko pomagają kobietom. Ojcowie są prawie nieobecni w tej sferze funkcjonowania niepełnosprawnego dziecka, chociaż wskazują na kilka godzin dziennie wspólnie spędzanego czasu. Brak zaangażowania w aktywne formy czasu wolnego świadczy o dwóch problemach. Jednym z nich jest brak zaangażowania ojców lub brak świadomości znaczenia aktywnych form spędzania czasu wolnego. Drugim problemem staje się brak możliwości lub popularności uczestniczenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w dostępnych zajęciach sportowo-rekreacyjnych w środowisku lokalnym.

Matki wskazały (82%), że relacje z ojcami były bardzo dobre i dobre oraz że ojcowie angażowali się w ich sprawy (opinia 51% matek). W zasadzie większość matek może także liczyć na wsparcie ojca dziecka w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Tak oceniło swojego współmałżonka 87% matek (suma odpowiedzi: „zdecydowanie tak", „tak", „raczej tak"). Ponad 45% matek postrzegało mężów jako dobrych mężów i ojców dzieci. Podobnie ojcowie pozytywnie wyrażali się o swoich żonach, określając je jako dobre matki, żony, kobiety, na których wsparcie mogą liczyć.

Mimo mniejszego zaangażowania ojców w porównania z matkami, kobiety oceniły mężów pozytywnie. Być może zaznaczyła się tu tradycyjna socjalizacja rodziców do ról rodzinnych, być może brak zaangażowania ojców wynika z ich pracy zawodowej. Najważniejsze, iż mężczyźni potrafią emocjonalnie wesprzeć swoje żony. Gruntowne wyjaśnienie tego zjawiska może stać się nowym problemem badawczym.

Ponad 80% ojców było przekonanych, że nie istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna, ponad 70% ojców sądziło, że mężczyzna w procesie wychowania dziecka pełni rolę tak samo ważną, jak kobieta, a pomoc kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi jest cechą opiekuńczego męża i ojca. Jednak nie było ojca, który sądził, że mężczyzna powinien wziąć urlop macierzyński, chociaż 13% ojców dodawało, że decyzja o urlopie macierzyńskim zależy od sytuacji ekonomiczno-zawodowej rodziny. **Podobnie jak matki, ojcowie deklarowali pozytywne opinie związane z funkcjonującym w ich świadomości modelem ojca zaangażowanego - chociaż takich ról w rzeczywistości nie pełnili.**

Marzenia ojców były związane ze szczęściem rodziny i zdrowiem członków rodziny, także samodzielnością dzieci. Ojcowie w skali jakości życia uzyskali wyższy wynik niż matki (ojcowie 87,3, matki 85,5). Wszystkie wyniki czterech skal mieściły się w granicach wyników średnich i wysokich. Oznacza to wysokie subiektywne poczucie jakości życia, którą prezentują ojcowie. W trzech sferach: zadowolenie, umiejętności, możliwość działania nieznacznie ojcowie uzyskali nieznacznie wyższe wyniki cząstkowe.

Realizujący się zawodowo ojcowie lepiej ocenili jakość swojego życia. Analizując poszczególne twierdzenia skali, wykazano, iż ojcowie rzadziej zwracali uwagę na to, co sądzą i czego oczekują inni, częściej twierdzili, że w życiu mają więcej swobody. Ponadto ojcowie częściej wyrażali przekonanie, że uczą się umiejętności, które pomogą dostać inną lub lepszą pracę.

Ojcowie dzieci pełnosprawnych częściej deklarowali wspólną realizację obowiązków domowych w porównaniu z ojcami dzieci z niepełnosprawnością. W takich czynnościach jak naprawa sprzętów, remonty, przygotowywanie śniadań i kolacji,

zmywanie, mycie okien, załatwianie spraw w urzędach, organizacja wypoczynku letniego większą odpowiedzialnością wykazali się ojcowie dzieci pełnosprawnych. Ojcowie dzieci niepełnosprawnych częściej deklarowali zarabianie pieniędzy, pomoc w praniu i zakupach.

Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością zgłaszali więcej czasu na opiekę nad dzieckiem niż ojcowie dzieci pełnosprawnych. Ojcowie w obu grupach pozytywnie ocenili swoje relacje z dziećmi. Jednak więcej ojców dzieci niepełnosprawnych wyszłoby z pracy, gdyby zachorowało ich dziecko w szkole. W wychowaniu dziecka pełnosprawnego ojcowie podkreślili, wagę asertywności, kreatywności i prawości, w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego ich ojcowie wskazywali na znaczenie samodzielności, zaradności i miłości.

Więcej ojców dzieci pełnosprawnych było aktywnych zawodowo niż ojców dzieci z niepełnosprawnościami. Ojcowie dzieci niepełnosprawnych częściej twierdzili, że praca to konieczność, ojcowie dzieci pełnosprawnych częściej wyrażali przekonanie, że praca daje niezależność finansową. Ojcowie w obu grupach podkreślali istotną rolę ojcostwa w wychowaniu dziecka, potrzebę wsparcia żony. Ojcowie obu grup deklarowali realizację przede wszystkim roli żywiciela rodziny. Ojcowie dzieci pełnosprawnych częściej wskazywali na egalitarny model ich rodziny, zaś ojcowie dzieci z niepełnosprawnościami częściej wybierali model mieszany i tradycyjny.

Ojcowie dzieci pełnosprawnych wyżej ocenili jakość swojego życia, różnice istotne odnotowano w trzech skalach: ogólnego zadowolenia, umiejętności i przynależności do społeczności.

W literaturze wskazuje się na zmiany w kulturowo-społecznym konstrukcie ojca z „żywiciela" do „opiekuna". Zadaniem jakie sobie postawiono dotyczyło nie dyskursu naukowego, ale uchwycenia praktyki społecznej w realizacji roli ojca. Na podstawie badań można stwierdzić, że współczesne ojcostwo jest bardziej zaangażowane niż to, które występowało w rodzinie tradycyjnej.

Na pewno ojcowie dzieci z niepełnosprawnością nie realizowali egalitarnego modelu rodziny. W opiniach rodziców ojcowie nie angażowali się w tej samym stopniu co matki dzieci w opiekę nad dzieckiem i zajęcia domowe. Nowy ideał ojca nie upowszechnił się tu na tyle, by mówić o gruntownej społecznej przemianie. Nie można jednak diagnozować, że ojcostwo w badanych rodzinach było zgodne z tradycyjnym podziałem ról. Ojcowie starali się pomagać żonom, chociaż w mniejszym stopniu niż one angażowali się w prace domowe i opiekę nad dzieckiem. W większym stopniu odpowiadali za ekonomiczne funkcjonowanie rodziny. To nie tylko tradycja kulturowa, ale rzeczywistość ekonomiczna wymusiła na mężczyznach odpowiedzialność za utrzymanie rodziny. Niepełnosprawność dziecka to jednocześnie rezygnacja z pracy połowy matek i większa aktywność zawodowa ojców. Ojcowie są skoncentrowani na ekonomicznej sferze zabezpieczenia rodziny, matki na rehabilitacji i opiece dziecka. One są częściej w domu, oni są częściej w pracy. Geneza tej sytuacji to bezrobocie i konieczność opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Istnieje niebezpieczeństwo, że praca zawodowa może przesłonić ojcu jakość relacji z dzieckiem, a nawet wpłynąć na ocenę ojca ze strony innych członków rodziny, w zależności od jego możliwości zarobkowania. Promocja konsumpcyjnego stylu życia obecna w rzeczywistości polskiej nasila takie zachowania członków rodzin.

Jacy są ojcowie? Jak można podsumować ich zaangażowanie?

Ojcowie nie opuścili matek, głęboko przeżyli swoje zranione ojcostwo. Chociaż sporadycznie wspierali matki w pracach domowych i opiekuńczych, to matki pozytywnie oceniały mężów i ojców. Ich mniejsze zaangażowanie wynikało ze specyfiki funkcjonowania rodziny, a jej model miał charakter modelu mieszanego.

11.4. Wnioski z badań

Podsumowując wyniki, można stwierdzić, że większy udział w wychowaniu dziecka i kontaktach z dzieckiem posiadały matki niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wychowanie dziecka, zajmowanie się domem dotyczyło przede wszystkim osoby matki, zaś ojcowie wykonywali zadania wynikające z przedsiębiorczości i aktywności zawodowej, odpowiedzialności i zabezpieczenia materialnego rodziny.

1. Macierzyństwo i ojcostwo realizowane w rodzinach wychowujących niepełnosprawne dziecko wydaje się być dobrym środowiskiem życia dzieci. Rodzice deklarują wzajemne wsparcie, istnienie więzi emocjonalnych, a to stanowi podstawowy gwarant prawidłowego przebiegu procesu socjalizacji dziecka. Nie stwierdzono w relacjach rodziców obojętności na problemy partnera czy wrogości rodziców wobec siebie.

2. Sytuacja ekonomiczna powinna być oceniona jako niekorzystna dla funkcjonowania rodziny, w której wychowywane jest dziecko ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Taki stan wynika z niskiego wykształcenia rodziców i ich sytuacji zawodowej. Rodziny zgłaszały niewysokie dochody na realizację bieżących potrzeb rodziny**.**

3. Najważniejszą rolą matek była rola wychowawcza dziecka, najważniejszą rolą ojców była rola zawodowa. Większość obowiązków domowych i rodzicielskich deklarowały matki, ojcowie zajmowali się przede wszystkim utrzymaniem rodziny, sporadycznie pomagali matkom dzieci. Dom funkcjonował jako miejsce wytchnienia dla mężczyzny, ale nie dla kobiety. Obraz zajętych domem matek szeroko opisuje się w licznych publikacjach. K. Kendall Tackett twierdziła, że kobiety zajmujące się domem również pracują na dwie zmiany. Oprócz opieki nad dziećmi pozostaje pranie, gotowanie, sprzątanie, wożenie dzieci na zajęcia. Matki pracujące zawodowo często wracają do niesprzątanego domu, stosów prania i głodnej rodziny[492]. Matki powinny częściej dzielić się obowiązkami z innymi domownikami, z ojcami, ale również innymi dziećmi. Kobiety, które mają oparcie w innych ludziach, są mniej zagrożone poczuciem wykluczenia społecznego. Potwierdzają to badania i codzienne doświadczenia, K. Kendall Tackett wskazywała: „szczególnie zagrożone izolacją są matki przebywające w domu z małymi dziećmi, a także te, które spędzają czas samotnie w domu. (…) mężowie też mogą stanowić oparcie. Jeżeli tak nie jest, matki same dźwigają ciężar odpowiedzialności za emocjonalne i fizyczne zdrowie rodziny”[493].

[492] K. Kendall Tackett, *Wyzwania macierzyńskich. Jak być szczęśliwą matką,* GWP, Gdańsk 2003, s. 397.
[493] Tamże, s. 35.

4. Istnieje potrzeba większego włączenia ojców dzieci w zajęcia domowe. W poradniku jak być dobrym ojcem K. Canfield pisze: „Pierwszą ścianą, jaką skuteczny ojciec stawia w swoim domu, jest ściana zaangażowania. Jest to pierwszy z czterech wymiarów ojcostwa"[494]. W zasadzie każdy, kto mieszka w domu, powinien brać udział w jego prowadzeniu. W procesie tym należy uwzględnić racjonalną organizację zajęć domowych. Nie zmieni sytuacji zrzędzenie i nie stanie się to z dnia na dzień. Czasami mężczyzna, kosząc trawnik, wynosząc śmieci i pracując zawodowo, wydaje się być przekonany, że wykonuje połowę obowiązków - utrudnia to dokonywanie zmian[495]. Mężczyźni na ogół byli świadomi przeciążenia kobiet zadaniami rodzicielskimi. W praktyce część nakazów roli może nie została zinternalizowana przez ojców. Wystąpiła sytuacja taka, że nakazy strukturalne roli (oczekiwania społeczne dotyczące egalitaryzmu w rodzinie) mogły być zinternalizowane, ale inaczej hierarchizowane przez jednostkę. W konsekwencji nakazy podstawowe roli (pomoc w domu) w ocenie ojców były traktowane jako peryferyjne. Co można zrobić, aby zmienić nierówny podział obowiązków? Na pewno rozmowy z partnerem nie powinny odbywać się w chwili znalezienia niedociągnięć męża czy nadmiernego zmęczenia, ale w czasie spokojnej rozmowy można uzyskać zmiany, kompromisy drogą „małych kroczków"[496].

5. Model największej części rodzin można uznać za model mieszany. Korzystając z opisu rodziny tradycyjnej Z. Tyszki[497], można wskazać różnice między modelem rodziny tradycyjnej a badanymi rodzinami. W badanych rodzinach role nie były sztywno wyznaczone i podzielone jak w rodzinie tradycyjnej. Ojcowie rzadko, jednak czasami deklarowali pomoc żonom. Zmalała specjalizacja ról żony i męża związana z procesem opieki nad dzieckiem oraz emocjonalnego zaangażowania w role rodzicielskie. Między rodzicami panowała aura wzajemnego wsparcia, co świadczy o zaniku dystansu między żoną a mężem. Z. Tyszka opisując proces zmian w kierunku rodziny egalitarnej, pisał: „zaczyna się stopniowo kształtować rodzina skoncentrowana wokół matki, jej członkowie znajdują się »na co dzień« pod jej kontrolą i doraźnym kierownictwem, jako że ojciec przebywa znaczną część dnia poza domem"[498]. Cechy te zaobserwowałam w badanych rodzinach. Jeżeli kobiety świadomie zgadzają się na nierówny podział obowiązków z przyczyn kulturowych, ekonomicznych, religijnych, nie należy zmieniać tej sytuacji. Być może kobiety były przeświadczone o swoich większych predyspozycjach do roli rodzicielskiej. Jeżeli jednak matki chciałyby pomocy w pracach domowych i opiece nad dzieckiem, takie zmiany w rodzinach powinny nastąpić.

6. Pomimo trudności zgłaszanych przez kobiety w sferze opiekuńczej, wykonywania większości obowiązków domowych, deklarowały one wsparcie mężów i pozytywnie je oceniły. Można przyjąć, że świadomość przeciążonych obowiązkami kobiet pozostających 24 godziny na dobę z dzieckiem niepełnosprawnym wsparcia mężów staje się rodzajem buforu zabezpieczającego matki przed stanami zagrożeń emocjonalnych, np. depresją.

[494] K. Canfield, *Serce ojca. Jak być dobrym ojcem*, PAX, Warszawa 2007, s. 105.
[495] K. Kendall Tackett, dz. cyt., s.105.
[496] Tamże, s. 108.
[497] Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2003, s. 26.
[498] Tamże, s. 31.

7. Szczególnie negatywne emocje towarzyszą zarówno matkom, jak i ojcom w trakcie otrzymania informacji o niepełnosprawności ich dziecka. Ta wiadomość o niepełnosprawności dziecka powinna być przekazywana obojgu rodzicom, nie tylko matkom. Istotne jest, aby ta wiadomość była przekazywana przy aktywnej obecności psychologa. Takie sytuacje już są obecne w niektórych placówkach służby zdrowia, a powinny dotyczyć wszystkich. Pod kontrolą psychologa rodzicom łatwiej będzie odreagować negatywne emocje.

8. Niepełnosprawność dziecka w rodzinie ma znamiona wydarzenia kryzysowego i z takich form interwencji kryzysowej należy korzystać. Należy przeciwdziałać tendencjom do zaprzeczania czy zniekształcania rzeczywistości. Uczyć formułowania problemu najważniejszego do rozwiązania w danym momencie, ćwiczyć koncentrację na problemach „tu i teraz", zinterioryzować skuteczne strategie radzenia sobie z sytuacjami problemowymi i kryzysowymi. Powstanie ośrodków interwencji kryzysowej rodziny byłoby najlepszą formą pomocy rodzinie w pierwszych miesiącach jej funkcjonowania.

9. Istnieje potrzeba powstawania większej liczby placówek wczesnej interwencji oraz instytucji przeznaczonych do diagnozowania rozwoju dziecka. Podstawowym zadaniem staje się intensyfikacja działań instytucjonalnych w ramach wczesnej interwencji. Rodzicom potrzebna jest wczesna (najlepiej rozpoczęta od razu w szpitalu), długotrwała pomoc medyczna i psychologiczna. Oprócz skierowań na wszystkie niezbędne badania nieodzowne wydaje się przekazanie rodzicom rzetelnych, pełnych informacji dotyczących poradnictwa i opieki nad dzieckiem, instruktażu dotyczącego wczesnej stymulacji rozwoju dziecka. Rozmowy z rodzicami dzieci niepełnosprawnych potwierdzają przekonanie, że wciąż jeszcze wsparcie rodziców w szpitalu, zwłaszcza w sferze psychicznej, jest za małe[499]. Rola działań w zakresie wczesnej interwencji powinna rozciągnąć się na pierwsze miesiące funkcjonowania dziecka w rodzinie. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością pochłania całkowicie rodziców, brakuje czasu na inne zajęcia. Rodzicom trudno pogodzić się ze stratą poprzedniego życia. Niepełnosprawność powoduje ekstremalne ograniczenie wolności rodziców. Życie rodziny to wizyty u specjalistów, terapia, poczucie przytłoczenie codziennymi sprawami organizacyjnymi, liczne trudności, które wskazały matki i ojcowie dzieci. Większe zaangażowanie w tym okresie powinny wykazać grupy wsparcia rodziców różnych stowarzyszeń na rzecz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

10. W realizacji ról rodzicielskich transformacji wymaga funkcja czasu wolnego matek i ojców. Konieczne wydaje się organizowanie wypoczynku dla rodziców, szczególnie aktywnych jego form. Rozmowy, telewizor w czasie wolnym nie są sprzymierzeńcami prozdrowotnego stylu życia. Marzenia o wyjeździe na wakacje rodziców są potrzebami rodzin jak najbardziej godnymi wsparcia i realizacji przez osoby i organizacje zainteresowane właściwym funkcjonowaniem rodzin. Kobieta, mężczyzna w natłoku spraw zawodowych i domowych powinni mieć czas na relaks, chwilę spokoju- chociaż 20 minut dziennie. Traumatyczną godziną jest przyjście rodziców z pracy i dzieci ze szkoły, godzina przez Tacketta zwana godziną czarownic.

[499] D. Tomczyszyn, *Społeczne...*, dz. cyt., s. 22.

Autor namawia wówczas na chwile relaksu, rozmowy z dziećmi. Oczywiście częściej powinno być zaplanowane zakupienie jakiś przekąsek, aby rozdrażniona, zmęczona po pracy mama czy tata nie musieli jednocześnie czasie gotować obiadu, zajmować się kapryszącymi dziećmi[500].

11. Wiele powinno się też zmienić w czasie wolnym niepełnosprawnych dzieci. Istnieje rażąca biała plama w tym zakresie w systemie wsparcia rodzin. Nie ma pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych, bez celowo zorganizowanego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w pełnosprawnym świecie możliwości aktywnego spędzenia czasu wolnego. Dzieci ze specyficznymi trudnościami mają takie same prawa do korzystania z instytucji sportu, rekreacji i kultury. Aktywne formy wypoczynku usprawniają i hartują organizm, przez co likwidują bądź zmniejszają skutki zaburzeń w rozwoju fizycznym niepełnosprawnych dzieci. Jest tu miejsce na wolontariat studentów i osób starszych, które chciałyby swój czas poświęcić na społecznie użyteczną działalność. Jak wynika z doświadczeń autorki w tym zakresie, studenci, którym umożliwiono kontakt z rodzinami, i pomagali niepełnosprawnym dzieciom i dzięki temu wzbogacili się w wielu płaszczyznach, zwłaszcza w zakresie własnej wartości i sferze pozytywnych emocji. Nie odnotowano szczególnej aktywności ojców w organizacji czasu wolnego dzieci. Być może ze względu na ich funkcje jedynego żywiciela rodziny (około połowy ojców) to matki posiadały więcej naturalnych okazji do przebywania z dzieckiem.

12. Istnieje potrzeba oddzielnych zajęć warsztatowych dla matek i ojców, którzy zgłaszali wiele trudności wychowawczych i poczucie braku informacji o metodach skutecznego rodzicielskiego postępowania. Zadanie to desygnowane jest szczególnie do placówek szkolnych i opiekuńczo-wychowawczych. Chociaż matki i ojcowie dzieci właściwie odnosili się do wychowania dzieci, wykorzystując skuteczne metody wychowawcze, to jednak wyróżniono wiele szczegółowych zachowań rodziców, które powinny być zmodernizowane (np. ojcowie nie kontrolowali dzieci, matki twierdziły, że dziecko nie ma prawa im się sprzeciwić). W skali postaw wychowawczych rodzice osiągnęli wysokie wyniki. Akceptowali dzieci, nie bali się stawiać im wymagań. Starali się być konsekwentni w podejmowanych działaniach. W wielu kwestiach rodzice postępowali podobnie w procesie wychowania i opieki nad dziećmi. Taki jednakowy front wychowania matek i ojców w korzystny sposób wpływa na kształtowanie osobowości i postaw dzieci zarówno pełnosprawnych, jak i tych z niepełnosprawnością.

13. W sferze jakości życia rodziców intensyfikacji wymaga proces integracji matek i ojców wychowujących dziecko ze znaczną i umiarkowaną niepełnosprawnością z szerszą społecznością lokalną i stwarzaniu możliwości większej aktywności społecznej tych rodziców. Zarówno matki, jak i ojcowie byli przekonani o wysokiej jakości swojego życia, co świadczy o tym, że pomimo trudności to rodzicielstwo łączy się z zadowoleniem z życia, pozytywną oceną swoich możliwości, swojej kreatywności. Mniejsze zadowolenie rodziców dotyczyło aktywności i uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej, co świadczy o braku pełnej integracji społecznej rodzin wychowujących dziecko ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności inte-

[500] K. Kendall Tackett, dz. cyt., s. 108.

lektualnej. Wysoka ocena jakości życia wskazuje też na pewną harmonię interesów jednostkowych i oczekiwań społecznych związanych z realizacją roli matki lub ojca. To rodzicielstwo pomogło dostrzec głębszy sens życia związany z niepełnosprawnością, otworzyło nowe perspektywy, stało się czynnikiem stymulującym wysoką oceną jakości swojego życia. Burzy to powszechne opinie o traumatycznym rodzicielstwie naznaczonym cierpieniem, nieszczęściem i samymi niepowodzeniami. Wręcz przeciwnie. Pokonywanie trudności sprzyja pozytywnej ocenie życia.

14. Jednym z rozwiązań staje się kształtowanie pozytywnych postaw społecznych wobec dzieci z niepełnosprawnościami, co w dalszej konsekwencji przyczyni się do tworzenia mechanizmów wsparcia rodziców. Cz. Kosakowski pisał: „Postawa pozytywna to przyjmowanie niepełnosprawności jako elementu życia człowieka, jako problemu, z którym można i należy się zmagać w wymiarze indywidualnym i społecznym, z celem dosiężnym - przygotowaniem osoby do pełni życia na miarę jej możliwości. To rehabilitacja osoby z uszkodzeniami z pełnym jej współudziałem, ale również stwarzanie warunków materialnych i klimatu psychicznego do bytowania wśród nas i z nami”[501].

Porównując rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością i rodziny opiekujące się pełnosprawnymi, małymi dziećmi, uzyskano informacje o istotnych różnicach. Rodzice dzieci niepełnosprawnych deklarowali, że więcej obowiązków ciąży na matkach dzieci, rodzice rzadziej sobie pomagali, wykazano też mniejsze zaangażowanie ojców w zajęcia domowe i opiekę nad dziećmi. Te rodziny częściej wybierały model tradycyjny, rzadziej model egalitarny. Stwierdzono także, że rodzice dzieci pełnosprawnych mieli wyższe wykształcenie, częściej byli aktywni zawodowo, jednak w pracy spędzali mniej czasu, a posiadali wyższe dochody. Dzieci w tych rodzinach częściej korzystały z różnych form czasu wolnego. Rodzice dzieci pełnosprawnych korzystniej ocenili jakość własnego życia.

Model wsparcia rodziny - przykłady

Aktualny wciąż pozostaje wniosek o gorszej kondycji materialnej i ekonomicznej rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z rodziną wychowującą pełnosprawne dzieci. Występują istotne różnice w realizacji roli ojca i matki w tych rodzinach. Matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością w porównaniu z matkami dzieci pełnosprawnych rzadziej deklarowały wsparcie współmałżonka w realizacji obowiązków rodzinnych. Częściej zgłaszały samotność, to, że nie miały z kim porozmawiać na temat problemów wychowawczych. Rysują się więc konkretne zadania ukierunkowane na ujednolicenie sytuacji obu rodzin.

1. Aktywizację zawodową rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w tym organizację wolontariatu opieki nad dzieckiem. Opłacenie opiekunki dziecka z niepełnosprawnością jest o wiele kosztowniejsze niż opiekunki dziecka pełnosprawnego, co przy niskich dochodach w wielu rodzinach nie jest możliwe. W konsekwencji rodzice nie podejmują wyzwań zawodowych.

[501] Cz. Kosakowski, *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej,* Akapit, Toruń 2003, s. 26.

2. Intensyfikacja działań systemu i instytucji wczesnej interwencji. Szczególnie zintensyfikować należy pomoc rodzicom w szpitalu po przekazaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Istnieje potrzeba stworzenia systemu wsparcia psychologicznego i informacyjnego matek dzieci z niepełnosprawnością w realizacji roli rodzinnej oraz wypracowania systemu warsztatów skierowanych do ojców dzieci niepełnosprawnych.

3. W pierwszym etapie funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie częściej otrzymywana jest pomoc lecznicza, terapeutyczna niż psychologiczna i informacyjna. Na poziomie informacyjnym rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną zdana jest niejako na siebie. Zasadnym wnioskiem praktycznym będzie postulat zmiany tej sytuacji. Rodzina powinna otrzymać informacje, które pomogą rodzinie w akceptacji zaistniałej zmiany związanej z pojawieniem się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i pomogą w ukształtowaniu właściwych postaw rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością. Każda rodzina powinna dostać informacje o istocie niepełnosprawności oraz wynikających z niej ograniczeń w funkcjonowaniu, wiedzę o możliwościach rozwoju dziecka i możliwościach rehabilitacji, informacje o pomocy dziecku w warunkach domowych. Rodzice powinni otrzymać także informatory o specjalistach zajmujących się rehabilitacją i opieką zdrowotną dziecka na terenie kraju, adresy kontaktowe, godziny rejestracji i przyjęć. Taką pomoc powinny świadczyć poradnie specjalistyczne w służbie zdrowia, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, doradcy rodziny, pracownicy socjalni.

Wydawać się może, iż wyniki badań nie wnoszą nic nowego w dotychczasowy zasób wiedzy. Twierdzenie to jest o tyle niezasadne, o ile istnieją przekonania o istniejącym właściwym i wielostronnym systemie wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Zebrane opinie matek i ojców wskazują na trudną sytuację rodzin, w życiu których jak do tej pory niewiele się zmienia, pomimo wielu istniejących strategii i programów. Rodziny nie potrafią same rozwiązać swoich problemów, więc taką pomoc powinny uzyskać z zewnątrz. Efektywne wsparcie rodziny wymaga ustalenia koniecznego zakresu oraz doboru skutecznych, pożądanych działań. Budowanie SIECI WSPARCIA wokół rodziny powinno przebiegać wokół sześciu głównych platform wspierających:

1) doradca rodzinny
2) służba zdrowia
3) placówki edukacyjne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne
4) instytucje pomocy społecznej
5) PFRON, PCPR-y
6) organizacje i stowarzyszenia, w tym wolontariat.

Wsparcie nieinstytucjonalne

DORADCA RODZINNY

- stworzyć specjalistyczne doradztwo zawodowe rodziców
- rozpoznawać potrzeby rodziny, rzecznictwo w imieniu rodziny
- stworzyć system wsparcia psychologicznego i informacyjnego matek dzieci z niepełnosprawnością
- wypracować system warsztatów skierowanych do ojców dzieci niepełnosprawnych
- wspierać rodziny w organizacji ich czasu wolnego
- organizować wolontariat w rodzinach
- tworzyć możliwości współpracy rodziny z placówkami i instytucjami środowiskowymi
- aktywizować rodziców do wzajemnej pomocy i wsparcia w ramach ról rodzinnych
- walczyć z postawami wykluczającymi osoby z niepełnosprawnością

WOLONTARIAT

- tworzyć sieć wolontariatu w powiatach i gminach
- umożliwić dotarcie wolontariuszy do rodzin zamieszkałych w środowisku wiejskim
- propagować w mediach informacje o możliwościach korzystania z wolontariatu
- reklamować idee wolontariatu wśród uczniów, studentów, osób starszych
- szkolić wolontariuszy do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi
- w ramach wolontariatu budować środowisko rówieśnicze dziecka z niepełnosprawnością
- w ramach wolontariatu odciążyć rodziców (przede wszystkim matki) od ciągłej opieki nad dzieckiem ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną
- w ramach wolontariatu udzielać pomocy wychowawczej, opiekuńczej rodzinom
- w ramach wolontariatu aktywizować dzieci z niepełnosprawności
- promować zasady inkluzji osób z niepełnosprawnością w środowisku społecznym

Przykłady wsparcia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną

Wsparcie instytucjonalne

SŁUŻBA ZDROWIA

- usprawnić i przyśpieszyć proces formowania diagnozy, w tym wskazań do oddziaływań leczniczo-terapeutycznych
- zintensyfikować wczesną interwencję
- zmienić system wsparcia rehabilitacyjnego poprzez angażowanie się specjalistów w rehabilitacje dziecka w warunkach domowych
- stworzyć prosty system dostępu rodziców do specjalistów
- położyć większy akcent na profilaktykę oddziaływań leczniczych, niwelację skutków ubocznych
- stworzyć informatory o specjalistach zajmujących się rehabilitacją i opieką zdrowotną dziecka na terenie kraju, adresy kontaktowe, godziny rejestracji i przyjęć

ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA

- motywować do podejmowania aktywności w rozwiązywaniu własnych problemów
- informować o możliwości znalezienie pomocy oraz osób, które taką pomoc niosą
- w większym zakresie działać w sektorze czasu wolnego rodzin i dzieci
- umożliwiać komunikację między rodzicami dzieci
- zapraszać specjalistów, lekarzy, rehabilitantów
- aktywizować społeczność lokalną do wsparcia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością
- zmieniać stereotypowe postrzeganie możliwości osób z niepełnosprawnością

PLACÓWKI EDUKACYJNE, PORADNIE PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNE

- zintensyfikować praktyczne zaangażowanie pracowników instytucji w pracę z rodziną,
- organizować spotkania z rodzica z pedagogiem i psychologiem w celu dostosowania placówki edukacyjnej do możliwości dziecka
- przekazywać na bieżąco informacje o postępach dziecka przy wykorzystaniu technik komputerowych i sieci internetowej
- ustalać plan edukacyjno-wychowawczy z uwzględnieniem pracy z rodziną
- organizować spotkania między rodzicami mające na celu wymianę doświadczeń, wyrażanie uczuć, oczekiwań w płaszczyźnie rodzice-szkoła
- dbać o inkluzywne funkcjonowanie dziecka i jego rodziców w środowisku społecznym

INSTYTUCJE POMOCY SPOŁECZNEJ, (OŚRODKI POMOCY SPOŁECZNEJ, PCPR-Y)

- tworzyć programy doradztwa zawodowego rodziców
- stwarzać warunki materialne umożliwiające egzystencję rodziny
- zapobiegać zjawiskom patologii życia rodzinnego
- interweniować w sytuacjach kryzysowych rodziny
- tworzyć programy pomocy rodzinom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym
- monitorować funkcjonowanie rodzin
- rozpoznawać potrzeby rodziny

PFRON

- tworzyć programy aktywizacji zawodowej rodziców dzieci z niepełnosprawnością
- tworzyć strategie dostosowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną
- dofinansować programy aktywnych form spędzania czasu wolnego i sportu osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin

1. Doradca rodzinny

Wprowadzenie doradcy rodzinnego wydaje się koniecznym warunkiem systemu wsparcia, gdyż rodzice deklarowali, że czują się osamotnieni w codziennej rzeczywistości. Silna rodzina będzie najlepszym ogniwem sprzyjającym rozwojowi dziecka z niepełnosprawnością. Celem pracy z rodziną powinno być budowanie świadomości partnerstwa w rodzinie, budowanie pomostów między poszczególnymi osobami w rodzinie, pomostów między rodzicami a ich sąsiadami i dalszą rodziną, budowanie strategii wychodzenia z sytuacji trudnych. Pomocy wymaga proces aktywizacji zawodowej rodziców, wsparcie w organizacji ich czasu wolnego. Niewątpliwie potrzebne jest odciążenie matek od pełnionych obowiązków, co jak dotąd nie doczekało się efektywnych strategii w systemie wsparcia rodziny. Zadania doradcy rodzinnego powinny koncentrować się także wokół aktywizacji ojców do pomocy i wsparcia matek w realizacji zadań domowych i opiekuńczych. W obecnej sytuacji dostrzega się jednak brak wyszkolonych doradców rodzinnych w praktycznej pracy z rodziną posiadającą dziecko z niepełnosprawnością.

2. Instytucje w ramach służby zdrowia

Szczególna rola wynika z działalności placówek służby zdrowia. Poprawy wymaga system diagnozowania niepełnosprawności, na który skarżyli się rodzice. W systemie wsparcia placówek medycznych należy:

- usprawnić i przyśpieszyć proces formowania diagnozy, w tym wskazań do oddziaływań leczniczo–terapeutycznych,
- zintensyfikować wczesną interwencję,
- zmienić system wsparcia rehabilitacyjnego poprzez angażowanie się specjalistów w rehabilitację dziecka w warunkach domowych,
- stworzyć prosty system dostępu rodziców do specjalistów,
- położyć większy akcent na profilaktykę oddziaływań leczniczych, niwelację skutków ubocznych.

Bezradność rodziców może też wynikać z różnych, czasem sprzecznych informacji kierowanych do rodziców, toteż lepszą formą wydaje się praca w zespole terapeutycznym niż indywidualne konsultacje rodziców z różnymi specjalistami.

3. Instytucje edukacyjne i poradnie psychologiczno-pedagogiczne

Wsparcie edukacyjne to przede wszystkim pomoc udzielana rodzicom w wyborze instytucji edukacyjnej dla dziecka. Istotną kwestią dotyczącą tego procesu jest działalność poradni psychologiczno-pedagogicznych, a w nich kompetentnych diagnostów. Działalność poradni powinna w większym zakresie podjąć pracę korekcyjno-terapeutyczną z małymi dziećmi posiadającymi deficyty rozwojowe w celu przygotowania ich do nauki w szkole. Pomoc informacyjna dotycząca postępowania z dzieckiem powinna być powszechnie udzielana rodzicom w godzinach pracy poradni. Chodzi o to, aby rodzice mogli liczyć na specjalistów w codziennej pracy wychowawczej. Rodzice często nie znają przepisów, nie zawsze też wiedzą jakie prawa przysługują dziecku oraz im samym. Takie informacje rodzice powinni uzyskać od pracownika poradni, także ze strony nauczycieli.

Istnieje potrzeba terapii skierowanej do rodziców, terapii pomagającej im w radzeniu sobie z sytuacją trudną, z rozwiązywaniem konfliktów, wyposażeniem w metody odreagowania napięć. Nierzadko rodzice potrzebują motywacji do podjęcia pracy i stymulacji rozwojowej dziecka. Większa pedagogizacja rodziców powinna być realizowana nie tylko w poradniach ale i placówkach oświatowych. Samo wejście dziecka do szkoły stanowi dla rodzica okres krytyczny, zwłaszcza, że ich dziecko posiada różne deficyty. Nauczyciel koncentruje się na przystosowaniu dziecka, zaś wsparcie rodziców na tym etapie zazwyczaj jest marginalne. Większa intensyfikacja działań poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz instytucji edukacyjnych może dotyczyć:

- praktycznego zaangażowania się tych instytucji w pracę z rodziną,
- organizacji spotkań z rodzica z pedagogiem i psychologiem w celu dostosowania placówki edukacyjnej do możliwości dziecka,
- przekazywania na bieżąco informacji o postępach dziecka przy wykorzystaniu technik komputerowych i sieci internetowej,
- ustalenia planu edukacyjno-wychowawczego, informowania o nim rodziców
- organizowania spotkań między rodzicami mających na celu wymianę doświadczeń, wyrażania uczuć, oczekiwań w płaszczyźnie rodzice-szkoła,
- dbania o inkluzywne funkcjonowanie dziecka i jego rodziców w środowisku społecznym.

Pracownicy tych instytucji powinni w komunikacji z rodzicami nie przyjmować modelu dyrektywnego, kierowniczego, ale komunikować się na zasadach partnerskiej pomocy.

4. Ośrodki pomocy społecznej, PCPR-y

W trudnej sytuacji materialnej rodzin szczególnego wsparcia rodzice powinni szukać w ośrodkach pomocy społecznej i Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie. Wsparcie to nie może być odłożone za kilka miesięcy (jak to się zdarzało), lecz udzielane systematycznie w ramach istniejącego systemu prawnego. Tylko taka pomoc stworzy warunki umożliwiające egzystencję rodziny, zapobiegnie zjawiskom patologizacji życia rodzinnego. Uregulowań prawnych wymaga działalność ośrodków w nagłej sytuacji kryzysowej rodziny. Doskonalenia wymaga system monitorowania funkcjonowania rodziny oraz rozpoznawania potrzeb rodziny, rzecznictwa w jej imieniu. Większa skuteczność w realizacji wyszczególnionych zadań będzie możliwa po zmniejszeniu liczby potrzebujących rodzin podlegających opiece jednemu pracownikowi socjalnemu.

5. PFRON

Wśród dotychczasowej działalności funduszu związanej z dofinansowaniem sprzętu rehabilitacyjnego czy miejsc pracy powinny znaleźć się programy aktywizacji zawodowej rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnej intensyfikacji powinny dotyczyć strategie wsparcia osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie korzystać z wielu dotychczas istniejących programów ze względu na deficyty intelektualne. Kolejnym postulatem powinno być promowanie aktywnych form spędzania czasu wolnego i sportu osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin finansowanych w ramach PFRON-u.

6. Organizacje i stowarzyszenia

Wsparcie organizacji i stowarzyszeń powinno dostarczać członkom rodziny motywatorów do podejmowania aktywności w rozwiązywaniu własnych problemów. Tutaj każdy rodzic powinien znaleźć źródło informacji o możliwości znalezienia pomocy oraz o osobach, które taką pomoc niosą. Rodzice marzyli o wyjazdach wakacyjnych – myślę, że właśnie stowarzyszenia rodziców, fundacje powinny w większym zakresie działać w sektorze czasu wolnego rodzin i dzieci. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym powstało w 1963 roku i prowadzi zajęcia z dziećmi we współpracy z rodzicami, umożliwia komunikację między rodzicami dzieci. W oddziałach rodzice mogą uzyskać także niezbędne wsparcie informacyjne. Zapraszają specjalistów, lekarzy, rehabilitantów. Organizują różne formy czasu wolnego dzieci i ich rodzin. Niestety wielu rodziców nie ma jak dojechać do tych placówek, zwłaszcza rodziny mieszkające poza ośrodkami miejskimi. Wsparcie wolontariuszy będzie szczególnie cenne w środowisku wiejskim, gdzie brakuje możliwości instytucjonalnej aktywizacji dziecka w najbliższym otoczeniu. Od wolontariusza wymaga się, aby był osobą życzliwą, uczynną, otwartą, nastawioną przyjaźnie, rozumiejącą występujące problemy[502]. Istotnym zadaniem i misją wolontariatu staje się promocja procesu inkluzji osób z niepełnosprawnością w środowisku społecznym.

Rozważanie podjęte w książce dały odpowiedź na pytanie, jak we współczesnej rzeczywistości konstruowana jest rola matki i ojca wychowującego dziecko z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Bohaterami tej rozprawy byli rodzice dzieci z województwa lubelskiego zmagający się ze swoją codziennością, z problemami wychowawczymi i często trudną kondycją ekonomiczną rodziny. Do badanych rodzin pasuje opis ról rodzicielskich M. Sikorskiej: partner i ojciec posiada coraz więcej rodzinnych obowiązków, natomiast żona, partnerka, matka, wciąż mając dużo obowiązków, otrzymuje coraz więcej praw[503]. W badanych rodzinach nie istnieje jednak już rola dawnego ojca - władcy. Żaden mężczyzna nie może lekceważyć zaistniałych zmian obyczajowych i cywilizacyjnych. Wzór ojca - władcy jest dzisiaj nie tylko anachroniczny, ale i niemożliwy – pisze J. Augustyn[504].

Ojcostwo i macierzyństwo dziecka z niepełnosprawnością znaczną, umiarkowaną to ogromna odpowiedzialność, ciężar, który czasem rodziców przygniata. Ojcostwo i macierzyństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to też szczególne radości np. uśmiech dziecka, jego samodzielnie wykonana czynność, jego gest i każde wypowiedziane słowo.

Nie należy zapominać o tym, że badano jedynie deklaracje rodziców, a nie ich rzeczywiste zachowania, co może mieć wpływ na rozbieżność między zgłaszanymi poglądami a realną sytuacją panującą w rodzinach.

Pomimo tego, mam nadzieję, że zaprezentowany obraz realizacji ról społecznych matki i ojca stanie się katalizatorem wsparcia i walki z wykluczeniem społecznym i ekonomicznym opisywanych rodzin.

[502] B.M. Nowak, *Rodzina w kryzysie. Studium resocjalizacyjne,* PWN, Warszawa 2012, s. 269

[503] M. Sikorska, *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2009, s. 11.

[504] J. Augustyn, dz. cyt., s. 50.

ZAKOŃCZENIE

Publikacja to teoretyczno-empiryczne studium realizacji ról macierzyńskich i ojcowskich w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Punktem odniesienia były stworzone na potrzeby pracy modele ról macierzyńskich i ojcowskich. Problematyka rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną podejmowana w kontekście realizacji roli matki i ojca tworzy interdyscyplinarny obszar poznania naukowego oraz wskazań dla praktycznej działalności. Z jednej strony w rodzicielstwie postrzegane być powinny społeczne aspekty więzi, relacji, wzajemnego wsparcia, pomocy, z drugiej strony ważne staje się „dotknięcie" samej osoby rodzica, wsłuchanie się w jego głos, potrzeby, emocje.

Jaki obraz ról rodzinnych pojawia się w świetle wyników badań?

W rodzinach istniały niekorzystne warunki materialno-ekonomiczne. Chociaż większość rodziców posiadała samochód, komputer, mieszkała we własnym domu, to sytuacja materialna rodzin w ciągu ostatnich dwóch lat nie poprawiła się. Rodzice legitymowali się się dość niskim poziomem wykształcenia, więcej ojców niż matek była aktywna zawodowo, jednak dochody zazwyczaj były mniejsze niż 500 zł miesięcznie na jedną osobą w rodzinie.

Zauważono niedostateczną opiekę w ramach działań instytucji wczesnej interwencji. Zarówno matkom, jak i ojcom towarzyszyły skrajnie negatywne emocje w czasie uzyskania informacji o niepełnosprawności dziecka. W tym okresie szczególnie dotkliwe były trudności związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka.

W opiniach rodziców obowiązki domowe i realizacja zadań opiekuńczych były zadaniami w większości wykonywanymi przez matki dzieci, to one podejmowały także strategiczne decyzje związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Zdaniem badanych matki częściej zajmowały się gotowaniem i karmieniem dzieci. W przypadku choroby dziecka częściej sprawowały opiekę nad chorym dzieckiem niż ojcowie. Rodzice sugerowali, że rola ojca sprowadzała się do utrzymania rodziny, pomocy żonie w niektórych pracach, zajęcie się naprawą sprzętów domowych, remontami. Rodzice ocenili, że ich rodziny to mieszany lub tradycyjny model rodziny.

Większość matek i ojców pozytywnie postrzegała wzajemne relacje, korzystnie oceniała role małżeńskie i rodzicielskie swojego męża lub żony. Rodzice twierdzili, że udzielają sobie wzajemnie wsparcia i mogą liczyć na zaangażowanie partnera. Największe trudności w rodzinach dotyczyły nie ról zawodowych czy małżeńskich, ale problemów natury wychowawczej. Rodzice wskazali, że wsparcia udzielała im najczęściej najbliższa rodzina oraz ośrodki pomocy społecznej.

Postawy rodzicielskie matek i ojców należy ocenić pozytywnie. Rodzice akceptowali dzieci, pozwalali na ich autonomię, byli też w miarę wymagający. Starali się chronić swoje dzieci. W wychowaniu dzieci rodzice wskazywali, że kary były stosowane bardzo rzadko, najczęściej rodzice korzystali z systemu wzmocnień pozytywnych. Ponadto sądzili, że w wychowaniu dzieci najważniejsze jest przygotowanie ich do samodzielnego życia. Rodzice deklarowali, że matki poświęcały więcej czasu wolnego dzieciom niż ich ojcowie. W czasie wolnym rodzice najczęściej wskazywali na rozmowy z dziećmi lub oglądanie telewizji. Zarówno matki, jak i ojcowie nie

deklarowali korzystania z rekreacyjno-sportowych form wypoczynku. Marzenia rodziców dotyczyły zdrowia członków rodziny, szczęścia rodzinnego, wspólnych wakacji. Rodzice w większości korzystnie ocenili jakość swojego życia.

Porównanie rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko z rodzinami wychowującymi dzieci pełnosprawne wskazuje na istnienie zbyt wielu różnic niekorzystnych dla rodzin dzieci niepełnosprawnych, a szczególnie matek w tych rodzinach. Matki w tych rodzinach wymagają wsparcia psychologicznego i informacyjnego. Rodziny dzieci pełnosprawnych posiadają wyższy poziom egzystencji ekonomicznej i zawodowej, na co wskazywały już inne doniesienia z badań. Istnieje potrzeba dalszych systemowych rozwiązań skierowanych prorodzinnie, zwłaszcza wspierających rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami.

Konkludując, należy stwierdzić, że rodzina jako struktura społeczna ponosi dotkliwe skutki wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, o czym świadczy ekonomiczna i zawodowa kondycja rodziny oraz nierówny podział obowiązków domowych i opiekuńczych.

Szczególnie istotne wydaje się pochylenie nad macierzyństwem, gdyż matki dzieci, chociaż nie były fachowo przygotowane, realizują większość obowiązków domowych i opiekuńczych. W rodzinnym mikrowymiarze rodzice są sobie wsparciem, a w pedagogii kierują się zasadami samodzielności dziecka i jego pozytywnego nagradzania. Rodzice pozytywnie oceniają jakość życia. Oznacza to, że zaakceptowali dziecko z niepełnosprawnością i odnaleźli swoje szczęście w rodzinie, chociaż w tym życiu wydarzyło się wiele dramatycznych sytuacji i przeżyć.

Wydaje się, że rodzina polska wychowująca niepełnosprawne intelektualnie dziecko stanowi nieocenioną wartość dla rozwoju dziecka, wspólnotę gwarantującą realizację jego potrzeb i rozwój szans życiowych.

Badania dały możliwość wyizolowania obszarów wsparcia rodziny, do których z pewnością należy zaliczyć wsparcie zawodowe, informacyjne i finansowe rodziny. Wsparcie rodziny to istotna kategoria jakości życia dzieci z niepełnosprawnością w niej wychowywanych. Rodzina bowiem funkcjonuje nie tylko w układzie wewnątrzrodzinnym, ale również na platformie współpracy członków rodziny i społecznych środowisk jej życia.

Nie można negować istnienia nowego układu sił w rodzinach. Rola kobiety zmieniła się w końcówce lat siedemdziesiątych na Zachodzie Europy, a od początku lat dziewięćdziesiątych w Polsce. Dzisiaj żona, matka posiada prawo do samorealizacji poza rodziną, dzisiaj kobieta ma prawo nie radzić sobie z realizacją wszystkich zadań i wymagać pomocy od najbliższego otoczenia. To fakty, które zaobserwowałam w badaniach. W praktyce społecznej ojciec okazał się osobą odpowiadająca przede wszystkim za materialne zabezpieczenie rodziny. Nastąpiły jednak zauważalne zmiany w roli ojca. „Mężczyźni chcą być dobrymi ojcami i jest to pozytywna wiadomość. Jako ojcowie – pisze K. Canfield - jesteśmy świadomi swojego wpływu na dzieci i chcemy go wykorzystać w słusznym celu”[505]. Dzisiaj ojciec traktuje za normalne i oczywiste oczekiwania żony związane z pomocą w domu i współpracy w opiece nad dzieckiem.

Życzeniem autorki jest, aby opracowanie było głosem w dyskusji zachęcającej do działania na rzecz dalszego wspierania tych rodzin. Publikacja zaś stała się inspiracją do podejmowania dalszych badań naukowych.

[505] K. Canfield, *Serce ojca. Jak być dobrym ojcem*, PAX Warszawa 2007, s. 21.

SUMMARY

The publication is a theoretical-empirical study of the fulfilment of the roles by the father and mother in a family raising a child who is intellectually disabled with moderate and considerable level of disability. The point of reference were models of paternal and maternal roles.

The parental role for the woman is peculiarly important, because motherhood is referred to as the most important role in the woman's life. Traditionally the role of the mother was not only giving birth but also looking after the child, feeding it, taking care of its safety and growth. Mother was expected to be warm-hearted, understanding and loving. The woman's professional activity, her upgrade in education, have caused a change in the approach towards the role of the mother, i.e. shaping the model of „new motherhood". Nowadays some housework has been transferred to husbands and fathers, who to larger extent participate in domestic chores and taking care of the child. The traditional pattern of the father has become devalued. In the past the father maintained the family and represented it outside. He had more power in the family than the mother. Currently, since the mother also maintains the family, the man should support her in the tasks traditionally attributed to the wife. The „new fatherhood" perceived this way combines with the principles of egalitarianism in family. The line between the roles of mother and father has become blurred. Their attitudes towards the child begin to complement each other.

The aim of doing the study was to discover the extent of the fulfilment of roles by the father and the mother raising a child who is intellectually disabled.

The issues related to the family raising an intellectually disabled child taken up in the context of the fulfilment of roles by the mother and the father creates an interdisciplinary field of research and conclusions to be applied in practice. On the one hand in parenthood the important ones should be the aspects of marriage bonds, relations, mutual support and assistance. On the other hand very important is mere „touch" of the parent themselves, to listen intently to their voice, needs and emotions. 111 mothers and 111 fathers have been studied who raise children with moderate and considerable level of intellectual disability. The families live in the Lubelskie Voivodeship. The reference group were 111 fathers and 111 mothers of healthy children. The authors used the survey questionnaire, i.e. the Life Quality Sense Questionnaire and the Retrospective Attitude Assessment Questionnaire.

From the results it has been concluded that there are unfavourable material-economic conditions. The parents had low education, only half of them worked and the income per capita amounted to less than 500 zlotys.

Both the fathers and the mothers displayed extremely negative emotions when being interrogated about the child's disability. During that period the gravest difficulties related to the treatment and rehabilitation of the child.

The domestic chores and the role of the parent were pursued mainly by the mothers, and it was them who made strategic decisions about keeping the house. The mothers cooked meals and fed the children. In the case of the child's illness it was them who looked after the child, rather than the fathers. The father focussed on maintaining the family, helping the wife in some works, repairing the appliances and remodelling of the house. The respondents stated that their families featured a mixed or traditional family model.

The majority of the parents positively perceived mutual relations, and favourably assessed the parental roles of their spouses. They stated that they support each other and can count on the partner's commitment. The greatest difficulties did not concern their professional and parental roles but the problems of educational nature. The parents underscored the support from the closest family and welfare centres.

The parental attitudes of the mothers and fathers should be found positive. The parents accepted their children, allowed them to have autonomy, yet they were a bit demanding. They tried to protect their children. In the upbringing of the children, penalties were rarely applied, most often the parents used positive reinforcement. Besides they thought that in the upbringing of the children most important is the preparation for the independent life. The mothers devoted more time to their children than the fathers. In their leisure time the parents most often talked to their children or watched TV. Neither the mothers nor the fathers pursued recreation-sports forms of leisure. The parents' dreams concerned the health and happiness of the family and joint holidays. The parents in their majority have positively assessed their life quality.

On the basis of the mothers' answer qualification, two groups have been selected on account of the motherhood quality created by them.

Model 1. Foreground mothers, who perform all or most of the parental and household tasks independently, or to a slight degree are assisted by the father. They believe that they have very good or good relations with the disabled children. Besides, they positively assess their care of the child. The foreground mothers constitute 86% of the women in the families raising disabled children.

Model 2. Mothers who together with their spouses perform the parental and household tasks. They have rather good contact with their children. 14% of the women were singled out here.

No model 3 has been selected. There were no women who to a slight degree engaged in the parental roles and domestic chores, and found fulfilment in professional career. There were no mothers who did not have good contact with their disabled children and negatively assessed their care of the child.

The whole of the presented assessments concerning the qualification of the men's answers allows us to select three models of father's roles i.e.:

Model 1. Foreground fathers amount to 13% of the men living in the families who raise disabled children. They are fathers who to slight degree are supported by the mothers and perform parental and household tasks. They believe that they have very good or good relations with their disabled children. Besides they have positively assessed their care of the child.

Model 2. This model is shared by 64% of the fathers. These are the fathers who together with their wives perform parental and household tasks. They believe they have rather good contact with their children.

Model 3. The parental roles in accordance with model 3 are fulfilled by 23% of the fathers. These fathers who are not engaged in the care of the child and household chores, and were only secondary or auxiliary carers. They stated that their contact with the child was not good. They rather negatively assessed their care of the child.

It has turned out relevant to compare the parents of the disabled children with those who have healthy children. In the majority of the analyzed questions, relevant differences between the studied groups have emerged. It is the parents of healthy children who more often together kept the house and took care of the child. In the families with a disabled child more often it was the mother's duty. The parents of the disabled children underscored the importance of independence when socializing the child, while the parents of the healthy children accented probity, creativity and assertiveness. As a result of the research, a hypothesis has been confirmed i.e. that in the families with disabled children, more responsibility for the parental tasks will be assumed by the mothers, when compared to the families raising healthy children. In the families with healthy children the mixed or egalitarian model will occur. The healthy children's parents' life quality has been assessed higher on particular scales than in the case of the disabled parents' life quality.

As a conclusion it must be stated that family as a social structure bear the sad effects of the disabled child's upbringing, which is shown by the economic and professional condition of the family and unequal distribution of parental and household tasks. It is particularly important to give special attention to maternal problems, because it is the mothers who although not professionally prepared perform the majority of parental and household tasks. In the family micro-dimension it is the parents who support each other, and in pedagogy are guided by the principles of the child's independence and its positive rewarding. The parents positively assess the quality of their lives. It means that they have accepted the disabled child and have found their happiness in the family, though a number of dramatic experiences have occurred in their lives.

It seems that the Polish family raising an intellectually disabled child, constitutes incalculable value for the child's growth, a community that guarantee the satisfaction of their need for happiness and success.

The research made it possible to isolate the fields of support for the family i.e. professional, informative and financial support. The support for the family is a vital category of life quality for the disabled children who are raised in the families. Family functions not only in the intra-family arrangement, but also on the platform of cooperation of the family members and its social environment.

One cannot negate the existence of the new balance of power within the families. The role of the woman changed in late 1970s in Western Europe, and in early 1990 in Poland. Today the wife has the right not to cope with everyday tasks and can demand assistance from the people around her. These are the facts that I observed during the research. Today the father finds it normal and self-evident to meet the wife's expectations regarding house chores and the care of the child.

The author wishes that this elaboration be comment for discussion encouraging people to take action to better support the families.

BIBLIOGRAFIA

Ackerman Nathan W., *The psychodynamics of Family Life. Diagnosis and Treatment of Family Relationships*, New York 1959, „American Journal of Orthopsychiatry", Vol. 29(3)/1959, s. 652-654.

Adamski F., *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagielońskiego, Kraków 2002.

Adamski F., *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.

Augustyn J., *Ojcostwo. Aspekty pedagogiczne i duchowe*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2009.

Bachofen J., *Mutterecht und Urreligion*, Leipzig 1927.

Badora B., Czeredrecka B., Marzec D., *Rodzina i formy jej wspomagania*, Impuls, Kraków 2001.

Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Warszawa 1996.

Baranowicz K., *Zakres pojęcia „integracja w pedagogice specjalnej"*, [w:] Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku, red. Pańczyk J., Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2002.

Barłóg K., *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008.

Bendix R., Weber M., *Portret uczonego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1975.

Będkowska-Heine V., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienie biopsychiczne i pedagogiczne*, red. Cytowska B., Winczura B., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 53-78.

Biddle B.J., *Role Theory; Expectations, Identities and Behaviors*, Academic Press, New York 1979.

Bieganowska A., *Model niepełnosprawności w mediach a postawy wobec osób niepełnosprawnych,* „Szkoła Specjalna", nr 5/2005, s. 362-371.

Bielajew E.W., Szalin D.N., *Pojęcie roli w socjologii,* [w:] *Elementy mikrosocjologii (wybór tekstów)*, red. J. Szmatka J., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 1979, s. 115.

Bielan Z., *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny,* [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, red. Janke W.A., Wydawnictwo Akapit, Toruń 2004, s. 246-250.

Bieszczad B., *Młoda rodzina wobec zadań wychowawczych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Biznesu i Przedsiębiorczości, Ostrowiec Świętokrzyski 2005.

Bińczycka J., *Nauczyciele akademiccy i studenci w płaszczyźnie interpersonalnej*, [w:] Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1987, s. 56-57.

Bogdan R., *Czy integracja działa – problem zbyt wąsko postawiony. Dzieci zaetykietowane w szkołach jako upośledzone – kontekst społeczny*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997, s. 139-154.

Bogucki J., *Kryzys rodziny* [w:] *Opieka i wychowanie w rodzinie*, red. Kępski Cz., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2003, s. 54-59.

Bornstein B., *Pomiędzy opiekunkami a ich potomstwem: dwa rodzaje interakcji i ich konsekwencje dla rozwoju poznawczego*, [w:] *Dziecko wśród rówieśników i dorosłych*, red. Brzezińska A., Lutomski G., Smykowski B., Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań, 1995, s. 39-63.

Boruszkowska I., Durka G., *Małżeństwo i rodzina w opinii uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*, red. Żółkowska T., t. II, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin 2007, s. 561-566.

Borzyszkowska H., *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk Sopot 1997.

Braun-Gałkowska M., *Mieć dziecko czy być matką* [w:] *Oblicza macierzyństwa*, red. Kornas-Biela D., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1999, s. 67-74.

Breslau N., Weitzman M., Messenger K., *Psychological functioning of siblings of disabled children*, „Pediatrics", nr 67/1981, s. 344-353.

Bronfenbrenner U., *The ecology of human development: Experiments by nature and desing*, Harvard Cambridge University Press, Mass 1979.

Brzezińska A., *Psychologia wychowania*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, red. Strelau J., Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000, s. 255-272.

Budrowska B., *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Fundacja na Rzecz Nauki Polskiej, Wrocław 2000.

Budrowska B., *Regulamin i improwizacje, czyli o kulturalnym skrypcie bycia „matką"*, „Kultura i Społeczeństwo", nr 1/ 2000, s. 105-120.

Burgess E.W., *The Family as a Unity of Interacting personalities*, „The Family", t. 7, 1926, s. 3-9.

Canfield K., *Serce ojca. Jak być dobrym ojcem*, Wydawnictwo PAX, Warszawa 2007.

Caplan G., *Środowiskowy system oparcia a zdrowie jednostki*, „Nowiny Psychologiczne", nr 2-3/1984, s. 34-39.

CBOS, *O roli kobiet w rodzinie*, BS/30/2013.

CBOS, *Potrzeby prokreacyjne oraz preferowany i realizowany model rodziny*, BS/61/2012.

Chimicz D., *Wsparcie matek dzieci z upośledzeniem umysłowym przez członków rodziny*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Kwaśniewska G., Wojnarska A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 173-181.

Chlewiński Z., *Stereotypy, struktura, funkcje, geneza. Analiza interdyscyplinarna*, [w:] *Stereotypy i uprzedzenia*, red. Chlewiński Z., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1992.

Chmielewska B., *Nierówności społeczne w sferze wyżywienia*, Studia i Monografie, Wydawnictwo Instytutu Ekonomiki Rolnictwa i Gospodarki Żywnościowej, Warszawa, nr 106/2001, s. 78-82.

Chodkowska M., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1995.

Chodkowska M., *Problemy wczesnej integracji dzieci niepełnosprawnych: potrzeby i możliwości,* [w:] *Pedagogika specjalna wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, red. Chodkowska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1998, s. 49-63.

Chodkowska M., *Socjopedagogiczne problemy edukacji integracyjnej dzieci z obciążeniami biologicznymi i środowiskowymi*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2004.

Chodkowska M., *Stereotypy i uprzedzenia a aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych*, [w:] *Determinanty aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych zamieszkałych na obszarach wiejskich w województwie lubelskim. Raport z badań*, red. Bergier J., Tomczyszyn D., Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej, Biała Podlaska 2011.

Cholewa-Selo A., *Nie przepraszam za niepełnosprawność*, „Integracja" nr 1/2004, s. 33-37.

Chrapkowska-Zielińska A., *Wsparcie rodziny z osobą niepełnosprawną*, [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, red. Janke A.W., Akapit, Toruń 2004, s. 273-283.

Chrzanowska I., *Funkcjonowanie dzieci upośledzonych w stopniu lekkim w szkole podstawowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2003.

Chrzanowska I., *Uczeń upośledzony umysłowo w szkole ogólnodostępnej*, [w:] *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*, red. Dykcik W., Kosakowski Cz., Kuczyńska-Kwapisz J., Wydawnictwo Polskiego Towarzystwa Psychoterapeutycznego, Olsztyn, Poznań Warszawa 2002, s. 433-447.

Chun B., *Fathers perspective*, na: www.fathersnetwork.org/568.htm, dostęp: 06.01.2014.

Cierpka A., *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. Liberska H., Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 235-256.

Comte A., *Course de philosophie positive*, t. 4, Paris 1964.

Cooley C.H., *Social Organization*, New York 1909.

Cudak H., *Zagrożenia emocjonalne i społeczne dzieci z rodzin rozwiedzionych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2010, s. 8-9.

Cybernik R., *Oblicza ojców niepełnosprawnych dzieci*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. Bąbka J., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 54-66.

Czenczek E., Szeliga E., Przygoda Ł., *Jakość życia rodziców dzieci autystycznych*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie", Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, nr 4/2012, s. 446–454.

Czerwińska M., *Partycypacja w kulturze młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną,* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., t. II, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004, s. 95-101.

Czerwińska-Guz B., *Kobieta w stadle rodzinnym XVII w.*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. Korzeniowska W., Szuścik U., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 161-168.

Ćwirynkało K., *Specyfika pracy w szkole z dziećmi i młodzieżą z lekką niepełnosprawnością intelektualną,* [w:] *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, red. Kosakowski Cz., Rogowski R., Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2005, s. 176-182.

Ćwirynkało K., Żywanowska A., *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Kwaśniewska G., Wojnarska A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 75-82.

Danilewicz W.T., Izdebska J., Krzesińska-Żach B., *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Trans Humana, Białystok 2001.

Dąbrowska. M., *Czym się charakteryzują współczesne małżeństwa w Polsce*, „Małżeństwo i Rodzina", nr 4/2005, s. 4-11.

Dąbrowska. M., *Zjawisko wypalenia wśród matek niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2005.

Delmaeau J., Roche D., *Historia ojców i ojcostwa*, Oficyna Wydawnicza Volumen i Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995.

Diagnoza społeczna: Warunki i jakość życia Polaków, red. Czapiński J., Panek T., Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2009.

Doroszewska J., *Pedagogika specjalna*, t. II, Wydawnictwo Ossolineum, Wrocław Warszawa Kraków Gdańsk Łódź 1989.

Dryżałowska G., *Pokochaj mnie mamo, czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawnego dziecka*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2008.

Duch-Krzysztoszek D., *Kto rządzi w rodzinie*, Wydawnictwo Państwowej Akademii Nauk, Warszawa 2007.

Dyczewski L., *Kultura polska w procesie przemian*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2005.

Dyczewski L., *Rodzina twórcą i przekazicielem kultury*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2003.

Dyczewski L., *Wyobrażenia młodzieży o małżeństwie i rodzinie. Pomiędzy tradycją a nowoczesnością*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2009.

Dyga-Konarska M., Bieganowska K., *Jakość życia dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w ocenie rodziców pacjentów*, „Folia Cardiologica", tom 9, nr 1/2014, Via Medica - Wydawnictwo Medyczne, Gdańsk 2014.

Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie, red. Minczakiewicz E.M., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.

Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym, red. Orkisz M. in., Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 2000.

Efektywność a osobowość, red. Obuchowski K. Paluchowski W.J., Ossolineum, Wrocław 1982.

Encyklopedia socjologii, t. III, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2000.

Ericson E., *Dzieciństwo i społeczeństwo*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań 2000.

Fengler J., *Pomaganie męczy. Wypalenie w pracy zawodowej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.

Fijałkowski W., *Ojcostwo na nowo odkryte*, Wydawnictwo Bernardinum, Pelplin 1996.

Fishman S., Wolf N., *The handicapped child: psychological effect of parental, mental and sibling relationship*, „Psychiatric Clinics of North America, nr 4/ 1991, s. 471-478.

Fiske S.T, Taylor S.E, *Social Cognition*, New York 1991.

Flirt-Fesnak G., *Rodziny polskie i polityka rodzinna; stan i kierunki przemian*, [w:] *Polityka społeczna*, red. Flirt-Fesnak G., M. Szylko-Skoczny M., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2007, s. 180-190.

Frączek Z., *Pokoleniowe przemiany społecznej świadomości wartości rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2011.
Frohlich A., *Stymulacja od podstaw*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998.
Fromm E., *O sztuce miłości*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1971.
Fuszera M., *Kobiety w polityce*, Wydawnictwo Trio, Warszawa 2006.
Gajdzica Z., *Status rodzinny i zawodowy osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., t. II, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004, s. 37-48.
Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1979.
Gawlik K., *Rodziny uczennic szkół podstawowych specjalnych dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Szkoła Specjalna", nr 1/1995, s. 209-219.
Gawłowicz K., *Jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1*, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, www.wbc.poznan.pl/Content/168943/index.pdf, dostęp: 02.07.2014.
Giussani L., Alberto S., *Generale tracce nella storia del mondo*, Mediolan 1998.
Giryński A., *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli*, [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną - uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. Głodkowska J., Giryński A., Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005.
Goleman D., *Inteligencja emocjonalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Poznańskiego, Poznań 1997.
Goodenough E.W., *Interest in Persons as an Aspect of Sex Difference in the Early Years*, „Genetic Psychology Monographs", nr 55/1975, s. 287-323.
Góralczyk E., *Choroba dziecka w twoim życiu*, Wydawnictwo Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 1996.
Greenspan M., *„Exceptional" mothering in a „normal" world,* [w:] *Mothering Agaist the Odds: Diverse Voices of Contemporary Mothers*, red. Garcia Coll W.C, Surrey J.L., Weingarten K., Guilford, New York 1998, s. 58-59.
Grissom M., Borkowski J.G., *Self-Efficcacy in adolescences who have sibllings with disabilities,* „American Journal on Mental Retardation", nr 107(2)/2002, s. 79-90.
Grossman F., *Brothers and sisters of retarded children*, Syracuse Uniwersity Press, Syracuse 1972.
Gruba J., *Koła pomocy dzieciom i młodzieży z cukrzycą jako grupa wsparcia*, [w:] *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. Pielecki A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2002, s. 125-132.
Gunia G., *Pomoc i poradnictwo w rodzinie z wadą słuchu*, [w:] *Dziecko z trudnościami w rozwoju,* red. S.Mihniewicz, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 100-110.
Gustavsson A., *Osobiste i społeczne znaczenie upośledzenia umysłowego*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997, s. 100-110.
Hałas E., *Małżeństwo a modele miłości*, [w:] *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*, red. Kryczka P., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1997 r., s. 221-230.

Handel W., *Normative Expectations and the emergence of Meaning as Solusion to Problems: Convergence of Structural and Interacions Views*, „American Journal of Sociology", nr 84/1979, s. 855-881.
Hannah M., Midlarsky E., *Competence and adjustment of siblings children with mental retardation*, „American Journal on Mental Retardation", nr 104 (1) /1999, s. 22-37.
Harwas-Napierała B., *Rodzina jako wartość a współczesność*, [w:] *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, red. Harwas-Napierała B., Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2009, s. 11-25.
Heiss J., *Social roles,* [w:] *Social psychology sociological perspectives*, red. Rosenberg Morris, Turner Ralph H., Basic Book, New York 1981, s. 94-132.
Heller M., *Rodzina polska i jej kobiety na Śląsku Cieszyńskim*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. Korzeniowski W., Szuścik U., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 199-204.
Homplewicz J., *Pedagogika rodziny*, Wydawnictwo Instytutu Teologiczno-Pastoralnego Instytutu Jana Pawła II w Rzeszowie, Rzeszów 2000.
Hornby G., *A review of fathers accounts of their experiences of parenting children with disabilities*, „Disability, Handicap and Society", nr 4/1992, s. 363-374.
Hunfeld J.A., Tempels A., Passchier J., Hazebroek F.W.J., *Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly*, „Journal of Pediatric Psychology", nr 24/1998, s. 515-520.
Isela, *Al mio caro papa. Pensieri e frasi*, Giovani De Vecchi Editore, Milano 1989.
Izdebska H., *Szczęście dziecka*, Instytut Wydawniczy Centralnej Rady Związków Zawodowych, Warszawa 1979.
Jackowska E., *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dzieci z wadą słuchu*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980.
Jakość życia w chorobie, red. Seudan S., Okła W., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2007.
James R.K., Gilliland B.E., *Strategie interwencji kryzysowej*, Parpa, Warszawa 2009.
Jan Paweł II, *Adhortacja Apostolska*, Wydawnictwo „Familiaris Consortio", Poznań 1983.
Jan Paweł II, *Laborem Exercenes*, nr 20 [w:] *Encykliki Ojca Świętego Jana Pawła II,* Wydawnictwo Znak, Kraków 2005.
Jan Paweł II, *List do rodzin,* Święty Paweł, Częstochowa 2004.
Jaroszewska A., *Postawy rodziców wobec dzieci normalnych i upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, red. Kostrzewski J., t. 1, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 1978, s. 219-234.
Jastrzębska-Baziak B., *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo,* [w:] *Materiały informacyjno–dydaktyczne,* Zarząd Główny TPD, Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, Warszawa 1973, s. 3-25.
Jaworowska A., *Doświadczenia wczesnodziecięce a sposób funkcjonowania w rolach rodzicielskich*, [w:] *Społeczne konsekwencje integracji i dezintegracji rodziny*, red. Ziemska M., t. 1, Towarzystwo Wolnej Wszechnicy Polskiej, Warszawa 1986.
Jaworowska-Obłój Z., Skuza B., *Poczucie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny" nr 3/1986, t. XXIX, s. 733-738.
Jaworska A., *Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich*, „Psychologia Wychowawcza", nr 1/1986, s. 69-78.

John-Borys M., *Spójność rodziny a jej obraz w oczach dorastających dzieci*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2004 r.

Juros A., *Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy*, [w:] *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, red. Juros A., Otrębski W., Wydawnictwo Fundacji Środkowoeuropejskiego Centrum Ekonomii Działania Społecznego, Lublin 1997, s. 297-309.

Jutrzyna E., *Czas wolny: możliwości integracji społecznej osób niepełnosprawnych*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. Dryżałowska G., Żuraw H., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 498-512.

Kamińska- Reyman J., *Rodzice zagubieni w rzeczywistości*, [w:] *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, red . Heszen-Niejodek I., Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1995, s. 32-38.

Karwowska M., *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.

Karwacka M., *Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego,* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. Głodkowska A., Giryński A. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005, s. 83-92.

Karwowska M., *Zjawisko wypalenia się sił macierzyńskich u kobiet wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska–Nieścioruk Z., t. 1, Oficyna Wydawnicza Impuls Kraków 2003, s. 153-165.

Kawula S., Bragiel J., Janke A.W., *Pedagogika rodzina*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2000.

Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze", nr 1/1996, s. 6-12.

Kazanowski Z., Byra S., *Opinie rodziców młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim na temat pomocy udzielanej rodzinie*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Kwaśniewska G., Wojnarska A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 137-148.

Kazanowski Z., *Postawy rodziców wobec dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim – przegląd badań*, [w:] *Pedagogika specjalna wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, red. Chodkowska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 1998, s. 135-152.

Kazanowski Z., *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2003.

Kendall Tackett K., *Wyzwania macierzyństwa. Jak być szczęśliwą matką*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.

Kirejczyk K., *Upośledzenie umysłowe - Pedagogika*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1981.

Kirenko J., *Wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2008.

Kłoskowska A., *Zagadnienie małych grup społecznych w socjologii*, „Przegląd Socjologiczny", nr 1/1953.

Kodeks rodzinny i opiekuńczy, art. 62-127.

Koening R., *Materialen zur Soziologie der Familie*, Bern 1946.
Kohut D., *Dziecko niepełnosprawne w środowisku rodzinnym*, [w:] *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*, red. Korzeniowska W., Szuścik U., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 341-347.
Konieczna A., *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość,* [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. Tomczyszyn D., Romanowicz W., Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej, Biała Podlaska 2012, s. 277-282.
Kopaliński W., *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1989.
Kopaliński W., *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1994.
Korzon A., *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004, s. 27-36.
Korzon A., *Sytuacja społeczno-ekonomiczna osób niesłyszących*, [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Palak Z., Bartkowicz Z., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 95-101.
Kosakowski Cz., *Dziecko niepełnosprawne w szkole masowej – możliwości i ograniczenia*, [w:] *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, red. Kosakowski Cz., Zaorska M., Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2000, s. 59-67.
Kosakowski Cz., *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2003.
Kossakowska-Jarosz K., *Wybrane problemy religijnego wychowania na Górnym Śląsku w XIX stuleciu*, [w:] *Materiały i studia do dziejów nauczania religijnego*, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II, Kraków 2001.
Kostrzewski J., Szulc T., *Postawy rodzicielskie a zachowania przystosowawcze młodzieży w wieku 14-15 lat*, „Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne", nr 6/1980, s. 71-85.
Kostrzewski J., *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 1978.
Kościelak R., *Funkcjonowanie społeczne osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1996.
Kowalik S., *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk, Warszawa-Poznań 1989.
Kozubska A., *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2000.
Kozubska A., *Warunki życia w rodzinach dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Problemy Rodziny", nr 3/1995, s. 29-30.
Krajewska M., *Oblicza raju*, [w:] „Wysokie Obcasy" 20.05.2000, s. 7.
Krause A., *Globalizacja - indywidualizm - uniformacja. Niepełnosprawność w procesie społecznego przemieszczania się*, [w:] *Konteksty pedagogiki specjalnej*, red. Żółkowska T., t. II, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego -Print Group, Szczecin 2007, s. 107-112.
Kruk M., *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie*, „Światło i Cienie", nr 2(1/2)/1996, s. 21-33.

Kruk-Lasocka J., *Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo*, „Problemy Rodzinne", nr 2/1993, s. 37-40.

Kryczka P., *Obyczajowość przedmałżeńska – tendencje zmian,* [w:] *Małżeństwo i rodzina w nowoczesnym świecie,* red. Dyczewski L., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2007, s. 47-67.

Kryczka P., *Przedmowa*, [w:] *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*, red. Kryczka P., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1997.

Kryczka P., *Przemiany obyczajowości przedmałżeńskiej,* [w:] *Kultura - media - społeczeństwo. Księga Jubileuszowa ku czci Ojca Profesora Leona Dyczewskiego*, red. Wadowski D., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2007, s. 511-527.

Krzysteczko H., *Modele i wartości rodziny dawnej i współczesnej,* [w:] *Rodzina. Historia i współczesność*, red. Korzeniowski W., Szuścik U., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 130-140.

Konarska J., *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K., Adam Marszałek, Toruń 2004, s. 28-42.

Kukołowicz T., *Rodzina w procesie wychowania*, [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*, red. Janke A., Janke W., Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004, s. 43-49.

Kurcz I., *Zmienność i nieuchronność stereotypów. Studium na temat roli stereotypów w reprezentacji umysłowej świata społecznego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1994.

Kustman J.M., *Nasilenie lęku u matek dzieci z upośledzeniem umysłowym głębszego stopnia*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H., Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001, s. 210-218.

Kwak A., *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2005.

Kwaśniewska G., Wojnarska A., *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego - wybrane kierunki oddziaływań,* [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Kwaśniewska G. i Wojnarska A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 183-193.

Kwaśniewska G., *Pomoc rodzinom w przezwyciężaniu problemów związanych z niepełnosprawnością*, [w:] *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. Pielecki A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2002, s. 89-109.

Kwaśniewska G., *Rola i znaczenie wsparcia społecznego dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H., Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001, s. 110-119.

Lamb M.E., Laumann-Billings L.A., *Fathers of children with special needs*, [w:] *The role of the father in child development*, red. Lamb M.E., Wiley and Sons J., New York 1997.

Larkowa H., *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. Hulek A., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1980, s. 478-491.

Lathar S., *Synowie i ojcowie. Tęsknota za ojcem nieobecnym*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
Lauschowa U., *Wpływ upośledzonego umysłowo na postawę środowiska – rodzeństwo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, Zarząd Główny TPD, Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, Warszawa nr 10-11/1970, s. 88-99.
Lausch-Żuk J., *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. Dykcik W., Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2002, s. 149-166.
Lazarus R., *Ocena poznawcza*, [w:] *Natura emocji*, red. Ekman P., Davidson R., GWP, Gdańsk 1999.
Levinson D., *Rola, osobowość i struktura społeczna*, [w:] *Elementy mikrostruktury*, red. Szmatka J., Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1979, s. 126-144.
Lévi-Strauss C., *Social structure*, [w:] *Anthropology Today*, red. Kroeber A., Chicago 1953.
Lewandowska-Kidoń T., *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkole masowej – mity a rzeczywistość*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność*, red. Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 71-83.
Lévi-Strauss C., *Les structures élémentaires de la parenté*, Paris 1968.
Lévi-Strauss C., *Social structure,* [w:] *Anthropology Today*, red. A. Kroeber, Chicago 1953.
Ligoń S., *Przeciw celibatowi nauczycielek na Śląsku. Z wywodów p.posła Stanisława Ligonia na komisji Oświatowej Sejmu RP*, „Polska Zachodnia" nr 59, 1 III 1938.
Linton R., *Kulturowe aspekty osobowości*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1975.
Lipińska-Lokś J., *Wzajemne relacje emocjonalne między dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi w klasach integracyjnych*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, red. Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 85-96.
Listy staropolskie z epoki Wazów, red. Malewska H., Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1977.
Łaciak B., *Obyczajowość polska czasu transformacji, czyli wojna postu z karnawałem*, Wydawnictwo Trio, Warszawa 2005.
Łaś H., *Udział ojców w rewalidacji dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. Chodkowska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 1995, s. 77-84.
Łobocki M., *ABC wychowania*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1999.
Łobocki M., *Metody badań pedagogicznych*, PWN, Warszawa 1982.
Łoś M., *Role społeczne w nowej roli*, [w:] *Małe struktury społeczne*, red. Machaj J., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1999, s. 93-106.
Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004.
Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006.

Maciarz A., *Macierzyństwo w wizji przyszłego życia dziewcząt z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.

Maciarz A., *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992.

Macrae C.N., Stangor Ch., Hewstone M., *Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999.

Malina A., *Postawy uczniów pełnosprawnych i ich rodziców wobec zagadnień integracji*, [w:] *Wybrane zagadnienia rewalidacji osób niepełnosprawnych*, red. Grochmal-Bach B., Żarow-Nitoń A., Wydawnictwo WAM, Kraków 2003, s. 63-92.

Malinowski B., *Seks i stłumienie w społecznościach dzikich oraz inne studia o płci, rodzinie i stosunkach pokrewieństwa*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1987.

Mały Rocznik Statystyczny Polski 2012, GUS, Warszawa 2012.

Mariański J., *Młodzież między tradycją a ponowoczesnością*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1995.

Maszke A.W., *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2004.

Matyjas B., *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*, Żak, Warszawa 2008.

Maurer A., *Problemy rodziców dzieci o różnych, specyficznych potrzebach rozwojowych i sposoby radzenia sobie z nimi – implikacje do poradnictwa rodzinnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. Chodkowska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1995, s. 275-287.

McGinnis A.L., *Sztuka przyjaźni*, Wydawnictwo Vocatio, Warszawa 1991.

McHale S., Gamblee, *Sibling relationships of children with disabled and no disabled brothers and sisters*, „Development Psychology", nr 25/1989, s. 421-429.

Mellisa A. Milkie, Pia Pelltola, *Playing All the Roles: Gender and the Work-Family Balancing ACT,* „Journal of Marriage and the Family", t. 61, nr 2, s. 476-490.

Melosik Z., *Kultura popularna jako czynnik socjalizacji,* [w:] *Pedagogika społeczna*, red. Śliwerski B., Kwieciński Z., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2003, s. 69-82.

Mierzwiński B., *Mężczyzna istota nieznana*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 1999.

Mihilewicz S., *Niepełnosprawność obszarem społecznej stereotypizacji i uprzedzeń,* [w:] *Wielokulturowość – międzykulturowość obszarami edukacyjnych odniesień*, red. Szeląg A., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005, s. 320-330.

Mill J.S., *O rządzie reprezentatywnym*. *Poddaństwo kobiet*, przeł. G. Czernicki, seria Demokracja. Filozofia i praktyka, Kraków-Warszawa 1995.

Minczakiewicz E., *Czynniki determinujące pozycję dziecka upośledzonego w rodzinie*, [w:] *Osoba upośledzona umysłowo a oddziaływanie środowiskowe*, VII Ogólnopolska Konferencja z Zakresu Defektologii, t. 1, Katowice 1996, s. 159-191.

Minczakiewicz E.M., *Dziecko niepełnosprawne; rozwój i wychowanie*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.

Minczakiewicz E.M., *„Pluszowa terapia" jako skuteczna próba wsparcia i pomocy rodzinie wychowującej dziecko z zespołem Downa*, [w:] *Wybrane zagadnienia z rewalidacji osób niepełnosprawnych*, red. Grochmal-Bach B., Żarow-Nitoń A., Wydawnictwo. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2003, s. 92-111.

Moś W.J., *Postawy rodzicielskie i akceptacja dziecka niepełnosprawnego w najbliższym środowisku społecznym*, [w:] *Konteksty pedagogiki specjalnej*, red. Żółkowska T., t. II, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin 2007, s. 591-598.

Mrugalska K., *Czy rodzice i terapeuci mogą być sojusznikami?,* [w:] *U źródeł rozwoju dziecka*, red. Olechnowicz H., Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1988, s. 38-50.

Murdock G., *Social structure*, New York, Macmillan 1949.

Musialik W., *Pozycja mężczyzny w rodzinie (od historii do współczesności),* [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. Korzeniowska W. Szuścik U., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 171.

Muszyńska E., *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych,* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska I., Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, s. 101-163.

Nowak B.M., *Rodzina w kryzysie. Studium resocjalizacyjne*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2012.

Nowak M., *Aksjologiczne problemy i zagrożenia wartości rodzinnego środowiska wychowawczego* [w:] *Współczesne zagrożenia zdrowia rodziny*, red. Kulik T.B., Wydawnictwo Fundacji Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Stalowa Wola 2000.

Nowak S., *Pojęcie postawy w teoriach i stosowanych badaniach społecznych*, [w:] *Teorie postaw,* red. Nowak S., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1973, s. 21-22.

Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.

Ogorzałek M., *Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną - sprawozdanie z badań,* [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*, red. Żółkowska T., t. II, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin 2007, s. 73-680.

Okoń W., *Słownik pedagogiczny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1992.

Olearczyk T., *Sieroctwo i osamotnienie. Pedagogiczne problemy kryzysu współczesnej rodziny*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2007.

Olechnowicz H., *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia refleksje*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2004.

Olszewska B., *Integracja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej szansą na normalizację życia społecznego,* [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. Dryżałowska G., Żuraw H., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 107-116.

Opozda D., *Rodzina najcenniejszym dobrem ludzkości-aspekt psychologiczny*, [w:] *W służbie rodziny*, red. Bielań R., Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa 2000, s. 129-137.

Osborn K., *Ojcostwo dla żółtodziobów, czyli wszystko co powinieneś wiedzieć o…*, Wydawnictwo Rebis, Poznań 2009, s. XXV.

Osik D., *Rodzina w procesie socjalizacji dzieci niewidomych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.

Osoby niepełnosprawne na rynkach pracy krajów Unii Europejskiej, dodatek do „Integracja" nr 3/2004.

Ossowski R., *Zagrożenia dla osób niepełnosprawnych w procesie adaptacji psychicznej*, [w:] *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*, red. Mikulski J., Auleytner J., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1996, s. 42-53.

Ostrouch-Kamińska J., *Rodzina partnerska jako relacja współzależnych podmiotów. Studium socjopedagogiczne narracji rodziców przeciążonych rolami*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.

Ostrowska A., Sikorska J., *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1996.

Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1994.

Ostrowska A., *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997.

Otrębski W., *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2001.

Ozorowski E., *Słownik małżeństwa i rodziny*, Wydawnictwo Akademii Teologii Katolickiej, Warszawa 1999.

Palak Z., Pomarańska E., *Percepcja własnej sytuacji a poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Palak Z., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 171-178.

Pałęcka A., Szczodry H., *Hipermacierzyństwo- na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. Pałęcka A., Szczodry H., Warat M., Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011, s. 7-42.

Pańczyk J., *Segregacyjność w systemie edukacyjnym uczniów ze specjalnymi potrzebami*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. Dryżałowska G., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 209-214.

Parsons T., Bales R.F., *Family, Socialization and Interaction Process*, London 1968.

Parsons T., *Struktura społeczna a osobowość*, Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 1969.

Pedagogika specjalna, red. Dykcik W., Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2009.

Pelc Z., *Przystosowanie społeczne uczniów lekko upośledzonych umysłowo w wieku 14-15 lat*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Rzeszów 1993.

Perry J., Felce D., *Subjective and Objective Quality of Life Assessment: Responsiveness, Response Bias and Resident: Proxy Concordance*. „Mental Retardation", Vol. 40.6/2002, 6. s. 445-456.

Pilecka W., *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje w rodzinie - model transakcyjny*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. Chodkowska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1995, s. 23-32.

Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.

Pisula E., *Rodzice a niepełnosprawne dziecko*, „Niebieska Linia" nr 4/27/2000.

Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
Plante La M.P., Carlson D., Kaye H.S., Bradsher J.E., *Families with Disabilities in the United States: Executive Summary,* U.S. Department of Health and Human Service, Washington 1996.
Plopa M., *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
Popielecki M., Zeman J., *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego,* „Szkoła Specjalna" nr 1/2000, s. 15-19.
Pospiszyl K., *Ojciec a wychowanie dziecka*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007.
Post B., *Problemy i potrzeby osób niepełnosprawnych w opinii praktyków,* [w:] *Potrzeby i problemy osób niepełnosprawnych w Polsce*, „Materiały i Studia", Oficyna Wydawnicza Warszawskiej Szkoły Zarządzania, Warszawa 2003, s. 68-100.
Półtawska W., *Przygotowanie do małżeństwa*, Wydawnictwo WAM, Kraków 1993.
Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Polska. Raport 2005, [w:] http:// www.eumap.org/topics/inteldis/reports/national/poland/id-pol2.pdf, s. 16, dostęp 05.01.2014.
Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M., *Psychologia rozwoju dziecka*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1996.
Przybył I., *Role małżeńskie na tle wybranych ujęć teoretycznych*, [w:] Roczniki Socjologii Rodziny, red. Tyszka Z., Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1997, s. 80-90.
Psychologia społeczna, red. Aronson E., Wilson T.D., Wydawnictwo Akert R.M., Zysk i S-ka, Poznań 1997.
Psychologia, t. III, red. J.J. Strelau, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.
Psychologiczne i socjalne aspekty integracji dziecka niepełnosprawnego, [w:] *Tematy, Pisma, Pracowników Socjalnych, Terapeutów, Personelu Pielęgniarskiego i Opiekuńczego*, Kraków, nr 1/1997.
Pulikowski J., *Warto być ojcem*, Inicjatywa Wydawnicza Jerozolima, Poznań 1998.
Radin N., *The Role of the Father in Cognitive, Academic and Intellectual Development*, [w:] *The Role of Father in Child Development*, red. Lamb M.E, New York, 1976.
Ramik-Mażewska I., *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku życia*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. Dryżałowska G., Żuraw H., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 402-410.
Rembowski J., *Więzi uczuciowe w rodzinie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1972.
Reykowski J., *Przedmowa* do: Newcombe Theodore M., *Kultura a osobowość*, [w:] *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej*, red. Reykowski J., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1964, s. 192-193.
Ręclik R., *Rodzice w procesie wdrażania dziecka do aktywności samokształceniowej*, [w:] *Rodzina, historia i współczesność*, red. Korzeniowska W. Szuścik U., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 265-272.
Rocznik Statystyczny RP, GUS, Warszawa 2010.
Romanowicz W., *Młodzież Podlasia wobec wybranych problemów społeczno-religijnych*, Kodeń 2005.

Rostkowska T., *System wartości rodziców i dzieci jak zadanie rozwojowe*, [w:] *Rodzina źródło życia i szkoła miłości*, red. Kornas-Biela D., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2001, s. 217-229.

Rostkowska T., *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.

Rotter J.B., *The Development and Application of social Learning Theory*, New York 1982.

Rzeźnicka-Krupa J., *Niepełnosprawność i świat społeczny*, Impuls, Kraków 2009.

Sadowska S., *Ku orientacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akapit, Toruń 2005.

Sakowicz-Boboryko A., *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2005.

Schalock R.L., Brown I., Cumminis R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., Permenter T., *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Person With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts.* „Mental Retardation", Vol. 40. 6./2002, s. 457-470.

Seudan S., Okła W., Puzo P., *Ocena jakości własnego życia kobiet po mastektomii*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. Seudan S., Okła W., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2007.

Sękowska Z., *Pedagogika specjalna*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1985.

Sękowski A., *Psychologiczne determinanty postaw wobec inwalidów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1994.

Shultz D., *Coming up black*, New York 1969.

Siciński A., Strzelecki I., *Styl życia a jakość życia,* [w:] *Styl życia: koncepcje i propozycje*, red. Siciński A., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1976, s. 250-260.

Sidor B., *Psychospołeczne funkcjonowanie młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową,* „Szkoła Specjalna", nr 1/2005, s. 3-18.

Sikorska M., *Matka „chora" zamiast „złej" – o nowych wzorach macierzyństwa*, [w:] *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, red. Sikorska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2009, s. 13-33.

Sikorska M., *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2009.

Sikorska M., *Z macierzyństwem na co dzień. Raport z badań na potrzeby programu AXA „Wspieramy mamy"*, Warszawa 2008, tekst niepublikowany, za: Szlendak T., *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2010.

Sitarczyk M., *Międzypokoleniowa transmisja postaw wychowawczych ojców,* Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2002.

Skałbania B., *Poradnik Pedagogiczny. Przegląd wybranych zagadnień*, Impuls, Kraków 2009.

Skikoń T., Sikoń R., *Problem akceptacji człowieka upośledzonego,* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Nieścioruk Z., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004.

Skórczyńska M., *Postrzeganie roli rodzica przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa*, „Szkoła Specjalna", nr 2/2001, s. 67-75.

Słownik psychologii, red. Reber A.S., Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2000.

Słownik socjologiczny, red. Olechnicki K., Załęcki P., Garffiti, Toruń 1998.
Słownik współczesny języka polskiego, red. Dubaj B., Wydawnictwo Wilga, Warszawa 1996.
Smyczyński T., *Prawo rodzinne i opiekuńcze. Analiza i wykładnia*, Wydawnictwo C.H. Beck, Warszawa 2001.
Sobolewska A., *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2002.
Sobolewska A., *Maski Pana Boga*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997, s. 272-289.
Sobolewski T., *Bez lęku*, w; „Gazeta Wyborcza", nr 17/1999, s. 10.
Soder Martin, *The Label Approach Revisited*, „European Journal of Special Education Needs", nr 4/1989.
Sokal U., *Rodzina a wspomaganie rozwoju,* [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków*, red. Żebrowski J., Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 147-158.
Sołtysiak T., *Trudności w pełnieniu ról rodzinnych przez młode kobiety*, [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków*, red. Żebrowski J., Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 100-109.
Sosnowski T., *Ojciec we współczesnej rodzinie. Programy telewizyjne jako źródło kształtujące określone modele ojcostwa*, [w:] *Dziecko w rodzinie i środowisku rówieśniczym*, red. Izdebska I., Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2003, s. 196-237.
Soszyńska G., *Radość macierzyństwa*, [w:] *Oblicza macierzyństwa*, red. Kornas-Biela D., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1999, s. 75-82.
Speck O., *Zmiany uwarunkowań pedagogiki specjalnej w Niemczech*, [w:] *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych*. *Aspekty edukacyjne i prawne*, red. Gajdzica Z., t. 3, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 15-26.
Stanisławowski P., *Wolą płacić milionowe kary*, „Integracja", nr 4/2007, s. 16-20.
Steinhagen A.M., *Relacje pomiędzy rodzeństwem w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. Dryżałowska G., Żuraw H., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 392-400.
Stelter Ż., *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym,* [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. Liberska H., Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 67-93.
Stephens W.N., *The family in cross-cultural perspective*, New York 1963.
Sujak E., *Życie jako zadanie*, Wydawnictwo PAX, Warszawa 1989.
Szacka B., *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003.
Szczepański J., *Elementarne pojęcia socjologii*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1970.
Szczupał B., *Bezrobocie osób niepełnosprawnych jako zjawisko społeczne i edukacyjne*, [w:] *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, red. Dryżałowska G., Żuraw H., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 158-168.
Szlendak T., *O naskórkowej (lub kosmetycznej) przemianie męskości*, [w:] *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, red. Sikorska M., Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2009, s. 62-76.
Szlendak, T. *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2010.

Szmatka J., *Małe struktury społeczne*, Biblioteka Socjologiczna, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2007.
Sztompka P., *Socjologia*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2005.
Szumski G., *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2006.
Tetzlaff D., *Divide and Conguer: popular and social control in late capitalism*, „Media, Culture and Society", nr 13/1991, s. 14-15.
Tillion G., *Le harem et les cousins*, Paris 1966.
Titkow A., *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2007.
Tocqueville de A., *O demokracji w Ameryce*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1976.
Tomczyszyn D.**,** *Dzieci z upośledzeniem umysłowym w środowisku szkolnym – refleksje nauczyciela*, Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej**,** Biała Podlaska 2012.
Tomczyszyn D.*, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, rozpacz czy miłość rodzicielska*? [w:] *Kocha się raz? Miłość w relacjach partnerskich i rodzinnych*, red. Muszyński W., Sokołowski M., Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009, s. 178-190.
Tomczyszyn D., *My i oni – Stereotypy społeczne w definiowaniu osób upośledzonych*, „Rozprawy Naukowe", t. II, Biała Podlaska 2008, s. 57-68.
Tomczyszyn D., *Obraz możliwości rodzinnych osób upośledzonych umysłowo w percepcji mieszkańców powiatu bialskiego*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób niepełnosprawnych w różnych okresach ich życia*, red. Palak Z., Bujnowska A., Pawlak A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curii Skłodowskiej, Lublin 2010, s. 109-119.
Tomczyszyn D., *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną a praca zawodowa - refleksje badawcze***,** [w:] *Niepełnosprawni sprawni i pełnosprawni na rynku pracy i w edukacji*, red. Jedynak M., Żerel E., Podstawka M., Wydawnictwo Wyższej Szkoły Nauk Społecznych, Lublin 2011, s. 284-308.
Tomczyszyn D., *Praca zawodowa osób upośledzonych w percepcji mieszkańców powiatu bialskiego*, [w:] *Homo creator czy homo ludens? Nowe formy aktywności i spędzania czasu wolnego*, red. Muszyński W., Sokołowski M., Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 85-94.
Tomczyszyn D., *Psychospołeczne definiowanie osób upośledzonych umysłowo przez mieszkańców powiatu bialskiego*, „Szkoła Specjalna" nr 1/2009, s. 35-43.
Tomczyszyn D., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w wymiarze społecznym i ekonomicznym*, Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej, Biała Podlaska 2011.
Tomczyszyn D., *Rola wsparcia instytucjonalnego rodziny posiadającej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w Białej Podlaskiej*, [w:] *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Palak Z., Chimicz D., Pawlak A., Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2012, s. 479-490.
Tomczyszyn D., *Social conditions of the existence of a Polish family with an intellectually disabled child,* [w:] *Social Sciences for Regional Development 2012: Impact of the financial capital on the region's economic competitiveness,* Daugavpils Universitate, Daugavpils 2013, s. 78-88.
Tomczyszyn D., Romanowicz W., *Studenci pogranicza polsko-białoruskiego wobec proble-*

mów współczesności, Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej, Biała Podlaska 2007.
Tomczyszyn D., *Społeczne problemy funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym w opinii mieszkańców powiatu bialskiego,* Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej, Biała Podlaska 2009.
Tomczyszyn D., *Stereotypy społeczne jako społeczne nastawienia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną***,** [w:] *Stereotypy a starość i niepełnosprawność*, red. Leszczyńska-Rejchert A., Kantowicz E., Wydawnictwo Akapit, Toruń 2012, s. 155-174.
Tomkiewicz S., *Więź rodzinna z dzieckiem upośledzonym*, [w:] *Wybrane zagadnienia z defektologii*, red. Gałkowski T., Wydawnictwo Akademia Teologii Katolickiej, Warszawa 1990, s. 7-46.
Trost J., *Family From a Dyadic Perspective*, „Journal of Family Issues", t. 14, nr 1, s. 92-104.
Truszkowska J., *Stereotypy a niepełnosprawność*, [w:] *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością*, red. Tomczyszyn D., Romanowicz W., Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej, Biała Podlaska 2012, s. 455-467.
Tucholska S., *Percepcja rodziców przez dzieci upośledzone w stopniu lekkim*, „Szkoła Specjalna" nr 3/1998, s. 143-149.
Turner J.H., *Socjologia. Koncepcje i zastosowanie*, Wydawnictwo Zysk- S-ka, Poznań 1994.
Turner J.H., *Struktura teorii socjologicznych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2006.
Turner Ralph H., Colomy P., *Role Differentiation: Orienting Principles*, „Advances in Group Processes", nr 5/1987, s. 1-47.
Turowski J., *Małe struktury społeczne*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1993.
Twardowski A., *Psychologiczne problemy ojców dzieci niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna" nr 1/2009, s. 4-17.
Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska I., Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, s. 18-52.
Tylor E.B., *O metodzie badań rozwoju instytucji w zastosowaniu do praw małżeństwa i pochodzenia*, Druk K. Kowaleskiego, Warszawa 1897.
Tyszka Z., *Przeobrażenia rodziny robotniczej w warunkach uprzemysłowienia i urbanizacji,* Warszawa 1970.
Tyszka Z., *Rodzina w świecie współczesnym – jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa*, [w:] *Pedagogika społeczna*, red. Pilch T., Lepalczyk I., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1995, s. 137-154.
Tyszka Z., *Rodzina we współczesnym świecie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2002.
Tyszka Z., *Socjologia rodziny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1976.
Tyszka Z., *System metodologiczny wieloaspektowej integralnej analizy życia rodzinnego,* Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2001.
Tyszkowa M., *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 1985.
Uchwała 2856 (XXVI) z dnia 09.12.1975 r. Zgromadzenie Ogólne ONZ, Deklaracja Praw

Osób Niepełnosprawnych.
Uchwała Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r., Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, art. 1.
Uchwała z dnia 10.12.1948 r. Zgromadzenie Ogólne ONZ, Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Artykuł 23, punkt 1.
Uniwersalny słownik języka polskiego, red. Dubisz S., Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2003.
Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. Z 9.10.1997.
Walczak B., *Ojciec w języku polskim*, [w:] *Ojciec*, red. Jabłoński S., Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2000, s. 40-50.
Wapiennik E., *Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce w świetle rozwiązań unijnych*, „Szkoła Specjalna", nr 1/2006, s. 23-34.
Wawrowska E., *W rodzinie niewidomego dziecka,* [w*:] Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. Liberska H., Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 119-128.
Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, [w:] *Psychologia,* t. 3, red. Strelau J.J., Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
West M.M., Konner M.J, *The role of the father: An anthropological perspective*, [w:] *The role of the father in child development*, red. Lamb M.E, New York 1976.
Whiting J.W., M. Whiting B.B., *Aloofness and intimacy of husbands and wives: A cross-cultural study*, „Ethos", nr 3/1975, s. 183-207.
Wielgus S., *Rodzina wobec współczesnych zagrożeń*, [w:] *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. Kornas-Biela D., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2001, s. 15-28.
Wilk J., *Pedagogika rodziny. Zagadnienia rodziny*, wyd. Poligrafia Salezjańska, Kraków 2002.
Winiarski M., *Model-wzorzec*, [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, red. Lalak D., Pilch T., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999, s. 141-143.
Witczak J., *Ojcostwo bez tajemnic*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1987.
Witkowski T., *Zmiany mentalności w stosunku do osób niepełnosprawnych, z odniesieniem do specyfiki osób z niedorozwojem umysłowym*, [w:] *Wokół osób niepełnosprawnych*, red. Wątorska M., Otrębski W., Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1994.
Wojciechowski F., *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim*, WSP, Rzeszów 1993.
Wraight M.N., *Tatusiowa córeczka: czyli o niezwykłym wpływie ojca na osobowość córki*, Oficyna Wydawnicza Vocatio, Warszawa 1993.
Współpraca PFRON z samorządami. Raport o wydatkowaniu środków PFRON przez jednostki samorządu terytorialnego, „Bifron", nr specjalny, czerwiec 2006.
www.CBOS.pl/SPISKOM.POL/2013/K_033_13.PDF, dostęp: 23.11.2013.

www.damy-rade.org/rodzina/rodzenstwo/2525-jak-to-jest-byc-rodzenstwem-nie-

pelnosprawnego.html, dostęp: 25.09.2013.
www.mretardation.bulok.info/klasyfikacja_uposledzenia_umyslowego.html dostęp: 01.04.2012.
Wyczesany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Impuls, Kraków 2007.
Wygotski L., *K pischologii i piedagogikie dietskoj diefektiwnosti*, 1924 (artykuł opublikowany w redagowanym zbiorze\Woprosy wospitanija ślepych, głuchoniemych głuchoniemych umstwienno ostałych dietiej), [w:] Wygotski L., *Osnowy diefiektologii*, wyd. Łan, Sankt Petersburg-Moskwa 2003.
Zabłocki J., *Upośledzenie umysłowe: wybrane zagadnienia edukacji i terapii*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2003.
Zabłocki K.J., *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999.
Zakrzewska-Manterys E., *Trajektoria narodzin upośledzonego dz*iecka, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997, s. 197-245.
Zalewska M., *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka,* [w:*] Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci*, red. Pisula E., Rola J., Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 1995, s. 90-100.
Zasępa E., *Cechy osobowości dzieci niepełnosprawnych a ich postawy społeczne wobec rówieśników*, „Szkoła Specjalna", nr 4/2000, s. 173-179.
Zawiślak A., *Sytuacja materialna i mieszkaniowa zasadniczych szkół zawodowych specjalnych (dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*), [w:] *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, red. Minczakiewicz E.M., Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003, s. 115-123.
Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wydawnictwo Wiedza Powszechna,Warszawa 2009.
Ziemska M., *Rodzina a osobowość*, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1977.
Ziemska M, *Rodzina współczesna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2001.
Znaniecki F., *Grupy społeczne jako wytwory uczestniczących się jednostek*, [w:] *Znaniecki*, red. Szacki J., Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 309-319.
Znaniecki F., *Społeczne role uczonych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1984.
Znaniecki-Lopata H., Florian Znaniecki, *Ewolucja twórcza socjologa*, [w:] *F. Znaniecki i jego rola w socjologii*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1975, s. 16-18.
Żarow-Nitoń A., *Funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych intelektualnie w dobie transformacji ustrojowej*, [w:] *Wybrane zagadnienia rewalidacji osób niepełnosprawnych*, red. Grochmal-Bach B., Żarow-Nitoń A., Wydawnictwo WAM, Kraków 2003.
Żebrowski J., *Współczesne przeobrażenia w funkcjonowaniu rodziny polskiej,* [w:] *Rodzina polska na przełomie wieków*, red. Żebrowski J., Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2001, s. 15-26.
Żółtkowska T., *Warunki wychowawcze rodzin a stosunek do nauki szkolnej uczniów*

upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim, [w:] Roczniki Pedagogiki Specjalnej, red. Pańczyk J., t.2, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 1991, s. 33-36.

Żuraw H., *Obraz osoby upośledzonej umysłowo w poglądach osób pełnosprawnych*, „Psychologia Społeczna", nr 4/1998, s. 1.

Żuraw H., *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2008.

Żuraw H., *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów szkół zawodowych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2013.

ANEKS

Tabela 1. Pranie a wykształcenie rodziców

pranie	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka niepełnospr	5,41%	4,40%	8,06%	0,00%
matka dziecka niepełnospr.	72,97%	90,11%	75,81%	67,74%
razem: raz ojciec, raz matka	13,51%	2,20%	6,45%	9,68%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	1,10%	0,00%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,41%	1,10%	9,68%	22,58%
nikt	2,70%	1,10%	0,00%	0,00%
razem	100	100	100	100

Chi kwadrat Pearsona 30,056, df=15, p=0,012

Tabela 2. Wynoszenie śmieci a wykształcenie rodziców

wynoszenie śmieci	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka niepełnospr	16,22%	24,18%	29,03%	25,81%
matka dziecka niepełnospr.	40,54%	46,15%	30,65%	19,35%
razem: raz ojciec, raz matka	40,54%	28,57%	33,87%	38,71%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	3,23%	3,23%
matka, której czasem pomaga ojciec	0,00%	1,10%	3,23%	6,45%
nikt	2,70%	0,00%	0,00%	6,45%
razem	100	100	100	100

Chi kwadrat Pearsona 25,169, df=15, p=0,047

Tabela 3. Dokonywanie opłat a wykształcenie rodziców

dokonywanie opłat	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka niepełnospr	18,92%	15,56%	16,67%	38,71%
matka dziecka niepełnospr.	51,35%	61,11%	46,67%	25,81%
razem: raz ojciec, raz matka	24,32%	21,11%	31,67%	25,81%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	0,00%	6,45%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,41%	1,11%	5,00%	3,23%
nikt	0,00%	1,11%	0,00%	0,00%
razem	100	100	100	100

Chi kwadrat Pearsona 30,171, df=15, p=0,011

Tabela 4. Odkurzanie a wykształcenie rodziców

odkurzanie	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka niepełnospr	0,00%	2,20%	3,23%	3,23%
matka dziecka niepełnospr.	69,44%	75,82%	67,74%	54,84%
razem: raz ojciec, raz matka	22,22%	21,98%	16,13%	35,48%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,78%	0,00%	8,06%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,56%	0,00%	4,84%	6,45%
nikt	0,00%	2,20%	3,23%	3,23%
razem	100	100	100	100

Chi kwadrat Pearsona 21,098, df=15, p=0,049

Tabela 5. Przygotowanie kolacji a wykształcenie rodziców

przygotowanie kolacji	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka niepełnospr	0,00%	3,30%	1,64%	0,00%
matka dziecka niepełnospr.	75,68%	92,31%	81,97%	70,97%
razem: raz ojciec, raz matka	21,62%	3,30%	11,48%	16,13%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	1,10%	1,64%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	2,70%	0,00%	1,64%	12,90%
nikt	0,00%	0,00%	1,64%	0,00%
razem	100	100	100	100

Chi kwadrat Pearsona 32,078, df=15, p=0,006

Tabela 6. Organizacja wypoczynku letniego a wykształcenie rodziców

organizacja wypoczynku letniego	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka niepełnospr	2,70%	3,30%	0,00%	0,00%
matka dziecka niepełnospr.	21,62%	34,07%	34,43%	32,26%
razem: raz ojciec, raz matka	48,65%	19,78%	42,62%	45,16%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	5,41%	4,40%	0,00%	6,45%
matka, której czasem pomaga ojciec	0,00%	3,30%	8,20%	3,23%
nikt	21,62%	34,07%	14,75%	12,90%
razem	100	100	100	100

Chi kwadrat Pearsona 31,245, df=15, p=0,027

Tabela 7. Stopień upośledzenia dzieci a naprawa sprzętów

naprawa sprzętów	Umiarkowany st. up.	Znaczny st. up.
ojciec dziecka niepełnospr	74,07%	79,52%
matka dziecka niepełnospr.	7,41%	4,82%
razem: raz ojciec, raz matka	10,37%	12,05%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	4,44%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	2,22%	0,00%
nikt	1,48%	3,61%
razem	100	100

Chi kwadrat Pearsona 24,889, df=15, p=0,051

Tabela 8. Wyjazdy na kolonie i obozy a stopień niepełnosprawności dziecka

kolonie, obozy, turnusy reh.	Umiarkowany st. up.	Znaczny st.up.
nie uczestniczy	46,32%	50,00%
rzadziej niż raz w roku	21,32%	15,85%
raz w roku	31,62%	28,05%
raz na kilka miesięcy	0,74%	2,44%
raz w tygodniu lub częściej	0,00%	3,66%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 61,231 df=12, p<0,0001

Tabela 9. Wyjścia do kina a wiek rodziców

w wyjściach do kina	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
nie uczestniczy	54,22%	72,73%	43,59%	46,15%
rzadziej niż raz w roku	7,23%	3,03%	12,82%	34,62%
raz w roku	13,25%	3,03%	6,41%	3,85%
raz na kilka miesięcy	24,10%	18,18%	34,62%	15,38%
kilka razy w miesiącu	1,20%	0,00%	2,56%	0,00%
raz w tygodniu lub częściej	0,00%	3,03%	0,00%	0,00%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 35,294 df=15, p=0,0022

Tabela 10. Uczestnictwo w imprezach lokalnych a miejsce zamieszkania

imprezy lokalne.	miasto	wieś
nie uczestniczy	65,98%	54,31%
rzadziej niż raz w roku	4,12%	4,31%
raz w roku	6,19%	15,52%
raz na kilka miesięcy	14,43%	18,97%
kilka razy w miesiącu	8,25%	6,03%
raz w tygodniu lub częściej	1,03%	0,86%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 83,232 df=20, p<0,0001

Tabela 11. Zajęcia w dziennym centrum aktywności a wiek rodziców

zajęcia w dziennym centrum aktywności	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
nie uczestniczy	88,14%	61,11%	83,33%	83,70%
rzadziej niż raz w roku	0,00%	2,78%	3,33%	2,17%
raz w roku	0,00%	8,33%	0,00%	0,00%
raz na kilka miesięcy	0,00%	8,33%	0,00%	0,00%
kilka razy w miesiącu	3,39%	8,33%	3,33%	7,61%
raz w tygodniu lub częściej	8,47%	11,11%	10,00%	6,52%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 36,621 df=15, p=0,001

Tabela 12. Zajęcia w dziennym centrum aktywności a miejsce zamieszkania

zajęcia w dziennym centrum aktywności	miasto	wieś
nie uczestniczy	81,44%	82,61%
rzadziej niż raz w roku	0,00%	2,61%
raz w roku	2,06%	0,87%
raz na kilka miesięcy	0,00%	2,61%
kilka razy w miesiącu	6,19%	5,22%
raz w tygodniu lub częściej	10,31%	6,09%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 33,689 df=20, p<0,028

Tabela 13. Uczestnictwo w nabożeństwach w kościele a stopień niepełnosprawności dziecka

nabożeństwa w kościele.	Umiarkowany st. up.	Znaczny st.up.
nie uczestniczy	24,26%	24,39%
rzadziej niż raz w roku	0,00%	4,88%
raz w roku	2,21%	3,66%
raz na kilka miesięcy	5,88%	15,85%
kilka razy w miesiącu	22,06%	17,07%
raz w tygodniu lub częściej	45,59%	34,15%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 26,379 df=15, p<0,034

Tabela 14. Zajęcia rekreacyjno-sportowe a wiek rodziców

zajęcia rekreacyjno-sportowych	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
nie uczestniczy	63,41%	90,91%	59,74%	76,92%
rzadziej niż raz w roku	3,66%	0,00%	0,00%	7,69%
raz w roku	4,88%	0,00%	0,00%	0,00%
raz na kilka miesięcy	19,51%	3,03%	11,69%	3,85%
kilka razy w miesiącu	6,10%	3,03%	11,69%	7,69%
raz w tygodniu lub częściej	2,44%	3,03%	16,88%	3,85%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 39,679 df=15, p=0,0005

Tabela 15. Uczestnictwo w spotkaniach z koleżankami, kolegami a wiek rodziców

spotkania z koleżankami, kolegami	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
nie uczestniczy	41,46%	36,36%	47,37%	50,00%
rzadziej niż raz w roku	0,00%	3,03%	0,00%	7,69%
raz w roku	0,00%	3,03%	0,00%	0,00%
raz na kilka miesięcy	12,20%	12,12%	5,26%	7,69%
kilka razy w miesiącu	13,41%	18,18%	7,89%	19,23%
raz w tygodniu lub częściej	32,93%	27,27%	39,47%	15,38%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 26,110 df=15, p=0,037

Tabela 15. karmienie a wykształcenie rodziców

karmienie dzieci	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
matka dziecka z niepełnospraw	40,00%	45,65%	56,45%	38,71%
razem: raz ojciec, raz matka	22,86%	13,04%	16,13%	25,81%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,71%	2,17%	12,90%	16,13%
nikt, nie ma takiej potrzeby	31,43%	39,13%	14,52%	19,35%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 22,823 df=9, p=0,0066

Tabela 16. Karmienie a stopień niepełnosprawności dzieci

karmienie dzieci	Umiarkowany st.niep.	Znaczny st. niep
matka dziecka z niepełnospraw	43,70%	53,66%
razem: raz ojciec, raz matka	16,30%	19,51%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,19%	9,76%
nikt, nie ma takiej potrzeby	34,81%	17,07%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 26,862 df=9, p=0,001

Tabela 17.Dowożenie do szkoły a stopień niepełnosprawności dzieci

dowożenie do szkoły	Umiarkowany st. niep.	Znaczny st. niep
ojciec dziecka z niepełnospraw	8,96%	24,39%
matka dziecka z niepełnospraw	43,28%	41,46%
razem: raz ojciec, raz matka	19,40%	12,20%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	1,49%	4,88%
matka, której czasem pomaga ojciec	8,21%	2,44%
nikt, nie ma takiej potrzeby	17,91%	14,63%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 37,711 df=18, p=0,004

Tabela 18. Wykształcenie rodziców pomoc w lekcjach dzieci

pomoc w lekcjach dzieci	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw	2,86%	1,09%	0,00%	3,23%
matka dziecka z niepełnospraw	54,29%	77,17%	56,45%	41,94%
razem: raz ojciec, raz matka	28,57%	8,70%	22,58%	25,81%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	1,61%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	8,57%	1,09%	11,29%	12,90%
nikt, nie ma takiej potrzeby	5,71%	11,96%	8,06%	16,13%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 29,409 df=15, p=0,014

Tabela 19. Kupowanie ubrań a wiek rodziców

kupowanie ubrań	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
matka dziecka z niepełnospraw	78,57%	67,74%	75,64%	57,69%
razem: raz ojciec, raz matka	9,52%	25,81%	11,54%	34,62%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	0,00%	3,85%
matka, której czasem pomaga ojciec	11,90%	3,23%	10,26%	3,85%
nikt, nie ma takiej potrzeby	0,00%	3,23%	2,56%	0,00%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 25,643, df=12, p=0,012

Tabela 20. Rozwijanie zainteresowań dziecka a wykształcenie rodziców

rozwijanie zainteresowań	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw	2,86%	0,00%	1,61%	0,00%
matka dziecka z niepełnospraw	42,86%	67,39%	46,77%	67,39%
razem: raz ojciec, raz matka	25,71%	20,65%	41,94%	20,65%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,86%	0,00%	3,23%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	8,57%	3,26%	4,84%	3,26%
nikt, nie ma takiej potrzeby	17,14%	8,70%	1,61%	8,70%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 39,060 df=15, p=0,0006

Tabela 21. Rozmowy z dziećmi a wykształcenie rodziców

rozmowy z dziećmi	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw	0,00%	1,09%	0,00%	3,23%
matka dziecka z niepełnospraw	34,29%	46,74%	27,42%	12,90%
razem: raz ojciec, raz matka	51,43%	43,48%	59,68%	80,65%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,86%	0,00%	1,61%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	11,43%	3,26%	9,68%	3,23%
nikt, nie ma takiej potrzeby	0,00%	5,43%	1,61%	0,00%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 29,943 df=15, p=0,012

Tabela 22. Rozwiązywanie problemów dzieci a wiek rodziców

rozwiązywanie problemów dzieci	Do 35 lat	36-45 lat	46-55 lat	Ponad 55 lat
ojciec dziecka z niepełnospraw	0,00%	3,23%	0,00%	0,00%
matka dziecka z niepełnospraw	43,53%	19,35%	41,03%	38,46%
razem: raz ojciec, raz matka	50,59%	61,29%	50,00%	50,00%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	3,85%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,88%	3,23%	3,85%	7,69%
nikt, nie ma takiej potrzeby	0,00%	12,90%	1,28%	3,85%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 31,529, df=15, p=0,0075

Tabela 23. Spędzanie czasu wolnego a wykształcenie rodziców

spędzanie czasu wolnego	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw	0,00%	1,10%	3,23%	0,00%
matka dziecka z niepełnospraw	34,29%	42,86%	19,35%	12,90%
razem: raz ojciec, raz matka	57,14%	48,35%	61,29%	80,65%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	1,61%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	8,57%	5,49%	14,52%	6,45%
nikt, nie ma takiej potrzeby	0,00%	2,20%	0,00%	0,00%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 26,216 df=15, p=0,036

Tabela 24. Leczenie dzieci a wykształcenie rodziców

leczenie dzieci	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
matka dziecka z niepełnospraw	65,71%	67,39%	50,00%	16,13%
razem: raz ojciec, raz matka	28,57%	22,83%	45,16%	67,74%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	0,00%	0,00%	1,61%	3,23%
matka, której czasem pomaga ojciec	5,71%	5,43%	1,61%	12,90%
nikt, nie ma takiej potrzeby	0,00%	4,35%	1,61%	0,00%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 38,551 df=12, p=0,0003

Tabela 25. Rehabilitacja dziecka a wykształcenie rodziców

rehabilitacja dziecka	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw	0,00%	1,10%	1,61%	0,00%
matka dziecka z niepełnospraw	60,00%	62,64%	54,84%	22,58%
razem: raz ojciec, raz matka	25,71%	18,68%	33,87%	38,71%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,86%	1,10%	3,23%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	2,86%	4,40%	3,23%	25,81%
nikt, nie ma takiej potrzeby	8,57%	12,09%	3,23%	12,90%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 37,609 df=15, p=0,001

Tabela 26. Rehabilitacja dziecka a stopień niepełnosprawności dzieci

rehabilitacja dziecka	Umiarkowany st. niep.	Znaczny st. niep
ojciec dziecka z niepełnospraw	0,00%	2,44%
matka dziecka z niepełnospraw	56,72%	52,44%
razem: raz ojciec, raz matka	26,12%	28,05%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,99%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	2,99%	13,41%
nikt, nie ma takiej potrzeby	11,19%	3,66%
razem	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 40,069 df=15, p=0,0004

Tabela 27. Interesowanie się z kim dziecko przebywa poza domem a wykształcenie rodziców

interesowanie się z kim dziecko przebywa poza domem	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
ojciec dziecka z niepełnospraw	0,00%	0,00%	6,45%	0,00%
matka dziecka z niepełnospraw	37,14%	41,30%	27,42%	16,13%
razem: raz ojciec, raz matka	51,43%	39,13%	43,55%	51,61%
ojciec, któremu czasem pomaga matka	2,86%	0,00%	3,23%	0,00%
matka, której czasem pomaga ojciec	2,86%	1,09%	3,23%	3,23%
nikt, nie ma takiej potrzeby	5,71%	18,48%	16,13%	29,03%
razem	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Chi kwadrat Pearsona 27,001 df=15, p=0,029

Test postaw rodzicielskich

Tabela 28. Średnie wyniki rodziców i odchylenie standardowe w podziale na skale w teście postaw rodzicielskich

	Sk. akcep.		Sk. autonomii		Sk. ochran.		Sk. wymag.		Sk. niekonsek.		ogół	
	Śr.	Odch.	Śr.	Odch.	Śr.	Odch.	Śr.	Odch.	Śr.	Odch.	Śr.	Odch.
ojciec	40,67568	7,602825	35,09009	6,558200	33,09009	7,610459	30,16216	7,792235	24,68468	8,709433	163,7027	26,38305
matka	42,04505	7,393348	34,60360	6,307685	34,02703	8,562561	32,38739	8,219900	26,83784	9,642275	169,9009	26,84533
Ogół grp	41,36036	7,513238	34,84685	6,424216	33,55856	8,095789	31,27477	8,068216	25,76126	9,230175	166,8018	26,73595

Wyniki testu Alfa Cronbacha skali akceptacji

Tabela 29. Akceptacja, rodzice

	Podsumow. skali: Średnia=41,3604 Odch. st=7,51324 N ważn.: 222 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,861663				
Nr pyt.	Śred. gdy	War. gdy	OdSt. gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
1	36,86486	47,45921	6,889065	0,575323	0,848743
6	37,24324	45,95885	6,779296	0,668462	0,841429
11	37,38739	46,42651	6,813700	0,545939	0,850713
16	37,26126	45,59841	6,752659	0,635981	0,843284
21	37,21622	45,12442	6,717472	0,662941	0,840951
26	37,21171	44,59032	6,677598	0,646683	0,841947
31	37,07658	47,10675	6,863436	0,536762	0,851369
36	37,26577	46,73568	6,836349	0,504470	0,854390
41	37,35585	47,22021	6,871696	0,436695	0,861028
46	37,36036	45,95123	6,778733	0,540748	0,851422

Tabela 30. Akceptacja, matki

	Podsumow. skali:Średnia=42,0450 Odch.st=7,39335 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,834803				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
1	37,37838	46,75773	6,837963	0,499432	0,822714
6	37,80180	44,57333	6,676326	0,638679	0,810575
11	37,96396	42,75546	6,538766	0,587408	0,813287
16	37,81982	43,98555	6,632161	0,606264	0,812119
21	37,81982	43,78735	6,617201	0,632826	0,809777
26	37,95496	42,92590	6,551786	0,561808	0,816137
31	37,63964	45,65392	6,756769	0,515918	0,820753
36	37,97297	45,75602	6,764320	0,412038	0,831326
41	38,04504	46,20518	6,797439	0,357324	0,837817
46	38,00901	44,42334	6,665084	0,510600	0,821245

Tabela 31. Akceptacja, ojcowie

	Podsumow. skali:Średnia=40,6757 Odch.st=7,60283 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,886837				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
1	36,35135	47,63331	6,901689	0,643325	0,874548
6	36,68468	46,72039	6,835232	0,691960	0,871100
11	36,81081	49,43268	7,030838	0,504865	0,883387
16	36,70270	46,58729	6,825488	0,660806	0,872969
21	36,61261	45,73281	6,762604	0,687862	0,870840
26	36,46847	45,14991	6,719368	0,782213	0,864343
31	36,51351	47,92549	6,922824	0,548786	0,880887
36	36,55856	46,71504	6,834840	0,618907	0,875950
41	36,66667	47,28528	6,876430	0,529230	0,883135
46	36,71171	46,63761	6,829174	0,570948	0,879965

Wyniki testu Alfa Cronbacha skali autonomii

Tabela 32. Skala autonomii, rodzice

	Podsumow. skali: Średnia=34,8468 Odch.st=6,42422 N ważn.:222 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,709329				
Nr pyt.	Śred. gdy	War. gdy	Od St. gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
3	30,86937	35,56401	5,963557	0,338082	0,691936
8	31,16667	33,88663	5,821223	0,396611	0,682075
13	31,77477	34,04837	5,835098	0,362058	0,688131
18	31,73874	33,91373	5,823549	0,381340	0,684687
23	31,35135	32,89457	5,735379	0,457734	0,671059
28	31,60360	33,68972	5,804285	0,400176	0,681377
33	31,04505	33,96193	5,827687	0,416482	0,679026
38	31,34234	36,27920	6,023221	0,235662	0,708380
43	31,60360	34,81584	5,900495	0,308611	0,697473
48	31,12613	34,47959	5,871932	0,382240	0,684752

Tabela 33. Skala autonomii, matki

	Podsumow. skali: Średnia=34,6036 Odch. st=6,30769 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,655654				
Nr pyt.	Śred. gdy	War. gdy	Od St. gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
3	30,63964	35,22149	5,934770	0,230241	0,647286
8	30,90991	33,00089	5,744640	0,329116	0,629186
13	31,57658	32,29819	5,683150	0,333806	0,628231
18	31,42342	29,66756	5,446794	0,531921	0,582637
23	31,04505	30,25923	5,500839	0,540088	0,584190
28	31,44144	30,04837	5,481639	0,520563	0,586369
33	30,84685	34,11168	5,840520	0,261247	0,642612
38	31,06306	36,67170	6,055716	0,083808	0,675495
43	31,45946	35,34745	5,945373	0,156576	0,663852
48	31,02703	34,96323	5,912971	0,208988	0,652235

Tabela 34. Skala autonomii, ojcowie

	Podsumow. skali:Średnia=35,0901 Odch.st=6,55820 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,760580				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
3	31,09910	35,80099	5,983393	0,448513	0,737846
8	31,42342	34,64053	5,885621	0,469844	0,734144
13	31,97297	35,71999	5,976620	0,396592	0,744484
18	32,05405	37,96104	6,161253	0,239908	0,764913
23	31,65766	35,34226	5,944936	0,388510	0,746085
28	31,76577	37,27847	6,105609	0,280761	0,760078
33	31,24324	33,73362	5,808065	0,589181	0,718147
38	31,62162	35,73071	5,977517	0,403384	0,743509
43	31,74775	34,24268	5,851724	0,466882	0,734435
48	31,22523	33,97630	5,828919	0,577994	0,720032

Tabela 35. Skala ochraniania, rodzice

	Podsumow. skali:Średnia=33,5586 Odch.st=8,09579 N ważn.:222 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,815742				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
5	29,86036	54,24627	7,365207	0,506822	0,798249
10	30,09459	53,49105	7,313758	0,565642	0,792351
15	30,09910	52,98117	7,278817	0,566833	0,791820
20	30,66667	52,73574	7,261938	0,532069	0,795292
25	30,20721	51,65076	7,186846	0,612685	0,786325
30	30,31532	55,69337	7,462799	0,373939	0,812752
35	30,16216	53,49622	7,314111	0,509157	0,797868
40	29,91892	55,18261	7,428500	0,422498	0,807136
45	30,02703	53,46774	7,312164	0,523131	0,796382
50	30,67568	56,37229	7,508148	0,361096	0,813465

Tabela 36. Skala ochraniania, matki

	Podsumow. skali:Średnia=34,0270 Odch.st=8,56256 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,821291				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
5	30,32432	61,93085	7,869616	0,423617	0,813332
10	30,47748	60,26751	7,763215	0,515831	0,804106
15	30,42342	59,12702	7,689410	0,556226	0,799816
20	31,17117	58,44818	7,645141	0,558434	0,799357
25	30,70270	57,57829	7,588036	0,631101	0,791732
30	30,66667	60,47448	7,776534	0,443988	0,811926
35	30,50451	60,44818	7,774843	0,470584	0,808790
40	30,26126	60,21103	7,759576	0,479070	0,807918
45	30,48649	60,01558	7,746973	0,525448	0,803112
50	31,22523	61,70603	7,855319	0,440533	0,811613

Tabela 37. Skala ochraniania, ojcowie

	Podsumow. skali:Średnia=33,0901 Odch.st=7,61046 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,809647				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
5	29,39640	46,13116	6,791992	0,618479	0,778966
10	29,71171	46,42140	6,813325	0,628839	0,778624
15	29,77477	46,62495	6,828247	0,578659	0,783148
20	30,16216	46,51424	6,820135	0,507637	0,790497
25	29,71171	45,23220	6,725489	0,597954	0,779825
30	29,96396	50,66537	7,117961	0,281595	0,815265
35	29,81982	46,30988	6,805136	0,554656	0,785184
40	29,57658	49,91981	7,065395	0,346591	0,807694
45	29,56757	46,49768	6,818921	0,523074	0,788693
50	30,12613	50,43454	7,101728	0,285230	0,815379

Tabela 38. Skala wymagania, rodzice

	Podsumow. skali:Średnia=31,2748 Odch.st=8,06822 N ważn.:222 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,824943				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
2	27,89640	54,38116	7,374358	0,473761	0,812736
7	28,44144	55,25558	7,433410	0,363451	0,825254
12	28,13063	51,31177	7,163223	0,629103	0,796542
17	28,29730	50,70441	7,120703	0,672844	0,791958
22	28,46847	53,55531	7,318150	0,502772	0,809856
27	28,45495	50,85158	7,131029	0,655074	0,793710
32	27,98649	52,83315	7,268641	0,611075	0,799686
37	27,89640	54,51629	7,383515	0,445295	0,815740
42	27,75676	57,89579	7,608928	0,280610	0,831098
47	28,14414	53,80805	7,335397	0,495045	0,810634

Tabela 39. Skala wymagania, matki

	Podsumow. skali:Średnia=32,3874 Odch.st=8,21990 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,818768				
Nr pyt.	Śred. gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
2	28,87387	54,99310	7,415733	0,540299	0,798463
7	29,42342	56,76666	7,534365	0,376969	0,816543
12	29,27928	52,41750	7,239993	0,649769	0,786087
17	29,27928	51,75083	7,193805	0,643989	0,786030
22	29,48649	54,62820	7,391089	0,530746	0,799284
27	29,34234	52,58551	7,251586	0,648276	0,786413
32	29,04505	55,12410	7,424561	0,567145	0,796162
37	28,94595	56,97005	7,547851	0,429638	0,809731
42	28,69369	61,29356	7,829021	0,197197	0,832335
47	29,11712	56,75205	7,533396	0,444201	0,808256

Ojcowie

	Podsumow. skali:Średnia=30,1622 Odch.st=7,79223 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,826341				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
2	26,91892	51,85829	7,201270	0,386384	0,822975
7	27,45946	51,81593	7,198328	0,332454	0,830308
12	26,98198	47,56725	6,896901	0,633486	0,797852
17	27,31532	47,72940	6,908647	0,706983	0,792168
22	27,45045	50,40971	7,099979	0,463178	0,815571
27	27,56757	47,54274	6,895124	0,648432	0,796481
32	26,92793	48,30111	6,949900	0,662402	0,796425
37	26,84685	49,85943	7,061121	0,458804	0,816463
42	26,81982	52,74231	7,262390	0,351521	0,825838
47	27,17117	48,97070	6,997907	0,535521	0,808178

Tabela 40. Skala niekonsekwencji, rodzice

	Podsumow. skali:Średnia=25,7613 Odch.st=9,23018 N ważn.:222 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,872204				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
4	22,99549	72,61710	8,521566	0,517545	0,865359
9	22,94144	69,86594	8,358584	0,594507	0,859703
14	23,08558	67,33952	8,206066	0,667918	0,853652
19	23,20270	67,39585	8,209497	0,712066	0,850427
24	23,38739	70,04813	8,369476	0,584413	0,860478
29	23,32432	68,30922	8,264939	0,640133	0,856018
34	23,15766	68,00668	8,246616	0,630149	0,856796
39	23,00901	70,94586	8,422936	0,548373	0,863211
44	23,38288	71,56062	8,459351	0,477392	0,869061
49	23,36486	70,64616	8,405127	0,540017	0,863947

Tabela 41. Skala niekonsekwencji, matki

	Podsumow. skali:Średnia=26,8378 Odch.st=9,64227 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,867545				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
4	24,12613	78,20031	8,843094	0,553016	0,857353
9	24,10811	74,09641	8,607927	0,686169	0,846786
14	23,96396	73,15186	8,552886	0,690129	0,846012
19	24,14414	72,46571	8,512679	0,711229	0,844118
24	24,41442	77,03547	8,776985	0,545219	0,857822
29	24,30631	75,05933	8,663679	0,589106	0,854372
34	24,00901	73,03595	8,546107	0,631677	0,850775
39	23,80180	77,14990	8,783502	0,555833	0,857004
44	24,28829	80,67364	8,981851	0,336135	0,875446
49	24,37838	76,41539	8,741590	0,552406	0,857308

Tabela 42. Skala niekonsekwencji, ojcowie

	Podsumow. skali:Średnia=24,6847 Odch.st=8,70943 N ważn.:111 (postawy wych) Alfa Cronbacha: 0,877775				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
4	21,86486	64,47723	8,029772	0,499569	0,873205
9	21,77477	62,91324	7,931787	0,524416	0,871892
14	22,20721	59,98409	7,744940	0,632342	0,863688
19	22,26126	60,55336	7,781604	0,707589	0,858346
24	22,36036	60,95123	7,807127	0,632869	0,863616
29	22,34234	59,63055	7,722082	0,700549	0,858280
34	22,30631	61,52779	7,843966	0,619031	0,864711
39	22,21622	63,48478	7,967734	0,527784	0,871383
44	22,47748	60,80805	7,797952	0,659445	0,861652
49	22,35135	62,82250	7,926064	0,522566	0,872102

Tabela 43. Wyniki testu postaw wychowawczych, pyt.1-10

Śr. aryt	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	całość
ojciec	4,324324	3,243243	3,990991	2,819820	3,693694	3,990991	2,702703	3,666667	2,909910	3,378378	
matka	4,666667	3,513514	3,963964	2,711712	3,702703	4,243243	2,963964	3,693694	2,729730	3,549550	
rodzice	4,495495	3,378378	3,977477	2,765766	3,698198	4,117117	2,833333	3,680180	2,819820	3,463964	

Tabela 44. Wyniki testu postaw wychowawczych, pyt. 11-20

Śr. aryt	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.	18.	19.	20.	całość
ojciec	3,864865	3,180180	3,117117	2,477477	3,315315	3,972973	2,846847	3,036036	2,423423	2,927928	
matka	4,081081	3,108108	3,027027	2,873874	3,603604	4,225225	3,108108	3,180180	2,693694	2,855856	
rodzice	3,972973	3,144144	3,072072	2,675676	3,459459	4,099099	2,977477	3,108108	2,558559	2,891892	

Tabela 45. Wyniki testu postaw wychowawczych, pyt. 21-30

Śr. aryt	21.	22.	23.	24.	25.	26.	27.	28.	29.	30.	całość
ojciec	4,063063	2,711712	3,432432	2,324324	3,378378	4,207207	2,594595	3,324324	2,342342	3,126126	
matka	4,225225	2,900901	3,558559	2,423423	3,324324	4,090090	3,045045	3,162162	2,531532	3,360360	
rodzice	4,144144	2,806306	3,495495	2,373874	3,351351	4,148649	2,819820	3,243243	2,436937	3,243243	

Tabela 46. Wyniki testu postaw wychowawczych, pyt. 31-40

Śr. aryt	31.	32.	33.	34.	35.	36.	37.	38.	39.	40.	całość
ojciec	4,162162	3,234234	3,846847	2,378378	3,270270	4,117117	3,315315	3,468468	2,468468	3,513514	
matka	4,405405	3,342342	3,756757	2,828829	3,522523	4,072072	3,441441	3,540541	3,036036	3,765766	
rodzice	4,283784	3,288288	3,801802	2,603604	3,396396	4,094595	3,378378	3,504505	2,752252	3,639640	

Tabela 47. Wyniki testu postaw wychowawczych, pyt. 41-50

Śr. aryt	41.	42.	43.	44.	45.	46.	47.	48.	49.	50.	całość
ojciec	4,009009	3,342342	3,342342	2,207207	3,522523	3,963964	2,990991	3,864865	2,333333	2,963964	
matka	4,000000	3,693694	3,144144	2,549550	3,540541	4,036036	3,270270	3,576577	2,459459	2,801802	
rodzice	4,004505	3,518018	3,243243	2,378378	3,531532	4,000000	3,130631	3,720721	2,396396	2,882883	

Tabela 48. Skala akceptacji, odrzucenia, odpowiedzi rodziców

Numery pytań w skali	Skala akceptacji, odrzucenia, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
1	Jestem szczerze zainteresowany sprawami swojego dziecka	3,6	2,7	5,9	16,2	**71,6**
6	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	4,1	4,1	9,9	40,1	**41,9**
11	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną	4,5	9,0	12,2	33,3	**41**
16	Bardzo często myślę o swoim dziecku	3,6	7,2	12,2	29,7	**47,3**
21	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi	5,0	4,1	13,1	27,5	**50,5**
26	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność	5,4	7,2	9,5	23,0	**55**
31	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham	4,5	4,1	8,6	24,3	**58,6**
36	Często uśmiecham się do swojego dziecka	6,8	3,6	13,1	26,6	**50**
41	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem	7,2	7,7	22,1	28,4	**27,0**
46	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło	5,4	9,5	11,3	27,5	**46,4**

Tabela 49. Skala akceptacji, odrzucenia, odpowiedzi matek

Numery pytań w skali	Skala akceptacji, odrzucenia, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
1	Jestem szczerze zainteresowany sprawami swojego dziecka	4,5	1,8	1,8	6,3	**85,6**
6	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	4,5	2,7	6,3	36,9	**49,5**
11	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną	7,2	10,8	1,8	27,0	**53,2**
16	Bardzo często myślę o swoim dziecku	4,5	6,3	7,2	26,1	**55,9**
21	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi	4,5	4,5	10,8	24,3	**55,9**
26	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność	7,2	10,8	4,5	20,7	**56,8**
31	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham	4,5	3,6	3,3	18,0	**67,6**
36	Często uśmiecham się do swojego dziecka	7,2	5,4	13,5	20,7	**53,2**
41	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem	8,1	8,1	10,8	21,6	**51,4**
46	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło	5,4	9,9	9,9	25,2	**49,5**

Tabela 50. Skala akceptacji, odrzucenia, odpowiedzi ojców

Numery pytań w skali	Skala akceptacji, odrzucenia, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
1	Jestem szczerze zainteresowany sprawami swojego dziecka	2,7	3,6	9,9	26,1	**57,7**
6	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	3,6	5,4	13,5	**43,2**	34,2
11	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną	1,8	7,2	22,5	**39,6**	28,8
16	Bardzo często myślę o swoim dziecku	2,7	8,1	17,1	**33,3**	28,7
21	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi	5,4	3,6	15,3	30,3	**45,0**
26	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność	3,6	3,6	14,4	25,2	**53,2**
31	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham	4,5	4,5	10,8	30,6	**49,5**
36	Często uśmiecham się do swojego dziecka	6,3	1,8	12,6	32,4	**46,8**
41	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem	6,3	7,2	9,9	32,4	**44,1**
46	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło	5,4	9,0	12,6	29,7	**43,2**

Tabela 51. Skala autonomii, odpowiedzi rodziców

Numery pytań w skali	**Skala autonomii**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
3	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach	3,6	6,8	17,6	32,4	**39,6**
8	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów	7,2	10,0	23,9	25,7	**33,3**
13	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	11,2	24,8	**29,3**	14,9	19,8
18	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	12,6	20,7	**25,7**	25,2	15,7
23	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	9,5	12,2	23,9	**28,4**	26,1
28	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu	12,6	14,4	26,1	**29,7**	17,1
33	Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka	6,9	8,6	19,8	32,0	**32,9**
38	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację	7,2	12,6	27,0	**28,8**	24,3
43	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało	13,1	13,5	**28,8**	25,2	19,4
48	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas	6,75	6,3	26,6	28,8	**31,5**

Tabela 52. Skala autonomii, odpowiedzi matek

Numery pytań w skali	**Skala autonomii**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
3	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach	2,7	9,0	18,9	27,9	**41,4**
8	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów	8,1	10,8	19,8	26,1	**35,1**
13	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	14,4	**27,9**	20,7	14,4	22,5
18	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	14,4	19,8	21,6	21,6	**22,5**
23	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	8,1	13,5	23,4	24,3	**30,6**
28	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu	16,2	15,3	22,5	**27,9**	18,0
33	Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka	8,1	8,1	18,9	27,7	**35,1**
38	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację	8,1	11,7	25,2	**27,9**	27,0
43	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało	14,4	17,1	25,2	**26,1**	17,1
48	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas	7,2	10,8	27,9	25,2	**28,8**

Tabela 53. Skala autonomii, odpowiedzi ojców

Numery pytań w skali	**Skala autonomii**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
3	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach	4,5	4,5	16,2	36,9	**37,8**
8	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów	6,3	9,0	27,9	25,2	**31,5**
13	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	8,1	21,6	37,3	15,3	17,1
18	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	10,8	21,6	**29,7**	28,8	9,0
23	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	10,8	10,8	27,3	**32,4**	21,6
28	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu	9,0	13,5	29,7	**31,5**	16,1
33	Myślę, że mam i będę miał zaufanie do mojego dziecka	5,4	9,0	20,7	**34,2**	30,6
38	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację	6,3	13,5	28,8	**29,7**	21,6
43	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało	11,7	9,9	**32,4**	24,3	21,6
48	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas	6,3	1,8	25,2	32,4	**34,2**

Tabela 54. Skala ochraniania, odpowiedzi rodziców

Numery pytań w skali	**Skala ochraniania**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
5	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	6,8	14,0	16,7	27,9	**34,7**
10	Zawsze chcę wiedzieć co robi moje dziecko w każdej chwili	7,7	15,8	24,3	**27,**0	25,2
15	Gdy moje dziecko nie jest pod moja opieką, bardzo się o nie niepokoję	7,7	18,9	21,6	23,4	**28,4**
20	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne	21,2	19,4	**26,1**	15,8	17,5
25	Chcę zawsze wiedzieć gdzie przebywa i co robi moje dziecko	11,7	16,7	23,0	22,1	**26,6**
30	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka	16,2	12,6	**25,7**	21,6	23,8
35	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne	12,2	14,0	23,0	23,9	**27,0**
40	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu	7,2	17,6	16,2	22,1	**36,9**
45	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie	9,0	15,3	20,7	23,4	**31,5**
50	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe	19,4	18,9	**32,0**	13,5	16,2

Tabela 55. Skala ochraniania, odpowiedzi matek

Numery pytań w skali	**Skala ochraniania**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
5	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	8,1	17,1	9,0	27,9	**37,8**
10	Zawsze chcę wiedzieć co robi moje dziecko w każdej chwili	10,9	14,4	18,0	26,1	**31,5**
15	Gdy moje dziecko nie jest pod moja opieką, bardzo się o nie niepokoję	9,9	15,3	15,3	23,4	**36,0**
20	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne	24,3	18,0	**27,3**	14,4	18,9
25	Chcę zawsze wiedzieć gdzie przebywa i co robi moje dziecko	15,3	11,7	24,3	22,5	**26,1**
30	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka	17,1	12,6	18,0	21,6	**30,6**
35	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne	12,6	14,4	14,4	25,2	**33,3**
40	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu	8,1	18,9	8,1	18,0	**46,8**
45	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie	10,8	12,6	19,8	25,2	**31,5**
50	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe	21,6	19,8	**30,6**	12,6	15,3

Tabela 56. Skala ochraniania, odpowiedzi ojców

Numery pytań w skali	**Skala ochraniania**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
5	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	5,4	10,8	24,3	27,9	**31,5**
10	Zawsze chcę wiedzieć co robi moje dziecko w każdej chwili	5,4	17,1	**30,6**	27,9	18,9
15	Gdy moje dziecko nie jest pod moja opieką, bardzo się o nie niepokoję	5,4	22,5	**27,9**	23,4	20,7
20	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne	18,0	20,7	**27,9**	17,1	16,2
25	Chcę zawsze wiedzieć gdzie przebywa i co robi moje dziecko	8,1	21,6	21,6	21,6	**27,0**
30	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka	15,3	12,6	**33,3**	21,6	17,1
35	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne	11,7	13,5	**31,5**	22,5	20,7
40	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu	6,3	16,2	24,3	26,1	**27,0**
45	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie	7,2	18,0	21,6	21,6	**31,5**
50	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe	17,1	18,0	**33,3**	14,4	17,1

Tabela 57. Skala wymagania, odpowiedzi rodziców

Numery pytań w skali	**Skala wymagania**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
2	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę	8,1	22,5	14,0	34,2	21,2
7	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania	22,1	**24,3**	19,4	16,7	17,6
12	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu	12,2	**23,4**	21,6	**23,4**	19,4
17	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa	15,8	**23,4**	22,5	23,9	14,4
22	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	19,4	24,3	**26,1**	16,7	13,5
27	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację	18,9	**25,7**	23,9	17,6	14,0
32	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami	9,9	12,6	34,2	**25,2**	18,0
37	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować	10,36	16,7	23,4	23,9	**25,7**
42	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe	8,1	14,4	22,1	**28,4**	27,0
47	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę	11,7	22,1	**27,5**	18,9	19,8

Tabela 58. Skala wymagania, odpowiedzi matek

Numery pytań w skali	**Skala wymagania**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
2	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę	9,0	18,0	10,8	36,9	**25,2**
7	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania	**21,6**	19,8	18,9	19,8	19,8
12	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu	14,4	**22,5**	21,6	20.7	20,7
17	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa	15,3	**26,1**	15,3	18,9	24,3
22	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	16,2	**27,9**	24,3	12,6	18,9
27	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację	15,3	22,5	23,4	19,8	18,9
32	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami	11,7	9,9	29,7	**29,7**	18,9
37	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować	9,0	16,2	23,4	24,3	**27,0**
42	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe	7,2	13,5	19,8	21,6	**37,8**
47	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę	9,0	21,6	**26,1**	19,8	23,4

Tabela 59. Skala wymagania, odpowiedzi ojców

Numery pytań w skali	**Skala wymagania**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
2	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę	7,2	27,0	17,1	31,5	17,1
7	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania	22,5	**28,8**	19,8	13,5	15,3
12	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu	9,9	**27,3**	21,6	26,1	18,0
17	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa	16,2	20,7	**29,7**	28,8	4,5
22	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	22,5	20,7	**27,9**	20,7	8,1
27	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację	22,5	**28,8**	24,3	15,3	9,0
32	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami	8,1	15,3	**38,7**	10,7	17,1
37	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować	11,7	17,1	23,4	23,4	**24,3**
42	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe	9,0	15,3	24,3	**35,1**	16,2
47	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę	14,4	22,5	**28,8**	18,0	16,2

Tabela 60. Skala niekonsekwencji odpowiedzi rodziców

Numery pytań w skali	**Skala niekonsekwencji**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
4	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość	14,9	**23,9**	**23,9**	17,6	10,1
9	Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka	19,4	**26,1**	22,1	18,0	14,4
14	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej	25,7	**27,0**	18,5	11,7	17,1
19	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej a raz mniej	27,0	**27,5**	20,7	12,2	12,6
24	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju	**35,6**	23,4	18,0	14,0	9,0
29	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować	**33,8**	24,3	19,8	8,6	13,5
34	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko	**28,4**	27,0	17,1	10,8	16,7
39	Często mówię do swojego dziecka podniesionym to	18,5	**31,5**	21,2	14,0	14,9
44	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu	**38,3**	20,3	19,8	8,6	13,1
49	Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem jaka jestem	**34,7**	25,7	15,8	13,1	10,8

Tabela 61. Skala niekonsekwencji odpowiedzi matek

Numery pytań w skali	**Skala niekonsekwencji**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
4	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość	17,1	**35,1**	18,9	17,1	11,7
9	Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka	21,6	**29,7**	18,9	13,5	16,2
14	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej	20,7	**27,0**	17,1	14,4	20,7
19	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej a raz mniej	25,2	**30,6**	12,6	12,6	18,9
24	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju	**33,3**	29,7	9,0	17,1	10,8
29	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować	**34,2**	22,5	15,3	11,7	16,2
34	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko	**27,0**	25,2	9,0	15,3	23,4
39	Często mówię do swojego dziecka podniesionym to	12,6	**31,5**	15,3	20,7	19,8
44	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu	**36,9**	18,0	17,1	9,0	18,9
49	Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem jaka jestem	**35,1**	24,3	12,6	15,3	12,6

Tabela 62. Skala niekonsekwencji odpowiedzi ojców

Numery pytań w skali	**Skala niekonsekwencji**, treść pytań	zdecydowanie taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka jestem i tak się zachowuję	mam wątpliwości, czy taka jestem i tak się zachowuję	raczej taka nie jestem i tak się nie zachowuję	zdecydowanie taka nie jestem i tak się nie zachowuję
4	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość	12,6	**30,6**	28,8	18,0	9,9
9	Gdy jestem zdenerwowany, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka	17,1	22,5	**25,2**	22,5	12,6
14	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej	**30,6**	27,0	19,8	9,0	13,5
19	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej a raz mniej	**28,8**	27,3	**28,8**	11,7	6,3
24	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju	**36,8**	17,1	27,0	10,8	7,2
29	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować	**33,3**	26,1	24,3	5,4	10,8
34	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko	**29,7**	28,8	25,2	6,2	9,9
39	Często mówię do swojego dziecka podniesionym to	24,3	31,5	**27,0**	7,2	9,9
44	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu	**39,6**	22,5	22,5	8,1	7,2
49	Jestem tak zmienny, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem jaka jestem	**34,2**	27,0	18,9	10,8	9,0

Test jakości życia

Tabela 63. Skala zadowolenie, odpowiedzi rodziców

	Podsumow. skali:Średnia=19,7421 Odch.st=3,18541 N ważn.:221 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,808745				
Nr pyt.	Śred. gdy	War. gdy	OdSt. gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
1	17,77376	8,736144	2,955697	0,496924	0,792458
2	17,73756	7,442436	2,728083	0,632228	0,773105
3	18,02262	8,221207	2,867265	0,511959	0,788860
4	17,89140	8,666940	2,943967	0,553566	0,788214
5	17,71946	8,817223	2,969381	0,477130	0,794424
6	18,13575	8,542659	2,922783	0,450411	0,795636
7	17,66968	7,795869	2,792108	0,529014	0,787652
8	17,61539	8,426731	2,902883	0,472122	0,793341
9	18,00452	8,447944	2,906535	0,452009	0,795576
10	17,10860	8,458795	2,908401	0,368252	0,807152

Tabela 64. Skala zadowolenie, odpowiedzi matek

	Podsumow. skali:Średnia=19,5135 Odch.st=3,41618 N ważn.:111 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,829992				
Nr pyt.	Śred. gdy	War. gdy	OdSt. gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
1	17,59459	10,02484	3,166202	0,501720	0,817127
2	17,54955	8,42773	2,903054	0,672864	0,796768
3	17,77477	9,50783	3,083477	0,498928	0,816539
4	17,66667	9,78979	3,128864	0,593335	0,809866
5	17,49549	10,14187	3,184631	0,529691	0,816376
6	17,93694	9,73476	3,120058	0,514469	0,815063
7	17,50451	8,66439	2,943534	0,595766	0,807061
8	17,41442	9,41385	3,068199	0,523677	0,813983
9	17,81982	9,76934	3,125594	0,473849	0,818739
10	16,86486	9,97273	3,157963	0,357818	0,830790

Tabela 65. Skala zadowolenie, odpowiedzi ojców

	Podsumow. skali:Średnia=19,9727 Odch.st=2,93182 N ważn.:110 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,779129				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
1	17,95455	7,370661	2,714896	0,484244	0,758721
2	17,92727	6,376529	2,525179	0,575736	0,741407
3	18,27273	6,798347	2,607364	0,542307	0,747648
4	18,11818	7,431487	2,726075	0,500287	0,758566
5	17,94545	7,378843	2,716403	0,429027	0,763222
6	18,33636	7,259586	2,694362	0,374522	0,769305
7	17,83636	6,864132	2,619949	0,433753	0,762967
8	17,81818	7,348761	2,710860	0,394782	0,766549
9	18,19091	7,045372	2,654312	0,424733	0,763293
10	17,35455	6,810661	2,609724	0,396129	0,770650

Tabela 66. Skala umiejętność/produktywność, odpowiedzi rodziców

	Podsumow. skali: Średnia=20,1946 Odch.st=4,28243 N ważn.:221 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,851606				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
11	18,27602	15,29485	3,910864	0,597954	0,834853
12	18,10860	14,58549	3,819096	0,672492	0,827314
13	18,09955	15,03081	3,876959	0,649628	0,830592
14	17,62896	14,45961	3,802580	0,613755	0,832092
15	18,06335	14,94621	3,866033	0,692698	0,827628
16	18,20815	15,05170	3,879652	0,447209	0,849248
17	18,39367	14,89933	3,859965	0,521007	0,841058
18	18,72398	15,98264	3,997829	0,407707	0,849417
19	18,34842	15,30394	3,912026	0,627824	0,833108
20	17,90045	14,75932	3,841786	0,445464	0,851692

Tabela 67. Skala umiejętność/produktywność, odpowiedzi matek

	Podsumow. skali:Średnia=19,5091 Odch.st=4,51043 N ważn.:110 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,870590				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
11	17,57273	16,35380	4,043983	0,679517	0,851421
12	17,47273	15,81289	3,976543	0,745582	0,845490
13	17,50909	16,74083	4,091556	0,683395	0,852519
14	17,01818	15,56331	3,945036	0,644333	0,853912
15	17,45455	16,62975	4,077960	0,740633	0,849268
16	17,62727	16,77926	4,096249	0,450413	0,871102
17	17,80909	16,99083	4,121993	0,494171	0,865618
18	18,11818	18,30422	4,278343	0,337479	0,874782
19	17,73636	16,75777	4,093626	0,687619	0,852379
20	17,26364	15,70322	3,962729	0,559558	0,863414

Tabela 68. Skala umiejętność/produktywność, odpowiedzi ojców

	Podsumow. skali:Średnia=20,8739 Odch.st=3,94765 N ważn.:111 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,819774				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
11	18,97297	13,26954	3,642738	0,526268	0,803011
12	18,73874	12,57138	3,545614	0,580978	0,795661
13	18,68468	12,64832	3,556448	0,599214	0,794502
14	18,23423	12,62982	3,553846	0,560646	0,797676
15	18,66667	12,54655	3,542110	0,635096	0,791181
16	18,78378	12,67397	3,560052	0,420090	0,814421
17	18,97297	12,15242	3,486032	0,537161	0,800100
18	19,32432	12,95788	3,599705	0,464736	0,807443
19	18,95495	13,12410	3,622720	0,540945	0,801266
20	18,53153	13,02378	3,608848	0,308413	0,830461

Tabela 69. Skala możliwość działania, odpowiedzi rodziców

	Podsumow. skali:Średnia=26,4324 Odch.st=3,19678 N ważn.:222 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,742514				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
21	23,96396	8,196899	2,863023	0,433546	0,717002
22	23,81081	8,243487	2,871147	0,471546	0,711277
23	23,68468	8,387063	2,896043	0,435032	0,716944
24	23,72072	8,696777	2,949030	0,415667	0,720799
25	24,08558	7,780963	2,789438	0,401856	0,727113
26	23,55856	8,751076	2,958222	0,507140	0,713415
27	23,64414	8,472466	2,910750	0,489280	0,710994
28	23,60811	9,094168	3,015654	0,350245	0,729879
29	23,77027	8,771548	2,961680	0,320619	0,733553
30	24,04505	8,367341	2,892636	0,325217	0,737065

Tabela 70. Skala możliwość działania, odpowiedzi matek

	Podsumow. skali:Średnia=26,3243 Odch.st=3,27570 N ważn.:111 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,761				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
21	23,87387	8,578687	2,928940	0,453657	0,737363
22	23,67568	8,723642	2,953581	0,459643	0,736624
23	23,51351	8,736304	2,955724	0,541105	0,727592
24	23,62162	9,280252	3,046351	0,348980	0,751063
25	24,01802	7,567243	2,750862	0,536523	0,725876
26	23,46847	8,951708	2,991940	0,531132	0,731116
27	23,49549	8,844574	2,973983	0,572495	0,726407
28	23,46847	9,888645	3,144622	0,255208	0,760237
29	23,74775	9,323755	3,053483	0,252832	0,765754
30	24,03604	8,521224	2,919114	0,394730	0,748186

Tabela 71. Skala możliwość działania, odpowiedzi ojców

	Podsumow. skali:Średnia=26,5405 Odch.st=3,12696 N ważn.:111 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,727153				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
21	24,05405	7,798881	2,792648	0,412540	0,701413
22	23,94595	7,726808	2,779714	0,491265	0,688315
23	23,85586	7,979223	2,824752	0,369713	0,708744
24	23,81982	8,093661	2,844936	0,490222	0,692563
25	24,15315	7,985554	2,825872	0,261350	0,734938
26	23,64865	8,534209	2,921337	0,481152	0,701063
27	23,79279	8,056165	2,838338	0,432341	0,698847
28	23,74775	8,260694	2,874142	0,450789	0,698720
29	23,79279	8,218327	2,866762	0,413598	0,702322
30	24,05405	8,213294	2,865885	0,258242	0,730189

Tabela 72. Skala przynależność do społeczności, odpowiedzi rodziców

	Podsumow. skali:Średnia=20,1622 Odch.st=3,04429 N ważn.: 222 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,672020				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
31	18,45495	7,491215	2,737008	0,321694	0,651859
32	18,22072	7,424255	2,724749	0,401575	0,634125
33	17,79730	8,576028	2,928486	0,087031	0,692491
34	18,12613	7,308416	2,703408	0,386319	0,637073
35	18,13964	6,921942	2,630958	0,562731	0,598978
36	18,87387	7,957065	2,820827	0,351498	0,646176
37	18,61712	7,443491	2,728276	0,406911	0,633223
38	17,37387	8,279137	2,877349	0,222621	0,666945
39	17,90991	7,955848	2,820611	0,380079	0,642487
40	17,94595	8,096177	2,845378	0,231837	0,666967

Tabela 73. Skala przynależność do społeczności, odpowiedzi matek

	Podsumow. skali:Średnia=20,2523 Odch.st=3,08506 N ważn.:111 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,697549				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
31	18,46847	7,834592	2,799034	0,271034	0,694393
32	18,20721	7,623732	2,761111	0,415040	0,663823
33	17,98198	8,576252	2,928524	0,159812	0,706910
34	18,23423	7,512702	2,740931	0,386861	0,669404
35	18,18018	6,850418	2,617330	0,611570	0,621600
36	18,99099	8,081000	2,842710	0,412294	0,668157
37	18,75676	7,571463	2,751629	0,456190	0,656588
38	17,40541	8,583394	2,929743	0,264645	0,688961
39	18,00901	8,621540	2,936246	0,248557	0,690932
40	18,03604	7,710413	2,776763	0,360391	0,674313

Tabela 74. Skala przynależność do społeczności, odpowiedzi ojców

	Podsumow. skali: Średnia=20,0721 Odch.st=3,01424 N ważn.:111 (jakosc) Alfa Cronbacha: 0,653129				
Nr pyt.	Śred.gdy	War. gdy	OdSt.gdy	Poz-Cał.	Alfa gdy
31	18,44144	7,147471	2,673476	0,380113	0,614391
32	18,23423	7,224413	2,687827	0,400855	0,610325
33	17,61261	8,507588	2,916777	0,040128	0,681384
34	18,01802	7,080756	2,660969	0,388967	0,612185
35	18,09910	6,990179	2,643895	0,512378	0,587044
36	18,75676	7,805697	2,793868	0,303536	0,631621
37	18,47748	7,276520	2,697503	0,373002	0,616345
38	17,34234	7,972892	2,823631	0,198358	0,652045
39	17,81081	7,270514	2,696389	0,505420	0,594549
40	17,85586	8,465709	2,909589	0,084978	0,668705

ANKIETA (RODZICE DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ)

Proszę o wypełnienie poniższej ankiety zgodnie z Pan/i przekonaniami. Dane zawarte w ankiecie są anonimowe i będą przeznaczone tylko do celów naukowych, aby ukazać realną sytuacje funkcjonowania rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem.

1. W realizacji jakiej roli rodzinnej Pana/i zdaniem występują największe trudności (proszę podkreślić maksymalnie dwie kategorie):

[1] rola opiekuna/ki dziecka
[2] rola wychowawcza
[3] rola partnera żony/męża
[4] rola zawodowa
[5] prowadzenie gospodarstwa domowego

2. Jakie trudności najbardziej są odczuwalne w opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego? Proszę podkreślić maksymalnie trzy kategorie:

[1] trudności w zapewnieniu opieki zdrowotnej
[2] trudności w zapewnieniu opieki rehabilitacyjnej
[3] trudności związane z edukacją
[4] trudności wynikające w traktowaniu osoby niepełnosprawnej przez innych ludzi
[5] bariery architektoniczne
[6] trudności w zdobywaniu informacji o niepełnosprawności i praw osób niepełnosprawnych
[7] trudności ekonomiczne
[8] inne trudności /jakie.....
Uporządkuj wybory od najważniejszego:1.....2.....3.....

3. Jak i przez kogo została Panu/ przekazana informacja o niepełnosprawności dziecka:
przez kogo: przez pracowników służby zdrowia: lekarza, pielęgniarkę, psychologa (podkreśl)

w jaki sposób: .....

.....

.....

.....

.....

4. Komu przekazano informacje o stanie zdrowia dziecka, o niepełnosprawności dziecka:

[1] ojcu
[2] matce
[3] obojgu rodzicom

5. Jak Pan/i zareagował/a na informację, że dziecko nie będzie w pełni sprawne:

.....

.....

.....

.....

.....

6. Czy zdarzyło się Panu/i, że po urodzeniu chorego dziecka znajomi, rodzina unikali spotkań z Panem/ią?

[1] nie
[2] tak, kto? (znajomi, rodzina, sąsiedzi i.t.p.) .....

7. Co zmieniło się w życiu rodziny po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością:

[1] Czy ktoś musiał zrezygnować z pracy?kto?.....

[2] Czy wystąpiły trudności natury ekonomicznej? Jakie.....

.....

[3] Czy wystąpiły trudności związane z rehabilitacją? Jakie .....

.....

[4] Czy wystąpiły trudności związane z leczeniem? Jakie .....

.....

[5] Czy wystąpiły trudności w opiece przedszkolnej? Jakie .....

.....

[6] Czy wystąpiły trudności w znalezieniu opiekunki? Jakie .....

.....

[7] Czy wystąpiły trudności w codziennej egzystencji? Jakie .....

.....

[8] Czy wystąpiły trudności szkolne (edukacja, wybór szkoły) ? Jakie .....

.....

8. Jak ocenia Pana/i relacje z żoną/mężem:

[1] bardzo dobre
[2] dobre
[3] ani dobre, ani złe, przeciętne
[4] złe
[5] bardzo złe

9. Czy zdarza się Panu/i mieć wrażenie: (proszę ustosunkować się do każdego określenia stawiając X w odpowiedniej rubryce)

		często się tak czuję	czasami się tak czuję	rzadko się tak czuję	nigdy się tak nie czuję
1	że w ogóle nie ma Pan/i czasu dla siebie				
2	że nie ma Pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością				
3	że nie ma Pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/dziećmi z niepełnosprawnością jest na Pana/i głowie				

4	że jest Pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z dzieckiem z niepełnosprawnością				
5	że jest Pan/i jako matka/ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę				
6	że nie radzi sobie Pan/i z wychowaniem dziecka				

10. Jakie relacje małżeńskie występują w Pana/i w rodzinie:

[1] tradycyjne- mąż ma swoje zadania, żona ma swoje zadania, tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi

[2] egalitarne- mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi

[3] mieszane – żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi

11. Czy Pana/i dziecko z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczy:

	formy	raz w tygodniu lub częściej	kilka razy w miesiącu	raz na kilka miesięcy	raz w roku	rzadziej niż raz w roku	nie uczestniczy	najczęściej z kim?
1	koloniach, obozach, turnusach rehabilitacyjnych							
2	w wyjściach do kina							
3	w imprezach lokalnych, np. (w jakich?)							
4	spotkaniach w stowarzyszeniu na rzecz osób z niepełnosprawnością,							
5	zajęciach w dziennym centrum aktywności							
6	nabożeństwach w kościele							
7	w kółkach zainteresowań (w jakich?)							
8	zajęciach rekreacyjno-sportowych (w jakich?)							
9	spotkaniach z koleżankami, kolegami							
10	innych formach (w jakich?)							

12. Czy Pana/i zdaniem istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna:

[1] tak, jakie: .....
[2] nie

13. Czy postrzega Pan/i swojego męża/żonę jako:

		Zdecyd. nie	nie	raczej nie	nie potrafię powiedzieć	raczej tak	tak	Zdecyd. tak
1	dobrego męża/żonę							
2	dobrego ojca/matkę							

14. Jak często Pani opiekuje się dzieckiem z niepełnosprawnością w przypadku jego choroby?

[1] zawsze w razie potrzeby
[2] często
[3] od czasu do czasu
[4] bardzo rzadko
[5] nigdy

15. Czy Pana/i zdaniem mężczyzna pomagający kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi:

[1] pantoflarz
[2] mężczyzna nowoczesny
[3] mężczyzna zniewieściały
[4] opiekuńczy mąż i ojciec

16. Jaką rolę odgrywa Pana/i zdaniem współczesny mężczyzna w procesie wychowania dziecka:

[1] ważniejszą od kobiety
[2] tak samo ważną jak kobieta
[3] mniej ważną od kobiety

17. Jeżeli oboje rodziców pracują zawodowo, to kto powinien brać urlop macierzyński:

[1] matka
[2] ojciec
[3] inaczej, jak?.....

18. Jaki rodzaj wsparcie Pan/i otrzymuje.?

[1] wsparcie materialne, jakie.....
[2] wsparcie finansowe, jakie.....
[3] wsparcie psychologiczne, jakie.....
[4] wsparcie informacyjne, jakie.....
[5] inne (jakie?).....
[6] nie otrzymuję żadnego wsparcia

19. Czy otrzymywane wsparcia jest wystarczające?

[1] tak
[2] nie

20. Jaki rodzaj wsparcie jest najbardziej potrzebny?

[1] wsparcie materialne, jakie.....

[2] wsparcie finansowe, jakie.....

[3] wsparcie psychologiczne, jakie.....

[4] wsparcie informacyjne, jakie.....

[5] inne (jakie?).....
[6] nie potrzebuję żadnego wsparcia

21. Kto najbardziej Pana/ią wspiera? Proszę ustosunkować się do każdego określenia stawiając X w odpowiedniej rubryce.

		Nie	Raczej nie	Trudno powiedzieć	Raczej tak	Tak
1	Powiatowe Urząd Pracy	1	2	3	4	5
2	GOPS, Mops	1	2	3	4	5
3	Zakłady pracy	1	2	3	4	5
4	Spółdzielnie Inwalidów	1	2	3	4	5
5	stowarzyszenia, fundacje	1	2	3	4	5
6	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie	1	2	3	4	5
7	Urząd Gminy	1	2	3	4	5
8	Dom Pomocy Społecznej	1	2	3	4	5
9	partie polityczne	1	2	3	4	5
10	organizacje religijne (kościół)	1	2	3	4	5
11	oddział PFRON-u	1	2	3	4	5
12	pracodawcy	1	2	3	4	5
13	członkowie rodziny	1	2	3	4	5
14	sąsiedzi	1	2	3	4	5
15	przyjaciele, znajomi	1	2	3	4	5
16	instytucje oświatowe – szkoły	1	2	3	4	5
17	Warsztaty Terapii Zajęciowej	1	2	3	4	5
18	inna, jaka?.....	1	2	3	4	5

22. Ile godzin dziennie zajmują Panu/i obowiązki związane z prowadzeniem domu (wykluczając opiekę nad dzieckiem)?

0 1 2 3 4 5 6 i więcej

23. Kto w Pana/i rodzinie <u>najczęściej</u> zajmuje się następującymi czynnościami. Proszę ustosunkować się do każdego określenia stawiając X w odpowiedniej rubryce.

l.p.	czynności	Ojciec dziecka niepełnospr.	matka dziecka niepełnospr.	razem: raz ojciec, raz matka	ojciec, któremu czasem pomaga matka	matka, której czasem pomaga ojciec	nikt
1.	zakupy						
2.	pranie						
3.	naprawa sprzętów						
4.	wynoszenie śmieci						
5.	dokonywanie opłat						
6.	odkurzanie						
7.	zamiatanie						
8.	zmywanie podłogi						
9.	remonty						
10.	gotowanie obiadów						
11.	przygotowanie śniadań						
12.	przygotowanie kolacji						
13.	załatwianie spraw w urzędach						
14.	mycie okien						
15.	zmywanie naczyń						
16.	organizacja wypoczynku letniego						
17.	planowanie prac domowych						
18.	pełni większą władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu						
19.	zarabianie pieniędzy						

24. Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?

[1] mąż
[2] żona
[3] razem: raz mąż, raz żona
[4] żona, której mąż czasem pomaga
[5] mąż, któremu żona czasem pomaga
[6] ktoś inny, kto?.....

25. Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością?

[1] mąż
[2] żona
[3] razem: raz mąż, raz żona
[4] żona, której mąż czasem pomaga
[5] mąż, któremu żona czasem pomaga

26. Czy sprawowana przez Pan/i opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest:
[1] bardzo dobra
[2] dobra
[3] raczej dobra
[4] nie wiem
[5] raczej zła
[6] zła
[7] bardzo zła

27. Kto jest autorytetem w decyzjach rodziny i najczęściej podejmuje decyzje:
[1] mąż
[2] żona
[3] razem
[4] żona, której mąż czasem doradza
[5] mąż, któremu żona czasem doradza
[6] ktoś inny, kto?.....

28. Jaką głównie rolę pełni Pan/i (proszę wybrać maksymalnie 3 odpowiedzi):
[1] utrzymuję rodzinę
[2] poświęcam czas partnerowi/mężowi
[3] realizuję się zawodowo
[4] jestem autorytetem w decyzjach rodzinnych
[5] wychowuję dzieci
[6] inna (jaka?): .....

29. Czy Pan/i współmałżonek poświęca Panu/i czas angażując się w Pana/i sprawy:
[1] bardzo często
[2] często
[3] rzadko
[4] bardzo rzadko
[5] nigdy

30. Jakie ma Pan/i marzenia związane z rodziną lub życiem osobistym:

.....

.....

.....

31. Czy po powrocie z pracy zdarza się Panu/i, że dziecko/ dzieci „rzucają" się na szyję i mówią (lub dają znać), że bardzo tęskniły?
[1] tak, prawie zawsze
[2] czasami
[3] nigdy
[4] nie mam dzieci w takim wieku

32. Kto w Pana/ i rodzinie najczęściej wykonuje czynności związane z opieką i wychowaniem niepełnoprawnego dziecka:

l.p.	czynności	Ojciec dziecka z niepeł-nospraw.	matka dziecka z niepełno-spraw	razem: raz ojciec, raz matka	ojciec, któremu czasem pomaga matka	matka, której czasem pomaga ojciec	nikt, nie ma takiej potrzeby
1.	karmienie dzieci						
2.	usypianie dzieci						
3.	dowożenie do szkoły						
4.	pomoc w lekcjach dzieci						
5.	wywiadówki szkolne						
6.	kupowanie ubrań dzieciom						
7.	rozwijanie zainteresowań dziecka						
8.	rozmowy z dziećmi						
9.	rozwiązywanie problemów dzieci						
10.	spędzanie czasu wolnego z dziećmi						
11.	leczenie dzieci						
12.	rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością						
13	interesowanie się z kim dziecko przebywa poza domem						

33. Jaki ma Pan/relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością:

[1] zdecydowanie dobry
[2] dobry
[3] raczej dobry
[4] ani dobry, ani zły, przeciętny
[5] raczej zły
[6] zły
[7] zdecydowanie zły

34. Jaki Pana/i współmałżonek posiada relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością:

[1] zdecydowanie dobry
[2] dobry
[3] raczej dobry
[4] ani dobry, ani zły, przeciętny
[5] raczej zły
[6] zły
[7] zdecydowanie zły

35. Czy w Pana/i rodzinie dziecko z niepełnosprawnością uważa za wzór do naśladowania:

	tak	**raczej tak**	**nie wiem**	**raczej nie**	**nie**
matkę					
ojca					

36. Proszę wyobrazić sobie, że dziecko niepełnosprawne zachorowało w szkole a Pan/i jest w pracy na spotkaniu, od którego zależy Pana/i awans. Co by Pan/i zrobił/a?

[1] natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły
[2] dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka
[3] dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły

37. Czy dziecko niepełnosprawne zwierza się Panu/i ze swoich problemów?

[1] bardzo często
[2] często
[3] rzadko
[4] bardzo rzadko
[5] nigdy

38. Czego Pan/i jako rodzic chciałby/aby nauczyć dziecko z niepełnosprawnością:

[1] dobra
[2] sprawiedliwości
[3] wrażliwości na krzywdę drugiego człowieka
[4] pomocy drugiemu człowiekowi
[5] prawości
[6] uczciwości
[7] miłości
[8] samodzielności
[9] zaradności życiowej
[10] asertywności
[11] kreatywności
[12] inne, jakie?: .....

39. Jakie sposoby Pan/i stosuje najczęściej zachęcające dziecko z niepełnosprawnością do właściwego zachowania, bądź zniechęcające do niewłaściwego zachowania:

	rodzaje metod	nigdy	rzadko	czasami	często
1	krytyka słowna				
2	zakazy				
3	kary fizyczne				
4	nagrody słowne, pochwały				
5	nagrody rzeczowe				
6	własny przykład				
7	tłumaczenie				
8	ukazywanie dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku życia oraz w mediach elektronicznych				
9	inaczej, jak?.....				

40. Czy jest Pan/i obecnie aktywna zawodowo?
[1] tak
[2] nie, przejdź do pytania 47

41. Ile godzin dziennie średnio Pan/i pracuje?
[1] mniej niż 4 godziny dziennie
[2] 4-8 godzin dziennie
[3] 8,5-10 godzin dziennie
[4] ponad 10 godzin dziennie
[5] inaczej, jak? .....

42. Czym dla Pana/i jest praca zawodowa:
[1] koniecznością
[2] spełnianiem się, poczuciem samorealizacji
[3] daje mi niezależność finansową
[4] inaczej, jak? .....

43. Czy praca zawodowa może wpłynąć na funkcjonowanie rodziny:
[1] tak
[2] nie, przejdź do pyt. 45

44. W jaki sposób Pan/i praca zawodowa wpływa na funkcjonowanie rodziny:
[1] negatywny: brak czasu dla bliskich, mniejszy udział w wychowaniu dzieci, słabsze wzajemne relacje rodzicielskie i małżeńskie
[2] pozytywny: poprawienie jakości życia na lepsze poprzez zwiększanie dochodów, większa możliwość zaspokajania potrzeb potomstwa, zapewnienie im lepszego startu w przyszłości
[3] inaczej, jak?:.....

45. Jak Pan/i współmałżonek postrzega to, że Pan/i pracuje zawodowo:
[1] jest zadowolony/a, że lepiej nam się powodzi pod względem finansowym
[2] nie jest zadowolony/a, uważa, że czasem zaniedbuję rodzinę
[3] czasami mu/jej to przeszkadza, czasami nie
[4] inaczej, jak? .....

46. Jak często ma Pan/i poczucie, że nakładają się Panu/i obowiązki rodzinne czy domowe z obowiązkami zawodowymi?
[1] bardzo często
[2] często
[3] raczej często
[4] nie mam zdania
[5] raczej rzadko
[6] rzadko
[7] nigdy

47. Czy Pana/i współmałżonek obecnie jest aktywny/a zawodowo?
[1] tak
[2] nie, przejdź do pyt. 49

48. Ile godzin dziennie średnio pracuje?

[1] mniej niż 4 godziny dziennie
[2] 4-8 godzin dziennie
[3] 8,5-10 godzin dziennie
[4] ponad 10 godzin dziennie
[5] inaczej, jak? .....

49. Kto organizuje dziecku niepełnosprawnemu czas wolny po szkole?

[1] matka
[2] ojciec
[3] raz ojciec, raz matka
[4] rodzeństwo
[5] ktoś inny, kto?.....
[6] nikt

50. Ile średnio godzin <u>dziennie:</u>
<u>0 –oznacza brak czasu</u>

	ilość godzin w dni powszednie	ilość godzin w niedziele i święta
poświęca Pan/i na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym		
poświęca Pan/i na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym		
poświęca Pana/i współmałżonek na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym		
poświęca Pana/i współmałżonek na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem niepełnosprawnym		

51. W jaki sposób najczęściej spędza Pan/i czas wolny z dzieckiem niepełnosprawnym (maksymalnie trzy odpowiedzi):

[1] rozmawiam z nim
[2] czytam mu
[3] opowiadam mu
[4] słucham go
[5] spacery
[6] jazda rowerem
[7] gry planszowe, zabawy zabawkami
[8] wspólne oglądanie telewizji
[9] korzystanie z komputera
[10] słuchanie muzyki
[11] zajęcia rekreacyjno-sportowe: jakie? .....
[12] organizacja spotkań z rówieśnikami
[13] nie mam czasu wolnego na zajęcia z dzieckiem
[14] inaczej jak? .....

52. Czy może Pan/i liczyć na wsparcie męża/żony w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością?

[1] zdecydowanie tak
[2] tak
[3] raczej tak
[4] nie wiem
[5] raczej nie
[6] nie
[7] zdecydowanie nie

53. Wiek:
[1] 16 – 25 lat
[2] 26 – 35 lat
[3] 36 – 45 lat
[4] 46 – 55 lat
[5] 56 –65 lat
[6] powyżej 65 lat

54. Płeć: [1] kobieta [2] mężczyzna

55. Stan cywilny:
[1] żonaty/zamężna
[2] kawaler/ panna
[3] rozwiedziony/a
[4] w separacji
[5] związek partnerski/konkubinat

56. Ilość dzieci:
0 1 2 3 4 5 6 i więcej

57. Ile jest dzieci niepełnosprawnych w rodzinie?
0 1 2 3 4 5 6 i więcej

58. Jaki jest stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka/dzieci?
[1] lekki
[2] umiarkowany
[3] znaczny
[4] głęboki

59. Czy oprócz niepełnosprawności intelektualnej występuje dodatkowe zaburzenie u Pan/i dziecka:
[1] zaburzenia percepcji wzrokowej
[2] zaburzenia percepcji słuchowej
[3] zaburzenia mowy
[4] zaburzenia równowagi nerwowej, emocjonalnej lub zdrowia psychicznego
[5] dysfunkcja narządu ruchu
[6] przewlekłe choroby somatyczne (jakie?).....
[7] inne (jakie?).....

60. W jakim wieku jest dziecko/dzieci niepełnosprawne?

.....lat

61. Miejsce zamieszkania:
[1] miasto (proszę podać nazwę)……..
[2] wieś (proszę podać nazwę)……..

62. Wykształcenie:
[1] podstawowe nieukończone
[2] podstawowe
[3] zawodowe
[4] średnie
[5] wyższe z tytułem inżyniera lub licencjata
[6] wyższe z tytułem co najmniej magistra lub równorzędnym

63. Wykształcenie współmałżonka:
[1] podstawowe nieukończone
[2] podstawowe
[3] zawodowe
[4] średnie
[5] wyższe z tytułem inżyniera lub licencjata
[6] wyższe z tytułem co najmniej magistra lub równorzędnym

64. Ocena sytuacji materialnej rodziny:
[1] bardzo dobra
[2] dość dobra
[3] przeciętna
[4] raczej zła
[5] zdecydowanie zła

65. Ile wyniósł dochód netto (po odliczeniu podatków) na jedną osobę w Pana/i rodzinie w poprzednim miesiącu?
[1] do 300zł.
[2] 400-500 zł.
[3] 600-1000zł.
[4] 1000-1500zł.
[5] powyżej 1500 zł.

66. Czy Pana/i zdaniem dochody pozwalają na zaspokojenie bieżących potrzeb?
[1] Tak
[2] Nie

67. Z kim Pan/i mieszka?
[1] rodzina dwupokoleniowa (np. ze współmałżonkiem i z dziećmi)
[2] trójpokoleniowa (np. ze współmałżonkiem, rodzicami i dziećmi)
[3] inaczej (jak?)……..

68. Co stanowi podstawowe źródło Pana/i dochodów?(podkreśl wszystkie źródła dochodów)?
[1] stała praca zawodowa
[2] dorywcza praca zawodowa
[3] praca w gospodarstwie rolnym i praca zawodowa
[4] praca w gospodarstwie rolnym
[5] źródła niezarobkowe (podkreśl: renta, emerytura, zasiłki)
[6] inne (jakie?).....

69. Czy w gospodarstwie jest?

		tak	nie
[1]	bieżąca woda	1	0
[2]	bieżąca ciepła woda	1	0
[3]	centralne ogrzewanie	1	0
[4]	kanalizacja.....	1	0

70. Gdzie Pan/i mieszka?

[1] we własnym domu wolnostojącym
[2] we własnym mieszkaniu w bloku
[3] wynajmuję mieszkanie w bloku
[4] mam pokój/ pokoje przy rodzinie w domu
[5] inaczej., jak?.....

71. Czy Pan/i posiada:

		tak	nie
[1]	samochód	1	0
[2]	kuchnię elektryczną/gazową	1	0
[3]	zmywarkę do naczyń	1	0
[4]	zamrażarkę	1	0
[5]	lodówkę	1	0
[6]	komputer	1	0
[7]	pralkę automatyczną	1	0
[8]	kuchenkę mikrofalową	1	0

72. Czy w stosunku do sytuacji sprzed dwóch lat warunki mieszkaniowe Pan/i:

[1] poprawiły się
[2] pogorszyły się
[3] nie zmieniły się

73. Jaką ilością czasu wolnego średnio dziennie Pan/i dysponuje (poza pracą, nauką, obowiązkami rodzinnymi, rehabilitacją)?

	Ilość godzin
w dni powszednie (pon-pt)	
w dni wolne (weekendy i święta)	
brak mi czasu, przejdź do pyt.	

74. Jak wykorzystuje Pan/i ten czas wolny?

	W dni powszednie		**W weekendy i święta**	
	tak	**nie**	**tak**	**nie**
czytam książki, czasopisma	1	0	1	0
słucham radia, muzyki	1	0	1	0
oglądam TV	1	0	1	0
korzystam z komputera, Internetu	1	0	1	0
chodzę na spacery	1	0	1	0

uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne (jakie).....	1	0	1	0
realizuję swoje zainteresowania (hobby)	1	0	1	0
zabawy z dziećmi	1	0	1	0
rozmawiam z bliskimi	1	0	1	0
inne, (jak?).....	1	0	1	0

75. Z kim Pan/i najczęściej spędza czas wolny?

[1] z dziećmi
[2] ze współmałżonkiem
[3] całą rodziną (współmałżonek, dzieci)
[4] z przyjaciółmi
[5] inaczej, jak.....
[6] sama

76. Staż małżeński (w latach):

[1] do 5 lat
[2] 6-10 lat
[3] 11-15 lat
[4] 16-20 lat
[5] 21-30 lat
[6] ponad 30 lat

77. Czy występują problemy z nałogiem alkoholowym w najbliższej rodzinie?

[1] Tak, problem dotyczy (kogo?).....
[2] Nie ma takiego problemu

78. Czy mieszka Pan/i z ojcem/matką dziecka z niepełnosprawnością

[1.] tak [2.] nie

79. Czy mieszka Pan/i z partnerem/mężem partnerką/żoną ale nie będącą matką/ ojcem dziecka niepełnosprawnością?

[1.] tak [2.] nie

80. Jak często korzysta Pan/i z pomocy dziadków dzieci:

[1] codziennie
[2] kilka racy w tygodniu
[3] kilka razy w miesiącu
[4] raz na kilka miesięcy
[5] raz w roku i rzadziej

81. Czy ma Pan/i inne dzieci poza dzieckiem/ dziećmi niepełnosprawnym/ niepełnosprawnymi?

[1] tak
[2] nie, - to już ostatnie pytanie ankiety, reszta pytań Pana/ i nie dotyczy. Dziękuję.

82. W jakim wieku jest/ są dziecko/dzieci pełnosprawne:

.....lat

83. Proszę wyobrazić sobie, że dziecko pełnosprawne zachorowało w szkole a Pan/i jest w pracy na spotkaniu od którego zależy Pana/i awans. Co by Pan/i zrobił/a?

[1] natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły
[2] dzwonie do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją dziecka i pojechał do szkoły oraz informował mnie o stanie dziecka
[3] dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły

84. Czy dziecko/dzieci pełnosprawne zwierza/ją się Panu/i ze swoich problemów?

[1] bardzo często
[2] często
[3] rzadko
[4] bardzo rzadko
[5] nigdy

85. Jakie występują relacje z dzieckiem/dziećmi pełnosprawnymi:

	dobre	**raczej dobre**	**ani dobre ani złe**	**raczej złe**	**złe**
matki					
ojca					

86. Czego Pan/i jako rodzic chciałby/aby nauczyć dziecko pełnosprawne:

[1] dobra
[2] sprawiedliwości
[3] wrażliwości na krzywdę drugiego człowieka
[4] pomocy drugiemu człowiekowi
[5] prawości
[6] uczciwości
[7] miłości
[8] samodzielności
[9] zaradności życiowej
[10] asertywności
[11] kreatywności
[12] inne, jakie?: .....

.....

87. Jakie sposoby Pan/i stosuje najczęściej zachęcające dziecko pełnosprawne do właściwego zachowania:

	rodzaje metod	nigdy	rzadko	czasami	często
1	krytyka słowna				
2	zakazy				
3	kary fizyczne				
4	nagrody słowne, pochwały				
5	nagrody rzeczowe				
6	własny przykład				
7	tłumaczenie				
8	ukazywanie dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku życia oraz w mediach elektronicznych				
9	inaczej, jak?.....				

Data wypełnienia ankiety .....

Dziękuję

ANKIETA (RODZICE DZIECI PEŁNOSPRAWNYCH)

Proszę o wypełnienie poniższej ankiety zgodnie z Pani przekonaniami. Dane zawarte w ankiecie są anonimowe i będą przeznaczone tylko do celów naukowych, aby ukazać realną sytuacje funkcjonowania rodziny. Dziękuję

1.(8) Jak ocenia Pana/i relacje z żoną/mężem:

[1] bardzo złe
[2] złe
[3] ani dobre, ani złe, przeciętne
[4] dobre
[5] bardzo dobre

2.(9) Czy zdarza się Panu/i mieć wrażenie: (proszę ustosunkować się do każdego określenia stawiając X w każdej rubryce)

		1. nigdy się tak nie czuję	**2. rzadko się tak czuję**	**3. czasami się tak czuję**	**4. często się tak czuję**
1	że w ogóle nie ma Pan/i czasu dla siebie				
2	że nie ma Pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem				
3	że nie ma Pan/i żadnej pomocy i cała opieka nad dzieckiem/dziećmi jest na Pana/i głowie				
4	że jest Pan/i odcięta od świata, ciągle sam/a z dzieckiem				
5	że jest Pan/i jako matka/ ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę				
6	że nie radzi sobie Pan/i z wychowaniem dziecka				

3.(10) Jakie relacje małżeńskie występują w Pana/i w rodzinie:

[1] tradycyjne- mąż ma swoje zadania, żona ma swoje zadania, tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi
[2] egalitarne- mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych prowadzeniem domu i opiece nad dziećmi
[3] mieszane – żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi

4.(11.) Czy Pana/i dziecko uczestniczy:

	formy	**1. nie uczestniczy**	**2. rzadziej niż raz w roku**	**3. raz w roku**	**4. raz na kilka miesięcy**	**5. kilka razy w miesiącu**	**6. raz w tygodniu lub częściej**	**najczęściej z kim?**
1	koloniach, obozach, turnusach							
2	w wyjściach do kina							
3	w imprezach lokalnych, np. (w jakich?)							
6	nabożeństwach w kościele							
7	w kółkach zainteresowań (w jakich?)							
8	zajęciach rekreacyjno-sportowych (w jakich?)							
9	spotkaniach z koleżankami, kolegami							
10	innych formach (w jakich?)							

5.(12.) Czy Pana/i zdaniem istnieją zajęcia domowe, których nie powinien wykonywać mężczyzna:
[1] tak, jakie: .....
[2] nie

6.(13.) Czy postrzega Pan/i swojego męża/żonę jako:

		1. Zdecyd. nie	2. nie	3. raczej nie	4. nie potrafię powiedzieć	5. raczej tak	6. tak	7. Zdecyd. tak
1	dobrego męża/żonę							
2	dobrego ojca/matkę							

7. (14.) Jak często Pan/i opiekuje się dzieckiem w przypadku jego choroby?
[1] nigdy
[2] bardzo rzadko
[3] od czasu do czasu
[4] często
[5] zawsze w razie potrzeby

8. (15.) Czy Pana/i zdaniem mężczyzna pomagający kobiecie w obowiązkach związanych z opieką nad dziećmi:
[1] pantoflarz
[2] mężczyzna nowoczesny
[3] mężczyzna zniewieściały
[4] opiekuńczy mąż i ojciec

9. (16.) Jaką rolę odgrywa Pana/i zdaniem współczesny mężczyzna w procesie wychowania dziecka:
[1] ważniejszą od kobiety
[2] tak samo ważną jak kobieta
[3] mniej ważną od kobiety

10. (17.) Jeżeli oboje rodziców pracują zawodowo, to kto powinien brać urlop macierzyński:
[1] matka
[2] ojciec
[3] inaczej, jak?.....

11. (22.) Ile godzin dziennie zajmują Panu/i obowiązki związane z prowadzeniem domu (wykluczając opiekę nad dzieckiem)?

0 1 2 3 4 5 6 i więcej

12. (23.) Kto w Pana/i rodzinie najczęściej zajmuje się następującymi czynnościami. Proszę ustosunkować się do każdego określenia stawiając X w odpowiedniej rubryce.

l.p.	czynności	**1. ojciec dziecka**	**2. matka dziecka.**	**3. razem: raz ojciec, raz matka**	**4. ojciec, któremu czasem pomaga matka**	**5. matka, której czasem pomaga ojciec**	**6. nikt**
1.	zakupy						
2.	pranie						
3.	naprawa sprzętów						
4.	wynoszenie śmieci						
5.	dokonywanie opłat						
6.	odkurzanie						
7.	zamiatanie						
8.	zmywanie podłogi						
9.	remonty						
10.	gotowanie obiadów						
11.	przygotowanie śniadań						
12.	przygotowanie kolacji						
13.	załatwianie spraw w urzędach						
14.	mycie okien						
15.	zmywanie naczyń						
16.	organizacja wypoczynku letniego						
17.	planowanie prac domowych						
18.	pełni większą władzę w sprawach związanych z prowadzeniem domu						
19.	zarabianie pieniędzy						

13. (24.) Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków domowych?
[1] mąż
[2] żona
[3] razem: raz mąż, raz żona
[4] żona, której mąż czasem pomaga
[5] mąż, któremu żona czasem pomaga
[6] ktoś inny, kto?.....

14. (25.) Kto w Pana/i rodzinie wykonuje większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem?
[1] mąż
[2] żona
[3] razem: raz mąż, raz żona
[4] żona, której mąż czasem pomaga
[5] mąż, któremu żona czasem pomaga

15. (26.) Czy sprawowana przez Pan/i opieka nad dzieckiem jest:
[1] bardzo zła
[2] zła
[3] raczej zła
[4] nie wiem
[5] raczej dobra
[6] dobra
[7] bardzo dobra

16. (27.) Kto jest autorytetem w decyzjach rodziny i najczęściej podejmuje decyzje:
[1] mąż
[2] żona
[3] razem
[4] żona, której mąż czasem doradza
[5] mąż, któremu żona czasem doradza
[6] ktoś inny, kto?.....

17. (28.) Jaką głównie rolę pełni Pan/i (proszę wybrać maksymalnie 3 odpowiedzi):
[1] utrzymuję rodzinę
[2] poświęcam czas partnerowi/mężowi
[3] realizuję się zawodowo
[4] jestem autorytetem w decyzjach rodzinnych
[5] wychowuję dzieci
[6] inna (jaka?): .....

18. (29.) Czy Pan/i współmałżonek poświęca Panu/i czas angażując się w Pana/i sprawy:
[1] nigdy
[2] bardzo rzadko
[3] rzadko
[4] często
[5] bardzo często

19. (30.) Jakie ma Pan/i marzenia związane z rodziną lub życiem osobistym:

.....

.....

.....

20. (31.) Czy po powrocie z pracy zdarza się Panu/i, że dziecko/ dzieci „rzucają" się na szyję i mówią, że tęskniły?

[1] tak, prawie zawsze
[2] czasami
[3] nigdy
[4] nie mam dzieci w takim wieku

21. (32.) Kto w Pana/ i rodzinie najczęściej wykonuje czynności związane z opieką i wychowaniem dziecka:

l.p.	czynności	**1. ojciec dziecka**	**2. matka dziecka.**	**3. razem: raz ojciec, raz matka**	**4. ojciec, któremu czasem pomaga matka**	**5. matka, której czasem pomaga ojciec**	**6. nikt, nie ma takiej potrzeby**
1.	karmienie dzieci						
2.	usypianie dzieci						
3.	dowożenie do szkoły						
4.	pomoc w lekcjach dzieci						
5.	wywiadówki szkolne						
6.	kupowanie ubrań dzieciom						
7.	rozwijanie zainteresowań dziecka						
8.	rozmowy z dziećmi						
9.	rozwiązywanie problemów dzieci						
10.	spędzanie czasu wolnego z dziećmi						
11.	leczenie dzieci						
13	interesowanie się z kim dziecko przebywa poza domem						

22. (33.) Jaki ma Pan/relacje z dzieckiem:

[1] zdecydowanie zły
[2] zły
[3] raczej zły
[4] ani dobry, ani zły, przeciętny
[5] raczej dobry
[6] dobry
[7] zdecydowanie dobry

23. (34.) Jaki Pana/i współmałżonek posiada relacje z dzieckiem:

[1] zdecydowanie zły
[2] zły
[3] raczej zły
[4] ani dobry, ani zły, przeciętny
[5] raczej dobry
[6] dobry
[7] zdecydowanie dobry

24. (35.)Czy w Pana/i rodzinie dziecko uważa za wzór do naśladowania:

	1. nie	2. raczej nie	3. nie wiem	4. raczej tak	5. tak
matkę					
ojca					

25. (36.) Proszę wyobrazić sobie, że dziecko zachorowało w szkole a Pan/i jest w pracy na spotkaniu, od którego zależy Pana/i awans. Co by Pan/i zrobił/a?

[1] natychmiast wychodzę z pracy i jadę do szkoły
[2] dzwonię do kogoś bliskiego, aby zainteresował się sytuacją i pojechał do szkoły oraz informował mnie o dziec. dzwonię do szkoły i proszę o zajęcie się dzieckiem przez godzinę, a po spotkaniu jadę do szkoły

26. (37.) Czy dziecko zwierza się Panu/i ze swoich problemów?

[1] nigdy
[2] bardzo rzadko
[3] rzadko
[4] często
[5] bardzo często

27. (38.) Czego Pan/i jako rodzic chciałby/aby nauczyć dziecko:

[1] dobra
[2] sprawiedliwości
[3] wrażliwości na krzywdę drugiego człowieka
[4] pomocy drugiemu człowiekowi
[5] prawości
[6] uczciwości
[7] miłości
[8] samodzielności
[9] zaradności życiowej
[10] asertywności
[11] kreatywności
[12] inne, jakie?: .....

28. (39.) Jakie sposoby Pan/i stosuje najczęściej zachęcające dziecko do właściwego zachowania, bądź zniechęcające do niewłaściwego zachowania:

	rodzaje metod	1. nigdy	2. rzadko	3. czasami	4. często
1	krytyka słowna				
2	zakazy				
3	kary fizyczne				
4	nagrody słowne, pochwały				
5	nagrody rzeczowe				
6	własny przykład				
7	tłumaczenie				
8	ukazywanie dziecku prospołecznych zachowań obecnych w najbliższym środowisku życia oraz w mediach elektronicznych				

29. (40.) Czy jest Pan/i obecnie aktywna zawodowo?
[1] tak
[2] nie, przejdź do pytania 36

30. (41.) Ile godzin dziennie średnio Pan/i pracuje?
[1] mniej niż 4 godziny dziennie
[2] 4-8 godzin dziennie
[3] 8,5-10 godzin dziennie
[4] ponad 10 godzin dziennie
[5] inaczej, jak? .....

31. (42.) Czym dla Pana/i jest praca zawodowa:
[1] koniecznością
[2] spełnianiem się, poczuciem samorealizacji
[3] daje mi niezależność finansową
[4] inaczej, jak? .....

32. (43.) Czy praca zawodowa może wpłynąć na funkcjonowanie rodziny:
[1] tak
[2] nie, przejdź do pyt. 45

33. (44.) W jaki sposób Pan/i praca zawodowa wpływa na funkcjonowanie rodziny:
[1] negatywny: brak czasu dla bliskich, mniejszy udział w wychowaniu dzieci, słabsze wzajemne relacje rodzicielskie i małżeńskie
[2] pozytywny: poprawienie jakości życia na lepsze poprzez zwiększanie dochodów, większa możliwość zaspokajania potrzeb potomstwa, zapewnienie im lepszego startu w przyszłości
[3] inaczej, jak?:.....

34. (45.) Jak Pan/i współmałżonek postrzega to, że Pan/i pracuje zawodowo:
[1] jest zadowolony/a, że lepiej nam się powodzi pod względem finansowym
[2] nie jest zadowolony/a, uważa, że czasem zaniedbuję rodzinę
[3] czasami mu/jej to przeszkadza, czasami nie
[4] inaczej, jak? .....

35. (46.) Jak często ma Pan/i poczucie, że nakładają się Panu/i obowiązki rodzinne czy domowe z obowiązkami zawodowymi?

[1] nigdy
[2] rzadko
[3] raczej rzadko
[4] nie mam zdania
[5] raczej często
[6] często
[7] bardzo często

36. (49.) Kto organizuje dziecku czas wolny po szkole?

[1] matka
[2] ojciec
[3] raz ojciec, raz matka
[4] rodzeństwo
[5] ktoś inny, kto?.....
[6] nikt

37. (50.) Ile średnio godzin <u>dziennie:</u>
<u>0 –oznacza brak czasu</u>

	ilość godzin w dni powszednie	ilość godzin w niedziele i święta
poświęca Pan/i na opiekę nad dzieckiem		
poświęca Pan/i na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem		
poświęca Pana/i współmałżonek na opiekę nad dzieckiem		
poświęca Pana/i współmałżonek na spędzanie czasu wolnego z dzieckiem		

38. (51) W jaki sposób najczęściej spędza Pan/i czas wolny z dzieckiem (maksymalnie trzy odpowiedzi):

[1] rozmawiam z nim
[2] czytam mu
[3] opowiadam mu
[4] słucham go
[5] spacery
[6] jazda rowerem
[7] gry planszowe, zabawy zabawkami
[8] wspólne oglądanie telewizji
[9] korzystanie z komputera
[10] słuchanie muzyki
[11] zajęcia rekreacyjno-sportowe: jakie?
.....
[12] organizacja spotkań z rówieśnikami
[13] nie mam czasu wolnego na zajęcia z dzieckiem
[14] inaczej jak? .....

39. (52.) Czy może Pan/i liczyć na wsparcie męża/żony w problemach wynikających z opieki nad dzieckiem?

[1] zdecydowanie nie
[2] nie
[3] raczej nie
[4] nie wiem
[5] raczej tak
[6] tak
[7] zdecydowanie tak

40. (53.) Wiek:
[1] 16 – 25 lat
[2] 26 – 35 lat
[3] 36 – 45 lat
[4] 46 – 55 lat
[5] 56 – 65 lat
[6] powyżej 65 lat

41. (54.) Płeć: [1] kobieta [2] mężczyzna

42. (55.) Stan cywilny:
[1] żonaty/zamężna
[2] kawaler/ panna
[3] rozwiedziony/a
[4] w separacji
[5] związek partnerski/konkubinat

43. (56.) Ilość dzieci:
0 1 2 3 4 5 6 i więcej

44.(60.) W jakim wieku jest dziecko/dzieci
[1] 0-3 lat
[2] 3-6 lat
[3] 7-9 lat
[4] 10-12 lat
[5] 13-18 lat

45. (61.) Miejsce zamieszkania:
[1] miasto (proszę podać nazwę)……...
[2] wieś (proszę podać nazwę)……...

46. (62.) Wykształcenie:
[1] podstawowe nieukończone
[2] podstawowe
[3] zawodowe
[4] średnie
[5] wyższe z tytułem inżyniera lub licencjata
[6] wyższe z tytułem co najmniej magistra lub równorzędnym

47. (64.) Ocena sytuacji materialnej rodziny:
[1] zdecydowanie zła
[2] raczej zła
[3] przeciętna
[4] dość dobra
[5] bardzo dobra

48.(65.) Ile wyniósł dochód netto (po odliczeniu podatków) na jedną osobę w Pana/i rodzinie w poprzednim miesiącu?

[1] do 300zł.
[2] 400-500 zł.
[3] 600-1000 zł.
[4] 1000-1500 zł.
[5] powyżej 1500 zł.

49. (66.) Czy Pana/i zdaniem dochody pozwalają na zaspokojenie bieżących potrzeb?

[1] Tak
[2] Nie

50. (67.) Z kim Pan/i mieszka?

[1] rodzina dwupokoleniowa (np. ze współmałżonkiem i z dziećmi)
[2] trójpokoleniowa (np. ze współmałżonkiem, rodzicami i dziećmi)
[3] inaczej (jak?)……..

51. (68.) Co stanowi podstawowe źródło Pana/i dochodów?(podkreśl wszystkie źródła dochodów)?

[1] stała praca zawodowa
[2] dorywcza praca zawodowa
[3] praca w gospodarstwie rolnym i praca zawodowa
[4] praca w gospodarstwie rolnym
[5] źródła niezarobkowe (podkreśl: renta, emerytura, zasiłki)
[6] inne (jakie?).....

52. (69.) Czy w gospodarstwie jest?

		tak	nie
[1]	bieżąca woda	1	0
[2]	bieżąca ciepła woda	1	0
[3]	centralne ogrzewanie	1	0
[4]	kanalizacja.....	1	0

53. (70.) Gdzie Pan/i mieszka?

[1] we własnym domu wolnostojącym
[2] we własnym mieszkaniu w bloku
[3] wynajmuję mieszkanie w bloku
[4] mam pokój/ pokoje przy rodzinie w domu
[5] inaczej., jak?.....

54. (71.) Czy Pan/i posiada:

		tak	nie
[1]	samochód	1	0
[2]	kuchnię elektryczną/gazową	1	0
[3]	zmywarkę do naczyń	1	0
[4]	zamrażarkę	1	0
[5]	lodówkę	1	0
[6]	komputer	1	0
[7]	pralkę automatyczną	1	0
[8]	kuchenkę mikrofalową	1	0

55.(72.) Czy w stosunku do sytuacji sprzed dwóch lat warunki mieszkaniowe Pan/i:

[1] pogorszyły się
[2] nie zmieniły się
[3] poprawiły się

56. (73.) Jaką ilością czasu wolnego średnio dziennie Pan/i dysponuje (poza pracą, nauką, obowiązkami rodzinnymi)?

	Ilość godzin
w dni powszednie (pon-pt)	
w dni wolne (weekendy i święta)	
brak mi czasu, przejdź do pyt.	

57.(74) Jak wykorzystuje Pan/i ten czas wolny?

	W dni powszednie		**W weekendy i święta**	
	tak	**nie**	**tak**	**nie**
czytam książki, czasopisma	1	0	1	0
słucham radia, muzyki	1	0	1	0
oglądam TV	1	0	1	0
korzystam z komputera, Internetu	1	0	1	0
chodzę na spacery	1	0	1	0
uprawiam różne formy sportowo-rekreacyjne (jakie).....	1	0	1	0
realizuję swoje zainteresowania (hobby)	1	0	1	0
zabawy z dziećmi	1	0	1	0
rozmawiam z bliskimi	1	0	1	0
inne, (jak?).....	1	0	1	0

58. (75.) Z kim Pan/i najczęściej spędza czas wolny?

[1] z dziećmi
[2] ze współmałżonkiem
[3] całą rodziną (współmałżonek, dzieci)
[4] z przyjaciółmi
[5] inaczej, jak.....
[6] sama

59. (76.) Staż małżeński (w latach):

[1] do 5 lat
[2] 6-10 lat
[3] 11-15 lat
[4] 16-20 lat
[5] 21-30 lat
[6] ponad 30 lat

60. (77.) Czy występują problemy z nałogiem alkoholowym w najbliższej rodzinie?

[1] Tak, problem dotyczy (kogo?).....
[2] Nie ma takiego problemu

61. (80.) Jak często korzysta Pan/i z pomocy dziadków dzieci:

[1] nie korzystam
[2] raz w roku i rzadziej
[3] raz na kilka miesięcy
[4] kilka razy w miesiącu
[5] kilka racy w tygodniu
[6] codziennie

Dziękuję

Kwestionariusz Retrospekcyjnej Oceny Postaw Rodziców
(opracowanie M. Plopa)

Płeć K M

Interesuje nas co Pan/i myśli o wychowaniu swojego dziecka. Proszę przeczytać każde stwierdzenie uważnie i zastanowić się, w jakim stopniu dotyczy ono Pan/i zachowania wobec swojego dziecka. Pewne stwierdzenia są do siebie podobne, ale są zamieszczone do wykazania nawet nieznacznych różnic w Pan/i poglądach i zachowaniach.
Po każdym stwierdzeniu jest pięć ocen(a, b, c, d, e), które określają w jakim stopniu odnosi się ono do Pani poglądów i zachowań. Ankieta jest anonimowa, proszę o szczere odpowiedzi.
a- zdecydowanie taka/i jestem i tak się zachowuję
b- raczej taka/i jestem i tak się zachowuję
c- mam wątpliwości, czy taka/i jestem i tak się zachowuję
d- raczej taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję
e- zdecydowanie taka/i nie jestem i tak się nie zachowuję

Po przeczytaniu każdego stwierdzenia proszę otoczyć kółkiem tę odpowiedź, która jest najbardziej zgodna z Pani postępowaniem wobec swojego dziecka z niepełnosprawnością.

1.	Jestem szczerze zainteresowana/i sprawami swojego dziecka	a	b	c	d	e
2.	Nieustannie staram się kontrolować swoje dziecko, aby postępowało tak, jak sobie życzę	a	b	c	d	e
3.	Pozwalam mojemu dziecku uczyć się samemu radzenia sobie w różnych sytuacjach	a	b	c	d	e
4.	W postępowaniu z moim dzieckiem łatwo tracę cierpliwość	a	b	c	d	e
5.	Staram się chronić moje dziecko przed wszelkimi trudnościami	a	b	c	d	e
6.	Chętnie nawiązuję kontakt z moim dzieckiem, jestem z nim często, bawię się rozmawiam	a	b	c	d	e
7.	Często prawię „kazania" dziecku na temat jego zachowania	a	b	c	d	e
8.	Zgadzam się z tym, że moje dziecko w pewnych okolicznościach, w zależności od wieku, może samo dokonywać wyborów	a	b	c	d	e
9.	Gdy jestem zdenerwowana/y, to trudno mi przewidzieć, jak się zachowam w stosunku do swojego dziecka	a	b	c	d	e
10.	Zawsze chcę wiedzieć co robi moje dziecko w każdej chwili	a	b	c	d	e
11.	Odczuwam, że gdy moje dziecko ma jakiś problem, czegoś się obawia, to poszukuje kontaktu, bliskości ze mną	a	b	c	d	e
12.	Daję wyraźnie do zrozumienia dziecku, kto „rządzi" w domu	a	b	c	d	e

13.	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	a	b	c	d	e
14.	Często m się zdarza, że za to samo przewinienie karzę swoje dziecko raz mocniej, a raz mniej	a	b	c	d	e
15.	Gdy moje dziecko nie jest pod moja opieką, bardzo się o nie niepokoję	a	b	c	d	e
16.	Bardzo często myślę o swoim dziecku	a	b	c	d	e
17.	Wymagam od dziecka bezwzględnego posłuszeństwa	a	b	c	d	e
18.	Myślę, że nie kontroluje swojego dziecka na każdym kroku	a	b	c	d	e
19.	Za to samo przewinienie karzą swoje dziecko raz mocniej a raz mniej	a	b	c	d	e
20.	W zasadzie jako rodzic zachowuję się tak, jakby moje dziecko było ciągle małe i bezbronne	a	b	c	d	e
21.	Gdy moje dziecko potrzebuje pomocy, to chętnie poświęcam mu wiele czasu i uwagi	a	b	c	d	e
22.	Uważam, że moje dziecko nie ma prawa mi się sprzeciwić	a	b	c	d	e
23.	Akceptuję to, ze moje dziecko może mieć „swoje tajemnice", że nie wszystko muszę widzieć i słyszeć	a	b	c	d	e
24.	Kara, jaką wymierzam swemu dziecku, często zależy od mojego nastroju	a	b	c	d	e
25.	Chcę zawsze wiedzieć gdzie przebywa i co robi moje dziecko	a	b	c	d	e
26.	Przebywanie z moim dzieckiem sprawia mi przyjemność	a	b	c	d	e
27.	Moje dziecko musi „rozumieć", że to zawsze ja mam rację	a	b	c	d	e
28.	Gdy nie rozumiem zachowania swojego dziecka, to nie robię z tego problemu	a	b	c	d	e
29.	Moje dziecko musi uważać, aby mnie czymś nie zdenerwować	a	b	c	d	e
30.	Często wydaje mi się, że żyję tylko dla mojego dziecka	a	b	c	d	e
31.	Często staram się dawać mojemu dziecku do zrozumienia, że je kocham	a	b	c	d	e
32.	Staram się przestrzegać tego, aby moje dziecko postępowało zgodnie z moimi wymaganiami	a	b	c	d	e
33.	Myślę, że mam i będę miał/a zaufanie do mojego dziecka	a	b	c	d	e
34.	Gdy się zdenerwuję, to mocniej karzę moje dziecko	a	b	c	d	e
35.	Niepokoję się często o moje dziecko, jakby ciągle było małe i bezradne	a	b	c	d	e
36.	Często uśmiecham się do swojego dziecka	a	b	c	d	e

37.	Często pouczam swoje dziecko, jak powinno postępować	a	b	c	d	e
38.	Gdy moje dziecko jest uparte, to staram się je zrozumieć, nie zawsze przecież ja mam rację	a	b	c	d	e
39.	Często mówię do swojego dziecka podniesionym tonem	a	b	c	d	e
40.	Martwię się, że w wielu sytuacjach moje dziecko może sobie nie poradzić w życiu	a	b	c	d	e
41.	Staram się być dla mojego dziecka prawdziwym przyjacielem	a	b	c	d	e
42.	Daję do zrozumienia mojemu dziecku, że wiem najlepiej, co jest dla niego dobre, a co złe	a	b	c	d	e
43.	Nie wymagam, aby moje dziecko teraz, czy jak dorośnie, ze wszystkiego mi się zwierzało	a	b	c	d	e
44.	Gdy mam zły dzień, to krzyczę na swoje dziecko bez powodu	a	b	c	d	e
45.	Gdy moje dziecko przebywa poza domem, odczuwam lęk, że coś mu się stanie	a	b	c	d	e
46.	Kiedy moje dziecko zwraca się do mnie ze „swoimi kłopotami", staram się mu pomóc, aby dobrze się poczuło	a	b	c	d	e
47.	Często upominam moje dziecko, gdy robi cos nie tak jak mu każę	a	b	c	d	e
48.	Akceptuję to, że moje dziecko w miarę dorastania ma prawo do samodzielnych decyzji, np. jak spędzać wolny czas	a	b	c	d	e
49.	Jestem tak zmienn/y, że moje dziecko może mieć problemy ze zrozumieniem jaka/i jestem	a	b	c	d	e
50.	Trudno jest pogodzić mi się z tym, że moje dziecko tak szybko staje się większe, bardziej dorosłe	a	b	c	d	e

KWESTIONARIUSZ POCZUCIA JAKOŚCI ŻYCIA
R.L. Schalock, K.D. Keith (tłum. i adaptacja A. Juros)
(wersja zmodyfikowana przez M. OIeś)

Wiek.....
Wykształcenie
Płeć K M

INSTRUKCJA: Chciałbym, abyś pomyślał(a) o tym, gdzie mieszkasz, pracujesz, bawisz się; o rodzinie, przyjaciołach i ludziach, których znasz. Równocześnie proszę odpowiedzieć na kilka pytań, które dotyczą tego, co czujesz w związku z tym. Jeśli chcesz możesz zaznaczyć swój wybór na każde pytanie; jeśli nie ja mogę zaznaczyć za Ciebie po przeczytaniu i przedyskutowaniu każdej z trzech możliwości odpowiedzi. Proszę odpowiedzieć na każde z pytań; będziemy to robili tak długo, jak długo będziesz potrzebować. Nie ma tu dobrych ani złych odpowiedzi. Chce się tylko dowiedzieć, jak się czujesz w tym miejscu, w którym mieszkasz, pracujesz, odpoczywasz (bawisz się) i co czujesz w stosunku do rodziny, przyjaciół i osób, które znasz. Czy masz jakieś pytania?

ZADOWOLENIE

1. Ogólnie, czy mógłbyś(mogłabyś) powiedzieć, że życie:
daje Ci wszystko, co najlepsze traktuje Ciebie jak każdego innego nie daje ci szans

2. Jak wiele radości i przyjemności otrzymujesz od życia?
wiele trochę niewiele

3. W porównaniu z innymi, czy powodzi się tobie tak samo, czy też jesteś gorzej sytuowany (a)?
lepiej tak samo gorzej

4. Czy większość spraw, które się tobie zdarzają jest:
nagradzająca do przyjęcia przykra

5. W jakim stopniu jesteś zadowolony(a) z twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej?
bardzo zadowolony(a) do pewnego stopnia niezadowolony(a)

6. Czy masz więcej czy mniej problemów niż inne osoby?
mniej tak samo jak inni więcej problemów niż inni

7. Jak często w miesiącu czujesz się samotny(a)?
rzadko (nie więcej jak raz lub dwa na miesiąc) od czasu do czasu często (przynajmniej 5 lub 6 razy w miesiącu)

8. Czy kiedykolwiek czułeś(aś) się nie na miejscu w sytuacjach społecznych?
rzadko lub nigdy czasami zwykle lub zawsze

9. Jak myślisz, w jakim stopniu jesteś człowiekiem sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi?
prawdopodobnie masz więcej sukcesów niż przeciętna osoba
mniej więcej w takim samym stopniu osiągasz sukcesy
masz mniej sukcesów niż przeciętna osoba
10. Co sądzisz o członkach swojej rodziny? Czy dają oni tobie odczuć, że:

jesteś ważną częścią rodziny czasami jesteś częścią rodziny jesteś jakby z nią niezwiązany

UMIEJĘTNOŚĆ / PRODUKTYWNOŚĆ

11. Jak dobrze program szkolny i zawodowy przygotowałeś(aś) do tego, co robisz dzisiaj?
bardzo dobrze do pewnego stopnia ani trochę

12. Czy czujesz, że twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo tobie lub innym?
tak, stanowczo prawdopodobnie nie jestem pewien, lub nie

13. Jak czujesz, jak dobry(a) jesteś w swojej pracy?
bardzo dobry dobry mam kłopoty

14. Jak ludzie traktują ciebie w pracy?
tak jak innych trochę inaczej zupełnie inaczej

15. W jakim stopniu jesteś zadowolony(a) ze sprawności i doświadczeń jakie zdobyłeś(aś) lub zdobywasz dzięki swoje pracy?
bardzo zadowolony do pewnego stopnia niezadowolony

16. Czy uczysz się umiejętności, które pomogą tobie dostać inną lub lepsza prace?
tak być może nie
17. Czy odczuwasz, że otrzymujesz sprawiedliwa zapłatę za swoja pracę
tak czasami nie

18. Czy twoja praca dostarcza tylu pieniędzy, byś mógł(a) sobie kupić te rzeczy, które pragniesz?
tak czasami nie

19. W jakim stopniu jesteś zadowolony z korzyści jakie wynosisz z miejsca pracy?
bardzo zadowolony do pewnego stopnia niezadowolony

20. Jak ściśle jesteś kontrolowany(a) w swojej pracy?
czasami często stale

MOŻLIWOŚĆ DZIAŁANIA / NIEZALEŻNOŚĆ
21. W jaki sposób decydujesz o wykonywaniu swych zajęć lub innych codziennych działań?
wybieram to co chce jest to jedyna dostępna możliwość ktoś inny decyduje za mnie

22. Kto decyduje o tym, w jaki sposób wydajesz swoje pieniądze?
sam(a) decyduję decyduje z pomocą innych ktoś inny decyduje za mnie

23. W jaki sposób korzystasz z usług medycznych?
prawie zawsze samodzielnie
zwykle w towarzystwie kogoś, lub ktoś inny ustala termin spotkania
nigdy samodzielnie

24. W jakim stopniu sam decydujesz o tym, co robisz na co dzień (odpoczynek, jedzenie, rozrywka)?
całkowicie trochę mało

25. Kiedy twoi znajomi mogą ciebie odwiedzać w domu?
Tak często jak tego pragnę
Każdego dnia, jeśli nie przeszkadza to innym domownikom
Tylko rzadko (w pewnie dni)

26. Czy masz swobodę poruszania się poza domem?
tak
tak, ale tylko w bezpośrednim sąsiedztwie
nie, poza domem potrzebuję pomocy

27. Czy domownicy okazują tobie pozytywne uczucia?
tak tylko kiedy o to poproszę nie

28. Czy ktoś się tobą opiekuje?
nie, jestem sam(a) odpowiedzialny(a) za siebie
tak, do pewnego stopnia
tak, potrzebuję stałej opieki

29. Czy są ludzie żyjący z tobą, którzy zadają ból, dokuczają tobie, straszą lub wprawiają w gniew?
nie
tak, i te problemy zdarzają się raz w miesiącu lub raz w tygodniu
tak, i te problemy zdarzają, się każdego dnia lub częściej niż raz dziennie

30. Czy mógłbyś powiedzieć, że na ogół twoje życie jest:
takie, że masz w nim swobodę działania
w pewien sposób jest planowane dla mnie przez innych
nie mogę zwykle robić tego, czego chcę

PRZYNALEŻNOŚĆ DO SPOŁECZNOŚCI / INTEGRACJA ZE SPOŁECZNOŚCIĄ

31. Do jak wielu należysz gminnych i środowiskowych klubów lub organizacji (w tym kościół itp.)?
do dwóch, trzech tylko do jednej żadnej

32. Jak bardzo jesteś zadowolony z instytucji, do której należysz (świetlic, klubów, organizacji, w tym kościół i inne działania religijne)?
bardzo zadowolony(a)
do pewnego stopnia zadowolony (a)
niezadowolony(a)

33. Czy martwisz się tym, czego ludzie oczekują od ciebie?
rzadko czasami ale nie cały czas ciągle

34. Ile razy w ciągu tygodnia rozmawiasz lub przebywasz z sąsiadami na podwórzu albo w ich domu?
dość często czasami rzadko lub nigdy

35. Czy masz przyjaciół częściej odwiedzających ciebie w domu?
dość często czasami rzadko lub nigdy

36. Jak często uczestniczysz w imprezach rozrywkowych (domowych przyjęciach, tańcach, koncertach, meczach) w twojej społeczności?
3-4 razy w miesiącu
1-2 razy w miesiącu
mniej niż raz w miesiącu

37. Czy aktywnie uczestniczysz w tych imprezach rozrywkowych?
zwykle, prawie stale
czasami lub często
rzadko lub nigdy

38. Co możesz powiedzieć o możliwości randki lub związku małżeńskiego?
jesteś żonaty (zamężna), lub masz możliwość spotykania się z tym, kogo wybierzesz
masz ograniczoną możliwość spotykania się lub małżeństwa
nie masz możliwości do spotkania się z kimś lub małżeństwa

39. Jak sąsiedzi traktują ciebie?
bardzo dobrze lub dobrze (zapraszają do wspólnych działań, na kawę, itp.)
uprzejmie (mówią dzień dobry, cześć, odwiedzają, itp.)
źle lub bardzo źle (unikają mnie, dręczą, itp.)

40. Ogólnie, czy mógłbyś powiedzieć, że twoje życie jest:
warte trudu w porządku niepotrzebne



dr Dorota Tomczyszyn

Doktor Dorota Tomczyszyn pracowała dziesięć lat z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną w szkole specjalnej. Obecnie wykładowca Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, w której pełni stanowisko kierownika Zakładu Socjologii. Magister pedagogiki specjalnej UMCS w Lublinie. Od 2000 roku doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii rodziny i wychowania (KUL). Autorka ponad 50 artykułów naukowych dotyczących osób z niepełnosprawnością, współautorka dwóch książek oraz autorka trzech książek: „Społeczne problemy funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym w opinii mieszkańców powiatu bialskiego" (2009), „Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w wymiarze społecznym i ekonomicznym" (2011), „Dzieci z upośledzeniem umysłowym w środowisku szkolnym - refleksje nauczyciela" (2012).

„Opracowanie (...) wpisuje się w sposób znaczący w przestrzeń analizy kluczowych dla pedagogiki specjalnej zagadnień związanych z tworzeniem kanonów rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną (...). Dokonywane przez Autorkę analizy i syntezy teoretyczne świadczą o Jej wysokim poziomie erudycji. Z dużą precyzją i znawstwem konfrontuje opinie i sądy na temat różnorodnych wymiarów współczesnej rodziny, ról rodzicielskich, środowiska rodzinnego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej i ekonomicznej i specyfiki macierzyństwa i ojcostwa dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Rezultatem przeprowadzonych gruntownych analiz teoretycznych jest stworzenie przez Autorkę własnych syntez opisowych, wywołuje to przekonanie, że posiada Ona dużą wiedzę oraz umiejętności gromadzenia istotnych faktów dla własnych rozstrzygnięć badawczych. Podkreślić należy, że teoretyczne analizy dokonane przez Autorkę są wynikiem rzetelnej kwerendy literatury przedmiotu, a wykorzystane piśmiennictwo zostało właściwie dobrane i tworzy czytelny kontekst, wskazujący na posiadaną przez Nią orientację w rozstrzyganych problemach związanych ze środowiskiem rodzinnym dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym".

Z recenzji dra hab., prof. APS Andrzeja Giryńskiego

„Zakres ujętej problematyki sytuuje pracę w nurcie analiz dotyczących codziennego radzenia sobie przez matki i ojców z obowiązkami wynikającymi ze sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością umysłową. (...) Prezentacje mają charakter klarowny, wskazujący na umiejętności posługiwania się zarówno procedurami statystycznymi, jak i kompetencjami w zakresie jakościowej interpretacji wyników. (...) Zgromadzone przez autorkę materiały stanowią bogate źródło wiedzy, stanowiącej inspirację dla dalszych badań. (...) W jakiejś mierze recenzowana praca wyraża sprzeciw wobec schematów i marginalizacji. (...) Wnioski z badań zasługują na szersze rozpowszechnienie, zwłaszcza wśród osób profesjonalnie zajmujących się tworzeniem warunków życia osób dotkniętych skutkami wad wrodzonych, chorób i następstw nieszczęśliwych wypadków i ich rodzin".

Z recenzji dr hab., prof. WSNS Pedagogium Hanny Żuraw

ISBN 978-83-61044-87-1

PSWPII WYDAWNICTWO