
ANNALES
UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA
LUBLIN – POLONIA

VOL. XXIII

SECTIO J

2010

Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy Jana Kochanowskiego w Kielcach
Wydział Pedagogiczny i Artystyczny
Zakład Wychowania Integralnego i Rewalidacji

PAWEŁ KURTEK

*Wybrane aspekty wypalenia rodzicielskiego matek nastolatków
z zespołem Downa*

Some Aspects of Parental Burnout in Mothers of Teenagers with Down Syndrome

Nie możesz się wypalić, jeśli nigdy nie płonąłeś

Jeff Schmidt

WPROWADZENIE

W naszym społeczeństwie silnie zakorzeniony jest stereotyp Matki-Polki, kobiety zdolnej do bezgranicznych poświęceń, zawsze gotowej do ofiarnej opieki i wsparcia najbliższych. Ona nigdy nie popełnia błędów wychowawczych, a jej dzieci zawsze wyrastają na porządnych obywateli. Jednak co dzieje się w momencie, gdy jej zadania życiowe są znacznie większe z powodu niepełnosprawności własnego dziecka. Uświadomienie sobie prawdy o chorobie dziecka, brutalne zderzenie wyobrażeń niejednokrotnie wyidealizowanych z rzeczywistością jest dla matki bolesnym przeżyciem i ogromnym wstrząsem (Twardowski 1999, s. 21–26). Czy jednak potrafi ona złapać wiatr w żagle i realizować trudne, ale i wspaniałe macierzyństwo? Czy też fakt posiadania dziecka z zespołem Downa wpływa na wystąpienie syndromu wypalenia rodzicielskiego? Inaczej ujmując, czy sytuacja takiego macierzyństwa wzmacnia jej odporność psychiczną, czy też powoduje wyczerpywanie się zasobów psychicznych, którego wypalenie stanowi efekt końcowy?

Zagadnienie wypalenia pierwotnie dotyczyło długotrwałego niepowodzenia w realizacji roli zawodowej pracownika, ale współcześnie jest ono zastosowane także do opisu utraty zdolności radzenia sobie w sprawowaniu funkcji rodzicielskich. Główną rolę w życiu zawodowym czy rodzinnym każdego człowieka odgrywają relacje wzajemności; brak równowagi pomiędzy nakładami jednostki a osiągnięciami wywołuje negatywne emocje, co jest przyczyną wyczerpania emocjonalnego (Buunka, Schaufeli, za: Sekułowicz 2002). Szczególnie problem braku wzajemności uwidacznia się w relacjach rodziców z dziećmi autystycznymi. Stąd też zespół wypalenia się sił rodzicielskich został początkowo opisany przez R. Sullivan w stosunku do tych rodziców jako „utrata fizycznych i/lub psychicznych sił w wyniku przeciążenia sprawowaniem długotrwałej intensywnej opieki nad dzieckiem” (za: Pisula 1999, s. 311).

Psychologiczne wskaźniki zespołu wypalenia rodzicielskiego obejmują wymiar indywidualny i interpersonalny. Pierwszy składa się ze zróżnicowanych komponentów: emocjonalnych (np. nastroje depresyjne, wyczerpanie emocjonalne), poznawczych (np. poczucie porażki, negatywna samoocena w zakresie funkcji rodzicielskich), fizycznych (np. utrata apetytu, bóle głowy) i behawioralnych (np. impulsywność, ciągłe uskarżanie się). Podobne aspekty obejmuje wymiar interpersonalny. Obniżona empatia emocjonalna i poznawcza wiąże się z postawą dystansowania się i dehumanizacji relacji z dzieckiem (mechanizm obronny – izolacji). Dokładniejszą charakterystykę poszczególnych wymiarów odnaleźć można w pozycji M. Dąbrowskiej (2005).

Współczesne badania funkcjonowania rodziny z dzieckiem z zespołem Downa koncentrują się na analizie wzajemnych zależności dynamizujących ten mikrosystem. Podkreśla się zarówno znaczenie postaw rodziców dla funkcjonowania dziecka, jak i wpływ odwrotny (Kościelska 1995; Twardowski 1999; Minczakiewicz 2003). Ta druga perspektywa badawcza skłania do analizy konsekwencji zespołu Downa w funkcjonowaniu psychospołecznym jednostki i jej środowiska. Wyodrębnia się bezpośrednie skutki (*direct effects*), do których należą zaburzenia rozwoju poznawczego, językowego oraz specyficzne cechy rozwoju społeczno-emocjonalnego osób z tym zaburzeniem chromosomalnym, i pośrednie skutki (*indirect effects*), które obejmują reakcje otoczenia, w tym także rodziców.

Istotą skutków pośrednich jest ich podatność na działanie wielu innych czynników (m.in. osobowości rodzica, poziomu i rodzaju dostępnego wsparcia społecznego), dlatego obraz funkcjonowania rodziców z dzieckiem z zespołem Downa może przybierać różne postacie. Porównawcze badania jakościowe i ilościowe pozwalają jednak na wyodrębnienie specyficznych cech pozytywnych i negatywnych tych rodzin. Przegląd badań w populacji amerykańskiej i australijskiej

wskazuje na pozytywne, spójne relacje interpersonalne i niższy wskaźnik rozwodów w tych rodzinach (Mink i in; Quinn i Pahl; i inni, za: Danielewicz 2007). Matki wykazują niższy poziom stresu, depresji oraz wyższy poziom poczucia wsparcia społecznego i optymizmu wobec przyszłości ich dziecka niż matki dzieci autystycznych i z Zespołem Kruchego Chromosomu X (Abbeduto i in., za: Danielewicz 2007). Ma to związek z pozytywną oceną własnego dziecka i zmian, jakie zaszły w wymiarze ich funkcjonowania intrapsychicznego i interpersonalnego. Kobiety te odbierają niewerbalne sygnały pochodzące od dziecka (utrzymywanie kontaktu wzrokowego, uśmiechanie się) jako niezwykle nagradzające (korektywne doświadczenie emocjonalne). Dostrzegają pozytywne zmiany w sobie: wyzwolenie z egocentrycznych nastawień i ponowne odkrycie świata wartości społecznych (Cunningham, Hodapp, Kasari i in., za: Danielewicz 2007).

Trudności adaptacyjne rodziców pojawiają się jednak w kontekście nowych wyzwań życiowych w okresie dorastania i dorosłości ich dziecka. Zmniejszanie się dynamiki rozwojowej młodzieży i wchodzących w dorosłość osób z zespołem Downa przy wzrastającym poziomie oczekiwań edukacyjnych i zawodowych rodziców, a także środowiska stanowi czynnik ryzyka kryzysu rodzicielstwa (Hodapp i in. 2003). Rodzice, tracąc wraz z wiekiem siły, starzejąc się, oczekują większej samodzielności od swego dziecka. nierozwiązane konstruktywnie problemy edukacyjne i zawodowe, dotyczące obecnego i przyszłego życia rodziny, przyczyniają się do podwyższenia poziomu poczucia bezradności, neurotyzmu u rodziców (Cunningham 1996), co skłania m.in. do emocjonalnych form radzenia sobie, np. w postaci myślenia życzeniowego (Knussen i Sloper, za: Danielewicz 2007). Kumulacja negatywnych czynników (m.in. obniżona dynamika rozwojowa dziecka, brak wsparcia społecznego, neurotyczne cechy osobowości) może wyczerpywać zasoby rodzica do zmagania się z wyzwaniami swej roli. Rezygnacja z poszukiwania zorientowanych na problem strategii radzenia sobie, oparta na poczuciu własnej bezradności w konfrontacji w wymaganiach sytuacji, stanowi jeden z przejawów zespołu wypalenia rodzicielskiego (Wojciechowska 1990).

Przedmiotem analizy tego opracowania są wybrane symptomy wypalenia sił macierzyńskich w wymiarze indywidualnym i interpersonalnym: podwyższony poziom depresyjności, depersonalizacja swego dziecka (w postaci nasilenia postawy dystansowania się i górowania) oraz negatywna ocena osiągnięć dziecka¹.

¹ Taki wybór pozostaje w bliskiej analogii do ujęcia Ch. Maslach i S. E. Jacksona (Maslach 2000), którzy wyodrębnili trzy komponenty wypalenia: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizację i negatywną ocenę własnych osiągnięć.

Depresyjność rozumiana tu jest jako zaburzenie w funkcjonowaniu psychicznym wynikające z negatywnego obrazu siebie i świata oraz pesymistycznej wizji własnej przyszłości (Beck, za: Sokolik 1998). Wspomniane schematy poznawcze modyfikują sferę emocjonalną, behawioralną i fizjologiczną jednostki, czego przejawem są długotrwałe przeżycia smutku, rozdrażnienia, trudności decyzyjne, obniżone zainteresowanie innymi, płaczliwość, zaburzenia snu, apetytu i inne symptomy.

Depersonalizacja odnosi się w tych badaniach do dehumanizacji relacji z własnym dzieckiem. Ujawnia się w postaci: zwiększenia psychicznego dystansu wobec dziecka, obojętności, powierzchowności relacji, skrócenia czasu i sformalizowania kontaktów, cynizmu, obwiniania dziecka, nierespektowania potrzeb psychicznych dziecka, spłylenia kontaktów do niezbędnych zabiegów pielęgnacyjnych i opieki.

Natomiast niezadowolenie z osiągnięć dziecka dotyczy aspektu ewaluacyjnego, opartego na porównaniach sukcesów własnego dziecka w wymiarze intra- i interindywidualnym. Wyraża nasilenie satysfakcji lub niezadowolenia z dotychczasowych postępów rozwojowych dziecka.

Aby poznać specyfikę wypalenia rodzicielskiego matek dzieci z zespołem Downa, sformułowano ogólny problem następującej treści: Czy matki nastolatków (10–18 r.ż.) z zespołem Downa wykazują wyższy stopień natężenia symptomów wypalenia macierzyńskiego niż matki zdrowych nastolatków?

Z wyżej podanego problemu wyprowadzono problemy szczegółowe:

1. Czy matki nastolatków z zespołem Downa różnią się znacznie w zakresie poziomu depresyjności od matek nastolatków zdrowych?
2. Czy matki nastolatków z zespołem Downa różnią się znacznie w zakresie depersonalizacji własnego dziecka (górowania i dystansowania) od matek nastolatków zdrowych?
3. Czy matki nastolatków z zespołem Downa różnią się w zakresie poziomu niezadowolenia z osiągnięć własnego dziecka od matek nastolatków zdrowych?

METODA

Aby odpowiedzieć na te pytania, zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, który jest „sposobem gromadzenia wiedzy o atrybutach strukturalnych i funkcjonalnych oraz dynamice zjawisk społecznych, opiniach i poglądach wybranych zbiorowości, nasilaniu się i kierunkach rozwoju określonych zjawisk i wszelkich innych zjawiskach instytucjonalnie niezlokalizowanych – posiadających znaczenie wychowawcze – w oparciu o specjalnie dobraną grupę reprezentującą populację generalną, w której badane zjawisko występuje”

(Pilch, 1995, 51). W ramach sondażu diagnostycznego zostały zastosowane techniki kwestionariuszowe, do których dobrano następujące narzędzia badawcze:

– Inwentarz objawów depresyjnych Z. Jucha, oparty na skali Becka i Pichota, będący 33-punktowym rozwinięciem 21-punktowej wersji Inwentarza Depresji Becka. Pozwala on na wielostronne ujęcie tego zaburzenia, gdyż uwzględnia negatywne symptomy funkcjonowania emocjonalnego, poznawczego, fizycznego i behawioralnego.

– Kwestionariusz Postaw Rodzicielskich Marii Ziemskiej (1981). Wykorzystano do zbadania poziomu depersonalizacji dziecka na podstawie nasilenia postawy górowania i dystansu. Z uwagi na brak narzędzia do poznania poziomu depersonalizacji dziecka przez rodzica wykorzystano wspomniany kwestionariusz do badania postaw rodzicielskich. Depersonalizacja stanowi bowiem przejaw negatywnego reagowania wobec dziecka. Istnieje treściowa spójność między rozumieniem postawy jako dyspozycji do dystansowania się i górowania a depersonalizacją dziecka. M. Ziemska opisuje dystansowanie jako tendencję do „wycofywania się z kontaktu, brak ekspresji pozytywnych uczuć wobec dziecka” (1981, s. 41–43). Górowanie zaś wskazuje na uprzedmiotowienie dziecka w postaci kierowania nim z pozycji władzy, siły, bez liczenia się z jego odczuciami i pragnieniami (1981, s. 40–41). Nasilenie wymienionych tendencji rodzicielskich oznacza depersonalizujące działania wobec dziecka (zdefiniowane powyżej). To upoważniło do zastosowania Kwestionariusza Postaw Rodzicielskich Marii Ziemskiej (1981) do zbadania elementu zespołu wypalenia rodzicielskiego, jakim jest depersonalizacja dziecka².

– Ankieta „Jak oceniam swoje dziecko?” Pawła Kurtka i Iwony Biłko-Stachury. Wykorzystano ją do określenia poziomu satysfakcji (niezadowolenia) z osiągnięć własnego dziecka (*Aneks*). Trafność narzędzia została sprawdzona z wykorzystaniem sędziów kompetentnych. Do ostatecznej wersji włączono 8 itemów, które uzyskały najwyższy wskaźnik zgodności (min. 3 osoby na 4 uznały, iż wyraża on subiektywną ocenę satysfakcji lub niezadowolenia z osiągnięć dziecka).

Badania zostały przeprowadzone od września do grudnia 2008 r. na terenie województwa świętokrzyskiego. Dobór badanych był celowy. Grupę eksperymentalną stanowiła 30-osobowa grupa matek uczniów z zespołem Downa uczęszczających do Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 2 na ul. Kryszałowej 6 oraz Zespołu Szkół Ogólnokształcących nr 17 Specjalnych przy ul. Urzędniczej 16 w Kielcach. Grupę kontrolną dobrano z populacji matek nastolatków

² Wskaźnikiem ilościowym depersonalizacji dziecka była suma wyników uzyskanych w wymiarach: dystansowanie i górowanie.

zdrowych z zachowaniem podobieństwa do próbki eksperymentalnej w zakresie: wieku (36–55 r.ż.), miejsca zamieszkania (głównie miasto), wykształcenia, struktury rodziny (głównie pełne z jednym lub dwojgiem dzieci). Warunkiem przeprowadzenia badania było uzyskanie zgody wybranych matek.

WYNIKI

Aby zbadać specyfikę wypalenia rodzicielskiego matek dzieci z zespołem Downa dokonano analizy tendencji centralnej i wskaźnika rozproszenia w badanych grupach, a następnie zastosowano test t-Studenta (Ferguson i Takane 1997) do sprawdzenia istotności różnic między nimi w zakresie wyodrębnionych

Tab. 1. Poziomy istotności różnic w zakresie poziomu depresyjności, depersonalizacji i niezadowolenia z osiągnięć dziecka pomiędzy badanymi grupami matek
Levels of significance of differences within the level of depressiveness, depersonalization and dissatisfaction with achievements of the child between the investigated groups of mothers

Badane zmienne	Matki dzieci z zespołem Downa (N = 30)		Matki dzieci zdrowych (N = 30)		t-Studenta	p.i.
	M	SD	M	SD		
Poziom depresyjności	54,36	12,21	43,43	11,10	3,76	0,001
Poziom depersonalizacji	37	5,37	30	7,38	3,83	0,001
Poziom niezadowolenia z osiągnięć dziecka	25,2	2,61	13,96	5,05	11,24	0,001

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe

zmiennych ilościowych. Wyniki tej procedury zaprezentowano w tabeli 1.

Uzyskane wyniki analizy statystycznej wskazują na istotne statystycznie różnice między grupami. Matki nastolatków z zespołem Downa wykazują wyższy poziom depresji (p.i. – 0,001), tendencji do depersonalizacji własnego dziecka (p.i. – 0,001) i niezadowolenia z jego osiągnięć (p.i. – 0,001) w porównaniu z matkami nastolatków zdrowych. A zatem uzyskane rezultaty upoważniają do wnioskowania o wyższym wskaźniku wypalenia rodzicielskiego w grupie eksperymentalnej niż kontrolnej. Matki dzieci z zespołem Downa częściej niż matki dzieci zdrowych przejawiają symptomy depresyjne w wymiarze emocjonalnym, poznawczym lub behawioralnym. Są one bardziej narażone na negatywne przeżycia emocjonalne (np. niezadowolenia, smutku, przygnębienia, niepokoju, rozdrażnienia, poczucia winy), przejawiające się słabszą dynamiką życiową, trudnościami samokontroli. Obniżony nastrój często łączy się z bardziej pesymistycznym obrazem własnej przyszłości, negatywnym bilansem porażek i sukcesów życiowych oraz negatywną samooceną. Również obraz

swego dziecka jest bardziej niekorzystny w grupie eksperymentalnej. Rodzice ci są zdecydowanie bardziej niezadowoleni z postępów rozwojowych swych dzieci i niżej oceniają ich dotychczasowe osiągnięcia w porównaniu z rodzicami z grupy kontrolnej. Matki nastolatków z zespołem Downa częściej niż matki nastolatków zdrowych uważają, iż ich dzieci są niewyuczalne, mają niewiele osiągnięć i gorsze wyniki na tle rówieśników, a wychowanie dziecka nie sprawia im przyjemności. Negatywne doświadczenie siebie i dziecka skłania do chłodnej i dyrektywnej postawy wobec niego (depersonalizacji).

Analiza porównawcza wskaźników rozproszenia wyników (odchylenia standardowego) w badanych grupach pozwala stwierdzić nieco większe zróżnicowanie matek dzieci z zespołem Downa w zakresie depresyjności oraz niższe w odniesieniu do depersonalizacji dziecka i oceny jego sukcesów. Oznacza to, że rodzice ci są dość podobni w zakresie postrzegania swego dziecka i prezentowanych wobec niego postaw, ale różnią się indywidualnie nasileniem depresyjności w porównaniu z matkami grupy porównawczej. Mówiąc inaczej, interpersonalny wymiar wypalenia rodzicielskiego, sprowadzony tu do postawy dominowania i dystansowania się, oraz pesymistyczna ocena osiągnięć dziecka wyraźniej charakteryzuje matki nastolatków z zespołem Downa niż wymiar wewnętrzny – depresyjność. Oznacza to, że negatywna ocena osiągnięć dziecka mocniej wiąże się z dyrektywnością, niecierpliwością lub dystansowaniem się od niego niż z depresyjnością. Ten wymiar funkcjonowania jest na tyle wieloaspektowy i wielorako uwarunkowany, iż niepełnosprawność dziecka stanowi tylko jeden z jego możliwych predyktorów.

DYSKUSJA I POSTULATY POMOCY PSYCHOLOGICZNEJ

Przedstawiona analiza wyników badań potwierdziła negatywny scenariusz wpływu nastolatka z zespołem Downa na funkcjonowanie matek zarówno w wymiarze intrapsychoicznym, jak i w zakresie postawy wobec swego niepełnosprawnego dziecka. Niestety, proces przystosowywania do własnego niepełnosprawnego dziecka nie zakończył się w większości sukcesem, pomimo upływu lat (choć zaznaczyć należy zróżnicowanie grupy eksperymentalnej w wymiarze depresyjności). Przeciwnie, zaprezentowany obraz funkcjonowania matek nastolatków z zespołem Downa można interpretować w kontekście ewolucyjnej koncepcji zespołu wypalenia J. Edelwicha i A. Brodskiego (Sekułowicz 2002). Badacze ci rozumieją opisywane zjawisko jako dynamiczny proces rozczarowania, którego przebieg wyznaczają kolejne fazy: entuzjazmu, stagnacji, frustracji, apatii. W prezentowanych badaniach matki nastolatków z zespołem Downa wykazują brak zadowolenia z osiągnięć własnego dziecka. Prawdo-

podobnym czynnikiem postępującego rozczarowania jest dysonans między obniżoną dynamiką rozwojową ich dziecka a wzrastającymi oczekiwaniami społecznymi i cywilizacyjnymi. Matki coraz wyraźniej dostrzegają i boleśnie przeżywają odmienność swego nastolatka w zakresie możliwości edukacyjnych, zawodowych i małżeńskich w konfrontacji z pełnosprawnymi rówieśnikami (Lueckling, Fabian; Sari i in., za: Danielewicz 2007).

Niepowodzenia rozwojowe nastolatka, przejawiające się m.in. trudnościami w nauce szkolnej, ograniczoną autonomią (tendencje zależnościowe), oraz choroby towarzyszące zespołowi Downa powodują, że dziecko wymaga stałej kontroli i opieki, co przyczynia się do wyczerpania emocjonalnego i skłonności depresyjnych u matek (Sari i in. za: Danielewicz 2007; Cunningham 1996; Rola 1993). Rodzące się w nich poczucie przemęczenia i bezradności skłania do unikania lub powierzchowności w relacjach z nastolatkami. Depersonalizacja dziecka stanowić może zatem formę obrony siebie. Zwiększając psychiczny dystans wobec niego, matki tworzą „zapórę” ochronną i w razie jakichkolwiek niepowodzeń nie czują się tak obciążone. Stan ten jest nie bez znaczenia dla funkcjonowania dziecka, które czuje brak miłości, zainteresowania ze strony matki. Postawa taka negatywnie wpływa na wszystkie sfery rozwoju dziecka, co w konsekwencji może doprowadzić do jego regresu (Maciarz 2004). Z kolei niepowodzenia rozwojowe dziecka pogarszają kondycje psychiczną matki – i w ten sposób powstaje mechanizm „błędnego koła” (Pisula 1993).

Przedstawiony obraz symptomów wypalenia matek nastolatków z zespołem Downa skłania do sformułowania postulatów terapeutycznych. Matki z grupy eksperymentalnej miały dzieci w wieku szkolnym (głównie – gimnazjum), a zatem upłynął już kilkunastoletni okres przystosowywania się do swego dziecka. Niestety, okazało się, że symptomy kryzysu rodzicielskiego są nadal obecne. Pomoc psychologiczna matkom dzieci z zespołem Downa powinna koncentrować się na działaniach obniżających poziom:

1. Niezadowolenia z osiągnięć nastolatka – należy w tym celu wyzwalać się ze standardowych porównań z rówieśnikami pełnosprawnymi i kształtować indywidualne kryteria oceny nastolatka z zespołem Downa, uwzględniające jego zmienność w perspektywie czasowej (por. Kornas-Biela 1988). Jednocześnie należy pamiętać, iż rodzicielskie oczekiwanie postępów w realizacji aktualnych zadań – edukacyjnych i perspektywicznych – zawodowych przez nastolatka wynika z uzasadnionej troski o los dorastającego dziecka i niebezpieczeństwo wykluczenia społecznego. Perspektywa długofalowej pomocy rehabilitacyjnej, nieograniczająca się tylko do nauki szkolnej, ale także realizacji zadań dorosłości (w tym: zatrudnienia wspomaganego), stanowiłaby czynnik obniżający aktywność mechanizmu przeceniania standardów społecznych u matek.

2. Wyczerpania emocjonalnego i depresyjności – w tym celu należy stworzyć matkom warunki umożliwiające gratyfikację własnych potrzeb: rekreacji, przynależności, sukcesu i samorealizacji w wymiarze zawodowym oraz społecznym. Ponadto ochrona przed wyczerpaniem emocjonalnym powinna opierać się na diagnozie specyficznych problemów (stresorów), które prowadzą do przeciążenia systemu regulacji psychicznej. Poznanie indywidualnych obszarów nieskutecznego radzenia sobie stanowi punkt wyjścia do sformułowania treningu specyficznych umiejętności zaradczych. Przydatne mogą być zarówno strategie zorientowane na zmianę sytuacji (np. efektywne komunikowanie się z nastolatkiem, włączanie pozostałych członków bliższej i dalszej rodziny do opieki, wychowania i edukacji), jak i siebie (np. umiejętności relaksowania się, pozytywnego myślenia).

Zmniejszenie lękowej koncentracji na osiągnięciach nastolatka z zespołem Downa oraz odbudowa osobistych zasobów emocjonalnych będzie sprzyjać bardziej pozytywnym postrzeganiom siebie i własnego dziecka z niepełnosprawnością. Tym samym rodzic nie będzie musiał chronić się emocjonalnie przed kontaktem z dzieckiem i obniżyć się poziom depersonalizacji, wyrażający się postawą dominacji i chłodu wobec niego.

Istotną rolę w redukcji wymienionych aspektów wypalenia macierzyńskiego mogą pełnić grupy samopomocowe, kluby oraz stowarzyszenia rodziców dzieci niepełnosprawnych. Stanowią one przestrzeń społeczną, w której łatwiej uruchamiają się mechanizmy terapii grupowej. Aktualizacja czynnika podobieństwa, altruizmu oraz czynnika egzystencjalnego stanowić może szansę na uczenie się bardziej przystosowawczych form zaradczych i dojrzałych postaw rodzicielskich (por. Kościelska 1988). Wgląd w różne formy usensownienia własnego trudnego rodzicielstwa zwiększa szansę na przebudowę własnej filozofii życiowej, traktującej cierpienie jako fakt egzystencjalnie twórczy (Pines 2000; Zeman 1999).

BIBLIOGRAFIA

- Beck A. T. et al. (1961). *An inventory for measuring depression*. „Arch. Gen. Psychiatry”, 4, s. 561–71.
- Cunningham C. (1994). *Dzieci z zespołem Downa*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Cunningham C. (1996). *Families of children with Down syndrome*. „Down Syndrome Research and Practice”, 4, s. 87–95.
- Danielewicz D. (2007). *Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa*. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

- Dąbrowska M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ferguson G., Takane Y. (1997). *Analiza statystyczna w psychologii i statystyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hodapp R. M., Ricci L. A., Fidler D. J. (2003). *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*. „British Journal of Developmental Psychology”, 21, s. 137–151.
- Kornas-Biela D. (1988). *Wczesna pomoc psychopedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym*. W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*. Lublin, Wydawnictwo KUL.
- Kostrzewski J. (2002). *Cechy osobowości 8–15-letnich dzieci z zespołem Downa*. „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, 13, s. 235–252.
- Kościelska M. (1988). *O psychologicznych źródłach trudności akceptacji dziecka upośledzonego – dane z terapii rodzin*. W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Maciarz A. (2004). *Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka*. „Szkoła Specjalna”, 2.
- Maslach Ch. (2000). *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*. W: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*. Warszawa: PWN.
- Minczakiewicz E. (2003). *Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle rodzin okresu przemian transformacyjnych*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Sokolik Z. (1998). *Terapia poznawcza Becka*. W: L. Grzesiuk (red.), *Psychoterapia. Szkoły, zjawiska, techniki i specyficzne problemy*. Warszawa: PWN.
- Twardowski A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 18–54.
- Pilch T. (1995). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Żak.
- Pines A. M. (2000). *Wypalenie – w perspektywie egzystencjalnej*. W: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*. Warszawa: PWN.
- Pisula E. (1993). *Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*. „Psychologia Wychowawcza”, 1, s. 44–52.
- Pisula E. (1999). *Dzieci autystyczne*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 294–315.
- Rola J. (1993). *Upośledzenie umysłowe dziecka jako czynnik ryzyka depresji matki. Uwarunkowania osobowe i środowiskowe*. „Zdrowie Psychiczne”, 3–4.
- Sekułowicz M. (2002). *Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyny – symptomy – zapobieganie – przewidywanie*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Wojciechowska J. (1990). *Syndrom wypalenia zawodowego*. „Nowiny Psychologiczne”, 5–6.
- Zeman I. (1999). *Poczucie sensu życia u rodziców a akceptacja niepełnosprawnego dziecka*. „Psychologia Wychowawcza”, 4.
- Ziemska M. (1981). *Kwestionariusz dla rodziców do badania postaw rodzicielskich*. Warszawa: PWN.

ANEKS

Ankieta „Jak oceniam swoje dziecko?” – Paweł Kurtek, I. Biłko-Stachura

Instrukcja: Proszę przeczytać uważnie każde stwierdzenie dotyczące Pani dziecka i podać pierwszą odpowiedź, jaka się nasunie, otaczając odpowiadającą jej literkę kółkiem.

T – Zdecydowanie tak

t – Raczej tak

1.	Nie widzę u mojego dziecka postępów w rozwoju	T	t	n	N
2.	Wydaje mi się, że moje dziecko niewiele osiągnęło	T	t	n	N
3.	Wychowanie dziecka sprawia mi przyjemność	T	t	n	N
4.	Moje dziecko ma gorsze wyniki na tle rówieśników	T	t	n	N
5.	Moje dziecko szybko się uczy	T	t	n	N
6.	Czasem myślę, że moje dziecko jest niewyuczalne	T	t	n	N
7.	Zazdrozczę matkom dzieci zdolnych	T	t	n	N
8.	W porównaniu z innymi moje dziecko mało osiągnęło	T	t	n	N

n – Raczej nie

N – Zdecydowanie nie

Klucz – poziom niezadowolenia z osiągnięć własnego dziecka – suma punktów wg zasady: 1. Itemy: 1,2,4,6,7,8, – (T – 4pkt, t – 3 pkt, n – 2 pkt, N – 1 pkt); 2. Itemy 3,5 – (N – 4, n – 3 pkt, t – 2 pkt, T – 1 pkt)

SUMMARY

Different studies show positive as well as negative indirect effects of Down syndrome (DS) for parental functioning. This paper concerns some aspects of parental burnout in mothers of teenagers with Down syndrome. The low cognitive development of the discussed group in the period of youth poses a real threat to fulfilling developmental tasks (school learning, autonomy, relations with peers, etc.). The experiences of failures in these areas affect not only the teens, but also their parents. Thus it was assumed that those mothers are at burnout risk. Empirical research indicates a higher level of depression and depersonalization of the child and the mothers' dissatisfaction from their teens' attainments than normal youth's mothers. The obtained results proved that the mothers need psychological help to regain emotional adjustment, self satisfaction and a positive parenting pattern.