

<http://dx.doi.org/10.16926/p.2018.27.58>

Anna BANASIAK

<https://orcid.org/0000-0002-7264-2964>

dr, Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie

e-mail: a.banasiak@ujd.edu.pl

Aneta ADAMUS

Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie

Wizja dorosłości dzieci z niepełnosprawnością w percepcji ich matek

Słowa kluczowe: dorosłość, dzieci, niepełnosprawność, matki.

Wstęp

Liczne badania dowodzą¹, że niepełnosprawność stanowi znaczący problem zarówno dla osób nią dotkniętych, jak i dla ich rodzin. Dla rodziców niepeł-

¹ L. Abbeduto, M.M. Seltzer, P. Shattuck, M.W. Krauss, G. Orsmond, M.M. Murphy, *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome*, „American Journal of Mental Retardation” 2004, 109, s. 237–254; M.J. Baker-Ericzen, L. Brookman-Frazee, L. Stahmer, *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorder*, „Research Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, 30, s. 194–204; S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2007; W. Dykcik, *Aktualne problemy życiowe osób autystycznych i ich rodzin*, [w:] *Autyzm – kontrowersje i wyzwania*, red. W. Dykcik, Poznań 1994, s. 185–199; M. Feldman, L. McDonald, L. Serbin, D. Stack, M.L. Secco, C.T. Yu, *Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2007, 51, s. 606–619; A. Gretkowski, *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna rodzinie i dziecku przewlekle choremu*, [w:] *Pomoc dziecku i rodzinie w sytuacji kryzysowej, teoria, historia, praktyka*, red. I. Kurlak, A. Gretkowski, Stalowa Wola – Sandomierz 2008, s. 211–232; R.M. Hodapp, L.A. Ricci, D.J. Fidler, *The effects of the child with Down syndrome*

nosprawność dziecka jest źródłem dużego obciążenia emocjonalnego, a często również fizycznego, wynikającego z konieczności sprostania wielu obowiązkom nieznany opiekunom dzieci rozwijających się prawidłowo. Dodatkowo niepełnosprawność dziecka powoduje reorganizację planów i celów sformułowanych przez rodziców oraz znacząco wpływa na sytuację materialną i społeczną².

Oprócz licznych trudności, zmartwień dnia codziennego, rodzice doświadczają także poczucia zagubienia, bezradności, krzywdy, a nierzadko także przypisują sobie winę za stan dziecka. Wielu z nich prezentuje trudności z akceptacją niepełnosprawności dziecka oraz przystosowaniem się do jego ograniczeń. Na podkreślenie zasługuje także brak zrozumienia ze strony otoczenia społecznego dla sytuacji zarówno samej osoby z niepełnosprawnością, jak i jej rodziny, co w konsekwencji potęguje u nich odczuwanie dodatkowych obciążeń³. Należy jednak zaznaczyć obecność w literaturze przedmiotu takich opracowań empirycznych, które dowodzą wzrostu samooceny, poczucia własnej wartości i znaczenia na skutek doświadczeń wynikających ze sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Wśród badaczy panuje zgodność co do tego, że grupa rodziców sprawująca opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością nie stanowi grupy homogenicznej. Występuje w niej duże zróżnicowanie ze względu na natężenie doświadczanych trudności/stresu rodzicielskiego. Owo zróżnicowanie wynika z trzech zasadniczych zbiorów czynników, tj.:

- czynników charakteryzujących dziecko (np. rodzaj i stopień jego niepełnosprawności, temperament, osobowość);
- czynników charakteryzujących rodziców (np. płeć, wiek, poziom wykształcenia oraz właściwości psychiczne);
- oraz czynników tzw. zewnętrznych, do których można zaliczyć: formę przekazu rozpoznania zaburzenia u dziecka, jakość i dostępność usług diagnostycznych, terapeutycznych, edukacyjnych, możliwość zdobycia pracy lub też innej aktywności zawodowej dla osoby niepełnosprawnej, postawy otoczenia wobec niepełnosprawności, przynależność rodzica do grup i orga-

on maternal stress, „British Journal of Developmental Psychology” 2003, 21, s. 137–151; A. Yamada i in., *Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders*, „Psychiatry & Clinical Neurosciences” 2007, 61, s. 651–657; M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Lublin 2007; E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa 2015; por. M. Plopa, *Psychologia rodziny – teoria i badania*, Kraków 2015.

² A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, 2, s. 134–145; E. Minczakiewicz, *Sytuacja rodzin z dzieckiem z zespołem Downa na tle sytuacji współczesnych polskich rodzin statystycznych*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010, s. 41–55; E. Zasepa, *Poczucie koherencji rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, [w:] *Rodzina osób...*, s. 71–84; R. Michałowicz, *Mózgowe porażenie dziecięce*, Warszawa 1993.

³ Por. E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*.

nizacji społecznych, możliwość odpoczynku, jak również sytuację finansową rodziny oraz jej jakość więzi emocjonalnej.

Sytuacja rodziców dzieci z daną, określoną, niepełnosprawnością może znacznie się różnić od położenia rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z innym deficytem rozwojowym. Niezależnie jednak od owych różnic – wynikających choćby z faktu znacznie lepszego poznania niepełnosprawności, szybszej diagnostyki, dostępności usług specjalistycznych dla dziecka, czy też rozwoju emocjonalnego, zdolności komunikacyjnych i społecznych dziecka, które z pewnością sprzyjają adaptacji – rodziców dzieci z niepełnosprawnością wiele też łączy. Warto wymienić choćby podobieństwa trudności wynikające ze sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, reakcji społecznych na niepełnosprawność dziecka czy lęku o jego przyszłość (co się stanie z moim dzieckiem, gdy ciężko zachoruję lub mnie braknie?), myślenia – jak będzie wyglądać dorosłość mojego dziecka? na ile moje dziecko w przyszłości będzie samodzielne?

Wiele badań dowodzi, że osoby niepełnosprawne napotykać wiele trudności w swoim dorosłym życiu⁴. Generalnie, dorosłość jest etapem życia człowieka, w którym zyskuje on niezależność finansową i bytową od otoczenia. Zostają mu przyznane wszelkie prawa i wolności obywatelskie. Najczęściej dorosłość wiąże się z osiągnięciem pewnego progu wiekowego⁵. E. Giermanowska podkreśla, że dorosłość osób pełnosprawnych wyznaczają takie wydarzenia życiowe, jak: znalezienie pracy, zawarcie związku małżeńskiego oraz założenie rodziny. W przypadku osób niepełnosprawnych rozpoczęcie dorosłego życia wiąże się najczęściej z uzyskaniem uprawnień do pobierania renty socjalnej⁶. Badania dowodzą, że w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, poziomu kompetencji społecznych i komunikacyjnych oraz dotychczasowego doświadczenia zawodowego, osoby z niepełnosprawnością napotykać różne bariery w znalezieniu pracy⁷. Z drugiej strony, wiadome jest, że praca zawodowa zapewnia namiastkę niezależności i uczy ich samodzielnego, dorosłego życia w społeczeństwie⁸.

Analizując problematykę dorosłości osób z niepełnosprawnością, nie sposób pominąć kwestii seksualności. W dalszym ciągu odnieść można wrażenie, że grupa ta, a w szczególności osoby z niepełnosprawnością intelektualną,

⁴ E. Giermanowska, *Praca zawodowa*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Kraków 2012, s. 157; D. Lizoń-Szłapowska, *Gotowość do małżeństwa i rodzicielstwa*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, s. 208.

⁵ M. Kościelska, *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, s. 17.

⁶ E. Giermanowska, dz. cyt.

⁷ J. Bartkowski, *Miedzy stygmatyzacją a odrzuceniem. System szkolny a przygotowanie zawodowe młodych osób niepełnosprawnych*, [w:] *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, red. E. Giermanowska, Warszawa 2007.

⁸ M. Adaszek-Waliszczak, M. Smogulecka-Mokrzycka, *Znaczenie aktywności zawodowej w życiu osób niepełnosprawnych*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, red. D. Wołoska, Kraków 2014, s. 267–269.

doświadczają braku zrozumienia i szacunku dla swojej seksualności, a sama dyskusja na ten temat rodzi niepokój i budzi liczne kontrowersje⁹. Z badań wynika, że ponad 75% osób z niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie tworzyło związku partnerskiego, a 87% nie rozpoczęło współżycia seksualnego¹⁰. Z kwestią seksualności osób niepełnosprawnych wiąże się prawo do zawierania małżeństw i zakładania rodzin. Artykuł 12. *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego* mówi, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby chore psychicznie nie mogą zawierać małżeństw. Niepełnosprawność sensoryczna i fizyczna nie stanowi natomiast ku temu przeszkody.

Interesującą propozycję koncepcji niepełnosprawności, uwzględniającą typ relacji zachodzącej między niepełnosprawnością a dorosłością, prezentuje K. Rzedzicka¹¹. Według badaczki wyróżnić można:

- niepełnosprawność przeciwstawną dorosłości,
- niepełnosprawność jako barierę dla dorosłości,
- niepełnosprawność jako czynnik stymulujący dorosłość,
- niepełnosprawność i dorosłość jako niezależne od siebie.

W literaturze przedmiotu relatywnie mało miejsca poświęca się problematyce odnoszącej się do tego, jak rodzice spostrzegają przyszłość swojego dziecka z niepełnosprawnością. Nieliczne badania dowodzą, że silny lęk o przyszłość swojego dziecka odczuwa 66,6% rodziców dzieci z autyzmem i 60% rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną¹². Podobne rezultaty uzyskała A. Szczepaniak¹³, przy czym rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną postrzegali przyszłość swojego dziecka znacznie bardziej pesymistycznie niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną lub fizyczną, którzy z nadzieją patrzą w przyszłość. Dodatkowo wykazano związek tej zmiennej z wiekiem rodzica i dziecka¹⁴. Dorosłe życie swoich dzieci z niepełnosprawnością zdecydowanie gorzej postrzegają rodzice starsi, w porównaniu do rodziców młodszych. Wraz z wiekiem rodzica zwiększa się ilość trudności wynikających ze sprawowania opieki nad dzieckiem¹⁵.

⁹ R.J. Kijak, *Tożsamość dotycząca roli seksualnej – seksualność*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*.

¹⁰ Tenże, *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2010.

¹¹ K. Rzedzicka, *Społeczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny: na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Kraków 2003.

¹² E. Pisula, *Spostrzeganie własnego dziecka przez rodziców dzieci autystycznych*, „Szkola Specjalna” 1991, 2/3.

¹³ A. Szczepaniak, *Stosunek rodziców do przyszłości dziecka niepełnosprawnego – wstępne wyniki badań*, „Edukacja” 2005, 2, s. 38–41.

¹⁴ A. Szczepaniak, dz. cyt.; A. Banasiak, *Demografia a poziom doświadczanego stresu matek dzieci z zaburzeniami rozwoju*, „Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Pedagogika” 2016, 25, 2, s. 245–264.

¹⁵ S. Błaszczuk, *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2008, 3, s. 40–45; Gray, D.E., *Coping over time: the*

Można także przypuszczać, że wyższy poziom doświadczanych trudności/stresu u rodziców starszych jest konsekwencją wyczerpania sił fizycznych i psychicznych na skutek długotrwałej opieki nad dzieckiem. Możliwe jest także, że brak widocznych postępów w rozwoju dziecka oraz porównywanie swojej sytuacji z sytuacją innych rodzin wpływają na gorsze postrzeganie przez rodziców własnego położenia, jak i przyszłości dziecka¹⁶. T. Peeters jest zdania, że okres dorastania dziecka to czas wyjątkowo trudny dla rodziców, o najwyższym poziomie doświadczanego stresu rodzicielskiego. Czas, w którym rodzice próbują odpowiedzieć sobie na liczne, dręczące ich pytania, dotyczące w szczególności przyszłego dorosłego życia ich dziecka¹⁷.

W kontekście powyższych informacji za ważne uznano poznanie:

- czy istnieją różnice w zakresie postrzegania dorosłości dziecka między matkami dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności (niepełnosprawnością intelektualną, wzrokową, słuchową, ruchową)?
- czy forma kształcenia, z której korzysta dziecko, ma wpływ na postrzeganie przyszłości dziecka wśród badanych matek?
- czy subiektywna ocena otrzymywanego wsparcia społecznego ma znaczenie dla postrzegania przyszłego dorosłego życia dziecka u badanych matek?

Badania własne

W badaniu udział wzięło 120 osób, w tym 30 matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, 30 matek dzieci z niepełnosprawnością ruchową, 30 matek dzieci z niepełnosprawnością wzrokową oraz tyle samo matek sprawujących opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością słuchową.

Badania zostały przeprowadzone w licznych placówkach i ośrodkach znajdujących się na terenie gminy miasta Częstochowy oraz w jej okolicach. W badaniu posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, w ramach której wykorzystano technikę ankietową. Opracowany kwestionariusz składał się z trzech części. Pierwszą część stanowiła metryczka, która umożliwiła dokonanie charakterystyki badanej grupy. Druga część kwestionariusza, zatytułowana *Informacje o dziecku*, zawierała pytania o wiek dziecka, rodzaj posiadanej niepełnosprawności oraz formę kształcenia, z której ono korzysta. Trzecia część – zasadnicza – składała się z 15 pytań zamkniętych i 2 pytań otwartych. Ankiety zostały rozdane matkom dzieci z niepełnosprawnością za pośrednictwem dyrektora lub kierownika danej placówki czy ośrodka. Celem uzyskania większej grupy badanej kwestionariusz

parents of children with autism, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, 50, s. 970–976.

¹⁶ A. Banasiak, *Zmienne socjodemograficzne a poziom stresu rodzicielskiego ojców dzieci z autyzmem*, [w:] *Współczesna rodzina w Polsce – zagrożenia i nadzieje*, red. E. Adasiewicz, S. Cudak, Łódź 2016, s. 255–267.

¹⁷ I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1991.

ankiety w formie elektronicznej zamieszczono na portalu internetowej grupy wsparcia „Rodzice niepełnosprawnych dzieci – dyskusja na każdy temat”. Łącznie odebrano 120 uzupełnionych kwestionariuszy, które następnie poddano analizie badawczej.

Grupa badana została dobrana pod względem następujących kryteriów:

- diagnoza dziecka (niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność ruchowa, niepełnosprawność słuchowa, niepełnosprawność wzrokowa), sformułowana co najmniej pięć lat przed przeprowadzeniem badania,
- korzystanie dziecka z danej formy kształcenia (szkoła specjalna, szkoła publiczna, szkoła integracyjna lub z oddziałami integracyjnymi, nauczanie indywidualne w domu),
- wiek dziecka (od 14 do 18 lat).

Średni wiek badanych matek wynosił około 43 lat (M 43,6). Najwięcej kobiet deklaroowało, że mieszka w mieście (53,3%), ma średnie wykształcenie (42,5%) i jest zamężna (80%). Średni dochód na jedną osobę w rodzinach badanych matek wynosił w przybliżeniu 1262 złote. Większość badanych matek posiadała dwoje lub więcej dzieci (59,2%).

Wyniki

W celu porównania badanych grup matek pod względem postrzegania przyszłego dorosłego życia ich dzieci z niepełnosprawnością, respondentkom zadana kilka pytań (określających typ myślenia o niepełnosprawności w kontekście dorosłości – np. sposób myślenia o przyszłości dziecka, wystąpieniu ewentualnych barier i trudności w dorosłym życiu dziecka – wg propozycji K. Rzedzickiej¹⁸). Otrzymane odpowiedzi pogrupowano w pięć głównych kategorii, które prezentuje tabela 1.

Tabela 1. Postrzeganie dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki a rodzaj niepełnosprawności dziecka

Postrzeganie dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki	Rodzaj niepełnosprawności dziecka							
	Intelektualna		Ruchowa		Wzrokowa		Słuchowa	
	n1	%	n2	%	n3	%	n4	%
Pozytywne	—	—	4	13,3	3	10	4	13,3
Raczej pozytywne	5	16,7	13	43,3	10	33,3	8	26,7
Negatywne	12	40	2	6,7	1	3,3	2	6,7
Raczej negatywne	12	40	11	36,7	7	23,3	8	26,7
Trudno powiedzieć	1	3,3	—	—	9	30	8	26,7
Ogółem	30	100	30	100	30	100	30	100

Źródło: opracowanie własne.

¹⁸ K. Rzedzicka, dz. cyt.

Dane ujęte w tabeli prezentują szeroko pojęte i uogólnione wizje dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przedstawiane przez ich matki. Odpowiedzi respondentek na poszczególne pytania pogrupowano i przyporządkowano do pięciu głównych wskaźników, charakteryzujących wizje dorosłości. Najbardziej pesymistycznie przyszłe dorosłe życie potomka oceniają matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Łącznie 80% ankietowanych kobiet uznało, że podczas myślenia o przyszłości swoich dzieci odczuwa niepewność i silny lęk. Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uważają, że niepełnosprawność dziecka jest całkowicie przeciwstawna dorosłości (40%) lub stanowi barierę dla dorosłości (43,3%). Zgodnie twierdzą, iż znacznie obawiają się trudności, jakie dziecko napotka w swoim dorosłym życiu (63,3%). Ich zdaniem, dzieci nie znajdą pracy i nie założą własnych rodzin. Zaledwie 5 kobiet z tej grupy badanych prezentuje raczej pozytywne wizje dorosłości dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Najbardziej optymistycznie przyszłość swoich dzieci postrzegają matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową; 43,3% ankietowanych kobiet prezentuje raczej pozytywne, a 13,3% – pozytywne wizje dorosłości swoich dzieci. Największy odsetek matek twierdzi, iż niepełnosprawność stanowi pewną barierę dla dorosłości (46,7%). Podkreślają jednak, że niepełnosprawność i dorosłość powinno się traktować jako niezależne od siebie (40%). Ponadto zdecydowana większość respondentek uważa, że dzieci z niepełnosprawnością ruchową w przyszłości znajdą pracę, wstąpią w związek małżeński oraz założą rodziny. Matki dzieci z niepełnosprawnością wzrokową oraz matki dzieci z niepełnosprawnością słuchową podobnie postrzegają przyszłe dorosłe życie swoich dzieci. Zdecydowana większość kobiet z tej grupy prezentuje pozytywne wizje dorosłości; 56,7% matek dzieci z niepełnosprawnością wzrokową oraz 50% matek dzieci z niepełnosprawnością słuchową uważa, że niepełnosprawność stanowi barierę dla dorosłości. Respondentki zgodnie twierdzą, że ich dzieci w przyszłości znajdą zatrudnienie i założą własne rodziny.

Kolejny problem badawczy, przyjęty w niniejszych badaniach, dotyczył zależności między postrzeganiem dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki a formą kształcenia, z której korzysta dziecko. Tabela nr 2 przedstawia uzyskane wyniki.

Najbardziej optymistyczne wizje przyszłości dzieci z niepełnosprawnością prezentują matki dzieci, które uczęszczają do szkół publicznych/ogólnodostępnych. Zdecydowana większość kobiet, których dzieci korzystają z tej formy kształcenia, uważa, że rodzaj szkoły ma wpływ na kształtowanie się przyszłości dziecka. Respondentki twierdzą również, że szkoła dobrze przygotowuje ich dzieci do dorosłego, samodzielnego życia. Kobiety są przekonane, że w przyszłości ich dzieci znajdą pracę oraz uzyskają satysfakcjonujące ich wynagrodzenie. Najbardziej pesymistycznie przyszłość swoich dzieci postrzegają matki uczniów szkół specjalnych oraz matki dzieci mających nauczanie indywidualne w domu. Zdecydowana większość kobiet z obu grup badanych twierdzi, że ich dzieci nie znajdą zatrudnienia.

Tabela 2. Postrzeganie dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki a forma kształcenia, z której korzysta dziecko

Postrzeganie dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki	Forma kształcenia, z której korzysta dziecko z niepełnosprawnością							
	Szkoła publiczna		Szkoła integracyjna lub z oddziałami integracyjnymi		Szkoła specjalna		Nauczanie indywidualne w domu	
	n1	%	n2	%	n3	%	n4	%
Pozytywne	15	41,7	7	24,1	10	19,2	—	—
Raczej pozytywne	10	27,8	9	31	12	23,1	—	—
Negatywne	—	—	3	10,3	24	46,2	2	66,7
Raczej negatywne	—	—	2	6,9%	3	5,8	1	33,3%
Trudno powiedzieć	11	30,6	8	27,6	3	5,8	—	—
Ogółem	36	100	29	100%	52	100	3	100

Źródło: opracowanie własne.

Kolejny problem badawczy poddany analizie odnosił się do wpływu subiektywnej oceny otrzymywanego wsparcia społecznego przez badane matki na postrzeganie przyszłego dorosłego życia ich dziecka. Tabela nr 3 prezentuje uzyskane wyniki.

Tabela 3. Postrzeganie dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki a subiektywna ocena otrzymywanego wsparcia społecznego

Postrzeganie dorosłości dzieci z niepełnosprawnością przez badane matki	Subiektywna ocena otrzymywanego wsparcia społecznego									
	Raczej nie otrzymuję wsparcia		Nie otrzymuję		Raczej otrzymuję wsparcie		Otrzymuję wsparcie		Trudno powiedzieć	
	n1	%	n2	%	n3	%	n4	%	n5	%
Pozytywne	—	—	3	37,5	9	15,3	21	70	1	6,3
Raczej pozytywne	3	42,9	—	—	34	57,6	7	23,3	2	12,5
Negatywne	—	—	1	12,5	—	—	1	3,3	—	—
Raczej negatywne	2	28,6	—	—	2	3,4	—	—	3	18,8
Trudno powiedzieć	2	28,6	4	50	14	23,7	1	3,3	10	62,5
Ogółem	7	100	8	100	59	100	30	100	16	100

Źródło: opracowanie własne.

Z powyższej tabeli wynika, że zdecydowanie najczęściej pozytywne wizje dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością prezentują matki, które otrzymują satysfakcjonujące wsparcie społeczne. Zdaniem tych matek, w przyszłości ich dzieci będą mogły liczyć na wsparcie wielu osób (rodziny, bliskich oraz przyjaciół i znajomych). Badane matki, które nie potrafią określić, czy otrzymują wsparcie ze strony społeczeństwa, oraz te, które twierdzą, że nie otrzymują żadnego wsparcia, mają problem z jednoznacznym wskazaniem, jak będzie wyglądało przyszłe dorosłe życie ich dzieci z niepełnosprawnością. Kobiety te, w zdecydowanej większości, podkreślają, że dzieci w przyszłości będą mogły liczyć wyłącznie na ich pomoc i wsparcie.

Podsumowanie

W niniejszej pracy przedmiotem szczególnego zainteresowania uczyniono poznanie postrzegania – przez matki sprawujące opiekę nad dziećmi, z różnymi rodzajami niepełnosprawności – przyszłego dorosłego życia ich dzieci. Zastosowano w tym celu kwestionariusz ankiety, własnego autorstwa.

Przeprowadzone analizy potwierdziły wyniki wcześniejszych badań¹⁹, wskazujące różnice w ocenach przyszłości swojego dziecka między matkami sprawującymi opiekę nad dziećmi z różnym rodzajem niepełnosprawności. Wykazano bowiem, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najbardziej pesymistycznie postrzegają przyszłość swoich dzieci, a pozytywne wizje dorosłości prezentują najczęściej matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową. Ponadto wykazano, że matki dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną (wzrokową i słuchową) podobnie postrzegają dorosłe przyszłe życie swoich dzieci – z dużym optymizmem. Uzyskane rezultaty są relatywnie proste w interpretacji. Współcześnie duże znaczenie przywiązuje się do inteligencji człowieka oraz jego zaradności życiowej. Takie osoby są poszukiwane i cenione na rynku pracy. Zatem łatwiej im znaleźć zatrudnienie i rozpocząć samodzielne, dorosłe życie. Z kolei niepełnosprawność fizyczna postrzegana jest przez pryzmat nadziei na poprawę sytuacji i stanu zdrowia dziecka, co warunkuje nadzieję na jego przyszłość.

Przeprowadzone analizy wykazały także znaczenie formy kształcenia, z której korzysta dziecko z niepełnosprawnością, na postrzeganie przez badane matki jego przyszłego dorosłego życia. Matki dzieci korzystających z nauczania indywidualnego w domu najgorzej postrzegają ich przyszłe dorosłe życie – w stosunku do pozostałych matek. Z kolei matki dzieci uczących się w szkołach ogólnodostępnych prezentują optymistyczne myślenie o przyszłości swojego potomka. Należy jednak mocno podkreślić, że uzyskane rezultaty trzeba

¹⁹ A. Szczepaniak, dz. cyt.; J. Juvonen, M. Leskinen, *The function of onset and responsibility perceptions in fathers' and mother's adjustment to their child's and developmental disability*, „Journal of Social Behavior and Personality” 1994, 9.

potraktować z należytą ostrożnością – z uwagi na niewielki procent dzieci korzystających z nauczania indywidualnego (6,7% dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz 3,3% dzieci z niepełnosprawnością ruchową). Ten aspekt analiz wizji dorosłość dzieci z niepełnosprawnością w percepcji rodziców powinien być przedmiotem dalszych dociekań badawczych.

Uzyskane dane pozwoliły stwierdzić zależność pomiędzy subiektywną oceną otrzymywanego wsparcia społecznego a postrzeganiem przyszłości dziecka z niepełnosprawnością wśród badanych matek. Okazało się, że matki deklarujące zadowolenie z doświadczanego wsparcia społecznego charakteryzuje optymistyczne widzenie dorosłości swoich dzieci, natomiast matki negatywnie oceniające otrzymywaną pomoc są zdania, że w przyszłości ich dzieci będą mogły liczyć wyłącznie na ich pomoc i wsparcie.

Warto w tym miejscu podkreślić znaczenie trafności oferowanego wsparcia społecznego na dobrostan psychiczny człowieka. Nie każde bowiem wsparcie przynosi pozytywny skutek. Ważne jest dopasowanie jego rodzaju, źródła i wielkości do oczekiwań osoby potrzebującej. Oznacza to, iż mogą wystąpić niekorzystne efekty oferowanego wsparcia, szczególnie w sytuacji, gdy przyczynia się ono do obniżenia przekonania o własnej skuteczności i braku kompetencji²⁰.

Z badań wynika²¹, że satysfakcjonujące wsparcie społeczne wiąże się ze zmniejszeniem negatywnych efektów, jakie stres rodzicielski wywiera na zachowanie matki podczas interakcji z dzieckiem z zaburzeniem rozwoju. Ponadto wykazano, że matki dzieci z autyzmem, które deklarowały zadowolenie z otrzymywanej pomocy, spostrzegały swoje dzieci jako mniej zależne, a ojcowie rzadziej myśleli o umieszczeniu dziecka w ośrodku całodobowym²². Wydaje się zatem, że satysfakcja czerpana ze wsparcia społecznego ma duże znaczenie dla przystosowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością²³, a w kontekście otrzymanych rezultatów – dodatkowo sprzyja lepszemu spostrzeganiu dorosłości niepełnosprawnych dzieci. Warto dodać, że współczesne badania przekonują²⁴, iż poziom satysfakcji ze wsparcia jest różny u rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami rozwoju.

²⁰ J.T. Deelstra, M.C.W. Peeters, W.B. Schaufeli, W. Stroebe, F.R.H. Zijlstra, *Receiving instrumental support at work: When help is not welcome*, „Journal of Applied Psychology” 2013, 88, s. 324–331; H. Sęk, *Wypalanie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Warszawa 2000.

²¹ M.A. Feldman, J. Varghese, J. Ramsay, D. Rajska, *Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2002, 15, s. 314–323.

²² A. Banasiak, *Wsparcie społeczne a poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego u ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, „Pedagogika Rodziny” 2014, 4 (4), s. 177–189.

²³ M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Lublin 2007.

²⁴ A. Banasiak, *Wsparcie społeczne u matek i ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2018, 30, s. 135–149; R.I. Brown, J., MacAdam-Crisp, M., Wang, G., Iarocci, *Family quality of life when there is a child with developmental disability*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability” 2006, 3, 238–245; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.

Przykładowo, u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju jest on niższy niż u rodziców dzieci rozwijających się typowo, różnice występują także u rodziców dzieci z autyzmem, u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i rodziców dzieci z zespołem Downa. Dotychczas jednak nie sprawdzano, czy różnice w tym zakresie występują u rodziców dzieci z tak mocno różniącymi się niepełnosprawnościami, jakie analizowano w niniejszym opracowaniu.

Na koniec warto wspomnieć o pewnych ograniczeniach niniejszego badania, które nakazują ostrożność przy interpretacji uzyskanych wyników. Pierwszym z nich jest wielkość badanych grup oraz ich niereprezentatywny charakter. Ponadto badania zostały przeprowadzone w jednym rejonie Polski (powiat częstochowski), co nie pozwala na uogólnianie wniosków. Inne, bardzo istotne ograniczenie wynika z faktu, że do analizy nie wprowadzono zmiennej *funkcjonowanie dziecka*, które bez wątpienia obrazuje obciążenia rodzicielskie i ma znaczenie dla postrzegania przyszłego dorosłego życia dziecka z niepełnosprawnością. Przyjęty status *niepełnosprawność* znacznie gorzej nakreśla i wyjaśnia istotę problemu.

Niezależnie jednak od powyższych uwag, wnioski płynące z opracowania wyznaczają przede wszystkim kierunki dalszych eksploracji w tym zakresie tematycznym. Szczególnie ważne wydaje się poszukiwanie zmiennych różnicujących wizję dorosłości dzieci z niepełnosprawnością u ich rodziców. Uzyskane rezultaty mogą okazać się pomoce przy opracowywaniu odpowiednich programów wsparcia dla rodziców niepełnosprawnych dzieci oraz przyczynić się do poprawy ich kondycji psychicznej.

Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G., Murphy M.M., *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome*, „American Journal of Mental Retardation” 2004, 109.
- Adaszek-Waliszczak M., Smogulecka-Mokrzycka J., *Znaczenie aktywności zawodowej w życiu osób niepełnosprawnych*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, red. D. Wolska, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2014.
- Baker-Ericzen M.J., Brookman-Frazee L., Stahmer, L., *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, „Research Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, 30.
- Banasiak, A., *Wsparcie społeczne a stres rodzicielski u ojców dzieci z autyzmem*, „Pedagogika Rodziny” 2014, 4 (4).
- Banasiak A., *Demografia a poziom doświadczanego stresu matek dzieci z zaburzeniami rozwoju*, „Prace Naukowe Akademii im Jana Długosza w Częstochowie. Pedagogika” 2016, 25, 2.

- Banasiak A., *Zmienne socjodemograficzne a poziom stresu rodzicielskiego ojców dzieci z autyzmem*, [w:] *Współczesna rodzina w Polsce – zagrożenia i nadzieje*, red. E. Adasiewicz, S. Cudak, Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk w Łodzi, Łódź 2016.
- Banasiak A., *Wsparcie społeczne u matek i ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Niepełnosprawność*, „Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2018, 30.
- Bartkowski J., *Między stygmatyzacją a odrzuceniem. System szkolny a przygotowanie zawodowe młodych osób niepełnosprawnych*, [w:] *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, red. E. Giermanowska, ISP, Warszawa 2007.
- Błaszczyk S., *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2008, 3.
- Brown R.I., MacAdam-Crisp J., Wang M., Iarocci G., *Family quality of life when there is a child with developmental disability*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability” 2006, 3.
- Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2007.
- Deelstra J.T., Peeters M.C.W., Schaufeli W.B., Stroebe W., Zijlstra F.R.H., *Receiving instrumental support at work: When help is not welcome*, „Journal of Applied Psychology” 2003, 88.
- Dykcik W., *Aktualne problemy życiowe osób autystycznych i ich rodzin*, [w:] *Autyzm kontrowersje i wyzwania*, red. W. Dykcik, Wyd. Eruditus, Poznań 1994.
- Feldman M.A., Varghese J., Ramsay J., Rajska D., *Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2002, 15.
- Feldman M., McDonald L., Serbin L., Stack D., Secco M.L., Yu C.T., *Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2007, 51.
- Firkowska-Mankiewicz, A., *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, 2.
- Giermanowska E., *Praca zawodowa*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Gray D.E., *Coping over time: the parents of children with autism*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, 50.
- Gretkowski A., *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna rodzinie i dziecku przewlekle choremu*, [w:] *Pomoc dziecku i rodzinie w sytuacji kryzysowej, teoria, historia, praktyka*, red. I. Kurlak, A. Gretkowski, Wydawnictwo Diecezjalne i Drukarnia w Sandomierzu, Stalowa Wola – Sandomierz 2008.

- Hodapp R.M., Ricci L.A., Fidler, D.J., *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*, „British Journal of Developmental Psychology” 2003, 21.
- Juvonen J., Leskinen M., *The function of onset and responsibility perceptions in fathers' and mother's adjustment to their child's and developmental disability*, „Journal of Social Behavior and Personality” 1994, 9.
- Kijak R.J., *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Kijak R.J., *Tożsamość dotycząca roli seksualnej – seksualność*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Kościelska M., *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Lizoń-Szlapowska D., *Gotowość do małżeństwa i rodzicielstwa*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Minczakiewicz E., *Sytuacja rodzin z dzieckiem z zespołem Downa na tle sytuacji współczesnych polskich rodzin statystycznych*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.
- Michałowicz R., *Mózgowe porażenie dziecięce*, PZWL, Warszawa 1993.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1991.
- Parchomiuk M., *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Pisula E., *Spostrzeganie własnego dziecka przez rodziców dzieci autystycznych*, „Szkoła Specjalna” 1991, nr 2/3.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015.
- Płopa M., *Psychologia rodziny – teoria i badania*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2015.
- Sęk H., *Wypalanie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
- Szczepaniak A., *Stosunek rodziców do przyszłości dziecka niepełnosprawnego – wstępne wyniki badań*, „Edukacja” 2005, 2.
- Yamada A., Suzuki M., Kato M., Tanaka S., Shindo T., Taketani K., Akechi T., Furukawa T., *Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders*, „Psychiatry & Clinical Neurosciences” 2007, 61.

Zasępa E., *Poczucie koherencji rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.

Vision of the adulthood of children with disabilities in the opinion of their mothers

Summary

The aim of the study presented in this article was to learn about the similarities and differences in ways of perceiving the adulthood of children with disabilities by their mothers. 120 mothers of children with disabilities participated in the study, including 30 mothers of children with physical disabilities, 30 mothers of children with intellectual disability, 30 mothers of children with visual disabilities and 30 mothers of children with auditory disabilities. A research tool was used, which was a questionnaire of own authorship. Obtained research results clearly indicate that the greatest impact on the perception of adulthood of children with disabilities by the examined mothers has the type of disability that the child has. Mothers of children with intellectual disabilities are the most pessimistic about their future. Among other factors that differentiate the visions of adulthood of children with disabilities, presented by the examined mothers, is the form of education used by the child with disability and the level of social support received by the mother.

Keywords: adulthood, children, disability, mothers.