doi: 10.23734/wwr20151.345.358

„Wychowanie w Rodzinie" t. XI (1/2015)

nadesłany: 19.02.2015 r. – przyjęty: 16.06.2015 r.

Elżbieta Maria MINCZAKIEWICZ*

Rodziny z dzieckiem z zespołem Downa w sytuacji kryzysu ekonomicznego, przemian społecznych i obyczajowych

Families with children with Down syndrome in a situation of economic crisis and social and moralchange

Streszczenie

Opracowanie o charakterze komparatystycznym jest próbą ukazania sytuacji życiowej i jakości funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle sytuacji statystycznych rodzin polskich wychowujących dziecko o prawidłowym rozwoju i porównywalnym wieku życia.

Celem podjętych badań była próba udzielenia odpowiedzi na następujące pytania:

— Czy, i w jakim stopniu przyjście na świat i zaistnienie w rodzinie dziecka z zespołem Downa wywiera wpływ na organizację i standard życia w rodzinie oraz na spoistość więzi między jej członkami?
— Czy, i w jakim stopniu sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa różni się od sytuacji przeciętnych, współczesnych polskich rodzin ?

Za podstawę badań przyjęto metodę sondażu diagnostycznego, której podporządkowano techniki: obserwacji, rozmowy ukierunkowanej i wywiadu. Materiał empiryczny zebrano za pomocą kilku narzędzi (w większości opracowanych intencjonalnie na okoliczność zaplanowanego programu badań). Badaniami objęto 186 rodzin, w tym 86

* e-mai: elaminczakiewicz@wp.pl
Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem Oddział w Krakowie, ul. J. Dunajewskiego 5, 31–113 Kraków, Polska.

(46,2%) rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa (grupa podstawowa – P) oraz 100 (53,8%) statystycznych rodzin odniesienia (grupa kontrolna – K). Uzyskane wyniki badań poddano empirycznej i statystycznej weryfikacji po to, by na ich podstawie opracować ważne dla praktyki uogólnienia i wnioski.

Słowa kluczowe: rodzina, zespół Downa, struktura rodziny, jakość życia, potrzeby.

Abstract

The development of this comparison is an attempt to present the life situation and the quality of the functioning of families with a child with Down syndrome against the background of the statistical situation of Polish families raising a child with normal development of a comparable age.

The aim of the study was to answer the following questions:

— Are there impacts and, if so, to what extent of the coming into the world and the existence of a family of a child with Down syndrome on the organization and the standard of living and in the family ties and cohesion among its members?
— Whether and to what extent the situation of families with a child with Down syndrome is different from that of ordinary, contemporary Polish families?

As a basis for these studies the diagnostic survey method was used, which was subordinated to the techniques of observation, targeted interviews and intelligence. The empirical material was collected using several tools (mostly drawn from the planned research program). The study included 186 families, including 86 (46.2%) of families with a child with Down's syndrome (primary group – P) and 100 (53.8%) of families statistical reference (control group – K). The results were empirical and statistical verification in order to develop on the basis of their importance to the practice of generalizations and conclusions.

Keywords: family, Down syndrome, family structure, quality of life, the need for.

Wprowadzenie

„[...] Rodzice dzieci z zespołem Downa nie lubią mówić o genetyce
i zwykle nie znoszą tego dodatkowego chromosomu 21, którego czynią
odpowiedzialnym za ograniczenia możliwości rozwojowych swoich pociech [...]"
Alina T. Midro[1]

Pochylenie się nad rodziną wychowującą dziecko z zespołem Downa, nie powinno nikogo zmuszać do zastanowienia ani budzić zdziwienia w sytuacji, kiedy staliśmy się świadkami wielopłaszczyznowych przeobrażeń ekonomicz-

[1] A.T. Midro, *Istnieć, żyć i być kochanym. Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2011, s. 91.

nych, politycznych, obyczajowych czy kulturalnych[2]. Współczesność, w kontekście podjętego tematu, to czasy tolerancji, emancypacji kobiet, legalizowania i akceptacji związków homoseksualnych, powszechnej dyskusji nad eutanazją i aborcją, a także masowych migracji. W ślad za przemianami globalnymi, jakie obserwujemy w świecie od kilku już lat – nastąpiła także modyfikacja struktury i sposobu funkcjonowania współczesnej rodziny, która niewątpliwie – czy tego chcemy, czy też nie – znajduje się pod naporem wielu predykatorów (czynników zewnętrznych), wywierających wpływ na wielorakie jej przemiany.

W niniejszym opracowaniu nie zamierzam jednak podejmować wątku wpływu takich czy innych czynników odpowiedzialnych za funkcjonowanie rodziny w ogóle, ani też dokonywać oceny ich pozytywnych, czy też negatywnych konotacji. Chciałabym natomiast skupić swoją uwagę na rodzinach szczególnych, rodzinach wychowujących dziecko z zespołem Downa, z którymi to rodzinami współpracuję od wielu już lat (co w moim rozumieniu i odczuciu oznacza „od zawsze"). Zdefiniowanie rodziny, pomimo tak oczywistego fenomenu społecznego i dobrze znanego wszystkim jej charakteru, stawia nas dziś niekiedy w trudnej sytuacji. Wszak dziecko przychodzi na świat, rozwija się i dorasta w rodzinie, a ta jest dla niego naturalnym środowiskiem, w którym uczy się nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi, zdobywa niezbędne w życiu umiejętności i doświadczenia, formując przy tym swą własną tożsamość[3].

Rodzinę daje się definiować na wiele sposobów. Najczęściej jednak jako instytucję społeczną lub jako grupę społeczną. Definiując ją jako grupę społeczną, z reguły opisuje się jej strukturę, a więc podział ról, podział władzy rodzicielskiej, rozkład i jakość relacji emocjonalnych, obowiązujące w niej normy i typowe sposoby porozumiewania się[4]. Ważnym aspektem funkcjonowania rodziny – jako grupy społecznej – są realizowane przez nią cele, chociażby takie, jak: prokreacja, zapewnienie bytu materialnego wszystkim jej członkom, zapewnienie opieki i wykształcenia dzieciom itp. Stąd też cele realizowane przez rodzinę można – jak się wydaje – podzielić na dwie grupy:

— zaspokajanie indywidualnych potrzeb członków rodziny (np. wyżywienia, ubrania, higieny, przyjemności, troski czy opieki);
— realizowanie zadań, jakie stawiają przed rodziną inne grupy społeczne i ogólnie przyjęte normy społeczne.

Rodzina od zarania dziejów wzbudzała zainteresowanie mędrców i filozofów oraz reformatorów życia duchowego i społecznego. Respektowała prawa i obowiązki wobec swych członków, wzbudzała ogólny szacunek, podziw i uznanie. Próby teoretycznej analizy życia rodziny i jej miejsca w społeczeń-

[2] H. Marzec, D. Ruszkiewicz (red.), *Współczesna rodzina polska w sytuacji kryzysu*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski 2014, s. 7.
[3] Por.: R. Carlson, *Dzieci. Rodzina. Szczęście*, RAVI, Łódź 1995; B. Lulek, *Rodzina i szkoła wobec rozwoju osobowości dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Kraków", Kraków 2000.
[4] Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1979.

stwie – zauważmy – podejmował jeszcze na długo przed narodzeniem Chrystusa, sam Arystoteles, który w oparciu o swoją systemowo-empiryczną koncepcję, stworzył teorię rozwoju uczuć społecznych dziecka w rodzinie, uczuć wiążących go za pośrednictwem rodziców, ze społeczeństwem i narodem[5].

Prawidłowo funkcjonująca rodzina tworzy wspólnotę, która wymaga od swych członków, a przede wszystkim od samych rodziców, integralnego zespolenia celów i dążeń, (w które – niestety – wpisane są także ofiary i wyrzeczenia), podejmowania na rzecz rodziny wielu dobrowolnych działań, wynikających z daru rodzicielstwa i macierzyństwa[6], z poczucia obowiązku, miłości i odpowiedzialności za rozwój i wychowanie każdego z jej członków, a zwłaszcza bezbronne dzieci[7].

Podstawą funkcjonowania rodziny i utrzymania w niej właściwych relacji są przede wszystkim: zdrowie, miłość, zgoda, odpowiednie warunki materialne i komfort życia jej członków, poczucie przynależności i odpowiedzialności, wzajemna, bezinteresowna pomoc i opieka, równowaga psychiczna i stabilność uczuć, silna więź emocjonalna między rodzicami i dziećmi, a także poczucie wspólnoty, potrzeba wzajemnego przebaczania, szacunku i wzajemnego zrozumienia.

Jakże często do zmian w funkcjonowaniu tejże, tak ważnej i bliskiej każdemu, grupy społecznej, jaką jest rodzina, dochodzi zwłaszcza dziś z chwilą pojawienia się choroby, uzależnienia od alkoholu czy narkotyków, utraty pracy, czy zwyczajnej, ludzkiej biedy. Znacznie trudniejsza jeszcze, wydaje się jej sytuacja, gdy na świat przychodzi dziecko niepełnosprawne, zwłaszcza dziecko z zespołem Downa[8].

Narodziny dziecka z cechami zmian malformacyjnych, charakterystycznych dla zespołu Downa, są dla każdej z rodzin wielce traumatycznym i wielce bolesnym przeżyciem. Jego obecność w rodzinie czasem doprowadza do rozpaczy, zwłaszcza w sytuacji narastającego i pogłębiającego się kryzysu małżeńskiego. W tej to sytuacji interesującą dla nas stała się odpowiedź na pytanie;

— Czy, i w jakim stopniu przyjście na świat i zaistnienie w rodzinie dziecka z zespołem Downa wywiera wpływ na organizację i standard życia w rodzinie oraz na spoistość więzi między jej członkami?
— Czy, i w jakim stopniu sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa różni się od sytuacji przeciętnych, współczesnych polskich rodzin?

---

[5] Tenże, *Socjologia rodziny...*, dz. cyt., s. 12–23; B. Farber, D. Ryckman, *Effects of Severely Mentally Retarded Children on Familly Relationships*, „Mental Retardation Abstracts" 1965, vol. 2.

[6] M. Kościelska, *Rodziny dzieci niepełnosprawnych*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 1998.

[7] C. Cunningham, *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992.

[8] E.M. Minczakiewicz, *Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2010.

Uświadamiając sobie rangę podjętego problemu badawczego, zrozumiałam, iż wyczerpującej odpowiedzi na tak sformułowane pytania mogą udzielić jedynie sami, w pełni kompetentni rodzice czy to wychowujący dziecko z zespołem Downa, czy też cieszący się zdrowym, prawidłowo rozwijającym się swym potomkiem, których w różny sposób starano się pozyskać, i zaprosić do udziału w zaproponowanym im programie badań.

Dziecko z zespołem Downa jako czynnik zakłócający normalne funkcjonowanie rodziny i relacje między jej członkami

Zespół Downa – wyjaśnijmy – to jeden z najlepiej poznanych przykładów zakłóceń genetycznych, będących wynikiem aberracji chromosomalnych, a wyrażając to prościej – wynikiem naruszenia kodu genetycznego. Jest zaburzeniem, które stawia ciągle jeszcze nowe wyzwania nie tylko nauce, ale przede wszystkim rodzicom, których hojna natura stosunkowo często (średnio 1 na 700–800 urodzeń) obdarza dzieckiem z cechami omawianego zespołu, rodziców zaskoczonych takim, trudnym do przyjęcia „darem natury", kompletnie nieprzygotowanych na jego przyjęcie i bezradnych wobec wyzwań, jakie w związku z tym stawia przed nimi życie[9].

Pomimo że nauka umożliwiła dokładne poznanie samego mechanizmu prowadzącego do zakłóceń rozwoju na poziomie morfogenezy narządowo-tkankowej u ludzi z zespołem Downa, to jednak nadal otwarte, pozostaje pytanie dlaczego do tego dochodzi? Diagnoza zespołu Downa dla większości rodzin jest bezlitosnym wyrokiem wydanym na ich niewinne, bezbronne maleństwo. Jest jednocześnie czymś w rodzaju zamachu na wolność i autonomię jego rodziców. Diagnoza zespołu Downa, już w chwili narodzin dziecka, sprawia, iż w świadomości rodziców jawi się poczucie nieszczęścia czy nawet straty, których oddalić nie sposób. W gruzach lega całe ich dotychczasowe życie. „Wali się" cały ich, dotąd przyjazny, szczęśliwy, względnie uporządkowany i stabilny świat. Świadomość zaistnienia w ich życiu, dziecka tak szczególnego, jakim jest dziecko z zespołem Downa, pozbawia ich niekiedy wiary i nadziei, radości i poczucia sensu życia, wystawiając na próbę uczucia miłości i przywiązania. Wyzwala u nich pustkę, objawy szoku i załamania, budząc poczucie beznadziejności, kompletnej bezradności, totalnej klęski i determinacji[10]. Sytuacja każdej z ro-

[9] C. Cunningham, *Dzieci z zespołem*..., dz. cyt., Warszawa 1992.

[10] E.M. Minczakiewicz, *Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie*, [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1995; E.M. Minczakiewicz, *Poczucie jakości i sensu życia a postawy rodziców wobec stanu i potrzeb dziecka z zespołem Downa w kontekście*

dzin, pomimo że jest na swój sposób trudna, to jest ona z całą pewnością inna, niepowtarzalna i nieporównywalna, jeśli chodzi o przeżycia i czas trwania wychodzenia z kryzysu. Moment otrząśnięcia się rodziców ze skutków swoiście odczuwanej tragedii, i powrót do względnej równowagi i normalności pojawia się u nich w różnym czasie, licząc od chwili narodzin dziecka. Czas, jaki do tego jest niezbędny, pozwala im powoli dojrzewać do swej nowej, jakże odpowiedzialnej, a przy tym trudnej roli społecznej, roli rodziców dziecka z zespołem Downa[11].

Metodologiczne podstawy badań własnych. Cele i materiał badań

Celem niniejszego opracowania była próba ukazania sytuacji rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa, na tle sytuacji współczesnych, statystycznych polskich rodzin, by na podstawie uzyskanych wyników badań, móc wyrobić sobie pogląd na temat podobieństw i różnic zachodzących między tymi rodzinami, biorąc jednocześnie pod uwagę aktualny stan zdrowia, trudności i potrzeby jednych i drugich rodzin, wynikające ze skutków zachodzących przemian społecznych.

Populację badanych stanowiło łącznie 186 rodzin, w tym 86 (46,2%) rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa, stanowiących grupę podstawową, nazywaną dalej grupą P oraz 100 (53,8%) rodzin pozyskanych drogą doboru losowego, stanowiących grupę odniesienia, nazywaną dalej grupą badawczą K.

Pozyskane rodziny prezentowały zarówno środowiska miejskie, jak też wiejskie, zachowując jedność terytorialną. Za kryterium doboru rodzin do grupy K, przyjęto deklarację jednego lub obydwojga rodziców, na okoliczność udziału w programie badań, rodzin posiadających dzieci w wieku od 4 do 15 lat (wiek życia dziecka od 4 do 15 lat, przyjęto za kryterium wspólne dla doboru próby). Rodziców jednej i drugiej grupy badawczej P i K stosunkowo łatwo pozyskano, nawiązując z nimi kontakty przy różnej okazji, pełne ciepła i życzliwości, zarówno na terenie przedszkoli, jak też szkół i świetlic terapeutycznych, do których uczęszczały ich dzieci.

Badania o charakterze diagnostyczno-komparatystycznym, umożliwiała metoda sondażu diagnostycznego, której technikami badań były: rozmowa ukierunkowana, wywiad oraz analiza dokumentacji. Narzędziami badań, umożliwiającymi zebranie stosownego materiału empirycznego, były: kwestionariusz

ich stosunku do wiary i religii, [w:] H. Marzec, D. Ruszkiewicz (red.), *Współczesna rodzina*..., dz. cyt.

[11] E.M. Minczakiewicz, *Rodzina osób z zespołem Downa – refleksje badacza i praktyka*, [w:] E. Zasępa, T. Gałkowski (red.), *Oblicza psychologii klinicznej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2014, s. 304–308.

„Orientacyjnej punktacji środowiska" J. Konopnickego i M. Ziemby[12] w modyfikacji Elżbiety M. Minczakiewicz, kwestionariusz „Dziecko, jego relacje i więzi w rodzinie", kwestionariusz „Wsparcie społeczne i pomoc rodzinie" oraz kwestionariusz „Odczuwane zagrożenia i trudności w rodzinie" (wszystkie w opracowaniu własnym). Treść tego ostatniego została ujęta w cztery działy: Dział I – dotyczył osoby respondenta (matka – ojciec, wiek życia, wykształcenie, zajęcie i źródło utrzymania rodziny), Dział II – struktura rodziny, model wychowania i więzi w rodzinie, Dział III – postawy rodziców wobec dziecka i planowanej jego przyszłości (w tym wobec dziecka z zespołem Downa) oraz Dział IV – odczuwane przez rodziców zagrożenia, powody lęków i trudności w rodzinie. Wspomniane kwestionariusze wypełniali sami rodzice, bądź wypełniano je wspólnie z nimi, (przy ich wydatnej pomocy), służąc im – w razie potrzeby – objaśnieniem, radą czy pomocą.

Badania przy współudziale studentów licencjackich, magisterskich i podyplomowych studiów z zakresu pedagogiki (w tym pedagogiki specjalnej i logopedii) Kolegium Nauczycielskiego w Gliwicach, Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie oraz wolontariuszy wspomagających rodziny wychowujące dziecko z zespołem Downa, przeprowadzono w latach 2008–2014 na terenie kilkunastu miast, miasteczek i wiosek Polski Centralnej i Południowej (głównie Mazowsza, Małopolski, Podkarpacia i Śląska).

Wybrane wyniki badań

Struktura rodzin. Struktura obydwu badanych grup rodzin P i K, była zbliżona. W każdej z grup odnotowano: w większości naturalne rodziny pełne. Te w grupie P stanowiły 83,7% ogółu rodzin, a w grupie K – 82%. Drugą lokatę zajmowały rodziny zrekonstruowane, odpowiednio; w grupie P, stanowiły one 5,8%, a w grupie K – 17%. Trzecią lokatę zajmowały rodziny zastępcze, odpowienio w grupie P – stanowiły 10,5%, a w grupie K – 1%.

Wykształcenie rodziców. Wykształcenie i zatrudnienie rodziców to dwa zasadnicze predyktory w dużym stopniu warunkujące status i standard życia rodzin. Rodzice dzieci obydwu grup badawczych P i K, posiadali zróżnicowane wykształcenie; od podstawowego po wyższe. Różnice w zakresie wykształcenia rodziców grupy P i K, odnotowano na wszystkich poziomach wykształcenia, począwszy od podstawowego, na wyższym kończąc. Uderzające dla nas było to, że w grupie P, najwięcej rodziców legitymowało się wykształceniem podstawowym (64 osoby, tj. 37,2%), a najmniej – średnim (15 osób, tj.

[12] J. Konopnicki, *Zaburzenia w zachowaniu się dzieci i środowisko*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1971.

8,7%). W grupie K najwięcej rodziców legitymowało się wykształceniem zawodowym (65 osób, tj. 32,5%), natomiast najmniej, bo niestety tylko 3,5% (tj. 7 osób), legitymowało się wykształceniem wyższym. Wykształceniem technicznym legitymowało się 15,7% (tj. 27 osób) rodziców z grupy P i 21% (tj. 42 osoby) rodziców grupy K. Podobne różnice (istotne statystycznie na poziomie 0,01) zarysowały się na poziomie wykształcenia średniego. W populacji rodziców z wykształceniem wyższym, wyraźnie dominowali rodzice dzieci z zespołem Downa (grupa P), co jest paralelne do wyników badań innych autorów[13]. Analizując problem wykształcenia rodziców, warto zauważyć, iż pomimo tak dużego odsetka rodziców grupy P, legitymujących się wykształceniem podstawowym i zawodowym, obycie społeczne i potrzeby kulturalne rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa, były o wiele wyższe niż w rodzinach grupy K. Szukając wyjaśnienia dla obserwowanego zjawiska ustalono, że przyczynę tego może tłumaczyć fakt, iż większość rodziców, a więc 29 matek i 68 ojców, (tj. 56,4% ogółu rodziców grupy P), dokształca się na różnego rodzaju kursach i studiach doskonalenia zawodowego (w tym na Uniwersytecie III Wieku). W grupie rodzin K, nie odnotowano tego zjawiska na taką skalę. Wśród podnoszących swoje kwalifikacje było tu jedynie: 4 matki i 9 ojców, (tj. 6,5% ogółu rodziców grupy K).

Źródła dochodów i utrzymania rodzin. Ważnym predyktorem wywierającym wpływ na standard życia i jakość funkcjonowania rodzin jest zatrudnienie, zapewniające źródło względnie stałych dochodów i utrzymania ich członkom.

Źródłem dochodów dla 44,2% rodzin grupy P i 49,5% rodzin grupy K, było wynagrodzenie wynikające ze stosunku pracy rodziców. Renta lub emerytura zabezpieczały byt 24,4% rodzin grupy P oraz 30% rodzin grupy K. Praca dorywcza, częściej podejmowana przez matki dzieci z zespołem Downa (grupa P), niż matki z rodzin grupy K, była źródłem utrzymania dla 20,3% rodzin grupy P oraz 7,5% rodzin grupy K. Skromne środki, pochodzące z zasiłków dla bezrobotnych, otrzymywało 11,1% rodzin grupy P oraz 13% rodzin grupy K (różnice nieistotne statystycznie).

[13] Por.: R. Lisak, Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych u dzieci z zespołem Downa w toku zamierzonych oddziaływań rewalidacyjnych, [niepublikowana praca magisterska], Archiwum Akademii Pedagogicznej, Kraków 2000; M. Malinowska, Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych u dzieci z zespołem Downa w toku zamierzonych oddziaływań wychowawczych, [niepublikowana praca magisterska], Archiwum Akademii Pedagogicznej, Kraków 2000; A. Pohorecka, *Funkcjonowanie rodziny a zagrożenie uzależnieniem*, [w:] E. Rajwa, S. Marynowicz (red.), *Współczesna rodzina – funkcjonowanie – zagrożenia – terapia*, Małopolskie Centrum Doskonalenia Nauczycieli w Krakowie, Kraków 2002, s. 11–23; E.M. Minczakiewicz, *Dziecko upośledzone umysłowo..*, dz. cyt.; Tenże, *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Padagogicznej, Kraków 2001; Tenże, Zespół Downa..., dz. cyt.; Tenże, *Rodzina osób z zespołem Downa...*, dz. cyt.; Tenże, *Poczucie jakości i sensu życia...*, dz. cyt.

Drogą analizy uzyskanych wyników badań ustalono, iż stałą pracę, dającą możliwość utrzymania rodziny, podejmowało 36% matek wychowujących dziecko z zespołem Downa i 47% matek dzieci grupy K (różnica na granicy istotności statystycznej). Wśród ojców, różnic takich nie odnotowano. Na rencie lub emeryturze pozostawało więcej matek z rodzin grupy K niż z grupy P. Podobne różnice ustalono w populacji ojców. Oznacza to, iż 29% ojców rodzin grupy K pozostawało na rencie lub emeryturze, przy 19% ojców grupy P (różnice istotne statystycznie na poziomie 0,01).

Pracę dorywczą, zapewniającą źródło utrzymania rodziny, podejmowało 28% matek z rodzin grupy P, oraz 7% matek z rodzin grupy K (różnice istotne statystycznie na poziomie 0,01). Podobne różnice (istotne statystycznie na poziomie 0,01), ustalono w populacji ojców obydwu grup badawczych P i K.

Na długotrwałym bezrobociu pozostawało 7% matek oraz 15,1% ojców dzieci z zespołem Downa (grupa P). Wśród rodziców grupy K, nastąpiła wyraźna inwersja wyników, co oznacza, iż 15% matek i 11% ojców pozostawało na długotrwałym bezrobociu.

S t a t u s s p o ł e c z n o - z a w o d o w y r o d z i c ó w . O statusie społecznym rodziny decyduje w znacznej mierze wykształcenie rodziców i wykonywany przez nich zawód, a także warunki mieszkaniowe i, ogólnie ujmując, standard życia rodziny, wynikający z potrzeb jej członków. Analizując zmienne dotyczące tej kwestii zauważono, iż w grupie rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa (grupa P), dyspersja wyników przybierała kierunek prawostronnie malejący, co oznacza, iż 40,7% rodzin charakteryzował wysoki, 36% – średni, natomiast 23,3% rodzin niski status społeczny. W sytuacji rodzin grupy K, dyspersja wyników przybierała kierunek negatywnie rosnący, co oznacza, iż wysoki status społeczny osiągnęło 18% rodzin, 32% – średni, natomiast aż 50% rodzin osiągnęło niski status społeczny. Uzyskując takie wyniki, nasuwa się mimo woli pytanie, czy aby tu nie popełniono błędu w pomiarach lub obliczeniach statystycznych? czy też faktycznie sytuacja przeciętnych rodzin polskich jest aż tak niezadowalająca?[14]

S t a n d a r d ż y c i a r o d z i n . Standard życia rodzin grup P i K próbowano określić na podstawie takich zmiennych, jak: wielkość rodziny (ilość dzieci w rodzinie), orientacyjne dochody przypadające na członka rodziny, warunki mieszkaniowe (gęstość zaludnienia mieszkań), stan wyposażenia i wystrój mieszkania oraz higiena życia, rozkład i jakość posiłków, kultura bycia domowników, a także sposób zaspokajania potrzeb związanych z wypoczynkiem i organizacją czasu wolnego. Biorąc pod uwagę powyższe zmienne, drogą obliczeń statystycznych, wyodrębniono pięć zasadniczych poziomów określających standard życia rodzin grup P i K, objętych programem badań, a to: bardzo wysoki, wysoki, średni, niski i bardzo niski. Dyspersja wyników wykazała, iż w grupie

[14] Por.: R.S. Lazarus, *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne" 1986, nr 3–4, s. 2–39.

rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa (grupa P), wyniki przybierają ogólnie wyższe wskaźniki, co do ilości rodzin żyjących na poziomie: bardzo wysokim, wysokim i średnim, niż rodzin grupy K. W grupie K, dominują rodziny odznaczające się niskim (35%) i średnim (32%) standardem życia, a dalej plasują się rodziny o wysokim (19%), bardzo niskim (13%) i bardzo wysokim (1%) standardzie życia.

Analiza statystyczna wykazała, iż różnice wyników w zakresie bardzo wysokiego, wysokiego, niskiego oraz bardzo niskiego standardu życia rodzin kryterialnych grup badawczych P i K, są istotne statystycznie na poziomie 0,01. Pragnę jednakże podkreślić, iż w grupie współczesnych statystycznych rodzin polskich (grupa K), znalazła się tylko jedna rodzina, której przyznano ocenę bardzo wysoką. W populacji rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa (grupa P) było 7 (8,1%) takich rodzin. W omawianej grupie rodzin było tylko 9 rodzin (10,5%), które uzyskały ocenę niską, a dwie (2,3%) bardzo niską. W obydwu kryterialnych grupach rodzin (P i K), dramatyczną wręcz sytuację życiową uzasadniały przewlekłe choroby w rodzinie, uzależnienie od alkoholu i/lub narkotyków przy niskich dochodach (np. brak stałej pracy lub niski wymiar świadczeń społecznych), a także wysokie koszty leczenia i opieki nad innymi członkami rodziny (np. starzy, często niepełnosprawni dziadkowie lub rodzeństwo jednego z małżonków bądź nieletnie rodzeństwo matki lub ojca dziecka z zespołem Downa).

Zjawiska patologii społecznej szerzące się we współczesnych rodzinach bywają często odpowiedzią na trudną, czasami wręcz dramatyczną sytuację, w jakiej się znalazły (np. wysokie oprocentowanie kredytów, choroby rodziców i/lub dzieci, zwłaszcza – zbierająca dziś bogate żniwo, głęboka depresja, poczucie zagrożenia bezrobociem, długotrwałe bezrobocie i z tym łączące się braki egzystencjalne, lęk przed przyszłością swych dzieci, brak stabilizacji i perspektyw życia rodziny). W badanych rodzinach, obok rozlicznych chorób i zaburzeń, nagminnie pojawiał się nikotynizm (częściej matek niż ojców) i alkoholizm jednego bądź obojga rodziców. Pijącymi były zarówno matki (ogółem 23,7%), jak również ojcowie (ogółem 39,8%), tak w jednej (P), jak też drugiej grupie rodzin (K). Częściej pijącymi byli jednak rodzice dzieci grupy K. W obydwu grupach rodzin wysokim zagrożeniem dla zdrowia i normalnego ich funkcjonowania były narkotyki i zatrważająca lekomania (grupa P – 75,6%, a grupa K – 72%). We wszystkich rodzinach, w których pojawiała się choroba lub jakiegokolwiek rodzaju nieszczęście, a przy tym był alkoholizm, nikotynizm czy narkomania, tam pojawiały się awantury, kłótnie i przemoc w rodzinie, naruszające spokój i komfort życia zarówno dzieci, jak też dorosłych członków rodzin. Trudno co prawda dziwić się temu niekorzystnemu zjawisku, skoro beznadziejna sytuacja materialna, długotrwałe bezrobocie, widoczne symptomy ubóstwa i degradacji społecznej, sprzyjają pogłębianiu się kryzysu rodzin i ich ogólnej pauperyzacji.

Pomoc i wsparcie rodzin wymagających opieki. Z analizy materiału badawczego wynika, iż z racji różnorodności i złożoności problemów pojawiających się w rodzinach grup P i K, różne też bywają potrzeby ich członków. Rodziny grupy P najczęściej korzystały z pomocy specjalistycznej (44,2%), z pomocy rodziny pochodzenia (33,7%), z pomocy wolontariuszy (27,9%) oraz pomocy innych rodzin, które spotkał podobny los (12,8%). W mniejszym stopniu rodziny te korzystały z różnozakresowej pomocy materialnej. Rodziny grupy K korzystały przede wszystkim z różnych form pomocy materialnej (39%), z bezpłatnego dożywiania dzieci (35%), z pomocy społecznej (27%) oraz z pomocy rodziny pochodzenia (23%). Rodziny tejże ostatniej (grupa K), ze względu na specyfikę potrzeb swych członków, nie korzystały z pomocy wolontariuszy.

Stopień zaspokajania potrzeb rodziny próbowano określić na podstawie sześciopunktowej skali, pozwalającej wyróżnić: wysoki, wystarczający, dostateczny, niewystarczający, niski i bardzo niski stopień ich zaspokajania. Zdaniem interlokutorów około 6% rodzin grupy P i 8% rodzin grupy K, potrafiło zaspokoić potrzeby swych członków w stopniu wysokim. W stopniu wystarczającym potrzeby te (wg danych szacunkowych) mogło zaspokoić 13,9% rodzin grupy P oraz 25% rodzin grupy K. W stopniu dostatecznym potrafiło je zabezpieczyć 30,2% rodzin grupy P oraz 33% rodzin grupy K. W stopniu niewystarczającym potrzeby te potrafiło zaspokoić 26,7% rodzin grupy P oraz 12% rodzin grupy K. Niski stopień zabezpieczenia potrzeb charakteryzował 16,3% rodzin grupy P oraz 13% rodzin grupy K. W bardzo niskim stopniu wspomniane potrzeby mogło zabezpieczyć 7% rodzin grupy P oraz 9% rodzin grupy K. Porównując wyniki obydwu kryterialnych grup rodzin P i K, zauważa się niewielkie zróżnicowanie w dyspersji i wielkości omawianych wyników. Różnice istotne statystycznie (na poziomie 0,01), odnotowano jedynie w kategorii wystarczającego i niewystarczającego stopnia zaspokojenia potrzeb rodzin kryterialnych grup badawczych P i K.

Odczuwane przez rodziców lęki, zagrożenia i trudności wydają się pochodnymi wynikającymi z sytuacji, w jakiej znalazła się większość rodzin objętych programem badań. I chociaż rodzaje lęków, zagrożeń i trudności w obydwu grupach rodzin P i K były identyczne, to jednak zróżnicowanie w zakresie dyspersji wyników, wiąże się ze specyfiką potrzeb każdej z grup rodzin. Rodzice wychowujący dziecko z zespołem Downa (grupa P) swe lęki, zagrożenia i trudności wiązali raczej z troską o przyszłość dziecka niepełnosprawnego [obawiali się braku zaradności (55,8%) i odrzucenia (54,6%) swego dziecka przez społeczeństwo, a także przejawianych przez nie samo, trudności wychowawczych (33,7%), z którymi sobie sami rodzice wyraźnie nie radzili]. Rodzice grupy K, na pierwszym miejscu stawiali problemy wychowawcze swych dzieci (37%), a dalej zagrożenie bezrobociem (36%) i niedostatki egzystencjalne rodziny (35%), choroby przewlekłe i zawodowe (28%) oraz skutki

zwolnienia z pracy (np. dotkliwa bieda, uzależnienie od alkoholu i narkotyków, a nawet zagrożenie bezdomnością i marginalizacją społeczną) (23%).

Dyskusja wyników i wnioski

Każda rodzina wychowująca zarówno dziecko w pełni zdrowe, zdolne i sprawne, jak również rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne, wypracowuje własne sposoby radzenia sobie z rozlicznymi problemami, które stawia przed nimi życie. Na jakość i rodzaj pojawiających się problemów w rodzinach, niezależnie od tego, czy przyjdzie im wychowywać dziecko o prawidłowym czy też zaburzonym rozwoju, składa się wiele predyktorów (istotnych zmiennych), na które nakierowały nas wyniki wyżej referowanych badań. Celem badań była próba ukazania podobieństw i różnic w sposobie radzenia sobie w życiu, na przykładzie dwóch kryterialnych grup rodzin P i K, którym przyszło żyć na przełomie XX i XXI wieku, w trudnym okresie dziejowym, radykalnych przemian społecznych i boleśnie odczuwanych, ciągle aktualnych jeszcze, skutków przemian transformacyjnych (np. regres społeczny i gospodarczy, likwidowanie wielu miejsc i stanowisk pracy, wciąż postępujące strukturalne bezrobocie, szerzące się zjawiska patologii społecznej, postępująca pauperyzacja społeczna).

Analiza porównawcza materiału badawczego pochodzącego (w moim odczuciu) z reprezentatywnej próby statystycznej, upoważnia do wysunięcia różnej natury wniosków i podjęcia próby ich uogólnień. Poszukając podobieństw i różnic między zmiennymi, które charakteryzowały kryterialne grupy rodzin P i K, zauważa się, iż w kreowaniu sytuacji każdej z nich, bierze udział szereg czynników natury indywidualnej i społecznej (np. osobowościowej, zdrowotnej, ekonomicznej, socjokulturowej). Istotną rolę w organizowaniu życia rodziny i wychowaniu dzieci, niewątpliwie odgrywa zdrowie, status społeczny i materialny, ogólny poziom funkcjonowania jej członków, a ponadto struktura więzi wewnątrzrodzinnych i umiejętność dzielenia się obowiązkami i odpowiedzialnością w tej tak specyficznej grupie społecznej, jaką jest rodzina. Okazuje się, iż pod tym względem, rodziny kryterialnych grup badawczych P i K, w istocie niewiele różniły się od siebie. Zróżnicowanie rodzin P i K pojawiło się jednak na poziomie wykształcenia rodziców i wynikających stąd potrzeb osobistych, kulturalnych i społecznych zarówno rodziców, jak również ich dzieci, a także innych członków rodziny (np. dziadkowie, krewni – ciocie, wójkowie tak ze strony matki, jak też ojca). Standard życia rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa, pomimo wszelkich utrudnień i nakładów finansowych na jego leczenie i rehabilitację, wydaje się wyższy, niż standard życia rodzin grupy odniesienia (rodziny grupy K). Rodziny wychowujące tak szczególne dziecko, jak obarczone zespołem Downa, wydają się lepiej zorganizowane wewnętrznie. Bardziej koherentne i bardziej racjonalne wydają się także ich działania na rzecz zachowania

zdrowia psychicznego i komfortu całej rodziny. Na jakość życia współczesnych rodzin, znaczny wpływ wywiera sytuacja społeczno-ekonomiczna kraju. Skutki przemian potransformacyjnych, ogólny chaos społeczny, rażące dysproporcje i nierówności społeczne (pod każdym względem), nadal bywają pogłębiane wtórnie postępującym kryzysem ekonomicznym (np. nowe sytuacje ekonomiczne, doprowadzające do masowych zwolnień pracownikow, zamykanie rzekomo nierentownych kopalń i innych zakładów pracy i stąd nasilające się niezadowolenie społeczne, konflikty i protesty osób zagrożonych bezrobociem, niewydolność kredytowa wielu polskich rodzin, brak poczucia bezpieczeństwa, niedobory egzystencjalne potencjalnie pogłębiające deficyty w stanie zdrowia rodziców i dzieci, nasilające się zjawiska uzależnień i patologii społecznej). Te w porównywalnym stopniu dotykają tak jedne (grupa P), jak też drugie rodziny (grupa K). W następstwie pogłębiającego się bezrobocia, braku środków do życia, niedoborów i trudności egzystencjalnych, w wielu rodzinach pojawia się zwyczajna bieda, a w ślad za nią alkoholizm i wszelkie tego następstwa (np. samobójstwo rodziców w wyniku nasilającej się depresji i załamania oraz braku poczucia sensu życia, brak opieki nad dziećmi, brak środków do życia, niepełnosprawność o charakterze wtórnym, nabyte kalectwo fizyczne). Wszystkie rodziny biorące udział w programie badań, w większości żyjące w trudnej sytuacji społeczno-ekonomicznej, wydają się oczekiwać stosownej do potrzeb, pomocy i wsparcia społecznego. Okazuje się bowiem, że dotychczasowo organizowane formy pomocy rodzinie, nierzadko wywalczone siłą determinacji i protestów bezradnych rodziców, są na ogół niewystarczające dla wielu z nich. Stąd trudno się dziwić, że rodziny te są na ogół niezadowolone z życia i postępu reform społecznych, czego przykładem jest od lat prowadzona, fatalna w skutkach, reforma zdrowia, kultury i edukacji.

Bibliografia

Cunningham C., *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992.

Carlson R., *Dzieci. Rodzina. Szczęście*, RAVI, Łódź 1995.

Farber B., Ryckman D., *Effects of Severely Mentally Retarded Children on Familly Relationships*, „Mental Retardation Abstracts" 1965, vol. 2.

Konopnicki J., *Zaburzenia w zachowaniu się dzieci i środowisko*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1971.

Kościelska M., *Rodziny dzieci niepełnosprawnych*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 1998.

Lazarus R.S., *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne" 1986, nr 3–4.

Lisak R., Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych u dzieci z zespołem Downa w toku zamierzonych oddziaływań rewalidacyjnych, [niepublikowana praca magisterska], Archiwum Akademii Pedagogicznej, Kraków 2000.

Lulek B., *Rodzina i szkoła wobec rozwoju osobowości dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2000.

Malinowska M., Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych u dzieci z zespołem Downa w toku zamierzonych oddziaływań wychowawczych, [niepublikowana praca magisterska], Archiwum Akademii Pedagogicznej, Kraków 2000.

Marzec H., Ruszkiewicz D. (red.), *Współczesna rodzina polska w sytuacji kryzysu*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski 2014.

Midro A.T., *Istnieć, żyć i być kochanym. Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2011.

Minczakiewicz E.M., *Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie*, [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1995.

Minczakiewicz E.M., *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.

Minczakiewicz E.M., *Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2010.

Minczakiewicz E.M., *Rodzina osób z zespołem Downa – refleksje badacza i praktyka*, [w:] E. Zasępa, T. Gałkowski (red.), *Oblicza psychologii klinicznej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2014.

Minczakiewicz E.M., *Poczucie jakości i sensu życia a postawy rodziców wobec stanu i potrzeb dziecka z zespołem Downa w kontekście ich stosunku do wiary i religii*, [w:] H. Marzec, D. Ruszkiewicz (red.), *Współczesna rodzina polska w sytuacji kryzysu*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski 2014.

Pohorecka A., *Funkcjonowanie rodziny a zagrożenie uzależnieniem*, [w:] E. Rajwa i S. Marynowicz (red.), *Współczesna rodzina – funkcjonowanie – zagrożenia – terapia*, Małopolskie Centrum Doskonalenia Nauczycieli w Krakowie, Kraków 2002.

Twardowski A., *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Bydgoszcz 1993.

Tyszka Z., *Socjologia rodziny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1979.