

Dorota Tomczyszyn

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

Podział obowiązków i władzy w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną

ABSTRAKT Celem badań było poznanie opinii rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną na temat modelu rodziny, podziału obowiązków i władzy w rodzinie. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, posłużono się autorskim kwestionariuszem ankiety. Przebadano 222 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w województwie lubelskim, w tym 111 matek i 111 ojców. 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. Pomimo znacznych przemian w relacjach międzyludzkich, niewielkie zmiany dokonują się w sytuacji rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

SŁOWA KLUCZOWE

RODZINA Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ, MODEL RODZINY, PODZIAŁ OBOWIĄZKÓW W RODZINIE, WŁADZA W RODZINIE, NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA, MATKA, OJCIEC

Wprowadzenie

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, postęp w medycynie, a także autonomizacja człowieka od otoczenia (Bielan, 2004, s. 246). W rodzinach widoczne są procesy indywidualizacji postaw członków rodziny, liberalizacji ich poglądów, 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 mają go dla dzieci. Rodzica zastępuje telewizor, komputer, świat wirtualny i wirtualna komunikacja. Konsumpcyjny tryb życia kieruje uwagę człowieka na chęć posiadania, co jest naśladowane przez dzieci. Towarzyszy temu przeświadczenie, że jeśli „mam” to jestem lepszy od tego który „nie ma”.

Pomimo tych niekorzystnych zjawisk rodzina nadal zajmuje wysoką pozycję wśród wartości istotnych dla Polaków, a szczęście rodzinne było i jest nadal wskazywane jako najwyższa wartość. Ponad połowa ankietowanych (55%) za najodpowiedniejszy dla siebie model rodziny uznaje małżeństwo z dziećmi, a więcej niż jedna czwarta (29%) chciałaby żyć w dużej rodzinie wielopokoleniowej (CBOS, 2013).

Danuta Duch-Krzysztozek 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” (Duch-Krzysztozek, 2007, s. 18). Tomasz Szlendak ukazał przemiany w modelu matki i ojca (Szlendak, 2010, s. 432–442). Autor *Socjologii rodziny* stwierdza, że współcześnie część zadań domowych matki przekazały mężom i ojcom, którzy w większym stopniu uczestniczą w pracach domowych i opiece nad dzieckiem. Nieaktualne są już powiedzenia, że dziecko nie powinno być powierzone opiece ojca, ponieważ on się do tego nie nadaje. Zdewaluowały się więc schematy związane z tradycyjnie pojmowaną rolą ojca. W przeszłości odpowiadał on przede wszystkim za byt rodziny. Uczył dzieci wartości życiowych, stanowczości i odpowiedzialności. Miał większą władzę w rodzinie niż matka. Współcześnie panuje przekonanie, że skoro kobieta również utrzymuje rodzinę, to mężczyzna powinien wspomagać żonę w wykonywaniu jej tradycyjnie przypisanych zadań. Tak pojmowane „nowe ojcostwo” łączy się z promowaniem egalitaryzmu w rodzinie. Zaciera się wyraźne granice między rolami matki i ojca. Według Małgorzaty Sikorskiej, partner i ojciec podejmuje coraz więcej rodzinnych obowiązków, natomiast żona, partnerka, matka, mając wciąż dużo obowiązków, otrzymuje coraz więcej praw (Sikorska, 2009a, s. 11). Dawniej mąż po przyjeździe z pracy niczym się nie martwił, a dzisiaj musi podjąć wiele dodatkowych obowiązków, nawet w modelu opiekuna pomocniczego żony (Sikorska, 2008, za: Szlendak, 2010, s. 451). Nowe ojcostwo to także zjawisko nie do końca korzystne. Narzucane obowiązki domowe i rodzicielskie często przerastają możliwości ojców – wzrastają wobec nich wymagania, które nie eliminują starych zadań (Szlendak, 2010, s. 448–450).

Idea macierzyństwa ulega przemianom społecznym i kulturowym pod wpływem procesów makrosocjalnych, indywidualizacyjnych oraz transformacji rodziny. Współczesne kobiety, zdaniem Małgorzaty 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 chora, nie musi poświęcać się codziennie, nie powinna czuć się winna z powodu niewypełnienia wszystkich obowiązków, ma prawo być zmęczona i ma prawo wówczas odpocząć. Powinna mieć czas na bycie kobietą, na kosmetyczkę, fryzjera, chwilę relaksu lub aktywnego wypoczynku, ma prawo mieć przyjaciół i z nimi się spotykać (Sikorska, 2009b, s. 29–31). Większość kobiet chce pracować

zawodowo, nawet przy realizacji obowiązków domowych, ale jednak na rynku pracy preferowani są mężczyźni (Sikorska, 2009a, s. 28).

Według tradycyjnego przekonania mężczyźni są „głowami domów”, kobiety zaś zarządzają domami i odpowiadają za to, co się w nich dzieje. Kobiety pracujące zawodowo natomiast częściej niż te, które zajmują się wyłącznie domem, sięgają po zaszczytne miano „głowy domu” – nie tylko same tak się określają, ale i za takie są uważane przez swych mężów (Duch, 1999, s. 95). Władza w rodzinie, zdaniem Danuty Duch, powinna być ujmowana jako proces dynamiczny, stąd jej analizy uwzględniają nie tylko końcowe podejmowanie decyzji, ale i sam proces wzajemnych negocjacji, które do nich prowadzą. Zgodnie z przyjętym ujęciem teoretycznym autorka wyróżnia trzy obszary zagadnień związanych z władzą:

- a) podstawy (zasoby, źródła) władzy, które mają żony i mężowie, np. ekonomiczne – środki finansowe; normatywne – kulturowo uwarunkowane wyobrażenia, dotyczące dystrybucji władzy w rodzinie; emocjonalne – stopień zaangażowania i uwikłania emocjonalnego; społeczne – pozycja i status;
- b) sposoby używania władzy, czyli bezpośrednie lub pośrednie techniki stosowane przez żony i mężów, np.: nagrody/kary – materialne/niematerialne ich źródła, odwoływanie się do autorytetów, norm kulturowych, zasad, a także radzenie sobie z bezradnością, manipulowanie informacjami;
- c) efekty końcowe, czyli kontrola żon i mężów, władza kierownicza (*orchestration power*) i wykonawcza (*implementation*), np. kto kontroluje definiowanie rodzinnej sytuacji, określa, co jest ważne; kto decyduje, które sprawy są dyskutowane, a które nie; kto wprowadza w życie decyzje końcowe (Duch, 1999, s. 96–97).

W artykule skoncentrowano się jedynie na efektach końcowych zagadnień związanych z władzą w rodzinie.

Dane zawarte w rocznikach statystycznych pokazują przemiany w życiu rodzinnym i sytuacji kobiet. W 2010 roku Polacy zawarli 228 tysięcy małżeństw, w 2015 roku 188 tysięcy, rok później zawarto 193 tysiące małżeństw. W 2010 roku urodziło się 413 tysięcy dzieci, w 2015 roku 369 tysięcy, zaś w 2016 roku 382 tysiące. W 2000 roku odnotowano 43 tysiące rozwodów, w 2010 roku zarejestrowano 61 tysięcy rozwodów, w 2016 roku było około 63,5 tysiąca rozwodów. Współczynnik dzietności w 2010 roku wyniósł 1,4, w 2015 roku zmniejszył się do 1,3, zaś w 2016 roku powiększył się do 1,4. Współczynnik dzietności jest wyższy na wsi w porównaniu z miastami (GUS, 2017a, s. 105–107). Zwiększa się liczba urodzeń wśród kobiet po 30 roku życia (rok 2010: 113 tys. urodzeń; rok 2016: 126 tys. urodzeń), zmniejsza się ilość dzieci u kobiet młodszych (19 lat i mniej w 2010 roku: 18,5 tys. urodzeń; w 2016 roku: 11,3 tys. urodzeń). 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 (GUS, 2017b, s. 266–268).

W obrębie ról rodzicielskich następują także powolne przemiany. Małżonkowie są równo wobec prawa, funkcjonują urlopy macierzyńskie i ojcowskie, wiele kobiet podjęło pracę zarobkową, a ich mężowie pomagają w realizacji obowiązków domowych. W domu nie ma zajęć typowo kobiecych i męskich, następuje egalitaryzacja w realizacji prac związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Kobiety pracują zawodowo, a więc stały się niezależne finansowo. W związku z tym zasadne staje się pytanie, czy uzyskały one większą władzę w rodzinie współczesnej.

W 2012 roku CBOS przeprowadziło badanie dotyczące potrzeb prokreacyjnych oraz preferowanego i realizowanego modelu rodziny na liczącej 1018 osób reprezentatywnej próbie losowej dorosłych mieszkańców Polski (CBOS, 2012, s. 6). Według raportu niemal połowa dorosłych Polaków (48%) uważała, że najlepszą sytuacją dla rodziny jest tzw. model partnerski, w którym kobieta i mężczyzna w równym stopniu poświęcają się pracy i obowiązkom domowym, 27% badanych popierało model mieszany, w którym oboje pracują, ale mężczyzna poświęca więcej czasu na pracę zawodową, a kobieta łączy pracę zawodową z prowadzeniem domu i wychowaniem dzieci. Natomiast 22% badanych twierdziło, że utrzymaniem rodziny powinien zajmować się mąż/partner, a domem żona/partnerka, czyli był zwolennikiem tzw. modelu tradycyjnego. Tylko jeden na stu ankietowanych uważał, że najlepiej dla rodziny jest wówczas, gdy to partnerka pracuje i utrzymuje rodzinę, a partner przejmuje obowiązki domowe, czyli tzw. model odwrócony.

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 aktywni zawodowo (Fuszer, 2006). W świadomości Polaków nadal silnie zakorzeniony jest model tradycyjny, chociaż przemiany wskazują na wolne upowszechnianie się modelu mieszanego.

Pomimo sporej ilości opracowań promujących egalitaryzm w rodzinie, świadomość społeczna i rzeczywistość społeczna zmieniają się wolno. Nadal kobiety w większym zakresie niż mężczyźni są obciążone pracami domowymi, zwłaszcza w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym.

Szczególnie trudna sytuacja występuje w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Takie dziecko charakteryzuje się wolniejszym tempem rozwoju, mniejszą samodzielnością. Często pomoc i opieka innych jest niezbędna w całym życiu osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Celem przeprowadzonych przeze mnie badań było poznanie opinii rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną na temat modelu rodziny, podziału władzy i obowiązków w rodzinie. Badania zrealizowałam w 2013 i 2014 roku w województwie lubelskim.

Niepełnosprawność intelektualna – ustalenia terminologiczne

Niepełnosprawność intelektualna wiąże się z trwałymi zmianami w ośrodkowym układzie nerwowym oraz z różnymi rodzajami zaburzeń w jego funkcjonowaniu. Małgorzata Kościelska określa niepełnosprawność intelektualną jako niepowodzenie rozwojowe, do którego dochodzi w rezultacie nieprawidłowego przebiegu procesu rozwojowego o specyficznym charakterze (Kościelska, 2000, s. 175).

Tadeusz Gałkowski twierdził, że „niepełnosprawność umysłowa ma charakter globalny, charakteryzuje się obniżoną sprawnością umysłową spowodowaną wrodzoną anomalią, która czyni korę mózgową niezdolną – w mniejszym lub większym stopniu do procesów myślowych” (Gałkowski, 1967, s. 61). Niepełnosprawność intelektualna według Janusza Kostrzewskiego to „istotnie niższy od przeciętnego, co najmniej o dwa odchylenia standardowe, poziom funkcjonowania intelektualnego o charakterze globalnym wraz z zaburzeniami w zakresie dojrzewania, uczenia się i przystosowania społecznego, spowodowane przez czynniki genetyczne i egzogeniczne na podłożu względnie trwałych zmian w ośrodkowym układzie nerwowym (Kostrzewski, 1981, s. 52). Zofia Sękowska proponowała zdefiniowanie niepełnosprawności intelektualnej jako „istotnie niższego niż przeciętny ogólnego poziomu funkcjonowania intelektualnego (...), któremu towarzyszą istotne ograniczenia

w funkcjonowaniu przystosowawczym, przynajmniej w zakresie dwu spośród wielu takich sprawności (Sękowska, 1998, s. 217). Na trudności w przystosowaniu się osób niepełnosprawnych intelektualnie zwracał także uwagę Kazimierz Kirejczyk. Według niego niepełnosprawność intelektualna to „stan charakteryzujący się istotnie niższym od przeciętnego ogólnym poziomem funkcjonowania intelektualnego i zaburzeniami w zakresie przystosowania się. Zaburzenia w przystosowaniu przejawiają się w postaci zaburzeń w zakresie dojrzwania, uczenia się i (lub) przystosowania społecznego (Kostrzewski, Wald, 1981, s. 67).

Globalny charakter defektu to przyczyna zaburzeń sfery intelektualnej, emocjonalnej, społecznej i motorycznej. Istnieją różne podejścia do definiowania pojęcia oligofrenii. Janina Doroszevska wskazywała trzy sposoby definiowania tego pojęcia: biologiczne, patoneurologiczne i medyczne (Doroszevska, 1981, s. 15–19). Obecnie, definiując niepełnosprawność intelektualną, wyróżnia się m.in.: klasyfikację biomedyczną, która za kryterium przyjmuje czynniki uwarunkowania medyczne; klasyfikację według kryterium ewolucyjnego, opartą na porównaniu poziomu intelektualnego osoby z niepełnosprawnością intelektualną z poziomem dziecka w normie intelektualnej; klasyfikację społeczną, w której określa się poziom zdolności osoby z niepełnosprawnością intelektualną do zaspokajania swoich potrzeb; natomiast w podejściu pedagogicznym określa się stopień wyuczalności. Największym uznaniem cieszy się definicja DSM-IV – Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego¹.

Maria Grzegorzewska wprowadziła jako pierwsza dynamiczne ujęcie niepełnosprawności intelektualnej jako cechy, która choć determinuje w określony sposób możliwości umysłowe jednostki, to jednak nie uniemożliwia jej rozwoju w żadnej sferze życia. Można zatem uznać, iż Grzegorzewska dostrzegała u osób niepełnosprawnych intelektualnie potencjał rozwojowy (za: Kostrzewski, Wald, 1981, s. 52–65). Celem podstawowym rozwoju społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną, bez względu na stopień niepełnosprawności, jest rozwój samodzielności, personalizacji i socjalizacji. Ramy ingerencji społecznej i pedagogicznej wyznaczają indywidualne możliwości tej osoby (Tomczyszyn, 2011, s. 23).

Specyfika funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzicielstwo w przypadku dziecka z niepełnosprawnością można określić jako szczególnie trudne już od porodu i w czasie pierwszych miesięcy jego życia. Rodzicielstwo to na ogół rozpoczyna się szokiem, strachem, zamiast naturalnej radości i gratulacji najbliższych. Jest to rodzicielstwo pełne ofiar, ale i szczęścia, wielu trudności i sukcesów. To rodzicielstwo pełne kryzysów, przełomów, napięć, ale i radości, poczucia spełnienia i silnych więzi rodzicielskich z dzieckiem. Stworzenie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną optymalnych warunków rozwoju wymaga dużej kultury pedagogicznej rodziców, wyrażającej się akceptacją dziecka, odpowiedzialnością za jego rozwój, umiejętnością zaspokajania jego potrzeb.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, proporcjonalnej do rodzaju i stopnia tej niepełnosprawności. Wymaga ono indywidualnego

¹ Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne ustaliło, że cechą upośledzenia umysłowego jest istotnie niższy, ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego (kryterium A), który współwystępuje przy znacznych ograniczeniach w zachowaniu przystosowawczym w przynajmniej dwóch następujących obszarach zdolności: 1) porozumiewanie się; 2) troska o siebie; 3) tryb życia domowego; 4) sprawności społeczno-interpersonalne; 5) korzystanie ze środków zabezpieczenia społecznego; 6) kierowanie sobą; 7) troska o zdrowie i bezpieczeństwo; 8) zdolności szkolne; 9) sposób organizowania czasu wolnego i pracy (kryterium B) stan ten powinien wystąpić przed 18 rokiem życia (kryterium C).

traktowania, a jego rozwój w znacznym stopniu zależy od warunków środowiskowych i właściwego zaspokajania przez rodziców jego potrzeb. Stworzenie dziecka 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 wymagania, które należy zaspokoić. Według Andrzeja Giryńskiego środowisko rodzinne powinno spełniać pierwszoplanową rolę w procesie rehabilitacji i pozytywnej socjalizacji dziecka niepełnosprawnego intelektualnie (Giryński, 2005, s. 65). Rodzina jednocześnie daje dziecku niepełnosprawnemu wsparcie i stabilizację w życiu.

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością prowadzą do fundamentalnych zmian w rodzinie, zmian w życiu matki i ojca. Andrzej Twardowski omawia etapy przystosowania rodziców do akceptacji diagnozy o niepełnosprawności ich dziecka. Wymienia okres szoku, kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się i etap konstruktywnego przystosowania się rodziców. Czas trwania poszczególnych etapów może być różny, w okresie szoku rodzice przeżywają wstrząs psychiczny, załamują się, ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W etapie konstruktywnego przystosowania się dominują uczucia pozytywne, a kontakty z dzieckiem niepełnosprawnym zaczynają przynosić satysfakcję (Twardowski, 1999, s. 21–26). Rodzice wchodzą w nowe role społeczne i muszą się zmierzyć ze strukturalnie narzuconymi nakazami i oczekiwaniami społecznymi. Nowe role oznaczają nowy styl życia, który często jest związany z ograniczeniami w realizacji planów zawodowych czy własnych zainteresowań. Życie z dzieckiem niepełnosprawnym wymaga wysokiego poziomu zaangażowania, bycia czujnym, przystosowania zarówno mieszkania, jak i własnego życia osobistego do niepełnosprawności dziecka.

Dezintegracja spowodowana kryzysem w rodzinie może w dalszej przyszłości przynieść pozytywne zmiany w rzeczywistości rodzinnej, lecz może także doprowadzić do poważnych zaburzeń w jej funkcjonowaniu. Kryzys w rodzinie, związany z pojawieniem się w niej niepełnosprawnego dziecka, może stanowić zagrożenie dla rozwoju samego dziecka, zwłaszcza gdy rodzice nie umieją radzić sobie z sytuacją kryzysową (Matyjas, 2008, s. 118). Jak pisze Stanisława Tucholska, „rodzice, którzy przeżywają konflikty, są nerwowi i często ze sobą skłócenii, nie tylko nie zapewniają dziecku bezpieczeństwa, lecz mogą wpływać hamująco na jego rozwój” (Tucholska, 1998, s. 143).

Irena Obuchowska akcentuje znaczenie rodziny w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Stwierdza, że tylko rodzice przekonani o tym – że ostateczne szczęście człowieka nie zależy od poziomu intelektualnego, ale od umiejętności odnajdywania w życiu codziennym radości i satysfakcji – mogą przekazać takie postawy swoim niepełnosprawnym dzieciom (Obuchowska, 1999, s. 232).

Agnieszka Konieczna tak pisze o rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością: „życie (...) wypełnione bywa niekończącymi się trudnymi do rozwiązania problemami, to właśnie rodzina podejmuje funkcje opiekuńcze (zgodnie z oczekiwaniami społecznymi i przy aktualnym niedomaganiu innego modelu). (...) W rodzinie tkwi potencjał wspomaganiania i pomocy, z którego może czerpać osoba niepełnosprawna. (...) Rodzice walczą o miejsce w życiu i w społeczeństwie dla swoich dzieci, które „dożywnia” niepełnosprawność uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy innych” (Konieczna, 2012, s. 277).

Rodzice muszą poznać i zrozumieć wiele specyficznych zachowań charakteryzujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, np. zaburzenia mowy lub zaburzenia motoryki,

czyli hiperaktywność czy dyspraksję². Franciszek Wojciechowski zaznacza, że rodzice dzieci niepełnosprawnych stają wobec wielu problemów, często przerastających ich siły i możliwości. Badając rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w środowisku wiejskim, stwierdza, że rodzice powinni dostosować wymagania do możliwości dziecka, przyzwyczajając je do pokonywania trudności – uaktywniać i usamodzielniać (Wojciechowski, 1993, s. 267–268). Na podstawie badań rodzin z dorastającymi niepełnosprawnymi dziećmi autor wykazał korzystny wpływ rodziny pełnej, która jest zintegrowana wokół procesów rehabilitacji społecznej i stymulacji potencjału rozwojowego (Wojciechowski, 2007, s. 340). Rehabilitacja dzieci niepełnosprawnych przebiega bowiem także w środowisku domowym i wymaga czynnego zaangażowania rodziców (Wojciechowski, 2007, s. 102).

Badania własne

W ramach badań szukano odpowiedzi na pytanie, jaki model funkcjonuje w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Starano się dociec, jak często w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie obowiązuje model tradycyjnego układu ról matki i ojca, tzn. taki, w którym matka i ojciec mają odrębne zadania, a tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu oraz opiekę nad dziećmi. Czy też może w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia z nowym macierzyństwem, nowym ojcostwem, czyli mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych z prowadzeniem domu i opieką nad dziećmi? Czy częściej jednak występuje model mieszany, w którym ojciec włącza się w realizację zadań wynikających z tradycyjnie pojmowanej roli matki? Czy też matka wykonuje większość prac domowych, a mąż tylko czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi? Szukano odpowiedzi na pytanie, jak wygląda podział obowiązków między rodzicami w zakresie typowych obowiązków domowych oraz zadań związanych z samą opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Chciano dowiedzieć się, czy rodzice doświadczają pewnych negatywnych odczuć związanych ze sprawowaniem opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością i z jego wychowaniem. Ponadto, starano się odpowiedzieć na pytanie, kto jest autorytetem w strategicznych decyzjach rodzinnych. Próbowano także stwierdzić, czy wpływ na wszystkie wymienione elementy mają zmienne wieku, wykształcenia, czy miejsce zamieszkania.

Podstawową metodą zbierania danych był sondaż diagnostyczny, w ramach którego wykorzystano kwestionariusz ankiety. Prezentowane badania to wycinek z szerszych badań, dotyczących realizacji ról rodzinnych w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Tomczyszyn, 2015).

Biorąc pod uwagę problematykę podziału obowiązków w rodzinie starano się dowiedzieć, czy na badane kwestie mają wpływ takie zmienne jak miejsce zamieszkania rodziców, ich wykształcenie i wiek. We wcześniejszych pracach autorki, dotyczących społecznego i ekonomicznego funkcjonowania rodziców, te zmienne miały często istotne znaczenie (Tomczyszyn, 2011).

² Według Ireny Obuchowskiej hiperaktywność to zespół trwałego niepokoju i nieuwagi, rozpoczynający się we wczesnym dzieciństwie. Są to dzieci bardzo aktywne, niespokojne, z deficytami uwagi, brakiem koordynacji. Dyspraksja (niezdarność) polega na nieprawidłowym „planowaniu” ruchów, braku koordynacji między nimi. Dzieci te wielokrotnie muszą wykonywać czynność, by ją opanować (Obuchowska, 1999, s. 237–240).

Przebadano 222 rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym, w tym 111 matek i 111 ojców. Badanie przeprowadzono w trzech powiatach województwa lubelskiego: białskim, łukowskim i lubartowskim. Liczba rodziców z poszczególnych powiatów była zbliżona do siebie. Próba sondażowa była dobrana w sposób celowy – wzięto pod uwagę stan cywilny rodziców, wiek i stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka, zachowano proporcje w zakresie doboru miejsca zamieszkania.

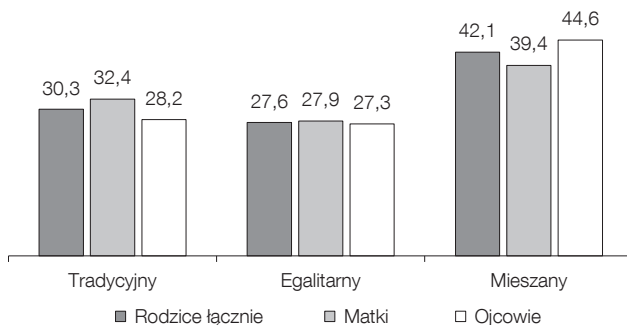
Respondentami byli rodzice wychowujący dzieci tylko z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Połowa dzieci miała umiarkowany stopień niepełnosprawności, druga połowa – znaczny. Dzieci badanych rodziców były w wieku przedszkolnym i szkolnym. Wyselekcjonowana do badań grupa rodzin składała się z par, będących w związkach małżeńskich. Badaniami nie zostały objęte osoby samotnie wychowujące dziecko, rozwiedzione czy żyjące w związkach partnerskich.

Wyniki badań

Jedno z ważnych pytań badawczych dotyczyło modelu, jaki jest realizowany w rodzinach. Wykorzystując propozycje CBOS (2012), wyodrębniono trzy modele rodziny:

- model tradycyjny – mąż i żona realizują odrębne zadania, tylko kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi;
- model egalitarny – mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich czynnościach związanych z prowadzeniem domu i opieką nad dziećmi;
- model mieszany – żona wykonuje większość prac domowych, jednak mąż czasami pomaga żonie w prowadzeniu domu i opiece nad dziećmi.

Wyniki sondażu przedstawiono na wykresie 1.



Wykres 1. Deklarowany przez rodziców model rodziny

Źródło: badania własne.

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. Częściej taki model deklarowali ojcowie niż matki (ojcowie 44,6%, matki 39,6%). Drugą w kolejności grupę stanowili rodzice, którzy sądzili, że relacje w ich małżeństwach mają charakter tradycyjny, czyli każde z rodziców wykonuje swoje zadania, jednak to kobieta ponosi odpowiedzialność za prowadzenie domu i opiekę nad dziećmi. Najmniejsza grupa badanych rodziców wskazała na egalitarny charakter realizacji ról w małżeństwie, co oznacza,

że mąż i żona wymieniają się realizacją zadań, pomagają sobie we wszystkich obowiązkach domowych i w opiece nad dziećmi. Warto zaznaczyć, że częściej taką opinię wyrażały matki niż ojcowie (matki 32,4%, ojcowie 28,2%). W badanych rodzinach rzadziej występował model egalitarny w porównaniu z ocenami Polaków przedstawianych w raporcie CBOS (CBOS, 2012, s. 6). Według tego sondażu niemal połowa dorosłych Polaków (48%) uważała, że najlepszą sytuacją dla rodziny jest tzw. model partnerski, zaś 27% badanych popierało model mieszany. Na modele realizowane w rodzinach miało wpływ wykształcenie rodziców, co przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1

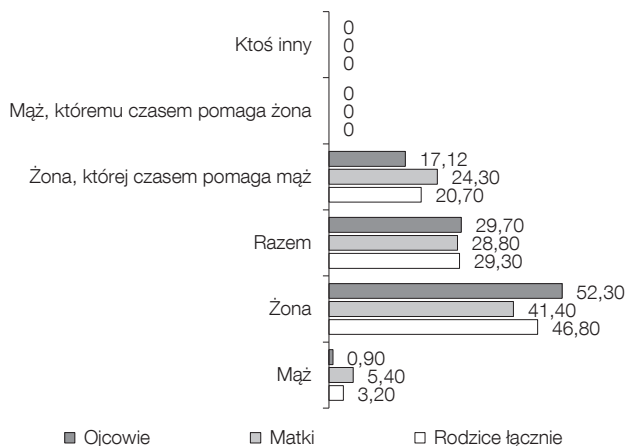
Wykształcenie rodzica a deklarowany model rodziny (%)

Wykształcenie	Tradycyjny	Egalitarny	Mieszany	Razem
Podstawowe	39,1	17,4	43,5	100,0
Zawodowe	35,1	37,8	27,0	100,0
Średnie	23,0	23,0	54,1	100,0
Wyższe	12,9	54,8	32,3	100,0

Źródło: badania własne. Chi-kwadrat Pearsona 25,362, df = 6, p = 0,0003.

Im niższe było wykształcenie badanych rodziców, tym częściej deklarowali oni realizowanie tradycyjnego modelu rodziny, z podziałem na czynności kobiece (dom, dzieci) i męskie (utrzymanie rodziny). Model egalitarny charakteryzował przede wszystkim rodziny z wyższym wykształceniem (55% badanych). Model mieszany występował najczęściej w rodzinach ze średnim i podstawowym wykształceniem rodziców.

Kto w rodzinach wykonuje większość obowiązków domowych? Odpowiedzi na to pytanie przedstawiono na wykresie 2.



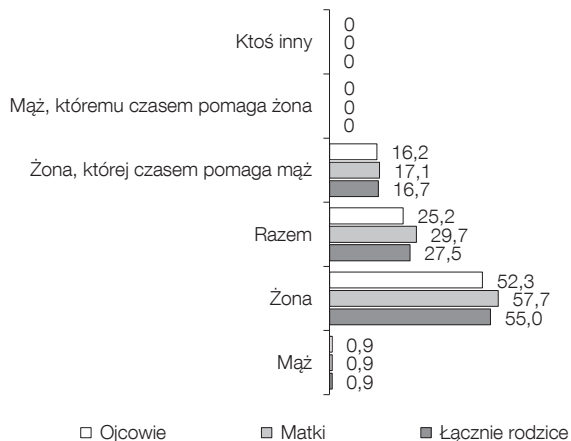
Wykres 2. Wykonywanie obowiązków domowych

Źródło: badania własne.

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 (babci, siostry, osoby wynajętej).

Ważnych informacji dostarczają odpowiedzi rodziców na pytanie dotyczące wykonywania zadań związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie (wykres 3).



Wykres 3. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością

Źródło: badania własne.

Większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykonywały żony, czyli matki dzieci – to opinia ponad połowy ojców i matek. Kolejne 16,7% grupy utrzymywało, że odpowiedzialność rodzicielską ponosi żona, a mąż jej czasem pomaga. Sumując te wyniki, można stwierdzić, że w blisko 72% rodzin na barkach kobiet spoczywała większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem. Zaledwie 1% ojców wyręczał żony w tej opiece. Razem te obowiązki pełniło 27,5% badanych rodzin.

Podjęto próbę sprawdzenia, czy wykonywanie większości wspomnianych obowiązków ma związek z wykształceniem i wiekiem rodziców. Zależności niniejsze przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 2

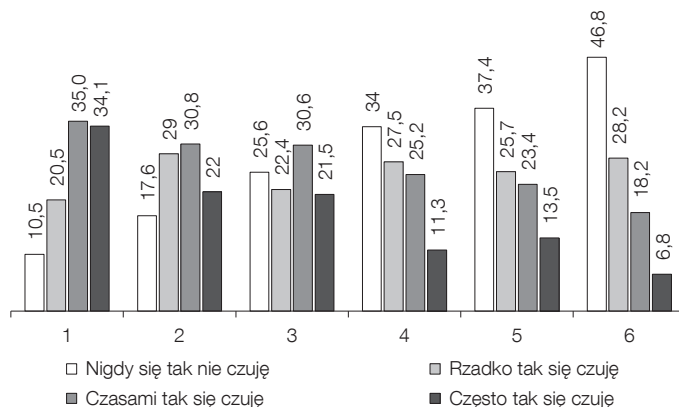
Wykształcenie i wiek rodziców a opieka nad dzieckiem (%)

Opieka nad dzieckiem		Mąż	Żona	Razem	Żona, której pomaga mąż
Wykształcenie	podstawowe	0,0	37,8	46,0	16,2
	zawodowe	0,0	67,4	22,8	9,8
	średnie	1,6	51,6	21,0	25,8
Pearsona 20,993, df = 9, p = 0,013	wyższe	3,2	45,2	32,3	19,4
	do 35 lat	0,0	45,5	30,3	24,2
Wiek	36–45	0,0	55,3	27,1	17,7
	46–55	0,0	59,0	26,9	14,1
	ponad 55 lat	7,7	53,9	26,9	11,5
Ch-kwadrat					
	Pearsona 17,872, df = 9, p = 0,037				

Źródło: badania własne.

Okazuje się, że rodzice z podstawowym i wyższym wykształceniem znacznie częściej wskazywali, że wspólnie opiekują się dzieckiem z niepełnosprawnością. Podobną postawę deklarowali także rodzice młodszy. Prezentowana postawa osób z wyższym wykształceniem może wynikać z edukacji na poziomie szkoły wyższej. Taka postawa u osób młodszych i tych z podstawowym wykształceniem może natomiast mieć związek z ogólnymi przemianami kulturowymi, promowaniem egalitarnego modelu życia rodzinnego, socjalizacją do ról rodzicielskich przez przekazy medialne (seriale, programy publicystyczne).

Pytano także o problemy, jakie na co dzień mogą doskwierać rodzicom dzieci z niepełnosprawnością umysłową. Wyniki przedstawiono na wykresie 4.



1. W ogóle nie ma Pan/i czasu dla siebie.
2. Nie ma Pan/i z kim porozmawiać na temat problemów związanych z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością.
3. Nie ma Pan/i żadnej pomocy i całą opieką nad dzieckiem/dziećmi z niepełnosprawnością jest wyłącznie obciążony Pan/i.
4. Jest Pan/i pozbawiona kontaktów ze znajomymi lub najbliższym otoczeniem, pozostając ciągle sam/a z dzieckiem z niepełnosprawnością.
5. Jest Pan/i jako matka/ojciec ciągle oceniana/y przez rodzinę.
6. Nie radzi sobie Pan/i z wychowaniem dziecka.

Wykres 4. Opinie rodziców na temat wybranych sytuacji dnia codziennego

Źródło: badania własne.

Blisko 70% rodziców czasami lub często nie miało czasu dla siebie. Ponad połowa rodziców (czasami lub często) twierdziła, że była w sytuacji, w której nie miała z kim porozmawiać o problemach związanych z zajmowaniem się dzieckiem niepełnosprawnym. Podobną część rodziców deklarowała, że brakowało odpowiedniej pomocy i całą opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywała na barkach rodziców. Co dziesiąty rodzic często odczuwał wyalienowanie i izolację społeczną oraz ciągłą kontrolę oraz ocenę członków rodziny. Tylko 6,8% rodziców wskazało, że nie radzi sobie z wychowaniem dziecka, zaś 18,2% badanych czasami miało taki problem. Pozostałe 75% grupy w zasadzie nie wspominało o problemach związanych z opieką nad dzieckiem i jego wychowaniem.

Czy wykształcenie, miejsce zamieszkania lub wiek mają wpływ na zgłaszane przez wielu rodziców odczuwanie braku czasu, który można by poświęcić dla siebie? Zróżnicowanie pod tym względem przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3

Brak czasu dla siebie a wykształcenie, miejsce zamieszkania, wiek badanych (%)

Brak czasu dla siebie		Nigdy tak się nie czuję	Rzadko tak się czuję	Czasami tak się czuję	Często tak się czuję	Razem
Wykształcenie	podstawowe	16,7	19,4	38,9	25,0	100,0
Test Kruskala-Wallis:	zawodowe	7,7	26,4	38,5	27,5	100,0
H = 8,335663	średnie	11,3	14,5	25,8	48,4	100,0
p = 0,0396	wyższe	9,9	16,1	38,7	35,5	100,0
Miejsce zamieszkania	miasto	14,0	39,0	28,0	19,0	100,0
Test Manna Whitney	wieś	19,8	20,7	33,6	25,9	100,0
U = 1753, Z pop = -2,07,						
p = 0,038						
Wiek	do 35 lat	18,8	21,9	21,9	37,5	100,0
Test Kruskala-Wallis:	36–45	8,2	16,5	31,8	43,5	100,0
H = 7,650145	46–55	7,8	22,1	42,9	27,3	100,0
p = 0,0538	ponad 55 lat	15,4	26,9	38,5	19,2	100,0

Źródło: badania własne.

Poczucie braku czasu dla siebie najczęściej charakteryzowało rodziców mieszkających na wsi, w wieku 36–45 lat, legitymizujących się średnim wykształceniem. Wiejskie środowisko życia wymusza inny rodzaj zajęć, czasami związany z uprawą roślin i hodowlą zwierząt, co mogło wpływać na wyrażone przez rodziców opinie. Najrzadziej zgłaszała ten problem grupa rodziców najmłodszych i tych, którzy mieli podstawowe wykształcenie. Interpretacja pozostałych zależności wymagałaby dodatkowych, szczegółowych badań związanych z charakterem pracy zawodowej i warunkami życia rodziców.

Z kolei zauważono, że doświadczane przez część rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną podleganie ocenom ze strony członków szerszej rodziny zależy od zmiennej miejsca zamieszkania i wieku rodziców. Różnice te przedstawiono w tabeli 4.

Tabela 4

Poczucie bycia ocenianym przez rodzinę a miejsce zamieszkania i wiek badanych (%)

Poczucie bycia ocenianym przez rodzinę		Nigdy tak się nie czuję	Rzadko tak się czuję	Czasami tak się czuję	Często tak się czuję	Razem
Miejsce zamieszkania	miasto	42,6	27,7	17,8	11,9	100,0
Test Manna Whitney	wieś	32,8	23,3	28,5	15,5	100,0
U = 1,7441,						
Z pop = 2,00467,						
p = 0,0449						
Wiek	do 35 lat	42,4	27,3	18,2	12,1	100,0
Test Kruskala-Wallis:	36–45	32,9	25,9	24,7	16,5	100,0
H = 2,640028	46–55	37,2	26,9	20,5	15,4	100,0
p = 0,4505	powyżej 55 lat	46,2	19,2	34,6	0,0	100,0

Źródło: badania własne.

Podleganiu ocenie ze strony rodziny najczęściej odczuwali rodzice ze środowisk wiejskich, będący w wieku 36–45 lat. Najrzadziej zaś – rodzice z miast, powyżej 55 roku życia lub poniżej 35 roku życia. Mechanizmy kontroli społecznej zawsze były bardziej aktywne w środowisku wiejskim, co wskazuje na większe znaczenie przypisywane ocenom

członków rodzin przez rodziców mieszkających na wsi. Być może rodzice najstarsi, jednocześnie najdłużej wychowujący dzieci, zaakceptowali swoją sytuację i nie zwracają uwagi na oceny członków rodzin. Trudno zinterpretować podobne opinie rodziców najmłodszych. Warto poświęcić temu zagadnieniu kolejne, jakościowe badania.

W tabeli 5 natomiast przedstawiono zróżnicowanie poczucia nieradzenia sobie z wychowaniem dziecka – rzadziej doświadczanego, co zależy od wieku badanych rodziców.

Tabela 5

Poczucie, że rodzic nie radzi sobie z wychowaniem dziecka a wiek badanych (%)

Poczucie, że rodzic nie radzi sobie z wychowaniem dziecka		Nigdy tak się nie czuje	Rzadko tak się czuje	Czasami tak się czuje	Często tak się czuje	Razem
Wiek	do 35 lat	66,7	21,2	6,1	6,1	100,0
	36–45	28,4	29,4	32,9	9,4	100,0
Test Kruskala-Wallis:	46–55	52,6	30,3	10,5	6,6	100,0
H = 21,98580	powyżej 55 lat	65,4	26,9	7,7	0,0	100,0
p = 0,0001						

Źródło: badania własne.

Poczucie, że badany nie radzi sobie z wychowaniem dziecka częściej towarzyszyło rodzicom w wieku 36–45 lat. Nie miały w tej kwestii znaczenia ani miejsce zamieszkania, ani wiek, ani stopień niepełnosprawności dziecka. Biorąc pod uwagę, że kobiety częściej sprawowały opiekę nad dzieckiem, musimy być świadomi, że właśnie ich w większym stopniu dotyczyły opisywane tu negatywne doświadczenia życia codziennego.

Podjęto również próbę sprawdzenia, kto w rodzinie podejmuje najważniejsze decyzje, wytycza strategiczne cele, staje się autorytetem w decydujących sprawach dotyczących rodziny. Wyniki zaprezentowano w tabeli 6.

Tabela 6

Podjęcie decyzji dotyczących funkcjonowania rodziny (%)

	Mąż	Żona	Razem	Żona, której czasem doradza mąż	Mąż, czasem doradza żona	Suma
W opinii matek	10,0	23,6	48,2	11,8	6,4	100,0
W opinii ojców	7,2	20,9	50,0	11,8	6,4	100,0
Średnio w opinii obojga rodziców	8,6	22,2	50,9	11,8	6,4	100,0

Źródło: badania własne.

Zdaniem połowy rodziców decyzje dotyczące funkcjonowania rodziny są podejmowane wspólnie. Ponad 20% rodziców twierdziło, że taką osobą jest żona, blisko 10% rodziców deklarowało, że to ojciec pełni rolę autorytetu w decyzjach dotyczących rodziny i on najczęściej podejmuje decyzje. Zdaniem 11,8% matek i ojców decyzje podejmuje przede wszystkim żona, konsultując je z mężem. Najmniejsza grupa badanych twierdziła, że mąż przy mniejszym udziale żony jest decydem rodinnym (6,4%).

Na formę podejmowania decyzji przez rodziców wpływa wykształcenie rodziców (patrz tabela 7).

Podejmowanie decyzji dotyczących funkcjonowania rodziny 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	12,0	5,4	100,0
Zawodowe	8,3	24,9	47,2	16,7	2,8	100,0
Średnie	8,2	23,0	50,9	11,5	6,6	100,0
Wyższe	3,2	3,2	71,0	6,5	16,1	100,0

Źródło: badania własne. Chi-kwadrat Pearsona 35,290, df = 18, p = 0,0087.

Jak wynika z prezentowanej zależności, im wyższe wykształcenie rodziców, tym częstsze deklaracje o wspólnym podejmowaniu decyzji dotyczących życia rodzinnego. Im niższe wykształcenie rodziców, tym częściej wskazywano, że autorytetem w kluczowych dla rodziny decyzjach była żona.

Podsumowanie

Podsumowując analizy badawcze, należy stwierdzić, że to matka ponosi większą odpowiedzialność za obowiązki domowe i opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością. W ocenie badanych rodziców w ich domach dominował mieszany model małżeństwa (42%), 28% rodziców wskazało na egalitarny model rodziny, 30% deklarowało – tradycyjny. W ocenie modelu rodziny badani rodzice wzięli pod uwagę całokształt życia rodzinnego. Bardziej szczegółowe pytanie o sprawowanie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością przynosi jednak informacje, że w blisko 72% rodzin obowiązki te spoczywały na barkach kobiet, a oboje rodzice wspólnie pełnili je w 27,5% badanych rodzin. W co drugiej rodzinie decyzje dotyczące funkcjonowania rodziny były podejmowane wspólnie, częściej w ten sposób decydowali rodzice z wyższym wykształceniem. Przeprowadzone badania pokazały, że w codzienności życia rodzinnego blisko 70% rodziców nie miało czasu dla siebie. Ponad połowa rodziców miała świadomość braku odpowiedniej pomocy i poczucie, że cała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywała na ich barkach. Większe poczucie bezradności w wychowaniu dziecka oraz bycia ocenianym przez rodzinę deklarowali rodzice w wieku 36–45 lat. Brak czasu dla siebie częściej zgłaszali mieszkańcy środowisk wiejskich.

Podsumowując przedstawiony materiał badawczy, należy stwierdzić, że większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością oraz większość obowiązków domowych wykonywały matki dzieci. Uzyskane wyniki pokrywają się z badaniami rodziców dzieci lekko niepełnosprawnych intelektualnie wykonanych przez Alicję Kozubską (2000). W badanych przez nią rodzinach przeważał tradycyjny podział obowiązków między mężczyzną i kobietą: mąż zajmował się zapewnieniem środków do utrzymania, a żona – wychowaniem dzieci (s. 155).

Wyniki te odbiegają od deklaracji Polaków badanych przez CBOS (2012), w których najczęściej wybierano model egalitarny – 48%, model mieszany deklarowało 28% badanych, a najrzadziej wybierano model tradycyjny – 22%. Wskazuje to na inną sytuację w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, co potwierdziły także badania F. Wojciechowskiego (1993), E. Pisuli (1998), J. Hunfelda, A. Tempels, J. Passchiera, F. Hazebroeka i D. Tibboela (1999), A. Twardowskiego (2009), czy A. Pałęckiej i H. Szczodry (2011).

Ewa Pisula (1998) na podstawie własnych badań stwierdziła, że w rodzinach dzieci niepełnosprawnych intelektualnie panuje tradycyjny podział ról ojca i matki. Zadania matki związane z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością mogą być tak duże, że może dojść do konfliktu ról i kryzysu w rodzinie. Do najczęściej wyróżnianych przez matki trudności należały: 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 przez otoczenie problemów wynikających z bycia matką dziecka niepełnosprawnego.

Według Andrzeja Twardowskiego (2009) na barkach kobiet wychowujących niepełnosprawne dziecko spoczywa większość obowiązków domowych, opiekuńczych i pielęgnacyjnych. Autor pokazuje, że to matki w realizacji tych czynności wykazują się niezwykłą siłą, cierpliwością, wytrzymałością, rezygnują z wykonywania obowiązków zawodowych i podejmują wyzwanie opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Alicja Pałęcka i Helena Szczodry nazywają rolę matki dziecka z niepełnosprawnością terminem hipermacierzyństwo (Pałęcka, Szczodry, 2011, s. 8). Jest to macierzyństwo opiekuńcze na całe życie. To model szczególnej koncentracji na dziecku, któremu podporządkowane są inne sfery życia rodziny. Autorki przeprowadziły osiem wywiadów narracyjnych z matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W wyniku badań pokazują, że matki realizują model hipermacierzyństwa, który całkowicie i nierozdzielnie wiąże tożsamość, biografię i wszelką aktywność matek z dzieckiem. Rola tych matek nie miała innych alternatyw.

Bogusława Budrowska (2000) opisała stereotypowe postrzeganie matek w społeczeństwie polskim. Najistotniejszym przekonaniem było to, że dziecko jest najważniejsze, a kobieta jest powołana do macierzyństwa, którego cechami jest dojrzałość i zdolność do kierowania się instynktem. Inne stereotypy pojęciowe idealnej matki to – musi być ona cierpliwa, wyrozumiała, obdarzać dziecko miłością ciągłą i bezwarunkową. Ponadto macierzyństwo w postrzeganiu społecznym to całkowita odpowiedzialność matki za dziecko, ich nierozłączność oraz poczucie winy, gdy nie jest się przy swoim dziecku, a także poświęcenie, które redukuje marzenia kobiet (Budrowska, 2000, s. 213). Te opinie wydają się mieć swój realny odpowiednik w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Teresa Sołtysiak jest zdania, że wyręczanie kobiet w obowiązkach domowych częściej pojawia się w literaturze pięknej niż prozie życia. Autorka, która badała młode matki, pokazała, że dla kobiet ważniejsza była rola opiekunki dziecka niż gospodyni domowej. Kobiety częściej nie wywiązywały się z zadań żony, gospodyni domowej, rzadziej zaniebdywane były obowiązki macierzyńskie, które dla badanych matek były bardziej istotne niż inne role domowe (Sołtysiak, 2001, s. 100).

Jeśli chodzi o omawiany model opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością, a w szczególności małymi dziećmi, zjawisko to nie musi być specyficznie polskim zjawiskiem. John Hunfeld ze współpracownikami prowadził badania, w których przez rok obserwował rodziców dzieci z wadami wrodzonymi. Wykazał, że główny ciężar kłopotów wynikających z problemów zdrowotnych dziecka spoczywa na ich matkach (Hunfeld i in., 1999).

Uzyskane wyniki można porównać także do badań rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko w środowisku wiejskim zrealizowanych przez Franciszka Wojciechowskiego (1993). Okazało się, że 42% rodzin cechowało się wysokim poziomem współpracy

i współdziałania, a 29,8% badanych wskazywało na występowanie nieporozumień na tle obowiązków domowych. Niestabilność życia rodzinnego charakteryzowała 14,8% badanych rodzin. W pozostałych rodzinach (13,5%) panował chaos, przypadkowość w pełnieniu ról rodzicielskich, wśród 8% respondentów jedno z rodziców nie wykazywało zainteresowania sprawami domu (Wojciechowski, 1993, s. 97).

Pomimo przemian w relacjach międzyludzkich niewielkie zmiany dokonują się w sytuacji rodzinnej mężów i żon wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Zazwyczaj ojciec nie ma decydującego głosu przy podejmowaniu ważnych dla rodziny decyzji – świadczy to o niepełnym modelu tradycyjnym i o postrzeganiu określonych ról jako konieczność. W pewnym stopniu być może winić tu należy też system komunikacji małżeńskiej. Wyjście poza przypisane tradycyjnie role mogłoby prowadzić do odkrycia indywidualnych predyspozycji i bardziej zróżnicowanego podziału obowiązków domowych. Warunkiem zmian w codziennym funkcjonowaniu mogłaby być pozytywna ocena wysiłków mężów przez żony. Partnerstwu w rodzinie nie sprzyja stereotypowe myślenie kobiet, że tylko one wykonają dane zadanie najlepiej – taka świadomość może zniechęcać mężczyzn do pomocy i prowadzić do ich wycofania się z życia rodzinnego. W konsekwencji całość obowiązków domowych spoczywa na kobietach, które mają poczucie braku pomocy ze strony najbliższych.

BIBLIOGRAFIA

- Bielan, Z. (2004). Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny. W: W.A. Janke (red.), *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań* (s. 246–250). Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- Budrowska, B. (2000). *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*. Wrocław: Fundacja na rzecz Nauki Polskiej.
- CBOS (2012). *Potrzeby prokreacyjne oraz preferowany i realizowany model rodziny*. BS/61/2012.
- CBOS (2013). *Rodzina – jej współczesne znaczenie i rozumienie*. BS/33/2013.
- Doroszewska, J. (1981). *Pedagogika Specjalna*. T. 2. Wrocław: Ossolineum.
- Duch, D. (1999). Relacje władzy w rodzinie. *ASK. Research and Methods*, 8, 95–100.
- Duch-Krzyszczek, D. (2007). *Kto rządzi w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo PAN.
- Fuszer, M. (2006). *Kobiety w polityce*. Warszawa: Trio.
- Gałkowski, T. (1967). Zaburzenia w rozwoju dzieci upośledzonych umysłowo. *Wybrane problemy z metodyki nauczania dzieci upośledzonych umysłowo*, 1, 61–65.
- Giryński, A. (2005). Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli. W: J. Głódkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (s. 60–70), Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- GUS (2017a). *Mały rocznik statystyczny Polski*. Warszawa: Zakład Wydawnictw Statystycznych.
- GUS (2017b). *Rocznik demograficzny*. Warszawa: Zakład Wydawnictw Statystycznych.
- Hunfeld, J.A., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F.W., Tibboel, D. (1999). Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (6), 515–520.

- Jaworowska, A. (1986). Doświadczenia wczesnodziecięce a sposób funkcjonowania w rolach rodzicielskich. W: M. Ziemska (red.), *Spoleczne konsekwencje integracji i dezintegracji rodziny*. T. 1 (s. 70–80). Warszawa: Towarzystwo Wolnej Wszechnicy Polskiej.
- Konieczna, A. (2012). Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość. W: D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 277–282). Białą Podlaska: Wydawnictwo PSW.
- Kostrzewski, J., Wald, I. (1981). Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. W: K. Kijarczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (s. 52–97). Warszawa: PWN.
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- Kozubska, A. (2000). *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Matyjas, B. (2008). *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*. Warszawa: Żak.
- Obuchowska, I. (1999). Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 212–251). Warszawa: WSiP.
- Pałęcka, A., Szczodry, H. (2011). Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat (red.), *Kobiety w społeczeństwie polskim* (s. 7–42). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- Sękowska, Z. (1998). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Sikorska, M. (2009a). *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Sikorska, M. (2009b). Matka „chora” zamiast „złej” – o nowych wzorach macierzyństwa. W: M. Sikorska (red.), *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*. (s. 13–33). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Sołtysiak, T. (2001). Trudności w pełnieniu ról rodzinnych przez młode kobiety (doniesienie z badań). W: J. Żebrowski (red.), *Rodzina polska na przełomie wieków* (s. 94–103). Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Szlendak, T. (2010). *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Warszawa: WN PWN.
- Tomczyszyn, D. (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w wymiarze społecznym i ekonomicznym*. Białą Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej.
- Tomczyszyn, D. (2015). *Rola matki i ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Białą Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej.
- Tucholska, S. (1998). Percepcja rodziców przez dzieci upośledzone w stopniu lekkim. *Szkoła Specjalna*, 3, 143–149.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s.18–52). Warszawa: WSiP.
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci niepełnosprawnych. *Szkoła Specjalna*, 1, 4–17.
- Wojciechowski, F. (1993). *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim*. Rzeszów: Wydawnictwo WSP w Rzeszowie.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*. Warszawa: Żak.

OBLIGATIONS AND POWERS IN A FAMILY RAISING A CHILD WITH A MENTAL DISABILITY

KEYWORDS

A FAMILY WITH A CHILD WITH A MENTAL DISABILITY, A FAMILY MODEL, DIVISION OF DUTIES IN THE FAMILY, WHO IS IN POWER IN THE FAMILY, MENTAL/INTELLECTUAL DISABILITY, MOTHER, FATHER

ABSTRACT The purpose of the research has been to get to know the opinions of the parents who are raising a child with a mental or intellectual disability on the family model and the division of obligations and powers in the family. Diagnostic surveys and original questionnaires have been used. The research has comprised 222 parents from the Lublin Voivodeship who are raising children with a mental disability, including 111 mothers and 111 fathers. According to the opinions of the parents the dominant model of marriage in their families was mixed: most of the housework was done by wives, yet they sometimes were assisted by their husbands in the housework and in the upbringing of the children. In spite of significant transformations in human relations, the changes in the situation of the families raising children with a mental disability are rather slight.