

Streszczenie

Rodzina w większości przypadków jest jednym z tych środowisk, w którym człowiek żyje od momentu narodzin. To do rodziców należy troska o rozwój dziecka. Szczególnym wymiarem rodzicielstwa jest bycie matką i ojcem dziecka z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność dziecka sprawia, że rodzice w swojej codzienności, częściej niż w przypadku pełnosprawnego dziecka, podejmują wysiłki, aby poradzić sobie z sytuacjami trudnymi związanymi z opieką i wychowaniem (Heszen-Niejodek I., 2003; Pisula E., 2012; Shire S. Y., Smith T., 2019).

W oparciu o założenia teoretyczne podjąłem próbę znalezienia odpowiedzi na pytanie: **Jakie jest funkcjonowanie rodzin w kontekście wspierania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością oraz radzenia sobie rodziców w sytuacjach trudnych?** Stąd głównym celem podjętych badań **jest rozpoznanie wspierania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców, a także poznanie sposobów radzenia sobie matek i ojców w sytuacjach trudnych.**

Przedstawiona praca składa się z sześciu rozdziałów. Pierwsze cztery to teoretyczna podbudowa problemu badawczego oraz podstawy metodologiczne. Dwa pozostałe dotyczą analizy badań własnych, mających charakter ilościowy, a także interpretacji rzeczywistość życia rodzinnego matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością w perspektywie jakościowej.

Zaprezentowane badania wynikają z moich zainteresowań naukowych dotyczących rodziny, jej funkcjonowania, a w szczególności funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Inspiracją podjęcia badań była niewątpliwie moja praca w szkole integracyjnej z dziećmi z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz ich rodzicami. W badaniach brały udział 33 diady rodziców dzieci z niepełnosprawnością oraz 33 diady rodziców dzieci pełnosprawnych. Poszukiwania badawcze zmierzały do sprawdzenia, jak rodzice wspierają rozwój dzieci z niepełnosprawnością oraz, jak radzą sobie w sytuacjach trudnych. Ponadto badania miały na celu wyjaśnienie, jaka istnieje zależność między stylami

i sposobami radzenia sobie rodziców a wspieraniem rozwoju dziecka oraz takimi zmiennymi jak: rola rodzicielska, rodzaj niepełnosprawności, wiek dziecka i wsparcie społeczne.

Badania przeprowadziłem metodą sondażu diagnostycznego oraz studium przypadku z wykorzystaniem wywiadu pogłębionego. Wyniki badań wskazują, że matki mają większy wkład we wspieranie rozwoju dziecka niż ojcowie. Im wyższy poziom wykształcenia rodziców, tym rodzice lepiej wspierają rozwój dziecka. Ogólny poziom wspierania rozwoju dziecka jest wyższy u rodziców dzieci pełnosprawnych. Najczęściej charakterystycznym stylem radzenia sobie rodziców jest ten skoncentrowany na zadaniu. Również do najczęściej stosowanego sposobu radzenia sobie należy ten zmierzający do rozwiązania problemu. Niepełnosprawność dziecka jest zmienną, od której zależą sposoby radzenia sobie rodziców. Rodzice młodszych dzieci częściej charakteryzują się stylem skoncentrowanym na zadaniu. Okazało się, że większą sieć wsparcia mają rodzice dzieci pełnosprawnych. Im większa sieć wsparcia i satysfakcja z jego otrzymywania, tym rodzice częściej stosują sposoby radzenia sobie zmierzające do zmiany sytuacji trudnej.

Przeprowadzanie wywiadów z trzema parami rodziców pokazało różnice, ale także podobieństwa w funkcjonowaniu rodzin. Wspólnym elementem łączącym badanych rodziców jest poszukiwanie pomocy u specjalistów.

Dokonane analizy badań zaprezentowane w niniejszej pracy wskazują, że codzienność rodziców dzieci z niepełnosprawnością to rzeczywistość, którą wciąż warto poznawać i starać się rozumieć, a także tworzyć jak najlepsze formy pomocy skierowane ku rodzinom dzieci z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: rodzina, rodzice dziecka z niepełnosprawnością, sytuacja trudna, radzenie sobie, wsparcie społeczne.

Summary

The family, in most cases, is one of those environments where humans live since they are born. It is the parents' role to take care of the child's development. A unique dimension of parenthood is being mother and father of a child with disability. Child's disability makes parents undertake efforts in their everyday life to cope with difficult situations connected with care and upbringing more than in case of children without disabilities. (Heszen-Niejodek I., 2003; Pisula E., 2012; Shire S. Y., Smith T., 2019).

Based on theoretical assumptions I made an attempt to find an answer to the following question: How do families function in the context of both supporting the development of a child with disability and parents' coping in difficult situations. Hence the main goal of the undertaken research is to recognise how parents support their children with disabilities and to learn about the ways of mothers' and fathers' coping in difficult situations.

The presented thesis consists of six chapters. The first four chapters constitute a theoretical base of the researched problem as well as methodological basics. The last two chapters present the analysis of our own research of quantitative kind and the interpretation of reality of family life of mothers and fathers of children with disabilities from a qualitative perspective.

The presented research results from my educational interest in the phenomenon of the family, its functioning and especially functioning of parents of children with disabilities. The inspiration to start the research was definitely my job at an inclusive primary school where I worked with children with various disabilities and their parents. 33 dyads of parents with children with disabilities and 33 dyads of parents with children with no disabilities took part in the research which was aimed to see how parents support the development of their children with disabilities and how they cope in difficult situations. Moreover the research was to explain how supporting the development of a child depends on the styles and ways of coping presented by the parents, taking also into account such variables as parental role, the type of disability, the age of the child and social support.

To conduct the research I adopted methods of diagnostic poll and case study with the use of a deepened interview. The results of the research show that mothers contribute more to the development of their children than fathers. The more educated parents are, the better they support their child's development. The general level of the support of child's development is higher in case of parents of children with no disabilities. Concentrating on a task is the most popular style of coping. Another one which is very popular as well is targeting at solving a problem.

Child's disability is a variable that determines the way of coping presented by the parents. Parents of younger children more often choose the style of concentrating on a task. It appeared that parents of children with no disabilities develop a bigger network of support. The bigger the network and the satisfaction of the support received by the parents are, the more often parents use ways of coping targeted at changing the difficult situation.

Conducting interviews with three parent couples showed differences but also similarities in how families function. What they have in common is looking for specialists' support.

The analysis of the results of the research presented in this work makes us see the reality of everyday life of parents having children with disabilities as something we still need to learn about and try to understand more. We also need to create new forms of support aimed to help families of children with disabilities.

Key words: family, parents of children with disabilities, difficult situation, coping, social support.