

(NIE)NOWE PROBLEMY EDUKACJI I REHABILITACJI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
I O ZRÓŻNICOWANYCH POTRZEBACH
KONTROWERSJE – WYZWANIA – KONSEKWENCJE ZANIECHAŃ

Ewa Ratajczak

Centrum Leczenia Dzieci i Młodzieży w Zaborze

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk

Uniwersytet Zielonogórski

DOI: <https://doi.org/10.59444/2024MONredJanr8>

WSPARCIE SPOŁECZNE W ROLI ZASOBU OBNIŻAJĄCEGO POZIOM STRESU ODCZUWANEGO PRZEZ MATKI DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

**Social support in the role of a resource to reduce the level of stress
experienced by mothers of children with intellectual disabilities**

Abstract: The text presents a study that aimed to establish the relationship between social support and the level of stress experienced by mothers of children with intellectual disabilities. Thus, it was concluded that parents and especially mothers, due to the burdens associated with the process of diagnosis, upbringing and rehabilitation of a child with a disability, experience stress in a special way, which should be reduced by the support available and diverse in its offer - psycho-emotional, social-service, care and rehabilitation. At the same time, it is advisable that its scope or dimension, as well as the time of its provision, be systematically monitored. This increases its adequacy and effectiveness, which is conducive to reducing the stress felt by mothers of children with intellectual disabilities.

Keywords: Social support, stress experienced by mothers of children with intellectual disabilities

Wprowadzenie

Każdy człowiek, w tym dotknięty niepełnosprawnością, będąc istotą społeczną, w ciągu całego życia podlega licznym zmianom rozwojowym i oddziaływaniom czy wpływom socjalizacyjnym różnych grup społecznych. Szczególną rolę i zadania w tym zakresie ma bez wątpienia rodzina, która jest grupą odpowiedzialną za jego rozwój, edukację i jeśli to konieczne bądź niezbędne, także proces rehabilitacji i społecznej inkluzji we wszystkich sferach życiowej aktywności.

Powyższe kwestie, zwłaszcza w kontekście dynamicznych i nie zawsze korzystnych w skutkach przemian społecznych, cywilizacyjnych i kulturowych, czynią rodzinę, szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ciągle ważnym środowiskiem odniesienia i wsparcia, zabezpieczającym tak istotne dla ich funkcjonowania potrzeby, jak poczucie bezpieczeństwa, akceptacji, relacji i więzi emocjonalnych, jak też nowych

doświadczeń (por. Harwas-Napierała 2010). Dlatego, zajmując nadal wysokie miejsce w hierarchii deklarowanych przez ludzi wartości, w sytuacji zróżnicowanych zasobów, możliwości poznawczych i przystosowawczych dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, rodzina ma dla nich wartość szczególną (por. Wałęcka-Matyja 2010).

Oczywiście mówiąc o rodzinie, należy ją percypować w kategoriach dynamicznego systemu relacji i więzi wszystkich jej członków, w którym niebagatelną rolę w sytuacji wychowania i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością odgrywają jego rodzice, a w szczególności matka. Więzy matki z dzieckiem jest niezwykle ważna dla rozwoju jego osobowości, autonomii, samostanowienia, co sprzyja szybszemu wchodzeniu w dorosłość i włączeniu w życie szkolnej oraz lokalnej społeczności (por. Maciarz 1998, 2010). W spełnianiu tej mocno obciążającej roli i związanych z nią zadań matki powinny być wspierane, ponieważ stres jakiego zbyt często doświadczają, wychowując dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, nierzadko zwielokrotnianą przez inne, współistniejące zaburzenia czy choroby, może destrukcyjnie wpływać na ich zdrowie, samopoczucie, relacje w rodzinie i z innymi. Przy tym dostępne dla nich społeczne wsparcie powinno być zróżnicowane w swej ofercie, a jego zakres czy wymiar, jak też czas udzielania systematycznie monitorowany. Zwiększa się w ten sposób jego adekwatność i efektywność, która sprzyja ograniczeniu bądź redukcji stresu odczuwanego przez matki.

Mając to na uwadze, celem analiz i badań prezentowanych w niniejszym tekście będzie ustalenie związku pomiędzy wsparciem społecznym ujętym globalnie i w każdej z jego sfer – psychoemocjonalnej, socjalno-usługowej, opiekuńczo-wychowawczej i rehabilitacyjnej (Maciarz 1993), a poziomem stresu odczuwanego przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Przy tym przyjęto założenie, że im niższy poziom wsparcia otrzymują badane matki, tym wyższy jest poziom odczuwanego przez nie stresu. Tak więc wsparcie społeczne, jak zaznaczono w tytule opracowania, pełni rolę zasobu obniżającego poziom stresu odczuwanego przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Stres doświadczany przez matki dzieci z niepełnosprawnością

Stres psychologiczny jest stanem charakteryzującym się negatywnymi emocjami o dużym natężeniu, takimi jak strach, lęk, złość bądź innymi stanami określanymi jako dyskomfort psychiczny, którym towarzyszą zmiany fizjologiczne i biochemiczne wyraźnie przekraczające poziom charakterystyczny dla spoczynkowego poziomu pobudzenia.

Każda emocja powoduje zmiany w układzie nerwowym i hormonalnym, dlatego nie można ich pomijać, wyróżniając składniki stresu¹. W takim ujęciu tego stanu podkreśla się znaczenie emocji i poziomu aktywacji jako jego nierozłącznych składników (Strelau 2014: 351). Przyczyną stresu jest brak równowagi pomiędzy wymaganiami stawianymi jednostce a jej możliwościami czy umiejętnością sprostania tym wymaganiom, poradzenia sobie z sytuacją trudną. Wymagania zwane stresorami lub sytuacjami trudnymi mogą przybierać różną postać, np. niekontrolowanych i nieprzewidywalnych zdarzeń życiowych, traumatycznych, a nawet ekstremalnych, jak też codziennych problemów, ważnych zmian życiowych czy wyzwań. Przy tym stresory pojawiają się nie tylko jako obiektywnie występujące zjawiska, lecz także w postaci subiektywnej, co wiąże się ze specyficzną dla danej osoby oceną wymagań. Radzenie sobie z nimi zależy m.in. od inteligencji, cech osobowości, temperamentu, doświadczenia związanego z daną sytuacją stresową, stosowanych strategii, a także stanu zdrowia czy aktualnego stanu fizycznego i psychicznego jednostki. Możliwości radzenia sobie z wymaganiami/stresorami przejawiają się w sposób obiektywny, a więc istniejący realnie i dlatego wymierny, jak też subiektywny, wynikający z ich indywidualnej oceny przez jednostkę. Stan stresu jest zatem wynikiem interakcji wymagań obiektywnie istniejących lub ocenianych jako zagrożenie możliwości realnie istniejących lub ocenianych przez daną osobę (Strelau 2014: 351, por. Heszen-Niejodek 1999).

W jednej z najbardziej znanych definicji, autorstwa Richarda Lazarusa i Susan Folkman (1984), ujmuje się stres jako „[...] określoną relację pomiędzy osobą a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi” (Lazarus, Folkman 1984, za: Strelau 2000: 470). Wydaje się, że takich nadmiarowych obciążeń szczególnie często doświadczają rodzice, a zwłaszcza matki dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną. Przede wszystkim powodowane są one specyficznym charakterem wymagań związanych nierzadko z długotrwałą opieką i terapią dziecka. Kumulowanie się obciążeń, ograniczone możliwości zmiany sytuacji, odpowiedzialność za życie, zdrowie i samopoczucie nierzadko całkowicie zależnego od nich dziecka ma istotny wpływ na dobrostan wszystkich członków rodziny, ich wzajemne relacje i więzi, także z innymi, oraz na kondycję psychiczną i rozwój dziecka z niepełnosprawnością (Pisula 2007). Poziom stresu rodzicielskiego jest uzależniony od trzech grup czynników, tj. właściwości dziecka (stopień niepełnosprawności intelektualnej, temperament, osobowość), właściwości rodziców (płeć, wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa, osobowość) oraz czynników zewnętrznych

¹ Dogłębnej analizy problematyki stresu dokonano, m.in. w publikacjach autorstwa Ireny Heszen-Niejodek (1999), Jana F. Terelaka (2001, 2008), Ireny Heszen (2016), Ireny Heszen, Heleny Sęk (2012, 2020), Heleny Sęk i Romana Cieślaka (2023).

(wsparcie społeczne, stosunek otoczenia do dziecka, status socjoekonomiczny rodziny, jakość związku rodziców i klimat emocjonalny w rodzinie) (Pisula 2007: 45-46).

Doświadczenie stresu rodzicielskiego dotyka w większym stopniu matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ to właśnie one najczęściej porzucają pracę zawodową, aby zająć się wychowaniem i rehabilitacją dziecka. Doświadczają wielu problemów w różnych zakresach ich macierzyńskiej aktywności. Problemy te mają odmienny charakter, ale prawie zawsze naruszają ich sferę emocjonalną i obciążają je psychicznie (Maciarz 2004: 38). Największy stres przeżywany przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z niepokojem o przyszłość dziecka, jego ograniczonymi możliwościami rozwoju umiejętności poznawczych i przystosowawczych, zależnością od innych oraz wątpliwą szansą na pełną akceptację przez społeczeństwo (Pisula 2007: 56). Matki, w przeciwieństwie do ojców, bardziej i dłużej przeżywają diagnozę niepełnosprawności u dziecka. W fazie szoku i kryzysu emocjonalnego dominuje u nich żal i rozpacz, a pogodzenie się z diagnozą jest nierzadko długotrwałym procesem. Przejmując opiekę nad dzieckiem, w wymiarze zazwyczaj większym niż ojcowie, narażone są na wiele sytuacji stresowych. Uwolnienie się od rozpacz, akceptacja dziecka oraz swojego macierzyństwa może nastąpić tylko w przypadku weryfikacji oczekiwań związanych z jego zdrowiem i sprawnością. Muszą dostrzec w dziecku inne cechy i wartości, które nie są bezpośrednio związane z niepełnosprawnością. W przypadku, gdy dziecko cierpi na zaburzenia w komunikowaniu się, zachowania czy więzi emocjonalnych, matka może doświadczać deprivacji potrzeby obdarzania jej przez dziecko miłością i szacunkiem (Maciarz 2004).

Problemy emocjonalne matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mogą być także spowodowane negatywnym stosunkiem do nich i do dziecka osób z najbliższego otoczenia. Osoby te bezpodstawnie i irracjonalnie mogą obwiniać je za jego niepełnosprawność. Również społeczne otoczenie może okazywać wobec nich dystans, a nawet niechęć, co nasila poczucie odmienności i niepełnowartościowości ich macierzyństwa. Kobiety wrażliwe emocjonalnie, introwertywne nie poszukują wtedy pozytywnego wsparcia, lecz zamykają się w sobie, izolują i popadają w stany depresyjne. Matki dzieci, które nigdy się nie usamodzielnia i przez całe życie będą wymagały pomocy innych, przeżywają niepokój o ich funkcjonowanie w dorosłości. Lepiej radzą sobie z trudnymi emocjonalnymi problemami te matki, które pozostają w stabilnej małżeńskiej więzi, mają bliskie relacje z rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami czy też wolontariuszami, wówczas otrzymywana od nich pomoc oraz szeroko zakrojone wsparcie społeczne odgrywają znaczącą rolę w łagodzeniu odczuwanego stresu (Maciarz 1993, 2004, Pisula 2007, Otrębski et al. 2011, Kaliszewska 2017, Jazłowska, Przybyła-Basista 2019).

Wsparcie społeczne matek dzieci z niepełnosprawnościami

Wsparcie społeczne (ang. *social support*), pochodzące z wielu źródeł i mające różne formy, może skutecznie/efektywnie minimalizować odczuwany stres przez rodziny, a zwłaszcza matki dzieci z niepełnosprawnościami. Doświadczają one bowiem, jak już sygnalizowano, wielu trudności i napięć, z którymi mogą sobie nie radzić, dlatego dostosowane do ich potrzeb i oczekiwań wsparcie może mieć niebagatelne znaczenie dla sprostania przez nie nowym obciążeniom i wyzwaniom związanym z niepełnosprawnością dziecka w każdej sferze życia – rodzinnego, zawodowego i społecznego. Rodzice pozbawieni pomocy mogą doświadczać wielu nierzadko nasilających się problemów, wobec których czują się bezradni, nie są w stanie zapewnić dziecku poczucia bezpieczeństwa, jak też tworzyć atmosfery sprzyjającej jego skutecznej, często długotrwałej rehabilitacji. Tymczasem udzielane wsparcie społeczne może redukować cierpienie, poczucie winy, depryzację potrzeb wszystkich członków rodziny, daje też szansę na satysfakcjonującą realizację dotychczasowych ról społecznych (Pisula 1998, 2007). Przy tym jego oferta powinna być wysoce spersonalizowana, a więc elastyczna i rzeczywiście dostępna (nie pozornie), jak też zawsze adekwatna do potrzeb, możliwości i oczekiwań matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

Mając powyższe na uwadze, wypada podkreślić, że wsparcie społeczne może być ujmowane/rozumiane jako uniwersalna ludzka potrzeba nawiązywania więzi z innymi, przynależności do sieci społecznych, integracji i przywiązania. W węższym ujęciu jego rolę rozpatruje się w kontekście sytuacji stresowych, np. choroby czy kryzysu związanego z niepełnosprawnością dziecka, gdzie istotne są sposoby wykorzystania sieci społecznych w celu uzyskania pomocy (Sęk, Cieślak 2006). Pomoc rodzinie wpływa korzystnie na jej integrację i pozwala rodzicom, a w szczególności matkom, na odzyskanie psychicznych i fizycznych sił niezbędnych do sprawowania długotrwałej opieki i uczestnictwa w procesie terapii dziecka. Nie mniej istotne jest odkrycie i aktywizowanie zasobów środowiska rodzinnego, które mogą być wykorzystane w radzeniu sobie z różnymi problemami (Pisula 2007, Kawczyńska-Butrym 2008). Tak więc źródła wsparcia mogą być różne i w zależności od rodzaju i nasilenia trudnej sytuacji przynosić różne efekty. Wiązać je należy np. ze wsparciem najbliższej rodziny, przyjaciół, grupy sąsiedzkiej czy środowiska pracy. W takim strukturalnym ujęciu wsparcia niebagatelne znaczenie odgrywają jego obiektywne i ilościowe parametry, takie jak wielkość, gęstość, spójność i dostępność sieci pomocy dla matek. Chodzi zatem o obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, w których istnieją więzi, kontakty i stosunki przynależności. Skuteczność takiego wsparcia zależy przede wszystkim od dostępności sieci społecznej, jej homogeniczności lub heterogeniczności i źródeł możliwej pomocy (Sęk, Cieślak

2006, Żyta, Ćwirynkało 2015). Z kolei w ujęciu funkcjonalnym bardziej istotna jest jakość relacji społecznych w sytuacjach trudnych. Konkludując wypada podkreślić, że wsparcie społeczne oznacza różnorodną pomoc dostępną w środowisku życia danej osoby, świadczoną przez różne instytucje, stowarzyszenia społeczne oraz inne rodziny i osoby, z którymi pozostaje ona w kontaktach i więziach, które są warunkiem jego skuteczności (Maciarz 1993, Karwowska 2007, 2008).

Ze względu na treść społecznej wymiany można wyróżnić, powiązane ze sobą, różne formy/rodzaje wsparcia, np. emocjonalne (przekazywanie pozytywnych emocji, podtrzymanie „na duchu” osoby wspieranej), informacyjne (przekazywanie informacji, np. o nowych metodach leczenia, terapii, dostępności placówek medycznych czy edukacyjnych, jak też własnych doświadczeń), instrumentalne (obejmujące różnego rodzaju instruktaże, techniki postępowania z dzieckiem) i materialne (pomoc materialna rzeczowa i finansowa) (Sęk, Cieślak 2005). Podobne formy wspierania rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością zaproponowała Aleksandra Maciarz (1993, 2006), wyróżniając wsparcie psychoemocjonalne, np. porady psychologa, pedagoga czy terapeuty, jak też osób z najbliższego otoczenia, aby złagodzić przeżycia czy stres rodziców, a zwłaszcza matek, związany z niepełnosprawnością dziecka, socjalno-usługowe, np. pomoc materialna instytucji i stowarzyszeń, dostosowanie warunków mieszkaniowych, zabezpieczenie sprzętu rehabilitacyjnego, jak też wsparcie opiekuńczo-wychowawcze, np. edukacja rodziców, pomoc w poznaniu i zrozumieniu potrzeb dziecka, współpraca z nauczycielami i specjalistami oraz rehabilitacyjne, np. działania mające na celu włączenie rodziców w proces leczenia dziecka, poprawiające jego stan zdrowia na turnusach rehabilitacyjnych. Przywołano te formy, ponieważ ich ujęcie stanowiło inspirację do skonstruowania narzędzia dla celów prezentowanych w tekście badań. Ze względu na trudniejszą w tym zakresie sytuację kobiet, badaniami mającymi na celu ocenę poziomu postrzeganego wsparcia społecznego objęto matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (por. Otrębski et al. 2011).

Niepełnosprawność intelektualna

Wyjaśniając istotę niepełnosprawności intelektualnej – ID (Intellectual Disability), pomijamy jej ujęcie w znanych klasyfikacjach, tj. DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition – 2013) i ICD-11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO 2022), a skupimy się na koncepcie tego zaburzenia prezentowanym w najnowszym podręczniku opublikowanym w 2021 roku przez Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej – AAIDD (American Association on Intellectual and

Developmental Disabilities)². Wypada podkreślić, że AAIDD jest najstarszą i największą na świecie interdyscyplinarną organizacją zrzeszającą specjalistów i inne osoby zainteresowane niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową, która promuje postępową politykę, rzetelne badania, skuteczne praktyki oraz prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową³. Należy też dodać, że działania Towarzystwa mają niebagatelny wpływ na kształtowanie proinkluzyjnych postaw wobec osób dotkniętych tą niepełnosprawnością⁴. Od momentu powstania w 1876 roku AAIDD opracowywało wytyczne dotyczące nazewnictwa, definiowania i diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej. Przy tym pierwszy podręcznik, w którym przedstawiono definicję i klasyfikację niepełnosprawności intelektualnej, został opublikowany w 1910 roku.

W aktualnym, dwunastym już wydaniu podręcznika pt. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* autorstwa Roberta L. Schalocka, Ruth Luckasson i Marca J. Tassé (2021), wyjaśniając istotę niepełnosprawności intelektualnej podano, że charakteryzuje się ona znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym i zachowaniach adaptacyjnych (umiejętnościach przystosowawczych), które obejmuje wiele codziennych umiejętności społecznych i praktycznych. Ta niepełnosprawność ma swój początek przed 22. rokiem życia. Przy tym funkcjonowanie intelektualne odnosi się do ogólnych zdolności umysłowych, takich jak uczenie się, rozumowanie, rozwiązywanie problemów itd. Natomiast zachowanie adaptacyjne

² Należy zaznaczyć, że w poprzednim, tj. 11. wydaniu podręcznika (Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley et al. 2010) *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, Eleventh Edition, AAIDD) dokonano zmiany nazwy tej niepełnosprawności, rugując dotąd stosowany naczynający termin – upośledzenie umysłowe, przez wprowadzenie mniej pejoratywnego – niepełnosprawność intelektualna i wyróżniono (podtrzymano) trzy istotne kryteria jego ustalania: znaczne ograniczenia zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym (*adaptive behavior*), wyrażonym w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach. Tę niepełnosprawność ustalano do 18 r.ż. Wskazane kryteria nie uległy zmianie w najnowszym ujęciu NI w podręczniku wydanym w 2021 r. z wyjątkiem kryterium wieku, którego granicę przesunięto do 22 r.ż. Tak więc w diagnozowaniu NI uwzględnienie poza IQ umiejętności przystosowawczych (jak zaznaczono w podręczniku z 1992 r.) i następnie zachowania przystosowawczego (jak zaznaczono w podręcznikach z 2002 r. i z 2010 r.) pokazuje znaczenie pełnej oceny funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną we wskazanych zakresach oraz możliwości ich wspierania w społecznej integracji i inkluzji we wszystkich sferach życia (por. Janiszewska-Nieścioruk, Sadowska 2015). Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Convention on the Rights of Persons with Disabilities), sporządzona w Nowym Jorku 13 grudnia 2006 r. Dz.U. z 25 października 2012 r., poz. 1169. Polska ratyfikowała Konwencję w 2012 r.

³ About AAIDD, <https://www.aaid.org/about-aaid> [20.07.2023].

⁴ Niebagatelne znaczenie w tym zakresie ma aktualne, wielowymiarowe i ekologiczne ujmowanie tej niepełnosprawności, w którym podkreśla się znaczenie ograniczeń w funkcjonowaniu osób z tą niepełnosprawnością w konfrontacji z wymaganiami środowiska i nie mniej istotną rolę zindywidualizowanego wsparcia w jego poprawie (Schalock et al. 2010, Schalock, Luckasson, Tassé 2021). Wypada dodać, że potrzebę proinkluzyjnych działań na rzecz tych osób wyraźnie podkreślono w Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (2006, ratyfikowana przez Polskę w 2012 r.) (por. Sadowska, Janiszewska-Nieścioruk 2015).

(zachowanie przystosowawcze), to zbiór umiejętności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych, których ludzie mogą się nauczyć i wykonywać w codziennym życiu. Przy tym umiejętności koncepcyjne to język i umiejętność czytania i pisanie, pojęcie pieniędzy, czasu i liczb oraz samokierowanie. Natomiast umiejętności społeczne to umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność społeczna, poczucie własnej wartości, łatwowierność, naiwność (nieufność), rozwiązywanie problemów społecznych oraz umiejętność przestrzegania zasad, prawa i unikania bycia prześladowanym. Umiejętności praktyczne wiążą się zaś z czynnościami życia codziennego, umiejętnościami zawodowymi, opieką zdrowotną, podróżowaniem, posługiwaniem się pieniędzmi, korzystaniem z telefonu. Wypada dodać, że standaryzowane testy mogą określić ograniczenia w zachowaniu przystosowawczym danej osoby (Schalock, Luckasson, Tassé 2021).

Podsumowanie teoretyczne

Bardzo korzystne dynamiczne podejście do możliwości rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, wyrażone w aktualnym wyjaśnianiu istoty tego zaburzenia, powinno jednak, na co starałyśmy się już wcześniej wskazać, skłonić do refleksji nad ważnym problemem, jakim jest efektywne wspieranie rodziców, a zwłaszcza matek dzieci dotkniętych tą niepełnosprawnością (por. Jazłowska, Przybyła-Basista 2019). Adekwatność i zróżnicowanie udzielanego im wsparcia będzie sprzyjać obniżaniu poziomu odczuwanego przez nie stresu i tym samym pozytywnie kreować ich relacje z dzieckiem i innymi (Kaliszewska 2017). Tym bardziej że, jak ustalono w badaniach, stres odczuwany przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest bardziej nasilony niż u matek dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Pisula 2007). Podkreśla się także problem chronicznego doświadczania przez nie stresu (Liberska, Matuszewska 2011). Wykazano ponadto, iż wsparcie społeczne jest częściowym mediatorem pomiędzy postrzeganym przez rodziców stresem a ich dobrostanem psychicznym (badaniami objęto 126 rodziców – 75 matek i 51 ojców dzieci z zespołem Downa). Ustalono również, że rodzice postrzegający swoje rodzicielstwo jako obciążenie, zgłaszali niższy poziom postrzeganego wsparcia społecznego niż rodzice, którzy postrzegali swoje rodzicielstwo jako satysfakcję-szczęście. Badanie to może być pomocne w lepszym zrozumieniu roli wsparcia społecznego w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (Kózka, Przybyła-Basista 2016).

W kontekście przedstawionych rozważań celem przeprowadzonych badań było ustalenie związku pomiędzy wsparciem społecznym a odczuwanym stresem przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Mając na uwadze dotychczasowe badania i analizy wskazanego problemu, przyjęto założenie, że: wsparcie społeczne ujęte

globalnie, jak też w każdej z jego wyróżnionych form, tj. wsparcie psychoemocjonalne, socjalno-usługowe, opiekuńczo-wychowawcze i rehabilitacyjne koreluje z poziomem odczuwanego stresu przez objęte badaniem matki.

Metoda

Badane osoby. W zrealizowanych badaniach wzięło udział ogółem 50 kobiet – matek dzieci z niepełnosprawnościami, które uczęszczały do placówki specjalnej w mieście wojewódzkim. Najwięcej kobiet było w wieku 31-45 lat (66%), następnie w wieku 46-60 lat (30%). Kobiety w wieku do 30 lat i 60+ lat stanowiły najmniej liczną grupę – po 2%. Najwięcej badanych matek, bo 23 (46%) legitymowało się wykształceniem średnim, natomiast 13 (26%) wykształceniem wyższym. Niewiele mniej, bo 10 matek (20%) posiadało wykształcenie zawodowe. Najmniejszą grupę stanowiły badane z wykształceniem podstawowym – 4 (8%). Spośród badanych matek aż 28 (56%) nie było aktywnych zawodowo, pozostałe, tj. 22 (44%) pracowały zawodowo. Zdecydowanie najwięcej badanych – 36 (72%) mieszkało z rodziną w mieście liczącym powyżej 50 tys. mieszkańców. Znacznie mniej matek mieszkało na wsi – 7 (14%) i w miastach poniżej 50 tys. mieszkańców – 7 (14%). Jeżeli chodzi o sytuację materialną rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, 22 (44%) matki podały, że sytuacja ich rodziny jest dobra. Nieco mniej, bo 20 (40%) matek oceniło ją jako przeciętną. Tylko 6 (12%) kobiet określiło sytuację materialną swojej rodziny jako bardzo dobrą i 2 matki (4%), jako niewystarczającą. Ponadto zdecydowana większość badanych wychowuje dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie pełnej – 37 (74%), samotnie zaś – 10 (20%). Najmniejsza liczba kobiet – 3 (6%) wychowuje dziecko w rodzinie zrekonstruowanej. Interesujące są także dane o liczbie dzieci w rodzinie badanych kobiet; najwięcej z nich – 20 (40%) wychowywało dwoje dzieci, jedno i troje miało 10 (20%) matek. Najmniej matek wychowywało czworo – 4 (8%), pięcioro – 5 (10%) i sześcioro dzieci – 1 (2%). Równie interesujące są pozyskane od matek dane o liczbie dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie, ich wieku życia, stopniu niepełnosprawności oraz współistniejących u nich innych zaburzeniach. Zdecydowana większość matek – 39 (78%) wychowuje jedno dziecko dotknięte niepełnosprawnością, 9 (18%) dwoje, a 2 (4%) troje dzieci. Dzieci te były w większości w wieku 13-18 lat, jak podały 24 (48%) badane, następnie w wieku 7-12 lat, jak podało 18 (36%) matek i najmniej z nich – 8 (16%) miało dzieci w wieku 19-23 lat. Stopień niepełnosprawności intelektualnej dzieci był różny; najwięcej matek – 36 (72%) wychowuje dzieci z umiarkowanym i znacznym (głębszym) stopniem tej niepełnosprawności, pozostałe matki – 14 (28%) z lekkim jej stopniem. Innymi zaburzeniami czy niepełnosprawnościami, które współwystępują u dzieci, były autyzm, zespół Downa, dziecięce porażenie mózgowe, ale także niedosłuch, atopowe zapalenie

skóry i zespół Crouzona. Podały je odpowiednio: 15 (30%), 8 (16%), 7 (14%), 2 (4%), 1 (2%) i 1 (2%) matek. Należy podkreślić, że najwięcej matek – 16 (32%) zaznaczyło, że u ich dzieci występują także inne niepełnosprawności, jednak ich nie dookreśliło.

Organizacja badań. Badania zostały przeprowadzone wśród matek, których dzieci uczęszczały do zespołu szkół specjalnych w mieście wojewódzkim. Kwestionariusze narzędzi wykorzystane w badaniach, tj. Kwestionariusz Oceny Wsparcia Społecznego – KOWS, opracowany specjalnie na ich potrzeby, jak też Skalę Odczuwanego Stresu (Perceived Stress Scale – PSS-10) w polskiej adaptacji Zygryda Juczyńskiego i Niny Ogińskiej-Bulik (2009) i Kwestionariusz wywiadu z matką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (przygotowany również na potrzeby badań), dostarczono do wskazanej placówki w formie papierowej. Przekazane narzędzia zostały wypełnione przez badane matki dobrowolnie i anonimowo. Matki poinformowano, że wyniki badań będą służyć celom naukowym. Czas wypełnienia kwestionariuszy wyniósł ok. 20 min.

Narzędzia badawcze

W realizacji badań wykorzystano dwa narzędzia, przy czym pierwsze z nich skonstruowano na ich potrzeby. Ponadto w celu dopełnienia analizy zmiennych – wsparcia społecznego i poziomu odczuwanego stresu przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, opracowano w celu pozyskania socjodemograficznych informacji kwestionariusz z badanymi matkami.

W badaniach wykorzystano zatem Kwestionariusz Oceny Wsparcia Społecznego – KOWS, opracowany specjalnie na ich potrzeby. W pierwszym etapie tworzenia narzędzia zaproponowano 64 pytania, po 16 na każdą z 4 wyróżnionych skal wsparcia społecznego – psychoemocjonalnego, socjalno-usługowego, opiekuńczo-wychowawczego i rehabilitacyjnego, które zostały poddane ocenie sześciu sędziów kompetentnych. Następnie zastosowano współczynnik CVR, w wyniku którego najlepsze pozycje (CVR = 1 oraz CVR = 0,66) pozostawiono, natomiast pozycje słabsze (CVR = 0,33) zostały zmodyfikowane i skonsultowane z innym sędzią kompetentnym. Kolejnym etapem opracowania narzędzia było przeprowadzenie badania pilotażowego, którym objęto 30 matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Kwestionariusz zawierał 32 pytania, po 8 w każdej z czterech wyróżnionych skal. Badane matki udzielały odpowiedzi, wpisując odpowiednią cyfrę, tj. 0 – nigdy, 1 – prawie nigdy, 2 – czasem, 3 – dość często, 4 – bardzo często. Rzetelność w poszczególnych skalach wynosiła: wsparcie psychoemocjonalne – alfa Cronbacha 0,65, wsparcie opiekuńczo-wychowawcze – alfa Cronbacha 0,54, wsparcie socjalno-usługowe – alfa Cronbacha 0,26, wsparcie rehabilitacyjne – alfa Cronbacha 0,57. W związku z powyższym ze skali wsparcia socjalno-usługowego usunięto dwie pozycje – pytania, tj. „Jak często może Pani liczyć na pomoc

w dowiezieniu dziecka do szkoły, przychodni, zakładu rehabilitacji?” oraz „Jak często Pani rodzina otrzymuje pomoc materialną ze strony Opieki Społecznej, tj. zapomogi, zasiłki, dopłata do mieszkania, refundacja obiadów szkolnych dla dziecka?”, co pozwoliło na uzyskanie zadowalającej rzetelności skali, a mianowicie – alfa Cronbacha 0,51. Poziom wsparcia społecznego (ujętego globalnie), wsparcia psychoemocjonalnego, wsparcia opiekuńczo-wychowawczego, wsparcia socjalno-usługowego oraz wsparcia rehabilitacyjnego obliczano poprzez zsumowanie punktów z 44 odpowiedzi diagnostycznych. Ustalono przedziały określające poziomy wsparcia.

W celu ustalenia poziomu odczuwanego stresu przez matki dzieci z niepełnosprawnościami w badaniach wykorzystano Skalę Odczuwanego Stresu (Perceived Stress Scale – PSS-10; autorzy: Sheldon Cohen, Tom Kamarck, Robin Mermelstein 1983), której polskiej adaptacji dokonali Zygryd Juczyński i Nina Ogińska-Bulik (2009). Kwestionariusz mierzy natężenie odczuwanego stresu związanego z sytuacją życiową na przestrzeni ostatniego miesiąca. Skala służy do badania osób dorosłych, zdrowych i chorych. Zawiera 10 pytań, które dotyczą różnych subiektywnych odczuć związanych z problemami i zdarzeniami osobistymi, zachowaniami i sposobami radzenia sobie. Badana osoba udziela odpowiedzi, wpisując odpowiednią cyfrę, tj. 0 – nigdy, 1 – prawie nigdy, 2 – czasem, 3 – dość często, 4 – bardzo często. Wyniki wahają się od 0 do 40 punktów. W celu określenia poziomu odczuwanego stresu ustalone zostały przedziały punktowe oraz stenowe. Narzędzie przeznaczone jest do stosowania głównie w celach badawczych, ale może być także wykorzystane w praktyce, w badaniach przesiewowych i profilaktycznych oraz służyć do oceny efektywności oddziaływań terapeutycznych. Rzetelność skali jest zadowalająca – alfa Cronbacha waha się od 0,84 do 0,86. Skala PSS-10 w trafny sposób mierzy subiektywne odczucia związane z problemami i zdarzeniami osobistymi oraz sposobami radzenia sobie z nimi (Juczyński, Ogińska-Bulik 2012).

Ponadto dla celów badań opracowano Kwestionariusz wywiadu z matką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, który zawierał 11 pytań. Zadając te pytania, uzyskano od matek informacje na temat: 1. Wieku życia, wykształcenia, aktywności zawodowej i miejsca zamieszkania, 2. Sytuacji materialnej i struktury rodziny, 3. Liczby dzieci w rodzinie i liczby dzieci z niepełnosprawnościami, 4. Wieku życia i stopnia niepełnosprawności intelektualnej dziecka oraz towarzyszącej jej innej niepełnosprawności czy zaburzenia.

Wyniki

W tabeli 1 przedstawiono statystyki opisowe dla badanych zmiennych ilościowych: średnią, odchylenie standardowe, wartość minimalną i maksymalną. Natomiast w celu ustalenia zależności pomiędzy zmiennymi zastosowano analizę korelacji. Przy tym

założono, że poziom istotności wynosi $p = 0,05$ i istotność statystyczna jest wtedy, gdy $p < 0,05$. Do zweryfikowania rozkładu normalnego zmiennych zastosowano test Kołmogorowa-Smirnowa, którego założeniem jest, że gdy poziom istotności wynosi $p > 0,05$, to występuje rozkład normalny, natomiast gdy rozkład odbiega od normalnego, to poziom istotności wynosi $p < 0,05$. Analizując wyniki przedstawione w tabeli 1, można zauważyć, że rozkład zmiennej „poziom stresu”, jak też zmiennych „wsparcie społeczne”, „wsparcie psychoemocjonalne”, „wsparcie opiekuńczo-wychowawcze”, i „wsparcie rehabilitacyjne” istotnie odbiega od rozkładu normalnego ($p < 0,05$). Tylko zmienna „wsparcie socjalno-usługowe” ma rozkład normalny.

Tabela 1. Rozkład zmiennych – poziom stresu, wsparcie społeczne

Skale	Kołmogorow-Smirnow		
	statystyka	df	p
Poziom stresu	0,13	50	0,04
Wsparcie społeczne (ujęte globalnie)	0,18	50	0,00
Wsparcie psychoemocjonalne	0,17	50	0,00
Wsparcie opiekuńczo-wychowawcze	0,30	50	0,00
Wsparcie socjalno-usługowe	0,10	50	0,20*
Wsparcie rehabilitacyjne	0,20	50	0,00

*Poprawka istotności Lillieforsa.

Źródło: opracowanie własne.

Poziom odczuwanego stresu (zmienna zależna) został oceniony za pomocą wyniku surowego, a także wyniku stenowego. Jak wynika z uzyskanych danych, w ocenie matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poziom odczuwanego przez nie stresu był wysoki. W tabeli 2 przedstawiono statystyki opisowe poziomu stresu odczuwanego przez badane matki.

Tabela 2. Poziom stresu odczuwanego przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mierzony Skalą Odczuwanego Stresu (PSS – 10)

Poziom stresu (PSS - 10)	Wyniki surowe	Wyniki stenowe
Średnia	26,32	7,72
Odchylenie standardowe	7,65	1,86
Wartość minimalna	12	4
Wartość maksymalna	40	10

Źródło: opracowanie własne.

Badana grupa matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oceniła poziom otrzymywanego wsparcia społecznego (zmienna niezależna) jako przeciętny ($M = 41,56$ pkt; $SD = 5,84$). Statystyki opisowe wsparcia społecznego przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3. Ocena poziomu wsparcia społecznego przez badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mierzonego Kwestionariuszem Oceny Wsparcia Społecznego (KOWS)

Wsparcie społeczne	
Średnia	41,56
Odchylenie standardowe	5,84
Wartość minimalna	32,00
Wartość maksymalna	58,00

Źródło: opracowanie własne.

Analizując dane – oceny poszczególnych rodzajów/form wsparcia społecznego, należy zauważyć, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najwyżej oceniły poziom wsparcia rehabilitacyjnego ($M = 28,56$ pkt; $SD = 3,03$). Znacznie niżej od wsparcia rehabilitacyjnego zostało ocenione wsparcie socjalno-usługowe ($M = 6,48$; $SD = 3,03$) i psychoemocjonalne ($M = 3,84$ pkt; $SD = 2,01$). Najniżej badane oceniły poziom wsparcia opiekuńczo-wychowawczego ($M = 2,68$ pkt, $SD = 3,33$). W tabeli 4 przedstawiono statystyki opisowe poszczególnych form wsparcia społecznego w ocenie badanych matek dzieci z niepełnosprawnością.

Tabela 4. Ocena poziomu poszczególnych form wsparcia społecznego przez badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Statystyki opisowe	Wsparcie społeczne			
	wsparcie psychoemocjonalne	wsparcie opiekuńczo-wychowawcze	wsparcie socjalno-usługowe	wsparcie rehabilitacyjne
Średnia	3,84	2,68	6,48	28,56
Odchylenie standardowe	2,01	3,33	3,03	3,03
Wartość minimalna	1	0	1	19
Wartość maksymalna	12	12	14	32

Źródło: opracowanie własne.

Następnie, w celu ustalenia zależności pomiędzy poziomem wsparcia społecznego (ujętego globalnie), jak też jego poszczególnych rodzajów: wsparcia psychoemocjonalnego, opiekuńczo-wychowawczego, socjalno-usługowego, rehabilitacyjnego a poziomem odczuwanego stresu przez badane matki dzieci z niepełnosprawnościami,

dokonano analizy korelacji przy użyciu współczynnika rho Spearmana. Wyniki przedstawiono w tabeli 5.

Tabela 5. Analiza korelacji (rho Spearmana) pomiędzy wsparciem społecznym ujętym globalnie i jego poszczególnymi formami a poziomem stresu odczuwanego przez badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

		Wsparcie społeczne (ujęte globalnie)	Wsparcie psychoemocjonalne	Wsparcie opiekuńczo-wychowawcze	Wsparcie socjalno-usługowe	Wsparcie rehabilitacyjne
Poziom stresu	rs	-0,52*	-0,42*	-0,43*	-0,04	-0,49*
	p	0,00	0,00	0,00	0,80	0,00

* $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Odnosząc się do ogólnej oceny wsparcia społecznego (ujętego globalnie), można zauważyć, że istnieje istotne statystycznie powiązanie z poziomem odczuwanego stresu przez badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ($r = -0,52$; $p < 0,05$). Korelacja pomiędzy tymi zmiennymi jest umiarkowanie silna i ujemna. Im niższa jest ocena poziomu otrzymywanego wsparcia społecznego (ujętego globalnie) przez badane, tym wyższy jest poziom odczuwanego przez nie stresu.

Na podstawie otrzymanych wyników można także wnioskować, że istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy wsparciem emocjonalnym a odczuwanym przez matki poziomem stresu. Współczynnik korelacji rho Spearmana wynosi $r = -0,42$; $p < 0,05$. Korelacja jest umiarkowana (gdyż znajduje się w przedziale 0,3-0,5) oraz ujemna. Oznacza to, że im mniej wsparcia psychoemocjonalnego otrzymuje rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w ocenie badanych matek, tym wyższy jest poziom odczuwanego przez nie stresu.

Jako kolejny zbadano związek pomiędzy wsparciem opiekuńczo-wychowawczym a poziomem odczuwanego stresu przez matki. Z danych przedstawionych w tabeli 5 wynika, że zachodzi istotna statystycznie korelacja między tymi zmiennymi ($r = -0,43$; $p < 0,05$), która jest umiarkowana (gdyż znajduje się w przedziale 0,3-0,5) i ujemna. Oznacza to, że wraz ze spadkiem poziomu wsparcia opiekuńczo-wychowawczego wzrasta u matek poziom odczuwanego stresu.

Natomiast nie zachodzi korelacja pomiędzy wsparciem socjalno-usługowym a poziomem odczuwanego stresu przez badane matki; współczynnik rho Spearmana wynosi $r = -0,04$; $p > 0,05$. Wynik ten nie jest istotny statystycznie. Umiarkowanie silny związek zachodzi zaś pomiędzy wsparciem rehabilitacyjnym a poziomem odczuwanego stresu przez matki, ponieważ współczynnik rho Spearmana wynosi $r = -0,49$; $p < 0,05$. Jest to wynik istotny statystycznie. Ujemny znak korelacji wskazuje na to, że im niższe wsparcie

rehabilitacyjne otrzymują rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, tym wyższy jest poziom odczuwanego stresu przez badane matki.

Dyskusja wyników

Wydaje się, że zrealizowane badania mogą stanowić interesujące dopełnienie dotychczasowych analiz związanych z rolą wsparcia społecznego rodzin w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, a zwłaszcza w obniżaniu poziomu odczuwanego stresu przez matki, dla których jest to szczególnie obciążające doświadczenie (Karwowska 2003, Maciarz 2004, Pisula 2007, Otrębski et al. 2012, Jazłowska, Przybyła-Basista 2019, Białas 2020). Waga wskazanego problemu obliguje do weryfikacji uzyskanych wyników. Jak bowiem ustalono, przyjęte założenia w większości zostały potwierdzone. Pierwsze dotyczyło związku pomiędzy wsparciem społecznym (ujętym globalnie) a poziomem stresu odczuwanego przez matki. Założono, że im mniejsze wsparcie społeczne otrzymuje rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, tym większy poziom stresu odczuwają matki tych dzieci. Hipoteza ta została potwierdzona. Wobec niewystarczającego wsparcia społecznego (ujętego globalnie) uzyskiwanego przez rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, którego poziom matki określiły jako przeciętny (zbliżony do granicy z niskim), poziom stresu odczuwanego przez matki został określony jako wysoki. Podobne wyniki uzyskała w swoich badaniach m.in. Aleksandra Maciarz (2004). Autorka podkreśliła znaczenie więzi wewnątrz- i zewnątrzrodzinnych oraz niedostatki wsparcia przez profesjonalistów, które skutkują zespołem „wypalania się sił” u matek dzieci z niepełnosprawnościami (Sekulowicz 2013). Przy tym „wsparcie nigdy nie będzie wystarczające, jeżeli rodziny będą się nadal stykały z niezrozumieniem ich sytuacji, a osoby z niepełnosprawnością ze społecznym odrzuceniem” (Pisula 2007: 164). Druga hipoteza dotyczyła wsparcia psychoemocjonalnego, którego niski poziom, jak założono, wiąże się z wysokim poziomem stresu odczuwanego przez matki. Ta hipoteza również została potwierdzona. Brak możliwości otrzymania wsparcia psychicznego w chwilach bezradności, osamotnienia, załamania i zniechęcenia, czy w rozwiązywaniu problemów natury osobistej lub rodzinnej istotnie wiąże się z wysokim poziomem stresu odczuwanego przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Karwowska 2003). Przy tym stres ten może mieć charakter permanentny (Liberska, Matuszewska 2011, Białas 2020). Kolejna hipoteza, która zakładała istnienie związku pomiędzy wsparciem opiekuńczo-wychowawczym a poziomem stresu odczuwanego przez matki, również została potwierdzona. Założono, że im mniejsze wsparcie opiekuńczo-wychowawcze otrzymują rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, tym większy jest poziom odczuwanego przez nie stresu. Na tę kwestię już dwie dekady temu wskazywała Małgorzata Karwowska (2003),

która ustaliła wzrost świadomości rodziców w zakresie znaczenia wsparcia wychowawczego udzielanego im przez specjalistów. Jednak pomimo rosnącego zainteresowania rodziców tego rodzaju wsparciem i zwiększania oferty w tym zakresie, nadal można zauważyć istotne braki, w wyniku których najczęściej pozostają oni sami ze swoimi problemami, nierzadko czując się bezradni wychowawczo. W konsekwencji matki doświadczały lęków związanych z opieką nad dzieckiem w dorosłości, często niesamodzielnym i dlatego potrzebującym pomocy innych (Maciarz 2004, Kaliszewska 2017). Dlatego nadal bardzo ważną kwestią jest odciążenie od opieki na dzieckiem rodziców, którzy są przemęczeni, jak też nierzadko sfrustrowani sposobem traktowania ich przez specjalistów (Pisula 2007). Konieczne jest zapewnienie im opieki wytchnieniowej, która umożliwi odzyskanie sił fizycznych i psychicznych niezbędnych w wychowaniu i rehabilitacji dziecka⁵. Hipoteza czwarta dotyczyła zależności pomiędzy wsparciem socjalno-usługowym a poziomem stresu odczuwanego przez matki. W przeprowadzonych badaniach nie ustalono związku pomiędzy tymi zmiennymi. Jedną z przyczyn może być większa dostępność tej formy wsparcia, a zwłaszcza świadczeń socjalnych uzyskiwanych przez rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Także wzrost liczby dawców wsparcia socjalno-usługowego, tj. stowarzyszeń i fundacji czy osób angażujących się w działania pomocowe na rzecz rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością mózgu, jak ustaliła w badaniach Karwowska (2003), mieć istotne znaczenie dla poprawy sytuacji materialnej rodziny. Z kolei Ewa Pisula (2007) w swoich badaniach wskazuje na problemy finansowe rodzin i ich związek z wyższym poziomem stresu u matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Również z ogólnopolskich badań jakościowo-ilościowych zrealizowanych w 2017 r. na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych⁶ wynika, że osoby z niepełnosprawnością stanowią grupę silnie zagrożoną wykluczeniem społecznym, biedą i ubóstwem. Zarówno pod względem wskaźników obiektywnych, np. zróżnicowanie czy wysokość dochodów, wyposażenie gospodarstwa, jak i deklaratywnych, np. ocena sytuacji materialnej, gospodarstwa osób z niepełnosprawnością charakteryzuje mniej korzystna pozycja niż gospodarstwa rodzin bez osób z niepełnosprawnością. Przy tym, co warte podkreślenia, największe

⁵ Por. Opieka wytchnieniowa dla opiekunów osób z niepełnosprawnością, <https://zazyciem.gov.pl/strona/12314-opieka-wytchnieniowa-dla-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia> [3.08.2023]; por. też Ogłoszenie o naborze wniosków w ramach programu resortowego Ministra Rodziny i Polityki Społecznej „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2023, <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-resortowego-ministra-rodziny-i-polityki-spolecznej-opieka-wytchnieniowa---edycja-2023> [3.08.2023].

⁶ Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – Projekt realizowany na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przez firmę: Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka. Termin realizacji badania: Styczeń – kwiecień 2017 r., https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analazy/Badanie_potrzeb_ON/Streszczenie_badania_potrzeb_ON_wnioski_rekomendacje_j_migowy.pdf [1.08.2023].

problemy finansowe mają rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ustalono ponadto, że ponad 70% gospodarstw osób z niepełnosprawnością ma trudności z zakupem lekarstw czy z ponoszeniem wydatków na opiekę zdrowotną, a ponad 60% z regulowaniem kosztów rehabilitacji. W raporcie zauważono, że wśród ogółu osób z niepełnosprawnością na szczególną uwagę w kontekście skuteczności i kompleksowości wsparcia zasługują przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby chorujące psychicznie. Oceniając system wsparcia, jak podano w raporcie, osoby z niepełnosprawnościami uznały, że jest niewidoczny, zbyt skomplikowany, sfragmentaryzowany, odindywidualizowany, odhumanizowany. Osoby te nie czują się częścią tego systemu, który oceniają w kategoriach pomocy społecznej, a siebie jako petentów. Badani sygnalizowali, że aby „wejść w system” i zacząć korzystać z jego oferty potrzebny jest czas, wysokie kompetencje, determinacja. Pomijając inne wskazywane w raporcie słabości tego systemu wypada dodać, że jest on także postrzegany przez osoby z niepełnosprawnością jako zbiurokratyzowany, przy jednoczesnym rozproszeniu odpowiedzialności, informacji i wymagań pomocy, ponadto zawily i niezrozumiały.

Piąta hipoteza zakładała istnienie zależności pomiędzy wsparciem rehabilitacyjnym a poziomem stresu odczuwanego przez badane matki. Założono w niej, że im mniejszy jest poziom wsparcia rehabilitacyjnego otrzymywanego przez rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, tym wyższy jest poziom stresu odczuwanego przez matki. Uzyskane wyniki potwierdziły powyższe założenie. Wprawdzie zauważalne jest pewne polepszenie poziomu wsparcia rehabilitacyjnego w zakresie udzielania pomocy w opiece terapeutycznej oraz łagodzeniu zaburzeń sfery emocjonalnej, mowy i zachowania oraz w nauce dziecka (Karwowska 2003), to jednak problemem jest długi okres oczekiwania na wizytę do specjalisty, wysoki koszt zakupu środków pomocniczych i przedmiotów ortopedycznych oraz leków dla dziecka, a także trudności związane z możliwością wyjazdu na turnus rehabilitacyjny lub do sanatorium⁷. W wyniku przeprowadzonych badań można uznać, że wsparcie rehabilitacyjne matki oceniły najwyżej w stosunku do pozostałych, to jednak problemy, z którymi borykają się rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wciąż pozostają aktualne, co istotnie wpływa na zwiększenie poziomu stresu odczuwanego przez matki. Oferta wsparcia rehabilitacyjnego w placówce kształcenia specjalnego, do której uczęszczały dzieci badanych matek, jest bogata. Dzieci mają możliwość uczestniczenia w spotkaniach z psychologiem, pedagogiem i terapeutami (zajęcia logopedyczne, rewalidacyjne,

⁷ Por. Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – Projekt realizowany na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przez firmę: Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka. Termin realizacji badania: Styczeń – kwiecień 2017 r., https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analazy/Badanie_potrzeb_ON/Streszczenie_badania_potrzeb_ON_wnio-ski_rekomendacje_j_migowy.pdf [1.08.2023].

korekcyjno-kompensacyjne, integracja sensoryczna, gimnastyka korekcyjna, hipoterapia). Placówka organizuje również raz w roku wyjazd na dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny. W związku z tym matki mogły ocenić je wysoko, jednak lęk o dalszy rozwój dziecka, szczególnie po ukończeniu nauki, może się wiązać z wysokim poziomem odczuwanego stresu.

Pomimo uzyskanych wyników, które w większości potwierdzają założone hipotezy, badania powinny zostać powtórzone, a wyniki zweryfikowane. Przyczyni się to do poszerzenia wiedzy o roli wsparcia społecznego rodzin w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i jego związku z poziomem odczuwanego stresu przez matki. Przy tym w kolejnych badaniach należy zwiększyć liczbę badanych matek, jak też wziąć pod uwagę odczucia ojców, a dla porównania uzyskanych danych uwzględnić także rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do szkół integracyjnych i ogólnodostępnych. Wydaje się to konieczne w kontekście aktualnie upowszechnianej inkluzji edukacyjnej i społecznej osób z niepełnosprawnościami, która kreuje nowe możliwości wspierania tych osób, jak też ich rodzin (por. Janiszewska-Nieścioruk, Nieścioruk 2022).

Bibliografia

- Białas M. (2020), *Terapia matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Rozprawy Społeczne”, t. 14, nr 2: 1-13.
- Harwas-Napierała B. (2010), Rodzina w kontekście współczesnych zagrożeń, [w:] *Rozwojowe i wychowawcze aspekty życia rodzinnego*, red. T. Rostowska, A. Jarmałowska, Warszawa, Difin: 11-21.
- Heszen I. (2016), *Psychologia stresu*, Warszawa, WN PWN.
- Heszen I., Sęk I. (2012), *Psychologia zdrowia*, Warszawa, WN PWN.
- Heszen-Celińska I., Sęk H. (2020), *Psychologia zdrowia*, wyd. nowe, Warszawa, WN PWN.
- Heszen-Niejodek I. (1999), *Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie*, [w:] *Psychologia*, t. 3, red. J. Strelau, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne: 465-492.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Nieścioruk J. (2022), *The problematics of social and educational inclusion of people with disabilities in Poland*, [w:] *Education – Multiplicity of Meanings, Commonality of Goals*, eds. B. Pituła, I. Nowosad, Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht Verlage: 149-168.
- Jazłowska A., Przybyła-Basista H. (2019), *Doświadczenie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka”, 18 (2): 76-105.
- Juczyński Z., Ogińska-Bulik N. (2012), *Narzędzia Pomiaru Stresu i Radzenia Sobie ze Stresem*, Warszawa, Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Kaliszewska K. (2017), *Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 17: 71-98.
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście zmian społecznych)*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Bydgoszcz, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Karwowska M. (2008), *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji”, 3: 93-109.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin, Wydawnictwo Makmed.
- Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Convention on the Rights of Persons with Disabilities), sporządzona w Nowym Jorku 13 grudnia 2006 r. Dz.U. RP z 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Kózka A., Przybyła-Basista H. (2016), *Wsparcie społeczne jako czynnik ochronny dla rodziców dzieci z zespołem Downa*, „Społeczeństwo i Edukacja”, 20: 139-150.
- Kulik M., Otrębski W. (2012), *Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej*, „Polskie Forum Psychologiczne”, t. 17, nr 1: 91-104.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal and coping*, New York, Hemisphere.
- Liberska H., Matuszewska M. (2011), *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa, Difin: 41-66.
- Maciarz (2006), *Prozdrowotne i rehabilitacyjne znaczenie więzi emocjonalnych i wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. A. Maciarz, Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls: 113-119.
- Maciarz A. (1993), *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, [w:] *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, red. R. Kostecki, A. Maciarz, Zielona Góra, WU WSP: 23-28.
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Maciarz A. (2005), *Normalizacja szansą likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls: 25-28.
- Maciarz A. (2010), *Triada paradygmatów w pedagogice specjalnej*, [w:] *Uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych w przestrzeni współczesnego systemu edukacji*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Zielona Góra, OW Uniwersytetu Zielonogórskiego: 11-15.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2008), *Osobowość, stres a zdrowie*, Warszawa, Difin.
- Otrębski W., Konefał K., Mariańczyk K., Kulik M.M. (2011), *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Psychologia, podręcznik akademicki* (2000), red. J. Strelau, t. 3, Gdańsk, Wydawnictwo GWP.
- Rostowska T. (2008), *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Rostowska T. (2009), *Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań*, Warszawa, Difin.
- Sadowska S., Janiszewska-Nieścioruk Z. (2015), *O dobrodziejstwie starej, dobrej szkoły specjalnej w perspektywie realizacji obowiązku szkolnego przez uczniów niepełnosprawnych – napięcia między ideą integracji a rzeczywistością*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, Vol. 2, No. 1: 137-152.
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley V.J. et al. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, Eleventh Edition, AAIDD.
- Schalock R.L., Luckasson R., Tassé M.J. (2021), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, Eleventh Edition, AAIDD.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Sęk H. (2006), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN: 49-67.
- Sęk H. (1986), *Wsparcie społeczne – co zrobić aby stało się pojęciem naukowym*, „Przegląd Psychologiczny”, 3: 791-800.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 11-28.
- Sęk H., Cieślak R. (2006), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo PWN, Warszawa:19-35.
- Strelau J. (2014), *Różnice indywidualne*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Terelak J.F. (2001), *Psychologia stresu*, Bydgoszcz, Oficyna Wydawnicza Branta.
- Terelak J.F. (2008), *Człowiek i stres*, Bydgoszcz, Oficyna Wydawnicza Branta.
- Wałęcka-Matyja K. (2010), *Rodzinne uwarunkowania poczucia bezpieczeństwa młodzieży z rodzin pełnych, niepełnych i zrekonstruowanych*, [w:] *Rozwojowe i wychowawcze aspekty życia rodzinnego*, red. T. Rostowska, A. Jarmołowska, Warszawa, Difin: 46-64.
- Wsparcie społeczne stres i zdrowie* (2023), red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa, WN PWN.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2015), *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*, *Supporting families of children with disabilities – the prospect of change*, „Wychowanie w Rodzinie”, t. 11, nr 1: 377-395.