DOI: 10.34616/wwr.2022.2.259.272

„Wychowanie w Rodzinie" t. XXVII (2/2022)

nadesłany: 30.05.2022 r. – przyjęty: 12.07.2022 r.

Agnieszka ROSZKOWSKA*

Rodzaje radzenia sobie ze stresem i jakość życia rodzin posiadających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Types of coping with stress and the quality of life of families with children with intellectual disabilities

Abstrakt

Wprowadzenie. Pojawienie się na świecie niepełnosprawnego intelektualnie dziecka wiąże się z zachwianiem ideałów rodziców, mających określony obraz dziecka i marzących o tym, by właściwie się ono rozwijało, ukończyło szkołę i znalazło dobrą pracę. W momencie narodzin dziecka niepełnosprawnego intelektualnie opiekunowie najczęściej nie są w stanie wyobrazić sobie, jak poradzi sobie ono w życiu i jak oni poradzą sobie z obciążeniem wynikającym z deficytów dziecka. Muszą uporać się z wieloma problemami psychicznymi, a także materialnymi oraz terapeutycznymi, związanymi z zaburzeniami ich dziecka, ponieważ do codziennych czynności związanych z opieką nad nim dołączają jeszcze inne niezbędne zabiegi lecznicze czy rehabilitacyjne. Dodatkowym obciążeniem są także koszty leczenia i rehabilitacji, mogące pogarszać sytuację materialną rodziny. Pojedynczy stresor może doprowadzić do pojawienia się kolejnych i wpływać na jakość życia tych rodzin.

Cel. Celem podjętych badań było określenie specyfiki funkcjonowania rodzin, w których znajdują się dzieci ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną (lekką, umiarkowaną), zwłaszcza określenie, czy posiadanie dziecka (w wieku 5–8 lat) z niepełnosprawnością intelektualną ma istotny wpływ na rodziców tych dzieci, głównie na obierane strategie radzenia sobie ze stresem oraz ocenę jakości życia rodziny.

* **e-mail: aroszkowska@ath.bielsko.pl**
Instytut Pedagogiki, Akademia Techniczno-Humanistyczna, Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała, Polska
Faculty of Humanities and Social Sciences University of Bielsko-Biała, Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała, Poland
ORCID: 0000-0002-1132-8840

Materiały i metody. Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (mini COPE w polskiej adaptacji Juczyńskiego i Ogińskiej-Bulik), Kwestionariusz do Badania Poziomu Lęku Stanu STAI (wersja X1) w polskiej adaptacji (Wrześniewski, Sosnowski, Jaworowska, Ferenc) oraz opracowana ankieta własna zawierająca pytania dotyczące płci, wieku, wykształcenia, miejsca zamieszkania, pracy zawodowej, liczby dzieci, struktury rodziny oraz subiektywnej oceny sytuacji rodzinnej i materialnej.
Wyniki. Uzyskane wyniki badania sugerują, że codzienny stres związany z opieką nad chorym członkiem rodziny uodparnia rodziców na różne przeciwności losu, lecz także odbiera siły do działania, a u części osób powoduje przygnębienie, lęk i wpływa na relacje z innymi i ocenę jakości życia

***Słowa kluczowe**:* rodzina, niepełnosprawność intelektualna, stres psychologiczny, jakość życia.

Abstract
Introduction. The appearance of a mentally disabled child in the world shatters the ideals of parents who, before the child's appearance, already have a certain image of the child and dream of the child developing well, completing school, and finding a good job. When a child with intellectual disabilities arrives, the caregivers are most often unable to imagine how the child will cope in life, and how they themselves will cope with the burden of the child's illness. Parents must cope with many psychological, but also material, and therapeutic problems related to their child's disorder, because in addition to the daily activities of caring for the child, for a child with disabilities there are other necessary treatments such as therapy and rehabilitation. An additional burden is the cost of treatment and rehabilitation resulting from the illness of a loved one, which may worsen the financial situation of the family. A single stressor may lead to the emergence of subsequent others, and affect the quality of life of these families.
Aim. The aim of the study was to determine the specific functioning of families in which children were diagnosed with an intellectual disability (mild, moderate), especially to determine whether having a child (aged 5–8) with an intellectual disability has a significant impact on the parents of these children, mainly on coping strategies and the assessment of the quality of life of the family.
Materials and methods. Stress Coping Inventory (mini COPE in the Polish adaptation of Juczyński and Oginska-Bulik), STAI Inventory in Polish adaptation (Wrześniewski, Sosnowski, Jaworowska, Ferenc), and a self-administered questionnaire which included questions about gender, age, education, place of residence, occupation, number of children, family structure, and a subjective assessment of the family and its material situation.
Results. The results of the study suggest that daily stress associated with caring for a sick family member makes parents resistant to various adversities, but also deprives them of strength to act, and in some people also causes depression, anxiety, and affects relationships with others and assessment of quality of life.

Keywords: family, intellectual disability, psychological stress, quality of life.

Wprowadzenie

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej (NI) (*intellectual disability*) oznacza różnorodne typy zaburzeń rozwoju o odmiennej patogenezie czynników i procesów zaburza-

jących rozwój ośrodkowego układu nerwowego w okresie prenatalnym, okołoporodowym bądź w pierwszych latach życia, czyli w okresie rozwojowym dziecka. Odnosi się nie tylko do sfery poznawczej osoby, lecz także wszystkich sfer jej funkcjonowania (sprawności motorycznych, percepcji, komunikacji, emocji, uspołecznienia), obejmuje całą osobowość. Stopień niepełnosprawności uzależniony jest od rozległości zmian w ośrodkowym układzie nerwowym, a poziom sprawności funkcji percepcyjno-motorycznych, poznawczych, komunikacyjnych oraz zaradność społeczna związane są również z towarzyszącymi zaburzeniami klinicznymi, m.in. neurologicznymi, psychicznymi i zaburzeniami zachowania (Gałecki, Szulc, 2013; Gałecki, 2018, 2022). Obecnie niepełnosprawność intelektualna zaliczana jest do kategorii zaburzeń neurorozwojowych (DSM-5 i ICD-11) jako złożony stan o zróżnicowanym obrazie klinicznym, uwarunkowany różnymi czynnikami etiologicznymi. To zespół różnorodnych objawów zakłóceń rozwoju, współwystępujących jako pochodna zaburzeń genetycznych, zaburzeń neurorozwojowych, metabolicznych, zakażeń neurotoksycznych, a także jako pochodna czynników środowiskowo-kulturowych. Nowe klasyfikacje DSM-5 i ICD-11 precyzują, iż niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmującym deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Spełnione muszą zostać trzy następujące kryteria:

– obecność deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym, takich jak wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, ocenianie, uczenie się oraz uczenie się na podstawie doświadczenia, musi zostać potwierdzona zarówno przez ocenę kliniczną, jak i przez dostosowany do pacjenta, standaryzowany test inteligencji;
– występowanie deficytów w przystosowaniu się, powodujących niepowodzenia w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych, co uniemożliwia zachowywanie niezależności i odpowiedzialności. Bez odpowiedniego wsparcia deficyty przystosowawcze ograniczają funkcjonowanie w jednej lub wielu spośród codziennych czynności, takich jak: porozumiewanie się, uczestniczenie w życiu społecznym, samodzielne życie w różnorodnych środowiskach, takich jak dom, szkoła, praca lub grupa społeczna;
– początek deficytów intelektualnych i przystosowawczych w okresie rozwojowym.

Wszystkie powyższe kryteria muszą być spełnione dla stwierdzenia niepełnosprawności intelektualnej (Gałecki, Szulc, 2013; Gałecki, 2018, 2022).

Niepełnosprawność intelektualną klasyfikuje się w czterech stopniach, na podstawie nasilenia zaburzeń:

– niepełnosprawność intelektualna lekka,
– niepełnosprawność intelektualna umiarkowana,

– niepełnosprawność intelektualna znaczna,
– niepełnosprawność intelektualna głęboka.

W zależności od nasilenia zaburzeń osoby z niepełnosprawnością funkcjonują w różny sposób. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim charakteryzują się możliwością opanowania umiejętności intelektualnych, takich jak czytanie, pisanie, liczenie, przyswajanie wiadomości wymagających abstrakcyjnego myślenia. Trudności sprawia im natomiast wnioskowanie, systematyzowanie, wyobraźnia twórcza. Spostrzeganie jest wybiórcze, występują częste błędy stylistyczne i gramatyczne. Tempo nauki przebiega u nich wolniej, występuje mała podzielność uwagi. Osoby upośledzone w stopniu lekkim potrzebują zachęty, motywowania do działania, którego raczej nie podejmują z własnej inicjatywy. U osób takich występuje także niska samoocena i niepewność. Odpowiednio wspierane mają możliwości ukończenia szkoły zawodowej, podjęcia pracy czy założenia rodziny. Charakteryzują się niższą samokontrolą, odpowiedzialnością i uspołecznieniem.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną umiarkowaną ujawniają problemy z koncentracją uwagi, zapamiętywaniem, zauważa się u nich upośledzenie pamięci świeżej, mechanicznej, logicznej. Ich poziom intelektualny zatrzymuje się na poziomie 8-letniego dziecka. Występują u nich zaburzenia procesów psychicznych, niska kontrola popędów. Są w stanie wykonywać proste, nieskomplikowane prace, potrafią porozumieć się z otoczeniem czy też być samodzielne w samoobsłudze, lecz nie są w stanie utrzymywać się same czy samodzielnie funkcjonować na co dzień. Ich dojrzałość społeczna jest na poziomie 10-letniego dziecka. Mogą w ich przypadku występować także zaburzenia dotyczące receptorów wzroku i słuchu.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną znaczną często posiadają poważne uszkodzenia i nieprawidłowości rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a także wady i schorzenia narządów zmysłów, ruchu i narządów wewnętrznych. Myślenie tych osób pozostaje na poziomie sensoryczno-motorycznym. Nauka czytania czy pisania jest poza ich możliwościami. Ich rozwój intelektualny można określić na poziomie 5- bądź 6-letniego dziecka. Uwaga jest mimowolna, koncentrują się na obiektach wzbudzających zainteresowanie ze względu na np. kolor, strukturę czy dźwięk. Osoby takie nie są samodzielne, nie inicjują działań, często nie kontrolują popędów i emocji. Są w stanie samodzielnie się ubrać oraz umyć pod kontrolą innej osoby. Nie funkcjonują jednak samodzielnie w życiu dorosłym, mają problemy w artykułowaniu potrzeb społecznych.

Osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej charakteryzują się rozwojem umysłowym, w którym zaburzony jest proces spostrzegania, koncentracji uwagi i inne procesy poznawcze. Większość osób ma poważne uszkodzenia i zaburzenia w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, często występują też

wady fizyczne, zaburzenia sensoryczne i choroby somatyczne. Rozwój mowy zatrzymuje się na etapie melodii. Osoba upośledzona umysłowo w stopniu głębokim nie jest w stanie koncentrować się na kilku przedmiotach czy czynnościach jednocześnie. Występują u niej wahania nastroju, często także zaburzenia w obrębie zmysłów. Chorzy wymagają stałej opieki. Czasem są w stanie rozumieć kilka prostych wyrazów bądź opanować proste czynności. Zdarza się, że nie odczuwają chęci zaspokajania biologicznych potrzeb, takich jak pragnienie (Tomczyszyn, 2011; Schalock, 2010; Zasępa, 2020).

Badania dotyczące funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym koncentrują się wokół stresu rodzicielskiego i umiejętności radzenia sobie z nim (Pisula, 2007). Niepełnosprawność dziecka, w tym także intelektualna, nie jest bowiem pożądana ani przez matkę, ani przez ojca, w związku z tym proces wchodzenia przez nich w rolę rodzica jest bardzo trudny, chociażby z uwagi na rozbieżności pomiędzy oczekiwaniami a rzeczywistym stanem zdrowia ich dziecka. Wykazano, że stres w rodzinie z chorym dzieckiem (Stelter, Strelau, Sobolewski, 2002; Pisula, 2007; Stelter, 2009, 2013) spowodowany jest zazwyczaj lękiem przed sprostaniem wszystkim obowiązkom, przed przyszłością chorego, brakiem odpowiedniej wiedzy na temat choroby, presją społeczną wynikającą z niezrozumienia problemu. Rodzice muszą pokonać tzw. normatywny kryzys wynikający ze zmian cyklu życia rodzinnego oraz zaakceptować fakt, że dziecko jest niepełnosprawne.

Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest źródłem trzech występujących po sobie kryzysów życiowych (Marat, 2014):

– kryzysu nowości, związanego ze świadomością, że własne plany na przyszłość oraz oczekiwania wobec dziecka mogą nie zostać zrealizowane, a szok wynikający z diagnozy jest tym większy, im bardziej konkretny obraz oczekiwanego dziecka kreują rodzice przed jego narodzeniem;
– kryzysu osobistych wartości, związanego z tym, że rodzice patrzą na dziecko przez pryzmat opinii społecznej, w której dziecko jest jedną z najbardziej istotnych wartości w życiu. Kiedy jest ono niepełnosprawne, rodzice uświadamiają sobie, jak często ocena takich dzieci jest ambiwalentna – od kochania i akceptowania do odrzucenia ze względu na ich inność. Rodzice stosują mechanizmy obronne – zaprzeczanie, obwinianie siebie, wstyd czy nadopiekuńczość. W kryzysie wartości niektórzy rodzice mogą tkwić całe życie;
– kryzysu rzeczywistego, polegającego na zapewnieniu dziecku odpowiedniej opieki, rehabilitacji, co wymaga wielu nakładów finansowych i wysiłków, a towarzyszy temu świadomość, że dziecko może być nieakceptowane przez otoczenie społeczne (Kowalik, 2007, Stelter, 2013).

Cel badań

Celem podjętych badań było określenie specyfiki funkcjonowania rodzin, w których u dzieci zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną, zwłaszcza określenie, czy posiadanie dziecka (w wieku 5–8 lat) z niepełnosprawnością intelektualną ma istotny wpływ na rodziców tych dzieci. Przedmiotem zainteresowania były głównie obierane strategie radzenia sobie ze stresem, a celem – dokonanie oceny, w jaki sposób rodzice przystosowują się do nowej sytuacji, rozważając obciążenia będące nieuniknione przy wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością, a także potencjalne siły tkwiące w rodzicach tych dzieci i w ich otoczeniu.

Narzędziami badawczymi, którymi posłużono się podczas przeprowadzania badań, były następujące metody psychometryczne: Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (mini COPE w polskiej adaptacji Juczyńskiego, Ogińskiej-Bulik, 2009), Kwestionariusz do Badania Poziomu Lęku Stanu STAI (wersja X1) (w polskiej adaptacji Wrześniewskiego, Sosnowskiego, Jaworowskiej, Ferenc, 2011). Opracowano także ankietę własną o charakterze uzupełniającym, mającą na celu zebranie dodatkowych informacji na temat osób z rodzin z niepełnosprawnością intelektualną. Ankieta składała się z 18 pytań dotyczących radzenia sobie ze stresem oraz odczuwanej jakości życia. Pytania dotyczyły m.in. sposobów odreagowania stresu związanego z opieką nad chorym członkiem rodziny, głównych powodów pojawiania się stresu związanego z opieką nad bliską osobą, najczęstszych objawów występujących w sytuacji stresowej, wpływu stresu na osobę opiekującą się chorym, wpływu stresu na relacje z innymi ludźmi, zadowolenia z własnego życia, porównania zadowolenia z życia przed wystąpieniem choroby w rodzinie i po jej wystąpieniu, zmian w relacjach w rodzinie po wystąpieniu choroby.

Dobór próby w niniejszych badaniach był celowy. Materiał zbierano w latach 2018, 2019, częściowo także w 2021 w Publicznym Przedszkolu z Oddziałami Integracyjnymi w Sosnowcu oraz Prywatnym Gabinecie Psychologicznym w Sosnowcu, wśród rodziców dzieci, u których zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym.

Analiza otrzymanych rezultatów

Charakterystyka demograficzna badanej grupy

Aby scharakteryzować funkcjonowanie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną przebadano 100 rodzin. Pełny przekrój i charakterystykę osób badanych przedstawia poniższa tabela 1.

Zdecydowaną większość badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stanowiły kobiety – 69%, mężczyźni zaś 31%. Najwięcej było osób w wieku 25–35 lat. W zdecydowanej większości rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wskazywali na posiadanie wykształcenia średniego i zawodowego. W grupie badanej tylko 47% matek i 86% ojców deklarowało pracę zawodową. Ponadto w badanej grupie zdecydowana większość deklarowała status rodziny pełnej i oceniła swoją sytuację materialną jako zadowalającą. Wśród badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zdarzały się osoby, które wskazywały na niezadowalającą sytuację materialną i konieczność korzystania z okresowej pomocy, najprawdopodobniej dlatego, że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się często z koniecznością rezygnacji z pracy jednego z opiekunów oraz prowadzenia z dzieckiem dodatkowych zajęć poprawiających jego funkcjonowanie, a także dodatkowymi terapiami i badaniami specjalistycznym, mającymi znaczny wpływ na budżet rodziny. Co istotne, aż 8% badanych wskazywało na tragiczną sytuację materialną.

Tabela 1.
Charakterystyka demograficzna badanych

	Matki	**Ojcowie**	**Łącznie**
Wiek			
Poniżej 24 lat	8	2	10
25–35 lat	32	12	44
36–45 lat	25	11	36
Powyżej 45 lat	4	6	10
Wykształcenie			
Podstawowe	8	9	17
Gimnazjalne	2	2	4
Zawodowe	19	10	29
Średnie	26	7	33
Wyższe	14	3	17
Struktura rodziny			
Pełna		58	
Niepełna (samotna matka lub ojciec – rozwód, separacja, śmierć jednego z małżonków)		25	
Zrekonstruowana (kolejne małżeństwo)		17	
Sytuacja materialna rodziny			
Bardzo dobra		16	
Zadowalająca		46	
Dostateczna (okresowo potrzebna pomoc)		30	
Tragiczna (potrzebna pomoc)		8	

Źródło: Opracowanie własne.

Z uwagi na rodzaj zmiennych (wiek, płeć, wykształcenie, strukturę rodziny, status materialny), tj. zmienne mierzone na skali nominalnej i porządkowej, które były zmiennymi jakościowymi, nie było możliwości wykonania obliczeń korelacji ani innych zależności statystycznych. Z uzyskanych danych możliwe było jedynie policzenie częstości, tj. dominanty, i wykorzystanie danych do opisu uzyskanych wyników badań.

Analizę danych empirycznych rozpoczęto od określenia głównych przyczyn stresu związanego z opieką nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 2.
Główne przyczyny stresu związanego z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością (wyniki nie sumują się)

Przyczyny stresu	**Matki**	**Ojcowie**
Nadmiar obowiązków wynikających z choroby	22 36%	17 54%
Brak lub niewielkie postępy w walce z chorobą	14 23%	18 58%
Zbyt wysokie koszty leczenia i rehabilitacji	11 18%	8 3%
Brak wsparcia społecznego	6 10%	2 6%
Bezsilność	2 2%	0 0%

Źródło: Opracowanie własne.

Najczęstszą przyczyną stresu związanego z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną okazał się nadmiar obowiązków wynikających z choroby, brak lub niewielkie postępy w leczeniu, następnie zbyt wysokie koszty leczenia i rehabilitacji. Może wynikać to z faktu, że niepełnosprawność intelektualna jest chorobą, w której niepewny obraz kliniczny objawów możliwych i współwystępujących, a także niejasna etiologia upośledzenia umysłowego wzmagają stres opiekunów, zwłaszcza kiedy występuje brak lub niewielkie postępy w walce z chorobą. Bliscy, najczęściej rodzice, boją się o przyszłość dziecka. Nadmiar obowiązków prowadzi do zniechęcenia. Opiekunowie nie widząc szans na poprawę sytuacji chorego dziecka, czują się bezradni. Koszty leczenia i rehabilitacji dziecka – która jest potrzebna, aby podopieczny mógł opanowywać coraz więcej umiejętności i stawać się możliwie samodzielnym – jest kolejnym czynnikiem wzmagającym stres.

Tabela 3.
Najczęstsze objawy stresu występujące u rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (wyniki nie sumują się)

Objawy stresu	**Matki**	**Ojcowie**
Zmęczenie	42 76%	26 58%
Zaburzenia snu	18 33%	14 31%
Płacz	40 72%	6 13%
Bóle brzucha, głowy	20 36%	9 20%
Spadek odporności	6 10%	2 4%
Ucisk w klatce piersiowej	0 0%	8 2%
Drżenie ciała	2 3%	2 4%
Zaburzenie jedzenia	2 2%	0 0%

Źródło: Opracowanie własne.

Najczęstszym objawem stresu wśród osób opiekujących się chorym członkiem rodziny jest zmęczenie oraz płacz, następnie są to zaburzenia snu oraz bóle brzucha i głowy. Nadmiar obowiązków i konieczność zapewnienia odpowiednich warunków osobie chorej wpływają na pobudzenie organizmu, mobilizację do działania. Zmęczenie jest naturalnym zjawiskiem występującym u osoby zajmującej się osobą chorą. Nadmierny, długotrwały, regularny stres ma ujemny wpływ na utrzymanie zdrowia, może prowadzić do drażliwości, nerwowości, niepokoju, co u bliskich chorych może przejawiać się właśnie w zaburzeniach snu czy bólach brzucha bądź głowy (Heszen, 2013). Z psychologicznego punktu widzenia skutkami silnego stresu wpływającego na jednostkę są kłopoty z pamięcią i koncentracją, rozchwianie emocjonalne, drażliwość, nerwowość, niepokój, lęki. Silny stres może także prowadzić do depresji, niemożności panowania nad samym sobą, a nawet do chorób psychicznych, kiedy osoba nie jest w stanie znieść zbyt wysokiego napięcia, jakie on w niej wywołuje, co muszą uświadamiać sobie rodzice chorujących dzieci, aby przeciwdziałać skutkom stresu, stosując odpowiednie strategie zaradcze.

Kolejnym krokiem było określenie uczuć i emocji, jakie towarzyszą rodzicom w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 4.
Emocje rodziców towarzyszące opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną (wyniki nie sumują się)

Emocje badanych rodziców	**Matki**	**Ojcowie**
Przygnębienie	51 93%	38 84%
Lęk	22 40%	20 44%
Zadowolenie	14 25%	5 11%
Obojętność	5 9%	3 6%
Smutek	18 33%	10 22%
Szczęście	6 11%	2 4%
Nadzieja	8 14%	3 7%
Złość	10 18%	14 31%

Źródło: Opracowanie własne.

Najczęstszymi uczuciami towarzyszącymi rodzicom w trakcie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną są negatywne emocje, takie jak przygnębienie oraz lęk, a także smutek i złość. Przygnębienie spowodowane może być niewielkimi postępami w walce z chorobą, co może prowadzić do zniechęcenia, braku motywacji. Z uzyskanych danych można także zauważyć, że emocje, jakie towarzyszą rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, to także zadowolenie, nadzieja i szczęście. Okazuje się, że mimo doświadczenia wielu problemów wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może budzić też pozytywne uczucia, rodzice bowiem dostrzegają i są dumni z osiągnięć dziecka lub też doświadczają poczucia spełnienia się w roli rodzica.

W kolejnej analizie przy pomocy testu *U* Manna-Whitneya zweryfikowano hipotezę zakładającą, że kobiety odczuwają wyższy poziom lęku niż mężczyźni w związku z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Wynik testu jest istotny na poziomie tendencji statystycznej. Średni poziom lęku wynikający z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wśród kobiet ($n = 51$; $M = 43{,}84$; $SD = 7{,}06$) był wyższy niż u mężczyzn ($n = 21$; $M = 40{,}43$; $SD = 9{,}31$). Zaobserwowany efekt cechował się umiarkowaną siłą ($r = 0{,}34$). Lęk, co wynika z odpowiedzi udzielonych przez badanych, najczęściej spowodowany jest negatywną oceną przyszłości osób chorych. Bliscy boją się tego, co przyniesie przyszłość, jeśli teraz nie widzą poprawy sytuacji; boją się o to, co będzie, gdy oni nie będą w stanie opiekować się chorym.

Kolejnym krokiem w niniejszych badaniach było przeanalizowanie sposobów radzenia sobie ze stresem, stosowanych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W tym przypadku główne znaczenie ma podjęta aktywność jednostki. Radzenie sobie ze stresem definiowane jest przez Richarda Lazarusa i Susan Folkman (za Heszen, 2013) jako stale zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki mające na celu uporanie się z określonymi zewnętrznymi i wewnętrznymi wymaganiami, ocenianymi przez osobę jako obciążające lub przekraczające jej zasoby (Ogińska, Juczyński, 2010).

Tabela 5.
Strategie radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

	Ogółem ***N* = 100**		**Kobiety**		**Mężczyźni**		**Test *U* Manna-Whitneya**	
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*Z*	*p*
Planowanie	2,23	0,55	2,29	0,62	2,18	0,47	1,23	0,220
Aktywne radzenie sobie	2,22	0,60	2,21	0,64	2,22	0,56	0,08	0,939
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	2,06	0,64	2,04	0,66	2,07	0,63	0,23	0,820
Akceptacja	2,05	0,61	2,03	0,74	2,07	0,46	0,00	1,000
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,01	0,74	1,87	0,69	2,14	0,78	-1,73	0,083
Zwrot ku religii	1,70	0,82	1,86	0,73	1,55	0,87	1,11	0,268
Pozytywne przewartościowanie	1,66	0,80	1,57	0,77	1,74	0,84	-0,99	0,322
Zajmowanie się czymś innym	1,65	0,79	1,49	0,82	1,81	0,74	-1,90	0,058
Wyładowanie	1,51	0,57	1,44	0,60	1,57	0,54	-0,67	0,500
Obwinianie siebie	1,10	0,63	1,14	0,66	1,07	0,60	0,48	0,633
Zaprzeczanie	0,89	0,74	0,86	0,79	0,92	0,70	-0,51	0,612
Poczucie humoru	0,78	0,65	0,67	0,54	0,88	0,73	-1,12	0,264
Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,75	0,90	0,81	0,94	0,69	0,86	0,50	0,619
Zaprzestanie działań	0,74	0,61	0,76	0,67	0,73	0,55	0,08	0,939

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Testu Mini COPE.

Współczynnik korelacji Spearmana dla zgodności strategii w obydwu grupach wyniósł $\rho = 0{,}93$; $p < 0{,}001$. Oznacza to, że sposób uporządkowania strategii radzenia sobie ze stresem w obydwu grupach był w bardzo silnym stopniu podobny do siebie. Ponieważ wyniki są nieistotne statystycznie, brak jest podstaw do stwierdzenia, aby porównywane grupy różniły się istotnie w zakresie stosowania poszczególnych strategii radzenia sobie ze stresem. Wyniki analizy wykazały, że najczęściej stosowaną strategią jest planowanie, aktywne radzenie sobie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, a następnie emocjonalnego. Dowodzi to temu, że rodzice dzieci

z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji trudnej, stresowej najpierw planują i zastanawiają się, co należy zrobić, aby rozwiązać dany problem, często podejmują działania nastawione na poprawę zaistniałej sytuacji – potwierdza to strategia aktywnego radzenia sobie – oraz często szukają porady i pomocy od innych osób. Z uzyskanych danych można także zauważyć ciekawą zależność, pewną tendencję, która różnicuje badane grupy. Mężczyźni (ojcowie) częściej niż kobiety (matki) stosowali strategię *zajmowania się czymś innym*. Jest to wynik wskazujący na pewien kierunek czy skłonność, która może okazać się ważna dla dalszych badań nad stresem i mechanizmami wypalenia w sytuacji opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Wyniki współczesnych badań (Pisula, 2007; Liberska, Rzepa, 2011; Marat, 2014) prezentują mechanizmy, które mogą pomagać rodzicom dzieci niepełnosprawnych w przeciwdziałaniu zjawisku wypalenia sił, czyli mechanizmy orientacji na innych. Można pokusić się w tym kontekście o stwierdzenie, że to właśnie zajmowanie się czymś innym i niemyślenie o chorobie w rodzinie (chorobie osoby najbliższej, bo dziecka) pomagają, zwłaszcza mężczyznom, w uzyskaniu balansu i mogą być pomocne w radzeniu sobie ze stresem w obliczu choroby dziecka.

Nie należy jednak zapominać, że opieka nad dzieckiem może również przynieść korzyści, takie jak rozwinięcie tolerancji, współczucia, zrozumienia, wrażliwości czy dojrzałości psychicznej u członków rodziny. Wyniki uzyskane w niniejszych badaniach dają także podstawy do stwierdzenia, że w momencie pojawienia się sytuacji trudnej, kryzysowej, jaką niewątpliwie jest niepełnosprawność intelektualna dziecka, rodzice odczuwają potrzebę wsparcia społecznego i zaczynają go poszukiwać (por. tabela 5). Najczęściej potrzebę tę kierują do najbliższej rodziny (78%), współmałżonków (67%), przyjaciół (46%), lecz także do sąsiadów (23%) czy określonych grup samopomocowych, domów opieki, ośrodków wsparcia społecznego (22%). Możliwość opowiedzenia o swoich zmartwieniach, zrzucenia ciężaru i bycia wysłuchanym pozwala im spojrzeć na chorobę bliskiej osoby z innej strony, pozwala także odczuć, że nie jest się samym, że jest ktoś, kto pomoże, doradzi, wysłucha. Jak wykazały badania Heleny Sęk i Romana Cieślaka (2006), poczucie wsparcia społecznego polepsza samopoczucie, czy to osoby chorej, czy jego bliskich, zmniejsza podatność na wystąpienie stanów patologicznych związanych z nadmiernym stresem, zaburzeń psychosomatycznych, a także wiąże się z mniejszą śmiertelnością. Współczesna literatura przedmiotu podkreśla także zależność zachodzącą między poziomem wsparcia społecznego a obniżeniem się poziomu stresu. Istotne znaczenie mają tu dwie grupy osób:

– profesjonaliści – lekarze, psycholodzy, pedagodzy, pracownicy socjalni, rehabilitanci, tj. osoby, których działania mają charakter usystematyzowany i zorganizowany;
– osoby niezwiązane zawodowo z pomaganiem – najbliższa rodzina, sąsiedzi, znajomi, rodzice skupieni w stowarzyszeniach i fundacjach (Sekułowicz, 2000; Marat, 2014).

Wsparcie społeczne odgrywa więc zasadniczą rolę w sytuacji choroby dziecka, gdyż ma wpływ na odpowiedni poziom funkcjonowania psychicznego oraz somatycznego jednostki.

Dyskusja

Pojawienie się na świecie niepełnosprawnego intelektualnie dziecka wiąże się z zachwianiem ideałów rodziców, którzy zwykle mają już określony obraz dziecka i marzą o tym, by dobrze się ono rozwijało, ukończyło szkolę i znalazło dobrą pracę. W momencie pojawienia się dziecka niepełnosprawnego intelektualnie opiekunowie najczęściej nie są w stanie wyobrazić sobie, jak poradzi sobie ono w życiu, jak oni poradzą sobie z obciążeniem wynikającym z jego choroby. Często czują się pokrzywdzeni, zagubieni w nowej rzeczywistości, zwłaszcza że niejasny jest obraz kliniczny możliwych objawów występujących u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a diagnoza stawiana i przekazywana przez specjalistów często bywa niezrozumiała dla rodziców. Pojawienie się na świecie przewlekle chorego dziecka wpływa też na zmianę dotychczasowej struktury rodziny, wymaga od bliskich chorego przeorganizowania całego dotychczasowego życia, dostosowania go do jego potrzeb.

W relacji chore dziecko–rodzic, zwłaszcza w początkowej fazie, kiedy dziecko przychodzi na świat, pojawiają się i często utrzymują takie uczucia, jak lęk, wrogość do świata, ponieważ rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie zaczyna napotykać na różnego rodzaju problemy, trudności w ich codziennym życiu, musi nauczyć się żyć w zupełnie inny sposób niż do tej pory i radzić sobie z trudnościami. Rodzina czy opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną, często obciążeni dodatkowymi obowiązkami, nie potrafią odczuwać wysokiej jakości życia. Wpływ na to mają różnego rodzaju ograniczenia wynikające z danej niepełnosprawności fizycznej czy też umysłowej, wynikające z głębokości niepełnosprawności intelektualnych dziecka. Do zwykłych, codziennych czynności związanych z opieką nad dzieckiem dołączają jeszcze inne niezbędne zabiegi, lecznicze czy rehabilitacyjne.

W kontekście otrzymanych wyników badań konieczne wydaje się otoczenie tych rodzin szczególnym wsparciem specjalistycznym, aby mogły skorzystać z profesjonalnej pomocy dostosowanej do ich potrzeb. Bardzo ważne wydaje się umożliwienie rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczenia w różnych formach terapii, grupach wsparcia, aby pomimo choroby dziecka poszczególni członkowie tych rodzin mogli funkcjonować prawidłowo. Konieczne też jest ułatwienie rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dostępu do edukacji (przedszkoli integracyjnych, szkół specjalnych), zajęć dodatkowych, np. z wczesnego wspomagania rozwoju, warsztatów, treningów umiejętności i kompe-

tencji. Im więcej form wsparcia kierowanych będzie ku rodzicom niepełnosprawnych intelektualnie dzieci, tym mniejsze będzie ich odczucie negatywnych emocji związanych z zaistniałą trudną sytuacją i tym bardziej będą oni skupieni na opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie jako wyzwaniu, któremu można sprostać.

Bibliografia

Gałecki, P. (red.) (2022). *Badanie stanu psychicznego: Rozpoznania wg ICD-11*. Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban&Partner.

Gałecki, P. (red.) (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych wg DSM 5*. Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban&Partner.

Gałecki, P., Szulc, A. (red.) (2013). *Psychiatria*. Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban&Partner.

Heszen, I. (2013). *Psychologia stresu: Korzystne i niekorzystne skutki stresu życiowego.* Warszawa: PWN.

Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo WAiP.

Liberska, H., Rzepa, M. (2011). Rozwój indywidualny rodziców w systemie rodziny z dzieckiem z zespołem Downa. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym: Możliwości i ograniczenia w rozwoju* (ss. 197-267). Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Marat, E. (2014). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (ss. 437-459). Warszawa: PWN.

Ogińska, N., Juczyński, Z. (2010). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju.* Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Schalock, R.L. (red.) (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* [Niepełnosprawność intelektualna: Definicja, klasyfikacja i system wsparcia]. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

Sęk, H., Cieślak, R. (2006). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: PWN.

Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Stelter, Ż. (2009). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie jako wartość. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka* (ss. 109-140). Poznań: Wydawnictwo UAM.

Stelter, Ż., Strelau, J., Sobolewski, A. (2002). Rozbieżność pomiędzy temperamentem rzeczywistym a oczekiwanym dziecka upośledzonego umysłowo i jej związek z sytuacją stresową matki. *Czasopismo Psychologiczne*, *8 (2)*, 155-162.

Tomczyszyn, D. (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w wymiarze społecznym i ekonomicznym*. Biała Podlaska: Wydawnictwo PWSZ.

Wrześniewski, K., Sosnowski, T., Jaworowska, A., Ferenc, D. (2011). *STAI: Podręcznik do badania lęku jako stanu i lęku jako cecha*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.

Zasępa, E. (2020). Niepełnosprawność intelektualna. W: I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska, A.R. Borkowska (red.), *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży* (ss. 283-293). Warszawa: PWN.