Różnice w postrzeganiu wybranych aspektów funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną przez rodziców, nauczycieli i pielęgniarki

Differences in the parents, teachers and nurses' perception of the functioning of families with an intellectually disabled child – selected aspects

Andrzej Guzowski¹, Elżbieta Krajewska-Kułak¹, Wojciech Kułak², Magdalena Grassmann³

¹ Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

² Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę”, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

³ Samodzielna Pracownia Historii Medycyny i Farmacji, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

STRESZCZENIE

Wprowadzenie. W rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym zachodzą poważne zmiany jej postaw oraz funkcji. **Cel pracy.** Ocena percepcji wybranych aspektów funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną przez rodziców, nauczycieli i pielęgniarki. **Materiał i metody.** Badaniem ankietowym objęto 216 rodziców dzieci (I grupa), 163 nauczycieli (II grupa) oraz 166 pielęgniarek (III grupa). **Wyniki.** Głównym uczuciem związanym z opieką nad dzieckiem był lęk o jego przyszłość (59% I grupy, 76,9% II grupy, 73,2% III grupy) i los po śmierci rodziców (66,9% I grupy, 83,3% II grupy, 77,2% III grupy). Zasadniczą postawą wobec dziecka była chęć nauczania go samodzielności (68,9% I grupy, 69,8% II grupy, 80% III grupy). Ograniczenia w codziennym życiu rodziców związane były z trudnościami w udziale w imprezach okolicznościowych (53% grupy I), realizacji pracy zawodowej (80% grupy II, 74,1% III grupy) i brakiem możliwości znalezienia zastępstwa w opiece (59% grupy I, 80% grupy II, 60% grupy III). Główną formą pomocy były pobyty dzieci w placówkach oświatowych (76,2% grupy I oraz 79,7% grupy II) a źródłem wsparcia współmałżonek (83,5% grupy I, 86,2% grupy II, 66,9% grupy III). **Wnioski.** W badanej grupie rodziców dzieci niepełnosprawnych towarzyszyły uczucia negatywne. Grupy rodziców i nauczycieli wskazywały na niewielką rolę pielęgniarek, jako źródło wiedzy i stawiały im niewielkie oczekiwania w tym zakresie. Wszystkie badane grupy dostrzegały ogrom obowiązków związanych z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie uważając, iż ograniczają ich karierę zawodową i inne aktywności.

Słowa kluczowe: dziecko niepełnosprawne, percepcja, rodzice, nauczyciele, pielęgniarki

ABSTRACT

Introduction. A family with a disabled child undergoes substantial changes regarding attitudes and functions. **Aim.** To assess the perception of selected aspects of the functioning of families with a child with an intellectual disability by parents, teachers and nurses. **Materials and methods.** The study included 216 parents of children (group I), 163 teachers (group II) and 166 nurses (group, III). **Results.** The main feeling associated with a child care was the anxiety about his future (59% group I, 76.9% group, II, group, III 73.2%) and fears of child's fate after parents' death (66.9% group, I, 83.3% group II, group III, 77.2%). The parents' main goal was to make a *child independent* (68.9% group I, 69.8% group II, group III, 80%). Restrictions in daily life were related to difficulties in the participating in special events (53%, group, I), work (80% group, II, group, III 74.1%) and the inability to find a replacement in care (59% group, I, 80% group, II, 60% group III). The main forms of aid were the children stays in the educational institutions (76.2% group, I, 79.7% group, II) and a spouse was the main source of support (83.5% group, I, 86.2% group, II, 66.9% group, III). **Conclusions.** Parents experienced negative feelings related to a disabled child. Parents and teachers reported that nurses play a minor role as a source of knowledge therefore they had low expectations in this regard. All respondents reported the enormity of responsibilities associated with caring for a child with intellectual disability believing that limits their career and other activities.

Key words: child with a disability, perception, parents, teachers, nurses

W zmaganiu się z problemami, jakie niesie ze sobą choroba dziecka, ogromną pomoc, wsparcie, oprócz najbliższej rodziny i znajomych, powinno nieść środowisko szkolne i pracownicy ochrony zdrowia.

Langford i wsp. [1] oraz Hupcey [2] wyróżniają kilka rodzajów wsparcia: *strukturalne* (określane jako obiektywnie istniejącą w środowisku jednostki sieć społeczną, składającą się z nieformalnych i formalnych możliwości

źródeł pomocy, w której osadzona jest osoba lub osoby będące potencjalnymi adresatami wsparcia, stanowiąca bazę, dzięki której może zachodzić proces wsparcia), *funkcjonalne* (odnoszące się do funkcji i jakości interakcji społecznej, w której uczestniczą co najmniej dwie osoby i w trakcie której zachodzi proces wsparcia, czyli przekazywanie lub wymiana różnego rodzaju zasobów), *instrumentalne* (polegające na udzielaniu informacji lub instruktażu dotyczącego konkretnych sposobów postępowania w określonej sytuacji), *emocjonalne* (łagodzące negatywne uczucia, wyzwalające poczucie nadziei, poprawiające samoocenę i samopoczucie), *informacyjne* (pozwalające na lepsze zrozumienie i ocenę sytuacji kryzysowej), *rzeczowe* (będące konkretną pomocą materialną i finansową), *duchowe* (odnoszące się do sfery sensu i ducha, łagodzące cierpienie i ból związane np. z chorobą, czy kalectwem), *spostrzegane* (będące przekonaniem jednostki dotyczącym dostępności wsparcia, a także subiektywną oceną jakości uzyskiwanego wsparcia) oraz *faktycznie otrzymywane* (mierzone obiektywnie lub szacowane na podstawie relacji osoby, do której jest ono kierowane). Kahn i Antonucci, za Pommersbach [3], dzielą zachowania wspierające na trzy grupy: wyrażanie opieki i emocjonalnej bliskości; dostarczanie informacji o poprawności podejmowanych działań oraz dostępność pomocy polegającej na poświęceniu czasu, wysiłku i pieniędzy. W latach 40. XX wieku psychoterapeuta Carl Rouson Rogers, za Frankiewicz [4], umiejscowił zachowanie wspierające w centrum teorii psychoterapii skoncentrowanej na osobie i w tym samym czasie wzrosło także zainteresowanie wsparciem społecznym wśród pielęgniarek. Zdaniem Cobba [5] wsparcie społeczne jest *procesem, który powinien pomóc człowiekowi w samodzielnym rozwiązaniu jego życiowych problemów. Na wsparcie składają się informacje dające jednostce poczucie, że jest ona członkiem sieci komunikacyjnej i wzajemnych zobowiązań oraz że jest otoczona opieką, miłością, szacunkiem i powagą*. Informacje płyną do jednostki z otoczenia, prowadząc ją do przekonania, że jest kochana, ceniona, że ktoś się nią opiekuje i że jest członkiem sieci składającej się z ludzi o wzajemnych zobowiązaniach [5].

Celem pracy była ocena percepcji wybranych aspektów funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną przez rodziców, nauczycieli, i pielęgniarki oraz sprawdzenie, czy nauczyciele i pielęgniarki postrzegają problemy tak samo, jak rodzice zmagający się z tymi problemami na co dzień.

W pracy postawiono następujące hipotezy badawcze

Hipoteza 1. Rodzicom w związku z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie towarzyszą uczucia negatywne

Hipoteza 2. Rodzice i nauczyciele widzą pielęgniarki jako źródło wiedzy na temat postępowania z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie.

Hipoteza 3. Wychowywanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie ogranicza realizację funkcji społecznych rodziców.

MATERIAŁ I METODY

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę RI-002/432

/2010 Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Badaniem objęto losowo wybranych 216 rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, 163 nauczycieli oraz 166 pielęgniarki. W badaniu wykorzystano autorski kwestionariusz ankietowy. Badania zostały przeprowadzone metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza, specjalnie opracowanego na potrzeby niniejszego badania, który składał się z: 8 pytań ogólnych (m.in. dane demograficzne, wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stosunek do dzieci niepełnosprawnych) i 25 pytań w części zasadniczej. Pytania w części szczegółowej dotyczyły między innymi tego, jak ankietowani oceniają stosunek rodzica do niepełnosprawności dziecka, czy wiedzą z jakich form pomocy korzystają rodzice takich dzieci, które obowiązki domowe w takich rodzinach mogą sprawiać największe trudności, czy ich zdaniem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczą w spotkaniach poza domem, co ogranicza rodzicom choroba dziecka i przyczyny tego stanu, opinii, czy urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może mieć wpływ na liczbę posiadanego potomstwa, jakie według nich uczucia najczęściej towarzyszą rodzicom tych dzieci, jak oceniają stosunek rodziców i rodzeństwa do tych dzieci oraz ich postawy, jak według nich rodzice widzą sprawy związane z przyszłością dziecka, które najbardziej zdaniem badanych niepokoją rodziców, opinii o uzyskiwanym przez rodziców wsparciu w opiece nad dzieckiem, o preferowanym rodzaju szkoły dla dziecka, oceniają własną wiedzę oraz wiedzę rodziców nt. niepełnosprawności intelektualnej, źródła tej wiedzy, tego które z rodziców ich zdaniem ma większą wiedzę na powyższy temat, czy chcieliby tę wiedzę przekazywać rodzicom, czy chcieliby wspierać rodziców, czy są przygotowani do powyższego, jakie preferują formy ewentualnego wsparcia oraz najważniejszej rady, jaką przekazaliby rodzicom dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, aby poprawić jakość ich życia

Do analizy wyników użyto statystyki opisowej. Do porównywania danych pomiędzy badanymi trzema grupami zastosowano test Kruskala-Wallisa. Jest to rangowy test statystyczny porównujący rozkłady zmiennej w $k > 2$ populacjach. Test nie zakłada normalności rozkładów. Jest uważany jest za nieparametryczną alternatywę dla jednozmiennikowej analizy wariancji pomiędzy grupami.

WYNIKI

Badani rodzice (76,9%) byli w wie $38,6 \pm 12,6$ (31–50 lat). Większa część ankietowanych (54%) zamieszkiwała duże miasta (powyżej 50 tys. mieszkańców), zaledwie 16% rodziców miasta małe (poniżej 50 tys. mieszkańców) i 30% badanych wieś. Wśród rodziców dominowały osoby ze średnim wykształceniem (53,3%). Wykształcenie zasadnicze zawodowe miało 21% ankietowanych, wyższe 17,1% a podstawowe 8,6% ankietowanych. Są to liczby, które nie odbiegały znacząco od wartości średnich zanotowanych dla całości polskiego społeczeństwa (np. w 2006 roku poszczególnymi poziomami wykształcenia mogło wylegitymować się odpowiednio 40, 25, 14,6 oraz ok. 20%). Blisko 2/3 badanych posiadało kwalifikacje zawodowe związane z pracą fizyczną (63,8%), 30,5% z pracą umysłową, a 12

osób (5,7%) nie posiadało wyuczonego zawodu. W przypadku 85,7% rodziców jedynym źródłem utrzymania była praca zawodowa ojca, w 34,3% rodzin praca zawodowa matki. W wypadku 14,3% badanych była to emerytura lub renta, 41% wskazało zasiłki, a 5,7% inne źródła utrzymania.

Średni wiek pielęgniarek wynosił $36,5 \pm 11,5$ (31–50 lat). Największa grupa była absolwentkami liceum medycznego (33,8%). Pozostałe ukończyły studium medyczne (22%), posiadały licencjat (22,2%) bądź wyższe wykształcenie pielęgniarskie (22%). Zdecydowana większość badanych pielęgniarek zatrudniona była w szpitalach (89,8%), 5,4% w poradniach, a 4,8% w innych placówkach ochrony zdrowia. 66,9% badanych zatrudnionych było na stanowisku pielęgniarki odcinkowej, 13% zabiegowej, 14,8% koordynującej, a 5,2% pełniło inne funkcje.

Blisko połowa ankietowanych rodziców (46,7%) była rodzicami dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim (98 osób). 42,9% miało dzieci upośledzone w stopniu umiarkowanym (90 osób), a zaledwie 10,5% w stopniu lekkim (22 osób). 78,1% rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie miało również zdrowe potomstwo. Ponad połowa badanych nauczycieli (53,3%) deklarowała kontakt z rodziną dziecka z niepełnospraw-

nością intelektualną. 43,2% nie miało takiego kontaktu, a 2,5% nie było w stanie jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. 3% ankietowanych pielęgniarek deklaroowało brak kontaktu z rodziną dziecka niepełnosprawnego, a 54% miało taki kontakt, w tym 48% w pracy, 40% na poziomie rodziny, a 12% „wśród znajomych”.

Badani rodzice w większości (55,2%) twierdzili, iż posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie wpłynęło na posiadanie kolejnego potomstwa i podobnie sądziło 9% nauczycieli i 15% pielęgniarek ($p < 0,01$). Największy odsetek nauczycieli (81%) i pielęgniarek (66,9%) był przekonany, iż taki wpływ istnieje, co potwierdziło 21% badanych rodziców ($p < 0,01$). Problem z jednoznaczną deklaracją miało 23,8% rodziców, 10% nauczycieli i 18,1% pielęgniarek ($p < 0,01$).

Największa grupa badanych, w tym 68% nauczycieli i 54,2% pielęgniarek, uważała, że rodzice walczą o lepszą przyszłość swojego dziecka. Powyższe potwierdziło także 46,7% rodziców. Najmniejszy odsetek pielęgniarek (8,9%) twierdził, że rodzice przyzwyczajają się do niepełnosprawności dziecka. Szczegółowe dane i zależności statystyczne przedstawiono w tabeli I.

Tab. I. Opinie na temat stosunku rodziców do niepełnosprawności dziecka *Opinions on the parents' attitude toward the child's disability*

Stosunek rodziców do niepełnosprawności dziecka / Parents' attitudes toward the child's disability	Rodzice Parents n = 216	Pielęgniarki Nurses n = 166	p	
	Nauczyciele Teachers n = 163		a	b
Walczą o lepszą przyszłość dziecka	46,7%	68%	54,2%	a vs. b < 0,05 a vs. c NS
Przyzwyczaili się do jego niepełnosprawności	38,1%	54,3%	8,4%	a vs. b NS a vs. c < 0,001
Trudno im w to uwierzyć	23,8%	26,5% 10,3%	NS	
Odrzucanie myśli o chorobie	14,3%	17,3%	16,9%	NS
Mają poczucie krzywdy	15,2%	20,5%	41,5%	a vs. b NS b vs. c < 0,001
Odczuwają złości na los/Boga	18,1%	6%	16,9%	a vs. b < 0,001 b vs. c < 0,001
Jest im wszystko obojętne	1,9%	1,2%	NS	

NS – brak istotności statystycznej.

W opinii badanych rodziców najczęstszym uczuciem związanym z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną był lęk i obawa o przyszłość ich dziecka (59%) oraz poczucie bycia mu potrzebnym (54,3%). Lęk

i obawę o przyszłość dziecka podkreślała także największa grupa nauczycieli (76,9%) i pielęgniarek (73,2%). Szczegółowe dane i zależności statystyczne ukazano w tabeli II.

Tab. II. Uczucia rodziców związane z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z innymi grupami
Parents' feelings associated with caring for a child with an intellectual disability in comparison to other groups

Uczucia rodziców <i>Parents' feelings</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Lęk i obawa o przyszłość	59%	76,9%	73,2%	NS
Samotność	15,5%	42%	33,5%	a vs. b < 0,01
Rozgoryczenie		38,5%	27,8%	NS
Smutek	34,5%	27,6%	41%	NS
Bunt	15,6%	30,4%	13,6%	a, c vs. b < 0,05
Wstyd	8%	16,1%	10,6%	a vs. b < 0,05
Poczucie beznadziejności	18,9%	32%		NS
Poczucie bycia potrzebnym	54,3%	31,5%	47,8%	NS
Poczucie spełnienia celów życiowych	15,6%	5%	7%	a vs. b, c < 0,5
Radość	17,8%	4,9%	5%	NS
Spokój wewnętrzny	13,9%	2,9%	6%	NS
Trudno powiedzieć		1,9%		–

NS – brak istotności statystycznej.

W opinii wszystkich badanych grup obawy rodziców towarzyszące opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym dotyczyły głównie lęku o los dzieci po śmierci rodziców (opiekunów), co potwierdza procentowy rozkład wyników.

Za najważniejszą postawę wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną zarówno rodzice (68,9%), nauczyciele (69,8%), jak i pielęgniarki (80%) uznali chęć

nauczenia dziecka samodzielności. Za najmniej istotne – chęć, aby dziecko dorównało zdrowym (11,3% rodziców), stawianie zbyt wysokich wymagań dziecku (2% nauczycieli), obojętność wobec losu dziecka (1,8% pielęgniarek). Szczegółowe dane i zależności statystyczne przedstawiono w tabeli III.

Tab. III. Postawy badanych wobec dzieci niepełnosprawnych intelektualnie
Respondents' attitudes toward children with intellectual disabilities

Postawy rodziców	rodzice n=216	nauczyciele n=163	pielęgniarki n=166	p
	a	b	c	
chcą nauczyć dziecko samodzielności	68,9%	69,8%	80%	NS
chcą koniecznie chronić swoje dziecko przekonanych	40%	46%	34,5%	NS
pragną wynagrodzić dziecku jego niepełnosprawność	20%	43,5%	37,3%	NS
dziecko wniosło wiele dobrego do życia rodziców	27%	7%	7,3%	a vs b < 0,001 a vs c < 0,001
choroba może ograniczać działania rodziców	23%	42,2%	26,9%	b vs c < 0,05
uciążliwość w związku z koniecznością zajmowania się dzieckiem	15,9%	17,9%	8,1%	NS
dziecko musi dorównać zdrowym dużo pracując	11,3%	18,2%	18,7%	NS
stawiają zbyt wysokie wymagania swoim dzieciom	12,3%	2%	3,6%	a vs b < 0,001 a vs c < 0,001
obojętni wobec losu dziecka		3,2%	1,8%	NS

Stosunek rodzeństwa zdrowego do dzieci niepełnosprawnych intelektualnie blisko połowa badanych rodziców (49,5%) określała jako dobry, nauczycieli, że jako zależny od sytuacji (38%), a pielęgniarek, że jest bardzo dobry (38,1%). Wykazano w tej kwestii zależności statystyczne pomiędzy rodzicami a nauczycielami ($p < 0,01$) oraz rodzicami i pielęgniarkami ($p < 0,001$). Jako bardzo dobry oceniło go 37,1% rodziców, 5% nauczycieli oraz 38,1% pielęgniarek i były to różnice znamienne statystycznie pomiędzy badanymi grupami ($p < 0,001$). 38% nauczycieli i 20% pielęgniarek uważało, że stosunek rodzeństwa zdrowego do dzieci niepełnosprawnych intelektualnie zależy od zaistniałej sytuacji ($p < 0,01$). 10,5 rodziców i 17,8% pielęgniarek określiło go jako zadowalający. Jednoznacznej opinii w tej kwestii nie wyraziło 20% nauczycieli i 10,6% pielęgniarek ($p < 0,01$).

Badani rodzice w zdecydowanej większości (63%) stawiali dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną realistyczne wymagania, dostosowane do ich możliwości.

Przekonanych o tym było 96% nauczycieli i 91% pielęgniarek. Ograniczanie wymagań wobec dziecka do minimum oraz nadopiekuńczość dotyczyło 25% rodziców, 9% pielęgniarek ($p < 0,05$) i 1% nauczycieli.

Do obowiązków, które zajmują najwięcej czasu (powyżej 2 godz. dziennie) i sprawiają najwięcej kłopotów rodzice zaliczyli przede wszystkim gotowanie (37,5%), nauczyciele – opiekę nad pozostałymi dziećmi (58%), a pielęgniarki – znalezienie czasu na własny odpoczynek (56,6%). Szczegółowe dane i zależności statystyczne ukazano w tabeli IV.

W opinii badanych rodziców ich największe ograniczenia spowodowane niepełnosprawnością intelektualną dziecka związane były z trudnościami w udziale w imprezach okolicznościowych (53%) i w realizacji własnych zainteresowań (51%). Natomiast według nauczycieli (80%) i pielęgniarek (74,1%) dotyczyły one problemu w realizacji pracy zawodowej rodziców. Szczegółowe dane i zależności statystyczne przedstawiono w tabeli V.

Tab. IV. Obowiązki, które zajmują rodzicom najwięcej czasu (powyżej 2 godz. dziennie) i sprawiają najwięcej kłopotów *Duties which parents take the most time (more than 2 hrs. per day) and make the most troubles*

Obowiązki	rodzice n=216	nauczyciele n=163	pielęgniarki n=166	p
	a	b	c	
opieka nad pozostałymi dziećmi	28,2%	58%	46,6%	a vs b <0,05
rehabilitacja	25%	50%	24,5%	a, c vs b <0,01
własny wypoczynek	35,2%	50%	56,6%	NS
wizyty u lekarza	21,9%	43,1%		<0,01
inne	2,3%	46,7%		a vs b <0,001
odrabianie lekcji	20,4%	25%		NS
wizyty u psychologa	13,8%	30%	20%	a vs b <0,01
pranie		16,7%	7,1%	<0,01
sprzątanie		15%	16,7%	NS
zabawa z dzieckiem		12,6%	14,2%	NS
odwożenie do placówek oświatowych		15%	27,8%	<0,05
gotowanie		8,2%	16,3%	<0,05

NS – brak istotności statystycznej.

Tab. V. Ograniczenia spowodowane niepełnosprawnością intelektualną dziecka *Limitations caused by a child's intellectual disability*

Ograniczenia <i>Limitations</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Praca zawodowa	40%	80%	74,1%	a vs. b < 0,01 a vs. c < 0,05
Wyjście na koncert/do teatru	44%	69,3%	66,9%	NS
Udział w imprezach okolicznościowych	53%	59,2%	59%	NS

Ograniczenia <i>Limitations</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Hobby	36%	55,2%	46,9%	NS
Realizacja własnych zainteresowań	51%		48,8%	NS
Obowiązki domowe	19%	56,8%	45,2%	a vs. b, c < 0,01
Odwiedziny u znajomych	49%	44,6%	53,6%	NS
Zapraszanie gości	28%	33,5%	27,1%	NS
Wyjazdy na urlopy	42% 32,2%	36,1%	NS	
Wyjazdy poza miejsce zamieszkania	47%	30,8%	41,6%	NS
Nic nie ogranicza	24%	54%	1,4%	a vs. b < 0,01

NS – brak istotności statystycznej.

Głównym problemem powodującym powyższe ograniczenia był w opinii wszystkich grup badanych brak możliwości znalezienia zastępstwa w opiece nad dziećmi (59% rodziców, 80% nauczycieli, 60% pielęgniarek). Szczegółowe dane i zależności statystyczne ukazano w tabeli VI.

Wszyscy badani byli zgodni w kwestii najczęstszego źródła wsparcia i na pierwszym miejscu wskazywali współmałżonka (83,5% rodziców, 86,2% nauczycieli, 66,9% pielęgniarek). Pozostałe wyniki zobrazowano w tabeli VII.

Tab. VI. Główne problemy powodujące ograniczenia funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną
The main problems causing life-limiting conditions of the families functioning with a child with an intellectual disability

Główne problemy <i>Main problems</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Brak możliwości znalezienia zastępstwa w opiece nad dziećmi	59%	80%	60%	NS
Brak środków finansowych	40%	32%	23,5%	a, b vs. c < 0,05
Przeciążenie obowiązkami domowymi		31%	46,2%	b vs. c < 0,05
Brak czasu	38,1%	28,1%	24,3%	a vs. c < 0,05
Niemożliwość pogodzenia się z chorobą dziecka	2,9%	15%	17,6%	a vs. b, c < 0,05
Niechęć do spotkań z innymi ludźmi	8,6%	22%	20%	a vs. b, c < 0,05
Trudno powiedzieć	5,1%	5%	4,3%	NS

NS – brak istotności statystycznej.

Tab. VII. Źródła wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. *Sources of support for families with a child with an intellectual disability*

Źródła wsparcia <i>Sources of support</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Współmałżonek	83,5%	86,2%	66,9%	NS
Dziadkowie	27,6%	64,8%	57,5%	a vs. b, c < 0,05
Pozostałe dzieci	36,9%	39,6%		NS

Źródła wsparcia <i>Sources of support</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Instytucje i stowarzyszenia	9,8%	42,8%	24,6%	a vs. c < 0,01
Psycholodzy	15,4%	1,3%	14,2%	a, c vs. b < 0,01
Pedagodzy	12,3%	30,6%	12,4%	a, c vs. b < 0,01
Inni rodzice	8,9%	29,8%	34% a vs c < 0,01	
Pracownicy służby zdrowia	10%	11%	21,5%	a vs. c < 0,01
Trudno powiedzieć	3,2%	9%	3,1%	NS

NS – brak istotności statystycznej.

Ankietowani rodzice deklarowali, iż najczęstszą otrzymywaną przez nich formą pomocy były pobyty dzieci w placówkach oświatowych (76,2%). Podobnie uważało 79,7% nauczycieli i 35,5% pielęgniarek ($p < 0,05$). Turnusy rehabilitacyjne wskazało 48,3% nauczycieli i 72% pielęgniarek oraz 12,4% rodziców. Na pomoc stowarzyszeń i fundacji mogło liczyć 30% nauczycieli i 12% pielęgniarek oraz 14,% rodziców ($p < 0,01$).

Największy odsetek badanych stanowili rodzice przekonani, że ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

powinny mieć możliwość uczestniczenia w zajęciach dodatkowych (84%). Nikt z nauczycieli i pielęgniarek nie podzielał tej opinii. Z kolei największą grupę wśród nauczycieli (70%) i pielęgniarek (94,6%) stanowiły osoby przekonane, iż zarówno obowiązkowe, jak i dodatkowe zajęcia dla tych dzieci powinny odbywać się w tej samej placówce. Takiej opinii nie wyraził z kolei żaden rodzic. Szczegółowe dane i zależności statystyczne przedstawiono w tabeli VIII.

Tab. VIII. Opinie na temat edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Opinions on the education of children with intellectual disabilities*

Opinie <i>Opinions</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Powinny uczyć się w szkole innej, niż zdrowe dzieci	55%	36,9%	42,2%	NS
Powinny uczyć się w tej samej szkole co zdrowe dzieci	25%		59%	< 0,05
Nauka tylko na „pierwszą zmianę”	61%	49,5%	75,9%	NS
Zarówno obowiązkowe, jak i dodatkowe zajęcia w tej samej placówce		70%	94,6%	NS
Cały cykl kształcenia aż po zdobycie kwalifikacji zawodowych w tej samej szkole	75%	45,4%	74,1%	NS
Powinny mieć możliwość uczestniczenia w zajęciach dodatkowych	84%			–
Trudno powiedzieć			30,1%	–

NS – brak istotności statystycznej.

Rodzice uczestniczący w badaniu deklarowali najczęściej (57,3%), że ich dzieci biorą często udział w zajęciach poza domem, popierało to 16,7% nauczycieli ($p < 0,01$) i 22,3% pielęgniarek ($p < 0,01$). Nauczyciele (71,6%) i pielęgniarki (50%) były natomiast przekonane, iż dzieje się to rzadko, co potwierdziło 10,3% rodziców ($p < 0,001$).

Swoją wiedzę na temat opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną rodzice oceniali najczęściej

jako dostateczną 47,6%, a nauczyciele 32,5% i pielęgniarki 35,5%, jako niedostateczną.

Źródłem wiedzy na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej wskazywanym przez rodziców (71,4%) i pielęgniarki (51,5%) był lekarz a przez nauczycieli (72,5%) książki i artykuły o tematyce medycznej. Pielęgniarki także stosunkowo często wskazywały psychologów (51,5%). Szczegółowe dane i zależności statystyczne ukazano w tabeli IX.

Tab. IX. Źródła wiedzy badanych na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Parents' sources of knowledge about children with intellectual disabilities*

Źródła wiedzy <i>Sources of knowledge</i>	Rodzice <i>Parents</i> n = 216	Nauczyciele <i>Teachers</i> n = 163	Pielęgniarki <i>Nurses</i> n = 166	p
	a	b	c	
Książki i artykuły o tematyce medycznej	40%	72,8%	37,6%	NS
Lekarze	71,4%	67,3%	51,5%	NS
Psychologowie		69,1%	51,5%	NS
Internet	45,7%	33,3%	58,3%	NS
Pedagodzy	28,9%	47,5%	26,8%	NS
Stowarzyszenia i fundacje	12,4%	45%	35,6%	a vs. b, c < 0,01
Inni rodzice	34,8%	38%	49,8%	NS
Rehabilitanci	29,2%	34,4%	43,2%	NS
Telewizja	34,5%	7,4%	11,8%	a vs. b, c < 0,001
Pielęgniarki	21%	3,1%	37,6%	b vs. a, c < 0,01
Radio	10,5%		8,9%	NS

NS – brak istotności statystycznej.

Najczęstszym preferowanym źródłem wiedzy na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną był we wszystkich grupach lekarz (80% rodzice, 87% nauczyciele, 76,8% pielęgniarki). Pedagog w tej roli widziało 52,4% rodziców, 62,9% nauczycieli i 56,2% pielęgniarek. Pielęgniarkę w tej roli doceniło 17% rodziców, 6% nauczycieli i 63,5% pielęgniarek ($p < 0,01$).

Badani rodzice (63%) preferowali rozmowy indywidualne jako formę przekazywania wiedzy na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie uważało 77,6% nauczycieli oraz 80% pielęgniarek. Warsztaty wskazało 52% rodziców, 80% nauczycieli i 81,2% pielęgniarek ($p < 0,05$).

DYSKUSJA

Rodzina jest naturalnym środowiskiem rozwoju dziecka, stanowiąc system, w którym układy między poszczególnymi członkami rodziny mają wpływ na pozostałe osoby. Znaczenie rodziny wzrasta jeszcze bardziej, w sytuacji pojawienia się w niej choroby dziecka. Rodzice, po uzyskaniu informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne, przeżywają bardzo silne negatywne emocje: gniew, niepokój, przerażenie, poczucie winy, żal nad sobą, co w poważnym stopniu zakłóca relacje między poszczególnymi członkami rodziny [6,7]. Obuchowska [6] wyróżnia kilka kryzysów, jakie mogą dotyczyć rodzin dzieci niepełnosprawnych: I – podczas którego następuje zmiana w myśleniu o sobie jako rodzicach, o własnej rodzinie i przyszłości, II – to kryzys osobistych wartości, charakteryzujący się ambiwalencją uczuciową, a któremu towarzyszy uczucie wstydu przed obcymi, doszukiwanie się winy w sobie samym i życie w ustawicznym, silnym stresie oraz III – kryzys rzeczywisty, związany z pojawiającymi się problemami w wychowaniu dziecka głębiej upośledzonego [6, 7].

W obecnym badaniu uczucia negatywne związane z posiadaniem dzieckiem niepełnosprawnym dominowały nad pozytywnymi, w tym 8% rodziców odczuwało z tego powodu wstyd. Stwierdzono, że 63% rodziców deklaroowało, iż stawia dziecku wymagania stosowne do jego możliwości psychofizycznych, że stara się je uaktywnić i w miarę możliwości usamodzielniać tak, by przystosować je i przyzwyczaić do pokonywania trudności. Podobnie 96% badanych nauczycieli było przekonanych, że rodzice stawiają dziecku niepełnosprawnemu wymagania dostosowane do jego możliwości psychofizycznych. Badane pielęgniarki w dużym odsetku przypisywały rodzicom dzieci postawę opiekuńczą, mającą na celu wynagrodzenie dziecku niepełnosprawności (37,3%) oraz ochrony go (34,5%).

W badaniach Karwowskiej [8] wykazano, że globalnie oceniany stosunek rodziców do ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną był prawidłowy w niewielkiej liczbie przypadków (12,7%), przy czym znacznie większy ich odsetek był w podgrupie matek niż w podgrupie ojców (6,9%). 57,7% matek i 13,8% ojców przejawiało nisko nasiloną niedbałość o dziecko i tendencję do odrzucania [8]. 42,2% badanych matek i 26,1% ojców miało wysoko nasilony stosunek nadopiekuńczości wobec dziecka. Rygorizm wobec dziecka rodzice przejawiali nasilony umiarkowanie (48,3%) bądź nisko (39%) [8].

W świetle współczesnych badań nad rodziną, za Pawlak [9,10], zauważa się coraz większą świadomości i odpowiedzialność rodziców za rozwój dzieci oraz dbałość o kształt ich przyszłości. Warto pamiętać, że zachwianie stanu emocjonalnego i psychicznego rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną związane jest nie tylko z momentem narodzenia się dziecka, ale też

z wszystkimi aspektami życia w przyszłości. Dodatkowo nasilenie powyższych problemów następuje w momencie rozpoczęcia uczęszczania do przedszkola, na początku nauki w szkole specjalnej, w okresie dorastania i braku perspektywy na podjęcie pracy zawodowej [9, 10].

W obecnym badaniu 57,3% rodziców stwierdziło, że ich dziecko uczestniczy w spotkaniach poza domem, a zaledwie 5,1% nigdy nie zabierało go ze sobą. Powyższe odczucia dostrzegali także badani nauczyciele i pielęgniarki, którzy w zdecydowanej większości sądzili, iż dziecko niepełnosprawne intelektualnie ogranicza możliwości pracy zawodowej rodziców, ich wyjścia do kina/na koncert/do teatru, udział w imprezach okolicznościowych, obowiązki domowe i hobby, a co zdaniem 80% nauczycieli i 60% pielęgniarek związane jest z brakiem możliwości znalezienia zastępstwa w opiece nad dziećmi. Ponad połowa badanych rodziców stwierdziła, że posiadanie dziecka upośledzonego umysłowo nie wpłynęło na decyzję o posiadaniu innych dzieci. Odmienne sądziło 81% badanych nauczycieli i 60% pielęgniarek.

Wychowywanie chorego dziecka wpływa także na życie zawodowe rodziców. Przerwanie pracy przez matki sprawia, że z jednej strony tracą one nie tylko zarobki, ale również możliwość realizacji planów i ambicji zawodowych, a z drugiej powodują pogorszenie się sytuacji finansowej rodziny, co z kolei zmusza męża do szukania dodatkowej pracy, często po godzinach lub w dni wolne, dystansując go tym samym od rodziny i jej codziennych problemów. DeMyer i Goldberg [cyt. za 12] wykazali, że wiele matek dzieci z autyzmem uważało za niemożliwą pracę na pełny etat. W wielu przypadkach wydawano znaczne sumy pieniędzy na leczenie oraz specjalne wymagania, związane z osobą z autyzmem [cyt. za 12]. Zrezygnować z pracy, aby przejąć całkowitą opiekę nad dzieckiem i obciążyć innych dodatkowymi obowiązkami zmuszona była połowa ogółu rodziców w badaniu Bodory [13]. W rodzinach z badania Karwowskiej [8] sytuacja finansowa była określana, jako bardzo dobra przez 2,8% badanych, jako zadowalająca przez 22,7%, jako dostateczna przez 51,1% rodzin, jako niezadowalająca przez 18,2% badanych i jako zła przez 5,2% z nich. W literaturze przedmiotu [11-20], podkreśla się, iż rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych jest obciążone dodatkowymi zajęciami wynikającymi z potrzeby zapewnienia opieki choremu bratu lub chorej siostrze. Pod tym względem większe wymagania stawiane są starszym siostrą i młodszemu rodzeństwu [11-20]. W badaniach Stommy i wsp. [cyt. za 15], aż 63% dzieci czuło się zbyt obciążonych obowiązkami względem niepełnosprawnego rodzeństwa, twierdząc, iż zakres ich obowiązków i prac domowych był znacznie szerszy niż w przypadku ich rówieśników. Na fakt ten zwrócił również uwagę Gałkowski [16], odnosząc się do sytuacji zdrowego rodzeństwa dzieci z poważnym upośledzeniem umysłowym i stwierdził, że starsze rodzeństwo było zwykle nadmiernie obciążane dodatkowymi obowiązkami, np. nierzadko starsza siostra pełniła rolę wyręczającej matkę piastunki i wychowawczyni. Według autora [16] taka sytuacja nie zawsze sprzyja wyrabianiu u zdrowych dzieci pozytywnych pod względem społecznym postaw, często niekorzystnie odbi-

jając się również na ich nauce i kontaktach z rówieśnikami. Spock i Lerrig [cyt. za 15] są przekonani, że pomoc i obowiązki wobec niepełnosprawnego rodzeństwa mogą zmniejszyć u dzieci poczucie winy związane z faktem, że są zdrowe. W opinii Fromberga [cyt. za 17] istotny jest także fakt, że nikt nie uczy zdrowego rodzeństwa jak reagować na swojego niepełnosprawnego brata lub siostrę. O'Moore, za Matthews [12] wykazał, że jedynie 15% rodzeństwa dzieci z autyzmem brało udział w spotkaniach grupy wsparcia. Starsze rodzeństwo niepokoiło się tym, że może to być choroba genetyczna i w związku z tym może zaistnieć potrzeba przeprowadzenia u nich badań genetycznych [cyt. za 12]. Mieszkanie pod jednym dachem z dzieckiem o zaburzonym rozwoju nie musi, zadaniem Randalla i Parkera [11], koniecznie wywierać tylko negatywnego wpływu na zdrowe rodzeństwo. Badania autorów [11] dowodzą, że bracia i siostry dzieci niepełnosprawnych nie mają większych problemów psychologicznych lub wychowawczych w porównaniu z dziećmi posiadającymi pełnosprawne rodzeństwo, a wręcz odwrotnie, niektóre dzieci czerpią satysfakcję z tego, że uczą się żyć i radzić sobie z niepełnosprawnym rodzeństwem. Mają także większy poziom tolerancji i empatii w stosunku do innych niepełnosprawnych, wykazują też więcej altruizmu i idealizmu oraz charakteryzują się większą dojrzałością i odpowiedzialnością [11].

W obecnych badaniach największa liczba (49,5%) badanych rodziców stosunek rodzeństwa zdrowego do dzieci niepełnosprawnych intelektualnie określiła jako dobry, nauczycieli, jako zależny od sytuacji (38%) a pielęgniarek, jest bardzo dobry (38,1%).

W obecnym badaniu do obowiązków, które zajmują rodzicom najwięcej czasu (powyżej 2 godz. dziennie) i sprawiają najwięcej kłopotów rodzice zaliczyli przede wszystkim gotowanie (37,5%), nauczyciele – opiekę nad pozostałymi dziećmi (58%), a pielęgniarki – znalezienie czasu na własny odpoczynek (56,6%).

Część problemów, z którymi borykają się rodziny dzieci niepełnosprawnych jest wspólna, a część swoista, wynikająca z typu uszkodzenia i jego zakresu. Karwowska [8] wykazała, iż badani przez nią rodzice odczuwali: poczucie winy (81,5%), rozdrażnienie, napięcie (79,8%), poczucie nieskuteczności (72,3%), zmęczenie (67,6%), bezradność i apatię (61,3%), osamotnienie i niezrozumienie (47,7%), brak poczucia sensu (43,9%) oraz poczucie braku kompetencji (29,3%).

W obecnym badaniu rodzice deklarowali walkę o lepszą przyszłość dziecka (46,7%) i przyzwyczajenie do zaistniałej sytuacji (38,1%). Zaledwie od 2% do 5% nauczycieli przypisywało rodzicom poczucie spełnienia celów, radość i spokój wewnętrzny. W opinii 25% pielęgniarek rodzice odczuwają poczucie krzywdy i według 9% z nich prezentują postawę „minimum wymagań wobec dziecka”.

W opinii Maciarz [21] każdy z członków rodziny inaczej reaguje na wiadomość o chorobie dziecka, co uzależnione jest zarówno od właściwości psychicznych danej osoby, jak i od więzi emocjonalnych w jakich pozostaje ona z dzieckiem. Według Argyle [22] kobiety, w porównaniu z mężczyznami, mają większe potrzeby afiliacyjne,

spędzają więcej czasu w towarzystwie innych, chętniej nawiązują przyjaźnie o bardziej intymnym charakterze, bardziej dbają o więzi społeczne i dobre stosunki z innymi, preferują życzliwą atmosferę w relacjach interpersonalnych. Są także bardziej wspierające, częściej udzielają pozytywnych wzmocnień, częściej uśmiechają się, czy też częściej skracają dystans, np. przez kontakt dotykowy. Mężczyźni wydają się bardziej niezależni niż kobiety, ich przyjaźnie opierają się na współzawodnictwie i dominacji, rywalizują ze sobą, aby znaleźć się wyżej w hierarchii grupy, a pozycje przywódcy zdobywają często dzięki sprawności fizycznej i kompetencjom [22]. Deaux [23] zauważa, że w relacjach społecznych mężczyźni przejawiają więcej pewności siebie a nawet agresji. Kobiety częściej ze sobą rozmawiają, a mężczyźni spędzają więcej czasu na wspólnym wykonywaniu różnych czynności (uprawianiu sportu, oglądaniu meczów itp.). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie nie potrafi z reguły samodzielnie rozwiązać trapiących ją problemów i potrzebuje pomocy z zewnątrz, stąd konieczna jest pomoc udzielana przez różne instytucje, organizacje, stowarzyszenia.

Współcześnie [cyt. za 20] coraz częściej sygnalizuje się wpływ ojców na decyzje dotyczące terapii dziecka oraz ich zaangażowanie w jej przebieg, co często jest dla nich źródłem zadowolenia i dużej satysfakcji. Ich aktywność dotyczy zabawy, pielęgnacji, dyscyplinowania oraz wpływania na jakość usług oferowanych dziecku, często, podobnie jak u matek, kosztem innych aktywności, np. spotkań towarzyskich. Przez to pozostają sami ze swoimi przeżyciami i trudnościami, ponieważ unikają obarczania nimi partnerek [cyt. za 20].

Zdecydowana większość obecnie badanych rodziców, bo aż 76,2%, deklaruowała korzystanie z pobyków w placówkach szkolnych, a 49,5% z turnusów rehabilitacyjnych. Niestety, blisko 4% rodziców nie korzystało z żadnej formy wsparcia, a 40% zaledwie z jednej z takich opcji. W opinii badanych nauczycieli formą, z jakiej najczęściej korzystali rodzice, były pobyty ich dzieci w placówkach oświatowych (79,7%), a pielęgniarki najczęściej (72%) wskazywały turnusy rehabilitacyjne.

Wyniki badań Osborne i Reeda [24] pokazują, iż zapotrzebowanie rodziców w zakresie wsparcia zmienia się w zależności od wieku ich dziecka. Podkreśla się, że wsparcie społeczne pomaga w redukowaniu poziomu stresu w rodzinie, a niektórzy badacze, jak np. Pierce, Sarason, za Pisula [25], określają pojęcie wsparcia jako termin „parasol”, obejmujący wiele aspektów tego zjawiska.

Badani obecnie rodzice największe wsparcie otrzymywali od bliskiej rodziny, w tym 83,5% ze strony współmałżonka, 36,9% ze strony pozostałych dzieci, a 27,6% ze strony dziadków. W opinii badanych nauczycieli i pielęgniarek najistotniejszymi źródłami wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie powinna być rodzina: współmałżonek (86,2% nauczyciele, 2/3 pielęgniarek) i dziadkowie (64,8% nauczycieli i 57,5% pielęgniarek).

Analiza literatury [26,27] pozwala na stwierdzenie, że wsparcie społeczne może oddziaływać na funkcjonowanie rodziny w dwojaki sposób: jako jeden ze sposobów

radzenia sobie lub jako bufor w przebiegu procesu, a jego rozmiar i siła satysfakcji są uzależnione od sieci wsparcia, rodzaju satysfakcji, a także od rodzaju niepełnosprawności dziecka, ale pamiętać należy, iż sieć społeczna rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju jest zdecydowanie mniejsza niż rodzin wychowujących dzieci zdrowe [26, 27]. Rodzice dzieci najmłodszych (3–6 lat) oraz najstarszych (15–18), w badaniu Tehee i wsp. [27], relacjonowali otrzymanie znacząco mniejszej liczby informacji i edukacji niż rodzice dzieci w wieku 11–14 lat, co zdaniem badaczy wskazuje okresy, w których rodzice mogą potrzebować nasilonego wsparcia oraz edukacji. Wydaje się, iż informowanie i edukacja rodziców może być czynnikiem łagodzącym skutki tychże czynników stresogennych związanych z wychowaniem dziecka. Lin i wsp. [28] zwrócili uwagę na mechanizmy radzenia pojawiające się zaraz po diagnozie dziecka, a w oczekiwaniu na darmową opiekę dzienną. Wyodrębnili dziewięć głównych mechanizmów radzenia sobie, które podzielili na 3 podstawowe kategorie: przystosowanie poprzez zmianę w sobie (w swoim życiu), rozwój pomocy dla dzieci z autyzmem i poszukiwanie wsparcia. Zdaniem Roush [29] rodzice chcą pomóc dziecku i w miarę dostępu do informacji korzystają z owej pomocy.

W obecnym badaniu blisko połowa rodziców oceniała swoją wiedzę na temat niepełnosprawności intelektualnej dziecka jako dostateczną i aż 22,9% z nich wskazało na problem niedostatecznej informacji. Badani obecnie nauczyciele i pielęgniarki w zdecydowanie krytyczny sposób ocenili swoją wiedzę na temat niepełnosprawności intelektualnej dziecka, ponieważ aż blisko 1/3 nauczycieli i 35,5% pielęgniarek określiło ją jako niedostateczną.

Wydaje się, że rodziny dzieci dotkniętych niedorozwojem intelektualnym po otrzymaniu profesjonalnego wsparcia informacyjnego od pielęgniarek czy nauczycieli mogą zrozumieć naturę niepełnosprawności ich dziecka oraz sprostać jej wyzwaniom i nauczyć się dobrze funkcjonować. Cunningham [30], określając perspektywę relacji rodzic-profesjonalista, wyróżnił kilka modeli współpracy, której celem jest pomoc i wspieranie rodziców w procesie wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, w tym: *model eksperta* (specjalista bazując na informacjach uzyskanych od rodziców dokonuje ekspertyzy, następnie podejmuje decyzje o formie oraz zakresie usprawniania dziecka i przejmuje pełną kontrolę nad przebiegiem tego procesu), *model transplantacyjny* (specjalista uznaje kompetencje i doświadczenia rodziców, dokonuje ekspertyzy i podejmuje decyzje, które konsultuje z rodzicami, równocześnie udzielając im porad i dzieląc się wiedzą oraz umiejętnościami) oraz *model konsumencki/ partnerski* (w którym rodzice przejmują część kontroli i odpowiedzialności za terapię swojego dziecka, specjalista dokonuje ekspertyzy, konsultuje, instruuje i wspiera rodziców).

W obecnym badaniu 55% rodziców twierdziło, że ich niepełnosprawne dzieci powinny chodzić do szkoły innej niż zdrowe, a 84% z nich, że w tej samej placówce dzieci powinny mieć możliwość uczestnictwa w zajęciach. Także w opinii blisko połowy ankietowanych nauczycieli dzieci niepełnosprawne intelektualnie powinny uczyć się

w szkole innej niż zdrowe dzieci. Przeciwną opinię wyraziły pielęgniarki, twierdząc, że dzieci niepełnosprawne intelektualnie powinny uczyć się w takiej samej szkole, jak dzieci zdrowe. Zdecydowana większość nauczycieli (70%) i pielęgniarek (94,6%), opowiadała się także za umieszczeniem w jednej placówce zarówno zajęć obowiązkowych, jak i dodatkowych.

Roush [29] uważa, że profesjonaliści, w takim samym stopniu jak inni ludzie, czują się zagubieni, gdy muszą pracować z osobą niepełnosprawną, chociaż teoretycznie powinni być bardziej wrażliwi na potrzeby niepełnosprawnych.

Tolor i Geller [31] przeprowadzili badania w grupie psychologów i wykazali, że ta grupa zawodowa przejawiała relatywnie pozytywne postawy wobec dzieci niepełnosprawnych, chociaż różniące się w zależności od stopnia niepełnosprawności dziecka i rodzaju trudności związanych z ową niepełnosprawnością. Psychologowie okazywali większą akceptację dzieciom z zaburzeniami o charakterze psychoedukacyjnym i funkcjonalnym niż dzieciom z zaburzeniami organicznymi i sensomotorycznymi, być może ze względu na możliwości i efekty pracy korekcyjnej [31] [32]. Przejawiali także bardziej pozytywne postawy wobec dzieci chorych na AIDS, choroby przewlekłe, dzieci z zaburzeniami sensorycznymi i trudnościami w uczeniu się niż wobec dzieci zaniedbanych, uzależnionych od środków odurzających, alkoholu, przejawiających zaburzenia łaknienia (anoreksja/bulimia), psychotycznych, autystycznych i z nadpobudliwością psychoruchową. Ten sam profil postaw utrzymywał się wśród badanych psychologów niezależnie od zakresu osobistego kontaktu z dzieckiem niepełnosprawnym (w społeczności lokalnej, szkole, grupie społecznej czy domu rodzinnym) [31].

W przypadku obecnie badanych rodziców bezsprzecznie podstawowym (71,4% rodziców) i preferowanym (80% wskazań) źródłem wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej dziecka był lekarz, a formą przekazywania im wiedzy – rozmowy indywidualne (63%). Nauczyciele wśród najpopularniejszych źródeł wiedzy dla rodziców o niepełnosprawności wskazywali książki i artykuły o tematyce medycznej (72,8%), lekarzy (67,3%) i psychologów (69,1%), a zdecydowanie nisko oceniali istotność w tej kwestii pielęgniarki (6%). W obu powyższych grupach zaskakuje niewielka rola pielęgniarek jako źródeł wiedzy i niewielkie oczekiwania badanych wobec nich.

Warto w tym miejscu podkreślić, iż edukacja zdrowotna w sferze ochrony zdrowia należy do działań obligatoryjnych, zarówno w odniesieniu do zadań zawodowych lekarza, pielęgniarki, rehabilitanta, dietetyka, psychologa oraz każdego innego członka zespołu terapeutycznego zajmującego się pacjentem lub jego rodziną [32]. Jest ona elementem postępowania terapeutycznego i powinna towarzyszyć wszystkim etapom diagnozowania, leczenia i pielęgnowania, dzięki czemu ułatwia pacjentom podejmowanie świadomych decyzji dotyczących procesu opiekuńczo-terapeutycznego [32].

WNIOSEK

Rodzicom w związku z posiadanym dzieckiem niepełnosprawnym, towarzyszyły przede wszystkim uczucia negatywne.

Grupy rodziców i nauczycieli postrzegały zaskakująco niewielką rolę pielęgniarek jako źródeł wiedzy i stawiały im niewielkie oczekiwania w tym zakresie.

Wszystkie grupy dostrzegały ogrom obowiązków związanych z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, uważając, że obciążają one rodziców, ograniczają ich karierę zawodową i inne aktywności.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Langford C. P., Bowsher J., Maloney J. P., et al.: Social support: a conceptual analysis. *J Adv Nurs* 1997; 25: 95–100.
- [2] Hupcey J. E.: Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs* 1998; 27: 1231–1241.
- [3] Pommersbach J.: Wsparcie społeczne a choroba. *Przegl Psychol* 1988; 31: 503–525.
- [4] Frankiewicz A.: Ocena poziomu wsparcia społecznego u pacjentów hospitalizowanych w oddziale neurochirurgii. *Ann. UMSC 2005, Sec. D, Supl. 16, 60: 471–474.*
- [5] Cobb S.: Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976; 38: 300–314.
- [6] Obuchowska I.: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. *WSiP, Warszawa* 1991.
- [7] Obuchowska I.: Dynamika nerwic. *WSiP, Warszawa* 1976.
- [8] Karwowska M.: Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych). *Roczniki Naukowe Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy Nauki o Edukacji* 2008; 3: 93–109.
- [9] Pawlak B.: Jak współpracować z rodzicami uczniów klas początkowych? *Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków* 2003.
- [10] Pawlak B.: Umiejętność współpracy z rodzicami uczniów wyzwaniem dla procesu kształcenia nauczycieli. [w:] Kraszewski K. (red.): *Praktyczne przygotowanie studentów do zawodu nauczyciela w zmieniającej się rzeczywistości*. Wyd. Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2008, 14–19.
- [11] Randall P., Parker J.: *Autyzm. Jak Pomóc rodzinie*. GWP, Gdańsk 2001.
- [12] Matthews P. (ISA-Dublin-IE), http://www.autismconsulting.com/html/potrzeby_rodzin.html, data pobrania 22.08.2015.
- [13] Bodora G.: Determinanty współżycia z dzieckiem autystycznym – badania własne, <http://www.dzieci.bci.pl/strony/autizm/Determinanty.htm>, data pobrania 22.08.2015.
- [14] Pisula E.: *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*. WSiP, Warszawa 1993.
- [15] Bialek K.: Dziecko niepełnosprawne umysłowo i autystyczne w rodzinie a potrzeby zdrowego rodzeństwa. *Dziecko Autystyczne* 2001; 9: 94–101.
- [16] Gałkowski T.: *Dzieci specjalnej troski*. Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.
- [17] Peeters T.: Wpływ autyzmu na życie rodzinne. *Dziecko Autystyczne* 1996; 4: 14–27.
- [18] Milczarski M.: Polskie eurosieroty. http://www.magazynfamilia.pl/artykuly/Polskie_eurosieroty,679,86.html, data pobrania 22.08.2015.

- [19] Guzowski M.: Społeczno-polityczny kontekst przemiany modelu rodziny na przestrzeni dziejów świata zachodniego w epokach starożytności feudalizmu i kapitalizmu. *Roczniki Teologiczne* 2007; 54: 303–317.
- [20] http://www.porazenie.nazwa.pl/artukul_numer_23.html, Dąbrowska A.: Postawy rodziców wobec niepełnosprawności dziecka, data pobrania 22.08.2015.
- [21] Maciarz A.: Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych. *Impuls*, Kraków 1998.
- [22] Argyle M.: Psychologia stosunków międzyludzkich. PWN, Warszawa 2002.
- [23] Deaux K.: From individual differences to social categories. *The American Psychologist*, 1984; 39: 105–116.
- [24] Osborne L. A., Reed P.: The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children*, 2009; 76: 54–73.
- [25] Pisula E.: Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Now Psychol* 1994; 3: 83–89.
- [26] Sekułowicz M.: Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych. Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000.
- [27] Tehee E., Honan R., Hevey D.: Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *JARID*, 2009; 22: 34–32.
- [28] Lin Ch. R., Tsai Y. F., Chang H. L.: Coping mechanism of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *J Clin. Nurs* 2008; 17: 2733–2740.
- [29] Roush S. E.: Health professionals as contributors to attitudes toward persons with disabilities. *Phys Ther* 1986; 66: 1551–1554.
- [30] Cunningham C.: Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców. WSiP, Warszawa 1992.
- [31] Tolor A., Geller D.: Psychologists attitudes toward children having various disabilities. *Psychol Rep* 1987; 60: 1177–1178.
- [32] Woynarowska B.: Edukacja zdrowotna. PWN, Warszawa 2002.

Adres do korespondencji:

Andrzej Guzowski, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. Marii Curie-Skłodowskiej 7a, 15-096 Białystok, e-mail: andrzej.guzowski5@gmail.com