

Izabella Gałuszka

ORCID: 0000-0002-7558-2143

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Planowanie przez rodziców przyszłości ich dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie społeczne

Abstract

Izabella Gałuszka, *Planowanie przez rodziców przyszłości ich dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie społeczne* [Planning by parents for the future of their children with profound intellectual disabilities and social support]. Kultura – Społeczeństwo – Edukacja nr 1(27) 2025, Poznań 2025, pp. 165–186, Adam Mickiewicz University Press. ISSN (Online) 2719-2717, ISSN (Print) 2300-0422. <https://doi.org/10.14746/kse.2025.27.1.10>

The arrival of a child with a disability into the world is a challenging experience for their parents. Additionally, the information about a diagnosis of profound intellectual disability intensifies this experience. This situation significantly affects the family's functioning. From the very beginning, both parents and siblings have many questions regarding the child's present and future (Tylewska-Nowak, 2010). The Polish education system provides for the implementation of early developmental support for children and rehabilitative-educational activities for participants with profound intellectual disabilities. These activities can be conducted at the place of residence or in a specialized facility. Support from the state and specialists becomes essential for the family. Families raising children with disabilities can access various forms of support that increasingly meet their needs year by year. Informational, institutional, or financial assistance positively influences the functioning of the family. Undoubtedly, contemplating what will happen after the "education" of a child with profound intellectual disabilities concludes accompanies the life experiences of their parents.

The aim of the article is to present the results of research regarding the future of children with profound intellectual disabilities as expressed by their parents. The research inquiries presented indicators concerning the percentage of parents planning their future and their child's future, as well as the similarities and differences related to these plans, taking into account the child's age, the parent's age, and the form of "education" being undertaken. The study also sought a connection between future planning and the subjective assessment of the social support received. The research was conducted using a mixed-methods strategy. The study group consisted of 60 families raising children with profound intellectual disabilities aged up to 25 years, residing in the Małopolskie Voivodeship.

Keywords

future; social support; parents; a child with profound intellectual disability; education

Wprowadzenie

Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością jest dla jego rodzica trudnym doświadczeniem. Informacja o diagnozie głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dodatkowo potęguje to przeżycie. Sytuacja ta w rodzinie znacząco wpływa na jej funkcjonowanie (Aksamit, 2019; Gałuszka, 2023; Stelter, 2015). Od samego początku zarówno rodzice, jak i rodzeństwo stawiają wiele pytań dotyczących teraźniejszości oraz przyszłości rodziny (Parchomiuk, 2021; Pisula, 2007; Tylewska-Nowak, 2010).

Przyjmuje się, iż wystąpienie niepełnosprawności intelektualnej w rodzinie jest zdarzeniem kryzysowym, które utrudnia zaspokajanie wielu potrzeb, wywołuje stres, zwiększa ilość obowiązków, jak również wymaga wprowadzenia zmian w organizacji życia rodzinnego. Jak się okazuje proces, który ma miejsce w związku z zaistniałymi zmianami, z dążeniem do przystosowania, nie kończy się, gdy dziecko staje się metrykalnie dorosłe. Pomimo że osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną zwykle nie opuszczają domu rodziców, konieczne jest ciągle przystosowywanie się do kolejnych zmian, jakie przynoszą choćby adolescencja czy wczesna dorosłość zarówno dla dorastających dzieci, jak i ich rodziców. Na każdym z tych etapów istotną częścią radzenia sobie z trudnościami jest wsparcie społeczne (Kędziora, 2017).

Analiza ról rodzicielskich w sytuacji niepełnosprawności dziecka wymaga zwrócenia uwagi na specyfikę funkcjonowania jego rodziców. Składa się na nią szereg działań i dodatkowych zadań. Szczególnie w obszarze poszerzania zadań z zakresu realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej, jak również ze znacznym wydłużeniem ich realizacji w czasie. Role obojga rodziców zostają rozbudowane o zadania wymagające nowych i niestandardowych dla ról rodzicielskich kompetencji (Gałuszka, 2023; Parchomiuk, 2021). Zadania te wiążą się z potrzebą wzmożonego, długofalowego zaangażowania ze strony rodziców, co często obciąża ich ponad siły.

Głęboka niepełnosprawność intelektualna (GNI)

Pojęcia, jakimi posługuje się społeczeństwo, niezaprzeczalnie wpływają na sposób postrzegania opisywanej przez nie rzeczywistości. Podobnie jest w przypadku nazywania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI). W literaturze, jak również w polskich aktach prawnych, wciąż spotykamy określenia o zabar-

wieniu pejoratywnym. Nieliczni badacze (Aksamit i Rola, 2023; Cytowska, 2023; Gałuszka, 2023; Kopeć, 2020, 2021) zajmujący się opisem funkcjonowania osób z GNI podkreślają, że narracja o tych osobach powinna być dokładna, uwzględniająca ich autonomię i podmiotowość. Naukowcy i działacze społeczni podkreślają, aby używać określenia: osoby z niepełnosprawnością. W ten sposób patrzy się na osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako na osoby, którym towarzyszy niepełnosprawność, i nie definiuje się ich tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Dlatego tak ważny jest dobór prawidłowej terminologii.

Mimo iż ważny jest aspekt pozytywnej narracji, to nadal w licznych opracowaniach naukowych podkreśla się ograniczenia osób z GNI, zaznaczając ich biologiczny wymiar funkcjonowania. Jest to wynikiem wieloletniego funkcjonowania tej grupy społecznej w systemie „instytucjonalizacji”, gdzie praktyka opieki i terapii sprowadzała się jedynie do leczenia medycznego. Wskutek takiego podejścia tworzą się stereotypy, które opisali Aksamit i Rola (2023) w swoim opracowaniu odnoszącym się do sposobu definiowania wspomnianej niepełnosprawności. Dotyczą one podejścia społecznego opartego na uprzedzeniach wynikających z wyobrażeń i przekonań, które w odniesieniu do osób z GNI pełnią różne funkcje, m.in.: upraszczają rzeczywistość, usprawiedliwiają przyjmowane postawy, wzmacniają poczucie tożsamości grupowej i utrwalają poczucie dominacji społecznej. Wiążą się również ze sposobem patrzenia na osoby z GNI jak na „wieczne dzieci”, często pejoratywnie w ten sposób określane, o słabo rozwiniętych procesach poznawczych, niemające zdolności do uczenia się, niezdolne do nawiązywania relacji, całkowicie zależne od innych i niezdolne do jakiegokolwiek samodzielności. W rzeczywistości wiele z nich może rozwijać pewne umiejętności, takie jak samodzielne jedzenie czy ubieranie się, jeśli otrzymają odpowiednie wsparcie.

Warto zauważyć, że powszechnie występujące stereotypy dotyczące osób z GNI wynikają głównie z braku wiedzy i niezrozumienia ich funkcjonowania. Zmiany w definicjach i klasyfikacjach tej niepełnosprawności na przestrzeni lat w obszarze takich systemów klasyfikacji jak ICD-9, ICD-10, ICD-11, DSM-V oraz ICF wskazują na ewolucję podejścia do tego zagadnienia. Przejście od klasycznego modelu medycznego skupionego na deficytach i ilorazie inteligencji (IQ) do podejścia uwzględniającego zasoby, potrzeby adaptacyjne i wsparcie społeczne pokazuje zwiększającą się świadomość w odniesieniu do osób z GNI. Współczesne klasyfikacje starają się ukazać pełniejszy obraz funkcjonowania tych osób, uwzględniając nie tylko ich ograniczenia, ale także możliwości rozwoju i uczestnictwa w społeczeństwie oraz dostrzeżenie wymaganego poziomu wsparcia i potrzeb jednostki (Aksamit i Rola, 2023).

„Edukacja” osób z GNI

W polskim systemie oświaty przewiduje się realizację wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oraz zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla osób z GNI (Gałuszka, 2020, 2023; Kopeć, 2013; Kościółek i Wolska, 2018; Wrona, 2011). Dzieci i młodzież z GNI mają możliwość realizowania obowiązku rocznego wychowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego oraz obowiązku nauki w formie zespołowych lub indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zajęcia te mogą być realizowane na terenie miejsca zamieszkania lub w specjalistycznej placówce. Mogą być organizowane również w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych. Nie są jednak pomyślane w kontekście integracji z rówieśnikami bez niepełnosprawności. Warto zaznaczyć, iż zajęcia te zgodnie z zaprezentowaną przez Kopeć (2007, 2013, 2018) interpretacją nie zaliczają się do edukacji.

Na podstawie Ustawy z dnia 3 grudnia 2010 roku o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (2011) i zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (2013) obowiązek szkolny osoba z GNI ma możliwość realizować od 3 roku życia. Wymiar zajęć w zależności od specyficznych potrzeb uczestników i możliwości psychofizycznych ma wynosić 4 godziny dziennie na zajęciach zespołowych lub 2 godziny dziennie na zajęciach indywidualnych (§ 9). Maksymalna liczba uczestników w zespole liczy od 2 do 4 osób. Ta formalna edukacja kończy się w roku, w którym osoba z GNI osiąga wiek 25 lat. Zatem po ukończeniu 25 roku życia osoba z GNI nie ma już gwarantowanej przez ustawodawcę możliwości uczestnictwa w indywidualnych lub zespołowych zajęciach organizowanych przez placówki do tego uprawnione. Po zakończeniu obowiązku szkolnego zaspokajanie potrzeb osoby z GNI pozostaje w głównej mierze w gestii rodziny. Nieliczni rodzice podejmują działania mające na celu umożliwienie swojemu dziecku kontaktu ze światem zewnętrznym. Zdarzają się również tacy, którzy godzą się na zupełną izolację swojego, już dorosłego, dziecka (Gawlik i Gomola, 2018; Prysak, 2015).

Trudności związanych z zakończeniem obowiązku szkolnego przez dorosłego syna lub córkę może być wiele. Często dostęp do systemowego wsparcia kończy się wraz z zakończeniem edukacji (Ćwirynkało, 2013). Szczególnie uwagę zwraca konieczność podjęcia finansowania specjalistycznych zajęć, potrzeba sprawowania opieki całodobowej w sytuacji, gdy do tej pory przynajmniej kilka godzin w ciągu dnia osoba z GNI miała zapewnioną opiekę podczas zajęć rewalidacyjno-

-wychowawczych. Jak wskazują Gawlik i Gomola (2018): „te parę godzin, kiedy dziecka nie ma w domu, może być bardzo cenne dla rodzica. Zwykle, codzienne czynności mogą przebiegać znacznie sprawniej, jak np. robienie zakupów, gotowanie posiłku, sprzątanie czy też zwyczajnie zadbanie o swoje potrzeby, odpoczynek. Te przykładowe czynności mogą być znacznie utrudnione, kiedy osoba z głęboką niepełnosprawnością, która wymaga stałej opieki, czujności, uwagi jest już obecna w domu” (s. 207). Niejednokrotnie koniec edukacji staje się dla osób z niepełnosprawnością intelektualną początkiem procesu destrukcji zdobytych umiejętności (Ćwirynkało, 2013).

Przyszłość starzejących się rodziców i dzieci z GNI

Bez wątplenia zastanawianie się nad tym, co będzie po zakończeniu „edukacji” dziecka z GNI, towarzyszy życiowym doświadczeniom jego rodziców. Nie jest to jednak zagadnienie powszechnie podejmowane przez badaczy.

Jak wskazują Żyta i Ćwirynkało (2014) jednym z problemów, z jakim mierzą się rodzice dzieci z niepełnosprawnością, jest istniejący w zasadzie od momentu otrzymania diagnozy, a rosnący z czasem, lęk o przyszłość. Obawa o to, co stanie się z ich dzieckiem, gdy nie będą mogli już się nim opiekować, wzrasta wraz z rosnącym brakiem zaufania do oferowanego systemu wsparcia. Z uwagi na utrzymujący się lęk i towarzyszący mu długotrwały stres wielu z rodziców może doświadczać wypalenia sił rodzicielskich (Baraniewicz i Baraniewicz, 2017; Gumienny, 2016; Żyta, 2011). Żyta i Ćwirynkało (2014), powołując się na australijskich badaczy, wymieniają najczęstsze obawy rodzin opiekujących się starzejącymi się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zapewnienie bezpieczeństwa, autonomii i zabezpieczenie finansowe wymieniane są w pierwszej kolejności. Również w polskich realiach mogą mieć one istotne znaczenie. Wskazywane przez Krauze (2005) już 20 lat temu procesy związane ze złą sytuacją materialną instytucji i organów samorządowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami, brak dostosowania systemu pomocy do rosnącego zapotrzebowania, a także niewydolność opiekuńczej roli państwa wyraźnie o tym świadczą.

Rodzice często – pomimo upływającego czasu – czują się zobowiązani do spełniania funkcji opiekuńczej, niejednokrotnie wierząc, iż tylko oni są w stanie najlepiej zająć się swoim dorosłym synem lub córką z niepełnosprawnością. Świadomość własnych ograniczeń rodziców często warunkuje podjęcie decyzji o zaplanowaniu przyszłości członków rodziny na wypadek choroby lub śmierci. Rodzice

stają przed wyzwaniem dotyczącym określenia na nowo celów funkcjonowania rodziny oraz ponownego zdefiniowania swojej tożsamości osobowej i rodzicielskiej (Żyta i Ćwirynkało, 2014).

Warto zauważyć, że nieopuszczenie przez dziecko/osobę z GNI gniazda może stać się dla rodziców sytuacją stresującą. Problem syndromu nieopuszczonego gniazda dotyczy zarówno rodziców, jak i samych dzieci (Pawelczak, 2008). Wyzwaniem, z jakim muszą się zmierzyć w tej sytuacji rodzice osób dorosłych, jest radzenie sobie ze skutkami starzenia się takimi jak słabnące zdrowie, zmniejszająca się wydolność fizyczna czy pogorszenie się sytuacji materialnej będącej wynikiem zakończenia aktywności zawodowej. Należy pamiętać, że jednocześnie osoba z niepełnosprawnością będzie również doświadczała skutków starzenia się, z którymi będą musieli radzić sobie jej rodzice i bliscy. Co świadczy o tym, że przyszłość osoby z GNI jest wyraźnie połączona z życiem rodziców, opiekunów (Gawlik i Gomola, 2018; Żyta i Ćwirynkało, 2014).

W wyjątkowej sytuacji są osoby z GNI, ponieważ często niezauważane są zmiany, jakie zachodzą w ich funkcjonowaniu, jak również niedostrzegane są ich potrzeby rozwojowe związane z dorastaniem czy też dorosłością (Baraniewicz i Baraniewicz, 2017; Cytowska, 2023). Jak zauważa Cytowska (2023), charakterystyka osób z GNI pokazuje duże zróżnicowanie wewnętrzne w tej grupie osób. Istotne zatem staje się podkreślenie wagi holistycznego podejścia podczas planowania oddziaływań opartych na współpracy specjalistów, właściwej diagnozie oraz rzetelnym rozpoznaniu potencjału oraz trudności każdej jednostki. Z uwagi na fakt, iż zwykle dużo lepiej funkcjonuje dostęp do pomocy lekarskiej, edukacyjnej i rehabilitacyjnej w przypadku dzieci z niepełnosprawnością niż dorosłych, rodzice tych drugich coraz częściej odczuwają zmęczenie związane z poszukiwaniem takiej pomocy, która byłaby odpowiedzią na potrzeby ich dzieci (Ćwirynkało, 2013).

Badacze zakładają, że naturalnym powinien być fakt przygotowania się rodziców do przyszłości. Wskazuje się na potrzebę rozważenia możliwości, które mogą zaistnieć w sytuacji, kiedy rodzic fizycznie nie będzie w stanie opiekować się swoim dzieckiem (Gawlik i Gomola, 2018). Mimo to, jak pokazują analizy, starzejący się rodzice obawiają się przyszłości, a wielu z nich unika jej planowania i rozmów na ten temat. Jest to zagadnienie, które wiąże się z silnym lękiem (Żyta i Ćwirynkało, 2014). Nieliczni rodzice starają się o to, by ich dzieci znalazły miejsce w domach pomocy społecznej. Wielu jednak ufa, że być może ktoś z członków rodziny zaopiekuje się ich synem lub córką z GNI (Gawlik i Gomola, 2018). Zdarza się też tak, że rodzice realizują funkcje opiekuńcze jako podstawowi opiekunowie swojego dziecka przez kilkadziesiąt lat do momentu śmierci któregoś z nich (Żyta i Ćwirynkało, 2014).

Możliwości wsparcia

Wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym można porównać do szczególnego rodzaju interakcji społecznej, w toku której dochodzi do przekazywania lub wzajemnej wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych. Natomiast celem tego działania, podejmowanego w sytuacji kryzysu, jest szeroko rozumiana pomoc w pokonywaniu trudności (Heszen i Sęk, 2008). W sytuacji wystąpienia niepełnosprawności istotne staje się wsparcie, na jakie może liczyć rodzina ze strony państwa oraz specjalistów.

Rodziny wychowujące dzieci z GNI mogą korzystać z różnych form wsparcia, które z roku na rok coraz bardziej wychodzi naprzeciw ich potrzebom. Pomoc informacyjna, instytucjonalna czy finansowa pozytywnie wpływają na funkcjonowanie tych rodzin (Kościółek i Wolska, 2018).

Warto w tym miejscu, choćby pokrótce z uwagi na ramy artykułu, wymienić niektóre z dostępnych w polskim systemie form wsparcia. Jest to:

- wsparcie informacyjne w instytucjach takich jak: powiatowe centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej, miejskie ośrodki pomocy rodzinie, biura osób niepełnosprawnych dla osób studiujących, urzędy pracy, warsztaty terapii zajęciowej czy zakłady aktywności zawodowej;
- asystent rodziny, którego zadaniem poprzez kompleksowe działania jest pomoc w przezwyciężaniu kryzysów i ogólne usprawnianie funkcjonowania rodziny;
- wsparcie finansowe, które rodziny mogą uzyskać między innymi z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Fundusz ten oferuje wiele usług i działań wspierających społeczną i zawodową rehabilitację osób z niepełnosprawnością (warsztaty terapii zajęciowej oraz środowiskowe domy samopomocy). Dofinansowuje również programy, których część realizowana jest przez Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR) na podstawie programu „Aktywny samorząd”. Również Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oferuje osobom z niepełnosprawnością wsparcie finansowe, rehabilitację społeczną i zawodową poza domem, 500+, świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji oraz szereg zasiłków czy renty. Realizuje także działania na podstawie ustawy o Funduszu Solidarnościowym, którego celem jest udzielanie wsparcia społecznego, zawodowego, zdrowotnego, jak również finansowego osobom z niepełnosprawnościami. W trakcie prowadzonych badań z tego tytułu realizowane były programy: „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych” – edycja 2019; „Opieka wytchnieniowa” – edycja

2019; „Centra opiekuńczo-mieszkalne”; „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019–2020 (Gałuszka, 2023). Obecnie natomiast liczba realizowanych z uwagi na postanowienia Funduszu programów wzrosła i są to: „Opieka wytnieniowa” dla jednostek samorządu terytorialnego (JST) – edycja 2024, „Opieka wytnieniowa” dla organizacji pozarządowych – edycja 2024, „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla JST – edycja 2024, „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla organizacji pozarządowych – edycja 2024, „Centra opiekuńczo-mieszkalne” – edycje 2019, 2021 oraz 2023 (realizatorem są gminy/powiaty) (Fundusz Solidarnościowy, 2018). Z uwagi na charakter artykułu warto również wskazać na program „Rehabilitacja 25 plus” (2023).

Rodzice często odczuwają osamotnienie oraz brak wsparcia ze strony państwa, służby zdrowia czy służb socjalnych (Żyta i Ćwirynkało, 2014). Mimo wskazanych propozycji system wsparcia osób z GNI po 25 r.ż. i ich rodzin jest niewystarczający. Brak jest miejsc, w których osoby te mogłyby uczestniczyć w formach rewalidacji. Specjaliści i badacze żywią nadzieję na akceptację ze strony polskiego społeczeństwa i wprowadzenie przez polski rząd systemowych rozwiązań dla osób z niepełnosprawnością intelektualną po 25 r.ż. i ich rodzin. Oczekiwania dotyczą działań otwierających perspektywę na lepszą przyszłość, co z kolei daje rodzinom komfort psychiczny, a osobom z GNI możliwość korzystania z opieki instytucjonalnej już po ukończeniu obowiązku szkolnego oraz godnego wsparcia finansowego (Gawlik i Gomola, 2018).

Założenia metodologiczne badań własnych

Celem prowadzonych badań było poznanie planów dotyczących przyszłości dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wypowiedziach ich rodziców.

Poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania:

1. Czy rodzice dzieci z GNI planują przyszłość swoją i swojego dziecka?
2. O czym mówią rodzice w perspektywie planowania przyszłości?
3. Jakie są podobieństwa i różnice odnoszące się do planów rodziców dzieci z GNI, przyjmując za zmienne: wiek dziecka, wiek rodzica oraz formę realizowanej „edukacji”?
4. Czy prezentowane plany rodziców są realne czy wyidealizowane?
5. Jak jest planowana przyszłość przez rodziców dzieci z GNI, biorąc pod uwagę ich ocenę otrzymywanego wsparcia społecznego?

Procedura badawcza

Przyjęta procedura badawcza lokuje prezentowany fragment szeroko zakrojonych badań w modelu teoretyczno-praktycznym. Zaplanowane działania przeprowadzono w strategii mieszanej – równoległej strategii transformatywnej (Creswell, 2013, s. 226). W przyjętej procedurze badawczej wykonano analizy ilościowe określeń uzyskanych w wypowiedziach wskazujących na planowanie przyszłości przez rodziców. Następnie określono wartości liczbowe dla rodziców planujących przyszłość swoją i swojego dziecka. Zgromadzone dane zostały zakodowane. Następnie poddano analizie jakościowej przedstawione przez rodziców wypowiedzi na temat myślenia o przyszłości i planów na przyszłość w kontekście opieki i wychowania dziecka/osoby z GNI, zgodnie z którymi określono podobieństwa i różnice odnoszące się do tych planów z uwzględnieniem: wieku dziecka, wieku rodzica oraz formy realizowanej „edukacji” (na terenie miejsca zamieszkania i w placówce). Analizowano również wypowiedzi rodziców związane z planowaniem przyszłości w kontekście subiektywnej oceny otrzymywanego wsparcia społecznego. Ocena ta została określona na podstawie wyników uzyskanych z narzędzia do oceny poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego – SPZOWS (Sekta i Otrębski, 2010).

W badaniach posłużono się metodami i technikami badawczymi odpowiednimi do przyjętej strategii. Były to w części ilościowej badań: metoda sondażu diagnostycznego; techniki: ankiety (kafeteria: otwarta, półotwarta, zamknięta) oraz *Skali poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego* (SPZOWS) w wersji eksperymentalnej, udostępnionej badaczce przez autorów (Sekta i Otrębski, 2010). Zadaniem badanych rodzin było określenie swojego stosunku do udzielanego przez konkretne osoby wsparcia. Następnie dla odpowiedzi przyjęto wartości liczbowe, z których obliczono średnią arytmetyczną dla każdej z rodzin. Przyjęto, że określenie: *zupełnie zadowolające* otrzyma 5 punktów, *raczej zadowolające* – 4, *trudno stwierdzić* – 2,5, *raczej niezadowolające* – 2, *zupełnie niezadowolające* – 1, *nie dotyczy* – 0. Obliczona w ten sposób średnia wyznacza ocenę ogólnego wsparcia we wszystkich uwzględnionych grupach wspierających. Dla ogólnego wsparcia przyjęto czterostopniowy podział określający poziom ogólnego wsparcia społecznego: poziom wysoki wyznaczony na podstawie ocen: *zupełnie zadowolające* – 5, poziom przeciętny, wskazany przez określenie *raczej zadowolające* – 4. Dalej poziom niski, wskazany przez określenia: *trudno stwierdzić* – 2,5, *raczej niezadowolające* – 2. Poziom bardzo niski, wskazujący na brak zadowolenia, dotyczył oceny: *zupełnie niezadowolające* – 1 (Gałuszka, 2023). W części jakościowej badań posłużono się metodą wywiadu i obserwacji (Kubinowski, 2010, s. 200–214).

Charakterystyka badanej grupy

Do opracowania niniejszego artykułu wykorzystano niepublikowane wcześniej wyniki badań pochodzących z prowadzonego przez autorkę projektu mającego na celu określenie problemów wychowania rodzicielskiego dzieci z GNI, którego wynikiem jest m.in. publikacja pt. *Rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wobec problemów wychowania* (2023). Pełne badania prowadzone były w różnych powiatach na terenie województwa małopolskiego, w placówkach, gdzie organizowane są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla osób z GNI. Były to między innymi: szkoły specjalne, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, jak również szkoły ogólnodostępne.

W badaniach wzięło udział 60 rodzin wychowujących dzieci z GNI. W większości były to rodziny pełne (93%). Ponad trzy czwarte rodzin (77%) to rodziny dwupokoleniowe. Rodziny trzypokoleniowe stanowiły jedną piątą (20%) wszystkich badanych. W dwóch przypadkach (3%) rodziny były czteropokoleniowe. Większość badanych należała do rodzin małodziejnych (60%).

Wśród badanych matek najwięcej (42%) było w wieku pomiędzy 41 a 50 rokiem życia. Dwie piąte matek (40%) to kobiety młodsze – w wieku od 30 do 40 lat. Najmniej (18%) matek było w przedziale wiekowym od 51 do 60 roku życia. Wśród badanych nie było żadnej matki powyżej 60 roku życia.

Najwięcej ojców również mieściło się w przedziale wiekowym od 41 do 50 lat. Prawie jedną trzecią (32%) stanowili ojcowie w wieku od 30 do 40 lat. W przedziale wiekowym 51 do 60 lat była ponad jedna czwarta ojców (26%). Jedynie 3% ojców miało więcej niż 60 lat.

Dzieci (osoby z GNI) z uwagi na duży przedział wiekowy kwalifikujący do realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych miały od 5 do 25 lat. Przyjęto podział na trzy grupy wiekowe: 5–8 lat, 9–17 lat i 18–25 lat. Pierwsza grupa liczyła 18% dzieci z GNI, druga i jednocześnie najliczniejsza stanowiła blisko połowę (47%) wszystkich badanych, a trzecią (35%) tworzyły osoby pełnoletnie w przedziale wiekowym od 18 do 25 lat. W podziale ze względu na płeć badana grupa osób z GNI osiągnęła nieznaczną przewagę kobiet (52%) w stosunku do mężczyzn (48%). Wszyscy byli uczestnikami zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, z czego 25 osób uczestniczyło w zajęciach realizowanych na terenie miejsca zamieszkania, a 35 osób w placówce, do której były codziennie dowożone. Główną przyczyną niepełnosprawności dzieci w badanych rodzinach okazała się niepełnosprawność wrodzona (40% całej grupy). Uszkodzenie okołoporodowe wystąpiło u ponad jednej czwartej osób (27%). Natomiast niepełnosprawność o podłożu genetycznym rozpoznano u jednej czwartej badanych (25%). Najmniej liczną grupę stanowiły

dzieci z niepełnosprawnością nabytą (8%). Wśród zaburzeń towarzyszących aż w 45 przypadkach (75%) zdiagnozowano padaczkę, głównie lekooporną. Kolejne zaburzenia to: uszkodzenie wzroku (27%), wada kręgosłupa (23%), najczęściej skolioza, dalej wodogłowie (10%) oraz uszkodzenie słuchu (8%), bezdech (7%) i refluks (7%). Pozostałe zaburzenia stanowiły jedną czwartą (25%) wszystkich wymienionych i były wskazywane pojedynczo.

Wyniki badań własnych

Czy rodzice zastanawiają się, co będzie po zakończeniu „edukacji” ich dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Okazuje się, że rodzice dzieci z GNI nie podejmują dalekosiężnych planów związanych ani z przyszłością swoją, ani z przyszłością swoich dzieci z niepełnosprawnością. Wśród udzielonych odpowiedzi aż w 10 przypadkach pominięto pytanie o przyszłość. Pozostali badani najczęściej wskazywali na takie uczucia jak niepokój, obawa i strach: *Boję się* [29]¹; *Jestem przerażony* [25]. Często uzasadniali swoje obawy: *Boję się, że ze względu na moje dolegliwości związane z kręgosłupem nie będę mogła opiekować się córką. Ze względu na widmo utraty pracy martwię się o finanse rodziny* [35]; *Boję się, jak mnie zabraknie albo jak zachoruję, kto się zajmie synem?* [32]; *Martwię się, co będzie, jeśli mnie zabraknie albo sama będę potrzebowała pomocy* [26]. Ponad jedna czwarta badanych rodziców wskazała, że nie myśli o przyszłości. Niektórzy wskazywali na odsuwanie od siebie tej myśli: *Nie myślę za dużo do przodu* [46]; *Staram się nie myśleć, bo wzbudza to lęk* [8], inni nie pozwalali sobie na marzenia: *Nie marzę, nie planuję* [20], nieliczni wyrażali obawę przed trudnościami, jakie mogą się pojawić: *Czarno widzę pozostawienie Kubusia bez naszej (mojej) opieki. Martwię się, co z nim się stanie* [17]. Czasem zdarzała się wręcz niechęć do myślenia o przyszłości podszyta obawą o bliskich: *Boję się tego. Na pewno nie będę młodszej córki utwierdzać w przekonaniu, że ma się opiekować zawsze bratem, jak ja umrę* [49]. Troje rodziców wskazywało na świadomy i zamierzony brak planów: *Żyjemy z dnia na dzień. Nie lubię planować zbyt odległych terminów* [22]; *Nie sięgam w przyszłość. Cieszę się z każdego dnia, jaki przyjdzie, aby było tylko dobrze* [20]. Dwoje mówiło o zawierzeniu się Bogu i oddaniu modlitwie: *Modlę się o zdrowie* [16]; *Na razie mam nadzieję, że będzie cud i mój syn sam będzie funkcjonował jak jego rówieśnicy* [18]. W pojedynczych przypadkach rodzice wykazywali świadomość braku moż-

¹ Liczba w nawiasie kwadratowym oznacza przyporządkowany rozmówcy numer.

liwości zmiany i jednocześnie oczekiwanie, że będzie lepiej: *Bez zmian, tylko sił będzie coraz mniej* [36].

Troje rodziców wyrażało pozytywne zdanie na temat przyszłości: *Myszę, że musi być tylko lepiej. Jakby nie było, to sobie wszystko poukładamy* [3]; *Myszę pozytywnie* [12].

Wielu rodziców życzy sobie zdrowia i długowieczności: *Żebyśmy żyli jak najdłużej i mogli pomóc dziecku* [28]; *Żyć jak najdłużej i się nim zajmować* [9].

Natomiast rodziny, które deklarują aktywne działanie w kierunku myślenia o przyszłości, robią to z obawą: *Martwię się, co będzie, jeśli mnie zabraknie albo sama będę potrzebowała pomocy* [26]. Zastanawiają się, kto przejmie opiekę na dzieckiem: *Zastanawiam się, co będzie, przecież nikt nie potrafi się zająć moim dzieckiem jak ja z żoną, my rozumiemy jego potrzeby, wiem, że nie będzie w przyszłości samodzielny. Nie wiem, co będzie, jak nas zabraknie* [42]. Oczekują rozwiązań systemowych: *Mam nadzieję, że będzie możliwość stworzenia jakichś warsztatów* [58]. Co ciekawe, tylko w jednym przypadku pojawiła się wypowiedź na temat świadomego przygotowania członków rodziny do przejęcia opieki nad dzieckiem z GNI: *Przygotowuję rodzinę do opieki nad Wojtkiem* [50].

W perspektywie planowania przyszłości badani rodzice równie często pomijali to zagadnienie, co samo myślenie o przyszłości. Blisko jedna czwarta badanych nie wypowiedziała się na ten temat. Nieliczni wskazali na wewnętrzną blokadę: *blokuje myśli o przyszłości* [25]. Pozostali wypowiadali się raczej życzeniowo. Ponad 15 rodzin oczekuje zdrowia: *Abyśmy byli zdrowi, to najważniejsze* [42]; *Być zdrowym i dawać radę* [44]. Niektórzy mają nadzieję na długowieczność: *Żeby długo żyć i zdrowie żeby było, abym mogła się w pełni sił i zdrowia zajmować się córką, a synowi (pełnosprawny), żeby się wiodło w życiu i aby zapomniał, co kiedyś było i jak źle było; aby Lilcia była jak najbardziej samodzielna i żeby była szczęśliwa, jak nas zabraknie* [39]. Rodzice życzą sobie również: *Siły* [47]; *Chciałabym żebym miała dalej tyle siły, co mam, i żeby moja rodzina była taka jaka jest kochana* [27]; *Chciałabym mieć siłę do tego wszystkiego* [45]. Często w wypowiedziach pojawiała się potrzeba akceptacji: *Akceptacji środowiska dla syna* [32]; *Bezpieczeństwa, pokoju, miłości i odpowiedzialności – aby nasza rodzina w środowisku była w pełni akceptowana* [48]. Wyraźnie widoczne było zmęczenie i oczekiwanie spokoju: *Stabilizacji w chorobie* [8]; *lepszego jutra, postępów w terapii: postępu, chodzenia* [10]; *Żeby Michałek był w miarę samodzielny* [28]; oraz stabilności: *Stabilności finansowej i jak najlepszego zdrowia* [35].

W nielicznych przypadkach wskazano na oczekiwanie wsparcia dla bliskich ze strony państwa, opieki instytucjonalnej w przyszłości: *Chciałabym, aby było nas stać na zapewnienie córce należytej opieki, terapii, jakiej potrzebuje, i syn (pełno-*

sprawny) miał możliwość kształcenia się [6]; Refundacji olejku konopnego; tego, by stan zdrowia dziecka się nie pogarszał [49]; Zabezpieczenia opieki nad dzieckiem [31]; Znaleźć osoby, które będą nam pomagać w opiece nad synem i będą dbały o synka tak, jak my to robimy [17]; Żeby syn poradził sobie w życiu. Żeby ktoś zajął się Rafałem, jak nas zabraknie [37]; Większego mieszkania [53]. Odpoczynku bez obawy o bezpieczeństwo dziecka z niepełnosprawnością: Chciałbym wyjechać na dłuższy odpoczynek, nie martwiąc się o nic [22]; czasu dla siebie: Wakacji, wytchnienia, żebyśmy byli zdrowi, żeby Oluś chodził i mówił [3].

W dociekaniach poszukiwano również podobieństw oraz różnic odnoszących się do planów rodziców dzieci z GNI, przyjmując za zmienne: wiek dziecka, wiek rodzica oraz formę realizowanej „edukacji”.

W pierwszej kolejności dokonano porównania wypowiedzi rodziców według wieku dziecka/osoby z GNI. W badaniach wyznaczono trzy grupy wiekowe dla dzieci/osób z GNI odpowiadające podziałowi ze względu na rodzaj realizowanej w tym wieku edukacji. W pierwszej grupie znalazły się dzieci w wieku od 5 do 8 lat i 11 rodzin. Tylko jedna rodzina nie udzieliła odpowiedzi. Pozostałe starały się widzieć pozytywy swojej sytuacji: *Myślę, że musi być tylko lepiej. Jakby nie było, to sobie wszystko poukładamy* [3]. Inne próbowały odsuwać od siebie trudne myśli: *Staram się nie myśleć* [10]; *Nie myślę, co będzie w przyszłości* [19]; *Nie myślę, żyjemy z dnia na dzień*. Niektórzy zaznaczali świadomy brak planowania jako formę ucieczki od możliwych trudności: *Nie lubię planować zbyt odległych terminów* [22]; *Nie planuję* [24]. W jednym przypadku matka wyraziła nadzieję na uleczenie: *Na razie mam nadzieję, że będzie cud i mój syn sam będzie funkcjonował jak jego rówieśnicy* [18]. Mając na uwadze własną sytuację i znajomość panujących w środowisku realiów, wielu z rodziców życzeniowo podeszło do poruszonego tematu: *Żebyśmy żyli jak najdłużej i mogli pomóc dziecku* [28]. Niektórzy wyrażali świadomą obawę o przyszłość swoich dzieci z niepełnosprawnością: *Boję się o przyszłość Lilci, ponieważ ona nigdy prawdopodobnie nie będzie samodzielna, kto się nią zajmie?* [39]; *Zastanawiam się, co będzie, przecież nikt nie potrafi się zająć moim dzieckiem jak ja z żoną, my rozumiemy jego potrzeby, wiem, że nie będzie w przyszłości samodzielny. Nie wiem, co będzie, jak nas zabraknie* [42].

Grupa druga – dzieci/osób od 9 do 17 lat – była zdecydowanie większa, liczyła 28 rodzin. W tej grupie cztery rodziny nie podjęły tematu planowania i myślenia o przyszłości. Najliczniej z wyodrębnionych grup, bo aż 10 razy, pojawiła się też odpowiedź zaprzeczająca: *Nie myślę o przyszłości* [53]; *Czasami mnie to myślenie przytłacza* [43]; *Czas pokaże* [56]; *Trudno powiedzieć* [48]. Część z rodziców wyrażała swoje obawy związane z utratą z upływającym czasem sił witalnych i sprawności: *Boję się, że ze względu na moje dolegliwości związane z kręgosłupem*

nie będę mogła opiekować się córką [35]; *Martwię się, co będzie, jeśli mnie zabraknie albo sama będę potrzebowała pomocy* [26]. Obawy dotyczyły również opieki nad dzieckiem z GNI: *Czarno widzę pozostawienie Kubusia bez naszej (mojej) opieki. Martwię się, co z nim się stanie* [17]. Zdarzyły się też wypowiedzi wyrażające nadzieję na wdrożenie rozwiązań systemowych mających na celu wsparcie dorosłych osób z GNI: *żeby dorosłe dzieci nie były zamykane w domu* [58]. Jedna rodzina samodzielnie podjęła działania w kierunku przygotowania bliskich do sprawowania opieki na osobą z niepełnosprawnością w sytuacji niemożności realizowania jej przez rodziców. A jedna mama lekceważąco wskazała: *Dziś jest najważniejsze, ja nie wiem, czy jutra dożyję, co się będę martwić* [5].

Ostatnia grupa obejmowała swoim zasięgiem osoby pełnoletnie w przedziale wiekowym od 18 do 25 roku życia. Grupę tą stanowiły 22 rodziny i w tej grupie najwięcej rodziców (sześcioro) nie udzieliło odpowiedzi na temat planowania przyszłości. Pozostali rodzice starali się odsuwać od siebie problem przyszłości: *Nie planujemy, żyjemy teraz* [23]; *Żyję dniem dzisiejszym* [4]; *Nie wybiegam bardzo daleko, żyjemy dniem i chwilą, a co będzie w przyszłości, czas pokaże, daleko do tego* [47]; *Nie myślę* [57]; *Ciężko mi o tym nawet myśleć* [27]. Z perspektywy czasu nieliczni oceniają swoje działania: *Kiedyś myślałam i to mnie przerażało, teraz staram się o tym nie myśleć* [30]. Wielu zwyczajnie się boi: *Boję się tego [...] jak ja umrę* [49]; *Boję się jak mnie zabraknie albo jak zachoruję, kto się zajmie synem?* [32]. Czasem mówili o swoich zmartwieniach, które były bardzo realne: *Martwię się, co będzie z Dawidem po naszej śmierci albo jak zachorujemy* [15]. Niektórzy doświadczali ogromnego strachu: *Jestem przerażona wszystkim* [25]. Poszukiwali rozwiązania swojej sytuacji w modlitwie: *Modlę się o zdrowie* [16]. Jedna matka, ukazując w ten sposób brak innych możliwości, za najlepsze rozwiązanie przyjęła radzenie sobie samej: *Żyć jak najdłużej i się nim zajmować* [9].

Na podstawie przytoczonych wypowiedzi można stwierdzić, iż zdecydowana większość rodzin obawia się przyszłości. Mimo to nie podejmuje dalekosiężnych planów. Trudno jest wyłonić podobieństwa łączące poszczególne grupy, które pozwoliłyby na ich porównanie między sobą. W grupach zdarzają się pojedyncze rodziny, które próbują wskazać możliwości rozwiązań, takie jak np. placówki dla dorosłych osób z GNI czy konieczność przygotowania bliskich do sprawowania w przyszłości opieki nad członkiem rodziny z GNI. Brak jednak konkretów w tych wypowiedziach. Co ciekawe, w grupie najstarszych osób z GNI, czyli tej, która najszybciej będzie musiała zmierzyć się z wyzwaniem choćby zakończenia szkoły (zajęć rewalidacyjno-wychowawczych) i koniecznością zmiany na inną formę pomocy, rodzice z obawą poszukują rozwiązania jedynie w modlitwie. Liczą na własne siły witalne i długowieczność.

Wśród rodziców również wyznaczono trzy grupy wiekowe. Pierwsza grupa obejmowała 24 matki w wieku od 30 do 41 lat. Najmłodsze matki wśród respondentek najmniej chętnie udzielały odpowiedzi na pytanie związane z myśleniem o swojej przyszłości i przyszłości dzieci z GNI oraz planowaniem tej przyszłości (pięć kobiet nie udzieliło odpowiedzi). Wiele z nich nie chce o niej myśleć. Niektóre nadal liczą na poprawę: *Myślę, że musi być tylko lepiej. Jakby nie było, to sobie wszystko poukładamy* [3]. Nieliczne są przytłoczone całą sytuacją i świadomie nie podejmują planów. Liczą, że z czasem wszystko się okaże. Inne nie widzą możliwości poprawy: *Bez zmian, tylko sił będzie coraz mniej* [36]. Nie pokładają też nadziei w systemie wsparcia społecznego: *Żebyśmy żyli jak najdłużej i mogli pomóc dziecku* [28]. Jeden ojciec z obawą patrzy w przyszłość, nie widząc wokół siebie nikogo kompetentnego do sprawowania opieki nad jego dzieckiem: *Zastanawiam się co będzie, przecież nikt nie potrafi się zająć moim dzieckiem jak ja z żoną, my rozumiemy jego potrzeby, wiem, że nie będzie w przyszłości samodzielny. Nie wiem, co będzie jak nas zabraknie* [42].

Druga grupa liczyła 25 matek w wieku od 41 do 50 lat. Tu jedynie dwie kobiety nie udzieliły żadnej odpowiedzi. Pozostałe respondentki w większości starają się nie myśleć o przyszłości. W jednym przypadku matka pokłada nadzieję w Bogu: *Nie myślę, zdaję się na decyzję Boga* [14]. Wiele kobiet decyduje się na nieplanowanie przyszłości, żyje teraźniejszością. Boją się, ale uzasadniają swoje obawy: *Boję się ze względu na widmo utraty pracy, martwię się o finanse rodziny* [35]; *Boję się, jak mnie zabraknie albo jak zachoruję, kto się zajmie synem?* [32]; *Martwię się, co będzie, jeśli mnie zabraknie albo sama będę potrzebowała pomocy* [26]; *Czarno widzę pozostawienie Kubusia bez naszej (mojej) opieki. Martwię się, co z nim się stanie* [17]; *Martwię się, co będzie z Dawidem po naszej śmierci albo jak zachorujemy* [15]. Mają też już doświadczenie w opiece nad dzieckiem z GNI i liczą w przyszłości na wsparcie instytucjonalne: *Mam nadzieję, że będzie możliwość stworzenia jakichś warsztatów, żeby dorosłe dzieci nie były zamykane w domu* [58].

Ostatnią, najmniej liczną grupą było 11 matek w wieku od 51 do 60 roku życia. W tej grupie cztery matki nie udzieliły odpowiedzi. Pozostałe boją się przyszłości i nie wiedzą, co o niej myśleć. Nie chcą obarczać koniecznością sprawowania opieki nad osobą z GNI jej rodzeństwem: *Boję się tego. Na pewno nie będę młodszej córki utwierdzać w przekonaniu, że ma się opiekować zawsze bratem, jak ja umrę* [49]; mają świadomość trudności, jakie wiążą się z realizacją zadań opiekuńczych: *Boję się o przyszłość Lilci, ponieważ ona nigdy prawdopodobnie nie będzie samodzielna, kto się nią zajmie?* [39]. W tych obawach brak poczucia wsparcia: *Żyć jak najdłużej i się nim zajmować* [9]. Zaledwie jedna matka świadomie planuje przyszłość syna z niepełnosprawnością.

Z uwagi na fakt, iż ojcowie/współmałżonkowie w większości znajdowali się w tym samym przedziale wiekowym co ich żony, nie wprowadzono do opisu badań kolejnej analizy dotyczącej zmiennej wieku rodziców.

Wspólną cechą charakteryzującą rodziców z każdej grupy wiekowej jest obawa o przyszłość ich dzieci. Można jednak zauważyć, iż najstarsi rodzice podejmują próbę przygotowania rodziny na sytuację związaną ze swoim odejściem. Natomiast wśród najmłodszych rodziców panuje przeświadczenie o własnej doskonałości i najwyższych kompetencjach dotyczących opieki nad dzieckiem z GNI. W grupie wiekowej do 50 lat rodzice liczą na to, że powstaną rozwiązania systemowe, które pozwolą zabezpieczyć dzieci z GNI na wypadek ich (rodziców) śmierci.

Podsumowując, można zauważyć, że z wiekiem nie zmieniają się obawy rodziców dzieci z GNI co do przyszłości. Zaledwie jedna rodzina otwarcie wskazała na planowe przygotowywanie się do zmian, jakie wiążą się z mijającym czasem (rodzice należący do najstarszej grupy wiekowej, dziecko w grupie wiekowej od 9 do 17 lat).

Kolejne analizy przeprowadzono w odniesieniu do wsparcia edukacyjnego, jakie otrzymują osoby z GNI. Zgodnie z przyjętą zmienną dokonano podziału na dwie grupy ze względu na miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Pierwsza grupa („Dom”) odbywała zajęcia w formie indywidualnej na terenie miejsca swojego zamieszkania. Druga grupa („Instytucja”) realizowała zajęcia ze-społowe na terenie placówki specjalnej.

Pierwsza grupa liczyła 25 osób. Rodzice w tej grupie wskazywali głównie na negatywne emocje związane z planowaniem przyszłości zarówno swojej, jak i swoich dzieci z niepełnosprawnością. Dziewięć rodzin w ogóle nie podjęło wskazanego tematu. Wielu rodziców (siedem rodzin) mówiło o strachu i obawie, niektórzy byli wręcz przerażeni: *Kiedyś myślałam i to mnie przerażało, teraz staram się o tym nie myśleć* [5]. Odsuwali od siebie myśli związane z przyszłością jako trudne: *ciężko mi o tym nawet myśleć* [13], i przytłaczające: *Czasami mnie to myślenie przytłacza* [9].

Nieliczni wskazywali, że żyją dniem dzisiejszym, bez wybiegania w przyszłość: *Dziś jest najważniejsze, ja nie wiem, czy jutro dożyję, co się będę martwić* [7]. Mając doświadczenie stałego przebywania w domu osoby z niepełnosprawnością, liczyli, że w przyszłości będzie dla ich dzieci miejsce w przygotowanej do pracy z osobami z GNI instytucji: *Mam nadzieję, że będzie możliwość stworzenia jakichś warsztatów, żeby dorosłe dzieci nie były zamykane w domu* [4]. Rodzice wypowiadający się na temat przyszłości swoich dzieci mieli pełną świadomość trudności, jakie wiążą się z opieką nad osobą z GNI.

Rodzice drugiej grupy dzieci/osób z GNI, które mogły uczestniczyć w zajęciach realizowanych poza miejscem zamieszkania pod opieką specjalistów, chętniej wypowiadali się na temat przyszłości swojej i swoich dzieci. Tylko jedna rodzina na 35 z tej grupy nie podjęła wskazanego tematu. Pozostali w większości (15 rodzin) wskazywali na brak myślenia o przyszłości oraz brak podejmowania w związku z nią planów: *Staram się nie myśleć i żyć teraźniejszością* [19]. Niektórzy wskazywali na przyjęte przez siebie strategie radzenia: *nie myślę, zdaję się na decyzję Boga* [39]; *Nie sięgam w przyszłość. Cieszę się z każdego dnia, jaki przyjdzie, aby było tylko dobrze. Nie marzę, nie planuję* [33]. Nieliczni mówili o obawach związanych z brakiem samodzielności dziecka. Część chciałaby żyć jak najdłużej, aby móc opiekować się dziećmi z niepełnosprawnością. Pojedyncze rodziny zastanawiały się nad tym, co je czeka, ale mimo to nie podejmowały żadnych celowych działań i decyzji. Jedna rodzina aktywnie przygotowywała pozostałych członków na wypadek konieczności przejęcia opieki nad dzieckiem z GNI. Pojawiły się też dwie uwagi o pozytywnym nastawieniu do przyszłości.

Analizując wypowiedzi rodziców pod względem zabarwienia emocjonalnego, wyraźnie widać było więcej pozytywnego nastawienia i prób podejmowania myślenia oraz jakichkolwiek działań dotyczących przyszłości w grupie rodziców osób z GNI uczęszczających na zajęcia grupowe poza miejscem zamieszkania. Takie zajęcia są okazją do codziennych wyjść z domu nie tylko dla osób z niepełnosprawnością, ale również ich opiekunów. Jest to czas, w którym rodzice mogą realizować inne niż opiekuńcze zadania. Można przypuszczać, że fakt ten pozwala im na bardziej świadome planowanie przyszłości, które jest nieobarczone obowiązkami tak bardzo, jak w przypadku rodzin z grupy „Dom”.

W odpowiedzi na kolejny postawiony problem badawczy – związany z oceną prezentowanych przez rodziców planów pod kątem ich realności czy idealizacji – stwierdza się, iż trudno ocenić realność podejmowanych planów. Głównym powodem jest fakt, że większość rodziców boi się werbalizowania treści swojej przyszłości, jak również swoich dzieci z niepełnosprawnością. Te wskazywane przez badanych są zatem raczej wyidealizowane. Rodzice życzą sobie zdrowia, które pozwoli im bezterminowo sprawować opiekę nad ich dziećmi z GNI. Wierzą, że znajdzie się ktoś, kto przejmie opiekę nad dzieckiem z GNI w sytuacji ich choroby lub śmierci. Życzeniowo wskazują członków rodziny lub bezosobowo określają „kogoś” do realizacji tego zadania. Nie mówią jednak o podejmowanych wspólnie ustaleniach. Można zatem przypuszczać, że ich nie prowadzą. Żyją dniem dzisiejszym. Zdają się na Boga. Analizując wyniki, można stwierdzić, że plany rodziców nie są racjonalne. Pomimo świadomości braku oczekiwanego wsparcia rodzice nie chcą myśleć o przyszłości ani podejmować działań w kierunku jej organizacji.

Obawiają się tego, co może się stać. Liczą stale na własne siły witalne i zdrowie. Pojawiła się nawet jedna wypowiedź zupełnie lekceważąca: *Dziś jest najważniejsze, ja nie wiem, czy jutra dożyję, co się będę martwić* [5].

W celu poznania, jak planowana jest przyszłość przez rodziców dzieci z GNI, i biorąc pod uwagę ich ocenę otrzymywanego wsparcia społecznego, rodzice podczas spotkania wypełniali narzędzie do oceny otrzymywanego ogólnego wsparcia społecznego, tj. *Skalę poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego* (SPZOWS) w wersji eksperymentalnej, udostępnioną badaczce przez autorów (Sekta i Otrębski, 2010).

Z uzyskanych w ten sposób danych wynika, że ponad siedem na dziesięć badanych osób (73%) ma trudność z określeniem poziomu uzyskiwanego ogólnego wsparcia społecznego lub uważa je za raczej niezadowalające, wykazując tym samym na niski poziom wsparcia społecznego. Na poziomie przeciętnym oceniła otrzymywane wsparcie społeczne prawie co czwarta badana rodzina (23%), która jest raczej zadowolona. Szczegółowa analiza uwzględniająca zmienną „miejsce realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych” wskazuje, że aż 72% rodzin z grupy „Dom” jest niezadowolonych z uzyskiwanego wsparcia, podczas gdy w grupie „Instytucja” rodzin mających taki punkt widzenia jest o 2% więcej. Z tym że wśród rodzin z grupy „Dom” 8% badanych osób wskazało, że w ich ocenie wsparcie społeczne jest zupełnie niezadowalające. Zatem sumując wyniki wskazujące na poziom poniżej przeciętnej, można uznać, że w grupie „Dom” (80%) poziom ogólnego wsparcia społecznego oceniono gorzej o 6% w stosunku do rodziców z grupy „Instytucja” (74%). Jedna piąta rodzin (20%) z grupy „Dom” jest raczej zadowolonych z otrzymywanego wsparcia społecznego, podczas gdy w grupie „Instytucja” rodzin podobnie oceniających wsparcie społeczne jest ponad jedna czwarta (26%) (Gałuszka, 2023).

Mimo iż uzyskane wyniki nie wykazują istotności statystycznej, to wyraźnie widać, że badane rodziny mają poczucie przeciętnego i poniżej przeciętnego poziomu wsparcia społecznego. Pozwala to określić poczucie zadowolenia z otrzymywanego wsparcia w opinii badanych jako negatywne. Można zatem przypuszczać, że sposób planowania przyszłości przez rodziców dzieci z GNI łączy się pośrednio z niskim poczuciem otrzymywanego wsparcia.

Rodzice, którzy określili wsparcie społeczne jako raczej zadowalające, stanowili grupę 14 rodzin. W swoich wypowiedziach wskazywali na obawy i strach związany z podejmowaniem myśli na temat przyszłości. Starają się raczej nie myśleć o tym, co będzie, podkreślając, że liczy się dzień dzisiejszy. Wielu trudno było określić plany na przyszłość, widoczne było unikanie tematu i myślenia o przyszłości. Nieliczni oddawali się modlitwie, wierząc, że sytuacja sama się rozwiąże.

Zaledwie jedna rodzina wyraziła nadzieję na powstanie systemowego rozwiązania, które wspomogłoby ich w sytuacji opieki nad dorosłą osobą z GNI.

Aż 12 rodzin określiło wsparcie jako raczej niezadowolające. Wskazywali na strach, trudności z myśleniem o przyszłości oraz negatywne jej wyobrażenia. Niepodejmowanie długoterminowych planów było wymieniane jako sposób na radzenie sobie z sytuacją: *Nie wybiegam bardzo daleko, żyjemy dniem i chwilą, a co będzie w przyszłości, czas pokaże, daleko do tego* [8]. Samodzielne organizowanie opieki i pomocy jawiło się w wypowiedziach rodziców jako najlepszy sposób na poradzenie sobie: *Żyć jak najdłużej i się nim zajmować* [2].

Dwie rodziny określiły wsparcie jako zupełnie niezadowolające. Jedna wyraziła obawę: *Boję się* [59]. Druga natomiast nie podjęła tematu planowania przyszłości.

Podsumowanie i wnioski z badań własnych

Celem badań było poznanie planów rodziców dzieci z GNI dotyczących przyszłości ich i ich dzieci. Posłużono się strategią badań mieszanych, by poznać opinie rodziców. Przeanalizowano wypowiedzi opracowane na podstawie zebranych danych ilościowych i jakościowych, które zostały wybrane z szeroko zakrojonych badań na temat problemów wychowania rodzicielskiego dzieci z GNI.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, rodzice niechętnie podejmują rozmowy dotyczące przyszłości ich i ich dzieci z niepełnosprawnością. Duża grupa osób pominęła w badaniach odpowiedzi na zagadnienia dotyczące przyszłości. Wśród badanych dominuje niechęć do myślenia o przyszłości oraz obawy z nią związane. Wielu rodziców nie ma żadnych planów. Są przytłoczeni i zmartwieni tym, co może ich czekać w przyszłości, zapewne w kontekście posiadanych doświadczeń oraz aktualnych działań, jakie są realizowane w odniesieniu do osób z GNI. Tylko nieliczni zwracają uwagę na trudności, jakie wiążą się z opieką nad osobą z GNI i brakiem kompetencji środowiska społecznego do udzielania im pomocy. Rodzice stawiają głównie na dzień dzisiejszy, działają w kierunku zabezpieczenia własnych podstawowych potrzeb i potrzeb swoich dzieci z niepełnosprawnością. Zaledwie jedna rodzina wskazuje na przygotowywanie najbliższych do przejęcia opieki nad osobą z GNI, zupełnie nie biorąc pod uwagę działania instytucjonalnego.

Badani rodzice nie planują przyszłości głównie dlatego, że nie mają na kogo liczyć. Brak jest działań mających na celu przygotowanie rodzin osób z niepełnosprawnościami do planowania przyszłości. Nie ma ustawowo zapewnionej formy poradnictwa mającej na celu świadome i realne planowanie przyszłości w kontekście proponowanych form wsparcia społecznego oraz starzejącego się społec-

czeństwa. Nikt z badanych nie powiedział o realnych, sprecyzowanych, wprowadzanych etapowo w życie planach. W wypowiedziach brak konkretów; większość rodzin twierdzi, że nie myśli o przyszłości albo nie myśli i nie mówi o niej z powodu obaw. Co ciekawe, prawie każdy badany liczy tylko na siebie, ewentualnie na współmałżonka. Nikt również nie wskazuje pozostałych dzieci jako potencjalnych opiekunów dla rodzeństwa z GNI na przyszłość. Większość bazuje na własnym zdrowiu, życzy sobie przede wszystkim sił, zgody i stabilności, żeby móc jak najdłużej zajmować się dzieckiem.

Zaprezentowane wyniki badań potwierdzają nieliczne odnalezione w literaturze doniesienia na ten temat (Cytowska, 2023; Gawlik i Gomola, 2018; Żyta i Ćwirynkało, 2014). Mimo to nie wyczerpują możliwości odpowiedzi na postawione w nich pytania badawcze. Są raczej wstępem do dalszych rozważań teoretyczno-praktycznych. Na ich kanwie można by poddać eksploracjom kolejne wskaźniki, które mogłyby okazać się powiązane lub znaczące dla podjęcia decyzji o planowaniu przyszłości przez rodziców dzieci z GNI. Z pewnością zmieniający się system wsparcia będzie miał wpływ na podejmowane w tym zakresie decyzje. Możliwe, że przeprowadzenie analiz statystycznych uzyskanych wyników pozwoliłoby na określenie przypuszczanych zależności. Rozmowa na temat korzystania z aktualnie dostępnych usług wspierających rodziny osób z niepełnosprawnościami również mogłaby pozwolić na rozwinięcie samego tematu dotyczącego obrazu przyszłości w oczach osób badanych. Wskazane zmienne wyznaczają dalszy kierunek eksploracyjny, który nieopisany w tych badaniach wciąż pozostaje otwarty.

Bibliografia

- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Aksamit, D., Rola, J. (2023). Głęboka niepełnosprawność intelektualna w definicyjnym zwierciadle. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (51), 116–130.
- Baraniewicz, D., Baraniewicz, M. (2017). Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (25), 102–111.
- Creswell, J.W. (2013). *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane* (tłum. J. Gilewicz). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Cytowska, B. (2023). Dorosłość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w percepcji nauczycieli, wychowawców i opiekunów – na podstawie narracyjnego przeglądu literatury. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (51), 131–151.
- Ćwirynkało, K. (2013). Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni. W: Z. Gajdzica (red.), *Człó-*

- wiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej (s. 201–220). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Fundusz Solidarnościowy. (2018). gov.pl. <https://www.gov.pl/web/rodzina/fundusz-solidarnosciowy>
- Gałąszka, I. (2020). Wsparcie społeczne w ocenie rodziny dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, (39), 174–188.
- Gałąszka, I. (2023). *Rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wobec problemów wychowania*. Wydawnictwo Naukowe UKEN.
- Gawlik, E., Gomola, J. (2018). Rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 16, 203–212.
- Gumienny, B. (2016). Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poglądy rodziców. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 20(3), 92–112.
- Heszen, I., Sęk, H. (2008). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kędziora, S. (2017). Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Nauczyciel i Szkoła*, 4(64), 67–83.
- Kopeć, D. (2007). Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 133–144). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbirowe instrumentalne studium przypadku*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kopeć, D. (2018). Pozór w edukacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Terapia Specjalna Dzieci i Dorosłych*, (4) grudzień, 62–64.
- Kopeć, D. (2020). Pozór w edukacji osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 18(2), 83–98 <https://doi.org/10.14746/kse.2020.18.4.1>
- Kopeć, D. (2021). Koncepcja kształcenia z ForMatem w procesie edukacji ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, (41), 33–45. <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosci/article/view/6313/5567>
- Kościółek, M., Wolska, D. (2018). *Możliwości terapii i wsparcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie.
- Krause, A. (2005). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia. Metodyka. Ewaluacja*. Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M. (2021). Satysfakcja i wymagania w roli matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością. *Roczniki Teologiczne*, 68(10), 25–44.
- Pawelczak, K. (2008). Syndrom nieopuszczonego gniazda – problem rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością. W: U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krauze (red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej* (s. 224–231). Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Pilotażowy program „Rehabilitacja 25 plus”*. (2023). pfron.org.pl. <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/pilotazowy-program-rehabilitacja-25-plus/dokumenty-programowe/program/tresc-programu-obowiazujaca/>
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Prysak, D. (2015). *Codzienność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim Dz.U. 2013 poz. 529 (2013) (Polska).
- Sekta, W., Otrębski, W. (2010). *Skala poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego – SPZOWS* [udostępniona przez autora].
- Stelter, Ż. (2015). Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Diamenty*, (46), 92–110.
- Tylewska-Nowak, B. (2010). Umiarkowana i znaczna niepełnosprawność intelektualna. W: A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami?* (s. 42–59). Wydawnictwo Difin.
- Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 roku o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego Dz.U. 2011 nr 6 poz. 19 (2011) (Polska).
- Wrona, S. (2011). *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2014). Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci: problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność*, (13), 54–67.