

## Cierpienie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie

Żaneta Stelter\*

*Uniwersytet im. Adama Mickiewicza  
Instytut Psychologii*

THE SUFFERING OF PARENTS OF CHILDREN  
WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

**Abstract.** The article presents the results of the study aimed at identifying factors affecting the suffering of parents of children with intellectual disabilities. Particular attention was given to the significance of the manner of performing the parental role, marital satisfaction and the view of a child by the parents. The study included 183 parents of intellectually disabled children, aged from 23 to 76 years. The study shows that the parents of children with intellectual disabilities who accept their parenthood, are satisfied with their marriage and view their children positively, do not give in to the suffering and can use it for their development.

**Key words:**

### WPROWADZENIE

Cierpienie to nieodłączny aspekt ludzkiego życia, „jest tematem człowieka i dla człowieka” (Popielski, 1987). Pomimo to, że stanowi wspólną cechę ludzkich doświadczeń, każdy przeżywa je w inny sposób. Cierpienie w podstawowym i właściwym znaczeniu obejmuje wszystko to, czego osoba doznaje jako przykre, niepożądane, bolesne. Często nie wiemy, skąd się wzięło i dokąd nas zaprowadzi. Najczęściej cierpienie wiąże się z doświadczaniem ciężkich i trudnych do zniesienia przykrości, którym towarzyszą negatywne emocje, nierzadko bardzo silne (Tatarkiewicz, 2003).

Cierpienie nie jest uczuciem przyjemnym, ale życie bez cierpienia nie jest możliwe. Jest ono symptomem tego, że coś się zmienia, że nasza stabilność

---

\* Adres do korespondencji: Żaneta Stelter – Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, ul. A. Szamarzewskiego 89, 60-568 Poznań; e-mail: zstelcer@amu.edu.pl

została naruszona lub że coś jej zagraża. Ucieczka od cierpienia „w konsekwencji nie pozwala w pełni odnieść się do własnej egzystencji i tkwiącej w niej tajemniczości” (Ryś, 2007, s. 68). Psychologia przyjmuje powszechność, a nawet nieuchronność cierpienia w ludzkim życiu. Według Viktora E. Frankla bez cierpienia i śmierci życie ludzkie byłoby niepełne. Są one nieusuwalnym elementem ludzkiego istnienia, a sposób, w jaki człowiek przyjmuje swój los i wszelkie cierpienia z nim związane, otwiera przed nim wiele możliwości, aby nadać głębszego sensu własnemu życiu (1998; 2011). Uważa on, że dzięki cierpieniu jednostka wyrasta ponad siebie, dorasta do samej siebie (dojrzewa), „zdobywa wewnętrzną wolność mimo zewnętrznej zależności” (1998, s. 77).

Podobnie na cierpienie patrzy Jan Paweł II, który w „*Liście o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*” pisze: „Cierpienie zdaje się przynależeć do transcendencji człowieka: jest jednym z tych punktów, w których człowiek zostaje niejako «skazany» na to, ażeby przerastał samego siebie – i zostaje do tego w tajemniczy sposób wezwany” (1997, s. 69).

Podczas całego swojego życia człowiek doświadcza wielu bolesnych zdarzeń, które mogą powodować cierpienie. Jednym z takich bolesnych doświadczeń jest choroba bądź niepełnosprawność dziecka. Jest to zdarzenie życiowe o nienormalnym charakterze, mające charakter kryzysu sytuacyjnego (Płużek i Jacyniak, 2006), wymagającego dużego wysiłku adaptacyjnego. Istotą takiego kryzysu jest to, że człowiek nie wie, jak się zachować, gdyż dotychczasowe sposoby radzenia sobie z trudnościami są niewystarczające, a w społecznym przekazie trudno znaleźć wzory zachowań, które mogłyby stanowić model przystosowania się do nienormalnych zdarzeń. Dlatego też większość rodzin, w których są dzieci niepełnosprawne lub przewlekle chore, doświadcza bólu i rozpacz, a proces adaptacji matki/ojca do rodzicielstwa wobec dziecka z zaburzonym rozwojem to indywidualny proces radzenia sobie z trajektorią cierpienia (Będkowska-Heine, 2003, 2007).

Sytuację rodziców wychowujących dzieci z ograniczonym rozwojem intelektualnym można przyrównać do sytuacji granicznej w rozumieniu Karla Jaspersa (1993). Podobieństwo wynika z doświadczenia zmiany życiowej, która burzy dotychczasowy ład i dotyczy całego życia jednostki. Zmiana ta nie została zaplanowana, jest narzucona z zewnątrz i ma charakter losowy. Aby przystosować się do takiej zmiany, trzeba ograniczyć w dużym zakresie własne oczekiwania, plany, potrzeby.

Według Jaspersa (1993) sytuacje graniczne są ściśle związane z cierpieniem. Rozważając problematykę cierpienia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, warto jednak zwrócić uwagę na fakt, że obok wyników badań wskazujących na niepełnosprawność intelektualną potomka, jako czynnik destabilizujący funkcjonowanie rodziny i ograniczający możliwości rozwoju indywidualnego jej członków, znajdujemy także takie, które podkreślają pozytywny wpływ dziecka niepełnosprawnego na rodziców i rodzinę (Taunt i Hastings, 2002; Vacca i Feinberg, 2000). Wynika to m.in. z subiektywnego charakteru cierpienia. To, co dla jednej osoby jest olbrzymim cierpieniem, dla innej może być wydarzeniem bez znaczenia. Dla jednych cierpienie jest tylko bólem, klęską życiową, nieszczęściem, dla innych staje się odkryciem nowych sił, no-

wej energii i doświadczeń życiowych, a także źródłem pozytywnych emocji, takich jak miłość, radość, szczęście (Tremblay, 1991).

W związku z powyższym celem prezentowanych badań była odpowiedź na pytanie o charakter cierpienia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (rozwojowy vs destrukcyjny) oraz wskazanie czynników, które mogą to cierpienie kształtować. Spośród czynników determinujących rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego, mających wpływ na cierpienie jego rodziców, szczególną uwagę zwrócono na: ocenę dziecka przez matkę i ojca, satysfakcję małżeńską rodziców oraz sposób realizacji roli rodzicielskiej.

Wpływ sposobu spostrzegania dziecka i oceny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie na funkcjonowanie jego rodziców potwierdza wiele badań (por. Crnic, Low, 2002; Baker, Blacher i Olsson, 2005; Jackson, 2000). Im bardziej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną zachowuje się odmiennie niż oczekują tego rodzice, im gorzej oceniają oni jego funkcjonowanie, tym większe mają poczucie krzywdy, większy stres przeżywają i trudniej im pogodzić się z niepełnosprawnością potomka (Abbeduto i in., 2004; Hastings i Daley, 2004).

Autorzy zajmujący się rodzicielstwem realizowanym w kontekście niepełnosprawności intelektualnej dziecka wskazują także na jakość związku małżeńskiego rodziców jako jeden z ważniejszych czynników mających wpływ na macierzyństwo/ojcostwo wobec niepełnosprawnego potomka, co determinuje z kolei proces radzenia sobie z niepełnosprawnością córki czy syna (Deater-Deckard, 2005; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram i Warfield, 2006; Yau i Li-Tsang, 1999).

Jakość pełnienia ról rodzicielskich jest jednym z istotnych moderatorów jakości życia człowieka dorosłego (Rostowska, 2006), a macierzyństwo/ojcostwo umożliwia zaspokojenie istotnych potrzeb kobiety i mężczyzny oraz stanowi ważny komponent ich życia. Ponieważ role społeczne, w tym role rodzicielskie, nie są realizowane w gotowej formie, ale są tworzone i modyfikowane w zależności od specyfiki interakcji z innymi (Łoś, 2002; Turner, 2006), sposób realizacji rodzicielstwa wydaje się ważnym czynnikiem kształtującym stosunek do cierpienia oraz sytuację życiową rodziców dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

## METODA

### Osoby badane

W badaniu wzięło udział 183 rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (104 kobiety i 79 mężczyzn). Byli to rodzice dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (43,4%), znacznym (40,11%) i głębokim (16,48%). Wiek badanych rodziców zawierał się w przedziale od 23 do 76 lat. Większość badanych osób reprezentowała średnią dorosłość (54,8%). W badanej próbie były zarówno osoby pracujące, jak i niepracujące, z wykształceniem zawodowym, średnim i wyższym. Wśród badanych matek dominowało wykształcenie średnie (45,2%), a wśród badanych ojców wykształcenie zawodowe (36,7%). Nie pracuje większość z badanych kobiet,

(51,9%), natomiast wśród badanych mężczyzn przeważają aktywni zawodowo (66,7%).

### Zastosowane metody

W badaniach wykorzystano cztery kwestionariusze: Kwestionariusz Doświadczania Cierpienia (KDC), Kwestionariusz Dobranego Małżeństwa (KDM-2), Kwestionariusz Moje Dziecko (KMD) oraz Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej wobec Dziecka Niepełnosprawnego Intellektualnie (KRRR).

Kwestionariusz Doświadczania Cierpienia Lili Suchockiej służy do pomiaru sposobu przeżywania cierpienia (Suchocka, 2007). Metoda bada cztery aspekty cierpienia: cierpienie rozumiane jako siła rozwojowa w życiu, cierpienie jako doświadczenie egzystencjalne (rzeczywistość, która sprzyja życiu), wewnętrzne ustosunkowanie się wobec cierpienia (bezzadność wobec cierpienia) oraz cierpienie jako rzeczywistość narzucona człowiekowi z zewnątrz, bez jego zgody. Wysokie wyniki w poszczególnych skalach kwestionariusza wskazują na negatywne skutki doznawanego cierpienia, takie jak: wycofanie się z życia, rezygnację i ucieczkę od życia, poczucie życiowej przegranej oraz poddanie się i niechęć do twórczego zmagania się z cierpieniem. Niskie wyniki wskazują z kolei na pozytywny i rozwojowy charakter przeżywanego cierpienia: aktywność „ku życiu”, motywację do życia, wewnętrzną siłę w sytuacji cierpienia oraz przekroczenie ograniczeń wewnętrznych i zewnętrznych w związku z cierpieniem.

Kwestionariusz Dobranego Małżeństwa (Plopa, 2006), w opracowaniu Mieczysława Plopy i Jana Rostowskiego, pozwala na oszacowanie poziomu satysfakcji z małżeństwa. Zawiera on 32 stwierdzenia dotyczące czterech wymiarów: Intymność, Samorealizacja, Podobieństwo oraz Rozczarowanie. Pozwala on na oszacowanie ogólnego wskaźnika satysfakcji małżeńskiej oraz wskaźników dla poszczególnych skal.

Kwestionariusz Moje Dziecko (Stelter, 2013) służy do badania sposobu oceny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie przez jego rodziców. Zawiera 30 pozycji, tworzących trzy skale: Emocjonalność dziecka, Problemy z zachowaniem i Możliwości rozwojowe dziecka. Wskaźniki dla poszczególnych skal otrzymuje się, sumując punkty uzyskane przez osobę badaną. Im wyższy wynik, tym gorzej ocenia rodzic funkcjonowanie dziecka w danym wymiarze. Suma punktów uzyskanych we wszystkich trzech skalach stanowi globalny wskaźnik oceny dziecka przez rodzica.

Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej (Stelter, 2013) został opracowany w celu rozpoznania sposobu realizowania roli rodzicielskiej wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. Konstrukcję kwestionariusza oparto na koncepcji Ralpa H. Turnera (za: Łoś, 2002), według którego role społeczne, a wśród nich także role rodzicielskie, nie są przyjmowane przez ludzi w gotowej postaci, ale są tworzone w procesie interakcji z innymi osobami. Kwestionariusz składa się z pięciu skal: Pułapka roli, Utożsamianie się z rolą, Akceptacja roli, Zatrącenie się w roli oraz Odrzucenie roli. Wskaźniki dla poszczególnych skal otrzymuje się, sumując punkty uzyskane przez osobę badaną.

Wysoki wynik w skali pułapka roli świadczy o poczuciu zagubienia rodzica. Rola staje się stygmatem, matka i ojciec nie radzą sobie ze swoimi uczuciami, są przekonani, że nic dobrego ich już w życiu nie spotka, a opieka nad dzieckiem to źródło frustracji, rozczarowania i złości. Wysokie wyniki w skali odrzucenie roli bądź akceptacja roli pokazują, czy rodzic zaakceptował, czy nie swoje rodzicielstwo, natomiast wymiar zatracenie opisuje sytuację, gdy rodzic jest całkowicie pochłonięty swoim rodzicielstwem i nie ma potrzeby realizowania innych ról rodzinnych czy zawodowych. Utożsamianie się z rolą to moment, w którym rodzice zaczynają mieć poczucie kompetencji, starają się zrozumieć i wyjaśnić swoje cierpienie, budują nową definicję życia i są skłonni zaakceptować to, czego nie można zmienić.

## WYNIKI

Na podstawie uzyskanych wyników możemy stwierdzić, że w przypadku badanych rodziców dominuje rozwojowy aspekt cierpienia (Tabela 1). Wyniki mieszczące się poniżej średniej i w granicach średniej (im wyższy wynik, tym gorsze radzenie sobie z cierpieniem) wskazują, że badani rodzice mają poczucie wewnętrznej siły, pozytywnie patrzą na swoją przyszłość i kierują swoim życiem (cierpienie siła życia). Mają także tendencję do rozumienia tego, co ich spotkało, są pogodzeni z losem i potrafią swoje doświadczenia wykorzystać, pomagając innym (brak zgody na cierpienie), widzą w swoim cierpieniu szansę na przekraczanie własnych ograniczeń (bezradność wobec cierpienia). Przejawiają ponadto przekonanie, że cierpienie jest naturalną częścią życia i stanowi próbę człowieczeństwa, jest wartością umożliwiającą rozwój indywidualny człowieka i motywacją do poznawania siebie i życia (cierpienie doświadczenie egzystencjalne).

**Tabela 1.**

### Statystyki opisowe dla poszczególnych wymiarów cierpienia

Wymiary cierpienia	Średnia	Mediana	Odchylenie standardowe
Siła do życia	2,26	2,16	0,75
Bezradność	2,00	1,89	0,74
Brak zgody	1,94	1,80	0,68
Doświadczenie egzystencjalne	2,92	2,85	0,81

Czynnikiem różnicującym poszczególne wymiary cierpienia okazała się płeć rodzica. Istotnie różnicuje ona cierpienie rozumiane jako siła do życia ( $U = 3275,00$ ;  $Z = -2,35$ ;  $p < 0,05$ ;  $d$  Cohena = 0,35) oraz cierpienie rozumiane jako doświadczenie egzystencjalne ( $U = 3285,00$ ;  $Z = -2,32$ ;  $p < 0,05$ ;  $d$  Cohena = 0,34). Badane kobiety – w porównaniu z mężczyznami – mają większą skłonność do wycofania się i rezygnacji z życia w wyniku doznawanego cierpienia (skala – cierpienie jako siła życia), z drugiej strony bardziej niż badani

ojcowie potrafią wykorzystać cierpienie jako siłę motywującą do pracy nad sobą. W obu przypadkach miary wielkości efektu są na niskim poziomie.

Istotne różnice zauważono także między rodzicami w zależności od poziomu wykształcenia oraz między rodzicami aktywnymi zawodowo i niepracującymi. Wykształcenie różnicuje cierpienie w obszarach: bezradność wobec cierpienia ( $H_{(2)} = 6,59$ ;  $p < 0,05$ ) i brak zgody na cierpienie ( $H_{(2)} = 8,08$ ;  $p < 0,05$ ). Rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie z wykształceniem wyższym są mniej bezradni wobec cierpienia ( $\chi^2_{(1)} = 25,35$ ;  $p = 0,03$ ;  $d$  Cohena = 1,09) i bardziej je akceptują ( $\chi^2_{(1)} = 28,36$ ;  $p = 0,01$ ;  $d$  Cohena = 1,17) w porównaniu z rodzicami z wykształceniem zawodowym. W obu przypadkach wartość  $d$  Cohena wskazuje na silną zależność. W przypadku rodziców pracujących i niepracujących zauważono istotne różnice w wymiarach: bezradność wobec cierpienia ( $U = 3305,00$ ;  $Z = -2,35$ ;  $p < 0,05$ ;  $d$  Cohena = -0,35), cierpienie jako siła życia ( $U = 3357,00$ ;  $Z = -2,20$ ;  $p < 0,05$ ;  $d$  Cohena = -0,32) i cierpienie jako doświadczenie egzystencjalne ( $U = 3171,50$ ;  $Z = -2,72$ ;  $p < 0,01$ ;  $d$  Cohena = -0,41). Osoby pracujące lepiej radzą sobie z cierpieniem w tych wymiarach, ale miary wielkości efektu wskazują na słaby związek pomiędzy zmiennymi.

Przypuszczano, że cierpienie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie jest warunkowane cechami dziecka niepełnosprawnego, takimi jak: płeć, wiek czy stopień niepełnosprawności. Spośród wskazanych czynników jedynie stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka różnicuje cierpienie osób badanych (tabela 2). Istotne statystycznie różnice wystąpiły między rodzicami dzieci upośledzonych w stopniu umiarkowanym a rodzicami dzieci upośledzonych w stopniu głębokim.

**Tabela 2.**  
**Stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka a poczucie cierpienia matki/ojca (test Kruskala-Wallisa)**

Wymiary cierpienia	średnia ranga			$H$ ( $df = 2$ )	$P$
	upośledzenie umiarkowane	upośledzenie znaczne	upośledzenie głębokie		
Siła do życia	82,29	92,63	116,35	9,04	< 0,05
Bezradność	83,08	91,94	115,95	8,43	< 0,05
Brak zgody	86,46	88,84	114,45	6,60	< 0,05
Doświadczenie egzystencjalne	93,38	89,29	94,90	0,33	<i>n.i.</i>

Analiza szczegółowa wykazała, że rodzice dzieci niepełnosprawnych w stopniu głębokim – w porównaniu z rodzicami dzieci niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym – gorzej radzą sobie z cierpieniem w wymiarach: cierpienie jako siła życia ( $\chi^2_{(1)} = -34,06$ ;  $p = 0,008$ ;  $d$  Cohena = 1,33), bezradność wobec cierpienia ( $\chi^2_{(1)} = -32,87$ ;  $p = 0,011$ ;  $d$  Cohena = 1,30) oraz brak zgody na cierpienie ( $\chi^2_{(1)} = -27,98$ ;  $p = 0,039$ ;  $d$  Cohena = 1,14). Wartości

*d* Cohena wskazują na silny związek pomiędzy stopniem niepełnosprawności intelektualnej dziecka a cierpieniem rodziców.

Analizując sytuację życiową rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie przypuszczano, że cierpienie doświadczane przez osoby badane będzie związane m.in. z takimi czynnikami jak: ocena dziecka niepełnosprawnego, sposób realizacji roli rodzicielskiej czy jakość relacji małżeńskich. W celu weryfikacji tych przypuszczeń przeprowadzono analizę korelacji *r* Pearsona.

Tak jak sądzono, cierpienie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie koreluje w sposób istotny z oceną dziecka przez rodziców (Tabela 3). Korelacja dodatnia występuje we wszystkich wymiarach. Im gorzej rodzice oceniają emocjonalne funkcjonowanie dziecka oraz jego możliwości rozwojowe, im więcej kłopotów sprawia ono swoim zachowaniem, tym bardziej ich poczucie cierpienia ma charakter destrukcyjny.

**Tabela 3.**  
**Ocena dziecka niepełnosprawnego intelektualnie przez rodziców a ich poczucie cierpienia (korelacja *r* Pearsona)**

Wymiary cierpienia	Emocjonalność dziecka	Kłopoty z zachowaniem	Możliwości rozwojowe	Ocena dziecka (wynik globalny)
Siła do życia	0,43**	0,35**	0,35**	0,48**
Bezradność	0,43**	0,34**	0,38**	0,47**
Brak zgody	0,22**	0,24**	0,22**	0,33**
Doświadczenie egzystencjalne	0,16*	0,17*	0,17*	0,21**

*Uwaga.* \* Korelacja istotna na poziomie 0,05; \*\* korelacja istotna na poziomie 0,01

Procedura korelacyjna (*r* Pearsona) wykazała, że cierpienie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie koreluje w sposób istotny także ze sposobem realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową (Tabela 4). Ujemna korelacja między akceptacją roli rodzicielskiej a poszczególnymi wymiarami cierpienia pozwala sądzić, że im bardziej rodzice akceptują swoje rodzicielstwo, tym lepiej radzą sobie z cierpieniem i potrafią je wykorzystać rozwojowo. Natomiast odrzucenie roli matki/ojca dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, zatracenie się w roli rodzica i poczucie, że macierzyństwo/ojcostwo jest pułapką, stwarzają korzystny kontekst dla cierpienia o charakterze destrukcyjnym (korelacja dodatnia).

**Tabela 4.**

**Realizacja roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie a poczucie cierpienia (korelacja  $r$  Pearsona)**

Wymiary cierpienia	Rola zatracenie	Rola odrzucenie	Rola pułapka	Rola akceptacja	Rola utożsamianie
Siła do życia	0,22**	0,51**	0,70**	-0,50**	0,58**
Bezradność	0,19*	0,47**	0,67**	-0,50**	0,53**
Brak zgody	0,20**	0,52**	0,56**	-0,41**	0,40**
Doświadczenie egzystencjalne	0,27**	0,17*	0,18*	-0,40**	0,05

*Uwaga.* \* Korelacja istotna na poziomie 0,05, \*\* korelacja istotna na poziomie 0,01

Przeprowadzone badania wskazują, że istnieje związek między cierpieniem rodziców a ich satysfakcją małżeńską (tabela 5). Korelacja okazała się istotna dla wszystkich wymiarów poczucia satysfakcji małżeńskiej i dla trzech wymiarów cierpienia. Jedynie cierpienie rozumiane jako doświadczenie egzystencjalne nie koreluje z satysfakcją z małżeństwa. Im bardziej badani rodzice są zadowoleni ze swojego związku małżeńskiego, tym lepiej radzą sobie z cierpieniem spowodowanym niepełnosprawnością intelektualną dziecka.

**Tabela 5.**  
**Satysfakcja z małżeństwa a poczucie cierpienia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (korelacja  $r$  Pearsona)**

Wymiary cierpienia	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo	Satysfakcja
Siła do życia	-0,35**	-0,53**	-0,33**	-0,31**	-0,44**
Bezradność	-0,34**	-0,058**	-0,33**	-0,31**	-0,46**
Brak zgody	-0,33**	-0,45**	-0,28**	-0,29**	-0,39**
Doświadczenie egzystencjalne	-0,09	-0,05	-0,15*	-0,07	-0,09

*Uwaga.* \* Korelacja istotna na poziomie 0,05; \*\* korelacja istotna na poziomie 0,01

W celu określania siły związku między poszczególnymi dymensjami cierpienia a oceną dziecka przez matkę czy ojca przeprowadzono analizę regresji wielozmiennowej. Z analizy regresji wynika, że zmiennymi mającymi największy wpływ na doświadczane cierpienie w analizowanych modelach są: ocena emocjonalnego funkcjonowania córki/syna przez rodzica oraz ocena możliwości rozwojowych dziecka (Tabela 6). Wszystkie testowane modele okazały się istotne statystycznie, jednak wyjaśniają niewielki procent wariancji. W modelu IV, dotyczącym cierpienia rozumianego jako doświadczenie egzystencjalne, pomimo jego istotności, żaden predyktor w sposób znaczący nie wyjaśnia zmienności zmiennej wyjaśnianej.

**Tabela 6.**

**Analiza regresji dla poszczególnych wymiarów cierpienia i oceny niepełnosprawnego dziecka przez rodziców**

Zmienna wyjaśniana		B	Błąd standardowy	$\beta$	$t$	$p$
	(Stała)	4,53	9,24			
Model I Siła do życia $R = 0,49$	Emocjonalność dziecka	1,48	0,58	0,28	2,57	0,011
	Kłopoty z zachowaniem	0,49	0,50	0,10	0,99	<i>n.i.</i>
	Możliwości rozwojowe	1,05	0,30	0,24	3,39	0,001
	$F_{(3,179)} = 18,64; p < 0,001; 23\%$ wyjaśnionej wariancji					
	(Stała)	-0,28	2,56		-0,11	<i>n.i.</i>
Model II Bezradność $R = 0,48$	Emocjonalność dziecka	0,46	0,16	0,31	2,89	0,004
	Kłopoty z zachowaniem	0,08	0,14	0,06	0,62	<i>n.i.</i>
	Możliwości rozwojowe	0,27	0,08	0,22	3,16	0,002
	$F_{(3,179)} = 17,99; p < 0,001; 22\%$ wyjaśnionej wariancji					
	(Stała)	3,13	1,42		2,20	<i>n.i.</i>
Model III Brak zgody $R = 0,34$	Emocjonalność dziecka	0,19	0,08	0,25	2,18	0,03
	Kłopoty z zachowaniem	0,01	0,07	0,02	0,23	<i>n.i.</i>
	Możliwości rozwojowe	0,08	0,04	0,13	1,74	<i>n.i.</i>
	$F_{(3,179)} = 7,75; p < 0,001; 10\%$ wyjaśnionej wariancji					
	(Stała)	25,04	4,50		5,56	< 0,001
Model IV Doświadczenie egzystencjalne $R = 0,22$	Emocjonalność dziecka	-0,02	0,28	-0,00	-0,07	<i>n.i.</i>
	Kłopoty z zachowaniem	0,31	0,23	0,15	1,31	<i>n.i.</i>
	Możliwości rozwojowe	0,28	0,15	0,14	1,89	<i>n.i.</i>
	$F_{(3,179)} = 3,09; p < 0,05; 3,3\%$ wyjaśnionej wariancji					

*Uwaga.*  $R$  – współczynnik korelacji wielokrotnej;  $B$  – niestandardyzowany współczynnik regresji;  $\beta$  – standardyzowany współczynnik regresji

Przeprowadzono również analizę regresji w celu określania siły związku między poszczególnymi wymiarami doświadczania cierpienia a sposobem realizowania roli rodzicielskiej wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową (Tabela 7). Zaproponowane modele okazały się dobrze dopasowane do danych. Na podstawie współczynników regresji można stwierdzić, że cierpienie jako siła do życia (Model I) jest silnie i pozytywnie związane z rolą jako pułapką i utożsamianiem się z rolą. Oznacza to, że im bardziej rodzic odrzuca swoje macierzyństwo/ojcostwo i ma poczucie, że jest w pułapce, tym bardziej cierpi. Zmienna wyjaśniana w tym modelu jest także silnie, ale ujemnie powiązana z akceptacją roli, co pozwala stwierdzić, że im bardziej rodzic akceptuje swoją rolę, tym bardziej jego cierpienie ma charakter rozwojowy. Rola jako pułapka, utożsamianie się z rolą i akceptacja roli to także predyktory znaczące dla Modelu II. Natomiast odrzucenie roli i utożsamianie się z rolą są dodatkowo powiązane z brakiem zgody na cierpienie (Model III). Predyktorami pozwalającymi wyjaśnić zmienność cierpienia rozumianego jako doświadczenie egzystencjalne (Model IV) są akceptacja roli i zatracenie się w roli. Im

bardziej rodzic akceptuje rolę i mniej się w niej zatracza, tym lepiej potrafi wykorzystać cierpienie dla swojego rozwoju.

**Tabela 7.**  
**Analiza regresji dla poszczególnych wymiarów cierpienia i sposobów realizowania roli rodzicielskiej przez rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie**

Zmienna wyjaśniana		B	Błąd standardowy	$\beta$	$t$	$p$
Model I Siła do życia $R = 0,75$	(Stała)	49,21	13,15		3,74	< 0,001
	Rola – zatracenie	0,77	0,38	0,12	2,06	0,041
	Rola – odrzucenie	-0,15	0,37	-30,00	-0,42	<i>n.i.</i>
	Rola – pułapka	2,11	0,43	0,41	4,88	< 0,001
	Rola – akceptacja	-1,50	0,37	-0,03	-4,10	< 0,001
	Rola – utożsamianie	1,38	0,39	0,23	3,58	< 0,001
$F_{(5,177)} = 45,75; p < 0,001; 55\%$ wyjaśnionej wariancji						
Model II Bezradność $R = 0,72$	(Stała)	14,37	3,81		3,77	< 0,001
	Rola – zatracenie	0,18	0,11	0,10	1,68	<i>n.i.</i>
	Rola – odrzucenie	-0,09	0,11	-0,01	-0,82	<i>n.i.</i>
	Rola – pułapka	0,56	0,13	0,39	4,44	< 0,001
	Rola – akceptacja	-0,45	0,11	-0,29	-4,22	< 0,001
	Rola – utożsamianie	0,38	0,11	0,23	3,36	< 0,001
$F_{(5,177)} = 38,22; p < 0,001; 50\%$ wyjaśnionej wariancji						
Model III Brak zgody $R = 0,61$	(Stała)	6,00	2,25		2,67	< 0,001
	Rola – zatracenie	0,08	0,07	0,09	1,30	<i>n.i.</i>
	Rola – odrzucenie	0,15	0,06	0,21	2,45	0,015
	Rola – pułapka	0,17	0,07	0,23	2,31	0,022
	Rola – akceptacja	-0,15	0,06	-0,19	-2,41	0,017
	Rola – utożsamianie	0,08	0,07	0,09	1,21	<i>n.i.</i>
$F_{(5,177)} = 20,96; p < 0,001; 35,4\%$ wyjaśnionej wariancji						
Model IV Doświadczenie egzystencjalne $R = 0,44$	(Stała)	62,64	7,77		8,06	< 0,001
	Rola – zatracenie	-0,69	0,22	-0,24	-3,11	0,02
	Rola – odrzucenie	0,26	0,22	0,11	1,19	<i>n.i.</i>
	Rola – pułapka	0,04	0,26	0,02	0,15	<i>n.i.</i>
	Rola – akceptacja	-0,07	0,22	-0,29	-3,18	< 0,002
	Rola – utożsamianie	-0,02	0,23	-0,01	-0,11	<i>n.i.</i>
$F_{(5,177)} = 8,77; p < 0,001; 17,3\%$ wyjaśnionej wariancji						

*Uwaga.*  $R$  – współczynnik korelacji wielokrotnej;  $B$  – niestandardyzowany współczynnik regresji;  $\beta$  – standardyzowany współczynnik regresji.

W Tabeli 8 przedstawiono wyniki analizy regresji dla cierpienia rodziców dziecka niepełnosprawnego intelektualnie i poszczególnych wymiarów satys-

fakcji małżeńskiej. Z analizy regresji wynika, że spośród dymensji satysfakcji ze związku małżeńskiego najsilniejszym predyktorem w omawianych modelach jest rozczarowanie małżeństwem. Jest to czynnik silnie i ujemnie związany z cierpieniem rozumianym jako siła do życia, cierpieniem w wymiarze bezradność i cierpieniem w wymiarze brak zgody. Model IV, w którym zmienną wyjaśnianą było cierpienie jako doświadczenie egzystencjalne, okazał się nieistotny.

**Tabela 8.**

**Analiza regresji dla poszczególnych wymiarów cierpienia i dymensji satysfakcji małżeńskiej rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie**

Zmienna wyjaśniana		B	Błąd standardowy	$\beta$	$t$	$p$
Model I Siła do życia  $R = 0,54$	(Stała)	128,67	9,30		13,84	< 0,001
	Intymność	0,15	0,49	0,04	0,30	<i>n.i.</i>
	Rozczarowanie	-1,85	0,29	-0,63	-6,45	< 0,001
	Samorealizacja	-0,33	0,51	-0,07	-0,65	<i>n.i.</i>
	Podobieństwo	0,67	0,55	0,15	1,22	<i>n.i.</i>
$F_{(4,178)} = 18,66; p < 0,001; 28\%$ wyjaśnionej wariancji						
Model II Bezradność  $R = 0,59$	(Stała)	34,50	2,46		14,03	< 0,001
	Intymność	0,12	0,13	0,13	0,91	<i>n.i.</i>
	Rozczarowanie	-0,60	0,08	-0,73	-7,83	< 0,001
	Samorealizacja	-0,07	0,14	-0,05	-0,54	<i>n.i.</i>
	Podobieństwo	0,17	0,15	0,13	1,13	<i>n.i.</i>
$F_{(4,178)} = 24,25; p < 0,001; 33,8\%$ wyjaśnionej wariancji						
Model III Brak zgody  $R = 0,45$	(Stała)	16,14	1,41		11,43	< 0,001
	Intymność	-0,04	0,07	-0,09	-0,57	<i>n.i.</i>
	Rozczarowanie	-0,20	0,04	-0,48	-4,62	< 0,001
	Samorealizacja	0,03	0,08	0,04	0,38	<i>n.i.</i>
	Podobieństwo	0,06	0,08	0,10	0,73	<i>n.i.</i>
$F_{(4,178)} = 11,34; p < 0,001; 18,5\%$ wyjaśnionej wariancji						
Model IV Doświadczenie egzystencjalne  $R = 0,17$	(Stała)	45,44	4,76		9,55	< 0,001
	Intymność	-0,01	0,25	-0,01	-0,04	<i>n.i.</i>
	Rozczarowanie	0,10	0,15	0,08	0,68	<i>n.i.</i>
	Samorealizacja	-0,50	0,26	-0,23	-1,89	<i>n.i.</i>
	Podobieństwo	0,08	0,28	0,04	0,29	<i>n.i.</i>
$F_{(4,178)} = 1,35; n.i.$						

*Uwaga.*  $R$  – współczynnik korelacji wielokrotnej;  $B$  – niestandardyzowany współczynnik regresji;  $\beta$  – standaryzowany współczynnik regresji

W literaturze przedmiotu ocena dziecka niepełnosprawnego intelektualnie przez rodziców jest wymieniana jako jeden z kluczowych czynników mających wpływ na ich funkcjonowanie w rolach rodzicielskich (Abbeduto i in., 2004;

Richardson, 2012) i małżeńskich (Baker, Blacher i Olson, 2005; Hartley, Barker, Seltzer, Floyd i Greenberg, 2011; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy i Wilson, 2008). Wyniki prezentowanych badań potwierdziły także wpływ oceny dziecka z ograniczonym rozwojem intelektualnym na cierpienie jego matki/ojca. W związku z powyższym przeprowadzono analizę mediacyjną, uzupełnioną wynikiem testu Sobela, w celu określenia pośredniczącej roli satysfakcji małżeńskiej i sposobów realizowania roli rodzicielskiej na doświadczane przez badanych rodziców cierpienie wynikające z niepełnosprawności potomka. Modele mediacyjne dla wszystkich wymiarów cierpienia, w których zmienną pośredniczącą były: odrzucenie roli rodzicielskiej, zatracenie się w roli matki/ojca dziecka niepełnosprawnego oraz utożsamianie się z rolą, okazały się nieistotne. Natomiast w przypadku akceptacji roli i pułapki roli uzyskano wyniki wskazujące na mediację całkowitą (Tabela 9). Dotyczy to modelu, w którym zmienną wyjaśnianą był brak zgody na cierpienie, oraz modelu wyjaśniającego zmienność cierpienia rozumianego jako doświadczenie egzystencjalne. Oba modele zostały potwierdzone testem Sobela.

**Tabela 9.**  
**Modele mediacyjne dla relacji ocena dziecka – wymiary doświadczania cierpienia z uwzględnieniem sposobu realizowania roli rodzicielskiej jako mediatora**

MODEL	Analiza regresji			
	$\beta$	$t$	$p$	
	A	0,49	7,67	< 0,001
	B	-0,52	-7,33	< 0,001
	C	-0,33	-4,70	< 0,001
	C'	-0,07	-1,00	<i>n.i.</i>
	Test Sobela	$Z = -5,93; p < 0,001$		
	A	-0,41	-6,13	< 0,001
	B	0,36	4,85	< 0,001
	C	-0,21	-2,93	< 0,05
	C'	-0,06	-0,82	<i>n.i.</i>
	Test Sobela	$Z = -4,09; p < 0,001$		

Modele mediacyjne utworzone dla poszczególnych dymensji cierpienia, w których zmienną pośredniczącą była satysfakcja małżeńska, wskazały jedynie upośredniony wpływ (supresja) zadowolenia ze związku małżeńskiego na relację pomiędzy oceną dziecka a trzema wymiarami cierpienia rodziców.

Oznacza to, że wprowadzenie do modelu mediatora (satysfakcja małżeńska) osłabiło jedynie bezpośredni wpływ zmiennej wyjaśniającej (ocena dziecka) na zmienne wyjaśniane: cierpienie rozumiane jako siła życia ( $\beta = 5,59 < \beta = 7,41$ ;  $p < 0,001$ ) bezradność wobec cierpienia ( $\beta = 5,32 < \beta = 7,21$ ;  $p < 0,001$ ) i brak zgody na cierpienie ( $\beta = 3,03 < \beta = 4,70$ ;  $p < 0,001$ ).

## DYSKUSJA

Możemy zaryzykować stwierdzenie, że wraz z dramatem upośledzenia umysłowego dziecka pojawia się ból, rozpacz i cierpienie w życiu jego rodziców. Prezentowane badania potwierdzają to przypuszczenie. Warto jednak zaznaczyć, że w przeważającej większości cierpienie badanych matek i ojców nie ma destrukcyjnego, ale raczej rozwojowy charakter. Badani rodzice wybrali drogę aktywnego znoszenia cierpienia, drogę pozwalającą na przekraczanie granic, dającą poczucie wewnętrznej siły, drogę, na której cierpienie jest wartością. Możemy powiedzieć, że jest to swoista transgresja, prowadząca do nowych wartości (por. Koziński, 2007). Aby móc przekraczać granice, jednostka musi bowiem zdać sobie sprawę z tego, co ją ogranicza, i zaprogramować swoje życie według nowych zasad.

Doświadczenia wynikające z podjęcia roli rodzicielskiej mogą być postrzegane zarówno przez pryzmat możliwych profitów, jak i deficytów pojawiających się w życiu człowieka dorosłego (Nomaguchi i Milkie, 2003). Jest to widoczne szczególnie w przeżyciach rodziców pełniących rolę rodzicielską wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, którzy znajdują się w specyficznej sytuacji doznaniowej. Badania pokazały, że sposób realizacji roli rodzicielskiej ma wpływ na doświadczone przez rodziców cierpienie. Im bardziej rodzice akceptują swoje rodzicielstwo, tym lepiej radzą sobie z cierpieniem i potrafią wykorzystać go rozwojowo. Akceptując rolę matki/ojca dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, potrafią przewartościować swoje życie i spojrzeć na nie z nowej perspektywy. Konfrontując się z negatywnymi emocjami przekraczają ograniczenia narzucone niepełnosprawnością potomka. Takie przystosowanie się do tego, czego nie można zmienić, wymaga dużego wysiłku, ale gdy się to uda, rodzice osiągają spokój i zdolność zaangażowania w trud wychowania dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową bez udziału skrajnie negatywnych emocji (Borzyszkowska, 2002; Lydon i Zanna, 1990).

Natomiast odrzucenie roli rodzica dziecka niepełnosprawnego i poczucie bycia w pułapce roli wzmacniają destruktywny charakter doświadczanego cierpienia osób badanych. Rodzice nie radzą sobie wówczas ze swoimi negatywnymi emocjami, są zagubieni, a opieka nad dzieckiem rodzi jedynie frustrację. Matka i ojciec wycofują się z życia i popadają w apatię (por. Mrugańska, 1988; Twardowski, 2008). Wydawać by się mogło, że proces identyfikacji z rolą rodzica dziecka niepełnosprawnego umysłowo (utożsamianie się z rolą), rozumiany jako godzenie się z zaistniałą sytuacją, sprzyja cierpieniu, które może zostać pozytywnie przewartościowane. Wyniki badań pokazały jednak, że utożsamianie się z rolą wzmacnia destrukcyjny biegun cierpienia rodziców. Wyjaśnienia tego faktu możemy szukać w koncepcjach opisujących proces

adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka (Twardowski, 2008; Kościelska, 2000; Riemann i Schütze, 1992), według których, po okresie szoku i wycofania się z życia, następuje okres dezorganizacji i reorganizacji życia. Jest to czas konfliktów wewnętrznych. Najtrudniejszy do rozwiązania wydaje się konflikt między powinnością – dziecko należy kochać – a uczuciami niechęci do dziecka, które jest mniej wartościowe, bo nie jest zdrowe. Rodzice, dokonując wyboru między realizacją własnych aspiracji a pełnym zaangażowaniem się w opiekę nad dzieckiem, niejednokrotnie konfrontują się z uczuciami, których doświadczali w pierwszym okresie życia z dzieckiem niepełnosprawnym. Ponownie muszą poradzić sobie z poczuciem przegranej, zniechęceniem i poczuciem krzywdy.

Spośród cech charakteryzujących rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie satysfakcja małżeńska uważana jest za jeden z ważniejszych czynników mających wpływ na macierzyństwo/ojcostwo wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową (Deater-Deckard, 2005; Kersh i in., 2006; Yau i Li-Tsang, 1999). Również w przypadku badanych rodziców okazało się, że poziom satysfakcji ze związku małżeńskiego ma wpływ na sposób przeżywania cierpienia wynikającego z ograniczonej sprawności dziecka. Rodzice zadowoleni z relacji z partnerem, podobnie jak rodzice pozytywnie oceniający swoje dziecko, potrafią wykorzystać cierpienie dla swojego rozwoju. To, co wydaje się szczególnie ważne dla badanych rodziców, to poziom rozczarowania związkiem. Można to tłumaczyć tym, że zawarcie związku małżeńskiego wiąże się z oczekiwaniem, że partner stanie się głównym źródłem wsparcia (Płopa, 2006). Natomiast brak zaspokojonej potrzeby bliskości i wsparcia generuje poczucie porażki życiowej małżonków (rozczarowanie związkiem) i może przyczynić się do pogorszenia ich stanu zdrowia psychicznego i fizycznego. W tym kontekście wsparcie żony/męża wydaje się mieć szczególne znaczenie w sytuacjach trudnych, kryzysowych, a taką sytuacją jest właśnie urodzenie się i wychowywanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Dlatego też rodzice rozczarowani małżeństwem, cierpiący z powodu niepełnosprawności intelektualnej dziecka, mają poczucie krzywdy i przejawiają tendencję do wycofywania się z życia. Często oczekując współczucia innych, sami nie potrafią współczuć. W ich relacjach z partnerem dominują emocje negatywne.

Jak zaznaczono wcześniej, sposób postrzegania przez rodziców dziecka z ograniczonym rozwojem umysłowym wpływa na ich sytuację życiową (Crnic i Low, 2002; Baker i in., 2005; Hastings i Daley, 2004; Hidangmayum, 2010). Wyniki prezentowanych badań także to potwierdziły. Rodzice, którzy pozytywnie oceniają swoje dziecko, traktują cierpienie jako wartość. Stanowi ono siłę motywacyjną do dalszego, bardziej świadomego życia, mobilizuje ich do pracy nad sobą. Warto także zauważyć, że jeżeli chodzi o ocenę i postrzeganie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie przez badanych rodziców, szczególną uwagę zwracali oni na jego możliwości rozwojowe i funkcjonowanie emocjonalne. Były to kwestie bardziej znaczące niż kłopoty z zachowaniem. Może to mieć związek z tym, że im gorzej dziecko się rozwija, tym jest mniej samodzielne, trudniej się z nim porozumieć i wymaga większej opieki, co stanowi

duże obciążenie rodziców, generuje wyższy poziom stresu i cierpienia (por. Richardson, 2012; Willinge i in., 2011).

Mając świadomość, że żaden czynnik nie wpływa na sytuację rodziców dziecka niepełnosprawnego w sposób niezależny od innych uwarunkowań, starano się określić, czy istnieją czynniki pośredniczące dla relacji pomiędzy oceną dziecka przez rodziców a doświadczanym cierpieniem. Okazało się, że ocena dziecka przez rodziców ma większy wpływ na życie matki/ojca, jeżeli uwzględnimy także jej wpływ na sposób realizacji roli rodzicielskiej ze szczególnym uwzględnieniem akceptacji roli i poczucia bycia w pułapce roli. Zwrócić uwagi na ciąg zależności między analizowanymi czynnikami pozwala lepiej zrozumieć charakter cierpienia rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.

Badając czynniki wpływające na cierpienie matki i ojca dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, starano się ustalić, czy takie zmienne, jak płeć, wiek i stopień niepełnosprawności dziecka oraz płeć, wiek, wykształcenie i aktywność zawodowa rodziców kształtują sposób doświadczanego cierpienia. W przypadku badanych rodziców stopień niepełnosprawności dziecka okazał się mieć znaczący wpływ na sposób przyjmowania cierpienia. Rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębokim przejawiali większą tendencję do rezygnacji z życia pod wpływem doświadczanego cierpienia w porównaniu z rodzicami dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym. Może to wynikać m.in. ze specyfiki funkcjonowania dziecka głęboko niepełnosprawnego, a co za tym idzie – dużego obciążenia związanego z opieką nad nim. Osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębokim znacząco różnią się od osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym i znacznym, które uważa się za osoby „wyuczalne” (reagujące na nauczanie), których sposób funkcjonowania w codziennym życiu zależy w znacznej mierze od jakości usprawniania oraz od poziomu stawianych wymagań (por. Stelter, 2009). Warto również zauważyć, że niepełnosprawni intelektualnie w stopniu głębokim stanowią niewielki procent (5%) ogółu osób z ograniczonym rozwojem umysłowym, co może sprawiać, iż ich rodzice mogą czuć się wyizolowani nie tylko ze społeczeństwa, lecz także z grupy rodziców dzieci łżej niepełnosprawnych, ponadto mogą mieć większe trudności z otrzymaniem optymalnego wsparcia.

W badanej grupie znaczący wpływ na cierpienie spowodowane niepełnosprawnością dziecka miały także: wykształcenie, aktywność zawodowa i płeć rodzica. Matki, w porównaniu z ojcami, mają większą skłonność do poddawania się cierpieniu i rezygnacji z życia w związku z nim, ale z drugiej strony, jeżeli nie ulegną jego destrukcyjnej sile, to lepiej potrafią wykorzystać cierpienie dla swojego indywidualnego wzrostu. Może to wynikać z faktu, że wychowanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie należy przede wszystkim do matki. Od ojca oczekuje się bardziej przedsiębiorczości i aktywności społeczno-zawodowej. Jeżeli mówi się o ojcostwie w kontekście niepełnosprawności, to raczej podkreśla się, że ojcowie, częściej niż matki, nie wywiązują się z zadań wpisanych w rolę rodzicielską wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie (Minczakiewicz, 2003; Twardowski, 2008). Taki stan rzeczy sprawia, że

matka, w wyniku przeciążenia czynnościami opiekuńczo-wychowawczymi wobec dziecka niepełnosprawnego oraz kumulowania się negatywnych emocji, doświadcza „wypalenia”, którego podstawowymi symptomami są: dystans emocjonalny wobec dziecka, utrata wiary we własne kompetencje macierzyńskie, negatywny i pesymistyczny obraz siebie oraz dziecka (Maciarz, 2004; Kościelska, 2001).

Oprócz ról rodzinnych także role zawodowe mają duży wpływ na funkcjonowanie człowieka dorosłego, a satysfakcjonująca i systematycznie wykonywana praca zawodowa wpływa na postrzeganie rzeczywistości oraz samoocenę (Barnett i Hyde, 2001; Marshall i Barnett, 1993). W sytuacji rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie praca może równoważyć negatywne doświadczenia związane z niepełnosprawnością potomka, stanowi odskocznnię od problemów, pozwala odnosić sukcesy poza rodzicielstwem i sprzyja lepszemu funkcjonowaniu rodziców (Levis, Kagan i Heaton, 2000). Potwierdzają to także prezentowane wyniki badań. Rodzice aktywni zawodowo w porównaniu z rodzicami niepracującymi – prezentowali bardziej efektywne sposoby radzenia sobie z cierpieniem spowodowanym niepełnosprawnością dziecka. Również wykształcenie rodziców może wpływać na charakter doświadczanego cierpienia. Badania pokazały, że rodzice z wykształceniem wyższym w bardziej konstruktywny sposób potrafią podejść do swojego cierpienia w porównaniu z rodzicami z wykształceniem zawodowym i średnim. W tym przypadku poziom wykształcenia może stanowić czynnik zwiększający świadomość matki/ojca dotyczącą wychowywania dziecka niepełnosprawnego, a tym samym efektywność radzenia sobie z kryzysem niepełnosprawności potomka (Yau i Li-Tsang, 1999)

Przeprowadzone analizy wskazują na duże znaczenie relacji małżeńskich, akceptacji rodzicielstwa oraz dziecka dla radzenia sobie z cierpieniem doświadczanym przez matkę i ojca w związku niepełnosprawnością intelektualną potomka. Z badań wyłania się optymistyczny obraz rodziców dziecka niepełnosprawnego, którzy potrafili zmienić doświadczane cierpienie z doznania niszczącego na doznanie konstruktywne – sprzyjające rozwojowi. Warto jednak zauważyć, że nie uprawnia nas to do stwierdzenia, iż jest to stan powszechny w populacji rodziców dzieci z ograniczonym rozwojem. Należy raczej przyjąć, że osoby, które zgodziły się na udział w badaniu, to rodzice, którzy poradzi sobie z kryzysem niepełnosprawności dziecka, a przedstawione wyniki badań nie wyczerpują problematyki cierpienia rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie, lecz stanowią punkt wyjścia do dalszych badań.

#### LITERATURA CYTOWANA

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Wyngaarden Krauss, M., Orsmond, G. i Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- Baker, B. L., Blacher, J. i Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Barnett, R. C. i Hyde, J. S. (2001). Women, men, work and family: An expansionist theory. *American Psychologist*, 56, 781-796.
- Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. [W:] S. Michilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży* (s. 77-93). Kraków: Oficyna wydawnicza „Impuls”.
- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. [W:] B. Cytowska i B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 53-78). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. [W:] D. Lotz i K. Wenty (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 56-60). Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra.
- Crnic, K. i Ch. Low (2002). Everyday stress and parenting. [W:] M. H. Bornstein (red.), *Handbook of parenting*. vol. 5: *Practical issues in parenting* (s. 243-268). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Assoc. <http://timsach.com.vn/download.php?eid=9762> (11.05.2011).
- Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children's development: Introduction to the special issue. *Infant and Child Development*, 14(2), 111-115.
- Frankl, V. E. (1998). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Frankl, V. E. (2011). *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Warszawa: Czarna Owca
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F. J. i Greenberg, J. S. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 81-95.
- Hastings, R. P. i Daley, D. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independent by predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(4), 339-349.
- Hidangmayum, N. (2010). *Parenting stress of normal and mentally challenged children*. Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the Degree of Master of Home Science in Human Development. Human Development (Department) University of Agricultural Sciences, Dharwad. <http://etd.uasd.edu/ft/th10034.pdf> (21.07.2012).
- Jackson, A. P. (2000). Maternal self-efficacy and children's influence on stress and parenting among single black mothers in poverty. *Journal of Family Issues*, 21, 3-16.
- Jan Paweł II. (1997). List apostolski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia „Salvifici doloris” 11 lutego 1984 roku. [W:] *Listy pasterskie ojca świętego Jana Pawła II*. Kraków: Wydawnictwo WAM.

- Jaspers, K. (1993). *Autobiografia*. Toruń: Wydawnictwo Comer.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. i Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-93.
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska, M. (2001). Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście. [W:] B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja* (t. 3, s. 27-35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kozielecki, J. (2007). *Psychotransgresjonizm: nowy kierunek w psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Lewis, S., Kagan, C. i Heaton, P. (2000). Dual earner parents with disabled children. Patterns for working and caring. *Journal of Family Issues*, 21(8), 1031-1060.
- Lydon, J. E. i Zanna M. P. (1990). Commitment in the face of adversity: A value-affirmation approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(6), 1040-1047.
- Łoś, M. (1999). „Role społeczne” w nowej roli. [W:] J. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne* (s. 93-106). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Maciarz, A. (2004). Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla dziecka niepełnosprawnego. *Szkoła Specjalna*, 2, 83-87.
- Marshall, N. L. i Barnett, R. C. (1993). Work-family strains and gains among two-earner couples. *Journal of Community Psychology*, 21, 64-78.
- Minczakiewicz, E. (2003). *Dziecko niepełnosprawne: rozwój i wychowanie*. Kraków: Impuls.
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci. [W:] H. Olechnowicz (red.), *U Źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* (s. 36-45). Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Nomaguchi, K. M. i Milkie, M. A. (2003). Cost and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives. *Journal of Marriage and Family*, 65, 356-374.
- Plopa, M. (2006). *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Płużek, Z. i Jacyniak, A. (2006). *Świat ludzkich kryzysów*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Popielski, K. (1987). Sens i wartość życia jako kategorie antropologiczno-psychologiczne. [W:] K. Popielski (red.), *Człowiek – pytanie otwarte* (s. 107-139). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Richardson, S. S. (2012). *Developmental trajectories of marriage, coparenting, and parenting stress for parents of adolescents and young adults with intellectual disability. Psychology Dissertations*. Paper 100. [http://digitalarchive.gsu.edu/psych\\_diss/index.html](http://digitalarchive.gsu.edu/psych_diss/index.html). pdf (28.05.2013)
- Riemann, G. i Schütze, F. (1992). „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), 89-110.

- Rostowska, T. (2006). Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego. [W:] T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia* (s. 11-27). Łódź: Wyższa Szkoła Informatyki w Łodzi.
- Ryś, E. (2007). Zaburzenia poczucia sensu życia w sytuacji zmiany społecznej. Studium empiryczne na przykładzie nauczycieli województwa zachodniopomorskiego. [W:] K. Mausch i E. Ryś (red.), *Patologia społeczna. Wybrane zagadnienia* (s. 55-77). Szczecin: Zapol.
- Stelter, Ż. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.
- Suchocka, L. (2007). *Psychologiczna analiza cierpienia w chorobie przewlekłej*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Tatarkiewicz, W. (2003). *O szczęściu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Taunt, H. M. i Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- Tremblay, R. (1991). Cierpieć, aby żyć. *Communio*, 5(65), 57-66.
- Turner, J. H. (2006). *Struktura teorii socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. [W:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-54). Warszawa: WSiP.
- Vacca, J. i Feinberg, E. (2000). Rules of engagement: Initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders. *Infants & Young Children*, 13, 51-57.
- Willinge, U., Schaunig, I., Jantscher, S., Schmoeger, M., Loader, B., Kummer, Ch. i Peer, E. (2011). Mothers' estimates of their preschool children and parenting stress. *Psychological Test and Assessment Modeling*, 53(2), 228-240.
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Molina, B. S. G., Gnagy, E. M. i Wilson, T. K. (2008). Rate and predictors of divorce among parents of youths with ADHD. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, 735-744.
- Yau, M. K. i Li-Tsang, C. W. P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 38-51.