

**O ROLI RODZINY I RÓWIEŚNIKÓW W INKLUZYJNEJ EDUKACJI
I REHABILITACJI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI**DOI: https://doi.org/10.59444/2024MONredJan_2_6**Iwona Wrycz**

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy

im. UNICEF w Słupsku

**RODZINA PRZESTRZENIĄ KSZTAŁTOWANIA SIĘ
UMIEJĘTNOŚCI PRZYSTOSOWAWCZYCH MŁODZIEŻY
Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ****Family as space for developing adaptive skills of young people
with more severe intellectual disabilities**

Summary. The family environment plays an important role in the process of acquiring and deepening the adaptive skills of young people with severe intellectual disabilities. The family is the most appropriate place for the life and rehabilitation of a child or adult with an intellectual disability. It creates optimal conditions for development when it properly fulfills its functions towards the child. As a result, it allows young people to meet their material needs and prepare them for social life. In the case of children with a deeper intellectual disability, it will provide them with skills, habits, abilities and knowledge enabling to gain the basics of independent functioning in society, i.e. the formation of life independence. In this study, the author adopts the definition of the family following T. Żółkowska (Żółkowska 1994: 14), who considers the totality of relatively stable economic, cultural and social conditions to be the basic factors of the family environment. According to the author, they are an important factor in the comprehensive development of a child. The economic, cultural, and socio-educational conditions created by the family environment largely determine the development of adaptive skills of an individual with a more severe intellectual disability. All the above-mentioned conditions created by the family have a positive or negative impact on the level of development of adaptive skills.

Key words: family, family with a child with intellectual disability, adaptive skills, economic, cultural and socio-educational conditions in the family

Streszczenie. W procesie nabywania i pogłębiania umiejętności przystosowawczych młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ważną rolę odgrywa środowisko rodzinne. Rodzina jest bowiem najważniejszym miejscem życia i rehabilitacji dziecka lub osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną. Stwarza ona optymalne warunki rozwoju wtedy, kiedy właściwie spełnia wobec dziecka swe funkcje, które to pozwalają na zaspokojenie potrzeb materialnych dziecka oraz przygotowują je do życia społecznego. W odniesieniu do jednostki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną będzie to wyposażenie jej w umiejętności, nawyki, sprawności i wiedzę, które pozwolą na zdobycie podstaw niezależnego funkcjonowania w społeczeństwie, czyli kształtowanie się samodzielności życiowej. W niniejszym opracowaniu autorka przyjmuje definicję rodziny w ślad za T. Żółkowską (Żółkowska: 1994: 14), która za podstawowe czynniki środowiska rodzinnego uznaje całokształt względnie trwałych warunków ekonomicznych, kulturalnych i społecznych. Stanowią one

według autorki istotny czynnik wszechstronnego rozwoju dziecka. Od tego, jakie warunki ekonomiczne, kulturalne i społeczno-wychowawcze tworzy środowisko rodzinne, w dużej mierze zależy rozwój umiejętności przystosowawczych jednostki z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Ogół wymienionych warunków, jakie tworzy rodzina, wpływa korzystnie bądź niekorzystnie na poziom rozwoju umiejętności przystosowawczych.

Słowa kluczowe: rodzina, rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, umiejętności przystosowawcze, warunki ekonomiczne, kulturalne i społeczno-wychowawcze w rodzinie

Wprowadzenie

W procesie nabywania i pogłębiania umiejętności przystosowawczych młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ważną rolę odgrywa środowisko rodzinne. Rodzina jest bowiem najwłaściwszym miejscem życia i rehabilitacji dziecka lub osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną. Stwarza ona optymalne warunki rozwoju wtedy, kiedy właściwie spełnia wobec dziecka swe funkcje, które to pozwalają na zaspokojenie potrzeb materialnych dziecka oraz przygotowują je do życia społecznego. W odniesieniu do jednostki z głębszą niepełnosprawnością intelektualną będzie to wyposażenie jej w umiejętności, nawyki, sprawności i wiedzę, które pozwolą na zdobycie podstaw niezależnego funkcjonowania w społeczeństwie, czyli kształtowanie się samodzielności życiowej. W niniejszym opracowaniu autorka przyjmuje definicję rodziny w ślad za T. Żółkowską (1994: 14), która za podstawowe czynniki środowiska rodzinnego uznaje całokształt względnie trwałych warunków ekonomicznych, kulturalnych i społecznych. Stanowią one według autorki istotny czynnik wszechstronnego rozwoju dziecka. Od tego, jakie warunki ekonomiczne, kulturalne i społeczno-wychowawcze tworzy środowisko rodzinne, w dużej mierze zależy rozwój umiejętności przystosowawczych jednostki z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Ogół ww. warunków, jakie tworzy rodzina, wpływa korzystnie bądź niekorzystnie na poziom rozwoju umiejętności przystosowawczych.

Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością jako przedmiot refleksji pedagogicznej

Przystępując do rozważań nad problemem rodziny jako przestrzeni, w której kształtują się umiejętności przystosowawcze osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, należy wyjaśnić znaczenie terminu „rodzina” i wykazać, iż stanowi on przedmiot badań empirycznych i rozpraw teoretycznych wielu dyscyplin naukowych. Problematyka związana z rodziną jest rozległa i różnorodna, co wynika z tego, że składa się ona z jednostek o dużym bogactwie cech fizycznych i psychicznych, które wzajemnie się uzupełniają bądź wykluczają, ale i stąd, że jest ona grupą społeczną, która pośredniczy

między jednostką a szerszym społeczeństwem (Rembowski 1978: 7). Rodzina jest przedmiotem rozważań takich dyscyplin naukowych, jak: historia, etnologia, psychologia, medycyna, ekonomia, prawo, demografia, socjologia i in. Wiąże się to przede wszystkim ze znaczeniem rodziny dla jednostki i jej rangą w społeczeństwie. Jak podkreślają S. Badora, B. Czeredecka i D. Marzec (2001: 15), zdefiniowanie rodziny mimo tak oczywistego charakteru nie jest zadaniem łatwym, a próby jej określenia wiążą się zwykle z prezentowaną przez badacza dziedziną wiedzy. Autorki podkreślają, że najczęściej rodzinę ujmuje się na gruncie socjologii. Trudność w zdefiniowaniu rodziny polega zazwyczaj na tym, że przedstawiciele różnych nauk eksponują poszczególne jej elementy. I tak np. psychologowie zwracają uwagę na układ więzi emocjonalnych, prawnicy na system więzi formalnoprawnych, przedstawiciele nauk społecznych zaś na określone role i pozycje członków względem siebie (Badora, Czeredecka, Marzec 2001). Najobszerniej problematyka rodziny rozpatrywana jest na gruncie socjologii rodziny, która bada istotę rodziny, opisuje proces jej wewnętrznych przeobrażeń i organizacji, określa wymiar pełnionych przez nią funkcji, ukazuje czynniki wyznaczające proces jej kurczenia się i poszerzania lub zmiany w poziomie jej wewnętrznej spójności (Adamski 1982; Adamski 2002: 9). W ujęciu socjologicznym rodzina może być ujmowana najczęściej na dwa różne sposoby. Po pierwsze definiuje się ją jako grupę społeczną, według której: „Rodzina stanowi duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną” (Adamski 2002: 29). Po wtóre możemy mówić o rodzinie „jako instytucji społecznej”, zawsze wtedy, kiedy „mamy na myśli jej formalne ustanowienie i funkcjonowanie według określonych norm społecznych w ramach danego systemu społecznej kontroli” (Adamski 2002: 30). Można ją też dodatkowo rozważać, co podkreśla F. Adamski (2002: 30 i n.), w kategoriach wspólnoty i zrzeszenia. Reasumując dotychczasowe rozważania dotyczące rodziny w ujęciu socjologii, stwierdzić należy, że: „Rodzina to podstawowy rodzaj grupy społecznej występujący we wszystkich typach społeczeństwa, utworzony przez osoby połączone pokrewieństwem, małżeństwem lub adopcją, które mieszkają razem, prowadzą wspólne gospodarstwo domowe i wspólnie uczestniczą w realizowaniu celów związanych w danej kulturze z wychowaniem dzieci” (Olechnicki, Załęcki 2002: 178). Dociekając dalej istoty problemu, sięgnąć należy do licznych – zarówno starszych, jak i nowszych opracowań naukowych przedmiotu (Kowalski 1974; Tyszką 1976; Tyszką 2003; Kwak 2005; Dyczewski 2002; Tyszką 2004; Gębuś 2006; Dyczewski 2007). Jednoznaczne zdefiniowanie rodziny może stwarzać określone trudności również psychologom, gdyż jak zauważa J. Rembowski (1992; Rembowski 1978; Płopa 2005: 9), termin ten nie jest wolny od wieloznaczności i może być stosowany z różnymi intencjami wartościującymi. Ponadto pojęcie rodziny

obejmuje więzi biologiczne i stosunki pokrewieństwa, a także czynności, które spełniają poszczególne osoby oraz społeczną przynależność do grupy członkowskiej. W psychologicznych definicjach rodziny, na co zwracają uwagę współcześni badacze poruszający tę problematykę (Kozubska 2000: 13; Tyszkowa 2007: 124), podkreśla się, że jest ona środowiskiem rozwojowym dzieci, miejscem zaspokajania różnorodnych potrzeb jej członków, systemem powiązań uczuciowych. Uogólniając, w świetle rozważań psychologicznych: rodzina to naturalne środowisko wychowawcze dziecka oraz podstawowa grupa społeczna, którą tworzą osoby łączone przez związki małżeństwa, pokrewieństwa lub adopcji, mieszkające wspólnie, współdziałające zgodnie z podziałem ról (Siuta 2005: 244). Również we współczesnej pedagogice obserwujemy zjawisko narastania zainteresowania rodzinną problematyką badawczą. Jak zauważa A.W. Janke (2004: 13): „Wielu pedagogów podejmuje badania nad rodziną przy okazji angażowania się w rozwiązywanie różnorodnych problemów – dotyczy to między innymi takich obszarów subdyscyplinarnych jak: pedagogika społeczna, pedagogika opiekuńcza, teoria wychowania, andragogika, geragogika, pedagogika resocjalizacyjna, pedagogika przedszkolna czy pedagogika wczesnoszkolna”. Rozważając problem rodziny z punktu widzenia pedagogiki, podkreślić należy, iż u progu XXI wieku zrodziła się szczególna nauka pedagogiczna określana mianem pedagogiki rodziny. Od tego momentu rodzina zaczyna być postrzegana specyficznie jako kategoria pedagogiczna (Janke 2004: 14). Jednak, co podkreśla S. Kawula (2004: 37), nie podstawowa, ale dzięki wychowaniu, szczególnie wychowaniu rodzinnemu, stająca się przedmiotem refleksji i badań naukowych, obiektem rozważań teoretycznych i adresatem wskazań praktycznych. W opracowaniach naukowych poświęconych współczesnej pedagogice rodzinę najczęściej określa się jako środowisko wychowawcze, grupę wychowawczą bądź instytucję wychowawczą czy wspólnotę emocjonalno-kulturową (Izdebska 1997: 698 i n.; Kawula 2004: 38; Matyjas 2007: 505 i n.; Wiatrowski 2007: 21 i n.). Rodzina jest też najwłaściwszym miejscem życia i rehabilitacji dziecka lub osoby z niepełnosprawnością, stąd też nie powinno dziwić, że nieustannie rośnie zainteresowanie rodziną jako przedmiotem badań na gruncie pedagogiki specjalnej. W jej obrębie, zgodnie z koncepcją U. Bronfenbrennera:

Rodzina to nie tylko grupa osób powiązana więzami krwi, o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach. To także określone powiązania z bliższym i dalszym środowiskiem, na które może liczyć w trudnych chwilach (np. choroba dziecka) lub które niekiedy staje się obojętne i niewrażliwe na potrzeby drugiego człowieka. Wreszcie łączą się z tym problemy innych domowników (przede wszystkim rodzeństwa), pośrednio dotkniętych skutkami niepełnosprawności (Sowa 2003: 17).

W obrębie pedagogiki specjalnej poszukiwania badawcze dotyczyły i dotyczą wielu istotnych zagadnień związanych ze środowiskiem rodzinnym. Jak zauważają J. Sowa

(2003: 17) i F. Wojciechowski (2007), przedmiotem intensywnych rozważań badaczy w obrębie tej dyscypliny naukowej są m.in.: reakcja rodziców o anomalii rozwojowej dziecka, interakcja rodzice (pozostali domownicy) – dziecko, dziecięca percepcja rodziny, znaczenie rodziny w rehabilitacji oraz związek rodziny z szerszym otoczeniem społecznym. W ramach pedagogiki specjalnej prowadzone są również badania nad rodziną dysfunkcyjną, która może np. niekorzystnym oddziaływaniem na osobę z określoną niepełnosprawnością wpływać na ujawnianie się zaburzeń zachowania, emocjonalnych czy nawet psychicznych (Borowska-Beszta 2005: 104 i n.). Zdaniem C. Kosakowskiego (2003: 194) na rodzinę wychowującą dziecko z niepełnosprawnością należy spojrzeć wielopłaszczyznowo. W swoim podstawowym wymiarze jest ona taka sama jak każda inna, ponieważ niepełnosprawność może być udziałem każdej rodziny. Jak podkreśla ten autor, narodziny dziecka wnoszą zmiany do codziennego życia rodziny, ale urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością diametralnie zmienia jej sytuację. Dla rodziców jest to olbrzymi wstrząs psychiczny, „katastrofa” (Cunningham 1994: 59; Domarecka-Malinowska 1997: 69; Kosakowski 2003: 194; Mrugalska 1999: 12). Inny autor – R. Ossowski – zauważa, że: „niepełnosprawność (dziecka) jest dla rodziny wydarzeniem o krańcowej presji życiowej; [...] zdarzeniem wywołującym silne przeżycia o charakterze przykrym, przerażającym oraz burzącym dotychczasowy świat wartości i sens życia rodziców” (Ossowski 1999: 156). Z kolei psycholog B. Aouil (2007: 215) podkreśla, że stwierdzenie u potomka niepełnosprawności niweczy dotychczasowe marzenia rodziców związane ze szczęśliwym, normalnym życiem, wywołuje szok, lęk, zaskoczenie, a także panikę i płacz. W licznych opracowaniach (Gałkowski 1979: 221; Cunningham 1994: 30; Gałkowski 1995: 9 i n.; Kościelska 1995: 46 i n.; Twardowski 1995: 29; Mrugalska 1999: 12; Minczakiewicz 2005: 184; Smykowska 2008: 104) poświęconych tej problematyce autorzy podkreślają, że kryzys związany z ujawnieniem się niepełnosprawności dziecka jest dla rodziców tym bardziej dotkliwy, im brutalniej podana jest im pierwsza wiadomość, im mniej zawiera niezbędnych wyjaśnień, im mniej liczy się z ich uczuciami. Konkludując, należy wyraźnie zaakcentować, iż każda niepełnosprawność stanowi dla rodziny sytuację trudną o specyficznym zabarwieniu emocjonalnym (Wojciechowski 2007: 80). Jak podkreśla F. Wojciechowski, jej członkowie znajdują się w zupełnie nowym położeniu, które wymaga od nich podejmowania złożonych decyzji, a także modyfikacji dotychczasowych ról. Ich wymiar pozostaje zwykle w sprzeczności z dotychczasowymi doświadczeniami. Oprócz tego istnieje potrzeba bliższego zapoznania się ze strukturą i funkcjonowaniem nowych dla nich warstw systemu, np. służby zdrowia i związaną z tym potrzebą zapewnienia członkowi rodziny (np. dziecku) opieki lekarskiej, rehabilitacyjnej i pielęgnacyjnej, a ponadto zagwarantowania niezbędnych środków i zasobów z tym związanych (Wojciechowski 2007).

Warunki w rodzinie a zachowania (umiejętności) przystosowawcze osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Jakość środowiska rodzinnego nabiera szczególnego znaczenia w przypadku dziecka z niepełnosprawnością, ponieważ rozwój jego potencjalnych możliwości jest w znacznym stopniu uzależniony od warunków środowiskowych i wychowawczych (Kosakowski 2003: 193). Według C. Kosakowskiego dziecko z niepełnosprawnością jest bardziej podatne na negatywne wpływy środowiskowe niż pełnosprawne. Twierdzi on, że środowisko rodzinne może przeciwdziałać czy też ograniczać konsekwencje organicznych uszkodzeń, ale może je także pogłębiać (Kosakowski 2003). Dlatego rodzina stwarza optymalne warunki rozwoju tylko wtedy, kiedy właściwie spełnia wobec dziecka funkcje, które pozwalają na zaspokajanie jego potrzeb materialnych i psychicznych oraz przygotowują je do życia społecznego. Ich realizacja jest możliwa w rodzinie spójnej emocjonalnie, w której członkowie (szczególnie rodzice) przejawiają pozytywne postawy wobec dziecka (Parchomiuk 1999: 258). Funkcje rodziny według F. Adamskiego to:

[...] cele, do których zmierza życie i działalność rodziny oraz zadania, jakie wypełnia na rzecz swych członków, zaspokajając ich potrzeby, ale też potrzeby społeczeństwa oczekującego od rodziny dobrze przygotowanych i bezkonfliktowo włączających się w życie społeczne obywateli. Funkcja oznacza zatem działalność skierowaną na określony cel, kontynuowaną w ramach danej struktury społecznej bądź dla podtrzymania danej społeczności w jej stanie normalnym (Adamski 2006: 309).

Wyodrębnia on funkcje instytucjonalne mające związek z rodziną i małżeństwem jako instytucją, do których należą funkcje: prokreacyjna, gospodarcza, opiekuńcza, integracyjna, socjalizacyjno-wychowawcza, a także funkcje osobowe. Dotyczą rodziny jako grupy społecznej o charakterze pierwotnym. Jako taka rodzina zapewnia swym członkom zaspokojenie potrzeb emocjonalnych, potrzeb intymnego współżycia, równowagę emocjonalną, a zatem zapobiega dezintegracji osobowości. Stąd też określane są następujące funkcje osobowe: małżeńska, rodzicielska, braterska (Adamski 2006: 309). Jednocześnie – w ślad za A. Kozubską – należy podkreślić, że: „Istnieje wiele propozycji klasyfikacji funkcji rodziny. Niekiedy można mieć wątpliwości, czy należy je nazywać klasyfikacjami, ponieważ nie zawsze są one oparte na zasadach logicznego porządkowania rzeczywistości. [...] Najczęściej podziały wynikają z założeń i celów badawczych autorów, a także opowiadania się przez nich za określoną teorią rodziny” (Kozubska 2000: 20 i n.). Najistotniejszą funkcją rodziny jest funkcja socjalizacyjna (wychowawcza, w szerokim znaczeniu), określana niekiedy mianem funkcji socjalizacyjno-wychowawczej. Maria Ziemska proces socjalizacji określa jako: „Całokształt

wpływów, jakim dziecko podlega, i to zarówno wychowujących i kształcących, jak i niezamierzonych, oddziałujących poprzez osoby, z którymi przebywa, sytuacje, w jakich uczestniczy, czy zdarzenia, które zachodzą w jego obecności lub o których słyszy” (Ziemska 1986: 228). To szerokie rozumienie procesu socjalizacji, jak podkreśla autorka, „obejmuje rozwój osobowości, kształcenie i stawanie się członkiem określonej społeczności, czyli przygotowanie i adaptację do odgrywania określonych ról społecznych” (Ziemska 1986). Innymi słowy „socjalizacja” to „proces, dzięki któremu jednostka wdraża się do sposobu życia swojej grupy i szerszego społeczeństwa przez uczenie się reguł i idei zawartych w kulturze” (Sztompka 2005: 391). W toku socjalizacji człowiek poznaje i przyswaja umiejętności, które leżą u podstaw wszelkich interakcji społecznych, takie jak znajomość społecznie konstruowanych systemów znaczeń, zdolność rozumienia znaków, w tym języka oraz symboli; także umiejętność posługiwania się nimi oraz poznanie procedur interpretacyjnych zachowań innych ludzi. Ponadto przyswaja normy i wzory zachowań; zarówno społecznie akceptowane i kulturowo określone wzory zaspokajania biologicznych potrzeb i popędów (głodu, popędu seksualnego itd.), jak i wzory reakcji emocjonalnych. Jednocześnie uczy się, jak zachowywać się w określonych sytuacjach i jak te sytuacje rozpoznawać, przyswaja wartości i nabywa umiejętność posługiwania się różnymi przedmiotami, która jest konieczna do sprawnego funkcjonowania w danej cywilizacji, a nawet wręcz do przeżycia (Jasińska-Kania 2000: 137 i n.). Ponadto w toku socjalizacji człowiek kształtuje swoją osobowość i określa własną tożsamość (Szacka 2003: 138). Socjalizacyjna funkcja rodziny w odniesieniu do jednostki z niepełnosprawnością intelektualną, w tym również stopnia głębszego, będzie wiązała się z wyposażeniem jej w umiejętności, nawyki, sprawności i wiedzę służące zdobyciu podstaw niezależnego funkcjonowania w społeczeństwie, czyli kształtowaniem się samodzielności życiowej. W przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną szczególnego znaczenia nabierają te umiejętności, które umożliwiają jej coraz bardziej samodzielne funkcjonowanie. Istotą tej funkcji jest ponadto wprowadzenie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w świat wartości moralnych i kulturowych (Twardowski 1995: 52). Według K.J. Zabłockiego uspołecznioną osobą z niepełnosprawnością intelektualną jest osoba, która jest akceptowana społecznie i ma nawyki współdziałania z innymi ludźmi. Wskaźnikami uspołecznienia zdaniem autora są między innymi: chęć podejmowania zajęć umożliwiających kontakty towarzyskie, wzrost rozumienia zachowań innych, identyfikowanie się z małą wybraną grupą, wzrost kontroli zachowań własnych, przyjmowanie kulturowych wzorów zachowań osób dorosłych, zawieranie trwałych nielicznych przyjaźni, wzrost niezależności i wybór własnych zachowań i in. (Zabłocki 1984: 69). Należy podkreślić, że funkcjonowanie każdej rodziny, a w szczególności wychowującej dziecko z niepełnosprawnością, można rozpatrywać w różnych aspektach, między innymi:

emocjonalnym, społecznym, psychologicznym, materialno-bytowym i organizacyjnym (Obuchowska 1995). Jednocześnie trzeba pamiętać o tym, że poszczególne dziedziny funkcjonowania rodziny są wzajemnie powiązane i często powinno się je analizować równocześnie. Niekiedy natomiast należy zwrócić uwagę tylko na wybrane spośród nich (Pasternak, 2006, s. 185).

Niewątpliwym wpływem na wychowanie społeczne każdego dziecka, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, ma ogół warunków życia dziecka w rodzinie własnej.

Stanisław Kawula, zwracając uwagę na interesujące sposoby wartościowania i oceny warunków środowiska domowego ucznia zaproponowane przez: B. Butrymowicz (1974), A. Sikorę i K. Witeckiego (1971), E. Jackowską (1980) i A. Janke (1987), a jednocześnie opierając się na własnych próbach badawczych, przyjął, że chcąc stwierdzić empirycznie jakość i poziom działalności wychowawczej jakiegokolwiek rodziny, należy koniecznie przeanalizować co najmniej trzy grupy czynników, które decydują o charakterze procesu i skutkach wychowania rodzinnego. Zaliczyć można do nich: czynniki ekonomiczno-społeczne, czynniki kulturalne i czynniki psychopedagogiczne. Zdaniem autora wymienienie tych czynników w trzech grupach ma tylko charakter syntetyczno-porządkujący, niektóre z nich obejmują bowiem wspólny zakres zjawisk (Kawula 2005: 75 i n.). Każda grupa czynników obejmuje pewne elementy (wielkości, natężenia zjawisk), które są w każdej rodzinie inne (Kawula 2005: 173-193). Podobnych podziałów dokonywali i dokonują badacze rodzin, w których przyszło na świat i wzrasta dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Analizując dostępną w tym zakresie literaturę przedmiotu, należy zwrócić uwagę na fakt, iż znaczna część prac poświęcona była i w dalszym ciągu jest rodzinie wychowującej dziecko z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Należą do niej m.in. publikacje: W. Dykika (1979), F. Wojciechowskiego (1984: 34-59; 1990), T. Żółkowskiej (1994), J. Głodkowskiej (1999: 146-166), A. Kozubskiej (2000), D. Smykowskiej (2008). Ubolewać jednak należy nad tym, że jak dotychczas powstało niewiele prac poruszających problem rodziny z dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Publikacje z tego zakresu ograniczają się najczęściej do krótkich artykułów w prasie specjalistycznej lub krótkich opracowań naukowych poświęconych tylko zagadnieniu natury teoretycznej albo praktycznej (Boczar 1982: 5). Ich wadą jest przede wszystkim to, że wybiórczo przedstawiają poruszaną problematykę, często nie uwzględniając wielu aspektów poruszanego zagadnienia.

Ponadto autorzy przedstawiający właściwości rodzin z tymi osobami koncentrują się przede wszystkim na problemach rodzin, w których niepełnosprawność dotyczy dziecka. Brak natomiast opracowań na temat funkcjonowania rodzin, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje w innych relacjach z członkami rodziny, czyli np. w relacjach wujka, ciotki (w stosunku do dziecka), w relacji rodzica

czy też innej osoby w rodzinie. Zauważa się też niewielkie zainteresowanie badaczy problemem pełnosprawnego rodzeństwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Nowak-Lipińska, Lausch-Żuk 2001: 339). Studiując literaturę przedmiotu dotyczącą sposobów wartościowania i oceny warunków środowiska domowego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, autorka niniejszego opracowania uznała, że najbardziej czytelny podział czynników został zaproponowany przez T. Żółkowską (1994: 14). Badając zależność pomiędzy warunkami rodziny a funkcjonowaniem dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim w klasie szkolnej, za podstawowe czynniki środowiska rodzinnego przyjęła całokształt względnie trwałych warunków ekonomicznych, kulturalnych i społecznych. Według T. Żółkowskiej do podstawowych czynników decydujących o poziomie zaspokajania potrzeb bytowych, zdrowotnych i kulturowych należą warunki ekonomiczne. Badaczka słusznie zauważa, że w literaturze przedmiotu spotyka się różne rozumienie warunków ekonomicznych, chociaż w zasadzie zakres treściowy tych pojęć jest mało zróżnicowany. Różnice dotyczą przede wszystkim nazewnictwa (ekonomiczne, materialne czy bytowe). Natomiast wskaźniki w większości przypadków są stałe (Boczar 1982: 80; Wojciechowski 1984: 37; Wojciechowski 1990: 37 i n.; Zabłocki 1984: 69; Twardowski, 1991: 45; Łaś 1995: 79; Kozubska 1995: 47 i n.; Otrębski 1997: 79; Kozubska 2000: 84; Zawiaślak 2002; Kozubska 2003: 124 i n.; Smykowska 2008: 162). Za kryteria ich oceny uznała warunki materialne (dochody rodziny, zaspokojenie potrzeb członków w zakresie odżywiania i ubrania) oraz warunki mieszkaniowe (zagęszczenie, wyposażenie i stan higieniczno-sanitarny) (Żółkowska 1994: 14 i n.). Autorzy zajmujący się analizowaniem sytuacji ekonomicznej (materialno-bytowej) rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, w tym intelektualną, często podkreślają, iż ulega ona pogorszeniu. Niekorzystne lub mniej korzystne warunki ekonomiczne rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim odzwierciedlają m.in. wyniki badań z lat 80. i wcześniejszych (Kruk-Lasocka 1991) prowadzonych przez: M. Kościelską (1984: 105), T. Witkowskiego (1985), F. Wojciechowskiego (1990: 37 i n.), J. Kruk-Lasocką (1991: 103) i te, które uwzględniają zmiany społeczno-ekonomiczne, jakie zaszły w naszym kraju po 1989 r. Zmiany w warunkach funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną obrazują m.in. publikacje: A. Kozubskiej (2000: 84 i n.), D. Smykowskiej (2008: 188 i n.). Doceniając walor i wartość publikacji powstałych przed ponad dwudziestu laty, zdecydowanie zgadzam się z A. Kozubską (2000: 61), która uważa, że opracowania te w pewnym sensie zdezaktualizowały się i na sprawy rodziny należy spojrzeć przez pryzmat „nowej” (a jakże innej) rzeczywistości. W związku z tym w dalszej części niniejszego opracowania zaprezentowane zostaną analizy wyników badań prowadzonych w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim przeprowadzonych we współczesnych realiach. Wspomniana autorka, dokonując

analizy porównawczej wyników badań (prowadzonych przez siebie z wynikami badań różnych autorów sprzed okresu transformacji ustrojowej), doszła do wniosku, że sytuacja materialno-bytowa rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim jest w naszym kraju w dalszym ciągu bardzo trudna, a wręcz ulega ona pogorszeniu (Kozubska 2000: 98). Jednocześnie dowodzi, że znaczna część rodzin żyje na poziomie minimum biologicznego, co oznacza, iż najbardziej podstawowe, elementarne potrzeby członków rodziny nie są zaspokojone, co stwarza zagrożenie dla zdrowia i może wpłynąć hamująco na ich rozwój. Ponadto uwypukla, że ubóstwo materialne w połączeniu z wymienionymi czynnikami uniemożliwia lub znacznie ogranicza możliwość zaspokojenia potrzeb wyższego rzędu, np. potrzeby uczestnictwa w kulturze, rozwoju zainteresowań itp. (Kozubska 2000: 103). Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim stanowiła również obszar badawczy dla D. Smykowskiej. Badania przeprowadzone przez autorkę w roku szkolnym 2001/2002 pozwoliły na poznanie i ocenę funkcjonowania środowiska rodzinnego oraz szkolnego, rozpatrywanego na gruncie zaspokajania potrzeb rozwoju biologicznego, psychospołecznego i kulturalnego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Ukazały ponadto związek między warunkami zaspokajania potrzeb rozwoju bio-psycho-socjo-kulturalnego dziecka w rodzinie i wydolnością wychowawczą rodziców a poziomem zagrożenia tego rozwoju (Smykowska 2008: 301). Do czynników mających wpływ na zaspokajanie potrzeb rozwoju biologicznego dziecka autorka zaliczyła warunki materialne i mieszkaniowe rodziny. Kryterium oceny warunków materialnych było zaspokojenie potrzeb rozwoju biologicznego w zakresie zapewnienia wyżywienia i odzieży. Analizując warunki mieszkaniowe rodzin objętych badaniem, przyjęła, że możliwości rozwoju biologicznego dziecka są lepsze w mieszkaniu obszernym, higienicznym i właściwie oświetlonym. Taki stan stwarza zdaniem D. Smykowskiej korzystniejsze warunki do nauki i wypoczynku. Natomiast mieszkania przeludnione, zaniedbane i niedostatecznie umeblowane powodują, że dzieci nie mają miejsca do odrabiania lekcji i przechowywania swoich rzeczy. Z kolei zbyt duża liczba osób przebywających w mieszkaniu sprawia, jest w nim głośno, dochodzi do częstych konfliktów itp. Jako kryteria oceny warunków mieszkaniowych przyjęła: typ mieszkania, wielkość mieszkania, jego powierzchnię użytkową, liczbę osób zamieszkujących dany lokal, standard wyposażenia, warunki higieniczno-sanitarne, jak miejsce snu, nauki i wypoczynku dziecka (Smykowska 2008: 164). Analizując sytuację materialno-bytową badanych rodzin, D. Smykowska doszła do wniosku, że zła sytuacja materialna rodziny oznacza, że „dzieci nie mają zaspokojonych najbardziej elementarnych potrzeb, między innymi nie mają stworzonych odpowiednich warunków snu, wypoczynku, zabawy, co niewątpliwie wpływa hamująco na ich rozwój bio-psycho-socjo-kulturalny i zapewne pogłębia trudności wynikające z upośledzenia umysłowego” (Smykowska 2008: 170).

Niezwykłe interesująco przedstawiają się wyniki badań autorki w części dotyczącej zagrożeń rozwoju biologicznego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną występujących w jego środowisku rodzinnym. Wziąwszy pod uwagę natężenie cech środowiska rodzinnego zaburzającego rozwój dziecka, wyodrębniła w nim trzy poziomy zagrożenia tego rozwoju: zagrożenie niskie, średnie i wysokie. Poziom zagrożenia według D. Smykowskiej oznacza zagrożenie kumulujące negatywne elementy rodzinnego środowiska życia jednostki. Dokonując analizy wyników badań, autorka stwierdziła występowanie wysokiego poziomu zagrożenia rozwoju biologicznego dziecka w zakresie warunków materialnych aż w 71,4% przypadków. Zaistniałą sytuację tłumaczy występowaniem wielu czynników, wśród których za najważniejsze uznaje: problem bezrobocia, niskie wykształcenie i nierzadko brak wyuczonego zawodu rodziców, a także niezaradność życiową wielu z nich. Poziom ten charakteryzuje te rodziny, które żyją na poziomie minimum biologicznego: ich dochód nie wystarcza lub nie zawsze wystarcza na zaspokojenie elementarnych potrzeb (Smykowska 2008: 187 i n.).

Z przykrością jednak należy stwierdzić, że warunki ekonomiczne (materialne i mieszkaniowe) w rodzinach z dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie były poddane aż tak dogłębnej analizie badaczy, zwłaszcza w okresie zmian społeczno-ekonomicznych, które stanowiły przedmiot wcześniejszej analizy. Krystyna Boczar poddała wnikliwej analizie porównawczej czynniki wpływające na jakość wychowawczego funkcjonowania rodzin pracującej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i rodzin niepracującej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, a także metod wychowawczych stosowanych przez rodziców oraz postaw rodziców wobec pracującej i niepracującej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, ze szczególnym uwzględnieniem postawy akceptacji (Boczar 1982: 6). Badaczka starała się znaleźć odpowiedź na pytania: „Czy młodzież umysłowo upośledzona pracująca jest bardziej akceptowana przez rodziców niż młodzież niepracująca, jakie są różnice w postawach rodziców wobec tej młodzieży, czy praca ma wpływ na poziom ekonomiczny, kulturalny i socjalny rodziny, w której znajduje się osoba umysłowo upośledzona w stopniu umiarkowanym, oraz na atmosferę w domu?” (Boczar 1982: 7). Dokonując analizy warunków ekonomicznych rodzin objętych badaniem, K. Boczar wyraźnie akcentuje, że: „Materialne składniki środowiska rodzinnego osób umysłowo upośledzonych w stopniu umiarkowanym są szczególnie istotne, ponieważ osoby te wymagają dodatkowych zabiegów i troski rodzicielskiej. Potrzebują one przy tym więcej czasu i środków materialnych na leczenie, wychowanie i opiekę, a równocześnie często ograniczają możliwości zdobycia tych środków przez ich rodziców” (Boczar 1982: 81). Z badań przeprowadzonych przez autorkę wynika, że sytuacja finansowa rodzin młodzieży pracującej jest lepsza niż rodzin młodzieży niepracującej. Wynika to między innymi z faktu, że młodzież

pracująca zwiększa budżet rodziny o własne zarobki. Nie bez znaczenia w tym przypadku pozostaje też praca zawodowa matki (Boczar 1982: 82). W wyniku analizy badań dotyczących warunków mieszkaniowych autorka doszła do wniosku, że zarówno w grupie rodzin młodzieży pracującej, jak i w grupie rodzin młodzieży niepracującej znaczna liczba rodzin miała niezadowalające warunki mieszkaniowe. Jak podkreśla autorka, szczególnie dramatycznie przedstawiała się sytuacja rodzin wielodzietnych zajmujących mieszkania jedno- i dwupokojowe. Również standard wyposażenia mieszkania budził szereg zastrzeżeń badaczki (Boczar 1982: 83 i n.). Interesujące badania, których celem było ukazanie związku między sytuacją społeczno-ekonomiczną rodziny a obecnością w niej dziecka upośledzonego umysłowo oraz percepcji tej rodziny przez społeczeństwo w latach 1986-1989 przeprowadziła J. Kruk-Lasocka (1991: 103). Autorka objęła badaniem rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną od stopnia lekkiego do głębokiego. Wśród badanych było: aż 64,2% dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną, 21,9% z umiarkowaną, 8,5% ze znaczną i 5% z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Kruk-Lasocka 1991: 51). Określając warunki bytowe badanych rodzin, J. Kruk-Lasocka wzięła pod uwagę sytuację materialną wyznaczoną przez dochód na członka rodziny i warunki mieszkaniowe rodziny (zaęszczenie, czyli liczbę osób mieszkających w izbie), w tym warunki sanitarno-higieniczne mieszkania (wyposażenie w gaz, ciepłą wodę, łazienkę, WC, centralne ogrzewanie, kuchnię) oraz jego wyposażenie w sprzęt podstawowy (radio, telewizor, lodówka itp.) i luksusowy (np. samochód) (Kruk-Lasocka 1991: 58 i n.). W trakcie analizy wyników badań okazało się, że rodziny opiekujące się dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mają lepsze warunki materialne i mieszkaniowe, przez co ich sytuacja ekonomiczna jest nieco korzystniejsza. Jednakże – dokonując podsumowania prowadzonych przez siebie badań – autorka wyraźnie zaakcentowała, że uzyskane przez nią wyniki trudno porównywać z wynikami innych autorów, ponieważ na ogół nie badali oni rodzin z dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Boczar 1982: 107). Analizując zagadnienie czynników społeczno-ekonomicznych w funkcjonowaniu każdej rodziny (także tej wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną), warto zwrócić uwagę na ich niewątpliwą związek z poziomem kulturalnym rodziny (Badora, Czeredacka, Marzec 2001: 51).

Wieloznaczność jest cechą pojęcia kultury niemal od samych początków jego wprowadzenia do języka humanistyki (Kłoskowska 1981: 14). Dlatego też m.in. stanowi ona przedmiot zainteresowań wielu dyscyplin naukowych. Każda z dyscyplin, jak podkreśla B. Szacka (2003: 89), inaczej wykreśla obszar kultury (będący przedmiotem jej dociekań), na czym innym koncentruje uwagę, a ponadto stosuje odmienne procedury badawcze. Granice między tymi dyscyplinami są płynne. Jak zauważa A. Kłoskowska (1981: 19), wyspecjalizowana wiedza o kulturze, mająca główne podstawy w etnologii

jako nowej gałęzi badań porównawczych nad społeczeństwami pierwotnymi, zaczęła rozwijać się w drugiej połowie XIX w. Jedną z pierwszych definicji kultury podał Edward Tyrol w dziele *Primitive Culture* w 1871 r. Sformułowaną wówczas definicję: „Kultura lub cywilizacja jest to złożona całość obejmująca wiedzę, wierzenia, prawo, moralność, obyczaje i wszystkie inne zdolności i nawyki nabyte przez człowieka jako członka społeczeństwa” uznać można za pierwowzór typu określeń, które nazywane będą antropologicznymi definicjami kultury (Kłoskowska 1981: 20 i n.). Wiele uwagi kulturze poświęca socjologia. W ujęciu tej nauki „kultura” to: „całościowy sposób życia charakterystyczny dla danej zbiorowości, na który składa się wszystko to, co ludzie „robią, myślą i posiadają” jako członkowie społeczeństwa (wzory działania, myślenia i wyposażenia materialnego)” (Sztompka 2005: 255). Problematyka kultury przenika całość badań i dociekań socjologicznych, szczególnie w obrębie tych teorii, które można nazwać kulturalistycznymi teoriami socjologicznymi (Kłoskowska 1981: 35). W ujęciu psychologii „kultura” to: „wierzenia, zwyczaje, przekonanie i język, wspólne dla grupy ludzi żyjących w określonym miejscu i czasie” (Kenrick, Neuberg, Cialdini 2006: 32). Obejmuje ona wszystkie ukształtowane przez człowieka cechy środowiska, takie jak domy, ubrania, a także subiektywne cechy, takie jak zasady etykiety, system wartości i kryteria dobrego smaku. Jednocześnie należy podkreślić, że badanie grup, kultur i norm społecznych jest głównym tematem zainteresowań psychologii społecznej (Kenrick, Neuberg, Cialdini 2006). Pozostawiając w tle dalsze rozważania terminologiczne dotyczące kultury, należy m.in. skupić się na kulturotwórczej roli rodziny i podkreślić, że to właśnie rodzina jest pierwszym i najważniejszym środowiskiem wychowawczym, przygotowującym dzieci do życia w określonym systemie kulturowym (Smykowska 2008: 99). To ona, jak zauważa D. Smykowska, wdraża dzieci i młodzież do przeżywania piękna przyrody, rzeźb, obrazów i muzyki. A ponadto pomaga przyswajając elementarne wartości i postawy społeczne, a także podstawowe umiejętności współżycia i zachowania się zgodnie z wymaganiami kultury (Smykowska 2008). Jak podkreśla L. Dyczewski: „Rodzina kształtuje u swych członków, przede wszystkim u dzieci, umiejętności postrzegania rzeczywistości, widzenia problemów, stawiania pytań i poszukiwania na nie odpowiedzi. Wpływa zatem na sposób poznawania i styl formułowania tego, co jest poznawane” (Dyczewski 2003: 33). Ponadto kształtuje postawę skierowaną ku prawdzie, dobru i pięknu, czyli trzem podstawowym wartościami każdej kultury, ale też i ku innym wartościom ważnym w rozwoju osobowości (Dyczewski 2003).

Kulturotwórcza rola rodziny realizowana jest w różnych formach i na różne sposoby, do których L. Dyczewski zalicza włączanie swych członków, szczególnie młodego pokolenia, w kulturę narodową, ogólnospołeczną i poszczególnych kręgów kulturowych, z którymi jest związana” (Dyczewski 2003: 39). Ponadto tworząc i rozwijając własną

kulturę, rodzina „stanowi dla swoich członków naturalne i podstawowe środowisko kształtowania własnego systemu wartości, norm i wzorów zachowań” (Dyczewski 2003: 39). Jednocześnie zapewnia kontynuację dziedzictwa kulturowego, stabilizuje innowacje kulturowe i wzmacnia pluralizm kulturowy” (Dyczewski 2003: 39). Ponadto „rodzina jest ważnym regulatorem dyfuzji kulturowej”, czyli „znajdując się w centrum przemian społecznych, politycznych i kulturowych, zajmuje wobec nich, jak też wobec różnych obok niej żyjących społeczności, postawę aktywną: jedne elementy akceptuje i wszczepia we własne życie, od innych się izoluje i broni przed nimi, pragnąc zachować swą odmienność kulturową” (Dyczewski 2003: 40). Jednocześnie wspomniany autor podkreśla, że wśród rodzin są takie, które wspaniale wypełniają funkcję przekaziciela i twórcy kultury, i te, które odgrywają tę rolę słabiej, ale są też i takie, które wypełniają ją zupełnie niewłaściwie, a tym samym przyczyniają się do obniżenia poziomu kultury. Jak zauważa L. Dyczewski, zależy to od wielu uwarunkowań. Najważniejszym warunkiem jest ten, by członkowie rodziny (nade wszystko rodzice) mieli świadomość, że przekazują kulturę swojego narodu, swojego społeczeństwa itp., a jednocześnie mogą tworzyć własną kulturę rodzinną. Do istotnych warunków sprzyjających tworzeniu i przekazywaniu kultury przez rodzinę zalicza ponadto: wewnętrzną atmosferę rodziny, trwałość i stabilność życia rodzinnego, proporcjonalny udział w całości życia rodzinnego obojga małżonków i pokoleń, więź z rodzinami pochodzenia, z krewnymi i rodzinami zaprzyjaźnionymi, odpowiedni poziom warunków mieszkaniowo-bytowych, umiejętność świętowania i twórczego wykorzystywania czasu wolnego, a także otwartość na wartości duchowe i nadprzyrodzone (Dyczewski 2003: 44 i n.). Dorota Smykowska, powołując się na badaczy poruszających wskazaną problematykę, wyraźnie akcentuje, że jakość rozwoju kulturalnego dziecka w rodzinie zależy od jej warunków materialnych – nade wszystko od jej dochodów, warunków mieszkaniowych oraz posiadanych dóbr. Autorka uwypukla, że liczne badania prowadzone w tym zakresie wykazały, „że trudne warunki finansowe i bytowe, powodujące depryzację ekonomiczną rodziny, prowadzą do niezaspokojenia podstawowych potrzeb rozwojowych dzieci, w tym również kulturalnych, ponieważ rodzice nie dostarczają im stabilnych modeli zachowań i są one wychowywane przeważnie w klimacie karzącym” (Smykowska 2008: 100). Oprócz warunków materialnych szczególne znaczenie dla rozwoju kulturalnego dziecka w rodzinie ma tzw. poziom kulturalny rodziny. Wyznacznikami tego poziomu według D. Smykowskiej są takie czynniki jak: poziom wykształcenia rodziców, potrzeby kulturalne oraz formy uczestnictwa w kulturze, preferowany przez rodzinę system wartości oraz sposoby spędzania czasu wolnego i charakter życia towarzyskiego. Autorka, powołując się na znawców problemu, uwypukla, że wykształceni rodzice mają wyższy poziom świadomości pedagogicznej (w tym także kulturalnej), a tym samym umożliwiają dziecku różnorodną aktywność, która wpływa na jego rozwój kulturalny

(Smykowska 2008). Określając stopień zagrożenia rozwoju kulturalnego dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w badanych przez siebie rodzinach, wspomniana autorka wzięła pod uwagę takie zmienne jak: czytanie przez rodziców czasopism i prasy codziennej, wykształcenie rodziców, organizowanie czasu wolnego. Dokonując oceny wybranych wskaźników, określiła je jako korzystne, przeciętne, niekorzystne i złe dla tegoż rozwoju. Rodziny zaklasyfikowane przez D. Smykowską do niskiego poziomu zagrożenia w rozwoju kulturalnym, stanowiące 23,3% ogółu badanych, oddziałują na dziecko pozytywnie, rozbudzają jego zainteresowania intelektualne i czytelnicze. Rodzice udostępniają dzieciom czasopisma i książki, uczą je wartościowego i sensownego spędzania czasu wolnego. Zarówno czasopisma, jak i książki są systematycznie kupowane. Na drugim biegunie znalazły się rodziny o wysokim stopniu zagrożenia kulturalnego (aż 48,7%), które to w żaden sposób nie pobudzały zainteresowań intelektualnych i estetycznych swych dzieci. W ich domach brakowało książek, nie kupowano czasopism, a codzienną prasę czytano sporadycznie (Smykowska 2008: 207 i n.).

Jednocześnie autorka wykazała, że najmniejsze zagrożenie dla rozwoju kulturalnego wystąpiło w tych rodzinach, w których rodzice lub jedno z nich ukończyło szkołę średnią, natomiast największe zagrożenie w tym zakresie wystąpiło w rodzinach, w których rodzice są często absolwentami szkoły podstawowej specjalnej, a w kontaktach społecznych charakteryzują się ubogim językiem i prymitywnym zachowaniem (Wojciechowski 1990: 58).

Rozwojowi kulturalnemu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim sprzyja również zainteresowanie rodziców sposobem spędzania przez nie czasu wolnego. W trakcie badań prowadzonych przez D. Smykowską okazało się, że rodziny o niskim poziomie zagrożenia rozwoju kulturalnego w tym zakresie stanowiły 21,3% ogółu badanych. Jak podkreśla autorka, rodzice z tej grupy na ogół znali zainteresowania swoich dzieci, wykazywali też zainteresowanie sposobem spędzania przez nie czasu wolnego, ale nie zawsze były to inspiracje stymulujące rozwój kulturalny. Autorka podkreśla również duże znaczenie dla rozwoju kulturalnego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczestniczenia przez nie w imprezach organizowanych przez różne instytucje kulturalne. Dowiodła ona, iż aktywność kulturalna rodziców stwarzających niski poziom zagrożenia ogranicza się jedynie do oglądania programów telewizyjnych i słuchania radia lub do sporadycznego i przypadkowego korzystania z propozycji instytucji kulturalnych. Wysoki poziom zagrożenia stwarzają z kolei ci rodzice, którzy zupełnie nie interesują się sposobami spędzania wolnego czasu przez dzieci, nie inspirują ich do aktywnego wypoczynku itp. Jedynym źródłem ich kontaktu z kulturą jest radio i telewizor, z których korzystają biernie i niesystematycznie (Smykowska 2008: 209 i n.). Ponadto wykazała, że niewielu rodziców (stwarzających niski poziom zagrożenia rozwoju kulturalnego) stara się wprowadzać swoje dzieci

w świat wartości kulturowych i przekazywać im normy i zasady moralne (Smykowska 2008: 210). Jednocześnie – w ślad za A. Twardowskim – należy zauważyć, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością modyfikuje dotychczasowe życie towarzyskie rodziców. Według autora zazwyczaj ograniczają oni zakres i częstotliwość swych dotychczasowych kontaktów towarzyskich – rzadko spotykają się z przyjaciółmi i znajomymi (nie odwiedzają ich i nie przyjmują ich wizyt). Nie wychodzą na przyjęcia, spotkania towarzyskie, prywatki, jak również sami ich nie organizują. Przyczyny takiego stanu rzeczy są zarówno obiektywne (np. brak czasu, brak osoby, która mogłaby zaopiekować się dzieckiem podczas nieobecności rodziców), jak i subiektywne (poczucie wstydu, obawa przed krępującymi pytaniami, brak nastroju i ochoty na zabawę) (Twardowski 1995: 49). Podkreśla on ponadto, że rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością nie tylko wycofują się z dotychczasowych kontaktów towarzyskich, ale również ograniczają swoje uczestnictwo w życiu kulturalnym. Autor zauważa, że wspomniani rodzice rzadko chodzą do kina, teatru, operetki, filharmonii lub na koncerty. Nikłe uczestnictwo rodziców w kulturze spowodowane jest przede wszystkim czynnikami, o których była mowa wcześniej, a także brakiem możliwości (np. zbyt duże oddalenie instytucji kulturalnych). W uzupełnieniu wspomniany autor podaje, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnościami wolne chwile najczęściej spędzają na oglądaniu telewizji, słuchaniu radia lub muzyki, czytaniu gazet i książek, czyli preferują te formy spędzania czasu wolnego, które można realizować, nie wychodząc z domu i nie podejmując większego wysiłku (Twardowski 1995: 49). W funkcjonowaniu rodziny jako podstawowej komórki społecznej ważną rolę odgrywa status społeczny rodziny. Jak zauważa T. Żółkowska, jest on najczęściej rozumiany jako położenie rodziny w strukturze szerszego społeczeństwa, a wyznacza go przede wszystkim poziom wykształcenia oraz związana z nim przynależność społeczno-zawodowa (Żółkowska 1994: 17).

Na temat pracy zawodowej rodziców wypowiada się większość znawców problematyki rodzinnej, którzy wyraźnie akcentują, że praca zawodowa rodziców jest podstawą i gwarantem uzyskiwania dochodów, a przez to zaspokojenia materialnych potrzeb całej rodziny. Badania nad szeroko zakrojoną problematyką bezrobocia, prowadzone na terenie naszego kraju, wykazały, że wśród bezrobotnych dominują kobiety. One też częściej podlegają szczególnie groźnemu bezrobociu długookresowemu. Wśród kobiet istnieje też większe tempo wzrostu bezrobocia, co oznacza, że są one narażone na wyższe ryzyko pozostawania bez pracy. W szczególnie trudnej sytuacji w tym zakresie są kobiety w wieku 30-34 lata, zwłaszcza matki. To właśnie ich stan rodzinny, a szczególnie konieczność sprawowania funkcji opiekuńczych i wychowawczych, zniechęca pracodawców. W obliczu omówionych zmian, będących następstwem transformacji społeczno-ustrojowej, w trudnej sytuacji znalazły się rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami. Zofia Kawczyńska-Butrym (1994: 32) podkreśla, że

we wspomnianych rodzinach niepełnosprawność jest wspólnym, istotnym wymiarem codziennego życia wszystkich członków rodziny. Jak zauważa autorka, w największym stopniu godzi ona w finansową wydolność rodzin, mierzoną wzrastającym poziomem wydatków, obniżonym poziomem dochodów, a także ograniczeniami aktywności zawodowej członków rodzin. Witold Janocha słusznie zauważa, że bardzo często dzieje się tak, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością stają przed poważnym dylematem: „pozostawić dziecko w domu pod niepewną opieką innych czy też zawiesić działalność zawodową” (Janocha 2009: 242). Najczęściej – dla dobra najbliższych, które jest wartością najważniejszą – dzieje się tak, że to matka rezygnuje z własnego rozwoju, możliwości awansu czy realizacji siebie. Dostępne wyniki badań dowodzą, że to właśnie ona częściej pozostaje bez zatrudnienia, rzadziej wraca do pracy po okresie wczesnego wychowania dziecka, ponadto w większym zakresie pracuje w niepełnym wymiarze godzin. Zdarza się też tak, że matki te, ze względu na trudności w godzeniu obowiązków, decydują się na pracę poniżej swoich aspiracji i możliwości (Parchomiuk 2009: 3 i n.). Odpowiedzialność za utrzymanie rodziny spada wówczas na pracującego ojca (jeżeli jest on z rodziną) bądź rodzina utrzymuje się z zasiłków (Janocha 2009: 242). Rozpatrując rodzinę jako grupę społeczną, należy zauważyć, że ma ona własną strukturę i wytwarza niepowtarzalną atmosferę wychowawczą, w której wzrasta i rozwija się mały człowiek (Smykowska 2008: 171). Strukturę rodziny w literaturze polskiej określa się m.in. w ślad za F. Adamskim (2006: 307 i n.) jako: „stałe ramy, nie zawsze sformalizowane, wewnątrz których przebiega życie i zachowania małżeńsko-rodzinne. Stanowią system modelowych zachowań zachodzących między członkami rodziny a siłami zewnętrznymi, które na nią oddziałują”. Strukturę rodziny według wspomnianego autora budują:

[...] formy instytucjonalne tworzące małżeństwo i rządzące nim, a więc uznane społecznie wzory wyboru współmałżonka (bliskość przestrzenna, przynależność do tej samej społeczności rodowej, plemiennej, narodowej, religijnej, kastowej itp.); wiek uznany za odpowiedni do zawarcia małżeństwa; instytucjonalne formy zawarcia związku i jego ewentualnego rozwiązania; liczba partnerów w małżeństwie, liczba pokoleń w rodzinie; wzory regulujące współżycie wewnątrz rodziny oraz wyznaczające hierarchię władzy i autorytetu, układ wzajemnie powiązanych ról małżonków i dzieci; struktura dziedziczenia majątku, władzy, nazwiska; cykle, względnie fazy życia małżeńsko-rodzinnego; charakter źródła utrzymania rodziny i środowiska zamieszkania (Adamski 200: 308).

Strukturę każdej rodziny wyznacza liczba i wiek jej członków, różne formy organizacyjne życia rodzinnego, charakter źródła utrzymania rodziny i środowiska zamieszkania oraz styl życia. Te same elementy stanowią kryterium typologii rodziny (Adamski 2002: 34). Wśród różnych typów organizacyjnych wyróżnia się takie, jak: rodzina małżeńska (nuklearna), rodzina poligamiczna, rodzina poszerzona, wielopokoleniowa (duża), zmodyfikowana rodzina poszerzona itd. (Adamski 2006: 307; Adamski 2002:

34 i n.). Zbigniew Tyszka podkreśla, że współcześnie podstawową i preferowaną formą egzystencji rodzinnej jest rodzina mała (dwupokoleniowa). Jednocześnie uwypukla, iż: rozpowszechnia się kontrola urodzeń i zmniejszają się rozmiary rodziny, zanika zróżnicowanie zadań członków rodziny z tytułu płci – obserwuje się wykonywanie określonych zadań niezależnie od płci, zmniejsza się autorytet oraz zakres władzy męża i ojca w rodzinie przy jednoczesnym wzroście pozycji społecznej żony i matki oraz dzieci, następuje wzrost indywidualizmu i wolności osobistej członków rodziny, narasta osłabienie bezpośredniej więzi rodzinnej, wzrasta liczba rozwodów, zanika więź z dalszymi krewnymi i szczególnego znaczenia nabiera więź zachodząca między najbliższymi krewnymi w ramach rodziny małej (dwupokoleniowej), młodzież uwalnia się spod arbitralnej władzy rodziców, osłabiając tym samym ich pozycję władzy w rodzinie” (Tyszka 2003: 24). Wspomniany autor zwraca również uwagę na fakt, że oprócz pełnej rodziny małej wyróżniamy również małe rodziny niepełne (małżeństwo przeddzietne, bezdzietne lub postparentalne, matka z dzieckiem lub dziećmi, ojciec z dzieckiem lub dziećmi, same dzieci pozostające pod opieką pełnoletniego brata lub pełnoletniej siostry). Niepełność rodziny może być spowodowana śmiercią lub odejściem jednego z współmałżonków (lub obojga), a także urodzeniem panieńskich dzieci. Niepełność rodziny zdaniem Z. Tyszki na ogół pogarsza jej funkcjonalność, zwłaszcza w dziedzinie opieki nad dziećmi i ich wychowania (Tyszka 1997: 697). Szczególne znaczenie dla odpowiedniego funkcjonowania wszystkich członków rodziny ma panująca w niej atmosfera życia. Najogólniej „atmosfera” rozumiana jest jako: „nastój panujący w jakimś środowisku, otaczający jakieś osoby, zjawiska, miejsca; klimat” (*Uniwersalny słownik języka polskiego* 2006: 143). Z kolei „atmosfera wychowawcza” to: „odpowiednie warunki rozwojowo-wychowawcze dla rozwoju umysłowego, emocjonalnego i społecznego jednostki ludzkiej” (Cudak 2003: 215). Najczęściej jest ona łączona z nastrojem panującym w domu rodzinnym, a w literaturze, co podkreśla G. Cęcelek (2011: 168), określa się ją jako: „atmosferę domową”, „klimat rodzinny”, „nastój panujący w domu”, „warunki domowe” (rodzinne) czy też jako „styl życia rodziny”. Badacze problematyki rodziny podkreślają, że prawidłowy rozwój osobowości każdego dziecka i jego społecznienie w dużej mierze uzależnione są od korzystnej atmosfery domu rodzinnego. Z kolei brak harmonii w rodzinie osłabia rozwój umysłowy dziecka, motywy uczenia się, a ponadto negatywnie wpływa na zachowanie się dziecka (Cęcelek 2011: 90). Dlatego też psychologowie i pedagodzy zajmujący się badaniem atmosfery życia rodzinnego podają różne jej klasyfikacje, które opisane są w bogatej literaturze przedmiotu (Obuchowska 1983). Teresa Żółkowska (1994: 18) podkreśla, że w rodzinie spotyka się różne systemy powiązań uczuciowych i wzajemnego społecznego oddziaływania, które utworzone są przez poszczególnych jej członków. Liczba systemów, co zauważa autorka, uzależniona jest od liczby członków rodziny. Stąd też w rodzinach dwupokoleniowych obserwuje się

trzy rodzaje stosunków: pomiędzy małżonkami, między rodzicami a dziećmi i między samymi dziećmi. W rodzinach trzypokoleniowych istnieje dodatkowy system – między dziadkami. Doniosłe znaczenie dla wewnętrznej organizacji małżeństwa i rodziny, jak również wielu stron rozwoju osobowości dzieci – co podkreśla J. Rembowski (1986: 132 i n.) – mają wzajemne stosunki między małżonkami. Duże zasługi, jeśli chodzi o badanie nad integracją małżeńską, w przeszłości mieli m.in.: B. Faber, D. Kimmel, F. Van der Veen i in. (Rembowski 1986: 132 i n.). Analizując dostępną literaturę, dostrzegł, iż wielu autorów podkreślało ścisły związek między postawami rodziców i rozwojem osobowości społecznej dziecka. Do grupy badaczy, którzy wskazywali na zależności między rozwojem dziecka, zarówno intelektualnym, jak i społeczno-uczuciowym, Mieczysław Plopa (2005: 292) zalicza: P. Slatera, L. Burchinala, E. Schaefera, a w Polsce H. Radlińską, M. Tyszkową, L. Wołoszynową, J. Konopnickiego, M. Ziemińską, T. Kukołowicza, J. Rembowskiego i in. Jednocześnie autor zwraca uwagę na to, iż wielu badaczy sugeruje, by problematykę rodziny rozpatrywać z punktu widzenia dobra dziecka. Zauważa, że w prowadzonych przez siebie badaniach wykazują oni, że: „postępowanie i postawy dziecka nie są ściśle uwarunkowane przez otoczenie, ale są głównie determinowane przez naturę dziecka, pole psychologiczne, w którym ono funkcjonuje” (Plopa 2005: 292 i n.). Inni z kolei badacze środowiska rodzinnego – co zauważa M. Plopa – akcentują, iż ważnym aspektem jest spostrzeganie przez młodzież opinii rodziców o nich. W praktyce oznacza to, że: „jeżeli dziecko odczuwa, że jest odrzucone, to wykazuje niepewność psychologiczną, ma duże trudności w społecznym przystosowaniu” (Plopa 2005: 293 i n.). Ponadto „postępowanie rodziców wpływa na rozwój dziecka w takim stopniu, w jakim je ono odbiera; nie postawy rodzicielskie są eksponowane jako najważniejsze, ale ich percepcja” (Plopa 2005: 292 i n.). Wśród badań eksponujących znaczenie tezy, że percepcja postaw rodzicielskich ma wpływ na przystosowanie społeczne dzieci i młodzieży, szczególne znaczenie przypisuje się tym prowadzonym przez: N. Serota R. Teevana, E. Schaefera, J. Rembowskiego (Plopa 2005: 293 i n.). Z punktu widzenia tych rozważań ważne wydaje się zdefiniowanie terminu: „postawa”, „postawy rodzicielskie” i przybliżenie wybranych typologii postaw zaproponowanych przez ww. autorów, ze szczególnym uwzględnieniem typologii M. Ziemińskiej. Termin „postawa” jest w literaturze przedmiotu wieloznacznie rozumiany. W ogólnym ujęciu słownikowym „postawa” to: „stosunek człowieka do życia lub pewnej wyróżnionej sfery zjawisk, wyrażający jego poglądy, przekonania; także sposób postępowania, zachowania wobec określonych zjawisk, zdarzeń lub w stosunku do ludzi” (*Uniwersalny słownik języka polskiego* 2006: 414). W literaturze psychologicznej można wyodrębnić definicje tego terminu, które: „istotę postawy dostrzegają w czynniku poznawczym, emocjonalno-motywacyjnym, behawioralnym” (Plopa 2005: 244). Są też takie, co podkreśla M. Plopa w ślad za T. Mądrzyckim, które dążą do tego, by

łączyć pojęcie postawy ze wszystkimi rodzajami procesów poznawczych. I to właśnie ujęcie uwzględniające w strukturze postawy te trzy komponenty wydaje się najbardziej uzasadnione, ponieważ: „natura aktów psychicznych jest [...] taka, że oddzielenie sfery emocjonalnej w procesie poznawania i oceniania lub oddzielenie elementów intelektualnych i emocjonalnych w zachowaniu człowieka – wydaje się sztuczne i niepożądane” (Płopa 2005: 244). Przedmiotem szczególnego zainteresowania psychologii i pedagogiki są postawy rodzicielskie. W psychologii termin ten określany jest jako:

[...] względnie trwała tendencja do zachowania się rodziców w specyficzny, określony sposób wobec dziecka; podobnie jak każda postawa zawiera komponenty intelektualne, emocjonalne i behawioralne charakteryzujące odniesienie do dziecka. Postawa rodzicielska nie jest wrodzoną dyspozycją, lecz rozwija się i jest kształtowana przez wiele czynników (biologiczne, psychologiczne, społeczne i cechy indywidualne dziecka). Na zmiany postaw może wpływać samo dziecko i dynamika jego rozwoju, jak też autoedukacja rodziców, samodoskonalenie się w pełnionej funkcji (Siuta 2005: 193).

Szczególną rolę w definiowaniu postaw rodzicielskich przypisuje się J. Rembowskiemu i M. Ziemskiej. Pierwszy z wymienionych autorów definiuje postawę rodzicielską jako „całościową formę ustosunkowania się rodziców (osobno ojca, osobno matki) do dzieci, do zagadnień wychowawczych itp., ukształtowaną podczas pełnienia funkcji rodzicielskich (Rembowski 1972: 55). Podobnie postawę rodzicielską pojmuje M. Ziemska. Określa ją jako nabytą strukturę poznawczo-dążeńiowo-afektywną, ukierunkowującą zachowanie się rodziców wobec dziecka. Aby jednak tendencja ta zyskała miano postawy rodzicielskiej, zdaniem autorki, musi być w pewnym stopniu utrwalona (Ziemska 1973: 33). Postawa rodzicielska zawiera trzy komponenty: myślowy, uczuciowo-motywacyjny i działanie. Pierwszy z nich – co podkreśla J. Rembowski – ujawnia się w formie poglądu na dziecko, oceny jego zachowania; kolejny odzwierciedla się w wypowiedzi (ton, sposób ekspresji, zachowanie niewerbalne); ostatni wyraża się w zachowaniu wobec przedmiotu postawy (Rembowski 1972: 55). Jednocześnie warto podkreślić, że postawy rodzicielskie mogą różnić się kierunkiem i siłą, tzn. dają się ująć w skalę pozytywną i negatywną, z nasileniem „skrajnie” dla końcowych punktów (Płopa 2005: 245; Rembowski 1972: 56). Stąd też, co akcentuje M. Płopa, z postawami negatywnymi związane są reakcje negatywne wobec dziecka. Mogą przejawiać się w formie różnego rodzaju agresji (ośmieszanie, złośliwe uwagi, częste stosowanie kar fizycznych) bądź też w formie unikania kontaktów z dzieckiem, zaniedbywania go itp. Z kolei z pozytywnymi postawami rodzicielskimi wiążą się działania zaangażowane. Charakteryzują się one dużą dynamiką i inwencją, chęcią działania dla dobra dziecka (Płopa 2005: 245). Cechą charakterystyczną każdej postawy, szczególnie rodzicielskiej, jest ich plastyczność, a także fakt, iż podlegają zmianom w miarę, jak zmienia się ich przedmiot, czyli dziecko. Przechodzi ono przez różne fazy rozwoju i dlatego inne

postawy trzeba przyjąć wobec niemowlęcia, inne wobec pierwszoklasisty itd. Nade wszystko zmianie podlega stopień i jakość dawanej dziecku swobody, a także stopień i jakość form dozoru, odpowiednio do fazy, w jakiej znajduje się dziecko (Ziemska 1973: 33 i n.).

Zakończenie

Badania poświęcone rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną, co potwierdziły przedstawione rozważania, prowadzone są już od kilkudziesięciu lat. Jak podkreślają współcześni badacze, wnikliwie analizujący tę tak ważną z punktu rozwoju pedagogiki specjalnej problematykę, dociekania naukowe „ewoluowały od koncentracji na deficytach i negatywnych skutkach wychowania dziecka z niepełnosprawnością do dostrzegania” (Żyta 2011: 32). Jeżeli odwołamy się do literatury przedmiotu zawartej w niniejszej publikacji, dostrzeżemy, iż w minionych latach (przed i po transformacji ustrojowej) pojawiły się opracowania poświęcone rodzinnym uwarunkowaniom rozwoju i wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza stopnia lekkiego. Dostrzeżono natomiast lukę w zakresie opracowań dotyczących dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego, co w przypadku aktywności wychowawczej i edukacyjnej jest istotnym wyznacznikiem dla ich rozwoju i jakości życia.

Bibliografia

- Adamski F (1982), *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*, Warszawa: PWN.
- Adamski F. (2002), *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków: Wyd. UJ.
- Adamski F. (2006), *Rodzina*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI w.*, red. T. Pilch, Warszawa: Wyd. Akademickie „Żak”.
- Aquil B. (2007), *Potrzeby wsparcia psychospołecznego matek wychowujących niepełnosprawne dzieci*, [w:] *Zagrożenia i zaburzenia funkcjonowania polskich rodzin*, red. T. Sołtysiak, M. Gołembowska, Włocławek: WSHE.
- Badora S., Czeredcka B., Marzec D. (2001), *Rodzina i formy jej wspomagania*, Kraków: Oficyna Wyd. „Impuls”.
- Boczar K. (1982), *Młodzież upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*, Kraków: Oficyna Wyd. „Impuls”.
- Butrymowicz B. (1974), *Pomiar rodziny jako środowiska wychowawczego*, [w:] *Metodologia pedagogiki społecznej*, red. R. Wroczyński, T. Pilch, Warszawa: Ossolineum.
- Cęcelek G. (2011), *Sytuacja szkolna dziecka z rodziny ubogiej*, Warszawa: Wyd. Akademickie „Żak”.
- Cudak H. (2003), *Atmosfera wychowawcza*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 1, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

- Cunningham C. (1994), *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Warszawa: WSiP.
- Domarecka-Malinowska E. (1997), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, red. E. Tomasik, Warszawa: WSPS.
- Dyczewski L. (2002), *Więź między pokoleniami w rodzinie*, Lublin: Tow. Nauk. KUL.
- Dyczewski L. (2007), (red.), *Małżeństwo i rodzina w nowoczesnym społeczeństwie*, Lublin: Wyd. KUL.
- Dykcik W. (1979), *Współpraca szkoły specjalnej ze środowiskiem w zakresie adaptacji społecznej dzieci upośledzonych umysłowo*, Poznań: Wyd. UAM.
- Gałkowski T. (1979), *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa: WSiP.
- Gębuś D. (2006), *Rodzina. Tak, ale jaka?*, Warszawa: Wyd. Akademickie „Żak”.
- Głodkowska J. (1999), *Warunki środowiskowe w wyznaczaniu szans edukacyjnych uczniów klasy pierwszej szkoły specjalnej dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, red. J. Pańczyk, Warszawa: Wyd. WSPS.
- Izdebska H. (1997), *Rodzina i jej funkcja wychowawcza*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Warszawa: Fundacja Innowacja.
- Jackowska E. (1980), *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*, Warszawa: WSiP.
- Janke A. (1987), *Rodzinne uwarunkowania przebiegu i efektów nauki szkolnej uczniów klas V-VIII*, Toruń: Wyd. IKN.
- Janke A.W. (2004), *Wprowadzenie*, [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI w.*, red. A.W. Janke, Toruń: Wyd. Edukacyjne „Akapit”.
- Janocha W. (2009), *Niepełnosprawność w kontekście egzystencjalnego i społecznego funkcjonowania rodziny*, [w:] *Rodzina wobec współczesnych wyzwań społeczno-kulturowych*, red. J. Gorbaniuk, B. Parysiewicz, Lublin: Wyd. KUL.
- Jasińska-Kania A. (2000), *Europejskie systemy wartości a tożsamość narodu Polaków, referat wygłoszony na XI zjeździe socjologicznym, Rzeszów, maszynopis*, [w:] *Wprowadzenie do socjologii*, B. Szacka (2003), Warszawa: Oficyna Nauk.
- Kawula S. (2004), *Aspekt pedagogiczny refleksji i badań nad rodziną – uwagi kilka*, [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI w.*, red. A.W. Janke, Toruń: Wyd. Edukacyjne „Akapit”.
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń: Wyd. Edukacyjne „Akapit”.
- Kawula S. (2005), *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, [w:] *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, Toruń: Wyd. „Adam Marszałek”.
- Kłoskowska A. (1981), *Socjologia kultury*, Warszawa: PWN.
- Kościńska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: Wyd. Nauk. PWN.
- Kowalski S. (1974), *Socjologia wychowania w zarysie*, Warszawa: PWN.
- Kozubska A. (2000), *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Bydgoszcz: Wyd. Ucz. AB.
- Kwak A. (2005), *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Warszawa: Wyd. Akademickie „Żak”.
- Krawczyńska-Butrym Z. (1994), *Problemy wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi*, [w:] *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993*, red. A. Ostrowska, Warszawa: PFRON, s. 32.
- Kruk-Lasocka J. (1991), *Rodzina i jej dziecko upośledzone*, Wrocław: Wyd. UW.
- Łaś H. (1995), *Udział ojców w rewalidacji dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wyd. UMCS.

- Matyjas B. (2007), *Pedagogika społeczna i rodzina – obszary badań*, [w:] *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*, t. 2, red. E. Marynowicz-Hetka, Warszawa: Wyd. Nauk. PWN.
- Minczakiewicz E.M. (2005), *Dziecko ryzyka a wychowanie. Elementarz dla rodziców*, Oficyna Wyd. „Impuls”.
- Mrugańska K. (1999), *Rodzice i dzieci*, [w:] *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, red. H. Olechnowicz, Warszawa: WSiP.
- Nowak-Lipińska K., Lausch-Żuk J. (2001), *Modele terapii w rodzinach z osobami z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej. Przewodnik metodyczny*, red. W. Dykciak, B. Szychowiak, Poznań: Wyd. Nauk. UAM.
- Obuchowska I. (1983), *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicowych u dzieci i młodzieży*, Warszawa: PWN.
- Olechnicki K., Załęcki P. (2002), *Słownik socjologiczny*, Toruń: Wyd. Graffiti BC.
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz: Wyd. Ucz. WSP.
- Parchomiuk M. (1999), *Samodzielność życiowa dzieci głębiej upośledzonych umysłowo wychowujących się w domu rodzinnym i w internacie*, [w:] *Interdyscyplinarność w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*, red. M. Chodkowska, Lublin: Wyd. UMCS.
- Pasternak E. (2006), *Ocena niektórych niekorzystnych czynników tkwiących w rodzinie uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim – w świetle opinii studentów pedagogiki specjalnej*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, Lublin: Wyd. UMCS.
- Parchomiuk M. (2009), *Niepełnosprawność dziecka a praca zawodowa matki*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” nr 1.
- Przetacznikowa M., Włodarski Z. (1986), *Psychologia wychowawcza*, Warszawa: Wyd. Nauk. PWN.
- Płopa M. (2005), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Kraków: Oficyna Wyd. „Impuls”.
- Rembowski J. (1978), *Rodzina w świetle psychologii*, Warszawa: WSiP.
- Rembowski J. (1986), *Rodzina jako system powiązań*, [w:] *Rodzina i dziecko*, red. M. Ziemska, Warszawa: PWN.
- Rembowski J. (1992), *Więzi uczuciowe w rodzinie*, Warszawa: PWN.
- Sikora A., Witecki K. (1971), *Środowisko rodzinne a poziom intelektualny młodzieży*, Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Siuta J. (2005), *Słownik psychologii*, Kraków: Wyd. Zielona Sowa.
- Smykowska D. (2008), *Współpraca szkoły z rodziną w zaspokajaniu potrzeb rozwojowych dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym – działania stosowane i postulowane*, Kraków: Oficyna Wyd. „Impuls”.
- Sowa J. (2003), *Podmiotowa rola rodziców w procesie rehabilitacji*, „Nasze Forum”. Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny, nr 1-2 (9-10).
- Szacka B. (2003), *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003.
- Sztompka P. (2005), *Socjologia*, Kraków: Wyd. „Znak”.
- Tyszkowa Z. (1976), *Socjologia rodziny*, Warszawa: PWN.
- Tyszkowa Z. (1997), *Rodzina*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Warszawa: Fundacja Innowacja.
- Tyszkowa Z. (2003), *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań: Wyd. Nauk. UAM.
- Tyszkowa Z. (2004), *Współczesne rodziny polskie*, Poznań: Wyd. Nauk. UAM.
- Tyszkowa M. (2007), *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*, red. M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, Warszawa: Wyd. Nauk. PWN.

- Twardowski A. (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa: WSiP.
- Uniwersalny słownik języka polskiego PWN (2006), red. S. Dubisz, Warszawa: Wyd. Nauk. PWN.
- Wiatrowski Z. (2007), *Tradycyjne i współczesne spojrzenie na rodzinę w kontekście jej funkcji, pozycji społecznej i stanu zagrożeń*, [w:] *Zagrożenia i zaburzenia funkcjonowania polskich rodzin*, red. T. Sołtysiak, M. Gołembowska, Włocławek: WSHE.
- Wojciechowski F. (1984), *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, red. A. Hulek, Warszawa: PWN.
- Wojciechowski F. (1990), *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, Warszawa: WSiP.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*, Warszawa: Wyd. Akademickie „Żak”.
- Zabłocki K.J. (1984), *Wpływ rodziny na uspołecznienie upośledzonych umysłowo zatrudnionych w Zakładzie Pracy Chronionej*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, red. A. Hulek, Warszawa: PWN.
- Ziemska M. (1986), *Wpływ przemian funkcji rodzina socjalizację dzieci*, [w:] *Rodzina i dziecko*, red. M. Ziemska, Warszawa, PWN, 1986.
- Żółkowska T. (1994), *Rodzina a funkcjonowanie w klasie szkolnej ucznia upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Szczecin, Wyd. US.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Kraków, Oficyna Wyd. „Impuls”.