

CZĘŚĆ II: PRAKTYKA – BADANIA – WDROŻENIA**ZJAWISKO ZESPOŁU „WYPALANIA SIĘ SIŁ” U MATEK DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

Rozprawy Społeczne, nr 2 (VII), 2013

Edyta Bujak

Państwowa Szkoła Wyższa im Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej

Bujak E. (2013), *Zjawisko zespołu „wypalania się sił” u matek dzieci niepełnosprawnych*. Rozprawy Społeczne, 2 (VII), s. 112-118

Streszczenie: Niepełnosprawność dziecka jest ważnym determinantem życia jego matki. Rzeczywistość matek wychowujących dzieci nie w pełni sprawne niejednokrotnie jest bardzo ciężka – często są przemęczone fizycznie i psychicznie. Artykuł stanowi prezentację dociekań, których celem było określenie stanu sił biopsychicznych matek tworzących macierzyństwo dla dziecka z dysfunkcjami rozwojowymi oraz ocena stopnia ich zagrożenia zespołem „wypalania się sił”. Otrzymane wyniki napawają optymizmem – ujawniają, że zagrożenie badanych kobiet tym stanem nie jest duże. Nie zawsze zatem sytuacja tych matek jest tak dramatyczna jakby się mogło wydawać.

Słowa kluczowe: matki dzieci niepełnosprawnych, zespół „wypalania się sił”, symptomy zespołu „wypalania się sił”

Wstęp

Wychowanie własnego dziecka jest jednym z najbardziej odpowiedzialnych zadań stojącym przed dorosłym człowiekiem i jednocześnie jego najpiękniejszym powołaniem. Dla wielu kobiet macierzyństwo to najważniejsza rola jaką mają do spełnienia. Rola matki może dostarczać kobiecie niezliczonej ilości przyjemnych i satysfakcjonujących przeżyć, doznań i doświadczeń, ale również przysparzać jej wielu napięć, stresów, frustracji, może wywoływać stany zmęczenia i wyczerpania. (A. Maciarz 2004a, s.16). Macierzyństwo zatem to zarówno cienie jak i blaski.

W specyficznej sytuacji znajdują się jednak matki opiekujące się dziećmi niepełnosprawnymi - należą one do tej grupy kobiet, która jest szczególnie narażona na zwielokrotnione przeżywanie niepokojów wychowawczych i znoszenie wielu trudów wynikających z ich macierzyńskiej roli. A. Maciarz (2004b, s. 84) macierzyństwo tworzone dla dziecka nie w pełni sprawnego nazywa trudnym macierzyństwem. Autorka wskazuje, iż „*trudne macierzyństwo wyraża się negatywnymi przeżyciami i stanami emocjonalnymi matki, jej dylematami moralnymi oraz zaburzeniami tworzenia macierzyńskiej roli*” (A. Maciarz 2004a, s. 24).

Bezsilność wobec niepełnosprawności czy zaburzeń rozwojowych dziecka paraliżuje i obezwładnia

każdą matkę. Początkowo po tak smutnej diagnozie wszechogarnia i przepełnia ją poczucie skrzywdzenia, zawodu. Zaakceptowanie niepełnosprawności potomka to jedno z najtrudniejszych zadań jakie przed nią stoją – to aprobata ograniczeń, utrudnień, odmienności w funkcjonowaniu, to zgoda na „inność” (G. Dryżałowska 2008, s. 26).

Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością często dla matki jest jednoznaczne z trwałą i generalną zmianą jej sytuacji socjalnej a przede wszystkim egzystencjalnej. Kryzys spowodowany dysfunkcjami rozwojowymi dziecka na długie miesiące a nawet lata określa jej życie emocjonalne, nierzadko wystawiając na próbę granice jej wytrzymałości (A. Smrokowska 1995, s. 44).

Wychowując dziecko nie w pełni sprawne matki często nie mają wyboru i na rzecz czasu poświęcanemu synowi czy córce rezygnują z siebie, ze swojej pracy zawodowej, z własnych planów, zamierzeń, z inwestowania we własny rozwój. Najistotniejszym problemem staje się dla nich zdrowie i dobrostan niepełnosprawnego potomka a wynikające z tego obciążenia determinują ich psychiczne samopoczucie (E. Pisula, 2003, s. 15).

Charakterystyczną cechą macierzyństwa tworzonego dla dziecka z zaburzeniami rozwojowymi jest zbytne emocjonalne obciążenie matek negatywnymi i przykrymi doświadczeniami. Często przeżywają one permanentny smutek i żal spowodowany niepełnosprawnością dziecka. Niejednokrotnie obwiniają się za to, że wydały na świat dziecko z dysfunkcjami rozwojowymi. Rezygnują z życia towarzyskiego, wystrzegają się rozmów do-

Adres do korespondencji: Edyta Bujak, Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, ul. Sidorska 95/97, 21-500 Biała Podlaska, e-mail: edytabajak@wp.pl

tyczących ich dziecka, nie czują się w pełni wartościowymi kobietami (M. Karwowska 2007, s. 72).

Rzeczywistość matek dzieci z niepełnosprawnością jest bardzo ciężka – niejednokrotnie są one zmęczone i znerwicowane. Sytuacja życiowa zmusza je do podjęcia roli terapeutek, pielęgniarek, opiekunek pomimo tego, iż nie są do tego odpowiednio przygotowane (J. Lausch – Żuk, 1999 s. 269). Kobiety te przyjmują na siebie całkowity ciężar obowiązków związanych z opieką, pielęgnacją i wychowaniem swojego nie w pełni sprawnego dziecka. To głównie one przygotowują mu posiłki, karmią je, dbają o jego higienę, rehabilitują je w domu, uczęszczają na konsultacje, badania czy lecznicze zabiegi. Ten bezmiar powinności i wielość zadań powoduje, iż matki niejednokrotnie nie są w stanie im sprostać, czują się przeciążone i zmęczone a opiekę nad potomkiem uważają za coś co przekracza ich realne możliwości (A. Twardowski, 1999, s. 50). Jak zauważa A. Smrokowska (1995, s. 47) zbyt duża liczba obowiązków, którymi obarczone są matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością może skutkować ich izolacją, utratą pewnych zdolności osobowości (na przykład autonomii własnego życia) czy nawet ztraceniem poczucia realności życia.

A. Maciarz (2004a, s. 42, 44) dostrzega, iż największe ryzyko obciążenia przykrymi stanami emocjonalnymi ciąży na samotnych matkach, pozostających nierzadko bez żadnego wsparcia. W pokonywaniu trudności życia codziennego te samotne kobiety mogą liczyć jedynie na siebie. Ich długotrwałe przeciążenie psychiczne idące często w parze z fizycznym przemęczeniem stwarza dość duże zagrożenie powstania unich zespołu „wypalania się sił”. Natomiast kobiety wychowujące swoje dzieci z partnerem, mogące liczyć na pomoc w czynnościach opiekuńczo - pielęgnacyjnych, na zrozumienie i wsparcie z jego strony łatwiej i szybciej są w stanie znaleźć racjonalne sposoby rozwiązania pojawiających się problemów.

E. Pisula (1998, s. 80, 81) także podkreśla, iż większego stresu wynikającego z opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem w porównaniu z matkami pozostającymi w związku z partnerem doświadczają matki samotne, które pozbawione są łagodzącego „bufora” w postaci wzajemnego psychicznego wsparcia pomiędzy dwoma bliskimi sobie osobami.

Matki całkowicie oddające się niepełnosprawnemu dziecku, stale koncentrujące się na nim i nieustannie zaangażowane w jego sprawy często są przeciążone psychicznie – wiadomo zaś, iż długotrwały wysiłek psychiczny jak też i fizyczny stanowi jedną z przyczyn prowadzących do wypalania (M. Karwowska 2007, s. 83).

A Maciarz (2009, s. 162) zauważa również, że to długotrwałe przeciążenie opiekunów niepełnosprawnością potomka, towarzyszące temu stale nasilające się objawy ich biopsychicznego wyczerpania mogą w konsekwencji doprowadzić do obniżenia ich immunologicznej bariery a co za tym idzie nawet do ciężkiej choroby.

Biorąc zatem pod uwagę zwiększone ryzyko obciążenia trudnymi sytuacjami i problemami oraz często towarzyszące fizyczne przemęczenie rodzic zajmujący się na co dzień dzieckiem z dysfunkcjami jest szczególnie narażony na pojawienie się u niego zespołu zaburzeń psychosomatycznych zwanych „wypaleniem sił” (A. Maciarz 2004a, s. 42.). Tezę tą potwierdza J. Szymanowska (2008, s. 23), która podkreśla, że choroba i niepełnosprawność dziecka często powoduje u pozostałych członków rodziny powstanie zaburzeń określanych mianem „zespołu wypalania sił”.

Zespół ten charakteryzuje się stanem psychicznego i fizycznego wyczerpania z wieloma objawami, które ulegają nasileniu. Wypalenie nie pojawia się znienacka – jest procesem, który często rozwija się latami i u każdego członka przebiega w sposób indywidualny i niepowtarzalny, a jest on wynikiem zsumowania problemów, niepowodzeń, napięć emocjonalnych, które ulegają nawarstwieniu (M. Dąbrowska 2005, s.14).

Zespół „wypalania się sił” jest procesem, który w swojej początkowej fazie ma niespecyficzne objawy - często charakterystyczne dla zwykłego przemęczenia ujawniające się w postaci bólów głowy, obniżenia nastroju, drażliwości czy bezsenności. Osoby nim dotknięte ze względu na brak specyficznych oznak, symptomów bagatelizują dolegliwości jakich doświadczają, nie podejmują żadnych działań by z nimi walczyć czy im przeciwdziałać.

W drugiej fazie wraz z nasilaniem się odczucia przemęczenia, niepokoju, napięcia emocjonalnego i obniżenia nastroju pojawia się apatyczny nastrój, zniechęcenie i poczucie bezsensu. Osoby dotknięte zespołem wypalania na tym poziomie często mają poczucie własnej niekompetencji, wątpią w możliwość samodzielnego radzenia sobie z problemami co w konsekwencji doprowadza do spadku poczucia odpowiedzialności, zaniedbywania obowiązków czy niechęci do wysiłku (A. Maciarz 2009, s.164). Matki dzieci niepełnosprawnych źródeł własnych problemów upatrują wówczas w innych ludziach na przykład w członkach najbliższej rodziny zarzucając im brak pomocy i obwiniając za swoje zmęczenie. Nadal jednak nie odczuwają potrzeby, konieczności kontaktu czy konsultacji ze specjalistą co najczęściej skutkuje nasileniem objawów, wzrostem wyczerpania i osiągnięciem tak zwanej fazy „terminalnej”.

Rodzice w fazie trzeciej - „terminalnej” zespołu „wypalania się” przejawiają dystans emocjonalny wobec dziecka, wycofują się z rodzicielskich obowiązków, niekiedy drastycznie je zaniedbują a nawet pozbywają się go przekazując pod opiekę innych osób lub umieszczając w zamkniętych zakładach opiekuńczych (A. Maciarz 2004a, s. 43). Osoby te postrzegają swoje dziecko w negatywnym świetle, snują pesymistyczne prognozy dotyczące jego dalszego rozwoju i leczenia odczuwając przy tym jednocześnie wysoko nasilone poczucie własnej rodzicielskiej niekompetencji. Dla polepszenia swojego nastroju często zaczynają sięgać po alkohol,

narkotyki, leki psychotropowe lub innego rodzaju używki. Zwykle pojawiają się u nich napadowe bóle głowy, mięśni, zaburzenia życia seksualnego, zaburzenia snu, ogólne osłabienie a także dochodzi do znacznego obniżenia odporności układu immunologicznego (A. Maciarz 2009, s.164 - 165).

M. Karwowska (2007, s. 139) wskazuje, że w tej fazie wyczerpania najczęściej znajdują się te osoby, u których nastąpiło długotrwałe połączenie niekorzystnych czynników środowiskowych i osobowościowych a nie zostały podjęte żadne działania doprowadzające do ich złagodzenia. Autorka jest zdania, że nawet średnie nasilenie objawów zespołu „wypalania sił” znacząco wpływa na interakcje, relacje pomiędzy rodzicem a dzieckiem, zaburza wypełnianie rodzicielskiej roli a w konsekwencji doprowadza do zaniedbań dziecka pod względem opiekuńczym i wychowawczym.

„Wypalenie sił” skutkuje nie tylko przykrymi stanami emocjonalnymi i dolegliwościami somatycznymi. Dramat tego zjawiska polega między innymi na tym, że rzutuje ono na wszystkie aspekty życia osoby wypalanej, jak również dotyka wszystkich tych, którzy wchodzi z nią w różnorakie relacje, szczególnie zaś rodzinę (M. Dąbrowska 2005, s.25).

Terapia osób dotkniętych tym syndromem zaburzeń jest dość trudna szczególnie wtedy, gdy osiągnęły one fazę „terminalną”. Pomoc im wiąże się z koniecznością kompleksowego działania obejmującego wzmacnianie ich organizmu, równowagi emocjonalnej i nerwowej, leczenie schorzeń, psychoterapię odbudowującą poczucie własnej wartości i relacje z dzieckiem. W czasie terapii powinno się im zapewnić maksymalne odciążenie od nadmiernego wysiłku czyli dużą pomoc w wypełnianiu rodzicielskich obowiązków oraz umożliwić wypoczynek i odreagowanie stresu (A. Maciarz 2004a, s. 44).

W profilaktyce zagrożenia syndromem „wypalania sił” duże znaczenie ma wsparcie społeczne między innymi w postaci działalności specjalistów zmierzającej do zwiększania u rodziców ich kompetencji w sprawowaniu opieki nad niepełnosprawnym potomkiem, złagodzenia dręczących wątpliwości, wzmocnienia u nich poczucia własnej skuteczności czy terapii ich negatywnych stanów emocjonalnych (A. Maciarz 2009, s. 165).

Jak twierdzą A. Jakoniuk-Diallo i H. Kubiak (2010, s. 148, 149) pomoc udzielana matkom i ojcom dzieci niepełnosprawnych nie powinna ograniczać się tylko do udzielania odpowiedzi na stawiane przez nich pytania, ale musi oznaczać coś znacznie ważniejszego. Powinna wiązać się z obecnością przy nich wielu kompetentnych osób towarzyszących im w procesie rehabilitacji, opieki i wychowania ich niepełnosprawnego potomka. Istnieje wówczas duże prawdopodobieństwo, iż wspierający specjaliści staną się źródłem rodzicielskiej nadziei i skutecznie będą przeciwstawiać się bezsilności rodziców. Skuteczna organizacja pomocy rodzicom dzieci niepełnosprawnych wiąże się z udzielaniem im specjalistycznej pomocy psychologicznej, z organi-

zowaniem odpowiednich warsztatów i seminariów podnoszących ich kompetencje w zakresie opieki i rehabilitacji dziecka. Znaczącą formą pomocy tym rodzinom jest też działalność wolontariuszy, którzy mogą zastępować rodziców w opiece lub wspierać ich w działaniach terapeutycznych wobec dziecka nie w pełni sprawnego. Do istotnych zadań wczesnej interwencji należy też kontaktowanie matek i ojców z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji.

Niewątpliwie ważnym aspektem wpływającym na umiejętność radzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka jest wiara w przyszłość, oraz aktywna postawa życiowa rodzica, lecz znamienym okazuje się też dostęp do społecznego wsparcia, przy czym jak twierdzi H. Kubiak (2010, s. 134) wielu opiekunów uznaje, że najistotniejszym wsparciem dla nich jest to ze strony innych rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami w rozwoju.

A. Maciarz (2004a, s. 45) podkreśla jak ważne jest włączanie się matek w działalność stowarzyszeń czy fundacji pracujących na rzecz dzieci niepełnosprawnych. Udział w pracach na rzecz tychże ośrodków, nawiązywanie bliskich kontaktów z pracownikami wyżej wymienionych placówek czy uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych organizowanych dla dzieci i ich rodziców pomaga im osiągnąć konstruktywne podejście do dysfunkcji rozwojowych dziecka oraz łagodzi ich negatywne stany psychiczne.

Ogromną rolę w profilaktyce zespołu zaburzeń „wypalania się sił” odgrywa możliwość stałego lub częściowego odciążenia opiekunów niepełnosprawnego dziecka od nadmiernego wysiłku, pozwolenie im na wypoczynek a także umożliwienie im odreagowania, rozładowania stresu. Umieszczenie dziecka w placówce rehabilitacyjnej choćby na kilka godzin w tygodniu lub przekazanie go w ręce kompetentnej osoby (tak jak robią to ankietowane matki) może okazać się istotnym czynnikiem zaradczym, który w znacznym lub całkowitym stopniu przyczyni się do zlikwidowania ryzyka pojawienia się zespołu zaburzeń psychosomatycznych zwanych „wypaleniem sił” (Maciarz A., 2009, s. 165). E. Pisula (2007, s. 148, 149) jest zdania, że odpoczynek od opieki nad dzieckiem nie w pełni sprawnym pozwala rodzicowi zregenerować jego fizyczne i psychiczne siły i przyczynia się do nowego spojrzenia na własną sytuację. Autorka podkreśla również, iż zwłaszcza dla matek wypoczynek jest jedynym ratunkiem chroniącym je przed przeciążeniem prowadzącym do „wypalania się sił”.

M. Dąbrowska (2005, s.45) podkreśla również, iż dobra i prawdziwa terapia wspomaga rodziców „nie tylko w ich rodzicielstwie, lecz także, a może przede wszystkim, w zwykłym, normalnym człowieczeństwie”.

A. Jakoniuk-Diallo i H. Kubiak (2010, s. 9) dostrzegają jednak, iż pomimo problemów wynikających ze sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, braku wsparcia i przeszkód wynikających z niedoskonałości systemu pomocowego, wiele

rodzin doznaje pozytywnych emocji, doświadcza szczęścia i stara się żyć pełnią życia.

H. Goldenberg i I. Goldenberg (2006) zauważają, że członkowie rodzin, w którym funkcjonuje dziecko z zaburzeniami rozwojowymi często w zetknięciu się i w walce z przeciwnościami jakie niesie za sobą niepełnosprawność jednego z nich uruchamiają swoją siłę, odporność i wewnętrzny potencjał oraz różne mechanizmy radzenia sobie z tą sytuacją. A. Jakoniuk-Diallo i H. Kubiak (2010, s. 9) nazywają to uruchamianiem wewnętrznych i zewnętrznych zasobów, które rozumiane są jako „aktywa” dostępne w procesach zmagania się z trudnościami.

B. Tylewska-Nowak (2010, s. 49-50) podkreśla, iż życie rodziny dziecka z dysfunkcjami rozwojowymi nie różni się zasadniczo od codzienności innych rodzin. Rodzice dzieci nie w pełni sprawnych jak wszyscy inni uczestniczą w wywiadówkach, zawodach sportowych czy przedstawieniach teatralnych w których biorą udział ich dzieci – przeżywając wielką radość i dumę ze swoich potomków. Wszystkie nawet najmniejsze umiejętności, których ich niepełnosprawne dziecko uczy się i nabywa, choćby najdrobniejsze przejawy jego rozwoju, to wielka nagroda i źródło satysfakcji dla jego rodziców a jednocześnie potwierdzenie ich wiary w sensowność podejmowanych przez nich wysiłków i działań.

Wychowywanie niepełnosprawnego dziecka może być też źródłem ogromnego zadowolenia czy spełnienia, szczególnie dla tych rodziców, którzy obdarzani przez potomstwo bezwarunkową i bezgraniczną miłością mają świadomość tego, że dzięki nim ich syn, córka ma zapewnione najbardziej korzystne warunki do rozwoju (Kościelska M., 1998, s. 12).

Bycie matką lub ojcem dziecka z dysfunkcjami rozwojowymi nie oznacza więc tylko problemów, trudnych wyzwań i obciążeń (choć bezsprzecznie są one często obecne w życiu tych opiekunów) ale daje również niezliczoną ilość pozytywnych i wzbogacających przeżyć. Jak twierdzi E. Pisula (2007, s. 7) bycie rodzicem dziecka nie w pełni sprawnego nie przekreśla całkowicie szans na szczęśliwe i satysfakcjonujące życie.

Wiele matek dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi unika jednak zaburzeń charakterystycznych dla zespołu „wypalania się sił”. Wpływ na to mają zapewne ich dyspozycje osobowościowe, umiejętność radzenia sobie ze stresem oraz fakt czy jest w ich życiu osoba, partner który służy pomocą i stanowi źródło wsparcia (M. Karwowska 2007, s. 84).

Badania własne

Celem podjętych badań była próba określenia jaki jest stan sił biopsychicznych badanych kobiet i jaki jest stopień zagrożenia zespołem „wypalania się sił”.

Planując badanie założono, że zdrowie biopsychiczne kobiety jest jednym z podstawowych czynników wpływających na jakość tworzonego przez

nią macierzyństwa jak również jest kluczowym gwarantem należytego wypełniania zadań związanych z rodzicielstwem (M. Karwowska 2007, s. 138).

W badaniach oparto się na „Kwestionariuszu nasilenia symptomów wypalania się sił u matki” w opracowaniu A. Maciarz, który służy określeniu stopnia zagrożenia tym zespołem.

Składa się on z 32 twierdzeń pozwalających zdiagnozować 8 rodzajów symptomów tj.: zmęczenie, bezradność – apatia, osamotnienie – niezrozumienie, poczucie nieskuteczności, poczucie braku kompetencji, poczucie winy, brak poczucia sensu, rozdrażnienie i napięcie. Wszystkie te twierdzenia zaopatrzone są w kafeterię 3 odpowiedzi do wyboru (często, czasami, prawie nigdy) i szacunkową skalę ocen od 0 do 2 punktów. Kobiety wybierając określoną odpowiedź odnosiły treść twierdzenia do swojego samopoczucia i swoich psychoemocjonalnych stanów.

Badaniu poddano grupę 30 matek dzieci uczęszczających na zajęcia i terapię do Ośrodka Wczesnej Interwencji oraz Dziennego Centrum Aktywności w Białej Podlaskiej, placówek działających w ramach Polskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Z Upośledzeniem Umysłowym. W opracowaniu wyników badań wzięto pod uwagę materiał empiryczny uzyskany z badania 26 kobiet, odrzucono te kwestionariusze ankiet, w których brakowało wielu odpowiedzi. Wiek życia badanych osób zawierał się w przedziale od 28 do 61 lat.

Badane kobiety różniły się pod względem poziomu wykształcenia. Przeważały matki z wykształceniem średnim stanowiąc 53,9 % ogółu. 30,8 % respondentek deklarowało wykształcenie zawodowe, 3 kobiety miały wykształcenie wyższe 1 zaś ukończyła edukację na poziomie szkoły podstawowej.

Zdecydowana większość badanych bo 80,8 % ogółu tworzyła z ojcem dziecka pełną rodzinę, natomiast 5 matek wśród ankietowanych to osoby samotnie wychowujące swoje dzieci.

Biorąc pod uwagę sytuację zawodową kobiet poddanych badaniu można stwierdzić, że 9 z nich pracuje zarobkowo, zaś aż 17 (65,4 % ogółu) nie podejmuje żadnego zatrudnienia pozostając w domu i opiekując się niepełnosprawnym dzieckiem. Wiek dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi wahał się w przedziale od 5 do 31 lat. Podkreślić należy, że 3 matki spośród badanych posiadają po 2 dzieci z niepełnosprawnością.

Wyniki badań

W przeprowadzonym badaniu starano się dociec jaki jest stopień nasilenia symptomów zespołu „wypalania się sił” u matek wychowujących dziecko nie w pełni sprawne. Wyniki prezentuje poniższa tabela.

Analiza uzyskanych wyników ujawniła, iż najczęściej ankietowanych kobiet (54%) przejawia bardzo niskie nasilenie symptomów zaburzeń psychosomatycznych określanymi mianem „zespołu

Tabela 1. Stopień nasilenia symptomów zespołu „wypalania się sił” u badanych matek

Lp.	Stopień nasilenia	N	%	Matki wychowujące dzieci z partnerem		Matki samotnie wychowujące dzieci	
				N	%	N	%
1	Wysoki	-	-	-	-	-	-
2	Umiarkowany	3	11	2	9	1	25
3	Niski	9	35	8	36	1	25
4	Bardzo niski	14	54	12	55	2	50
Ogółem		26	100	22	100	4	100

Źródło: badania własne.

wypalania sił”. Dla 9 badanych matek stanowiących 35% ogółu ustalono niski stopień nasilenia tych symptomów, zaś u pozostałych 11% stwierdzono, że nasilenie było umiarkowane. Żadna z matek poddanych badaniu nie przejawiała wysokiego stopnia nasilenia diagnozowanych symptomów.

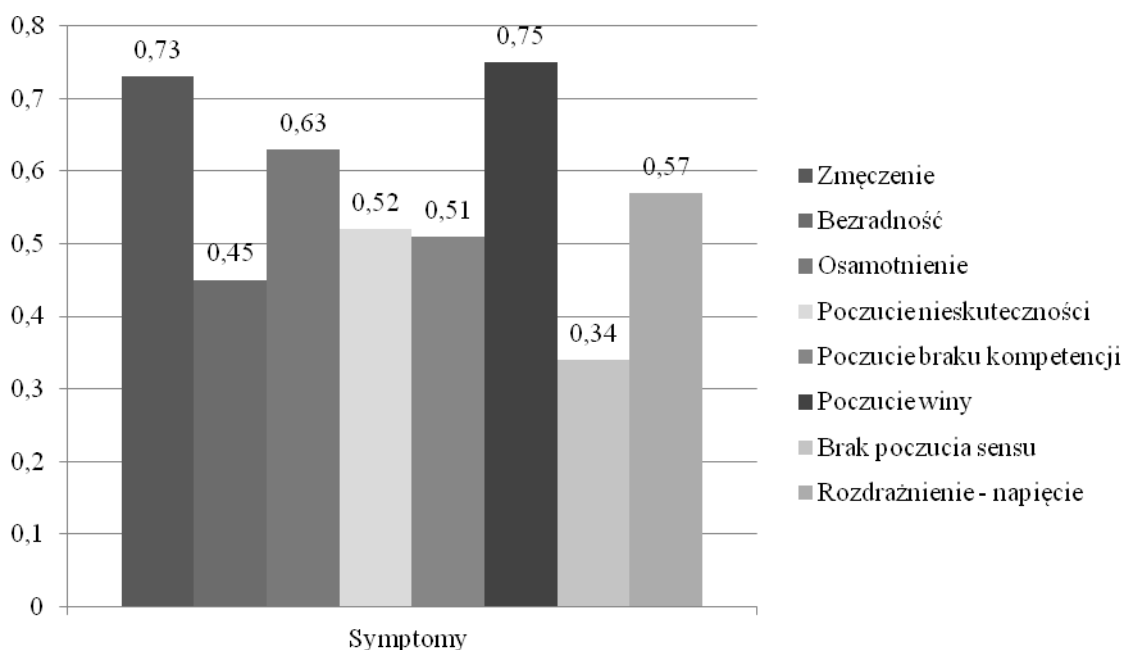
W podgrupie matek wychowujących swoje dzieci z partnerem 55% kobiet przejawiało bardzo niskie nasilenie symptomów, dla 8 respondentek (36% ogółu) ustalono niski stopień nasilenia, zaś u pozostałych 2 umiarkowany. Podkreślenia wymaga fakt, iż jedna z matek przejawiająca oznaki umiarkowanego nasilenia symptomów wychowuje 2 niepełnosprawnych dzieci.

W kategorii kobiet samotnie wychowujących dzieci 50% ankietowanych czyli 2 matki wykazuje bardzo niski stopień nasilenia zespołu „wypalania się sił”, 1 respondentka przejawia niski stopień nasilenia symptomów, zaś u jednej z nich odnotowano nasilenie umiarkowane.

Poddając analizie stopień nasilenia 8 diagnozowanych rodzajów symptomów „zespołu wypale-

nia sił” obliczono wskaźnik, czyli średnią punktów uzyskanych przez badaną grupę kobiet za odpowiedzi udzielane na konkretne twierdzenia zawarte w kwestionariuszu. Wyniki prezentuje wykres.

Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że wskaźniki respondentek nie są wysoce zróżnicowane i wyrażają się liczbami od 0,34 do 0,75. Oceniając je w kontekście wskaźnika maksymalnego, który zawiera się w liczbie 2 należy uznać je za niskie. Najbardziej nasilonymi symptomami w grupie badanych kobiet są poczucie winy – wskaźnik 0,75 oraz zmęczenie – wskaźnik 0,73, w następnej kolejności znalazło się osamotnienie o wskaźniku 0,63. Dla kolejnych przejawów, oznak „wypalania się sił” respondentek czyli rozdrażnienia – napięcia, poczucia nieskuteczności, braku kompetencji, bezradności podczas badań ustalono jeszcze niższe natężenie – wskaźniki wahały się tu pomiędzy liczbą 0,57 a 0,45. Najmniej nasilonym symptomem jaki zdiagnozowano w grupie ankietowanych jest brak poczucia sensu – uzyskano tu wskaźnik 0,34.

Wykres 1. Wskaźniki stopnia nasilenia symptomów „wypalania się sił” badanych kobiet

Źródło: badania własne

Globalny wskaźnik nasilenia symptomów „zespołu wypalania sił” zawiera się w liczbie 0,56. Biorąc pod uwagę, iż maksymalna wartość wskaźnika wyraża się w liczbie 2, należy uznać, iż jest on niski.

Analizując stopień nasilenia poszczególnych oznak „wypalania się sił” z podziałem kobiet na matki samotnie wychowujące dzieci i wychowujące je z partnerem ustalono, że wyniki różnią się we wszystkich rodzajach symptomów w obu podgrupach. Generalnie zdiagnozowano, iż nasilenie objawów jest wyższe u respondentek, które w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka mogą liczyć tylko na siebie. Wskaźniki w tej podgrupie kobiet są wyższe od 0,08 do 0,58. Największa różnica (0,58) występuje w nasileniu symptomu bezradności oraz w poczuciu zmęczenia (0,39), najmniejsza zaś ujawnia się w poczuciu winy i poczuciu braku kompetencji.

Uzyskane podczas badań wyniki pozwoliły także ustalić, iż globalny wskaźnik nasilenia sygnałów „zespołu wypalania się sił” w grupie matek samotnie wychowujących potomstwo jest wyższy o 0,26 od globalnego wskaźnika grupy kobiet dzielących trud wychowania dzieci nie w pełni sprawnych z partnerem.

Wnioski

Niepełnosprawność dziecka wiąże się z trudnymi doświadczeniami, którymi dotknięci są rodzice. Często niepełnosprawność dziecka negatywnie rzutuje na funkcjonowanie całej rodziny i uniemożliwia normalne życie, lecz nie zawsze musi się tak dziać (E. Pisula, 2007, s.41).

Pozytywny obraz rodzicielstwa zdaje się mieć potwierdzenie w wynikach przeprowadzonych analiz. Wyniki otrzymane w toku badań odnośnie stopnia zagrożenia zespołem „wypalania się sił” w badanej grupie matek dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi napawają optymizmem – ujawniają bowiem, że zagrożenie ankietowanych tym stanem nie jest duże. Nie zawsze zatem sytuacja tych matek jest dramatyczna. Pomimo tego, iż stanowią grupę osób najbardziej narażonych na ryzyko „wypalania się sił”, to nie wszystkie czują się krańcowo przemęczone i przeciążone.

Diagnoza stopnia nasilenia symptomów zespołu „wypalania się sił” u respondentek wykazała, iż niemalże 90% ankietowanych kobiet przejawia bardzo niskie lub niskie nasilenie symptomów zaburzeń psychosomatycznych określanymi mianem „zespołu wypalania sił”. Można zatem domniemywać, że respondenci mają w sobie dostatecznie dużo motywacji i sił do tego aby walczyć z przeciwnościami, jakie niesie za sobą niepełnosprawność ich potomka.

Te dość pozytywne wyniki mogą mieć związek z faktem, iż wszystkie poddane badaniu kobiety są matkami dzieci uczęszczających do placówek działających w ramach Polskiego Stowarzyszenia a Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Białej Podlaskiej. Można przypuszczać, że w ośrodkach tych respondenci zostały „wyposażone” między

innymi w wiedzę i umiejętności, które umożliwiły im otoczenie dziecka właściwą rehabilitacją, opieką a pośrednio przyczyniły się do większej skuteczności w stawianiu czoła kłopotom i wyzwaniom.

To, że żadna z matek poddanych badaniu nie przejawiała wysokiego stopnia nasilenia diagnozowanych symptomów zespołu „wypalania się sił”, a tylko niewielki procent respondentek przejawiało nasilenie umiarkowane może wydawać się dowodem na to, że członkostwo matek w Polskim Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym to okazja do skorzystania z pomocy, informacji i wsparcia nie tylko ze strony profesjonalistów tam pracujących ale także innych rodziców zrzeszonych w stowarzyszeniu.

Kontakt matek z innymi opiekunami dzieci niepełnosprawnych stwarza możliwość wzajemnej wymiany informacji i doświadczeń, a także daje poczucie zrozumienia. Ludzi tych często łączy nie tylko wspólnota trosk i problemów ale również sympatia a niejednokrotnie też przyjaźń. Można przypuszczać, iż sama świadomość tego, że nie jest się jedynym, osamotnionym człowiekiem borykającym się z zaburzeniami rozwojowymi dziecka daje badanym kobietom pewną siłę i wspomaga w znoszeniu trudów tego jakże specyficznego i trudnego macierzyństwa.

Poddając analizie stopień nasilenia ośmiu konkretnych rodzajów symptomów „zespołu wypalania sił” zauważono, że najbardziej nasilonym objawem jaki zdiagnozowano w grupie ankietowanych kobiet było odczuwane przez nie poczucie winy. Doznanie to jest znane i bliskie niemalże każdemu rodzicowi niepełnosprawnego dziecka. I. Fornalik i D. Kopeć (2010, s. 64) wskazują, że poczucie winy u tych osób może wyrażać się w pragnieniu bezwzględnego podporządkowania, poświęcenia swojego życia dziecku, jego potrzebom, wymaganiom a także w braku umiejętności dystansowania czy fizycznego odizolowania się od potomka. Autorki podkreślają, iż niebagatelną rolę w zmierzeniu się z tym doznaniem jest „uświadomienie sobie jego istnienia w całym spektrum emocjonalnych przeżyć, „głośne” nazywanie go oraz przyjrzenie się rzeczywistym motywom działań podejmowanych względem dziecka” (s. 65). Osoby borykające się z poczuciem winy często same dla siebie są sędziami. Próbując uporać się z tym uczuciem najczęściej robią to we własnej świadomości, bez świadków i niestety bez żadnej pomocy nie przyjmując do wiadomości, że wsparcie i opieka psychologa lub psychoterapeuty okazują się tu niezwykle pomocne.

Przeprowadzone badania zdają się generować tezę, iż ważnym determinantem stopnia nasilenia symptomów zespołu „wypalania się sił” jest sytuacja życiowa matek a szczególnie to czy tworzą one z partnerem pełną rodzinę czy są osobami samotnie wychowującymi potomstwo. W toku badań stwierdzono, że stopień zagrożenia zaburzeniami psychosomatycznymi określanymi mianem „zespołu wypalania sił”, oraz zdiagnozowane nasilenie po-

szczególnych jego symptomów jest wyższe u kobiet, które w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka mogą liczyć tylko na siebie aniżeli w grupie ankietowanych dzielących trud wychowania dzieci z partnerem. Można domniemywać, że taki stan wynika z braku otrzymywania przez nie wsparcia ze strony mężczyzny i samotnej opieki nad potomstwem.

Zaprezentowane wyniki badań ujawniają, że zagrożenie badanych kobiet zespołem „wypalania się sił” nie jest duże. Nie zawsze zatem sytuacja matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością jest tak dramatyczna jakby się mogło wydawać. Nie zmienia to jednak faktu, iż ich wysiłek i poświęcenie powinny być zauważone i docenione. Jako społeczeństwo powinniśmy zapewnić im kompleksową i profesjonalną pomoc. Pamiętajmy zatem, iż udzielając wsparcia dzieciom z zaburzeniami rozwojowymi nie można zapominać o ich rodzicach. Wczesna interwencja odnosząca się do dzieci z dysfunkcjami w rozwoju zawsze powinna brać pod uwagę kłopoty poznawcze i emocjonalne ich rodziców. Wspieranie rodziców dzieci niepełnosprawnych w pełnieniu ich rodzicielskiej roli ma bowiem duże znaczenie w profilaktyce zagrożenia syndromem „wypalania sił”.

Zaburzenia rozwojowe dziecka to modyfikator codziennych problemów jego matki, która stara się by trud macierzyństwa wobec dziecka skutkowało jego poczuciem szczęścia a jej samej dawał dumę i zadowolenie. Niezbędne jest więc danie jej nadziei, wsparcia, pomocy by te trudne macierzyństwo stało się o wiele prostsze a radość z niego przychodziła o wiele łatwiej.

Przeprowadzone badania miały charakter badań wstępnych i nie uprawniają do wyciągania ogólnych wniosków, a dostrzeżone tendencje wymagają głębszych analiz.

Literatura:

1. Dąbrowska M. (2005), *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Karków.
2. Dryżałowska G. (2008), *Pokochaj mnie mamo! czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
3. Fornalik I., Kopeć D. (2010), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna*, W: A. Jakoniuk – Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa, s. 60-79.
4. Goldenberg H., Goldenberg I. (2006), *Terapia rodzin*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
5. Jakoniuk – Diallo A., Kubiak H. (red.) (2010), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa.
6. Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
7. Kościelska M. (1998), *One są wśród nas. Rodziny dzieci niepełnosprawnych*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologicznej – Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa.
8. Kubiak H. (2010), *Mózgowe porażenie dziecięce*, W: A. Jakoniuk – Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa, s. 117-136.
9. Lausch – Żuk J. (1999), *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo*, W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 252-289.
10. Maciarz A. (2004a), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
11. Maciarz A. (2004b), *Znaczenie więzi emocjonalno – społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka*. Szkoła Specjalna, 2/2004, s. 83-87.
12. Maciarz A. (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
13. Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
14. Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
15. Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
16. Smrokowska A. (1995), *Matka dziecka niepełnosprawnego*. Tematy, 7-8/95, s. 44-50.
17. Szymanowska J. (2008), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*. Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok.
18. Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 18-57.
19. Tylewska-Nowak B. (2010), *Umiarkowana i znaczna niepełnosprawność intelektualna*, W: A. Jakoniuk – Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa, s. 42-57.

SECTION II: PRAKTYKA – RESEARCH – IMPLEMENTATION

CAREGIVER BURNOUT SYNDROME AMONG MOTHERS CARING FOR A CHILD WITH SPECIAL NEEDS

Social Dissertations, Issue 2 (VII), 2013

Edyta Bujak

Pope John II State School of Higher Education in Biała Podlaska

Bujak E. (2013), *Caregiver burnout syndrome among mothers caring for a child with special needs* Social Dissertations, 2 (VII), p. 119-125

Summary: A disability of a child significantly determines the life of a mother. Everyday life of mothers taking care of children with special needs is really hard as they are often mentally and physically exhausted. The article presents a research carried out in order to determine a state of biopsychological strengths of mothers caring for a child with a developmental disorder and the assessment of the risk of caregiver burnout syndrome. The data obtained in the research are optimistic – they show that the respondents are not at a high risk of being affected by this syndrome. Thus, not always the situation of these mothers is as tragic as it may seem to be.

Key words: mothers of disabled children, caregiver burnout syndrome, caregiver burnout symptoms

Introduction

Raising a child is one of the most important challenges of an adult and also their most beautiful mission. For many women being a mother is the most important role of their lives. The experience of motherhood may be pleasant and satisfactory but also stressful, nerve-racking or frustrating, as it may be a source of exhaustion or fatigue (A. Maciarz 2004a, p. 16). Thus, motherhood has both bright and dark sides.

A situation of mothers taking care of children with special needs is unusual, though, as they are in a group of women whose experience of raising children is more problematic and they cope with many difficulties resulting from their specific role of a mother. A. Maciarz (2004b, p. 84) states that being a mother of a disabled child is a difficult experience. She suggests that “*difficult motherhood is associated with negative feelings and emotional states of a mother, her moral dilemmas and troubles with fulfilling a maternal role*” (A. Maciarz 2004a, p. 24).

A feeling of helplessness experienced because of a disability or a developmental disorder of a child incapacitates and overwhelms every mother. At first, such a sad diagnosis gives a mother a feeling of disappointment and of being harmed. The acceptance of a child's disability is one of the most challenging tasks of a mother – it is an approval of all the obsta-

cles, barriers, abnormal functioning and an assent to “otherness” (G. Dryżałowska 2008, p. 26).

When a mother gives birth to a child with special needs, it usually means a permanent and general change of both her social and, above all, existential situation. A crisis caused by the fact that her child has a developmental disorder determines her emotional life for long months or even years, usually making her reach a breaking point (A. Smrokowska 1995, p. 44).

Raising a disabled child, mothers usually have no other choice than to give up their needs and plans, leave work and stop self-development in order to devote their time to a son or daughter. The most important thing for them is to care for the health and well-being of their disabled child. As a result, mental disposition of mothers is determined by this difficult situation (E. Pisula, 2003, s. 15).

A characteristic feature of being a mother of a child with a developmental disorder is the fact that she is emotionally exhausted due to negative and unpleasant experiences. As a result of their child's disability, such mothers often experience a feeling of permanent sadness and regret. They accuse themselves of giving birth to a child with a developmental disorder. They give up their social life, avoid conversations concerning their child and do not see themselves as virtuous women (M. Karwowska 2007, s. 72).

Everyday reality of disabled children's mothers is really hard – they are often fatigued and neurotic. Their life situation makes them play the role of a therapist, a nurse or a caregiver, despite the fact that they are not accurately prepared for this situ-

Address for correspondence: Edyta Bujak, Pope John II State School of Higher Education in Biała Podlaska, Sidorska 95/97, 21-500 Biała Podlaska, e-mail: edytabajak@wp.pl

ation (J. Lausch – Żuk, 1999 p. 269). These women become responsible for fulfilling all the duties connected with taking care of, nursing and raising their disabled child. They feed their children, take care of their hygiene, rehabilitate them at home, participate in consultations, take them to a doctor or take part in their rehabilitation. As the amount of their tasks and duties is large, they feel exhausted and overworked and treat taking care of their child as something exceeding their abilities (A. Twardowski, 1999, p. 50). As A. Smrokowska (1995, p. 47) observes, many duties which mothers of disabled children fulfill may result in their isolation, the loss of some personal abilities (e.g. an autonomy of one's life) or the loss of contact with reality.

A. Maciarz (2004a, pp. 42-44) observes that single mothers, often having no support at all, are in a high risk of unpleasant emotional states. In coping with their everyday life problems they rely on themselves, only. The state of permanent physical and mental exhaustion can lead them to caregiver burnout. Nevertheless, women raising their children with a partner, sharing the caring duties with him and being supported and understood, are able to faster and easier find a way to cope with the problems.

E. Pisula (1998, pp. 80-81) also emphasizes the fact that single mothers experience more stress associated with taking care of a disabled child than those mothers who have a partner, as they are deprived of a mutual support that two people in a close relationship experience.

The mothers who devote themselves to their disabled children are continuously concentrated on them and on everything that concerns their child, which is the reason for their mental and physical exhaustion. In fact, it is known that a long-lasting physical and mental effort may lead to caregiver burnout (M. Karwowska 2007, p. 83).

A. Maciarz (2009, p. 162) also observes that this continuous fatigue and constantly increasing symptoms of the biopsychological exhaustion of the caregivers caused by a disability of a child may lower their immunological barrier and, in consequence, even lead to a severe illness.

A parent continuously taking care of a child with special needs copes with many difficult situations and problems and is often physically exhausted. Thus, such a parent is in a high risk of psychosomatic disorder known as caregiver burnout syndrome (A. Maciarz 2004a, p. 42). The thesis is supported by J. Szymanowska (2008, s. 23) who emphasizes the fact that an illness and disability of a child often cause a dysfunction known as caregiver burnout in other family members.

This syndrome is characterized by mental and physical exhaustion with many increasing symptoms. Burnout does not occur immediately – it is a process which often develops through years, is experienced by each individual in a different and unique way, and is a result of summation of prob-

lems, failures or emotional tensions which gradually accumulate (M. Dąbrowska 2005, p. 14).

Caregiver burnout is a process which in its initial phase has unspecific symptoms that are often typical for a normal fatigue such as headaches, depressed mood, irritability or insomnia. Persons experiencing these symptoms, because of their specificity, do not treat them seriously and do not take any steps neither to prevent nor to fight them.

The second phase is characterized by an occurrence of exhaustion, anxiety, emotional tension and a depressed mood along with apathy, discouragement and a feeling of senselessness. In this phase of caregiver burnout a person feels incompetent and doubts if they are able to cope with the problems on their own; as a result, they feel less responsible for their child, neglect their duties and become idle (A. Maciarz 2009, p. 164). The mothers of disabled children try to find the root of the problem in other people, e.g. the closest family members, accusing them of the lack of help and blaming them for their fatigue. However, they still do not feel the need to consult a specialist which, in consequence, usually leads to intensification of the symptoms of burnout, a feeling of exhaustion and reaching its final phase.

The parents going through the third, final phase of caregiver burnout are emotionally detached from their children, avoid their parental duties, at times neglecting them drastically, and even get rid of their responsibilities by finding other caregiver or placing a child in a residential care facility (A. Maciarz 2004a, p. 43). These persons have a negative attitude towards their child, are pessimistic about their development and therapy, being simultaneously convinced of their own parental incompetence. In order to improve their mood, such parents often abuse alcohol, drugs, psychotropic substances, etc. They usually experience paroxysmal headaches or muscle aches, sexual dysfunction, sleep disorder, general weakness and decrease in the immune system (A. Maciarz 2009, pp. 164-165).

M. Karwowska (2007, p. 139) suggests that through this phase of exhaustion go usually those whose negative personality and environmental factors were long-lastingly related and no action was taken in order to diminish the influence of these agents. The author states that even a moderate increase in symptoms of caregiver burnout influences the parent-child relation, disturbs "the role of a parent" and, consequently, leads to a child neglect in both caring and educational sense.

Caregiver burnout results not only in unpleasant emotional states and somatic disorders of a person experiencing this syndrome. The problem of this condition is the fact that it influences all the aspects of life of this person as well as all those who they keep relations with, especially their family (M. Dąbrowska 2005, p. 25).

The therapy of people suffering from burnout is quite difficult, especially when they reached its final phase. To help them, a comprehensive approach to

the problem is needed based on strengthening of the organism, becoming emotionally stable, coping with the health problems, undergoing a psychotherapy aiming at increasing one's self esteem and improving the parent – child relationships. During a therapy, a person should be given help with their parental duties in order to be able to relax and relieve stress (A. Maciarz 2004a, p. 44).

Caregiver burnout prevention is based on social support, e.g. the help of specialists whose goal is to improve the caring skills of the parents of a disabled child, resolve their doubts, strengthen the feeling of being efficient or go on a therapy of their negative emotional states (A. Maciarz 2009, s. 165).

According to A. Jakoniuk-Diallo and H. Kubiak (2010, pp. 148-149), in order to really help both mothers and fathers of children with special needs, one should not only answer their questions but this help should also be based on something more important. Many professionals should help them cope with all the problems related to the process of rehabilitation, caretaking and raising their disabled child. In such a case, the specialists will probably give the parents hope and help them overcome their weakness. To effectively help the parents of children with disabilities, they should be provided with professional psychological help and be able to attend workshops and seminars improving their caring and rehabilitation skills. The volunteers who may help the parents take care of a child with special needs or rehabilitate him or her, play an important role in this process. The early intervention should also be based on a mutual contact of the families in a similar situation.

Without a doubt, a very important aspect improving one's ability to cope with a problem of a child's disability is hope in the future and a parent's active attitude to life. It seems like an access to social help is equally important, and, as H. Kubiak (2010, p. 134) observes, many caregivers state that for them the most important kind help is the one they get from other families taking care of a child with a developmental disorder.

A. Maciarz (2004a, p. 54) emphasizes the fact that cooperation of the mothers with associations and foundations working for disabled children is very important. Being engaged in the activities organized by such institutions, keeping close relations with their employees or taking part in activities arranged for children and their parents, help them cope with the problem of a child's disability constructively and diminish their negative mental states.

The ability to give the parents of a child with a disability a constant or partial relief from their caring duties and enabling them to relax and relieve stress, play an important role in caregiver burnout prevention. Placing a child in a rehabilitation facility even for a few hours a week or hiring a professional person who takes care of them (as the respondents state they do) may prove to be a deciding factor

which will partially or fully contribute to prevention of a development of this psychosomatic disorder, known as caregiver burnout syndrome (Maciarz A., 2009, p. 165). E. Pisula (2007, pp. 148-149) states that a break from the everyday duties of a person caring for a disabled child, enables them to regain their physical and mental health and to take a look at their own situation from a different perspective. The author emphasizes also the fact that especially for the mothers a relax is the only way that prevents them from exhaustion which may lead to caregiver burnout.

M. Dąbrowska (2005, p. 45) emphasizes also the fact that a right and proper therapy is a big help for the parents *"not only in the sense of their parenthood but also, and maybe the most importantly, in an ordinary, normal experience of human life."*

A. Jakoniuk-Diallo and H. Kubiak (2010, p. 9) observe, though, that despite the problems associated with caring for a child with a disability, lack of support and all the obstacles being caused by the fact that the aid system is imperfect, many families are filled with positive emotions and happiness and try to live to the fullest.

H. Goldenberg and I. Goldenberg (2006) state that the families caring for a child with developmental disorder, because of the fact that they experience many difficulties caused by a disability of one of their members, find their inner strength, resistance and potential as well as different mechanisms enabling them to cope with this situation. A. Jakoniuk-Diallo and H. Kubiak (2010, p. 9) call this process an activation of inner and outer resources which are treated as the "assets" available in a process of overcoming the obstacles.

B. Tylewska-Nowak (2010, pp. 49-50) emphasizes the fact that everyday life of a family of a child with a developmental disorder does not differ much from the life of other families. The parents of children with special needs attend parent-teacher meetings or watch sport games and theater plays in which their children take part, feeling joy and pride because of their achievements, as any other parent would. All, even the most basic skills that their disabled child learns or acquires, and any progress in their development is a significant reward and a source of satisfaction for their parents and simultaneously a confirmation of the fact that the parents' efforts and actions have sense.

Raising a disabled child may also be a source of great satisfaction or the feeling of accomplishment especially for those parents who are unconditionally and truly loved by their children and are aware of the fact that they provide their son or daughter with the best environment to develop (Kościelska M., 1998, p. 12).

Being a mother or a father of a child with a developmental disorder does not mean only problems, great challenges and burdens (yet, they are undoubtedly present in lives of the caregivers) but may also be a source of many positive and enriching

experiences. As E. Pisula (2007, p. 7) states, being a parent of a disabled child does not ruin the chance to have a happy and satisfactory life.

Many mothers of the children with a developmental disorder do not have symptoms characteristic for caregiver burnout, probably because of their personal disposition, an ability to cope with stress and the fact that they have a partner who helps and supports them (M. Karwowska 2007, p. 84).

The Author's Own Research

The goal of the research was to learn what a state of biopsychological strengths in a group of the surveyed women is and how high is the risk of the occurrence of caregiver burnout.

It was assumed that mental health of the women is one of the basic factors influencing the quality of their motherhood and also a key criterion for a proper fulfillment of the tasks associated with being a parent (M. Karwowska 2007, p. 138).

The research was based on "A Questionnaire on the Increase in Caregiver Burnout Symptoms in Mothers" by A. Maciarz, which is used to measure the risk of this health problem. A survey questionnaire consists of 32 statements thanks to which it is possible to diagnose 8 types of symptoms, i.e.: exhaustion, helplessness – apathy, loneliness – lack of understanding, a feeling of being inefficient, a feeling of being incompetent, a feeling of guilt, senselessness, irritability and tension. There are 3 possible answers to all of these statements (often, sometimes, hardly ever), and a rating scale from 0 to 2 points. The respondents while choosing an answer, were associating the statement with their disposition and psycho-emotional states.

The research was carried out in a group of 30 mothers of the children participating in activities and undergoing a therapy in The Early Intervention Centre and The Daily Activity Centre in Biała Podlaska, which are the facilities of The Polish Association for Persons with Mental Handicap. An empirical material obtained from 26 respondents was taken into account when analyzing the results; the survey questionnaires in which some of the answers were missing were not taken into account. The respondents were in the age of 28-61 years.

The surveyed women differed from each other in terms of their educational background. The major amount of mothers had secondary education – 53.9% of the respondents, 30.8% had vocational education, 3 respondents had higher education and 1 had primary education.

The most of the respondents which is 80.8% of total lived in a nuclear family, 5 of the respondents were single mothers.

Taking into account occupational status of the surveyed women, it can be observed that 9 of them work professionally while as much as 17 (65.4% of total) do not work but stays at home, taking care of their disabled child. The children with a developmental disorder was in the age of 5-31 years. It should be emphasized that 3 mothers in the study population have 2 disabled children.

Results

The goal of the research was to provide information on the level of the increase in caregiver burnout symptoms in mothers taking care of a disabled child. The data is presented in Table 1.

According to the analysis of the collected data, in most of the women (54%) a very low level of increase of caregiver burnout symptoms was observed. In 6 respondents, which is 35% of a study population, a low level of increase of these symptoms was observed, while in 11% of the respondents the increase was moderate. In none of the respondents a high level of diagnosed symptoms was observed.

In a subgroup of mothers raising their children with a partner, in 55% of the respondents a very low increase of the symptoms was observed, in 8% of the respondents (36% of total) a low degree of increase was observed, and in 2 – there was a moderate increase. It should be mentioned that in one of the mothers raising two disabled children a moderate increase of symptoms was observed.

In a subgroup of single mothers in 50% of the respondents, which is 2 mothers, a very low increase of caregiver burnout symptoms was observed, in 1 respondent the increase in the symptoms was very low, and in 1 the increase was moderate.

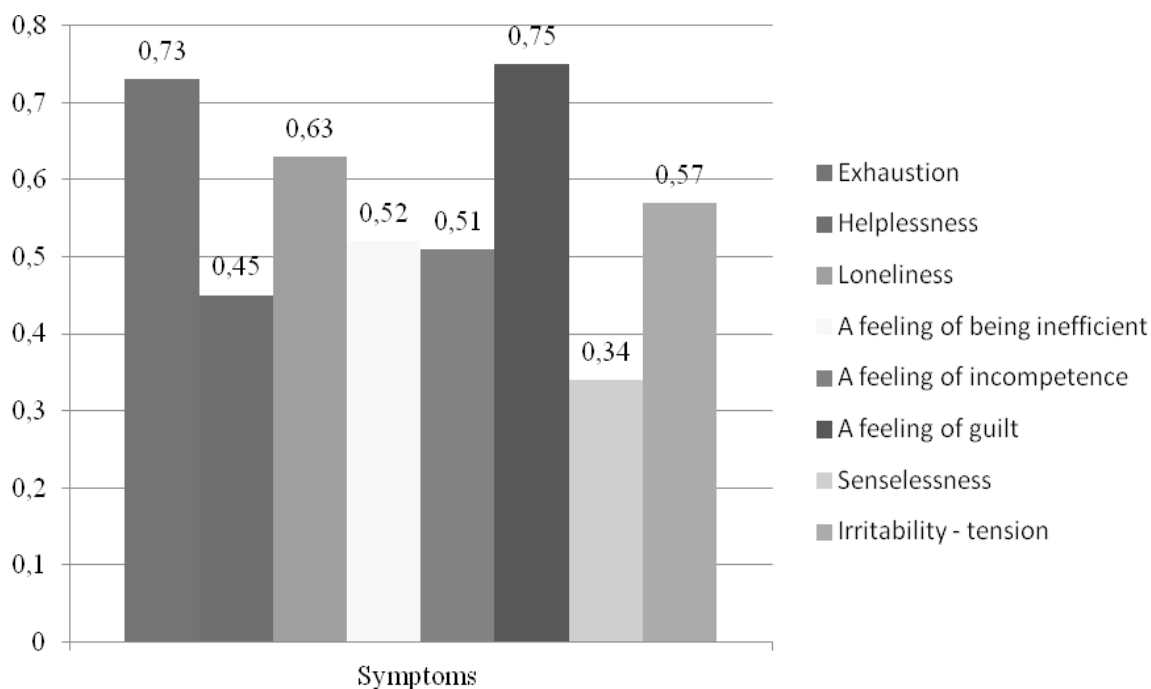
On the basis of an analysis of the increase of the 8 kinds of caregiver burnout symptoms that were

Table 1. The level of the increase in caregiver burnout symptoms in the respondents.

No.	the increase of the symptoms	N	%	Mothers raising a child with a partner		Single mothers	
				N	%	N	%
1	High	-	-	-	-	-	-
2	Moderate	3	11	2	9	1	25
3	Low	9	35	8	36	1	25
4	Very low	14	54	12	55	2	50
Total		26	100	22	100	4	100

Source: the author's own research

Fig. 1. The increase in caregiver burnout symptoms rate in a group of the respondents.



Source: the author's own research

diagnosed, a rate, which is the average of the points the respondents got for the answers to the statements in the questionnaire, was calculated. The collected data are presented in Fig. 1.

On the basis of the collected data it was observed that the rate of the respondents is not very diversified and is expressed by the numbers 0.34 – 0.75. As the maximum rate is expressed by a number 2 they should be treated as low. The most increased symptoms of caregiver burnout in a group of the respondents are: a feeling of guilt – rate 0.75, exhaustion – rate 0.73, and loneliness – rate 0.63. The rate of other symptoms of burnout, i.e.: irritability – tension, a feeling of being inefficient, a feeling of incompetence and helplessness, oscillated between 0.57 and 0.45. The lowest level of the increase of caregiver burnout symptoms that was diagnosed in a group of the respondents is hopelessness with a rate 0.34.

The global rate of the increase in burnout symptoms equals 0.56. Taking into account the fact that the maximum rate is 2, it should be recognized as low.

When analyzing the level of the increase of caregiver burnout symptoms, with a distinction between single mothers and mothers raising a child with a partner, it was stated that the results differ from each other in every kind of the symptoms in both subgroups. Generally, it was observed that the increase in the symptoms is higher in these respondents who raise their child on their own. The rates in this subgroup are higher – from 0.08 to 0.58. The largest difference (0.58) is visible in the increase of both the hopelessness and exhaustion symptoms

(0.39), while the smallest difference is observed in the feeling of guilt and incompetence.

According to the data collected during the research, the global rate of caregiver burnout symptoms in a group of single mothers is 0.26 higher than the global rate of women raising their disabled child with a partner.

Conclusions

A child's disability is connected with difficult experiences their parents have. A disability of a child often negatively affects functioning of the whole family and makes it impossible to lead a normal life but it is not always a case (E. Pisula, 2007, p. 41).

A positive image of parenthood seems to be confirmed by the data collected in the research. The results obtained in the research concerning a risk of having caregiver burnout symptoms are optimistic as according to them the risk of experiencing this syndrome is not high. Thus, a situation of disabled children's mothers is not always dramatic. Apart from the fact that they are in a high risk group of having caregiver burnout, not all of them feel extremely exhausted and overworked.

According to a diagnosis of the increase of the symptoms in the respondents, almost in 90% of the surveyed women a low or very low increase in the symptoms of psychosomatic syndrome, known as caregiver burnout, was observed. Thus, it may be assumed that the respondents are motivated and strong enough to cope with the difficulties associated with a disability of their child.

These quite optimistic results may be connected with the fact that all the women taking part in the survey are the mothers of children participating in the activities organized by the facilities of The Polish Association for Persons with Mental Handicap in Biała Podlaska. It may be assumed that these respondents gained knowledge and developed skills which enabled them to care for their child properly and indirectly added to a bigger efficiency in coping with their problems and accepting the challenges.

The fact that in none of the mothers taking part in the research a high level of the increase of diagnosed burnout symptoms was observed, and only in a minor percentage of the respondents medium increase in the symptoms was detected, may suggest that the fact that the mothers are the members of The Polish Association for Persons with Mental Handicap is the occasion to be given help, get information and be supported not only by the professionals working for the association but also by other parents. Thanks to the contact the caregivers of the children with special needs have with each other, they are able to share information and experiences which also give them a feeling of being understood. These people are usually connected with each other not only by the same concerns and problems but also by friendship. It may be assumed that even the mere awareness of the fact that one is not the only parent coping with the problem of a developmental disorder of their children gives these women a certain strength and helps them cope with the difficulties of this specific and hard motherhood.

According to the analysis of the eight certain kinds of burnout caregiver symptoms, the most increased symptom observed in the group of the respondents is a feeling of guilt. This sense is familiar to almost every parent of a disabled child. I. Fornalik and D. Kopeć (2010, p. 64) observe that a feeling of guilt is expressed by the desire to devote one's whole life to the child's needs only, as well as by lack of ability to distance themselves from a child in either emotional or physical way. The authors emphasize the fact that in order to cope with this feeling it is very important to "*realize that it exists in a full spectrum of emotional experiences, calling it "by name" and taking a look at real motifs behind their actions taken in order to help their children*" (p. 65). People experiencing a feeling of guilt often judge themselves. They try to cope with this feeling often on their own, with no third persons and no help, do not taking into account the fact that a support and guidance of a psychologist or psychotherapist would prove extremely useful in such a case.

On the basis of the research a following hypothesis was formulated: an important determinant of increase of the level of caregiver burnout symptoms is a life situation of the mothers, and especially the fact either they live in a nuclear family or are single mothers. In the course of the research it was observed that the level of risk of experiencing psychosomatic disorder known as caregiver burnout

and a diagnosed increase in its certain symptoms is higher in single mothers than in the respondents raising their child with a partner. It seems like this state is a result of not getting support from a man and raising their children on their own.

According to the data collected in the research, the respondents are not in a group of high risk of caregiver burnout. Thus, a situation of mothers of children with disabilities is not always as dramatic as it may seem to be. Still, it does not change the fact that their devotion and effort should be recognized and appreciated. As a society, we should provide them with a complex and professional help. Thus, it should be remembered that when helping the children with special needs their parents should get help, as well. An initial intervention directed at children with developmental disorder should always take into account their parents and their cognitive and emotional problems. The help given to the parents of the children with special needs is significant in caregiver burnout prevention.

A developmental disorder of a child is a modifier of the mother's everyday problems, who tries to make her child happy and to be proud of the results of her efforts. Thus, it is necessary to give her hope and support to make this difficult motherhood much easier and more joyful.

As the conducted research was initial in its character, it cannot be a basis for general conclusions, and the tendencies observed should be still thoroughly analyzed.

References:

1. Dąbrowska M. (2005), *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Karków.
2. Dryżałowska G. (2008), *Pokochaj mnie mamo! czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
3. Fornalik I., Kopeć D. (2010), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna*, W: A. Jakoniuk – Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa, s. 60-79.
4. Goldenberg H., Goldenberg I. (2006), *Terapia rodzin*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
5. Jakoniuk – Diallo A., Kubiak H. (red.) (2010), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa.
6. Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
7. Kościelska M. (1998), *One są wśród nas. Rodziny dzieci niepełnosprawnych*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologicznej – Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa.

8. Kubiak H. (2010), *Mózgowe porażenie dziecięce*, W: A. Jakoniuk – Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa, s. 117-136.
9. Lausch – Żuk J. (1999), *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo*, W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 252-289.
10. Maciarz A. (2004a), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
11. Maciarz A. (2004b), *Znaczenie więzi emocjonalno – społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka*. Szkoła Specjalna, 2/2004, s. 83-87.
12. Maciarz A. (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
13. Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
14. Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
15. Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
16. Smrokowska A. (1995), *Matka dziecka niepełnosprawnego*. Tematy, 7-8/95, s. 44-50.
17. Szymanowska J. (2008), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*. Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok.
18. Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 18-57.
19. Tylewska-Nowak B. (2010), *Umiarkowana i znaczna niepełnosprawność intelektualna*, W: A. Jakoniuk – Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami?*. Wydawnictwo Difin SA, Warszawa, s. 42-57.