



Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową

ABSTRACT: Karolina Kaliszewska, *Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową* [The process of adaptation to the role of a parent of a child with Down syndrome as a stress management strategy]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 17, Poznań 2017. Pp. 71-31. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

The process of adaptation to the role of a parent of a child with Down Syndrome is very difficult, multi-staged and stress-causing both for mothers and for fathers. Coping with the parental stress is a constant challenge for mothers and fathers of a child with Down syndrome and it increases the significance of different types of social support. The choice of coping strategy influences parents' cognitive abilities, competences of emotional and behavioural regulation and facilitates more positive assessment of their intellectually disabled child. In case parents choose more adaptive, that is problem - focused coping strategy the adjustment to parental role proceed more fluent, or even more adequate. In addition, it has been proven that receiving social support and using accommodative coping style may boost the process of adaptation to parental role of a child with Down syndrome.

KEY WORDS: Down syndrome, family with disabled child, adaptation to parental role, coping with parental stress, social support

Rola rodzicielska. Wprowadzenie

Każdy człowiek, który jest częścią systemu rodziny, przyjmuje określone zadania; przejawia określone postawy i sposób zachowania się. To przyjęta rola determinuje rodzaj aktywności, wybory, jakie powinny być dokonane i jakie są dokonywane. Analogicznie w obrębie systemu rodzinnego możemy stwierdzić, że to nadana lub przyjęta rola determinuje nasze relacje i sposób zachowania się w stosunku do pozostałych członków rodziny¹. W ciągu życia każdy człowiek przyjmuje lub wchodzi w wiele różnych ról, czego funkcją jest treść i forma aktywności². Amedeo Cencini i Alessandro Manenti³ podają, że rola społeczna to określony w danej kulturze zbiór oczekiwań kierowanych wobec jednostki zajmującej określoną pozycję w strukturze społecznej. Normy definiują role, określają zachowanie danej osoby, są przez nią interpretowane i stanowią jedyną wykładnię dla indywidualnego systemu znaczeń. Nie zawsze dana osoba od razu wchodzi w nadaną lub wybraną przez siebie rolę społeczną, często spełnienie powierzonych wymogów i oczekiwań jest wynikiem długiego procesu wchodzenia w rolę, co związane jest z indywidualnym rozwojem⁴. Na przykład rola rodzicielska nie zawsze jest wynikiem urodzenia dziecka, często jest kontynuacją roli związanej z płcią i pełnionej roli małżeńskiej⁵.

Teresa Rostowska⁶ uważa, że rola rodzinna najczęściej oznacza wzór zachowania (lub wyobrażeń o nich), podejmowanego w sy-

¹ V. Będkowska-Heine, *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży*, red. S. Michilewicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003, s. 77-93.

² M. Łoś, „Role społeczne” w nowej roli, [w:] *Małe struktury społeczne*, red. J. Machaj, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1999, s. 93-106.

³ A. Cencini, A. Manenti, *Psychologia a formacja*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2002.

⁴ M. Łoś, op. cit.

⁵ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1973.

⁶ T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.

tuacjach społecznych związanych z funkcjonowaniem rodziny⁷. Według Marii Ziemskiej rola rodzicielska to nabyta struktura poznawczo-dążeńiowo-afektywna ukierunkowująca zachowanie rodziców wobec dziecka⁸. Role rodzicielskie posiadają pewne zachowania wspólne dla obojga rodziców oraz takie, które są specyficzne tylko dla matki czy ojca. Np. rola matki wymaga poczęcia dziecka i jego urodzenie, dbanie o jego prawidłowy rozwój, opiekę i wychowanie. Rolą matki jest też obdarzanie dzieci uczuciem, okazywanie mu serdeczności, wyrozumiałości, wprowadzanie go w życie rodzinne i tradycje⁹.

W przypadku roli ojca nastąpiły zmiany w odniesieniu do tego, jakie były oczekiwania w tradycyjnej, patriarchalnej rodzinie, a jakie są współcześnie. Przemiany społeczno-kulturowe, gospodarcze spowodowały, że od ojca nie oczekuje się już tylko tego, że będzie zajmował się utrzymaniem rodziny, zapewniał rodzinie stabilność ekonomiczną. W roli rodzicielskiej współczesnego mężczyzny mieszczą się takie zachowania jak uczestnictwo w pracach domowych, zajmowanie się dziećmi i wykonywanie na ich rzecz czynności opiekuńczo-wychowawczych¹⁰. Następuje stopniowe zacieranie się różnic między rolami ojca i matki, a ich funkcje coraz bardziej się uzupełniają.

Pełniąc funkcję rodzicielską, rodzice mogą zaspokajać zarówno potrzeby własne, jak i potrzeby dzieci. W obszarze potrzeb własnych miesi się: uznanie, szacunek, samorealizacja, macierzyństwo (ojcostwo), przekazywanie dzieciom wartości, wiedzy, własnych osiągnięć.

W przypadku zaspokajania potrzeb dzieci rodzice dbają o ich rozwój we wszystkich obszarach ich życia i przygotowują ich do

⁷ Ibidem.

⁸ M. Ziemska, op. cit.

⁹ T. Rostowska, op. cit.

¹⁰ M. Plopa, *Więzi w małżeństwie i rodziny. Metody Badań*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006; B. Harwas-Napierała, *Specyfika komunikacji interpersonalnej w rodzinie ujmowanej jako system*, [w:] *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2014, s. 27-69.

funkcjonowania w społeczeństwie¹¹. Zaangażowanie w odgrywanie tej roli i właściwa jej realizacja może korzystnie wpłynąć na obraz siebie, system wartości, poczucie tożsamości osobowej i przyczynia się do satysfakcji z realizowanej roli¹².

Badacze wyróżniają dwa pojęcia związane z terminem roli rodzicielskiej; pierwsze to „wymóg roli”, czyli oczekiwania społeczne nadane danej osobie, druga to „koncepcja roli”, czyli interpretacja tych wymogów przez daną osobę¹³.

Rola rodzica dziecka z zespołem Downa

Według Ziemskiej¹⁴ rodzicielstwo jest ważnym czynnikiem dającym poczucie bezpieczeństwa młodemu człowiekowi i określającym jego status w społeczeństwie. Ojciec i matka dzięki sukcesom osiąganym przez własne potomstwo niewątpliwie czują dumę i radość. Nierzadko dzieci dają rodzicom sposobność przeżywania pośrednio sukcesów, których sami nie mieli możliwości doświadczyć, innymi słowy dzieci są dla rodziców również źródłem osobistej satysfakcji¹⁵.

Inne doświadczenia mają rodzice dzieci z zespołem Downa. Jak ujawniają badania, przyjście na świat potomka z niepełnosprawnością intelektualną jest stanem trudnym, często nieoczekiwanym i nieakceptowanym¹⁶. Małgorzata Kościelska¹⁷ tłumaczy, że w większości przypadków rodzice decydujący się na posiadanie dzieci nie wyobrażają sobie siebie w roli opiekunów dziecka niepełnospraw-

¹¹ T. Rostowska, op. cit.

¹² M. Ziemska, op. cit.

¹³ A. Cencini, A. Manenti, op. cit.

¹⁴ M. Ziemska, op. cit.

¹⁵ V. Będkowska-Heine, op. cit.

¹⁶ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998; H. Liberska, M. Matuszewska, *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 41-66; A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

¹⁷ M. Kościelska, op. cit.

nego. Oczekują po porodzie satysfakcji płynącej z normalnego rozwoju potomka i jego osiągnięć rozwojowych. W takich przypadkach diagnoza lekarska jest zdarzeniem niezwykle obciążającym emocjonalnie, a szok związany z diagnozą wpływa na to, że niektórzy rodzice rezygnują z zabrania chorego dziecka do domu. W chwili narodzin dziecka i diagnozy zespołu Downa rodzice doświadczają silnego uczucia depresji¹⁸.

Po jej początkowym okresie spowodowanym narodzinami i sytuacją diagnozy, samopoczucie rodziców ulega stopniowej poprawie aż do momentu, gdy dziecko osiągnie około czwarty miesiąca życia. W tym czasie pojawia się druga fala depresji spowodowana tym, że rodzice obserwują następstwa rozwojowe związane z zespołem Downa. Zaczynają dostrzegać, że ich niemowlę słabiej reaguje na bodźce z otoczenia i rzadziej się uśmiecha niż dzieci rozwijające się prawidłowo. Kilka fal depresji może również wystąpić w okresie przedszkolnym, gdy rodzice zaczynają dostrzegać trudności rozwojowe w zakresie chodzenia, mówienia, korzystania z toalety, a przede wszystkim w nauce szkolnej. Ponowne doświadczenie depresji może pojawić się u rodziców w okresie dojrzewania ich dzieci oraz w początkach okresu ich dorosłości. Silne reakcje emocjonalne okazują się być stałym elementem wychowywania dziecka z zespołem Downa we wszystkich okresach jego rozwoju¹⁹.

Stres związany z otrzymaniem diagnozy o niepełnosprawności dziecka

Konsekwencje psychologiczne dla rodziców związane z przesiewowymi badaniami prenatalnymi oraz reakcje emocjonalne po

¹⁸ R.N. Emde, C. Brown, *Adaptation to the birth of a Down's syndrome infant: Grieving and maternal attachment*, "Journal of the American Academy of Child Psychiatry" 1978, nr 17, s. 299-323; C. Zahn-Waxler, S. Duggal, R. Gruber, *Parental psychopathology*, [w:] *Handbook of parenting 2*, 3, red. M.H. Bornstein, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah 2002, s. 295-327.

¹⁹ C. Zahn-Waxler, S. Duggal, R. Gruber, op. cit.

wstające u tych rodziców, którzy po raz pierwszy usłyszeli diagnozę o niepełnosprawności ich potomka, dobrze ilustrują eksploracje przeprowadzone przez Sue Hall, Martina Bobrow i Theresę M. Marteau²⁰. Badacze prowadzili analizy w trzech podgrupach rodziców dzieci z zespołem Downa. Te trzy grupy to osoby: a) które otrzymały fałszywy, negatywny wynik badań prenatalnych, b) którym nie zaproponowano badań przesiewowych, oraz osoby c) które odmówiły wykonania testu. W wyniku przeprowadzonych badań Hall, Bobrow i Marteau ustalili, że największe nasilenie negatywnych emocji występuje u rodziców, którzy otrzymali nieprawidłowy wynik prenatalnego badania przesiewowego, to znaczy byli informowani o braku dysfunkcji rozwojowych u dziecka. Fałszywie ujemny wynik w omawianych badaniach był pozytywnie skorelowany z wyższym stresem rodzicielskim, silniejszą skłonnością do obwiniania innych za narodziny dziecka oraz bardziej negatywną postawą wobec niego w porównaniu z rodzicami, którzy odmówili wykonania badania. Inne zachowania natomiast przejawiali rodzice, którzy otrzymali właściwą diagnozę prenatalną. Jak wskazują Hall, Bobrow i Marteau, rodzice, którzy wiedzieli, że płód ma cechy zespołu Downa, ale zdecydowali się kontynuować ciążę, wykazali się niższym poziomem niepokoju, bardziej pozytywnymi reakcjami i akceptującą postawą wobec dziecka²¹. Podobne wyniki uzyskał też w swoich badaniach Brian Skotko²². Autor uważa, że pozytywny stan emocjonalny rodziców (szczególnie matek), którzy wiedzą, że urodzi im się dziecko z zespołem Downa, wynika ze stopniowego pogodzenia się i oswojenia z nienormalną sytuacją²³. Skotko zauważył też, że kobiety, które zdecydowały się kontynuować ciążę po diagnozie prenatalnej zespołu Downa, uczyniły tak przede

²⁰ S. Hall, M. Bobrow, T.M. Marteau, *Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: Retrospective interview study*, "British Medical Journal" 2000, nr 320, s. 407-412.

²¹ S. Hall, M. Bobrow, T.M. Marteau, op. cit.

²² B. Skotko, *Mothers of children with down syndrome reflect on their postnatal support*, "Pediatrics" 2005, nr 115, s. 64-77.

²³ Ibidem.

wszystkim ze względu na osobiste przekonania i wartości. Większość z tych matek, decydując się na badania przesiewowe, podjęło już decyzję, że będą kontynuować ciążę bez względu na otrzymany wynik. Natomiast kobiety, które otrzymały informację, że ich dziecko będzie miało zespół Downa, ale nie podjęły jeszcze decyzji o kontynuacji ciąży, chciały zebrać więcej informacji. Co więcej, większość z tych matek wykazało frustrację podczas interakcji z lekarzami i podkreślało potrzebę zapoznania się z aktualniejszymi materiałami naukowymi na temat zespołu Downa oraz prosiły o skierowanie do lokalnych grup wsparcia²⁴.

Proces przystosowanie się do roli rodzica dziecka z zespołem Downa

Analizując role rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, nie można powiedzieć jedynie o wejściu w rolę lub o przyjęciu swojej roli lecz bardziej dokładnym stwierdzeniem jest mówienie o procesie przystosowania się do roli. W ujęciu Violetty Będkowskiej-Heine²⁵ proces przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością obejmuje następujące etapy: wpadnięcie w pułapkę roli, osvajanie się z rolą, identyfikacja z rolą, wdrukowanie w rolę, wzrastanie w rolę, autonomizacja roli, fetyszyzacja roli, negacja roli oraz kreacja roli.

Etap pierwszy „wpadnięcie w pułapkę roli” obejmuje fazę szoku i konfrontacji z diagnozą dotyczącą niepełnosprawności dziecka. W tym etapie następuje szereg negatywnych doznań psychoemocyjonalnych, takich jak lęk, zagubienie, chaos, dezorientacja, a także gniew i agresja. Destabilizacji ulega również system rodziny, a młodzi rodzice doświadczają kryzysu²⁶. Na tym poziomie rodzice nie widzą pozytywnych stron swojego rodzicielstwa.

²⁴ Ibidem.

²⁵ V. Będkowska-Heine, op. cit.

²⁶ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995; M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*; M. Ziemska, op. cit.

W kolejnym etapie rodzice podejmują próbę wyjścia z kryzysu poprzez „oswajanie się z rolą”. Gdy rodzice uzyskują pewność, że niepełnosprawność dziecka jest nieodwracalna i niewyleczalna, podejmują próby radzenia sobie z kryzysem poprzez stosowanie różnych mechanizmów obronnych, takich jak: zaprzeczenie, racjonalizacja czy wyparcie. Na tym etapie rodzice nie odczuwają radości z odgrywania swojej roli i nie widzą też pozytywnych stron trudnego rodzicielstwa, jednak jeżeli nie nastąpiło odrzucenie dziecka, podejmują oni wszelkie działania związane z opieką nad ich potomkiem, wychowaniem oraz rehabilitacją.

Z biegiem czasu następuje „identyfikacja z rolą”, czyli wczucie się w rolę na etapie zadaniowym. Rodzice nabierają doświadczenia i kompetencji rodzicielskich. Dzięki coraz bardziej sprawnemu wykonywaniu czynności rodzicielskich matki jak i ojcowie mają większą pewność i silniejsze poczucie zaufania do swoich kompetencji. Powoli rodzice tworzą wspólną przestrzeń z dzieckiem.

Na etapie „wdrukowania roli” następuje świadome przyswajanie, poszukiwanie i realizowanie sposobów wychowywania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, tworzenie się tożsamości rodzicielskiej. Matka i ojciec poszukują, uczą się i wdrażają wybrane sposoby i metody wychowywania dziecka. W tym okresie dla rodziców bardziej istotne jest dbanie o szczęście i spokój niepełnosprawnych dzieci niż wspieranie ich rozwoju.

Gdy codzienność jest niezmienna i przewidywalna, a zadania i role rodziców jasno określone następuje okres „wrastania w rolę”. Następuje generalizacja tożsamości rodzicielskiej i brak poczucia wyobcowania. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie spostrzegają już siebie jako stygmatyzowanych i gorszych. Dziecko staje się członkiem systemu rodzinnego i częścią psychicznej struktury rodzica.

Do „autonomizacji roli” dochodzi gdy opieka rodzicielska przynosi matce i ojcu satysfakcję oraz jest przez nich spostrzegana jako istotna wartość w ich życiu. Rodzice realnie rozpoznają szanse rozwojowe swoich dzieci, stają się też źródłem informacji i wsparcia dla innych młodych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelek-

tualną. Korzystają śmiało z pomocy specjalistycznej bez poczucia winy czy zażenowania. Etap ten jest konsekwencją akceptacji swojej roli rodzicielskiej oraz dużej świadomości swojego dziecka. Dopiero przy dobrej adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną można zaobserwować, że zarówno ojcowie, jak i matki oprócz wypełniania obowiązków opiekuńczych i wychowawczych w stosunku do swoich dzieci przyjmują również wobec nich postawę terapeutyczną.

Będkowska-Heine²⁷ wymienia dodatkowo cztery typy ról rodzicielskich, które są przejawem nieprzystosowania się matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną do roli rodzica, tymi rolami są: fetyszyzacja roli, manipulacja rolą, negacja roli oraz kreacja roli. „Fetyszyzacja roli” oznacza, że rodzice poświęcają całą swoją uwagę i wszystkie swoje działania roli rodzica. W opinii badaczki takie zachowania przejawiane są często przez matki, które nie dopuszczają nikogo do opieki nad dzieckiem²⁸. Potrzeby własne są dostosowywane do potrzeb dziecka i rezygnuje się zupełnie z prywatnego życia czy czasu dla siebie. Rozwój autonomii i samodzielności dziecka wiąże się z lękiem i sprzeciwem opiekuna. „Manipulacja rolą” występuje wtedy, gdy rola rodzica dziecka z niepełnosprawnością służy jako narzędzie do uzyskania korzyści materialnych czy społecznych. „Negacja roli” jest natomiast wtedy, gdy następuje odrzucenie dziecka niepełnosprawnego, rodzic nie zgadza się na sprawowanie opieki nad dzieckiem i zaprzecza swojemu rodzicielstwu. „Kreacja roli” ma miejsce w przypadku kompulsywnego wypełniania innych pozostałych ról, które nie są potrzebne ani też wymagane przez otoczenie zewnętrzne. Swoistym wyrazem „kreacji roli” może być np. decyzja o samotnym rodzicielstwie.

Inny proces przystosowania się do roli rodzicielskiej prezentuje Kościelska, korzystając z wyników badań przeprowadzonych w 1993 r. przez Annę Krawczyk²⁹. Badania przeprowadzone przez

²⁷ V. Będkowska-Heine, op. cit.

²⁸ Ibidem,

²⁹ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*

Krawczyk obejmowały badanie młodych matek dzieci z niepełnosprawnością w okresie do trzech miesięcy po porodzie³⁰. Badane kobiety były w podobnym wieku (średnia wieku to 26 lat) i miały podobną sytuację materialną oraz rodzinną, tj. wszystkie kobiety żyły z ojcami dziecka, miały zapewnione warunki mieszkaniowe i wykształcenie co najmniej średnie. Krawczyk kontaktowała się z matkami trzykrotnie. Celem spotkań było przeprowadzenie wywiadu z kobietami, dzięki któremu można było uzyskać takie informacje jak: a) stopień satysfakcji płynącej z macierzyństwa, b) poczucie kompetencji w pełnieniu nowych obowiązków, c) emocje w kontakcie z dzieckiem, d) posiadany przez matkę obraz dziecka, e) funkcjonowanie dziecka, f) czas poświęcony dziecku przez matkę i sposób jego wykorzystania, g) posiadany przez matkę obraz zmian w życiu rodziny. Na podstawie uzyskanych narracji wyróżniono trzy grupy matek ze względu na ich stopień przystosowania się do swojej roli macierzyńskiej: a) matki dobrze przystosowane do roli rodzicielskiej, b) matki z trudem adaptujące się do roli rodzicielskiej, c) matki źle zaadoptowane do roli rodzicielskiej.

Kościelska³¹ podaje, że matki bardzo dobrze przystosowane do macierzyństwa posiadają dużą satysfakcję z odgrywanej roli rodzicielskiej. Kobiety te czuły radość i dumę z samego faktu stania się matką, kontakt z dzieckiem był pozytywny, poświęcały noworodkom dużo czasu, okazywały ciepło i pozytywne emocje. Dzieci również uspokajały się, kiedy matki były obok. Zarówno matki, jak i dzieci szybko uczyły się siebie nawzajem, co w konsekwencji dawało początki rozwoju obustronnie pozytywnej, silnej więzi opartej na poczuciu bezpieczeństwa, ciepła, wzajemnego zrozumienia i radości ze wspólnie spędzanego czasu. Kobiety te wykazywały wysoki poziom kompetencji macierzyńskiej, nie uskarżały się na nadmiar obowiązków czy brak wsparcia ze strony pozostałych członków rodziny. Dzięki dobremu przystosowaniu się kobiet do roli macierzyńskiej również ojcowie dzieci mieli sposobność rozwoju swoich

³⁰ Ibidem.

³¹ Ibidem.

rodzicielskich kompetencji. Partnerzy dobrze przystosowanych matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wskazywali na rozwój własnej roli jako opiekuna, ojca oraz współmałżonka.

Z kolei matki, które wykazywały trudności w procesie adaptacji do macierzyństwa, zdaniem Kościelskiej wskazywały na duże poczucie satysfakcji z faktu stania się matką, jednakże trudności zaczęły pojawiać się podczas nauki opieki nad dzieckiem.

Kobiety te mówiły o problemach z pielęgnacją dziecka, uregulowaniem rytmu snu i czuwania, braku czasu dla siebie i nadmiaru obowiązków, którym nie były w stanie same sprostać. Ponadto matki te sygnalizowały dolegliwości fizyczne i dopiero z biegiem czasu nabywały kompetencji rodzicielskich i poczucia skuteczności. Również sfera emocjonalna matek zaczęła ewoluować. Po porodzie kobiety zaczęły odczuwać mieszaną uczuć takich jak radość, entuzjazm i szczęście, jednocześnie ogarniał ich lęk przed brakiem posiadanych kompetencji i obawa przed skrzywdzeniem dziecka. Obraz dziecka był wśród tych kobiet zróżnicowany. Z jednej strony matki te widziały w dzieciach źródło swojej radości i miłości, a z drugiej strony powód ich zmęczenia, rozdrażnienia i frustracji. Dzieci matek częściowo dobrze przystosowanych nie miały uregulowanych pór spania i jedzenia, dużo płakały i miały zaburzenia trawienne. Należy podkreślić, że partnerzy tych kobiet pracowali, a wszelkie prace i obowiązki domowe przejmowały kobiety. Mówiły one o poczuciu izolacji, odosobnienia i chęci rozpoczęcia pracy zarobkowej.

Trzecią grupę wyróżnioną przez Kościelską³² stanowiły kobiety źle przystosowane do swojej roli rodzicielskiej. Badane wskazywały na niskie poczucie satysfakcji z odgrywanej roli. Uskarżały się na liczne dolegliwości somatyczne, cierpiały z powodu przemęczenia, braku snu i ogólnego złego samopoczucia. Wszystkie badane wyrażały chęć szybkiego powrotu do pracy zarobkowej. Posiadały niskie kompetencje rodzicielskie i potrzebowały dużej pomocy i wsparcia ze strony rodziny. Stan emocjonalny badanych kobiet był słaby,

³² Ibidem.

matki wskazywały na przewagę negatywnych emocji nad pozytywnymi, spostrzegany przez nich obraz dzieci był negatywny. Mianowicie dzieci w ich oczach były uciążliwe, marudne, płaczące i niezmiernie absorbujące ich czas i energię. Funkcjonowanie dzieci również było zaburzone, noworodki, mało i krótko spały, rodzice poświęcały im mało czasu i skupiały się wyłącznie na zabiegach pielęgnacyjnych.

Zmiana perspektywy oceny wpływu niepełnosprawności dziecka na system rodziny

W ciągu ostatnich 40 lat sposób myślenia badaczy o procesie adaptacji do roli rodzica dziecka z zespołem Downa jako o procesie patologicznym i sytuacji kryzysowej³³ został zastąpiony perspektywą myślenia w kategoriach stresu i umiejętności radzenia sobie z trudnościami związanymi z nietypowym rodzicielstwem³⁴. Ta zmiana może wynikać z potrzeby oddalenia się od redukcjonistycznego, zorientowanego na problem podejścia³⁵.

Przegląd badań z obszaru rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie sprzed lat 80. XX w. wykazuje, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może mieć negatywny wpływ na funkcjonowanie i dobre samopoczucie rodziców, jak również na rozmaite aspekty rodzinnej atmosfery i jej funkcjonowania³⁶.

³³ J. Blacher, C.L. Neece, E. Paczkowski, *Families and intellectual disability*, "Current Opinion in Psychiatry" 2005, nr 18(5).

³⁴ B.H. Abery, *Focus on Exceptional Children*, „Family Adjustment and Adaptation with Children with Down Syndrome” 2006, nr 38(6), s. 1-18; M. Van Riper, *A change of plans: the birth of a child with down syndrome doesn't have to be a negative experience*, "American Journal of Nursing" 2003, nr 103, s. 71-74.

³⁵ G.E. Richardson, *The metatheory of resilience and resiliency*, "Journal of Clinical Psychology" 2002, nr 58, s. 307-321.

³⁶ R.M. Hodapp, L.A. Ricci, *Fathers of children with down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2003, nr 47, s. 273-284.

Pierwsze przeprowadzone na ten temat analizy badawcze wykazały, że u matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną łatwiej można zauważyć większą depresję i większe trudności w kontrolowaniu gniewu wobec swoich dzieci w porównaniu do matek dzieci rozwijających się prawidłowo³⁷. Podobnie ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazywali większy poziom depresji i neurotyczności, jak również niższy poziom dominacji, poczucia własnej wartości i radości z posiadania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stosunku do ojców dzieci rozwijających się prawidłowo³⁸. W omawianych badaniach rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzowały się niższym poziomem satysfakcji małżeńskiej, a także zwiększonym poziomem konfliktów małżeńskich i rozwodów³⁹. W tych rodzinach matki zazwyczaj mocno angażowały się w opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, podczas gdy ojcowie stawali się bardziej wycofani zarówno emocjonalnie, jak i fizycznie⁴⁰.

Od 1980 r. naukowcy zmieniają podejście uwzględniające dziecko z niepełnosprawnością, jako przyczynę psychopatologii, wprowadzając koncepcję czynników stresujących w obrębie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym⁴¹. Zgodnie z tą zmianą perspektywy czynniki stresujące w systemie rodzinnym mogą prowadzić do negatywnych skutków rodzicielskich, takich jak złe samopoczucie, większy poziom depresyjności⁴² czy negatywny obraz dziecka⁴³.

³⁷ S. Cummings, H. Bayley, H. Rie, *Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mentally retarded, chronically ill, and neurotic children*, "American Journal of Orthopsychiatry" 1966, nr 36, s. 595-608; W.N. Friedrich, W.L. Friedrich, *Psychological assets of parents of handicapped and nonhandicapped children*, "American Journal of Mental Deficiency" 1981, nr 85, s. 551-553.

³⁸ W.N. Friedrich, W.L. Friedrich, op. cit.

³⁹ S. Cummings, H. Bayley, H. Rie, op. cit.; W.N. Friedrich, W.L. Friedrich, op. cit.

⁴⁰ P. Beckman-Bell, *Topics in Early Childhood Special Education*, "Child - related stress in families of handicapped children" 1981, nr 1(3), s. 45-54.

⁴¹ R.M. Hodapp, L.A. Ricci, op. cit.

⁴² W.N. Friedrich, W.L. Friedrich, op. cit.

⁴³ M. Kościńska, *Trudne macierzyństwo...*

Jednocześnie nowa perspektywa badań pozwoliła dostrzec, że niepełnosprawność dziecka może również wzmacniać rodziców. Dostrzeżono bowiem, że w wyniku doświadczania sytuacji niepełnosprawności u rodziców może nastąpić wzmocnienie cech osobistych, może też dojść do wzmocnienia całego systemu rodzinnego i pojawienia się wysokiego poziomu spójności rodziny⁴⁴.

Umiejętności radzenia sobie z problemami przez rodziców dzieci z zespołem Downa

Przegląd literatury z zakresu strategii radzenia sobie ze stresem rodzicielskim (ang. *family stress coping strategies*) wśród rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do rodzin z dzieckiem rozwijającym się prawidłowo ukazuje, że w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością istnieje wyższy poziom stresu i niepokoju⁴⁵. Dysproporcje pomiędzy obiema grupami rodzin dobrze ilustruje badanie dotyczące poziomu stresu rodzicielskiego w dopasowanych pod względem społeczno-ekonomicznych grupach badawczych⁴⁶. W tym porównaniu zaobserwowano, że rodzice dzieci z zespołem Downa zgłaszają większe trudności opiekuńcze, większe nasilenie stresu związanego z wychowywaniem dziecka (uciążliwość wykonywanych zadań, brak akceptacji dla

⁴⁴ J.S. Greenberg, M. Wyngaarden-Krauss, M. Mailick-Seltzer, R. Chou, J. Hong, *The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism*, "American Journal of Orthopsychiatry" 2004, nr 74(1), s. 14-25; R.M. Hodapp, *Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs*, "Developmental Disabilities Research Reviews" 2007, nr 13(3), s. 279-287.

⁴⁵ E. Leinonen, M. Itälina, T. Saloviita, *Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A Double ABCX model*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2003, nr 47, s. 300-312.

⁴⁶ M. Roach, G.I. Orsmond, M.S. Barratt, *Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare*, "American Journal on Mental Retardation" 1999, nr 104, s. 422-436.

prac związanych z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem) oraz stresu związanego z rodzicielstwem (niekompetencja, depresja, problemy zdrowotne, osłabienie roli rodzicielskiej i roli małżeńskiej) niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo. Dla obu grup rodziców stres matczyny związany był z trudnościami opiekuńczymi, natomiast stres ojcowski wynikał z samej obecności dziecka z zespołem Downa. Matki, które wykazywały większe zaangażowanie w opiekę nad dziećmi, doświadczały więcej komplikacji zdrowotnych, mniejszego wsparcia ze strony współmałżonka i większych trudności w wypełnianiu roli małżeńskiej. Ojcowie, którzy wykazywali większe zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem, doświadczali mniejszych trudności w sprawach dotyczących kompetencji rodzicielskiej. Badanym rodzicom towarzyszył również niepokój w związku z ograniczonym czasem na wypoczynek, co powodowało obniżenie aktywności rekreacyjnej oraz zwiększenie potrzeby planowania wypoczynku. Przy czym trzeba podkreślić, iż w badaniu poziomu zadowolenia rodziców ze sposobu dysponowania swoim czasem, rodzice dzieci z zespołem Downa częściej zauważali potencjalne korzyści wynikające ze wspólnego spędzania czasu wolnego z dziećmi czy całą rodziną⁴⁷.

Różnicowania źródeł stresu rodziców dokonał Richard R. Abidin⁴⁸. Autor wyróżnił dwa typy stresu. Pierwszy określił jako stres rodzicielski pojawiający się u każdego rodzica, a odnoszący się do zachowań dzieci, które przysparzają rodzicom trudności. Drugi typ to stres związany z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Tutaj źródłem stresu mogą być m.in.: diagnoza niepełnosprawności dziecka, zachowanie nieprzystosowawcze potomka, jego specyficzne trudności rozwojowe czy dodatkowe komplikacje zdrowotne⁴⁹. Brian Abery uważa, że wymienione zarówno w pierwszym, jak i drugim typie stresu zmienne odnoszą się mię-

⁴⁷ D.O.M. Wayne, S. Krishnagiri, *Parents' leisure: The impact of raising a child with down syndrome*, "Occupational Therapy International" 2005, nr 12(3), s. 180-194.

⁴⁸ R. Abidin, *Parenting stress index manual*. Odessa: Psychological Assessment Resources 1995.

⁴⁹ R. Abidin, op. cit.

dzy innymi do poczucia własnej skuteczności rodzica, zaufania w profesjonalną pomoc, poczucia kompetencji oraz przekonań, wartości i oczekiwań rodziców⁵⁰. Oba wymienione typy stresu zdaniem Garego Petersona i Charlesa B. Hennona powodują wzrost napięcia w systemie rodzinnym, ponadto wprowadzają niestabilność emocjonalną i nadmierną sztywność w zachowaniu członków rodziny⁵¹. Wspominając o niestabilności emocjonalnej w rodzinie, należy zauważyć, że jest ona szczególnie duża w rodzinach z małymi dziećmi z zespołem Downa. W tych to bowiem rodzinach, jak zauważają Hanna Liberska i Mirosława Matuszewska, występuje chroniczne doświadczanie stresu⁵². A taka sytuacja może się przyczyniać do izolacji społecznej lub ciężkiej depresji⁵³. Stres rodzicielski w rodzinach z małymi dziećmi wydaje się wynikać m.in. z zależności pomiędzy zwiększonymi potrzebami opiekuńczymi dziecka z opóźnionym lub nieprawidłowym rozwojem a poziomem kompetencji rodzicielskich oraz poziomem akceptacji niepełnosprawności dziecka⁵⁴. Niskie poczucie kompetencji, niedostateczna adaptacja do roli rodzica oraz przekonanie o negatywnym znaczeniu sytuacji, w jakiej znaleźli się rodzice, zdaniem Timo Saloviity i współpracowników, jest najważniejszym wskaźnikiem stresu rodzicielskiego wśród rodziców dzieci z zespołem Downa⁵⁵. Dodatkowo należy podkreślić, że sposób definiowania pełnionej przez siebie roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością często różnicuje matki i ojców. Dla matek negatywny aspekt macierzyństwa związany jest z problemami behawioralnymi dziecka,

⁵⁰ B.H. Abery, op. cit.

⁵¹ G.W. Peterson, C.B. Hennon, *Conceptualizing prenatal stress with family stress theory*, [w:] Families and change, red. P.C. McKenry, S.J. Price; Thousand Oak, California 2005, s. 25-49.

⁵² H. Liberska, M. Matuszewska, op. cit.

⁵³ P. Beckman-Bell, *Topics in Early Childhood Special Education*, "Child - related stress in families of handicapped children" 1981, nr 1(3), s. 45-54; D. Keller, A.S. Honig, *Maternal and Paternal Stress in Families with School-Aged Children with Disabilities*, "American Journal of Orthopsychiatry" 2004, nr 74(3), s. 337-348.

⁵⁴ E. Leinonen, M. Itälina, T. Saloviita, op. cit.

⁵⁵ Ibidem.

podczas gdy dla ojców wiąże się on z doświadczeniem społecznego braku akceptacji dziecka⁵⁶.

Badania nad stresem rodzicielskim wskazują też, że stres związany z procesem adaptacji matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną do roli rodzicielskiej nie dotyczy jedynie ich samych, ale może mieć również duży wpływ na samopoczucie i rozwój emocjonalno-społeczny ich niepełnosprawnych dzieci. Kościelska opisuje tę zależność jako mechanizm obustronnego oddziaływania na siebie matki i dziecka. W prowadzonych przez siebie obserwacjach wypełniania przez matki obowiązków wychowawczych i opiekuńczych w stosunku do swoich niepełnosprawnych intelektualnie dzieci, badaczka zauważyła, że stopień przystosowania się do roli rodzicielskiej matek w znaczącej mierze wpływał na poziom funkcjonowania ich dzieci⁵⁷.

Podobne wnioski odnajdujemy w interpretacjach Hanny Liberskiej i Mirosławy Matuszewskiej⁵⁸. Według badaczek pojawienie się dziecka niepełnosprawnego powoduje w mniejszym lub większym stopniu dezorganizację rodziny i sprzyja utracie stabilizacji w istniejącym już systemie funkcjonowania rodziny. Widoczne jest to w podstawowych sferach życia takich jak: emocjonalna, społeczna, aksjologiczna i ekonomiczna⁵⁹. Ponadto pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością i spowodowanie przez ten fakt naruszenia dotychczasowej równowagi istniejącej w systemie może skutkować utratą poczucia bezpieczeństwa wśród pozostałych członków rodziny⁶⁰.

Osiągnięcie poczucia równowagi emocjonalnej i powiązanej z nią stabilności systemu rodzinnego możliwe jest dopiero przy pełnym przystosowaniu się emocjonalnym do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością⁶¹.

⁵⁶ E. Leinonen, M. Itälina, T. Saloviita, op. cit.

⁵⁷ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*, s. 68.

⁵⁸ H. Liberska, M. Matuszewska, op. cit.

⁵⁹ Ibidem.

⁶⁰ M. Kulik, W. Otrębski, *Sytuacja rodzinna z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.

⁶¹ H. Liberska, M. Matuszewska, op. cit.

Strategie radzenia sobie z problemami przez rodziców dzieci z zespołem Downa

Istnieje powszechna zgoda co do tego, że sposób, w jaki rodzice radzą sobie z problemami wywołanymi przez niepełnosprawność intelektualną swojego potomka, przyczynia się do poprawy ich zdolności poznawczych, kontroli emocjonalnej i zachowania⁶². Jednak tylko w niewielu badaniach wnikliwie sprawdzano strategie radzenia sobie z problemami wśród rodzin osób z zespołem Downa. Radzenie sobie z problemami zostało zdefiniowane jako myśli i zachowania wykorzystywane do zarządzania wymaganiami wewnętrznymi i zewnętrznymi w celu radzenia sobie z sytuacjami stresowymi⁶³. Zidentyfikowano dwa typy strategii radzenia sobie ze stresem. Pierwsza strategia, *zorientowanie na problem*, odnosi się do wysiłków zmierzających do radzenia sobie ze źródłami stresu poprzez zmianę zachowań poszczególnych osób, zmianę warunków środowiskowych lub wykorzystując oba powyższe sposoby. Drugi typ strategii to *regulacja emocjonalna*, która odnosi się do wysiłków zmierzających do ograniczenia wyczerpania emocjonalnego i utrzymania zadowolającego stanu wewnętrznego⁶⁴. Te typy reakcji radzenia sobie ze stresem są ze sobą powiązane, uzupełniają się i są ściśle związane z reakcjami emocjonalnymi. Ogólnie rzecz biorąc, rodzice wykazywali lepsze samopoczucie (czyli niższy poziom depresji i objawów psychosomatycznych, wyższe poziom samodzielności i samoakceptacji), jeśli tylko używali strategii akomodacyjnej podczas walki ze stresem⁶⁵.

⁶² A.P. Turnbull, J.M. Patterson, S.K. Behr, D.L. Murphy, J.G. Marquis, M.J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families and disability*, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore 1993.

⁶³ S. Folkman, J.T. Moskowitz, *Coping: pitfalls and promise*, "Annual Review of Psychology" 2004, nr 55, s. 745-774.

⁶⁴ S. Folkman, R.S. Lazarus, *Coping as a mediator of emotion*, "Journal of Personality and Social Psychology" 1988, nr 54, s. 466-475.

⁶⁵ Ibidem.

W nielicznych badaniach międzykulturowych, które dotyczyły sposobów walki ze stresem rodzicielskim wśród rodziców dzieci z zespołem Downa, odnotowano podobne wyniki do ujawnionych wczesnych rezultatów badań. Np. Lai-Wah Lam i Ann E. Mackenzie⁶⁶ omówili przypadki chińskich matek wychowujących dzieci z zespołem Downa. Zgodnie z ich wynikami ta grupa matek częściej stosowała strategie radzenia sobie ze stresem charakteryzujące się wysokim poziomem unikania czynników stresogennych oraz poszukiwania wsparcia społecznego. Przeprowadzone przez Anthony'ego Sullivana porównania pomiędzy ojcami i matkami dzieci z zespołem Downa ujawniły kilka różnic między płciami w rodzicielskich strategiach walki ze stresem. W poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego i społecznego, opanowaniu emocji i ich ekspresji oraz ograniczeniu konkurujących ze sobą czynności kobiety uzyskały wyraźnie wyższy wynik niż mężczyźni⁶⁷.

W innym badaniu związku między stylem poznawczym walki ze stresem matek (akceptacja - unikanie czynników stresogennych), stanem uczuciowym oraz wrażliwością, uczestniczyło 56 matek i ich dzieci z zespołem Downa, które następnie obserwowano przez dwa lata⁶⁸. Podczas walki ze stresem wykorzystywano procesy poznawcze i regulację zaburzeń afektywnych, a wrażliwość została oceniona na podstawie obserwacji relacji matka - dziecko. Wyniki wykazały, że przystępność i unikanie czynników stresogennych były stabilne w okresie dwóch lat. Te zmienne walki ze stresem przekładają się na cierpienia rodziców dzieci z zespołem Downa w złożony sposób. Matki z silną tendencją do reagowania na czynniki stresogenne zgłaszały większe zaburzenia afektywne niż matki, które przyjęły mniej wrażliwy sposób walki ze stresem. W tym sa-

⁶⁶ L. Lam, A.L. MacKenzie, *Coping with a Child with Down Syndrome: The Experiences of Mothers in Hong Kong*, "Qualitative Health Research" 2002, nr 12(2), s. 223-237.

⁶⁷ A. Sullivan, *Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome*, "Down Syndrome Researches and Practice" 2002, nr 8 (2), s. 67-73.

⁶⁸ L. Atkinson, T. Bowman, H.L. Minton, B.S. Scott, *Psychological distress of parents of infants with down syndrome*, "American Journal on Mental Retardation" 1997, nr 102(2), s. 161-171.

mym czasie, unikanie poznawcze czynników stresowych i zaburzenia afektywne zmniejszyły wrażliwość behawioralną matek wobec własnych dzieci⁶⁹.

Wsparcie społeczne i jego znaczenie w radzeniu sobie ze stresem rodzicielskim w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie

Jak zostało wcześniej wspomniane, proces adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest trudny i wiąże się z dużym stresem zarówno dla matki, jak i dla ojca. Ciągłe wyzwania jakie niesie ze sobą walka ze stresem rodzicielskim u matek i ojców zwiększa znaczenie dostępnych możliwości wsparcia społecznego. Korzystanie ze wsparcia społecznego rozwija u rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną poczucie, że jest pod opieką, że należy do społeczności z podobnymi problemami oraz że jej lub jego doświadczenia mogą być cenne i przydatne dla innych⁷⁰.

Jak pisze Helena Sęk, żeby właściwie zrozumieć termin *wsparcie społeczne*, należy zasadniczo odnieść się do wiedzy, zarówno o prawidłowościach funkcjonowania człowieka w grupie społecznej w interakcji z innymi ludźmi, jak i w istniejących sytuacjach problemowych i trudnych⁷¹. Wsparcie społeczne można rozumieć w wieloraki sposób: 1) jako indywidualną percepcję sieci wspierającej, którą dysponuje jednostka, 2) jako wynik wspierającej wymiany społecznej, 3) jako charakterystyczny rodzaj wsparcia dostarczany jednostce⁷². Najczęściej termin ten bywa używany zamiennie z okre-

⁶⁹ Ibidem.

⁷⁰ C.J. Dunst, C.M. Trivette, A.G. Deal, *Family Functioning Style Scale*, [w:] *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*, red. C.J. Dunst, C.M. Trivette, A.G. Deal, Brookline Books Cambridge 1988, s. 179-184.

⁷¹ H. Sęk, *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?*, „Przeгляд Psychologiczny” 1986, nr 3, s. 791.

⁷² S.D. Johnson, *A framework for technology education curricula which emphasizes intellectual processes*, „Journal of Technology Education”, 1992, nr 3(2), s. 29-40.

śleniami tj.: stosunki, więzi, relacje i związki społeczne⁷³. Podążając za Żółkowską, można przyjąć, że wsparcie społeczne ma charakter dynamiczny, zależne jest od aktualnej sytuacji człowieka, jak i od całego biegu jego życia. Należy tu wspomnieć, że wsparcie postrzegane jest subiektywnie i może być miarą tego, w jaki sposób środowisko społeczne reaguje na indywidualne potrzeby rodziców i osób z niepełnosprawnością intelektualną⁷⁴. Wsparcie społeczne niesie wiele korzyści, spośród których jedną z ważniejszych jest otrzymywanie od innych potwierdzenia własnej skuteczności, które może odgrywać kluczową rolę w odbudowie wiary we własne siły w obliczu warunków słabnącej skuteczności rodzicielskiej.

Wsparcie społeczne może występować w formach dotrzymania towarzystwa, pomocy materialnej i wsparcia informacyjnego. Towarzystwo odnosi się do spędzania czasu razem z innymi, poczucia wzajemnej bliskości, wyrażania uznania oraz docenienia drugiej osoby. Pomoc materialna związana jest z zapewnieniem zasobów i rzeczywistej pomocy, natomiast wsparcie informacyjne wiąże się z dostępnością doradztwa i poradnictwa. Wsparcie i pomoc może być udzielana na różne sposoby, takie jak pomoc formalna (np. od psychologów i nauczycieli) oraz nieformalna (np. od znajomego lub innego rodzica).

Ważnym wskaźnikiem oceny przez rodziców korzyści z otrzymanego wsparcia czy też ich zdolności do korzystania z pomocy jest ocena satysfakcji z otrzymywanego wsparcia⁷⁵. Zdaniem Hyun Song *Shina* na satysfakcję wpływają m.in. cechy osobiste rodzica dziecka niepełnosprawnego, a szczególnie te, dzięki którym rodzic daje sobie przyzwolenie na przyjęcie oferowanego wsparcia⁷⁶. Według *Sullivana* na satysfakcję ze wsparcia mogą mieć też wpływ

⁷³ A. Kacperczyk, *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.

⁷⁴ T. Żółkowska, *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność” 2004, 2011, nr 5, s. 85-94.

⁷⁵ J.Y. Shin, *Social support for families of children with mental retardation: Comparison between Korea and the United States*, „Mental Retardation” 2002, nr 40, s. 103-118.

⁷⁶ *Ibidem*.

różnice płciowe. Autor dostrzega je na płaszczyźnie oczekiwań rodzicielskich co do otrzymywanego wsparcia. W przeprowadzonych przez Sullivana badaniach okazało się bowiem, że kobiety częściej oczekiwały wsparcia emocjonalnego i miały większą potrzebę werbalizacji swoich przeżyć, natomiast ojcowie częściej podkreślali potrzebę pomocy materialnej i otrzymywania porad dotyczących rozwiązywania problemów⁷⁷.

Interesujące wyniki na temat doznawania satysfakcji ze wsparcia przez matki niemowląt z zespołem Downa przeprowadzili Malka Margalit i współpracownicy⁷⁸. Badania ujawniły, że oczekiwania matek dzieci niepełnosprawnych odnośnie do otrzymywanego wsparcia i bezpośredniej pomocy dla ich noworodków w dużej mierze zależały od postrzegania przez nie siły osobistej, ale także od poczucia spójności ich rodziny. Silne matki, które czuły się pewnie i miały wysokie poczucie własnej skuteczności, ale doświadczyły braku stabilności rodzinnej i sygnalizowały brak wsparcia społecznego, postrzegały personel wczesnej interwencji jako substytut rodziny, mówiąc: „Znalazłam nową rodzinę”.

Matki o małej pewności siebie, ale czujące, że posiadają bardzo spójne rodziny nie szukały „nowej rodziny”, ale wyrażały zadowolenie z udziału w programie wspierania rodzin, mówiąc: „Pomagają mi uwierzyć, że mogę pomóc mojemu dziecku”⁷⁹. Innym jeszcze czynnikiem wpływającym na satysfakcję ze wsparcia społecznego rodziców, zdaniem Victora Floriana i Tamar Krulik⁸⁰, jest doświadczenie przez rodziców uczucia izolacji społecznej. Przeprowadzone przez nich badania ujawniły bowiem istnienie ujemnej korelacji pomiędzy dostępnością wsparcia społecznego i poczuciem samotności wśród matek.

⁷⁷ A. Sullivan, op. cit.

⁷⁸ T. Lackaye, M. Margalit, *Comparisons of achievement, effort, and self-perceptions among students with learning disabilities and their peers from different achievement groups*, "Journal of Learning Disabilities" 2006, nr 39, s. 432-446.

⁷⁹ *Ibidem*.

⁸⁰ V. Florian, T. Krulik, *Loneliness and social support of mothers of chronically ill children* "Social Science Medicine" 1991, nr 32(11), s. 1291-1296.

Podsumowanie

Podsumowując, rodzicielstwo jest ważnym czynnikiem dającym poczucie bezpieczeństwa młodemu człowiekowi i określającym jego status zarówno w systemie rodziny, jak i w społeczeństwie⁸¹. Pełniąc funkcję rodzicielską, rodzice mogą zaspokajać zarówno potrzeby własne np. uznanie, szacunek czy samorealizację, jak i potrzeby dzieci np. przekazywanie dzieciom wartości, wiedzy, dbanie o ich rozwój i przygotowywanie ich do funkcjonowania w społeczeństwie⁸². Jednocześnie przyjście na świat potomka z zespołem Downa jest sytuacją trudną, zdarzeniem nieoczekiwanym i często opisywanym w kategorii traumy⁸³. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie można powiedzieć o wejściu lub przyjęciu roli rodzicielskiej, lecz bardziej trafnym stwierdzeniem jest mówienie o kilkietapowym procesie przystosowania się do roli⁸⁴.

Od 1980 r. naukowcy zmieniają spojrzenie na dziecko z zespołem Downa jako przyczynę psychopatologii rodziny, wprowadzając koncepcję niepełnosprawności dziecka jako czynnika stresującego w obrębie systemu rodzinnego⁸⁵. Zgodnie z tą zmianą perspektywy czynnik stresujący w systemie rodzinnym, jakim jest niepełno-

⁸¹ M. Ziemska, op. cit.

⁸² T. Rostowska, op. cit.

⁸³ V. Będkowska-Heine, op. cit.; M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*; H. Liberska, M. Matuszewska, op. cit.; A. Żyta, op. cit.

⁸⁴ V. Będkowska-Heine, op. cit.; R.N. Emde, C. Brown, op. cit.; M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*

⁸⁵ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*, R.M. Hodapp, L.A. Ricci, *Fathers of children with down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2003, nr 47, s. 273-284; M. Kulik, W. Otrębski, *Sytuacja rodzinna z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 75-89; H. Liberska, M. Matuszewska, *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011, s. 41-66.

sprawność intelektualna dziecka, może prowadzić do negatywnych skutków rodzicielskich takich jak stres psychiczny, depresja, dolegliwości somatyczne oraz decyzje o separacji czy rozwodzie małżonków⁸⁶. Jednocześnie niepełnosprawność intelektualna dziecka może również wzmacniać rodziców, nadając im sens i znaczenie swojego rodzicielstwa, co znajduje odzwierciedlenie w innych obszarach funkcjonowania rodziny, takich jak poziom spójności rodziny, pozytywna komunikacja między rodzicami niepełnosprawnego dziecka czy korzystanie ze wsparcia społecznego⁸⁷.

Stres rodzicielski wydaje się wynikać z połączenia zwiększonych potrzeb opiekuńczych dziecka z opóźnionym lub nieprawidłowym jego rozwojem, wraz z emocjonalnymi reakcjami rodziny na niepełnosprawność dziecka⁸⁸. Sposób, w jaki rodzice radzą sobie z problemami wywołanymi przez niepełnosprawność intelektualną swojego potomka, przyczynia się do poprawy ich zdolności poznawczych, kontroli emocjonalnej i zachowania oraz do bardziej pozytywnej oceny swojego niepełnosprawnego intelektualnie dziecka⁸⁹. Analogicznie, jeżeli rodzice będą w stanie obrać korzystny, zadaniowy styl radzenia sobie ze stresem, możemy wówczas mówić o korzystnej lub prawidłowej adaptacji do roli rodzicielskiej⁹⁰.

⁸⁶ W.N. Friedrich, W.L. Friedrich, *Psychological assets of parents of handicapped and nonhandicapped children*, "American Journal of Mental Deficiency" 1981, nr 85, s. 551-553.

⁸⁷ V. Będkowska-Heine, op. cit.; J.S. Greenberg, M. Wyngaarden-Krauss, M. Mailick-Seltzer, R.R. Chou, J. Hong, op. cit.; R.M. Hodapp, *Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs*, "Developmental Disabilities Research Reviews" 2007, nr 13(3), s. 279-287, M. Kościelska, op. cit.; H. Liberska, M. Matuszewska, op. cit.; A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

⁸⁸ E. Leinonen, M. Itälina, T. Saloviita, op. cit.

⁸⁹ A.P. Turnbull, J.M. Patterson, S.K. Behr, D.L. Murphy, J.G. Marquis, M.J. Blue-Banning, op. cit.

⁹⁰ B.H. Abery, op. cit.; T. Lackaye, M. Margalit, op. cit.; M. Van Riper, *A change of plans: the birth of a child with down syndrome doesn't have to be a negative experience*, "American Journal of Nursing" 2003, nr 103, s. 71-74.

Ogólnie mówiąc, proces adaptacji do roli rodzica dziecka z zespołem Downa jest trudny, wieloetapowy i stresogenny zarówno dla matki, jak i dla ojca. Ciągłe wyzwania jakie niesie ze sobą walka ze stresem rodzicielskim u matek i ojców dziecka z zespołem Downa zwiększa znaczenie dostępnych możliwości różnych form wsparcia społecznego. Korzystanie ze wsparcia społecznego ma olbrzymie znaczenie dla procesu adaptacji do roli rodzica dziecka z zespołem Downa, ponieważ rozwija poczucie, że jest się pod opieką, że należy się do społeczności z podobnymi problemami oraz że jest się osobą wysłuchaną, zrozumianą i że można być wsparciem również dla innych osób, które mają podobne doświadczenia⁹¹.

Bibliografia

- Abery B.H., *Focus on Exceptional Children*, „Family Adjustment and Adaptation with Children with Down Syndrome” 2006, nr 38(6).
- Abidin R., *Parenting stress index manual*, “Psychological Assessment Resources” 1995.
- Atkinson L., Bowman T., Minton H.L., Scott B.S., *Psychological distress of parents of infants with down syndrome*, “American Journal on Mental Retardation” 1997, nr 102(2).
- Beckman-Bell P., *To pics in Early Childhood Special Education*, “Child – related stress in families of handicapped children” 1981, nr 1(3).
- Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży*, red. S. Michilewicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
- Będkowska-Heine V., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.
- Blacher J., Neece C.L., Paczkowski E., *Families and intellectual disability*. “Current Opinion in Psychiatry” 2005, nr 18(5).
- Cencini A., Manenti A., *Psychologia a formacja*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2002.
- Cummings S., Bayley H., Rie H., *Effects of the child’s deficiency on the mother: A study of mentally retarded, chronically ill, and neurotic children*, “American Journal of Orthopsychiatry” 1966, nr 36.

⁹¹ C.J. Dunst, C.M. Trivette, A.G. Deal, op. cit.

- Cognitive doping, families and disability*, red. A.P. Turnbull, J.M. Patterson, S.K. Behr, D.L. Murphy, J.G. Marquis, M.J. Blue-Banning, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore 1993.
- Dunst C.J., Trivette C.M., Deal A.G., *Family Functioning Style Scale*, [w:] *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*, red. C.J. Dunst, C.M. Trivette, Deal A.G., MA: Brookline Books, Cambridge 1988.
- Emde R.N., Brown C., *Adaptation to the birth of a Down's syndrome infant: Grieving and maternal attachment*, "Journal of the American Academy of Child Psychiatry" 1978, nr 17.
- Florian V., Krulik T., *Loneliness and social support of mothers of chronically ill children*, "Social Science Medicine" 1991, nr 32 (11).
- Folkman S., Lazarus R.S., *Coping as a mediator of emotion*, „Journal of Personality and Social Psychology" 1988, nr 54.
- Folkman S., Moskowitz J.T., *Coping: pitfalls and promise*, "Annual Review of Psychology" 2004, nr 55.
- Friedrich W.N., Friedrich W.L., *Psychological assets of parents of handicapped and non-handicapped children*, "American Journal of Mental Deficiency" 1981, nr 85, s. 551-553.
- Greenberg J.S., Wyngaarden-Krauss M., Mailick-Seltzer M., Chou R., Hong J., *The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism*, "American Journal of Orthopsychiatry" 2004, nr 74(1).
- Hall S., Bobrow M., Marteau T.M., *Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: Retrospective interview study*, "British Medical Journal" 2000, nr 320.
- Harwas-Napierała B., *Specyfika komunikacji interpersonalnej w rodzinie ujmowanej jako system*, [w:] *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2014.
- Hodapp R.M., *Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs*, "Developmental Disabilities Research Reviews", nr 13(3).
- Hodapp R.M., Ricci L.A., *Fathers of children with down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2003, nr 47.
- Johnson S.D., *A framework for technology education curricula which emphasizes intellectual processes*, "Journal of Technology Education" 1992, nr 3(2).
- Kacperczyk A., *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.
- Keller D., Honig A.S., *Maternal and Paternal Stress in Families with School-Aged Children with Disabilities*, "American Journal of Orthopsychiatry" 2004, nr 74(3).
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.

- Kościelska M., *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998.
- Kulik, M., Otrębski W., *Sytuacja rodzinna z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011.
- Lackaye T., Margalit M., *Comparisons of achievement, effort, and self-perceptions among students with learning disabilities and their peers from different achievement groups*, "Journal of Learning Disabilities" 2006, nr 39.
- Lam L., Mackenzie A.E., *Coping with a child with Down syndrome: The experience of mothers in Hong Kong*, "Qualitative Health Research" 2002, nr 12.
- Leinonen E., Itälina M., Saloviita T., *Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A Double ABCX model*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2003, nr 47.
- Lent R.W., *Toward a Unifying Theoretical and Practical Perspective on Well-Being and Psychosocial Adjustment*, "Journal of Counseling Psychology" 2004, nr 51(4).
- Liberska H., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.
- Liberska H., Matuszewska M., *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa 2011.
- Łoś M., *„Role społeczne” w nowej roli*, [w:] *Małe struktury społeczne*, red. J. Machaj, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1999.
- Plopa M., *Więzi w małżeństwie i rodziny. Metody Badań*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- Peterson G.W., Hennon C.B., *Conceptualizing prenatal stress with family stress theory*, [w:] *Families and change*, red. P.C. McKenry, S.J. Price; Thousand Oak, California 2005.
- Richardson G.E., *The metatheory of resilience and resiliency*, "Journal of Clinical Psychology" 2002, nr 58.
- Roach M., Orsmond G.I., Barratt M.S., *Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare*, "American Journal on Mental Retardation" 1999, nr 104.
- Rostowska T., *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.
- Sęk H., *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3.
- Shin J.Y., *Social support for families of children with mental retardation: Comparison between Korea and the United States*, "Mental Retardation" 2002, nr 40.
- Siklos S., Kerns K.A., *Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2006, nr 36(7).

- Skotko B., *Mothers of children with down syndrome reflect on their postnatal support*, "Pediatrics" 2005, nr 115.
- Sullivan A., *Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome*, "Down Syndrome Researches and Practice" 2002, nr 8(2).
- Van Riper M., *Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with down syndrome*, "Research in Nursing and Health" 1999, nr 22.
- Van Riper M., *A change of plans: the birth of a child with down syndrome doesn't have to be a negative experience*, "American Journal of Nursing" 2003, nr 103.
- Wayne D.O.M., Krishnagiri S., *Parents' leisure: The impact of raising a child with down syndrome*, "Occupational Therapy International" 2005, nr 12(3).
- Zahn-Waxler C., Duggal S., Gruber R., *Parental psychopathology*, [w:] *Handbook of parenting 2, 3*, red. M.H. Bornstein, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah 2002.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1973.
- Ziemska M., *Rodzina a osobowość*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.
- Żółkowska T., *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność” 2004, 2011, nr 5.
- Żyta A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.