

Grzegorz Godawa, Katarzyna Kutek-Sładek

Dialog w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością – krytyczna ocena funkcjonowania w dzieciństwie w opinii niepełnosprawnych studentów

Wychowanie w Rodzinie 11, 359-376

2015

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.



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

nadesłany: 02.10.2014 r. – przyjęty: 16.06.2015 r.

Grzegorz GODAWA*, Katarzyna KUTEK-SŁADEK**

Dialog w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością – krytyczna ocena funkcjonowania w dzieciństwie w opinii niepełnosprawnych studentów

The dialogue in the family with a disabled child – a critical
assessment of the functioning in childhood, in the opinions
of disabled students

Streszczenie

Dialog w rodzinie pełni niezastąpioną rolę w kształtowaniu osobowości jej członków i włączaniu ich w życie społeczeństwa. Prawidłowy rozwój dialogu jest uwarunkowany wieloma czynnikami, wśród których nie brak zagrożeń związanych z przygodnością wpisana w życie człowieka. W rodzinie skonfrontowanej z sytuacją niepełnosprawności dziecka, system rodzinny zostaje obciążony dodatkowymi trudnościami, które wpływają na funkcjonowanie poszczególnych jej członków. Sposób postrzegania niepełnosprawności zależy między innymi od roli pełnionej w rodzinie – inaczej swe ograniczenia przeżywa niepełnosprawne dziecko, inaczej jego rodzice czy rodzeństwo. Wspólnym doświadczeniem może być zamknięcie się na siebie nawzajem, a przez to zaprzepaszczenie szansy na dialog, który w sytuacjach trudnych może stanowić czynnik wpływający na ograniczenie destrukcyjnego wpływu niepełnosprawności.

* e-mail: xgodawa@wp.pl

Instytut Pracy Socjalnej, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, ul. Kanoniczna 9, 31–002 Kraków, Polska.

** e-mail: k.kutek.sladek@gmail.com

Katedra Pedagogiki Ogólnej, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, ul. Kanoniczna 9, 31–002 Kraków, Polska.

Nie jest łatwo opisać doświadczenia rodziny zmagającej się z chorobą dziecka, a jeszcze trudniej określić poziom dialogiczności jej członków. Nadmiar trudnych przeżyć i związanych z nimi emocji może skutecznie uniemożliwić obiektywny przekaz. Nie zwalnia to z potrzeby prowadzenia takich badań. Wydaje się, że rację bytu mają również badania wykonane w czasie, w którym nastąpiło twórcze przystosowanie do niepełnosprawności. Taka sytuacja ma miejsce w przypadku studentów z niepełnosprawnością, którzy, zmagając się z własnymi ograniczeniami i utrudnieniami zewnętrznymi, podejmują studia. Podjęte badania pozwalają na zaprezentowanie sposobu postrzegania roli dialogu w rodzinie, w okresie dzieciństwa i dorastania. Odległość czasowa stwarza możliwość zatarcia niektórych faktów, ale jednocześnie daje szansę na uświadomienie własnych przeżyć i uporządkowanie ich, co warunkuje podjęcie analiz. Zostaną one umiejscowione w kontekście pedagogicznym, pozwalającym na podjęcie próby określenia postulatów dotyczących kształtowania właściwych więzi rodzinnych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, dialog, rodzina, dzieciństwo, student.

Abstract

Dialogue in the family plays a significant role in shaping family members' personalities and involving them in social life. The proper development of dialogue may be influenced by many factors e.g. dangers resulting from the randomness of life. In a family of a disabled child additional difficulties occur which may affect the functioning of the family members. The way of perceiving disability depends on one's role in the family. A disabled child experiences their difficulties differently than their parents or siblings. However, the feeling of isolation may be common for both the child and their family. In that case there is no opportunity for dialogue which would normally be a factor limiting the destructive influence of disability.

It is difficult to describe experiences of a family which struggles with the child's illness. An attempt to assess the quality of dialogue in the family is even more problematic. Too many difficult experiences and emotions may make it impossible to achieve accurate results. Nonetheless, it does not eliminate the need for study of the subject. The research conducted during the period of creative adjustment to disability also seems to be necessary. Such a situation happens in the case of disabled students who decide to study despite their struggle with various limitations and obstacles. The research into the subject makes it possible to present the ways of perceiving the role of dialogue in the family in childhood and adolescence. In the course of time some memories fade away but one becomes aware of their experiences and is able to come to terms with them, which makes it possible to analyse the subject. The analysis will be presented in a pedagogical context. An attempt will be made to present the postulates regarding the process of shaping proper family relationships.

Keywords: disability, dialogue, family, childhood, student.

Wstęp

Rodzina jest środowiskiem, w którym podstawowe procesy rozwojowe człowieka dokonują się w sposób naturalny. Uczestnictwo w życiu rodziny umożliwia dziecku nabywanie i rozwijanie kompetencji społecznych. Jedną z ważnych umiejętności, które dziecko może nabyć dzięki wychowaniu w rodzinie, jest nawiązywanie dialogu, będącego istotną formą realizacji kompetencji komunikacyjnej¹.

Niekiedy w realizacji dialogu rodzina napotyka trudności, których źródeł można się doszukiwać w układzie więzi rodzinnych, czynnikach etycznych lub ekonomicznych². Zakłócenia w prawidłowym funkcjonowaniu komunikacji wewnątrzrodzinnej mogą pojawić się również w wyniku choroby lub niepełnosprawności jednego z członków rodziny. Zmiany w systemie rodzinnym, wywołane niepełnosprawnością dziecka, mogą zmienić układ dotychczasowych relacji i spowodować, że nawiązanie dialogu będzie trudniejsze. Należy założyć, iż kierunek tych zmian może przybrać także wartość dodatnią. Badania empiryczne pozwolą na weryfikację tych założeń oraz na wskazanie pedagogicznych sposobów wsparcia rodziny z niepełnosprawnością.

Dla realizacji powyższych założeń konieczne jest przybliżenie problematyki dialogu w rodzinie oraz jego uwarunkowań, które powstają w wyniku wystąpienia niepełnosprawności. Skoncentrowanie uwagi na dziecku, jego rodzicach, rodzeństwie i dziadkach pozwoli na ujęcie zagadnienia w szerokim kontekście znaczeniowym.

Dialog w rodzinie

Dialog, będący w potocznym rozumieniu rozmową pomiędzy co najmniej dwoma osobami, ma głębsze pole znaczeniowe niż zwykła rozmowa. Jest wymianą myśli, przez co angażuje procesy myślowe, wyobraźnię, pamięć, decyzje³. Stanowi najbardziej dojrzałą formę kontaktów międzyludzkich, opartych na zasadach poprawnej komunikacji⁴.

Jego warstwę znaczeniową konstituują określenia, takie jak: wymiana zdań, porozumiewanie się, komunikacja międzyludzka, otwarcie wobec „innego”, zrozu-

¹ A. Rakowska, *Język, komunikacja, niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2003, s. 53.

² J. Mastalski, *Chrześcijanin wobec agresji w rodzinie. Perspektywa pedagogiczna*, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2006, s. 40–50.

³ W. Kądziołka, *Dialog źródłem wychowania w rodzinie*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012, s. 43.

⁴ M. Śnieżyński, *Dialog w rodzinie*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012, s. 21–22.

mienie, zbliżenie, współdziałanie⁵. Dialog stanowi kategorię łączącą, a jednocześnie przekraczającą znaczenia wymienionych pojęć. Może być rozpatrywany w licznych kontekstach, wśród których można wymienić kontekst społeczny i publiczny, negocjacyjny, kulturowy, naukowy czy cywilizacyjny⁶. Dialog nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do wychowania, w którym może być rozumiany jako metoda likwidowania konfliktów wychowawczych lub postawa⁷.

W ostatnim znaczeniu dialog jest gotowością do otwierania się na drugiego człowieka, stałą predyspozycją do wchodzenia w wyjątkowo ścisłą relację, w której nie ma miejsca na zawoalowane formy kłamstwa i manipulacji. Postawa ta nie jest umiejętnością wrodzoną, chociaż niektóre predyspozycje znacznie ułatwiają nawiązanie dialogu. Konieczne jest więc wychowanie do dialogu, które towarzyszy rozwojowi człowieka. Rozwój relacyjny człowieka, polegający na doskonaleniu międzyludzkiej wymiany i komunikacji⁸, może zaistnieć tylko na podłożu szczyrych i trwałych relacji interpersonalnych.

Wydaje się, że rodzina jest środowiskiem wychowawczym, które najbardziej sprzyja rozwojowi dialogu. W tym wymiarze dialog w rodzinie może być rozumiany jako:

„[...] sposób komunikacji i relacji interpersonalnych pomiędzy współmałżonkami oraz dziećmi i rodzicami, w której podmioty (dzieci – rodzice) dążą w szczególny sposób przez słowo, ale i przez gesty, do wzajemnego zrozumienia, zbliżenia się, współdziałania, w wyniku którego możliwe staje się ustalenie ram wzajemnego kompromisu prowadzącego do poznania prawdy, dobra i piękna”⁹.

Szerokie perspektywy relacyjne i rozwojowe, podkreślone w definicji, nie ograniczają dialogu do osiągnięcia kompromisu w trudnych sytuacjach rodzinnych, ale zakładają jeszcze bardziej kreatywne podejście, skoncentrowane na wzmacnianiu potencjału rozwojowego rodziny.

Zawężenie zakresu realizacji dialogu do obszaru rodziny pozwala na podkreślenie jego wpływu na rozwój osobowy jej członków. W jego budowaniu istotne jest nabywanie i doskonalenie kompetencji społecznych, wśród których ważną rolę odgrywiają kompetencje komunikacyjne. W kontekście wychowawczym mogą one stanowić istotny czynnik rozwojowy, co jest uwarunkowane potraktowaniem komunikacji interpersonalnej w rodzinie jako wartości istotnej

⁵ M. Winiarski, *Dialog międzyludzki*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 1, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2003, s. 695–697.

⁶ G. Koć-Seniuch, *Dialog*, [w:] T. Pilch, *Encyklopedia pedagogiczna...*, dz. cyt., s. 689.

⁷ W. Okoń, *Pedagogika dialogu*, [w:] Tenże, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004, s. 299.

⁸ J. Wał, *Duch dialogu*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2013, s. 242.

⁹ M. Śnieżyński, *Dialog...*, dz. cyt., s. 24.

dla wspólnoty rodzinnej i jej poszczególnych członków. Konieczne jest także przyjęcie założenia, że komunikacja stanowi wartość istotną samą w sobie, czyli że prowadzi do osiągnięcia celów zewnętrznych, ale również wewnętrznych rodziny¹⁰. Traktowanie komunikacji rodzinnej instrumentalnie, jedynie jako formę przekazywania informacji jest zubożeniem znaczenia dialogu. Rodzina nie może funkcjonować bez prostych form porozumiewania się, lecz dopiero uznanie komunikacji, jako wartości samej w sobie, pozwala na odnalezienie w rodzinie właściwego miejsca na dialog.

Warto podkreślić, iż:

„[...] komunikacja interpersonalna w rodzinie pozwala osiągnąć wiele istotnych dla jej członków celów. Prowadzenie rozmów, rozwiązywanie konfliktów, oceniania przeszłych i aktualnych wydarzeń, interpretacja zachowań innych ludzi – to tylko niektóre z najczęściej spotykanych «zastosowań» komunikacji w rodzinie [...]. Ważnym zadaniem dla członków rodziny jest dbanie o ciągły rozwój kompetencji komunikacyjnej. Jest to dla nich zadanie rozwojowe”¹¹.

Realizacja tych postulatów w realiach funkcjonowania polskiej rodziny często nie spełnia oczekiwanego poziomu. Mogą o tym świadczyć wyniki badań przeprowadzonych przez Mariana Śnieżyńskiego¹², które pokazały, że jedynie w 28,12% badanych rodzin rodzice dorastającej młodzieży realizują zasady dialogu. Wartości tych wyników są równoległe do danych osiągniętych na podstawie pytań o poziom emocjonalnych więzi łączących dzieci i rodziców (25,29% ojców i 29,93% matek). Badania przeprowadzone pod kątem wychowawczego wpływu dialogu w rodzinie pokazały, że częstotliwość podejmowania dialogu jest zależna od wielu czynników, m.in. od składu rodziny czy miejsca zamieszkania¹³.

Na podstawie powyższych rozważań oraz przytoczonych danych rodzi się pytanie o dialog w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością. Aby przybliżyć to zagadnienie, konieczne jest przedstawienie sytuacji rodziny, w której pojawia się niepełnosprawność. Prawidłowy rozwój dialogu jest uwarunkowany wieloma czynnikami, wśród których nie brak zagrożeń związanych z przygodnością wpisaną w życie człowieka. Wydaje się, że zaburzenia spowodowane wystąpieniem niepełnosprawności mogą utrudnić lub uniemożliwić realizację założeń dialogu rodzinnego. Wbrew wszelkim przesłankom mogą one przyczynić się także do jego wzmocnienia.

¹⁰ S. Frydrychowicz, *Komunikacja interpersonalna jako wartość rozwojowa w rodzinie*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość człowieka*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2009, s. 92–93.

¹¹ Tamże, s. 103.

¹² M. Śnieżyński, *Dialog...*, dz. cyt., s. 252.

¹³ W. Kądziołka, *Dialog źródłem...*, dz. cyt., s. 421–428.

Dialog w rodzinie uwarunkowany niepełnosprawnością dziecka

W rodzinie skonfrontowanej z sytuacją niepełnosprawności dziecka system rodzinny zostaje obciążony dodatkowymi trudnościami, które wpływają na funkcjonowanie poszczególnych jej członków. Sposób postrzegania niepełnosprawności zależy między innymi od roli pełnionej w rodzinie – inaczej swe ograniczenia przeżywa niepełnosprawne dziecko, inaczej jego rodzice, rodzeństwo czy dziadkowie. Wspólnym doświadczeniem może być zamknięcie się na siebie nawzajem, a przez to zaprzepaszczenie szansy na dialog, który w sytuacjach trudnych może stanowić czynnik wpływający na ograniczenie destrukcyjnego wpływu niepełnosprawności.

Mówiąc o cierpieniu związanym z niepełnosprawnością, trzeba podkreślić, iż w szczególnie dotkliwy sposób doświadcza go chore dziecko. Określenie problemów i przeżyć, których doświadcza niepełnosprawne dziecko, jest zadaniem wykraczającym poza ramy niniejszego opracowania. Trzeba jednak zasygnalizować, iż sytuacja dziecka z niepełnosprawnością charakteryzuje się dużą dynamiką przeżyć oraz zróżnicowaniem zjawiska ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności, wiek czy możliwość otrzymania wsparcia. Cechą wspólną jest zakłócenie procesu przystosowania się dziecka do życia. Chcąc go kontynuować bądź przywrócić, dziecko musi rozpocząć proces przystosowania się do niepełnosprawności, który obejmuje poszczególne etapy, poczynawszy od jej doświadczenia, poprzez uświadomienie ograniczeń i podejmowanie prób funkcjonowania z niepełnosprawnością, do przystosowania się do niej¹⁴.

Wystąpienie choroby i niepełnosprawności w rodzinie jest wydarzeniem, które wywołuje radykalną modyfikację ogólnych zasad kierujących systemem rodzinnym oraz zmiany w funkcjonowaniu poszczególnych jednostek:

„Osoba niepełnosprawna powoduje, że cała rodzina, która jest dynamicznym układem zaspokajającym potrzeby indywidualne jej członków oraz pośredniczącym pomiędzy jednostką a społeczeństwem, staje się pośrednio niepełnosprawna, staje się dysfunkcyjna”¹⁵.

W takim określeniu rodziny nie chodzi o ukazanie jej w negatywnym świetle, ale o zwrócenie uwagi na trudną sytuację, w jakiej się znalazła. Obciążenie

¹⁴ L. Kowalewski, *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2008, s. 57–59.

¹⁵ Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie jako wartość*, [w:] B. Harwas-Napierała, *Rodzina jako wartość...*, dz. cyt., s. 117.

stresem i związana z nim niewydolność funkcjonalna w rodzinie może powodować zakłócenia w kilku obszarach, wśród których warto zwrócić uwagę na płaszczyznę rozwoju kompetencji komunikacyjnych.

W rodzinie „[...] dominuje kontakt emocjonalny oparty na współprzeżywaniu tragedii”¹⁶, który może doprowadzić do izolacji dziecka. Wpływ na to mogą mieć zaburzenia mowy dziecka, mogące powodować całe spektrum utrudnień, od niemożności komunikowania, poprzez komunikację alternatywną, do nieprawidłowości artykulacyjnych¹⁷. Chociaż rozumienie mowy jest istotnym aspektem realizacji kompetencji wychowawczej, warto podkreślić, iż, obok trudności w mówieniu, mogą pojawić się utrudnienia o charakterze psychospołecznym. Należą do nich postawy wychowawcze rodziców wobec niepełnosprawnego dziecka.

W otwartym stylu wychowania dziecko traktowane jest jako podmiot oddziaływania rodziców, którzy szanują jego wolność, potrzebę aktywności, swobody i wyrażania swojego zdania: „«Swobodne» nie oznacza «całkowicie dowolne», ale to, że dziecko ma swobodę w polu o granicach określonych przez dorosłego”¹⁸. Taki układ relacji jest uczestniczeniem w rozwoju dziecka i wnoszeniem wkładu w jego życie. Zamknięty styl wychowania ma miejsce wówczas, gdy osoba dorosła dominuje niepełnosprawne dziecko, uniemożliwiając mu swobodne myślenie, wyrażenie swoich potrzeb czy opinii. W ten sposób pozbawia się dziecko aktywności, która jest niezbywalnym warunkiem dialogu. Gdy czynniki te zostają wzmocnione przez brak zgody i szacunku między rodzicami, zbyt szybkie tempo życia rodziny bądź rozpierzszanie chorego dziecka, może dojść do poważnego zakłócenia jego rozwoju¹⁹.

Warto podkreślić, iż w rozważaniach na temat uwarunkowań dialogu w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem istotne są role pełnione przez poszczególnych członków rodziny, zwłaszcza przez ojca i matkę. Triadowy układ relacji rodzinnych wydaje się słusznym założeniem we współczesnym spojrzeniu na rodzinę²⁰. Podkreśla on znaczenie relacji pomiędzy matką i dzieckiem, a jednocześnie docenia rolę ojca w kształtowaniu postaw dialogicznych wśród członków rodziny. Zdarza się, że matki mogą mieć trudności we wchodzeniu w interakcje z dzieckiem, zwłaszcza w ostrej fazie kryzysu po otrzymaniu informacji

¹⁶ L. Kowalewski, *Psychologiczna i społeczna...*, dz. cyt., s. 64.

¹⁷ J.J. Bleszyński, *Niepełnosprawność intelektualna – mowa, język, komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2013, s. 40.

¹⁸ A.I. Brzezińska, *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością*, [w:] A.I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński (red.), *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2009, s. 29.

¹⁹ B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekłe chorych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010, s. 86.

²⁰ T.J. Jasiński, *Dziecko nie mówi... Badanie przymierza rodzinnego w triadzie: matka, ojciec, dziecko*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005, s. 21.

o niepełnosprawności dziecka. Podobnie ojcowie mogą przyjąć postawę uniko-
wą wobec dziecka, przez co osłabiony zostaje system rodzinny²¹. Dzięki triado-
wemu układowi więzi rodzinnych łatwiej osiągnąć wzajemne zrozumienie
i wsparcie.

Rodzeństwo niepełnosprawnego dziecka wchodzi z nim relacje, które są
oparte na modelowych zachowaniach rodziców. Dobry przykład rodziców oraz
wzajemna otwartość rodzeństwa są komponentami dialogu, który przyczynia się
do polepszenia jakości życia wszystkich członków rodziny. Z kolei nieumiejęt-
ność rodziców w radzeniu sobie z problemem niepełnosprawności dziecka mo-
deluje zachowania dalekie od założeń dialogu.

Wyjątkowy wpływ na realizację dialogu mają dziadkowie, którzy włączając
się w proces opieki nad niepełnosprawnym wnukiem, nawiązują „uzdrawiającą
więź, której istotą jest to, że w relacjach z dziadkami wnukowie ujawniają mak-
simum swoich możliwości, a oni je rozwijają”²². Kompetencja komunikacyjna
dziecka, która może się rozwinać w kontakcie z rodzeństwem i dziadkami, jest
oczekiwana ze względu na dobro niepełnosprawnego dziecka i jego bliskich. Nie
oznacza to, iż realizacja tej kompetencji dokonuje się automatycznie. Dla dziad-
ków i rodzeństwa niepełnosprawność wnuka czy brata może stanowić niezwykle
trudną przeszkodę w realizacji dialogu.

Niepełnosprawność dziecka może mieć pozytywny wpływ na dialog w rodzi-
nie. Dzieje się tak wówczas, gdy kryzys wywołany niepełnosprawnością zostaje
wykorzystany dla lepszego rozwoju potencjału rozwojowego dziecka i jego rodziny:

„Jeżeli rodzicom borykającym się z upośledzeniem uda się wyjść naprze-
ciw cierpieniu i zdystansować się do niego, znaczy to, że udało im się po-
konać własne ograniczenia [...]. Jest to poziom akceptacji siebie i swojego
dziecka, który pozwala uznać własną bezsilność wobec tego, czego zmie-
nić nie można, a tym samym pozwala stworzyć sobie i swojej rodzinie wa-
runki do rozwoju”²³.

Przeformułowanie cierpienia na doświadczenie pozytywne często wydaje
się zadaniem, które przekracza możliwości członków rodziny. Jednak doświad-
czenie pokazuje, że rodzina i niepełnosprawne dziecko mogą stać się nie tylko
biorcami pomocy społecznej, ale także dawcami wartości. Jedną z form tej wy-
miany jest dialog rodzinny, który podnosi poziom funkcjonowania dalszej ro-
dziny i społeczności lokalnej.

Nie jest łatwo opisać doświadczenia rodziny zmagającej się z chorobą
dziecka, a jeszcze trudniej określić poziom dialogiczności jej członków. Nad-
miar trudnych przeżyć i związanych z nimi emocji może skutecznie uniemożli-

²¹ A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzin-
nym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2012, s. 60–67.

²² Tamże, s. 74.

²³ Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym...*, dz. cyt., s. 129–130.

wić obiektywny przekaz. Nie zwalnia to jednak z potrzeby prowadzenia badań dotyczących dialogu w rodzinach z niepełnosprawnym dzieckiem. Wydaje się, że raczej bytu mają również badania wykonane w czasie, w którym nastąpiło twórcze przystosowanie do niepełnosprawności. Taka sytuacja ma miejsce w przypadku studentów z niepełnosprawnością, którzy, zmagając się z własnymi ograniczeniami i utrudnieniami zewnętrznymi, podejmują trud zdobywania wykształcenia²⁴.

Podjęcie badań empirycznych pozwala na zaprezentowanie sposobu postrzegania roli dialogu w rodzinie w okresie dzieciństwa i dorastania. Odległość czasowa stwarza możliwość zatarcia niektórych faktów, ale jednocześnie daje szansę na lepsze uświadomienie sobie własnych przeżyć i uporządkowanie ich, co ułatwia ich ekspresję. Zostaną one umiejscowione w kontekście pedagogicznym, pozwalającym na podjęcie próby określenia postulatów dotyczących kształtowania właściwych więzi rodzinnych.

Metodologia badań własnych

Empiryczne badania ilościowe opierają się na założeniach filozofii pozytywistycznej, zakładającej istnienie obiektywnego świata oraz możliwości jego poznania za pomocą odpowiednich narzędzi. Badacz znajduje się poza badaną rzeczywistością jako obserwator zewnętrzny, poznający zachowania ludzi, które przebiegają według stałych reguł²⁵. Celem jest opis i eksplanacja problemu badawczego. Biorąc pod uwagę te założenia, można stwierdzić, że wysiłek badacza zmierza do postawienia problemu w formie pytania²⁶. Pytanie główne brzmi: „Czy i w jakim zakresie był obecny dialog w rodzinach osób z niepełnosprawnością”? Z tak postawionego pytania zostały wyłonione pytania szczegółowe: „Jaki był poziom realizacji dialogu w rodzinach badanych?”, „Jakich obszarów dotyczył dialog?”, „Kto lub co i w jaki sposób przyczyniło się do realizacji dialogu bądź ją utrudniało?”

Hipoteza główna brzmi: „Prawdopodobnie w części badanych rodzin był realizowany dialog, którego poziom był uzależniony od czynników wewnętrzrodzinnych, związanych z chorobą oraz postaw członków rodzin”.

W badaniach został zastosowany sondaż diagnostyczny z wykorzystaniem ankiety. Badania zostały przeprowadzone wśród studentów z niepełnosprawnościami krakowskich uczelni wyższych. Ostatecznie w raporcie umieszczono

²⁴ G. Godawa, *Aksjologiczno-moralne aspekty kształcenia osób niepełnosprawnych na poziomie wyższym*, [w:] K. Kutek-Sładek, G. Godawa, Ł. Ryszka (red.), *Student z niepełnosprawnością w środowisku akademickim*, Wydawnictwo Św. Stanisława BM, Kraków 2012, s. 39.

²⁵ W. Goriszewski, *Podstawy metodologiczne badań pedagogicznych*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa TWP, Warszawa 2006, s. 41.

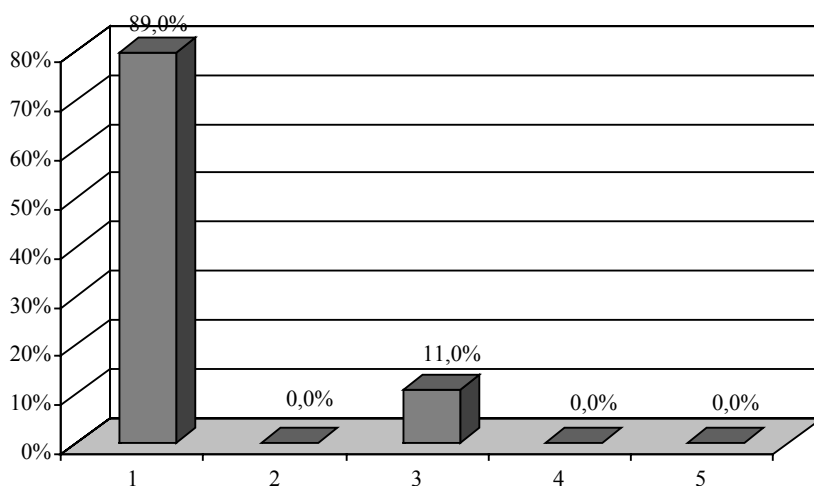
²⁶ E. Szewczyk, *Metodologiczne uwarunkowania pedagogicznych badań empirycznych w szkole*, [w:] M. Śnieżyński (red.), *Struktury pedagogiczne w katechezie*, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2001, s. 373.

wyniki uzyskane od 50 respondentów, w tym 26 kobiet i 24 mężczyzn. Wstępnie planowano udział w badaniu zdecydowanie większej liczby respondentów, jednak temat okazał się wyjątkowo trudny dla ankietowanych i nie wyrażali Oni chęci udzielenia odpowiedzi na zadane pytania.

Narzędzie badawcze – kwestionariusz ankiety, autorstwo własne – narzędzie zawiera 13 pytań, w tym 9 pytań zamkniętych i 4 otwarte.

Podsumowanie badań własnych

Jak wynika z przeprowadzonych badań 89% respondentów wychowywało się w rodzinach pełnych, natomiast 11% badanych w rodzinie niepełnej. Żaden z respondentów nie był wychowywany przez dziadków, w domu dziecka czy innej strukturze organizacyjnej. Omówione wyniki zostały zaprezentowane na wykresie 1.

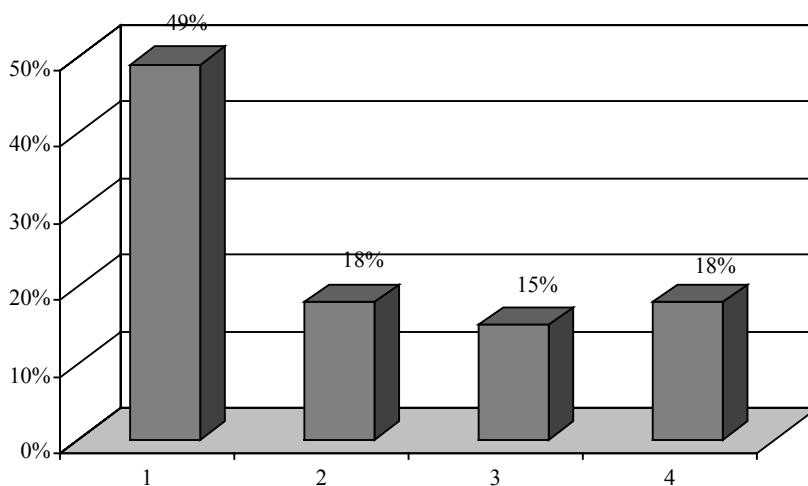


Legenda: 1. W pełnej rodzinie; 2. Przez dziadków lub innych członków rodziny; 3. W niepełnej rodzinie; 4. W domu dziecka; 5. Inne (jakie?)

Wykres 1. Status rodziny, w której wychowywały się osoby badane. Źródło: Opracowanie własne.
Graph 1. The status of the family in which the research subjects were brought up. Source: Author's research.

Warto zwrócić uwagę (por. Wykres 2), że badane osoby z niepełnosprawnościami, aż w 49% są najstarszymi dziećmi w rodzinie, 18% respondentów to jedynacy, tyle samo procent posiada zarówno starsze, jak i młodsze rodzeństwo, natomiast 15% to najmłodsi członkowie rodzin.

Kolejnym determinantem występowania i realizowania dialogu w rodzinie jest fakt wspólnego zamieszkiwania – obok rodziców i rodzeństwa – innych osób, które mogą wspierać funkcjonowanie rodziny (por. Wykres 3).

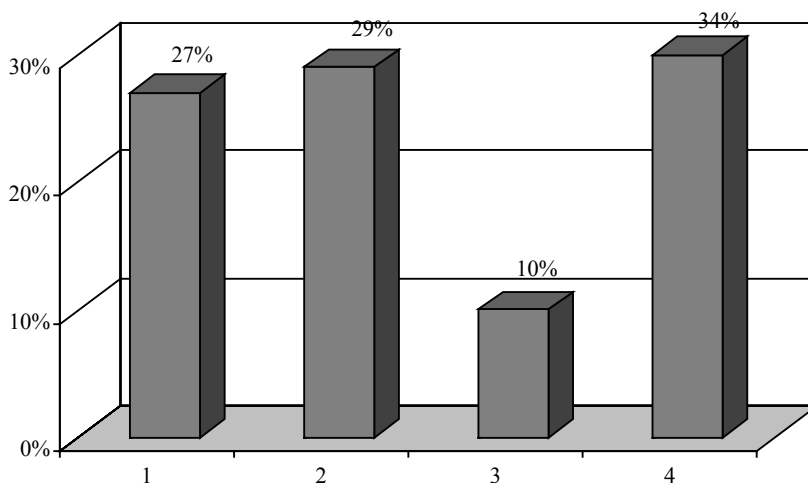


Legenda: 1. Najstarszym; 2. Średnim; 3. Najmłodszym; 4. Jestem...

Wykres 2. Posiadanie rodzeństwa przez respondentów. Źródło: Opracowanie własne.

Graph 2. How many of the respondents have children. Source: Author's research.

I tak w przypadku 34% respondentów, nie było innych osób zamieszkujących wspólnie, w 27% przypadków osobą wspólnie zamieszkującą był dziadek, w 29% była to babcia, zaś w 10% rodzin były to inne osoby z rodziny (ciocia, wujek, kuzynostwo respondentów). Omówione wyniki zostały zaprezentowane na wykresie 3.



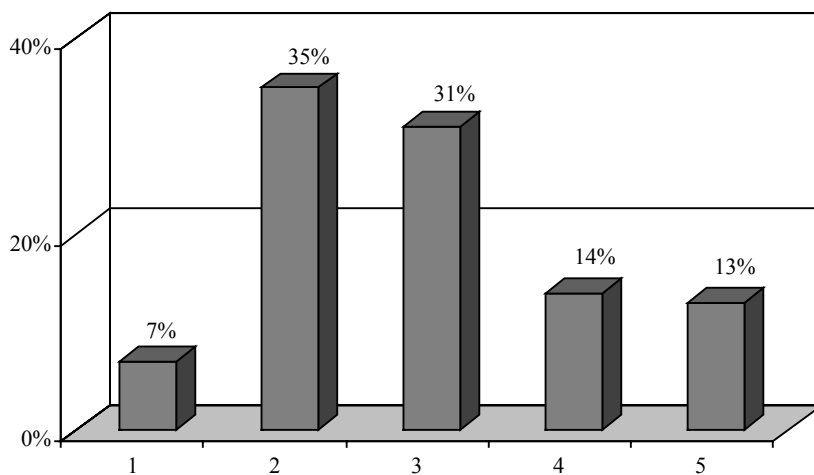
Legenda: 1. Dziadek; 2. Babcia; 3. Inni (kto?); 4. Nikt nie mieszkał

Wykres 3. Wspólne zamieszkiwanie z gospodarstwem domowym innych osób. Źródło: Opracowanie własne.

Graph 3. Cohabitation with other people in the household. Source: Author's research.

Analizując odpowiedzi na pytanie o więź uczuciową panującą w rodzinie badanych 35% grupy ocenia tę więź jako dobrą, 31% jako średnią, 14% jako małą, natomiast 13% badanych stwierdza, że więź uczuciowa w ich rodzinie właściwie prawie nie istniała. Niepokojący jest wynik najniższy – jedynie 7% respondentów ocenia więź uczuciową jako bardzo dobrą. Omówione wyniki zostały zaprezentowane na wykresie 4.

Porównując dane zaprezentowane na wykresach 1 i 4, warto zwrócić uwagę, że pomimo faktu wychowania osób badanych w rodzinach pełnych, ocena więzi wewnątrzrodzinnych jest bardzo zróżnicowana.

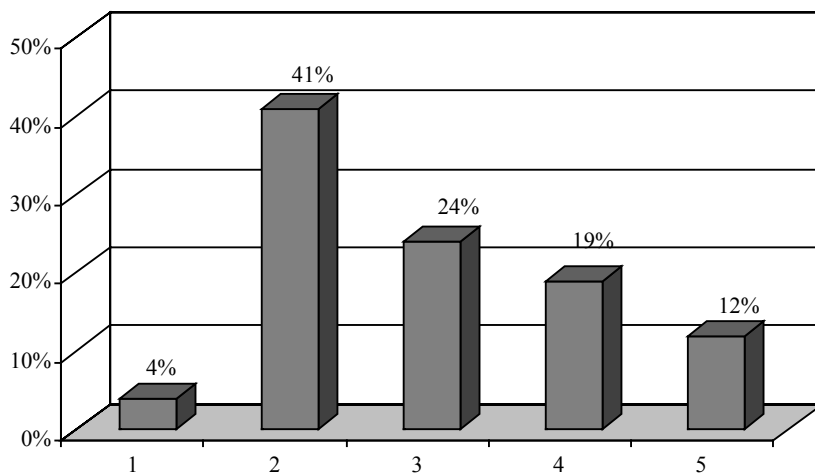


Legenda: 1. Bardzo dobra; 2. Dobra; 3. Średnia; 4. Mała; 5. Prawie nie istniała

Wykres 4. Więzy uczuciowa panująca w rodzinie w opinii badanych. Źródło: Opracowanie własne.

Graph 4. Emotional relationships in the family in the opinion of the research subjects. Source: Author's research.

Dodatkowo – szczególnie w kontekście wyników dotyczących więzi uczuciowych panujących w rodzinie, znaczące są dane w których respondenci oceniają poziom komunikacji w rodzinie. 41% respondentów oceniła poziom komunikacji w rodzinie jako dobry, 24% – jako średni, 19% – jako niski i 12% stwierdziła, że komunikacja w rodzinie właściwie nie istniała. Jako bardzo dobrą komunikację w rodzinie oceniło jedynie 4% badanych. Omówione wyniki zostały zaprezentowane na wykresie 5.



Legenda: 1. Bardzo dobry; 2. Dobry; 3. Średni; 4. Niski; 5. Prawie nie istniała

Wykres 5. Poziom komunikacji w rodzinie w opinii badanych. Źródło: Opracowanie własne.

Graph 5. The level of communication in the family in the opinion of the research subjects Source: Author's research.

Analizując wypowiedzi respondentów związane z czynnikami ułatwiającymi komunikację w rodzinie, można wyodrębnić dwie grupy wypowiedzi:

Pierwsza grupa wypowiedzi – osoby badane wskazują matkę, jako osobę zawsze chętną do rozmowy na wszelkie, także te trudne i intymne tematy. Postawa matek jest wskazywana przez badanych jako czynnik wpływający pozytywnie na komunikację w rodzinie, budowanie więzi i ogólne dobre samopoczucie.

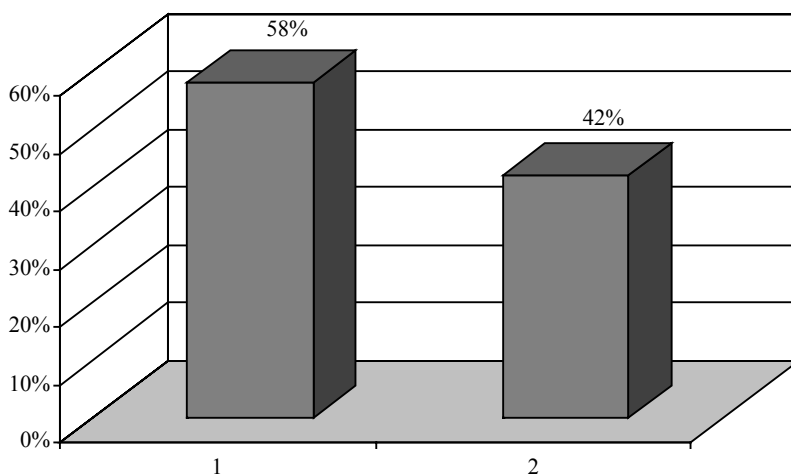
Druga grupa wypowiedzi – respondenci formułowali stwierdzenia, z których wynikało jednoznacznie, że jako czynnik ułatwiający komunikację w rodzinie dostrzegają wzajemny szacunek i akceptację wszystkich członków rodziny. Akceptacja niepełnosprawności i wszelkich trudności i ograniczeń z niej wynikających jest dla respondentów znaczącym czynnikiem wzmacniającym komunikację w rodzinie.

Kolejnym elementem zrealizowanych badań było dokonanie analizy czynników utrudniających komunikację w rodzinie. Także w tym przypadku bardzo wyraźnie można wyodrębnić dwie grupy wypowiedzi:

- pierwsza grupa – głównym czynnikiem utrudniającym komunikację jest postawa ojca w rodzinie. Badani opisywali swoje doświadczenia słabego kontaktu z ojcem – mimo, jego rzeczywistej obecności w domu, także fakt „ucieczki” ojca w pracę zawodową i inne obowiązki.
- druga grupa – dodatkowym czynnikiem podnoszonym przez respondentów jest słabe zainteresowanie rodziców problemami dzieci, szczególnie tymi ze sfery emocjonalnej czy moralnej. Badani podkreślają koncentrację rodziców

na rozwiązywaniu problemów dnia codziennego, zapewnieniem podstawowych potrzeb biologicznych.

Jak wynika z powyższej analizy badani wskazywali zarówno na czynniki ułatwiające, jak i utrudniające komunikację w rodzinie. W ostatecznym podsumowaniu odpowiedzi na pytanie: Czy może Pan(i) stwierdzić, iż w rodzinie miał miejsce autentyczny dialog pomiędzy Panem(ia) i bliskimi (wysłuchanie stron, rzeczowa dyskusja, chęć osiągnięcia porozumienia, pogłębianie wzajemnego zrozumienia) – aż 58% respondentów odpowiedziało twierdząco, natomiast 42% odpowiedziało negatywnie. Omawiane wyniki zostały zaprezentowane na wykresie 6:



Legenda: 1. Tak; 2. Nie

Wykres 6. Występowanie autentycznego dialogu w rodzinie w opinii badanych. Źródło: Opracowanie własne.

Graph 6. Presence of a real dialogue in the family in the opinion of the research subjects Source: Author's research.

Analizując kolejne szczegółowe dane dotyczące dialogu prowadzonego w rodzinach osób z niepełnosprawnościami, można stwierdzić, że najbardziej aktywną partnerką w dialogu jest matka. Taki wynik jest potwierdzeniem informacji uzyskanej w odpowiedzi na pytanie o poziom komunikacji w rodzinie (por. Wykres 5). W drugiej kolejności osoby z niepełnosprawnościami podejmowały dialog ze swoim rodzeństwem, zdecydowanie rzadziej z ojcem i innymi członkami rodziny.

Warto zwrócić uwagę na merytoryczny zakres tematów podejmowanych rozmów – respondenci rozmawiają ze swoimi matkami o planach na przyszłość – 65% badanych, problemach rodzinnych 53% respondentów, zachowania w szkole i domu – 40% procent badanych, zdrowia i niepełnosprawności 38%, wiary i religii – 12% badanych, ogólnych zasad moralnych – 29%. Jak pokazują

wyniki badań dialog prowadzony z matką dotyka spraw ważnych, życiowych i często bardzo osobistych.

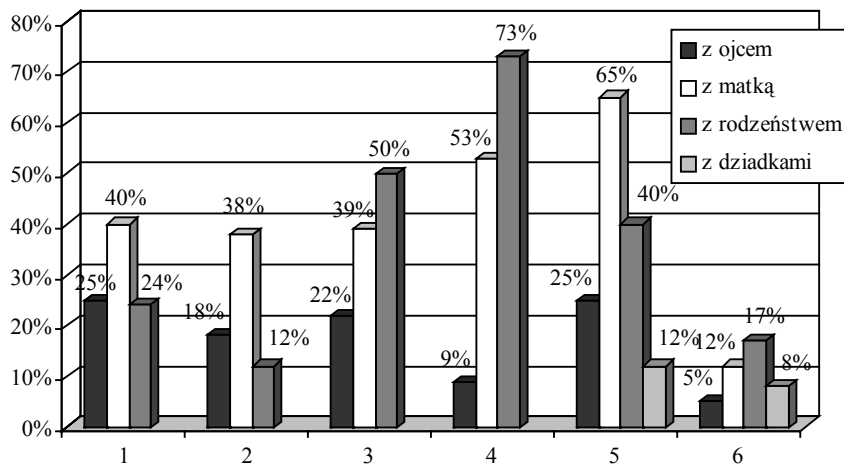
W drugiej kolejności badane osoby z niepełnosprawnościami podejmują dialog ze swoim rodzeństwem. W tym przypadku rozmowy dotyczą kontaktów koleżeńskich – 50%, problemów rodzinnych – 73%, zachowania w szkole i domu – 24%, wiary i religii – 17%, ubioru – 73%, programów TV lub książek – 12%, sportu – 20%. Jak pokazują wyniki badań dialog podejmowany z rodzeństwem dotyczy wielu kwestii – tych codziennych, jak programy TV, książki czy ubiór, jak i tych zasadniczych, związanych z wiarą i religią czy zachowaniem w szkole. W następnej kolejności osobą, z którą respondenci prowadzą dialog jest ojciec. Prowadzone z ojcem rozmowy najczęściej dotyczą zachowania w szkole i domu – 25%, planach na przyszłość – 25% badanych, kontaktów koleżeńskich – 22% badanych wskazuje taki właśnie temat rozmów z ojcem.

Ważnym determinantem, warunkującym jakość dialogu prowadzonego w rodzinie, jest obecność dziadków. Najczęstszymi podejmowanymi tematami dialogu prowadzonego przez osoby z niepełnosprawnościami właśnie z dziadkami, są kwestie ogólnych zasad moralnych – 24%, planów na przyszłość 12%, wiary i religii – 8%. Osoby z niepełnosprawnościami podejmują także rozmowy dotyczące sportu 20%. W wszystkich grupach partnerów w dialogu najrzadziej podejmowane są tematy dotyczące kultury (rozmowy z matką w tym temacie prowadziło jedynie 4% respondentów) oraz książek i programów TV (9% – z dziadkami, 12% – z rodzeństwem).

Warto zwrócić uwagę na miejsce tematów dotyczących zdrowia i niepełnosprawności dialogu prowadzonym w rodzinie. Wbrew hipotezie, że jest to znaczący determinant, warunkujący poziom prowadzonego dialogu, należy stwierdzić, że temat ten był poruszany w rozmowach z matką przez 38% respondentów, z ojcem – 18% badanych i z rodzeństwem 12% osób. Zdecydowanie więc nie jest to temat najczęściej występujący w dialogu wewnątrzrodzinnym.

Wyniki badań zostały szczegółowo zaprezentowane na wykresach (por. Wykres 7 i 8).

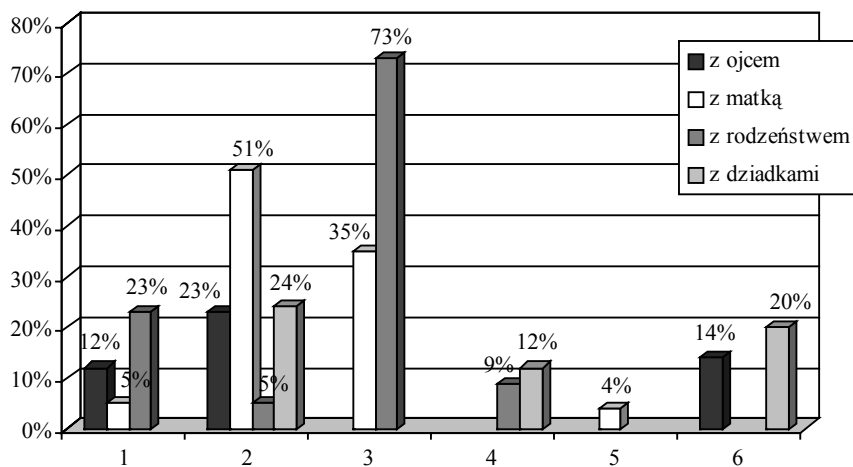
Reasumując zaprezentowane powyżej wyniki badań, należy stwierdzić, że osobą warunkującą i gwarantującą fakt występowania dialogu w rodzinie jest matka. Jak pokazały wyniki badań jest to osoba obdarzona przez badanych dużym zaufaniem, co warunkuje prowadzenie dialogu na różne – czasami trudne i intymne tematy. Dodatkowo badani często sygnalizują trudności w kontakcie z ojcem – co jest spowodowane wieloma różnorodnymi przyczynami – począwszy od nieobecności z powodu pracy zawodowej, po nieprawidłową strukturę rodziny. Pod kątem realizacji dialogu w rodzinie osobami znaczącymi dla badanych jest rodzeństwo – szczególnie w tematach związanych z ubiorem czy kontaktami towarzyskimi właśnie z rodzeństwem badani rozmawiali najczęściej.



Legenda: 1. Zachowania w szkole i w domu; 2. Zdrowia i niepełnosprawności; 3. Kontaktów koleżeńskich; 4. Problemów rodzinnych; 5. Pana(i) przyszłości; 6. Wiary i religii

Wykres 7. Tematyka prowadzonego dialogu w opinii badanych – część 1 (można zaznaczyć maksymalnie 3 odpowiedzi). Źródło: Opracowanie własne.

Graph 7. The subject matter of the dialogue in the opinion of the research subjects – part 1 (no more than 3 answers could be provided). Source: Author's research.



Legenda: 1. Polityki; 2. Ogólnych zadań moralnych; 3. Ubioru; 4. Programów TV lub książek; 5. Kultury; 6. Sportu

Wykres 8. Tematyka prowadzonego dialogu w opinii badanych – część 2 (można zaznaczyć maksymalnie 3 odpowiedzi). Źródło: Opracowanie własne.

Graph 8. The subject matter of the dialogue in the opinion of the research subjects – part 2 (no more than 3 answers could be provided). Source: Author's research.

Na koniec warto podsumować rolę dziadków – to właśnie z dziadkami osoby badane podejmowały rozmowy na tematy związane z problemami natury moralnej czy wiary i religii. Także dziadkowie dla 20% badanych byli partnerami do rozmów o sporcie.

Badania pokazują konieczność dążenia do poprawy struktury rodziny – szczególnie do wzmocnienia roli ojca w rodzinie. Pomocne byłyby rozwiązania systemowe wspierające rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym, zarówno pod względem finansowym, jak i wsparcia psychologicznego, tak aby w rodzinie istniał autentyczny dialog – tylko wtedy rodzina będzie silna i będzie stanowiła oparcie dla wszystkich jej członków.

Bibliografia

- Błęszyński J.J., *Niepełnosprawność intelektualna – mowa, język, komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.
- Brzezińska A.I., *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością*, [w:] A.I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński (red.), *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2009.
- Frydrychowicz S., *Komunikacja interpersonalna jako wartość rozwojowa w rodzinie*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość człowieka*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2009.
- Godawa G., *Aksjologiczno-moralne aspekty kształcenia osób niepełnosprawnych na poziomie wyższym*, [w:] K. Kutek-Sładek, G. Godawa, Ł. Ryszka (red.), *Student z niepełnosprawnością w środowisku akademickim*, Wydawnictwo Św. Stanisława BM, Kraków 2012.
- Goriszewski W., *Podstawy metodologiczne badań pedagogicznych*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa TWP, Warszawa 2006.
- Jasiński T.J., *Dziecko nie mówi... Badanie przymierza rodzinnego w triadzie: matka, ojciec, dziecko*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005.
- Kądziołka W., *Dialog źródłem wychowania w rodzinie*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012.
- Koć-Seniuch G., *Dialog*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 1, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2003.
- Kowalewski L., *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2008.
- Mastalski J., *Chrześcijanin wobec agresji w rodzinie. Perspektywa pedagogiczna*, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2006.
- Okoń W., *Pedagogika dialogu*, [w:] Tenże, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004, s. 299.
- Rakowska A., *Język, komunikacja, niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2003.

- Szewczyk E., *Metodologiczne uwarunkowania pedagogicznych badań empirycznych w szkole*, [w:] M. Śnieżyński (red.), *Struktury pedagogiczne w katechezie*, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2001.
- Śnieżyński M., *Dialog w rodzinie*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2012.
- Twardowski A., *Wczesne wspomaganie dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2012.
- Wal J., *Duch dialogu*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2013.
- Winiarski M., *Dialog międzyludzki*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 1, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2003.
- Ziółkowska B., *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.