

# Sytuacja socjalna rodzin wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym

## Social situation of families raising a child suffering from cerebral palsy

Ewa Wiśniewska<sup>1</sup>, Wojciech Kułak<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Ciechanowie

<sup>2</sup>Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Klinika Rehabilitacji Dziecięcej

### STRESZCZENIE

**Cel:** Niepełnosprawność dziecka wywiera wpływ na wiele obszarów życia rodzinnego. Celem badań była analiza funkcjonowania rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji socjalnej. **Materiał i metoda:** Badaniami objęto 133 rodziny posiadające dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym, mieszkające na terenie województwa mazowieckiego. Stan zdrowia dzieci był zróżnicowany pod względem postaci mózgowego porażenia dziecięcego i stopnia niepełnosprawności. Narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety; w analizie statystycznej posłużono się testem chi-kwadrat. **Wyniki:** Sytuacja socjalna rodzin wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym w porównaniu z rodzinami dzieci zdrowych jest niekorzystna. Niewielka grupa rodziców posiadała wystarczające środki finansowe na potrzeby swych członków, w tym na potrzeby dziecka niepełnosprawnego. Konieczność opieki nad dzieckiem powodowała niską aktywność zawodową matek, co pogłębiało problemy finansowe tych rodzin. **Wnioski:** Niższe dochody w rodzinach dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, związane również z niską aktywnością zawodową matek, skutkują często brakiem dostatecznych środków finansowych na podstawowe wydatki związane z życiem codziennym.

**Słowa kluczowe:** mózgowie porażenie dziecięce, sytuacja socjalna.

### ABSTRACT

**Objective:** The child's disability affects many areas of family life. The aim of the study was to analyze the functioning of families with a child suffering from cerebral palsy with particular emphasis on the social situation. **Materials and methods:** The study involved 133 families with a child with cerebral palsy, living in Mazovia province (central Poland). The health status of children was diverse in terms of the form of cerebral palsy and the degree of disability. The research tool was a questionnaire prepared by the researchers. A chi-square test was used for the statistical analysis. **Results:** The social situation of families with a child with cerebral palsy as compared to families raising healthy children is unfavorable. A small group of parents had sufficient financial resources to support the needs of all family members, including those of a disabled child. The necessity for child care resulted in low economic activity of mothers which deepened the financial problems of these families. **Conclusions:** Lower level of income in families raising children suffering from cerebral palsy is also associated with mother's low rate of economic activity. As the result, the families lack the sufficient funds for basic expenses related to everyday life.

**Key words:** cerebral palsy, the social situation.

Niepełnosprawność dziecka z powodu mózgowego porażenia dziecięcego wywiera intensywny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Zmiany w sytuacji rodziny mogą dotyczyć jej funkcji oraz ról społecznych poszczególnych jej członków. Kawczyńska-Butrym wśród negatywnych konsekwencji dla systemu rodzinnego wymienia: trudności materialne, ograniczenie opieki i kontroli nad innymi członkami rodziny, problemy emocjonalne wynikające z obciążeń i bezradności, ograniczenie kontaktów społecznych i izolacja społeczną [1]. W procesie radzenia sobie z sytuacją trudną szczególne znaczenie dla rodziny mają zasoby, które ułatwiają proces adaptacji. Zasoby tworzone są na bazie stosunków, zobowiązań i więzi społecznych jako potencjał o charakterze społeczno-kulturowym, który pomaga rodzinom w przezwyciężeniu problemów związanych z niepełnosprawnością. Zasoby

mogą być finansowe, kształtujące sytuację socjalną rodziny, oraz ludzkie i emocjonalne. Zasoby ludzkie, takie jak poziom wykształcenia, kultury wychowawczej, wiedzy na temat niepełnosprawności umożliwiają podmiotowy udział w rehabilitacji. Zasoby emocjonalne to bliskość interakcji w rodzinie, stabilność i spójność środowiska wychowawczego, sieć stosunków społecznych [2]. Dzięki posiadanym zasobom człowiek może zwalczać stresory i przedłużający się stan stresu, a tym samym zapobiegać wtórnym problemom, chronić zdrowie i wspomagać procesy zdrowienia w sytuacji choroby [3].

Celem badań była analiza funkcjonowania rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji socjalnej tych rodzin.

## MATERIAŁ I METODA

Badania prowadzono na przełomie roku 2007 i 2008, objęto nimi 133 rodziny posiadające dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym, mieszkające na terenie województwa mazowieckiego. W grupie badanej stwierdzono różne postacię mózgowego porażenia dziecięcego. Najliczniejszą grupę stanowiły dzieci z obustronnym porażeniem kurczowym (35%) oraz obustronnym porażeniem połowicznym (33%). U 17% osób występowało porażenie kurczowe połowiczne, u 11% postać pozapiramidowa, u 4% postać mózdkowa. Najczęściej niepełnosprawność według skali GMFCS (Gross Motor Function Classification System) oceniono na II i V stopień – odpowiednio 25% i 34% osoby. U 15% dzieci występował I stopień, u kolejnych 16% III stopień niepełnosprawności. Czwarty stopień charakteryzował 10% osób. Rodziny pełne stanowiły w badanej grupie większość, tj. 78% przypadków. Niepełność struktury w 17% rodzin była spowodowana rozwodem małżonków. 49% rodzin mieszkało w dużych miastach. Grupę kontrolną stanowiły 133 rodziny posiadające dzieci o dobrym stanie zdrowia, bez chorób przewlekłych o porównywalnej strukturze wieku i płci. W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego; narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety [4]. W analizie statystycznej wykorzystano test chi-kwadrat.

## WYNIKI BADAŃ

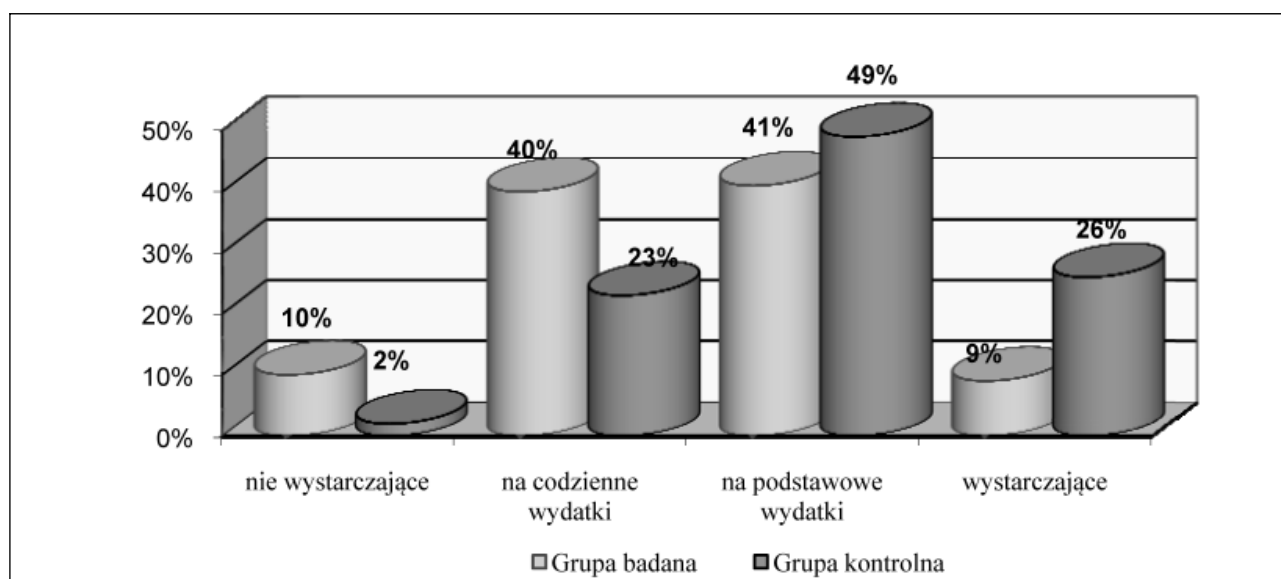
Sytuacja socjalna rodziny jest wypadkową działania kilku czynników, m.in. wykształcenia rodziców, miejsca zamieszkania, osiąganych dochodów. W badanej grupie rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym najczęściej legitymowali się wykształceniem średnim (52%) oraz zasadniczym zawodowym (22%). Wśród rodziców dzieci zdrowych największą grupę stanowili respondenci z wykształceniem średnim (53%) oraz wyższym (36%). Warunki mieszkaniowe większość respondentów określała jako dobre (55%) lub bardzo dobre (27%). Dla porównania

w grupie kontrolnej warunki dobre wskazywało 59% badanych, bardzo dobre 35%. Sytuacja materialna rodzin wychowujących dziecko bez niepełnosprawności była korzystniejsza. Wśród ankietowanych z tej kategorii 26% uważało, iż ma całkowicie wystarczającą ilość środków finansowych. Tymczasem w rodzinach z dziećmi chorymi takich osób było zaledwie 9%. 10% badanych deklarowało niewystarczające środki. Duża grupa (około 40%) zgłaszała możliwość sfinansowania tylko wydatków związanych z codziennym funkcjonowaniem lub minimalnych, podstawowych wydatków rodziny (ryc. 1).

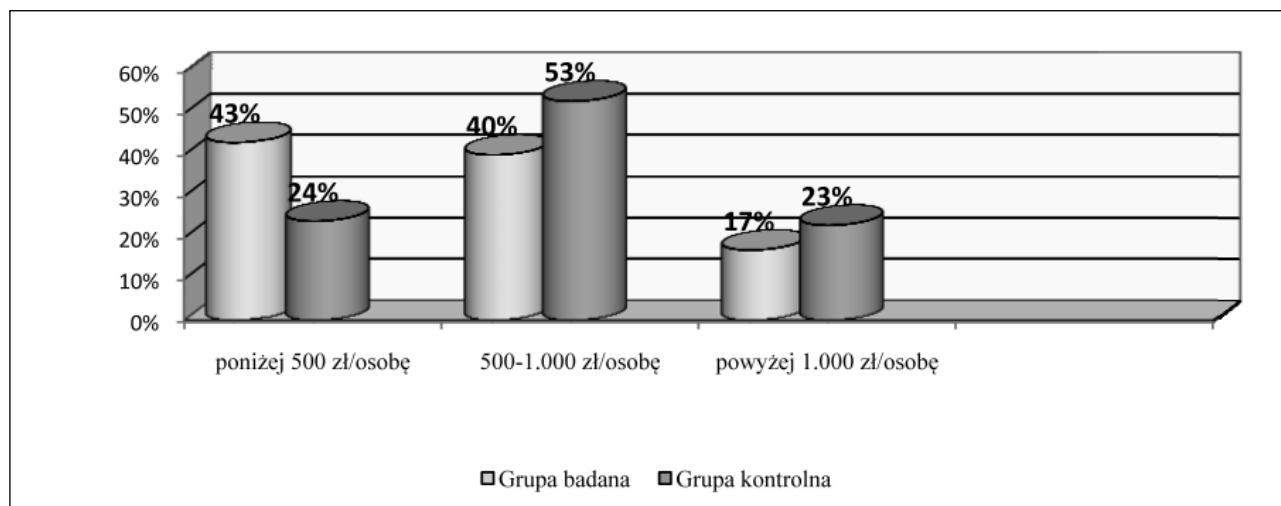
Możliwość pokrycia poszczególnych kosztów funkcjonowania rodziny jest związana z osiąganymi dochodami. Rodziny dzieci zdrowych w porównaniu z grupą badaną osiągały nieco większe dochody. Jest to zależność istotna statystycznie ( $p=0,0051^{**}$ ). Dochody na poziomie średnim (500–1.000 zł/osobę) miało 40% rodzin w grupie badanej i 53% w grupie kontrolnej. W rodzinach dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym dochód poniżej 500 zł/osobę dotyczył ponad 40% rodzin; dla porównania w grupie kontrolnej ten przedział osiągało 24% badanych (ryc. 2).

Rodziny posiadające dziecko niepełnosprawne w związku z niższymi dochodami częściej miały problem z zaspokojeniem swoich potrzeb. Podobna struktura wydatków dla obu grup (badanej i kontrolnej) dotyczyła jedynie zakupu żywności i opłacania rachunków, czyli wydatków niezbędnych. Niedostateczne środki finansowe dotyczyły również potrzeb dziecka niepełnosprawnego. Niewielki procent rodziców mógł sfinansować koszty rehabilitacji, przystosowania mieszkania czy indywidualną rehabilitację (tab. I).

Na status materialny ma wpływ aktywność zawodowa rodziców. Konieczność realizacji funkcji opiekuńczej nad chorym dzieckiem jest przyczyną trudności w pełnieniu ról zawodowych. Rodzice dzieci niepełnosprawnych często nie mogą pracować z powodu choroby dziecka. Takiej odpowiedzi udzieliło 66% respondentów (w grupie kontrolnej wynik wynosił 2%). Sytuacja dotyczyła przede wszystkim



Ryc. 1. Subiektywna ocena warunków materialnych rodziny. *Subjective assessment of the financial state of the family*



Ryc. 2. Szacunkowy dochód w przeliczeniu na osobę. *Estimated income per capita*

Tabela I. Porównanie wystarczalności środków finansowych. *Comparison of the sufficiency of financial resources*

Struktura wydatków	Grupa				p
	badana		kontrolna		
	N	%	N	%	
zakup żywności	129	97%	129	97%	1,0000
opłacanie rachunków	113	85%	120	90%	0,1929
zakup leków	108	81%	120	91%	0,0227*
edukacja dzieci	69	52%	103	77%	0,0000***
usługi	62	47%	96	72%	0,0000***
zakup dóbr trwałych	37	28%	57	43%	0,0103*
wypoczynek i rozrywka	28	21%	55	41%	0,0004***
koszty rehabilitacji	45	34%	–	–	–
przystosowanie mieszkania	38	29%	–	–	–
indywidualna rehabilitacja	22	17%	–	–	–

\* Statystycznie istotna zależność;

\*\* Wysoce istotna zależność;

\*\*\* Bardzo wysoko istotna statystycznie zależność.

kim matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej w związku z posiadaniem dziecka w zmniejszonym wymiarze czasu pracę wykonywało około 15% badanych. W rodzinach z grupy badanej zarobki matek stanowiły mniejszy udział w ich dochodach. Pracę zawodową wykonywało tylko 28% matek. Spory odsetek tych rodzin (ponad połowa) korzystał również z zasiłków i rent. W grupie kontrolnej dochody obojga rodziców miały podobny udział w budżecie rodzinnym.

Analizując zebrany materiał, nie stwierdzono, by stopień niepełnosprawności dziecka ocenianej według skali GMFCS wpływał istotnie statystycznie na status zawodowy rodziców oraz na źródła dochodów rodziny i ich aktywność zawodową. Stwierdzono brak statystycznie istotnych zależności między rodzinami wychowującymi dzieci o niskim i wysokim poziomie niepełnosprawności. W badanej grupie niski poziom niepełnosprawności charakteryzowało 40% dzieci; I stopień wg GMFCS – 15%,

II stopień wg GMFCS – 25%. Wysoki poziom niepełnosprawności cechował 60 % dzieci z badanych rodzin; III stopień wg GMFCS – 16%, IV stopień – 10%, V stopień – 34%.

#### DYSKUSJA

Sytuacja bytowa wpływa wielokierunkowo na rodzinę, co wyraża się poziomem zaspokojenia potrzeb poszczególnych jej członków. Zwiększone wydatki w połączeniu z ograniczeniem aktywności zawodowej rodziców wpływają negatywnie na sytuację materialną rodziny. W rodzinach o niekorzystnych warunkach ekonomicznych częściej niż w rodzinach dobrze sytuowanych pojawiają się problemy z zaspokajaniem potrzeb dziecka niepełnosprawnego. Niewspółmierność dochodów powoduje konieczność ograniczenia, a niekiedy rezygnacji z wydatków na zdrowie i rehabilitację [5]. Dodatkowym czynnikiem stresogennym jest świadomość istniejących możliwości w leczeniu i rehabilitacji dziecka, a jednocześnie braku dostępu do

tych możliwości z powodu bariery ekonomicznej. Sytuacja ta wywołuje uczucie niespełnionego obowiązku, co w połączeniu z poczuciem winy z powodu niepełnosprawności, przemęczeniem wielogodzinną opieką, brakiem odpoczynku, może być przyczyną powstawania konfliktów i kryzysu w rodzinie. Zmaganie się z podstawowymi problemami egzystencjalnymi, zwłaszcza z trudnościami materialnymi, powoduje zaniechanie i rezygnację z rehabilitacji dziecka w wymiarze, który byłby możliwy w ustabilizowanej sytuacji [7]. Determinantem sytuacji bytowej jest również miejsce zamieszkania i wykształcenie. Wielu autorów podkreśla, że sytuacja materialna rodzin mieszkających w mieście jest dużo lepsza niż na wsi [8]. Badania prowadzone w województwie świętokrzyskim, dotyczące konsekwencji niepełnosprawności, sygnalizują, że mieszkańcy wsi częściej (80%) niż mieszkańcy miast (70%) utożsamiali niepełnosprawność z trudniejszymi warunkami życia oraz z izolacją (wieś 78%, miasto 65%). Również opinia dotycząca potrzeb dzieci niepełnosprawnych różniła się w obu grupach. Mieszkańcy wsi bardziej (100%) niż mieszkańcy miast (80%) oczekiwali lepszej dostępności do usług medycznych, w tym rehabilitacji oraz zgłaszali problemy techniczne z dotarciem do zakładów opieki zdrowotnej. Problem dostępności do refundowanej pomocy psychologa miał także większe nasilenie na wsi (wieś 100%, miasto 70%) [9]. Mieszkanie z daleka od dużych ośrodków oprócz ograniczonego dostępu do specjalistycznych świadczeń, decyduje również o niższym poziomie wykształcenia dzieci. Edukacja ma szczególne znaczenie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, dla których staje się szansą na pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Stanowi podstawę rozwoju ludzkiej autonomii, gwarantuje niezależność i pomaga w realizowaniu celów życiowych [10]. Problemy finansowe, które są udziałem rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, wpływają na warunki mieszkaniowe. Brak samodzielności mieszkaniowej włącznie z brakiem pokoju dla dziecka, miejsca do wypoczynku, wpływa ujemnie na stan emocjonalny i rozwój psychiczny dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [5]. W badaniu własnym stwierdzono, na podstawie subiektywnej oceny rodziców, że warunki mieszkaniowe określane jako dobre zgłaszało 55% rodzin, dostateczne 17%, a złe 2%. W innym opracowaniu [11] dotyczącym rodzin z niepełnosprawnością ruchową w ocenie rodziców warunki mieszkaniowe jako bardzo dobre określono w około 11%, dobre w 36%, przeciętne w 35%, złe w 14%, bardzo złe w 5%.

Niepełnosprawność dziecka często powoduje rezygnację matek z pracy zawodowej, a tym samym rezygnację z ich planów i ambicji zawodowych. Jest to zjawisko niekorzystne, ponieważ „aktywność zawodowa stwarza im szansę na widzenie siebie jako osób, które odnoszą sukcesy w innych dziedzinach życia. Pozwala też na uzyskanie dystansu wobec problemów związanych z dzieckiem, a czasem lepsze sobie z nimi radzenie” [12]. Kontakty z innymi ludźmi pozwalają na odreagowanie problemów rodzinnych, przeciwdziałają depresji, korzystnie wpływają na stosunek do dziecka i tym samym skutkują lepszym emocjonalnym radzeniem sobie z trudną sytuacją [12]. Ograniczanie aktywności zawodowej matek dzieci niepeł-

nosprawnych jest tymczasem zjawiskiem powszechnym i oczekiwanym społecznie.

Rybska i wsp. wykazali, że połowa badanych matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym partycypowała w dochodach rodziny poprzez wykonywanie stałej pracy zawodowej. Wśród ojców stabilną pozycję zawodową miało 3/4 badanych [5]. W innym opracowaniu [13] uzyskano podobne wyniki dotyczące pracy zawodowej: 90% ojców i 53% matek było aktywnych zawodowo. 21% matek twierdziło, że zrezygnowało z pracy wyłącznie w celu zapewnienia opieki i poczucia bezpieczeństwa swojemu dziecku. W prezentowanych badaniach wykazano brak statystycznie istotnych zależności w zakresie aktywności zawodowej między rodzinami wychowującymi dzieci o niskim i wysokim poziomie niepełnosprawności. Może to być spowodowane niedostatecznym poziomem wsparcia społecznego oraz brakiem odpowiednich placówek edukacyjno-opiekuńczych. Kolejnym czynnikiem może być brak preferencyjnych form zatrudnienia matek wychowujących dziecko niepełnosprawne. Elastyczne zasady wykonywania pracy, tworzenie miejsc pracy w środowisku domowym mogłyby ułatwić łączenie obowiązków rodzinnych i zawodowych.

Trudną sytuację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w wielu przypadkach pogłębił proces transformacji ustrojowej. W ocenie Firkowskiej-Mankiewicz, dokonanej w latach 90. ub. wieku rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym uplasowały się na najniższym szczeblu w 10-stopniowej skali zamożności [7]. Dochód w tych rodzinach w przeliczeniu na członka rodziny był często poniżej minimum socjalnego. Termin ten oznacza dochód na zaspokojenie minimum potrzeb uznanych społecznie za uzasadnione. Jest to kwota pozwalająca na skromne warunki bytowania adekwatne do przeciętnego poziomu życia w kraju. Uważana jest ona za granicę wyznaczającą sferę niedostatku i ostrzegającą przed ubóstwem [14]. W roku 2008 ubóstwo wśród osób poniżej 18 roku życia dotyczyło 1/3 (34%) populacji [15]. Kwota minimum socjalnego w roku 2008 wynosiła dla rodziny czteroosobowej (kobieta, mężczyzna, młodsze dziecko, starsze dziecko) 685,4 zł; dla rodziny trzyosobowej 735,8 zł [16]. Innym terminem odnoszącym się do sytuacji materialnej jest minimum egzystencji, zwane też minimum biologicznym. Uwzględnia one jedynie te potrzeby, których zaspokojenie nie może być odłożone w czasie, a konsumpcja niższa od poziomu wyznaczonego tą granicą prowadzi do biologicznego wyniszczenia. Poniżej tego poziomu występuje biologiczne zagrożenie życia oraz rozwoju psychofizycznego człowieka. Kwota minimum egzystencji w 2008 roku dla rodziny czteroosobowej wynosiła 350,5 zł, dla trzyosobowej 363,9 zł [16]. Minimum egzystencji jest granicą, poniżej której występuje zjawisko skrajnego ubóstwa. Dochód na poziomie minimum socjalnego ma również wymiar społeczny. Zaspokojenie potrzeb na niższym poziomie może prowadzić do zerwania więzi społecznych i być przyczyną wykluczenia ze społeczeństwa. Niedostatek środków na pożywienie, mieszkanie, zdrowie, kulturę w bardzo istotny sposób ogranicza możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i jest przyczyną marginalizacji [17].

Czynnikiem zwiększającym ryzyko ubóstwa jest niepełnosprawność. W roku 2008 w gospodarstwach domowych z przynajmniej jednym dzieckiem niepełnosprawnym do 16 roku wskaźnik zagrożenia ubóstwem życia wynosił 11,5%. Dla porównania ten sam wskaźnik dla rodzin ogółem wynosił 5,6%, dla rodzin bez osób niepełnosprawnych – 5,1%. Występowanie ubóstwa jest uzależnione od miejsca zamieszkania. W dużych miastach problem ten dotyczył 1%, w małych miastach około 5%, na wsi 9 % populacji. W skali całego kraju następuje też zróżnicowanie w obrębie poszczególnych województw: 2% woj. opolskie, 3% – mazowieckie, 8-9% – warmińsko-mazurskim i lubelskim [15]. Niedostatek środków finansowych jest powodem korzystania ze świadczeń pomocy społecznej. Wśród powodów korzystania z pomocy społecznej (2007 r.) niepełnosprawność była na trzecim miejscu po ubóstwie i bezrobociu [18]. W przytaczanych wcześniej badaniach Rybskiej [5] stwierdza się, że 50% rodzin z mózgowym porażeniem dziecięcym powodzi się źle i są w ciężkiej sytuacji materialnej. Tylko 11% badanych rodzin deklaroowało dobre warunki finansowe. Wojciechowski złą sytuację materialną i niezaspokajanie podstawowych potrzeb rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi określa na 35%, dobrą na 25% [11].

Respondenci uczestniczący w badaniach prowadzonych na terenie Górnego Śląska, twierdzili, że pojawienie się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym pogorszyło sytuację finansową rodziny. Spowodowane to było z jednej strony wzrostem wydatków (87%), a z drugiej ograniczeniem dochodów (21%). Obecny stan materialny został przez badanych w 45% określony jako przeciętny, w 18% jako zdecydowanie zły, w 22% jako dobry, a tylko w 5% jako bardzo dobry [8].

Kostrubiec podkreśla, że kumulowanie się upośledzenia zdrowotnego i materialnego łatwo generuje popadanie w ubóstwo i skutkuje wyłączeniem z życia społecznego. Długotrwała deprivacja materialna może wywołać wtórne efekty marginalizacji, doprowadzając do samoogranicze-

nia potrzeb, narastania pasywności życiowej i ograniczeń funkcjonalnych [19].

Rodzina jako środowisko opiekuńcze stanowi układ autonomiczny, jednak jego funkcjonowanie jest zdeterminowane kilkoma istotnymi czynnikami zewnętrznymi: polityką społeczną państwa, społeczno-ekonomicznymi warunkami życia, zatrudnienia, zabezpieczenia rentowego, emerytalnego, służby zdrowia, dystrybucji dóbr konsumpcyjnych [20]. W ostatnich latach w Polsce nastąpiły zmiany społeczno-gospodarcze. Korzystne zmiany to decentralizacja polityki społecznej, otwartość pedagogów na nowe problemy, odchodzenie od medycznej koncepcji niepełnosprawności na rzecz koncepcji społeczno-rozwojowej. Korzyścią jest też odchodzenie od uproszczonych i stereotypowych poglądów na temat niepełnosprawności oraz od przedmiotowego podejścia w rehabilitacji osób niepełnosprawnych na rzecz partnerstwa. Nastąpiły przekształcenia w systemie edukacji; zwiększyła się liczba dzieci w kształceniu integracyjnym, w szkołach specjalnych zmniejsza się liczba osób z upośledzeniem lekkim i przewlekle chorych. Oprócz korzystnych następstw społecznych ostatnie lata przyniosły też wzrost bezrobocia i spadek poziomu życia wielu rodzin, zwłaszcza rodzin osób niepełnosprawnych [20,21].

#### WNIOSKI

1. Niższe dochody w rodzinach dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym skutkują brakiem dostatecznych środków finansowych na podstawowe sprawy związane z życiem codziennym, a także na potrzeby dziecka niepełnosprawnego, w tym na rehabilitację.
2. Matki chorych dzieci z uwagi na rozbudowanie funkcji opiekuńczej, są grupą o niskiej aktywności zawodowej, co wpływa także na niższy status materialny rodziny.
3. Istnieje potrzeba systemowych rozwiązań pomocy rodzinom wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym, mających na celu normalizację życia tych rodzin.

#### ZAŁĄCZNIK 1

*Uwaga: Treść artykułu zawiera wyniki badań dotyczące pytań 19-23*

### KWESTIONARIUSZ ANKIETY DOTYCZĄCY FUNKCJONOWANIA PSYCHOSPOŁECZNEGO RODZINY

#### I. METRYCZKA

1. Wiek

- 20-30 lat   - 31-40   - 41-50   - 51-60

2. Miejsce zamieszkania:

- wieś   - małe miasto (poniżej 50 tys. mieszkańców)

- duże miasto (powyżej 50 tys. mieszkańców)

3. Stopień pokrewieństwa do dziecka

- matka biologiczna   - matka przybrana   - matka adopcyjna

- ojciec biologiczny   - ojciec przybrany   - ojciec adopcyjny

4. Wykształcenie

- podstawowe - zasadnicze zawodowe - średnie - wyższe

5. Staż małżeński ..... lat

**II. CZĘŚĆ ZASADNICZA**

1. Czy Pani/Pana zdaniem wiedza na temat mózgowego porażenia dziecięcego jest:

- bardzo duża - dość duża - dostateczna - niedostateczna

2. Jakie są dla Pan/Pani podstawowe źródła wiedzy na temat choroby dziecka:  
(proszę podać 3 podstawowe)

- lekarz - pielęgniarka - rehabilitant - książki/artykuły medyczne  
- inni rodzice - stowarzyszenia/fundacje - internet - inne  
jakie?.....

3. Kto stanowi dla Pani/Pana największe wsparcie w opiece nad chorym dzieckiem:

- współmałżonek - dziadkowie - pozostałe dzieci  
- rodzice innych dzieci - stowarzyszenia/fundacje - pracownicy służby zdrowia  
- inni.....

4. Jaki w chwili obecnej jest Pani/Pana stosunek do niepełnosprawności dziecka:

- nadal trudno mi w to uwierzyć  
- odrzucam myśli o chorobie dziecka  
- odczuwam złość na los/Pana Boga  
- mam poczucie krzywdy  
- walczę o lepszą przyszłość dla mojego dziecka

5. Z jakich form pomocy korzysta moja rodzina:

- turnusy rehabilitacyjne  
- dzienne pobyty w placówkach rehabilitacyjnych  
- indywidualna rehabilitacja przez rehabilitanta  
- stowarzyszenia/fundacje jakie?.....  
- nie korzystam

6. Czy w Twojej ocenie rozkład obowiązków domowych/ prowadzenie domu, opieka nad dziećmi/ jest:

- równomierny, między wszystkich członków rodziny  
- większość czynności wykonuje jedna osoba, kto?  
- matka - ojciec - .....

7. Określ liczbę godzin, która poświęcana jest na poszczególne obowiązki domowe:

(postaw X w odpowiednie pole)

Obowiązki domowe	0,5-1godz.	2-3 godz.	4-5 godz.	6-7 godz.
gotowanie				
sprzątanie				
opieka nad chorym dzieckiem / zabawa, odrabianie, lekcji, rehabilitacja/				
opieka nad pozostałymi dziećmi				
czas na odpoczynek własny (zainteresowania, spacer, oglądanie telewizji)				
inne, jakie?.....				

8. Czy choroba Twojego dziecka ograniczyła:

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
| <input type="checkbox"/> - odwiedziny u znajomych         | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> - wychodzenie na imprezy         | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> - okolicznościowe, np. sylwester | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> - zapraszanie gości do domu      | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> - wyjazdy na urlop               | tak | nie |

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
| <input type="checkbox"/> - wyjazdy poza miejsce zamieszkania    | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> - wyjścia do kina, teatru, na koncerty | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> - realizację własnych zainteresowań    | tak | nie |

9. Jeśli w pytaniu 8 choć raz pojawiła się odpowiedź „tak”, określ przyczynę tego stanu: (wybierz dwie odpowiedzi)

- brak możliwości zastąpienia w opiece nad dzieckiem
- brak czasu
- brak środków finansowych
- przeciążenie obowiązkami domowymi
- niechęć do spotkań z innymi ludźmi

10. Jak często Twoje chore dziecko uczestniczy w spotkaniach poza domem:

- zabieramy je ze sobą często, bo chcemy aby miało kontakt z innymi ludźmi
- zabieramy je ze sobą często, bo nie mamy go z kim zostawić
- dość często
- dość rzadko bo jest to uciążliwe

11. Czy urodzenie się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym miało wpływ na liczbę posiadanego potomstwa:

- nie    - tak, ponieważ obawialiśmy się, że:
  - kolejne dziecko też będzie chore
  - nie wystarczy nam środków na utrzymanie
  - przeciążeni jesteśmy opieką nad dzieckiem
  - inne jakie?.....

Pytania 11-16 uzupełniają osoby, które mają więcej niż jedno dziecko

12. Liczba dzieci w rodzinie.....

13. Kolejność urodzenia się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym

- jako pierwsze    - jako kolejne, które?.....

14. Jaki Pani/Pana zdaniem jest stosunek pełnosprawnego rodzeństwa do dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym:

- bardzo dobry    - dobry    - zadowolający    - negatywny

15. Jaki jest zakres kontaktów rodzeństwa z chorym dzieckiem

Zakres kontaktów	Dziecko I	Dziecko II	Dziecko III
wspólnie spędzają wolny czas			
mają wspólne zainteresowania			
chętnie pomaga w opiece nad dzieckiem			
mają wspólnych kolegów			
unika kontaktów			
żyją obok siebie			
nie interesuje się sprawami chorego dziecka			

16. Czy wobec chorego dziecka stosujesz takie same zasady wychowawcze:

- tak, dlaczego?.....
- nie, dlaczego?.....

17. Które ze stwierdzeń pasują do Ciebie:

- muszę chronić moje dziecko
- chce nauczyć je samodzielności
- ciężko mi jest zajmować się swoim dzieckiem
- chcę wynagrodzić dziecku niepełnosprawność
- muszę stawiać dziecku wysokie wymagania
- dziecko wniosło dużo dobrego do mojego życia
- moje dziecko musi dużo pracować aby dorównać zdrowym dzieciom
- choroba dziecka ogranicza mnie w życiu

18. Zawód :

Matka

Ojciec

.....

.....

19. Źródła dochodu rodziny:

- praca zawodowa ojca
- praca zawodowa matki
- emerytura/ renta
- zasiłki
- inne, .....

20. Czy choroba dziecka wpłynęła na wykonywanie pracy zawodowej ojca lub matki.  
W jakim zakresie?

.....

21. Jak Pani/Pan ocenia warunki materialne swojej rodziny:

- wystarcza na wszystkie wydatki i oszczędności
- wystarcza na wszystkie wydatki dnia codziennego
- wystarcza tylko na podstawowe wydatki
- nie wystarcza na podstawowe wydatki, mamy długi

22. Jaki jest dochód na członka rodziny

- poniżej 500 zł
- 500-1.000 zł
- powyżej 1.000 zł

23. Jaka jest struktura wydatków w państwa rodzinie

Wydatki	Środki wystarczające	Środki niewystarczające
zakup żywności		
opłacanie rachunków		
zakup leków		
koszty rehabilitacji (sprzęt rehab., dojazdy)		
opłacenie indywidualnej rehabilitacji		
przystosowanie mieszkania i najbliższego otoczenia dla potrzeb dziecka		
korzystanie z usług (hydraulik, fryzjer itp.)		
zakup dóbr trwałych np. telewizor, samochód itp.		
wydatki związane z edukacją dziecka/dzieci		
wydatki związane z wypoczynkiem, rozrywkami kulturalnymi itp.		

24. Jak Pani/Pan ocenia relacje w swoim małżeństwie:

- jesteśmy sobie bardzo bliscy
- jesteśmy sobie obcy
- mąż/żona zawsze wie o moich kłopotach
- nie zwierzam się współmałżonkowi
- o najważniejszych sprawach decydujemy wspólnie
- decyzje podejmuję ja
- decyzje podejmuje współmałżonek
- nasze konflikty kończą się porozumieniem
- nasze konflikty kończą się jeszcze głębszym porozumieniem
- pomagamy sobie wzajemnie w domowych obowiązkach
- istnieje ścisły podział obowiązków

25. Określ najczęstsze przedmiot konfliktów w małżeństwie:

Przedmiot konfliktów	Tak	Nie
postawy wobec dzieci		
metody wychowawcze stosowane wobec dzieci		
brak zaangażowania współmałżonka w opiekę nad chorym dzieckiem		
sposób wydawania pieniędzy		
podział obowiązków domowych		
praca zawodowa		
sens rodzicielstwa		
sens małżeństwa		



26. Jakie uczucia najczęściej towarzyszą Pani/Panu

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> - samotność                | <input type="checkbox"/> - szczęścia osobistego                |
| <input type="checkbox"/> - wypalenie wewnętrzne     | <input type="checkbox"/> - zadowolenie z życia                 |
| <input type="checkbox"/> - poczucie beznadziejności | <input type="checkbox"/> - poczucie spełnienia celów życiowych |
| <input type="checkbox"/> - brak sił do życia        | <input type="checkbox"/> - poczucie bycia potrzebnym           |
| <input type="checkbox"/> - rozgoryczenie            | <input type="checkbox"/> - spokoju wewnętrznego                |
| <input type="checkbox"/> - bunt                     | <input type="checkbox"/> - stabilizacji życiowej               |
| <input type="checkbox"/> - lęk/ obawa o przyszłość  |  |

27. Jakie sprawy w życiu stanowią dla Ciebie największą wartość:

(uszereguj)

- pozycja społeczna
- wartości materialne
- zdrowie
- wiara
- szczęście rodzinne
- wychowanie dzieci

28. Jakie sprawy związane z przyszłością Twojego dziecka najbardziej Cię niepokoją:

(wybierz 2 odpowiedzi)

- brak bezpieczeństwa finansowego
- choroba moja lub/i współmałżonka
- mała samodzielność dziecka
- los dziecka po śmierci rodziców
- żadne z wymienionych

## PIŚMIENNICTWO

- [1] Kawczyńska-Butrym Z.: Wyzwania rodziny – zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. Wyd. Makmed, Lublin 2008.
- [2] Heszen I., Sęk H.: Psychologia zdrowia. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- [3] Sęk I., Cieślak R.: Wsparcie społeczne, stres i choroba. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- [4] Wiśniewska E.: Wpływ stanu zdrowia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym na psycho-społeczne funkcjonowanie rodziny. Rozprawa doktorska. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, 2010.
- [5] Rybska I., Kowalski I., Wiśniewska T.: Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Postępy Rehabilitacji 2005; 4: 39-43.
- [6] Szymanowska J.: Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Wyd. Trans Humana, Białystok 2008.
- [7] Karwowska M.: Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo. Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2003.
- [8] Gałuszka R., Gałuszka G., Wilczyński J.: Trudności ekonomiczno-bytowe rodziny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Annales UMCS, 2006; 163: 208-211.
- [9] Gałuszka J., Gałuszka R., Gałuszka G.: Wybrane problemy dotyczące niepełnosprawności uzależnione od miejsca zamieszkania. Annales UMCS, 2006; 166: 220-222.
- [10] Nowakowski M.: Warunki bytowe gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi. [w:] Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji B. Skrętowicz, M. Komorowska (red.), Wyd. UMCS, Lublin 2008, 47-66.
- [11] Wojciechowski F.: Niepełnosprawność Rodzina Dorastanie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007.
- [12] Pisula E.: Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wyd. UW, Warszawa 1998.
- [13] Hornik B., Janusz-Jenczeń M.: Wydolność pielęgnacyjno-opiekuńcza rodzin dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Annales UMCS, 2006; 21: 406-409.
- [14] Szacka B.: Wprowadzenie do socjologii. Oficyna Naukowa, Warszawa 2003.
- [15] Budżet Gospodarstw Domowych. Główny Urząd Statystyczny 2008. Address: <http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xchg/GUS/>.
- [16] Instytut Pracy i Spraw Socjalnych na podstawie Departamentu Statystyki Społecznej GUS. Address: <http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xchg/GUS/>.
- [17] Majchrowska A.: Wybrane elementy socjologii. Wyd. Czelej, Lublin 2003.
- [18] Podstawowe dane z zakresu ochrony zdrowia w 2007 roku, Główny Urząd Statystyczny Warszawa 2008. Address: <http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xchg/GUS/>.
- [19] Kostrubiec S.: Między transformacją a integracją. Polityka społeczna wobec procesów współczesnych, Wyd. AGH, Warszawa 2004.
- [20] Badora S., Czerdecka B., Marzec D.: Rodzina i formy jej wspomaganie. Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2001.
- [21] Twardowski A.: Zmiany w sytuacji osób niepełnosprawnych w latach 1989-2005. [w:] Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną Z. Nieścioruk-Janiszewska (red.), Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2005, 13-23.

### Adres do korespondencji:

Ewa Wiśniewska, Wydział Ochrony Zdrowia, ul. Wojska Polskiego 51, 06-400 Ciechanów; ewa.wis@poczta.onet.pl