

Mieczysław Dudek¹

WYPALENIE SIŁ RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Niepełnosprawność w rodzinie

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego zawsze stanowi dla rodziny ogromne przeżycie. Najczęściej sytuacja ta powoduje zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu całej rodziny. Rodzice stają przed koniecznością przyjęcia nowych ról i zadań związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. W pierwszym rzędzie pojawia się problem akceptacji niepełnosprawnego dziecka przez rodziców i jego rodzeństwo. Często początkowemu okresowi adaptacji do nowej sytuacji towarzyszy ogromny kryzys w funkcjonowaniu rodziny. Na rynku wydawniczym dostępna jest bogata literatura przedmiotu, która szczegółowo opisuje reakcje rodziców na wiadomość o pojawieniu się dziecka z niepełnosprawnością², etapy przystosowania się do nowej trudnej sytuacji³, zmiany celów społecznych i życiowych⁴. Nowa trudna sytuacja, w której znaleźli się rodzice,

¹ Prof. nadzw. dr hab. Mieczysław Dudek, Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu, adres e-mail: m.dud@interia.pl

² K. Boczar, *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*, IWZZ, Warszawa 1982; H. Borzyszkowska, *Rola rodziny i jej zadania w kształtowaniu jednostek upośledzonych*, „Studia Pedagogiczne” 1980, 40, s. 111–116; E. Minczakiewicz, *Dziecko upośledzone w rodzinie. Przystosowanie do Życia w Rodzinie* (dod.), „Problemy Opiekunczo-Wychowawcze” 1990, 5–6, s. 85–90; M. Dudek, *Rodzina z dzieckiem nadpobudliwym psychoruchowo*, w: *Wybrane obszary dysfunkcyjności rodziny*, red. M. Dudek, Wydawnictwo LSW, Ryki 2009, s. 113–128; M. Dudek, *Dzieci z zespołem ADHD w środowisku rodzinnym. Studium empiryczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2015.

³ J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań 2002, s. 153–154.

⁴ A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, w: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane problemy osobo-*

w sposób nieuchronny prowadzi do poczucia osamotnienia i przekonania o braku kompetencji i umiejętności wychowawczych. W konsekwencji prowadzi to do ogromnego stresu, stanów frustracji a nawet depresji⁵. Bolesne doświadczenia rodziców wiążą się nie tylko z momentem postawienia diagnozy o chorobie lub niepełnosprawności dziecka, dotyczą również poszukiwania ich przyczyn, co przez ostatnie dziesięciolecia związane było z procesem piętnowania rodziny⁶.

Kamińska-Reyman i Kucyper skatalogowali najczęściej wskazywane przez matki trudności życiowe związane z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Do pierwszej kategorii zaliczyli niewystarczającą ilość snu, często sen przerywany, płytki. Szczególnie wyczerpująca jest konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku oraz bycie z nim przez cały czas, czyli poczucie stałego „związania” z dzieckiem. Towarzyszy temu dojmujący brak czasu na własne sprawy, rozrywkę oraz brak możliwości odpoczynku. Z racji uciążliwych częstych wizyt u specjalistów, istnieje konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji. Stanowi to nie tylko niedogodność, ale przede wszystkim znaczne obciążenie finansowe. Stała opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym prowadzi do zwykłego wyczerpania, czyli braku sił fizycznych i psychicznych. Niezwykle ważne jest poczucie braku zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia matką dziecka niepełnosprawnego. Nie mniej istotny jest brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem. Ponadto bardzo uciążliwa jest utrata kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi, której towarzyszy uczucie zawodu w stosunku do nich. Szczególnie przykre dla matek dzieci niepełnosprawnych są odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń. Negatywny wpływ na stan samopoczucia matek ma uciążliwość wynikająca z przedłużającego się braku samodzielności dziecka. Brak pomocy w prowadzeniu domu (zwłaszcza ze strony męża) czy brak czasu dla siebie sprzyjają negatywnej samoocenie matek („jestem taka zaniedbana”), powodują stałe uczucie zmęczenia oraz lęk przed przyszłością⁷.

wości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, red. Z. Janiszewska-Nieściopruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003, s. 101–111.

⁵ E. Pisula, *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne” 1994, s. 83–89.

⁶ M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

⁷ J. Kamińska-Reyman, K. Kucyper, *Między rezygnacją a wyzwaniem*, Wieczorek Press, Katowice 1994, s. 31.

Wśród badaczy istnieje zgodność co do stanowiska, że obecność dziecka niepełnosprawnego wywiera wielostronny wpływ na funkcjonowanie rodziny i jest poważnym źródłem stresu dla jego rodziców⁸. Każda choroba, niepełnosprawność lub zaburzenia w rozwoju dziecka wpływają na system rodziny i są źródłem stresu, lęku i niepokoju dla każdego członka rodziny⁹. Posiadanie dziecka z problemami zdrowotnymi lub rozwojowymi burzy dotychczasowy porządek w rodzinie, osłabiając jego poczucie bezpieczeństwa. To, w jaki sposób rodzice poradzą sobie z tą trudną sytuacją, decyduje o ich jakości życia nie tylko na wiele miesięcy czy lat, ale na całe życie. W obszarze pedagogiki specjalnej i psychologii pojawiło się wiele badań służących poznaniu czynników, które kształtują zachowanie rodziców w sytuacji pojawienia się w ich życiu dziecka niepełnosprawnego. W analizie psychologicznych mechanizmów funkcjonowania rodziców dziecka niepełnosprawnego wiele miejsca poświęcono zagadnieniom oddziaływania różnego rodzaju stresorów na rodzinę, analizie strategii i sposobów radzenia sobie ze stresem, stosowanych przez rodziców dziecka niepełnosprawnego¹⁰.

Zespół wypalenia sił rodzicielskich

Termin „wypalenie” po raz pierwszy pojawił się w literaturze psychologicznej w połowie lat 70. dwudziestego wieku. Użył go amerykański psychiatra H.J. Freudenberger (1974) dla określenia krańcowego stanu wyczerpania człowieka, spowodowanego zbyt dużym wyeksploatowaniem energii oraz wszelkich zasobów, w jakie jednostka była wyposażona.

Określenie „wypalenia”, często zastępowane pojęciem wyczerpanie, odnosi się do stanu zmęczenia zarówno fizycznego, jak i psychicznego,

⁸ E. Pisula, *Zespół wypalenia...*, s. 83–89; I. Jelonkiewicz, *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia*, „Nowiny Psychologiczne” 1992, nr 4, s. 101–108.

⁹ M. Dudek, *How parents of autistic children deal with stress*, „Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy” 2017, 19, p. 127–146.

¹⁰ E. Kramarczyk, *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*, „Psychologia wychowawcza” 1989, 4, s. 412–423; J. Wojciechowska, *Syndrom wypalenia zawodowego*, „Nowiny Psychologiczne” 1990, 5–6, s. 83–91; Z. Borucki, *Współczesna koncepcja stresu psychologicznego*, „Zeszyty Naukowe – Psychologia” 1991, 10, Uniwersytet Gdański, s. 78–89; I.F. Terelak, *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem – uwarunkowania i strategie*, Wydawnictwo ATK, Warszawa 1997; Ż. Stelter, *Satysfakcja małżeńska rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Psychologia Rozwojowa” 2014, Tom 19, nr 1, s. 118; M. Dudek, *How parents...*, p. 127–146.

u ludzi pełniących funkcje pomocowe na rzecz innych osób. Stan wypalenia może pojawić się nagle lub powoli w postaci wyczerpania fizycznego lub emocjonalnego. Stanowi on swoisty fenomen psychosomatyczny.

Jednym z najczęściej stosowanych sposobów wyjaśnienia wypalenia jest trójskładnikowy model opracowany przez C. Maslach i S. Jackson. Autorki definiują wypalenie jako „psychologiczny zespół wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz obniżonego poczucia dokonania osobistych, który może wystąpić u osób pracujących z innymi ludźmi w pewien określony sposób”¹¹.

Do niedawna termin „wypalenie sił” jednoznacznie kojarzył się z sytuacją zawodową osób pełniących różnorodne zawody służebne, typu pracownik socjalny, funkcjonariusz Policji lub więzienny, nauczyciel, pielęgniarka itp. Zdecydowanie rzadziej odnoszono ten problem do osób pełniących opiekę na własnymi niepełnosprawnymi dziećmi lub innymi członkami rodziny.

Wśród najważniejszych psychologicznych wyznaczników zespołu wypalenia wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych najczęściej wskazuje się na utratę kontroli wewnątrzrodzinnych i pozarodzinnych więzi. Dąbrowska wskazuje między innymi na: „brak zainteresowań wykraczających poza chorobę dziecka, rezygnację, rozpraszenie energii, poczucie osamotnienia, utratę zainteresowań, nadmierną pobudliwość, niezadowolenie z własnej sytuacji życiowej, a także negatywne odczucia wobec chorego dziecka i obniżoną ocenę jego rozwoju”¹². Według Sekułowicz¹³, głównymi objawami zespołu wypalenia są bezsensowność, bóle głowy, zaburzenia pracy układu pokarmowego oraz krążenia.

Na poziom przeżyć emocjonalnych związanych z posiadaniem niepełnosprawnego dziecka ma wpływ wiele czynników. Ważnym jest etap rozwoju dziecka, na którym pojawi się jego niepełnosprawność. Nie mniej istotnym jest sposób w jaki przekazywana jest rodzicom diagnoza o sytuacji rozwojowej i zdrowotnej dziecka oraz błędy jakie popełniają specjaliści podczas udzielania im informacji. Istotny jest również rodzaj niepełnosprawności, widoczność objawów, zachowanie dziecka oraz war-

¹¹ C. Maslach, *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*, w: *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*, red. H. Sęk, WN PWN, Warszawa 2006, s. 15.

¹² M. Dąbrowska, *op. cit.*, s. 38–39.

¹³ M. Sekułowicz, *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2013.

tości i cele życiowe rodziców¹⁴. Jednym z kluczowych czynników mających wpływ na pojawienie się zespołu wypalenia sił rodzicielskich jest strategia radzenia sobie ze stresem¹⁵.

Wychowanie niepełnosprawnego dziecka stanowi dla rodziców wyjątkowo trudne wyzwanie. Z dostępnych wyników badań można wnioskować, iż często jest ono ponad siły rodziców¹⁶. Rodzice pozostawieni samym sobie często nie są w stanie rozwiązać swoich problemów. Pojawia się ciągły stres, brak perspektyw zmian na lepsze oraz stałe roztrząsanie i poszukiwanie przyczyn niepełnosprawności dziecka. Sytuacja ta prowadzi do nadmiernego wyczerpania, depresji i zrujnowania zdrowia rodziców. W kontaktach małżeńskich łatwo o opryskliwość, nietolerancję, kłótnie. W rezultacie dochodzi do osłabienia jakości życia małżeńskiego, co często prowadzi do odejścia jednego z rodziców.

Metodologia badań

Celem ogólnym pracy było określenie poziomu wypalenia sił rodziców dzieci niepełnosprawnych. Cele szczegółowe odnosiły się do odpowiedzi na pytania:

- 1) W jakim stopniu zmienna **pleć** różnicuje porównywane grupy osób pod względem objawów zespołu wypalenia sił rodzicielskich?
- 2) W jakim stopniu zmienna **miejsce zamieszkania** różnicuje porównywane grupy osób pod względem objawów zespołu wypalenia sił rodzicielskich?
- 3) W jakim stopniu zmienna **rodzaj niepełnosprawności dziecka** różnicuje porównywane grupy osób pod względem objawów zespołu wypalenia sił rodzicielskich?

Badania zrealizowano w oparciu o metodę sondażu diagnostycznego przy zastosowaniu następujących technik:

1. **Kwestionariusz do badania zespołu wypalenia sił Maslach Burnout Inventory (MBI)** opracowali Maslach i Jackson w 1981 roku. Jest to narzędzie pozwalające oszacować trzy elementy zespołu wypalenia, tj.: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizację oraz obni-

¹⁴ A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie...*, s. 101–111.

¹⁵ M. Dudek, *How parents...*, p. 127–146.

¹⁶ E. Pisula, *Stres rodzicielski i zespół wypalenia się u rodziców dzieci autystycznych*, „Dziecko autystyczne” 1998, t. VI, nr 1; M. Dudek, *How parents...*, p. 127–146.

zone poczucie osobistych dokonań. Kwestionariusz składa się łącznie z 22 itemów (pytań-opisów) podzielonych na trzy nierówne grupy, z których każda dotyczy jednego z elementów zespołu wypalenia¹⁷.

- 1) **Emocjonalne wyczerpanie (EW)** – skalę tworzy 9 itemów, które mierzą subiektywną ocenę zasobów emocjonalnych i kondycji. Charakterystycznymi symptomami są: poczucie ogólnego zmęczenia, brak naturalnej energii do działania, brak radości życia, zwiększona drażliwość i impulsywność.
- 2) **Depersonalizacja (DP)** – skala składa się z 5 itemów i mierzy specyficzny, apersonalny stosunek do innych.
- 3) **Obniżenie zadowolenia z osiągnięć osobistych (ZO)**, zwane inaczej osobistym zaangażowaniem. W skład tej podskali wchodzi 8 itemów, które mierzą subiektywną ocenę własnej pracy, jej efektów, ocenę skuteczności radzenia sobie z problemami i satysfakcję stąd płynącą¹⁸.

Osoby udzielające odpowiedzi zaznaczają nasilenie wypalenia na siedmiostopniowej skali – od 0 (co oznacza, że respondent nigdy nie doświadcza danych odczuć lub postaw) do 6 (co oznacza, że respondent doświadcza ich codziennie). Zgodnie z obowiązującą procedurą badawczą, wyniki oblicza się oddzielnie dla każdej skali. O wysokim poziomie wypalenia świadczą wysokie wyniki uzyskane przez respondenta w skali „wyczerpania emocjonalnego” i „depersonalizacji” oraz niskie wyniki w skali „poczucia obniżonych dokonań osobistych”¹⁹.

2. Kwestionariusz wywiadu własnego autorstwa zawierał pytania dotyczące podstawowych spraw socjoekonomicznych rodziny.

Analizę wyników przeprowadzono za pomocą pakietu statystycznego SPSS. Za istotne przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p < 0,05$, a za wysoce istotne – $p < 0,01$.

¹⁷ T. Pasikowski, *Polska adaptacja kwestionariusza Maslach Burnout Inventory*, w: *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa 2006, s. 135–149.

¹⁸ S. Tucholska, *Wypalenie zawodowe u nauczycieli. Psychologiczna analiza zjawiska i jego osobowościowych uwarunkowań*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2003.

¹⁹ T. Pasikowski, *Polska adaptacja...*, s. 137–138.

Osoby badane

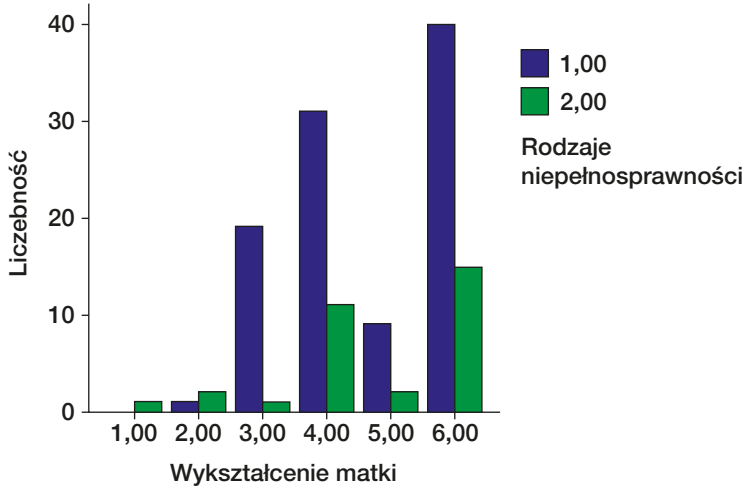
Przedstawione wyniki badań stanowią część szerszego projektu badań realizowanego w okresie od stycznia 2016 do kwietnia 2017 r. na terenie trzech województw: mazowieckiego, lubelskiego i podkarpackiego. Badania zostały zrealizowane przy wydatnej pomocy studentów pedagogiki (studiów niestacjonarnych) oraz słuchaczy studiów podyplomowych Wyższej Szkoły Menedżerskiej w Warszawie, Społecznej Akademii Nauk Wydział Zamiejscowy w Warszawie oraz Państwowej Wyższej Szkoły Techniczno-Ekonomicznej w Jarosławiu. Osobami badanymi w głównej mierze byli rodzice dzieci uczęszczających do klas integracyjnych w placówkach, w których byli zatrudnieni wspomniani studenci. Ponadto byli to członkowie ich rodzin oraz sąsiedzi wychowujący dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzeniami w rozwoju.

Realizacja badań okazała się niezwykle trudna z uwagi na brak chęci do udzielania odpowiedzi ze strony rodziców. Z pośród ogółu 315 rodziców dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzeniami rozwojowymi zakwalifikowanych do badań, zdecydowaną większość, bo 246, stanowiły matki i jedynie 69 – ojcowie. Największą grupę, bo 132 osób, stanowili rodzice dzieci autystycznych (w tym 32 rodziców dzieci z zespołem Aspergera). Ponadto wyłoniono grupę 29 rodziców dzieci z porażeniem mózgowym, kolejnych 30 z Zespołem Downa, 94 rodziców dzieci z ADHD oraz 30 upośledzonych umysłowo.

Jak wynika z wykresu 1, wśród matek dominują osoby z wykształceniem średnim i wyższym. Najmniej jest osób posiadających wykształcenie podstawowe i zawodowe. Nieco inaczej przedstawia się sytuacja wykształcenia wśród badanych ojców (wykres 2). Okazuje się, że wśród ojców w zbliżonym wymiarze dominuje wykształcenie zawodowe, średnie i wyższe.

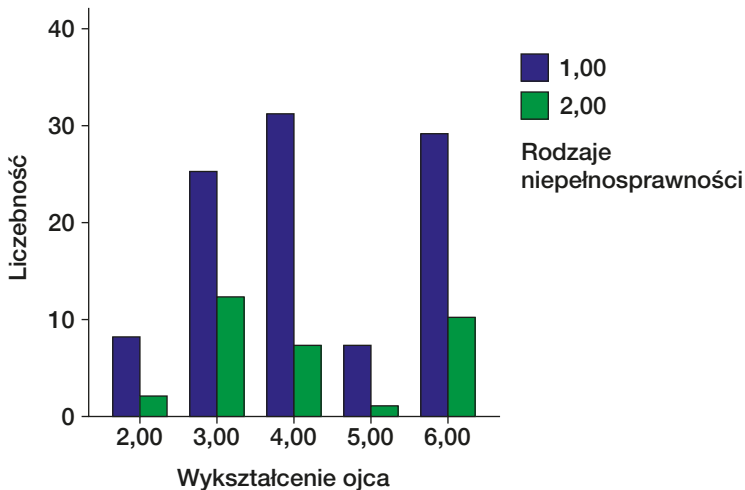
W kontekście prowadzonych badań uznano za istotne określenie sytuacji rodziny (wykres 3). Profil wyników dotyczących poszczególnych typów rodzin wyraźnie wskazuje na dominację rodzin pełnych.

Wykres 1. Wykształcenie matek: niepełne podstawowe – 1, podstawowe – 2, zasadnicze zawodowe – 3, średnie – 4, pomaturalne – 5, wyższe – 6.



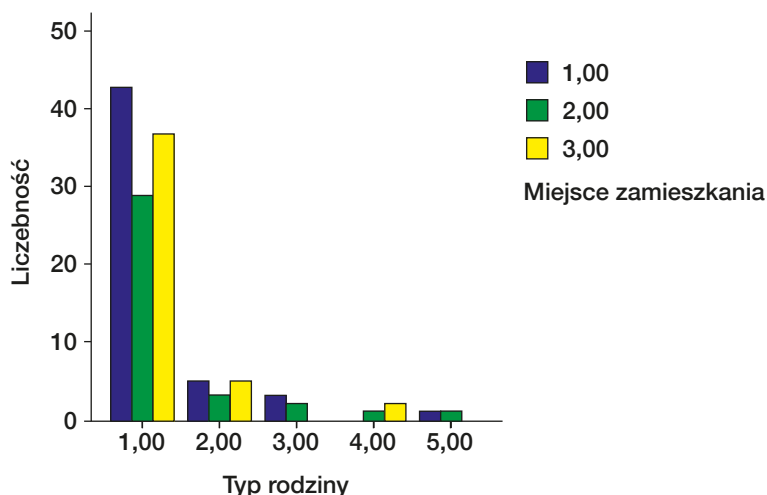
Źródło: Badania własne.

Wykres 2. Wykształcenie ojców: niepełne podstawowe – 1, podstawowe – 2, zasadnicze zawodowe – 3, średnie – 4, pomaturalne – 5, wyższe – 6.



Źródło: Badania własne.

Wykres 3. Typ rodziny: 1 – pełna, 2 – rozbita, 3 – niepełna, śmierć małżonka, 4 – niepełna, samotna matka, 5 – zrekonstruowana.



Źródło: Badania własne.

Wyniki badań

Podstawowym celem badawczym było porównanie średnich arytmetycznych i odchylenia standardowego uzyskanych w teście Maslach Burnout Inventory (MBI) w wyróżnionych grupach. W pierwszym rzędzie porównano wyniki uzyskane przez matki i ojców. Z uwagi na duże różnice w ilości badanych matek i ojców, konieczne było zastosowanie testu U Manna-Whitneya (tabela 1). Analiza wyników badań przeprowadzono w grupie matek i ojców dzieci niepełnosprawnych nie wykazuje istotnego statystycznie zróżnicowania średnich wyników. Oznacza to, że tak badane matki, jak i ojcowie wykazują zbliżony poziom objawów zespołu wypalenia sił.

Tabela 2 przedstawia dane ilościowe dotyczące miejsca zamieszkania. Porównanie grup rodziców (ogółem) z dużych miast, miasteczek i środowisk wiejskich wskazuje na ich zbliżone ilości.

Tabela 1. Porównanie wyników uzyskanych w teście Maslach Burnout Inventory (MBI) wśród matek i ojców (grupy: 1 – matki; 2 – ojcowie). Statystyki rang oraz wyniki analiz testu U Manna-Whitneya

Kategorie wypalenia sił	płeć	<i>N</i>	Średnia ranga	Suma rang	<i>U Manna-Whitneya p</i>
Emocjonalne wyczerpanie (EW)	1,00	244	156,54	38196,50	8306,500
	2,00	69	158,62	10944,50	0,866
	Ogółem	313			
Depersonalizacja (DP)	1,00	243	152,53	37064,50	7418,500
	2,00	67	166,28	11140,50	0,265
	Ogółem	310			
Obniżenie zadowolenia z osiągnięć osobistych (ZO)	1,00	242	153,27	37092,50	7689,500
	2,00	68	163,42	11112,50	0,409
	Ogółem	310			

Źródło: Badania własne.

Tabela 2. Miejsce zamieszkania badanych osób (Gr. 1 – duże miasto; Gr. 2 – małe miasto; Gr. 3 – wieś)

Płeć	Miejsce zamieszkania							
	Gr. 1		Gr. 2		Gr. 3		Ogółem	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Kobiety	95	38,6	79	32,1	72	29,3	246	78,1
Mężczyźni	30	43,5	26	37,7	13	18,8	69	21,9
Ogółem	125	39,7	105	33,3	85	27,0	315	100,0

Źródło: Badania własne.

Tabela 3. Różnice średnich arytmetycznych i odchylenia standardowego uzyskanych w skali Maslach Burnout Inventory (MBI) w grupach badanych wyróżnionych z uwagi na miejsce zamieszkania (A – duże miasto; B – małe miasto; C – wieś)

Kategorie wypalenia sił	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Grupa	<i>N</i>	\bar{X}	<i>S</i>	Po-równanie grup	<i>p</i> post testu <i>NIR</i>
Emocjonalne wyczerpanie (EW)	2,911	2	-0,056	A	125	22,42	7,69	A-B	0,062
				B	103	24,33	7,75	A-C	0,569
				C	85	21,81	7,40	B-C	0,025*
Depersonalizacja (DP)	1,551	2	n.i.	A	123	10,60	4,18		
				B	104	11,39	4,68		
				C	83	10,33	4,23		
Obniżenie zadowolenia z osiągnięć osobistych (ZO)	0,683	2	n.i.	A	124	21,79	4,79		
				B	102	22,44	5,61		
				C	84	21,38	6,55		

*Różnica średnich jest istotna na poziomie 0,05

Źródło: Badania własne.

Kolejnym postępowaniem badawczym było określenie różnic w zakresie średnich arytmetycznych i odchylenia standardowego uzyskanych w teście Maslach Burnout Inventory (MBI) w grupach rodziców wyróżnionych z uwagi na miejsce zamieszkania (tabela 3). W świetle otrzymanych danych należy stwierdzić, że wyróżnione trzy grupy rodziców, pochodzące z dużych miast, małych miasteczek i wsi, różnią się między sobą w zakresie wyczerpania emocjonalnego ($F_2 = 2,911$; $p < 0,05$). Analiza wyników badań dokonana w parach/diadach przy zastosowaniu

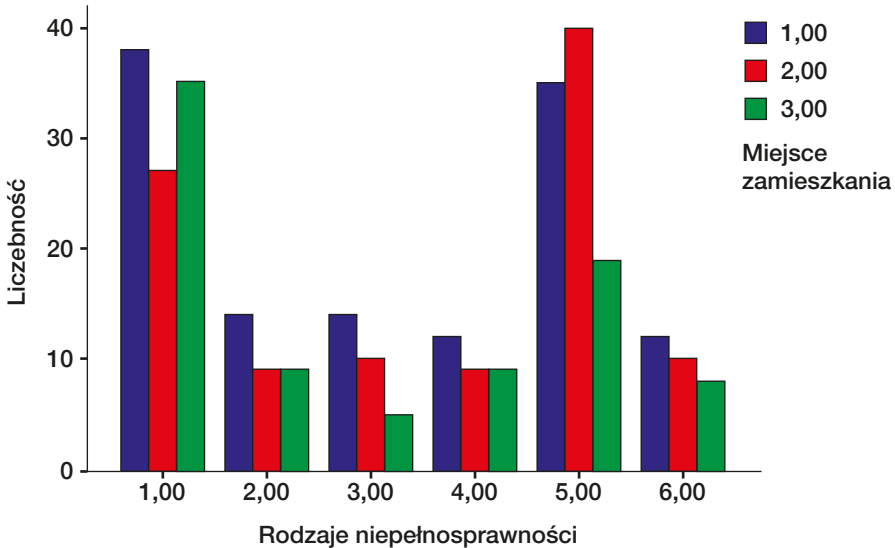
post testu NIR pozwala określić, których grup rodziców te różnice dotyczą. Okazuje się, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością z małych miast czują się bardziej wyczerpani emocjonalnie niż rodzice dzieci ze środowisk wiejskich ($p < 0,05$). Uzyskane wyniki wskazują, że rodzice dzieci niepełnosprawnych z miasteczek zdecydowanie częściej aniżeli rodzice pochodzący ze środowisk wiejskich ujawniają poczucie nadmiernego obciążenia emocjonalnego z powodu uszczuplenia w znacznym stopniu zasobów ich emocji.

Tabela 4. Grupy dzieci z wyróżnionymi rodzajami niepełnosprawności w poszczególnych środowiskach (Gr. 1 – autyzm; Gr. 2 – Zespół Aspergera; Gr. 3 – dziecięce porażenie mózgowie; Gr. 4 – Zespół Downa; Gr. 5 – ADHD; Gr. 6 – upośledzenie umysłowe)

Miejsce zamieszkania	Rodzaj niepełnosprawności													
	Gr. 1		Gr. 2		Gr. 3		Gr. 4		Gr. 5		Gr. 6		Razem	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Duże miasto	38	30,4	14	11,2	14	11,2	12	9,6	35	28,0	12	9,6	125	39,7
Małe miasto	27	25,7	9	8,6	10	9,5	9	8,6	40	38,1	10	9,5	105	33,3
Wieś	35	41,2	9	10,6	5	5,9	9	10,6	19	29,8	8	9,5	85	27,0
Razem	100	31,7	32	10,3	29	9,2	30	9,5	94	29,8	30	9,5	315	100,0

Źródło: Badania własne.

Wykres 4. Miejsce zamieszkania dzieci z wyróżnionymi rodzajami niepełnosprawności (Gr. 1 – autyzm; Gr. 2 – Zespół Aspergera; Gr. 3 – dziecięce porażenie mózgowe; Gr. 4 – Zespół Downa; Gr. 5 – ADHD; Gr. 6 – upośledzenie umysłowe)



Źródło: Badania własne.

W dostępnej literaturze przedmiotu często podkreśla się, że opieka nad dziećmi z pewnymi rodzajami chorób lub zaburzeń rozwojowych (np. autyzm) jest szczególnie ciężka i przewyższa pod względem skali trudności i wysiłku sytuację rodziców dzieci z innymi zaburzeniami lub niepełnosprawnościami (np. zespół Downa)²⁰. Z tego powodu uznano za celowe porównanie wyników uzyskanych przez rodziców wychowujących dzieci z zespołem autyzmu, zespołem Aspergera, dziecięcym porażeniem mózgowym, Zespołem Downa, ADHD i upośledzeniem umysłowym.

Porównanie średnich arytmetycznych i odchylenia standardowego uzyskanych w skali Maslach Burnout Inventory (MBI) w grupach badanych rodziców wyróżnionych z uwagi na rodzaj niepełnosprawności ich dziecka generalnie wskazuje na brak różnic co do symptomów wypalenia sił rodzicielskich (tabela 5).

²⁰ E. Pisula, *Stres rodzicielski...*

Tabela 5. Różnice średnich arytmetycznych i odchylenia standardowego uzyskanych w skali Maslach Burnout Inventory (MBI) w grupach badanych rodziców wyróżnionych z uwagi na rodzaj niepełnosprawności ich dziecka (Gr. 1 – autyzm; Gr. 2. – Zespół Aspergera; Gr. 3 – dziecięce porażenie mózgowie; Gr. 4 – Zespół Downa; Gr. 5 – ADHD; Gr. 6 – upośledzenie umysłowe)

Kategorie wypalenia sił	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i> <	Grupy	<i>N</i>	\bar{X}	<i>S</i>	Porównanie grup	test post hoc Tukey'a/Dunnetta T3
Emocjonalne wyczerpanie (EW)	0,360	5	n.i.	Gr. 1	100	22,71	7,01		
				Gr. 2	32	22,84	7,91		
				Gr. 3	29	23,96	8,52		
				Gr. 4	30	21,53	6,91		
				Gr. 5	92	23,27	7,87		
				Gr. 6	30	22,63	9,15		
Depersonalizacja (DP)	0,742	5	n.i.	Gr. 1	97	11,24	4,23		
				Gr. 2	31	10,80	5,20		
				Gr. 3	29	11,62	4,36		
				Gr. 4	30	10,13	3,45		
				Gr. 5	93	10,43	4,24		
				Gr. 6	30	10,33	5,23		
Obniżenie zadowolenia z osiągnięć osobistych (ZO)	1,845	5	n.i.	Gr. 1	99	22,40	5,17		
				Gr. 2	32	22,18	5,98		
				Gr. 3	29	22,75	5,28		
				Gr. 4	29	22,24	4,85		
				Gr. 5	91	21,76	5,78		
				Gr. 6	30	19,13	6,33		

Źródło: Badania własne.

Wnioski:

- Wśród badanych matek dominuje wykształcenie średnie lub wyższe, natomiast wśród ojców wykształcenie zawodowe, średnie i wyższe.
- Zdecydowana większość badanych pochodzi z rodzin pełnych.
- Nie stwierdza się istotnych różnic w zakresie objawów zespołu wypalenia sił u matek i ojców dzieci niepełnosprawnych.
- Miejsce zamieszkania ma istotny wpływ na poziom wypalenia sił u badanych rodziców (są one istotnie niższe u rodziców ze środowisk wiejskich).
- Wychowanie dzieci z wyróżnionych 6 grup niepełnosprawności nie różnicuje badanych grup rodziców w zakresie poziomu objawów syndromu wypalenia sił rodzicielskich.

Dyskusja wyników

Wyniki badań stoją w sprzeczności z tymi poglądami, które dominację zaburzeń rozwojowych i niepełnosprawności dzieci upatrują w rodzinach o niskim statusie socjoekonomicznym. Tak naprawdę problem ten stał się niejako „demokratyczny”, gdyż dotyczy rodzin pochodzących z różnych środowisk i z różnym wykształceniem.

Na uwagę zasługuje fakt, że większość badanych pochodzi z rodzin pełnych. Ma to ogromne znaczenie w kontekście rozważań dotyczących rodzin dotkniętych problemem niepełnosprawności i sposobów radzenia sobie ze stresem (a w rezultacie z problemem wypalenia sił).

Kolejnym zaskakującym wynikiem jest brak różnic w zakresie objawów wypalenia sił (w każdej z podskal) u matek i u ojców, zwłaszcza jeśli uwzględnimy fakt, że w opiekę nad dzieckiem istotnie bardziej zaangażowane są przecież matki²¹. Możliwe, że sytuacja ta wynika z faktu, iż matki częściej korzystały z jakiejś formy pomocy, psychoterapii czy psychoedukacji. Wiadomo, że wsparcie, w tym również psychologiczne, stanowi podstawowy czynnik zapobiegający pojawieniu się zespołu wypalenia sił u rodziców. Możliwe jest również inne wyjaśnienie: jest nim dobre współżycie, współpraca i wsparcie ze strony współmałżonków²². Bardzo dobre

²¹ E. Pisula, *Stres rodzicielski...*; M. Dąbrowska, *op. cit.*, s. 38–39.

²² A. Żyła, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Impuls, Kraków 2011; Ż. Stelter, *Satysfakcja małżeńska rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Psychologia Rozwojowa” 2014, Tom 19, nr 1, s. 118.

relacje ze współmałżonkiem stanowią niezwykle ważny wewnętrzny czynnik przeciwdziałający pojawieniu się i nasileniu objawów syndromu wypalenia²³. Można przypuszczać, że to współmałżonek w sytuacji niepełnosprawności dziecka niejednokrotnie jest podstawowym źródłem wsparcia. Pozytywne relacje rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne mogą niwelować czy też łagodzić skutki doświadczanego przez nich stresu i stanowić bardzo ważną płaszczyznę w planowaniu wszelkiej pomocy profilaktycznej i terapeutycznej²⁴.

Z przedstawionych wyników badań należy wnioskować, że środowisko wiejskie zapewnia o wiele lepsze wsparcie dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością aniżeli w warunkach miejskich. Być może chodzi tutaj o większą tolerancję dla „inności” dziecka lub też dostępność osób z bliższej i dalszej rodziny, które podejmują się opieki zastępczej nad dzieckiem w ważnych momentach życia tej rodziny²⁵. Wsparcie społeczne stanowi integralną część radzenia sobie w środowisku rodziny dziecka niepełnosprawnego. I odwrotnie, brak odpowiedniego wsparcia społecznego stanowi predyktor potęgujący stres rodzicielski doświadczany w związku z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka, determinując w ten sposób nasilenie objawów wypalenia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością²⁶. Potwierdzeniem tego są wyniki badań uzyskane przez Pağowską²⁷. Potwierdzają one, jak bardzo istotny i wielostronny jest wpływ środowiska rodzinnego i społecznego na dobrostan rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Autorka dokonała analizy wpływu czynników związanych z funkcjonowaniem rodziny oraz czynników wsparcia społecznego na poziom

²³ W.N. Friedrich, L.T. Wiltner, D.S. Cohen, *Coping resources and parenting mentally retarded children*, „American Journal of Mental Deficiency” 1985, 90, p. 130–139; F.J. Floyd, D.E. Zmich, *Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children*, „Child Development” 1991, 62, p. 1434–1448.

²⁴ M. Agryle, *Psychologia szczęścia*, Astrum, Wrocław 2004.

²⁵ D.E. Gray, *Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2002, 27, 3, p. 215–222.

²⁶ T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa 1995; A. Garnarcz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalenia sił*, w: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.

²⁷ M. Pağowska, *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, Nr 4 (22).

i strukturę zespołu wypalenia sił rodzicielskich. Potwierdziła istnienie statystycznie istotnych związków w obu przypadkach.

Porównanie wyników badań w grupach rodziców wyróżnionych ze względu na rodzaj niepełnosprawności lub zaburzeń rozwojowych dziecka nie ma wpływu na pojawienie się objawów wypalenia sił u rodziców. Uzyskane wyniki badań wyraźnie stoją w sprzeczności z tymi, które otrzymali na przykład Pisula²⁸ i inni.

Uogólniając uzyskane wyniki badań należy stwierdzić, że w wielu aspektach nie pokrywają się one z dostępnymi w literaturze polskiej. Wy tłumaczenia tego stanu rzeczy należy upatrywać w nadal zbyt małej populacji rodziców objętych badaniami, różnicami środowiskowymi, niezwykle dynamiką przemian społeczno-ekonomiczno-kulturowych mających miejsce w ostatnim czasie w Polsce. Dużym mankamentem w realizacji badań wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzonych w rozwoju jest powszechnie znana ich niechęć do tego typu zadań. W efekcie otrzymujemy informacje zwrotne tylko od części rodziców, możliwe, że nie zawsze ujawniających złożone problemy związane z zespołem wypalenia sił rodzicielskich.

Podsumowanie

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami doświadczają szczególnie wielu obciążeń z racji specyficznych zaburzeń rozwoju ich dziecka. Ważnym czynnikiem mającym wpływ na zakres i nasilenie przeżywanych przez rodziców trudności jest dostęp do specjalistycznych instytucji zajmujących się wczesną diagnozą i terapią oraz profesjonalnym organizowaniem opieki i wsparcia ich niepełnosprawnego dziecka. W Polsce sytuacja rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością jest wciąż zła. Chociaż dostęp do usług diagnostycznych i terapeutycznych nieco się poprawił, to nadal jest on zależny od możliwości ekonomicznych rodziny oraz miejsca jej zamieszkania²⁹.

Współczesne trendy w zakresie działań terapeutycznych i wspierających niepełnosprawne dzieci i ich rodziców skierowane są na jak największą

²⁸ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998; E. Pisula, *Stres rodzicielski...*; E. Pisula, *Zespół wypalenia...*, s. 83–89.

²⁹ M. Dudek, *How parents...*, p. 127–146.

aktywizację i zaangażowanie rodziców. Przyjmuje się, że dla podniesienia efektywności terapii dzieci z niepełnosprawnością konieczne jest nie tylko podniesienie ogólnych wiadomości rodziców co do istoty zaburzeń rozwojowych ich dzieci, metod i form pracy, ale również zadbanie o dobry stan zdrowia i dobre samopoczucie obojga rodziców. Wielu autorów³⁰ podkreśla znaczenie profesjonalnych programów terapeutycznych skierowanych do rodziców dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzonych w rozwoju. Ważne jest tworzenie szerszej sieci placówek i instytucji wyręczających chociaż chwilowo rodziców w ciężarze opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym lub zaburzonym w rozwoju (mowa o opiece kilkugodzinnej lub weekendowej). Chodzi o to, aby rodzice mogli chociaż przez chwilę „odetchnąć” i zająć się swoimi sprawami. Inwestycja w rodzinę, a ściślej rzecz biorąc w rodziców, jest ważna nie tylko z psychologicznego punktu widzenia, ale również ekonomicznego i społecznego. Zdrowi, dobrze przygotowani do pracy rodzice niepełnosprawnego dziecka są najlepszą rękojmnią ich skutecznej rehabilitacji i optymalnego rozwoju. W przeciwnym razie mamy dosyć prawdopodobną możliwość wystąpienia sytuacji wypalenia sił rodzicielskich, poczucia krzywdy, niezrozumienia, chorób, depresji, a nawet samobójstw.

Bibliografia

Literatura

- Agryle M., *Psychologia szczęścia*, Astrum, Wrocław 2004.
- Boczkar K., *Młodość upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*, IWZZ, Warszawa 1982.
- Borucki Z., *Współczesna koncepcja stresu psychologicznego*, „Zeszyty Naukowe – Psychologia” 1991, Uniwersytet Gdański, 10, s. 78–89.
- Borzyszkowska H., *Dziecko upośledzone w rodzinie*, w: *Pedagogika Rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa 1988, s. 362–379.
- Borzyszkowska H., *Rola rodziny i jej zadania w kształtowaniu jednostek upośledzonych*, „Studia Pedagogiczne” 1980, 40, s. 111–116.
- Dąbrowska M., *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

³⁰ Np.: A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie...*, s. 101–111; M. Dudek, *How parents...*, p. 127–146.

Dudek M., *Dzieci z zespołem ADHD w środowisku rodzinnym. Studium empiryczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2015.

Dudek M., *How parents of autistic children deal with stress*, "Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy" 2017, 19, p. 127–146.

Dudek M., *Rodzina z dzieckiem nadpobudliwym psychoruchowo*, w: *Wybrane obszary dysfunkcjonalności rodziny*, red. M. Dudek, Wydawnictwo LSW, Ryki 2009, s. 113–128.

Dudek M., *Stres i wypalenie zawodowe u nauczycieli placówek resocjalizacyjnych*, w: *Powinności i kompetencje w wychowaniu osób niedostosowanych społecznie*, red. Z. Bartkowicz, A. Węgliński, A. Lewicka, Zakład Pedagogiki Resocjalizacyjnej UMCS, Lublin 2010, s. 45–50.

Floyd F.J., Zmich D.E., *Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children*, "Child Development" 1991, 62, p. 1434–1448.

Friedrich W.N., Wiltner L.T., Cohen D.S., *Coping resources and parenting mentally retarded children*, "American Journal of Mental Deficiency" 1985, 90, p. 130–139.

Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa 1995.

Garnarcz-Podlasko A., *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalenia sił*, w: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gajkowski, J. Kossewska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.

Gray D.E., *Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism*, "Journal of Intellectual and Developmental Disability" 2002, 27, 3, p. 215–222.

Jelonkiewicz I., *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia*, „Nowiny Psychologiczne” 1992, nr 4, s. 101–108.

Kamińska-Reyman J., Kucyper K., *Między rezygnacją a wyzwaniem*, Wieczorek Press, Katowice 1994.

Kramarczyk E., *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*, „Psychologia wychowawcza” 1989, 4, s. 412–423.

Lausch-Żuk J., *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań 2002, s. 153–154.

Maslach C., *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*, w: *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa 2006.

Minczakiewicz E., *Dziecko upośledzone w rodzinie. Przystosowanie do Życia w Rodzinie* (dod.), „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1990, 5–6, s. 85–90.

Pasikowski T., *Polska adaptacja kwestionariusza Maslach Burnout Inventory*, w: *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa 2006, s. 135–149.

Pagowska M., *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, Nr 4 (22).

Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998.

Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, WUW, Warszawa 2007.

Pisula E., *Stres rodzicielski i zespół wypalania się u rodziców dzieci autystycznych*, „Dziecko autystyczne” 1998, t. VI, nr 1.

Pisula E., *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne” 1994, s. 83–89.

Sekułowicz M., *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2013.

Stelter Ź., *Satysfakcja małżeńska rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Psychologia Rozwojowa” 2014, Tom 19, nr 1, s. 118.

Stelter Ź., *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2014, XIX, 1, s. 87–109.

Terelak I.F., *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem – uwarunkowania i strategie*, Wydawnictwo ATK, Warszawa 1997.

Tucholska S., *Wypalenie zawodowe u nauczycieli. Psychologiczna analiza zjawiska i jego osobowościowych uwarunkowań*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2003.

Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, w: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieściopruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003, s. 101–111.

Wojciechowska J., *Syndrom wypalenia zawodowego*, „Nowiny Psychologiczne” 1990, 5–6, s. 83–91.

Żyta A., *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Impuls, Kraków 2011.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, zaburzenia rozwojowe, opieka, rodzice, zespół wypalenia sił

Streszczenie

Niniejsze studium stanowi drugi z cyklu artykułów dotyczących sytuacji rodziców dzieci niepełnosprawnych lub zaburzonych w rozwoju. Przedmiotem badań są objawy zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością zbadane kwestionariuszem Maslach Burnout Inventory (MBI). Jako czynniki różnicujące wyniki badań uwzględniono: płeć, miejsce zamieszkania oraz rodzaj niepełnosprawności. W badaniach uczestniczyło ogółem 315 osób, w tym 246 matek i 69 ojców. Wyróżniono sześć grup rodziców z uwagi na rodzaj niepełnosprawności lub zaburzeń rozwojowych ich dzieci, tj.: autyzm, zespół Aspergera, dziecięce porażenie mózgowe, zespół Downa, ADHD oraz upośledzenie umysłowe.

Key words: disability, developmental disorders, care, parents, burnout syndrome

BURNOUT OF PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Abstract

This study is the second in a series of articles dealing with the situation of parents of children with disabilities or developmental disorders. The subject of the research are the symptoms of the burnout syndrome in the parents of children with disabilities as examined using the Maslach Burnout Inventory (MBI) questionnaire. With respect to the factors differentiating the study's results, gender, place of residence and the type of disability were taken into account. A total of 315 people participated in the study, 246 mothers and 69 fathers. Six groups of parents were distinguished, based on the type of disability or developmental disorder of their children, i.e.: autism, Asperger syndrome, cerebral palsy, Down syndrome, ADHD and mental retardation.

Historia artykułu:

Otrzymano: 18.04.2019 Zaakceptowano: 15.11.2019 Opublikowano: 16.12.2019

DOI: 10.5604/01.3001.0013.3340

Artykuł Oryginalny

Autor do korespondencji: Mieczysław Dudek; e-mail: m.dud@interia.pl
