

# Lucyna Bobkowicz-Lewartowska

---

## Profil psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa

---

Niepełnosprawność nr 13, 97-111

---

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska

Uniwersytet Gdański

## Profil psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa

The profile of psychosocial functioning of fathers of children  
and youth with Down syndrome

The purpose of the undertaken research was to define how the fathers of children and youth with Down syndrome cope with stress, what is their quality of marital relationship and level of coherence and satisfaction with life. In the research participated 50 fathers of persons with Down syndrome and 51 fathers of persons without developmental disorders. They applied Satisfaction with Life Scale (SWLS) of E. Diener and R. Emmons, Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) of N. Endler and J. Parker, Dyadic Adjustment Scale (DAS) of G. Spanier and Sense of Coherence Questionnaire (SOC-29) of A. Antonovsky. They demonstrated that the fathers of persons with Down syndrome showed more similarities with fathers children without developmental disorders.

Słowa kluczowe: Zespół Downa, ojcostwo, związki małżeńskie

Keywords: Down syndrome, fatherhood, marital relationship

### Wprowadzenie

W początkowym etapie rozwoju dziecka bardzo dużą rolę odgrywa jego więź z matką. Winnicott (1994) stwierdził wprost, że niemowlę istnieje tylko z matką. Również Bowlby (1969), twórca teorii przywiązania, uważał, że stworzenie więzi matka-dziecko jest warunkiem przetrwania fizycznego i wyznacznikiem jakości życia psychicznego dziecka. Liczne badania zdają się potwierdzać, że wczesno-dziecięce doświadczenia przywiązania wpływają na rozwijający się mózg, prowadzą do długotrwałych zmian na poziomie neuronalnym (Senator 2004). Również Parsons (1969) uważał, że wczesna więź z matką buduje fundament emocjonalnego rozwoju dziecka. Ojciec, jego zdaniem, odgrywa minimalną rolę i włącza się dopiero w proces kształtowania się dziecka, gdy ma ono około 3 lat.

Dla rozwoju dziecka szczególnie istotny jest ten moment, kiedy ojciec z konkretnej osoby przekształca się w świadomości dziecka w symbol ojca, czyli zaczyna stanowić odbicie pewnych zewnętrznych aspektów, z którymi ma styczność.

Obecność ojca na wczesnym etapie rozwoju dziecka (do 3 roku życia) według Feldmana (2000) jest czynnikiem moderującym jakość przywiązania matka-dziecko, kiedy jest on rzeczywiście zaangażowany w opiekę nad dzieckiem. Zapobiega to przemęczeniu matki, które jest najczęściej przyczyną jej negatywnych emocji. Ojcowie odgrywają również istotną rolę w procesie separacji-indywiduacji. Mogą to czynić w dwojaki sposób. Po pierwsze, stanowią dla dziecka ważną osobę, która daje poczucie bezpieczeństwa i ułatwia separowanie się od matki, a po drugie, dają oparcie dla matki, która może aktywniej wspierać dążenia dziecka do indywiduacji.

W tradycyjnym modelu rodziny funkcje ekspresyjne, polegające na zaspokajaniu potrzeb emocjonalnych członków rodziny, przypadały matce. Natomiast funkcja instrumentalna, która dotyczyła zabezpieczenia środków do życia i odpowiedniego statusu, przyporządkowana była ojcu (Parsons 1969). Współczesne badania nad ojcostwem, podejmowane z różnych perspektyw, wskazują na poszerzanie się roli ojca i przejmowanie przez niego obowiązków dawniej przypisanych matce. Są też liczne doniesienia na temat „ciemnej strony” ojcostwa, w tym szczególnie dotyczące nieobecności ojca w rodzinie. Dostępne są również opinie o istnieniu współczesnej „cywilizacji bez ojców” oraz mówi się wprost o zagubionym ojcostwie (Kotlarska-Michalska 2010). Ten krytyczny nurt przedstawia współczesnych ojców jako osoby bez autorytetu moralnego, które nie potrafią wejść w rolę kontrolera i wychowawcy. Ten negatywny obraz jest związany z wielością dyskursów o byciu prawdziwym mężczyzną, co wprowadza dezorientację u współczesnego mężczyzny, który nie wie jakie cechy rozwijać, aby być „stuprocentowym mężczyzną”. Z jednej strony musi wykazywać się cechami typowo męskimi, z drugiej – powinien przejawiać też cechy kobiece. Zdaniem Melosika (2002) spełnienie takiego wachlarza cech jest po prostu nie do pogodzenia.

Obraz współczesnego ojca komplikuje się jeszcze bardziej, kiedy jest on rodzicem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Cummings (Kornas-Biela 2001) wykazał istotne różnice w postawie ojców wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie w porównaniu z ojcami dzieci w normie intelektualnej. Ojcowie dzieci niepełnosprawnych wykazywali się większą depresyjnością oraz bardziej martwili się o dziecko. Ich samoocena i samoakceptacja była niższa i mieli gorsze poczucie osobistych kompetencji. Przejawiali mniejsze zadowolenie z dziecka, niż oceniaли swoje żony i pozostałe dzieci oraz mieli większą potrzebę porządku, organizacji i rutyny. Wielu z nich przeżywało wewnętrzny konflikt, który starali się załagodzić przez stosowanie mechanizmów wypierania i zaprzeczania. W ten sposób tłumili swoje uczucia, co uniemożliwiała im rozwiązywanie

emocjonalnych problemów. Ponadto mieli kłopoty z odreagowaniem przeżywanego napięcia z powodu ciężącego na nich stereotypu mocnego, niezłomnego mężczyzny. Szczególnie obciążającym psychikę młodego ojca jest fakt posiadania niepełnosprawnego syna.

W badaniach nad ojcami niepełnosprawnych intelektualnie dzieci wpisują się doniesienia na temat ojców dzieci z zespołem Downa. Są one mniej rozbudowane niż np. badania na temat matek osób z zespołem Downa. Przyczyny mniejszej liczby badań psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci z zespołem Downa, w porównaniu do badań matek, upatrywane są w kilku źródłach. McConkey (1994) zwraca uwagę na utrudnienia badań ojców z uwagi na ich częstą nieobecność w ciągu dnia w domu. Badacze podkreślają także na niechęć do dzielenia się swoimi przeżyciami ojców z innymi ludźmi i podważanie przez to sensu takich badań (Żyta 2011). „Niewidzialni rodzice” to określenie wśród niektórych autorów (za: Żyta 2011), które dobrze oddaje słabą koncentrację na potrzebach ojców dzieci niepełnosprawnych, ze strony zarówno badaczy rodziny, jak i specjalistów praktyków. Również sami ojcowie mają poczucie, że są „tylko cieniem” dla systemu wsparcia, który jest kierowany do ich partnerek (West 2000).

Stosunkowo duża liczba opracowań porównawczych jest poświęcona poziomowi i profilowi reakcji stresowych wśród ojców i matek dzieci z zespołem Downa. Pisula (2008) podkreśla, iż większość prac wskazuje, że zarówno ojcowie, jak i matki dzieci z zespołem Downa przejawiają relatywnie niski poziom stresu i stosunkowo dobrze adaptują się do stojących przed nimi wymagań. Zgodnie z doniesieniami Saloviita (2003) reakcje stresowe u ojców pozostawały w zależności od poziomu społecznej akceptacji dziecka z zespołem Downa, u matek zaś stres spowodowany był problemami w zachowaniu dziecka. Porównaniem poziomu stresu u matek i ojców z zespołem Downa zajęli się Roach, Orsmond i Barrat (1999). Dowiedziono, że dla matek trudność stanowi opieka nad dzieckiem i większe w nią zaangażowanie, większa ilość czasu poświęcana pracy zawodowej oraz wyższy stopień stresu doświadczanego przez ojca. Trudności te okazały się być związane u matek z ich problemami zdrowotnymi, poczuciem ograniczenia przez rolę rodzicielską oraz brakiem wsparcia przez partnera. U ojców wyższy poziom stresu był związany ze statusem społecznym dziecka, mniejszym zaangażowaniem w opiekę nad dzieckiem oraz większym poziomem stresu odczuwanego przez matki. Łączyło się to u nich z poczuciem braku kompetencji rodzicielskich, trudnościami w tworzeniu więzi emocjonalnej z dzieckiem, a także większą depresją.

Wiele badań wskazuje, że matki stosują częściej styl skoncentrowany na emocjach i na poszukiwaniu wsparcia społecznego oraz wykazują nadmierne poczucie winy, ojcowie zaś częściej koncentrują się na zadaniu w przypadku reagowania na sytuację stresową (Zasępa 2008). Sullivan (2002) wykazał, że matki dzieci

z zespołem Downa częściej stosują w porównaniu z ojcami takie strategie radzenia sobie ze stresem, jak: poszukiwanie instrumentalnego wsparcia, poszukiwanie emocjonalnego wsparcia, stłumienie konkurencyjnych aktywności, koncentracja na emocjach i na ich rozładowaniu. Ponadto matki częściej planowały aktywność i angażowały się w religijną aktywność (dotyczyło to zarówno matek młodszych, jak i starszych dzieci).

W nurcie badań poświęconym ojcom dzieci z zespołem Downa widoczne są również doniesienia na tle grupy porównawczej, którą stanowią rodzice dzieci bez zaburzeń rozwojowych. Ocenie poziomu stresu w grupie rodziców zdrowych i z zespołem Downa były poświęcone badania Hedov, Anneren i Wikblad (2002). Wyniki wykazały, że średni poziom odczuwanego stresu jest istotnie wyższy w grupie matek dzieci z zespołem Downa niż w grupie matek dzieci zdrowych. Natomiast między ojcami w zakresie odczuwanego poziomu stresu nie odnotowano istotnych statystycznie różnic. Ojcowie z grupy kryterialnej ponadto martwili się częściej o zdrowie współmałżonki w porównaniu z matkami. Analiza czynników stresu wykazała, że matki dzieci niepełnosprawnych doświadczały poczucia poświęcenia dodatkowego czasu, uczucia wyczerpania, zbyt małej ilości czasu na bycie samemu ze współmałżonkiem, zbyt małej ilości snu, martwienia się o przyszłość dziecka oraz o to, że członkowie ich rodzin zbyt mało wykonują wspólnie różnych czynności w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. Natomiast ojcowie dzieci zespołem Downa częściej doświadczaali w porównaniu z ojcami dzieci zdrowych poczucia poświęcenia dodatkowego czasu i martwienia się o przyszłość dziecka. Aspekt wydatkowania czasu na wychowanie dzieci z zespołem Downa przez ich ojców uwidocznił się również w badaniach Hedov, Wikblad, Anneren (2006). Badacze podkreślają bardzo pozytywną, troskliwą postawę ojców dzieci z zespołem Downa. Postawa przejawiała się tym, że 70% ojców dzieci z zespołem Downa pozostawało w domu, aby opiekować się chorym dzieckiem, podczas gdy tylko 50% ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych korzystało ze zwolnienia lekarskiego podczas choroby dziecka.

## Badania własne

W piśmiennictwie polskim odczuwa się znaczący brak badań dotyczących psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci z zespołem Downa. Celem podjętych badań było określenie satysfakcji z życia, stylów radzenia sobie ze stresem, funkcjonowania w małżeństwie oraz poczucia koherencji w grupie ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa, na tle funkcjonowania ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. Podstawowym założeniem przeprowadzonych badań było

stwierdzenie, że uwarunkowane etiologią zespołu zachowania adaptacyjne, poznawcze i językowe dzieci z zespołem Downa mogą mieć wpływ i wywołać określone reakcje u ich rodziców oraz innych im bliskich osób. Reakcje te są określane jako pośredni efekt (*indirect effect*) tego zaburzenia genetycznego (Hodapp i in. 2003).

## Metody badań

W badaniach posłużono się następującymi technikami:

- Skala Satysfakcji z Życia SWLS E. Dienera, R. Emmons, A. Alexandera, J. Stacks i J. Szegre, 1985,
- Kwestionariusz Orientacji Życiowej SOC-29 A. Antonovsky'ego, 1985,
- Skala Przystosowania Małżeńskiego DAS G. Spaniera, 1985,
- Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych CISS N. Endlera i J. Parkera, 1985.

Skala SWLS zawiera twierdzenia, które są odnoszone do dotychczasowego życia osoby badanej. Wynik ogólny jest wskaźnikiem poczucia zadowolenia z życia. W Polsce tymczasowe normy w tej skali zostały opracowane przez Juczyńskiego (2001).

Kwestionariusz CISS został opracowany w celu określenia rodzajów stylów radzenia sobie ze stresem, do których należą: 1) styl skoncentrowany na zadaniu, 2) styl skoncentrowany na emocjach, 3) styl skoncentrowany na unikaniu.

Skala DAS ujmuje jakość związku małżeńskiego w wielu aspektach. Ocena ta dotyczy czterech aspektów przystosowania małżeńskiego: 1) zgodności, 2) spójności, 3) satysfakcji, 4) ekspresji emocjonalnej.

W kwestionariuszu SOC-29 mieszczą się 3 podskale: 1) poczucie zrozumiałości, która odnosi się do komponentu poznawczego i określa stopień, w jakim osoba rozumie swoje położenie życiowe; 2) poczucie zaradności, czyli to w jaki sposób człowiek dostrzega swoje zasoby ułatwiające rozwiązanie problemu; 3) poczucie sensowności, które określa stopień w jakim człowiek ma poczucie, że życie ma sens oraz że wymagania, którym należy sprostać, są warte wysiłku i zaangażowania.

## Badana grupa

Badaniami objętych zostało 101 osób: 50 ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa (grupa kryterialna) i 51 ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych (grupa porównawcza) w wieku od 33 do 77 lat. Badani ojcowie byli osobami pozostającymi w związku małżeńskim.

Kryterium doboru do grupy kryterialnej było bycie ojcem dziecka z zespołem Downa w okresie przedszkolnym, wczesnoszkolnym i adolescencji. Grupę porównawczą stanowili ojcowie dzieci bez zaburzeń rozwojowych, którzy dobrani byli pod kątem zbieżności głównych wskaźników demograficznych, zaobserwowanych w grupie kryterialnej.

Pewne specyficzne uwarunkowania związane z zespołem Downa wpłynęły na parametry związane z wiekiem w obydwu porównywanych grupach. Ze względu na niepełnosprawność intelektualną osoby z zespołem Downa nie przekraczają zazwyczaj wieku inteligencji równego 12 lat, i ich edukacja szkolna kończy się na etapie gimnazjum specjalnego. W placówkach edukacyjnych, przez które docierano do ojców dzieci z zespołem Downa, osoby te, przebywają w systemie tak zwanej wydłużonej edukacji, np. pozostają często na drugi rok w tej samej klasie. Dobierając ojców do grupy porównawczej starano się o to, aby uwzględnić ich wiek w odniesieniu do grupy kryterialnej ojców, ale również uwzględnić jednocześnie wiek ich dziecka. Dążono do tego, aby wiek dziecka w normie rozwojowej bardziej odnosił się do wieku inteligencji dzieci z zespołem Downa, z czym związane są podobne prawidłowości rozwojowe i podobny wpływ na ojców w obu grupach. Próba równoczesnego uwzględnienia dwóch kryteriów, odnoszących się do wieku ojców i do wieku umysłowego dzieci w grupie kryterialnej, zaowocowała istotnie niższym wiekiem ojców i ich dzieci w grupie porównawczej.

Tabela 1. Przedziały wiekowe ojców w grupie kryterialnej i porównawczej

Przedziały wieku	Grupa kryterialna		Grupa porównawcza	
	liczba osób	%	liczba osób	%
Wczesna dorosłość	2	4	9	17,64
Średnia dorosłość	40	80	40	78,43
Późna dorosłość	8	16	2	4,00
Razem	50	100	51	100

Średnia wieku w grupie kryterialnej wyniosła 46,2 lata, w grupie porównawczej 40,7 lat. Różnica ta okazała się być istotna statystycznie ( $\chi^2 = 16,4$ ,  $p = 0,0000$ ;  $U = 680$ ,  $p = 0,0000$ ).

W obu grupach badanych ojców najwięcej było osób w okresie średniej dorosłości (80% i 78%). W okresie wczesnej dorosłości w grupie kryterialnej było 17,645% osób, a w grupie porównawczej – 4% osób. W przedziale wiekowym wskazującym na późną dorosłość dominowali ojcowie dzieci z zespołem Downa (16%), ojców dzieci w normie było w tym przedziale 4%.

Badani ojcowie byli mieszkańcami miast, jak i wsi. Szczegółowy rozkład miejsca zamieszkania prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Miejsce zamieszkania badanych ojców

Miejsce zamieszkania	Grupa kryterialna		Grupa porównawcza	
	N	%	N	%
Wieś	15	30	16	31
Miasto do 50 tys.	16	32	15	29
Miasto od 50 do 100 tys.	3	6	8	16
Miasto powyżej 100 tys.	16	32	12	24
Ogółem	50	100	51	100

Miejsce zamieszkania ojców, którzy wzięli udział w badaniu, to zarówno wieś, jak i miasto. Ogółem na 101 przebadanych ojców – 31% pochodziło z miasta do 50 tys. Mieszkańcy wsi stanowili 31%, mieszkańcy miasta powyżej 100 tys. – 28%, najmniej, bo 11% to mieszkańcy miast od 50 do 100 tys. Analiza statystyczna wykazała brak różnic dotyczących miejsca zamieszkania ojców w obydwu porównywanych grupach ( $\chi^2=1,26$ ,  $p=0,678$ ).

Tabela 3. Wykształcenie badanych ojców

Rodzaj wykształcenia	Grupa kryterialna		Grupa porównawcza	
	liczba osób	%	liczba osób	%
Wyższe	19	38	22	43,13
Średnie	16	32	10	19,60
Zawodowe	12	24	14	27,45
Podstawowe	3	6	2	3,92
Razem	50	100	51	100

W obu badanych grupach przeważali ojcowie z wykształceniem wyższym (grupa kryterialna-38%, grupa porównawcza – 43,13%). W obszarze wykształcenia średniego było 32% ojców osób z zespołem Downa i 19,26 ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. W przypadku wykształcenia zawodowego kształtowało się ono na podobnym poziomie w obu grupach (24% i 27,45%). Najmniej ojców było z wykształceniem podstawowym (6% i 3,92%). Poziom wykształcenia został potraktowany jako główny wskaźnik statusu społecznego badanych ojców, w którym nie odnotowano różnic między grupami ( $\chi^2=3,29$ ,  $p=0,554$ ).

Zdecydowana większość ojców w obu badanych grupach były to osoby aktywne zawodowo. W grupie ojców osób z zespołem Downa nie pracowało 7, w grupie kontrolnej nie pracowało 5. Analiza statystyczna nie wykazała różnic w zakresie aktywności zawodowej ( $\chi^2=0,864$ ,  $p=0,395$ ).



Dzieci rodziców w obu badanych grupach były w wieku od 4 do 22 lat. Średnia wieku osób z zespołem Downa wyniosła 13, 8 lat, a w grupie kontrolnej – 11,4 lat. W obu grupach zachowana była proporcja płci. W grupie z zespołem Downa dominowały osoby upośledzone w stopniu umiarkowanym (50%), 34% były to osoby upośledzone w stopniu znacznym, najmniej, bo 16% było osób z niepełnosprawnością intelektualną w lekkim stopniu. Dane te są zgodne z doniesieniami w literaturze, że wśród osób z zespołem Downa dominują osoby upośledzone w stopniu umiarkowanym i znacznym. Najwięcej osób z zespołem Downa uczęszczało do szkół specjalnych (62%), zarówno na poziomie podstawowym, jak i gimnazjum (2 osoby pozostawały w szkole przysposabiającej do zawodu). Do ośrodków szkolno-wychowawczych uczęszczało 26% dzieci, a w przedszkolach integracyjnych przebywało 12% dzieci.

## Wyniki i dyskusja

Większość istniejących badań dotyczących zadowolenia z życia dotyczy zazwyczaj całej grupy rodziców osób z zespołem Downa lub tylko grupy matek tych osób. Pewna część badań w tym obszarze wskazuje, że rodzice osób z zespołem Downa doświadczają podobnego poziomu zadowolenia z życia jak rodzice dzieci prawidłowo rozwijających się (por. Cuskelly 2009). Jednakże znacznie większa grupa badań, odwołujących się do klinicznych miar dobrostanu psychicznego, jak poziom depresji i stresu, wskazuje na niższy poziom dobrostanu wśród rodziców osób z zespołem Downa niż rodziców dzieci bez zaburzeń rozwojowych (np. Hedov 2002; Scott 997).

Tabela 4. Wyniki w skali SWLS w grupie kryterialnej i porównawczej

SWLS (sten), ojciec	Grupa	
	kryterialna	porównawcza
Liczba osób	51	50
Minimum	2	1
Maksimum	10	10
Mediana	6	6
Średnia	5,84	6,06
Odchylenie standardowe	2,3	1,68

W przeprowadzonych badaniach nie odnotowano istotnych różnic w poziomie satysfakcji życiowej pomiędzy grupą ojców dzieci z zespołem Downa a grupą

ojców dzieci w normie ( $\chi^2=0,657$ ,  $p=0,418$ ;  $U=1158$ ,  $p=0,420$ ), (tabela 4). Ponadto wykazano, że wyniki w obu grupach wskazują na przeciętny poziom odczuwania satysfakcji z własnego życia.

Analizując posługiwanie się stylami radzenia sobie ze stresem nie odnotowano istotnych różnic pomiędzy grupą ojców osób z zespołem Downa a ojcami osób bez zaburzeń rozwojowych. Wskaźniki analizy przedstawiały się następująco:

- 1) styl skoncentrowany na zadaniu ( $\chi^2=0,0249$ ,  $p=0,874$ ;  $U=1298$ ,  $p=0,977$ ),
- 2) styl skoncentrowany na emocjach ( $\chi^2=0,010$ ,  $p=0,92$ ;  $U=1290$ ,  $p=0,923$ ),
- 3) styl skoncentrowany na unikaniu ( $\chi^2=2,01$ ,  $p=0,156$ ;  $U=1070$ ,  $p=0,157$ ),
- 4) angażowanie się w czynności zastępcze ( $\chi^2=0,685$ ,  $p=0,408$ ;  $U=1154$ ,  $p=0,41$ ),
- 5) poszukiwanie kontaktów towarzyskich ( $\chi^2=0,0831$ ,  $p=0,773$ ;  $U=1234$ ,  $p=0,776$ ).

Ojcowie osób z zespołem Downa oraz ojcowie osób bez zaburzeń rozwojowych w takim samym, przeciętnym stopniu przejawiają w sytuacjach stresowych tendencję do podejmowania wysiłków zmierzających do rozwiązywania problemu przez poznawcze przekształcenie lub próby zmiany sytuacji. Kładą w takim samym stopniu nacisk na zadanie lub planowanie rozwiązania problemu. Ojcowie z obu grup w takim samym stopniu przejawiają w sytuacjach stresowych tendencję do koncentracji na sobie, na własnych przeżyciach emocjonalnych (był to poziom przeciętny). W równym stopniu wykazują również tendencję do fantazjowania i myślenia życzeniowego. Postępują tak, aby pomniejszać napięcie emocjonalne, chociaż czasem może to prowadzić do zwiększenia poczucia stresu i powodować przygnębienie. Zarówno ojcowie dzieci z zespołem Downa, jak i ojcowie dzieci w normie rozwojowej prezentowali przeciętny poziom posługiwania się stylem skoncentrowanym na unikaniu, co przejawia się w sytuacjach stresowych wystrzeganiem myślenia, przeżywania i doświadczania tej sytuacji. Porównywane osoby w takim samym, przeciętnym stopniu angażowały się w takie czynności zastępcze, jak oglądanie telewizji, objadanie się, myślenie o sprawach przyjemnych, sen. Ojcowie z grupy kryterialnej i porównawczej w takim samym (przeciętnym) stopniu wykazują tendencję do poszukiwania kontaktów z innymi ludźmi, co jest ich odpowiedzią na zaistniałą sytuację stresową. Uzyskane wyniki w badaniach własnych potwierdzają doniesienia Pisuli (1994), która porównując rodziców 25 rodziców dzieci z zespołem Downa i 30 rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju, stwierdziła duże podobieństwo w zakresie stylów radzenia sobie ze stresem. Jedynie w angażowaniu się w czynności zastępcze Pisula (1994) odnotowała wyższy jego poziom w grupie rodziców dzieci z zespołem Downa.

Kolejnym obszarem funkcjonowania psychospołecznego ojców, który poddany został analizie, była jakość związku małżeńskiego.

Ojcowie osób z zespołem Downa uzyskali istotnie niższe wyniki w ogólnym poziomie jakości małżeństwa niż ojcowie dzieci bez zaburzeń rozwojowych ( $\chi^2=5,35$ ,  $p=0,0207$ ,  $U=1616$ ,  $p=0,0104$ ), (tabela 5). W trzech na cztery podskalach testu DAS,

ojcowie osób z zespołem Downa uzyskiwali niższe wyniki niż ojcowie osób bez zaburzeń rozwojowych. I tak:

- 1) zgodność ( $\chi^2 = 5,66$ ,  $p = 0,0173$ ;  $U = 1625$ ,  $p = 0,00874$ ) – istotna różnica,
- 2) satysfakcja ( $\chi^2 = 3,04$ ,  $p = 0,0812$ ;  $U = 1531$ ,  $p = 0,0409$ ) – istotna różnica,
- 3) ekspresja emocjonalna ( $\chi^2 = 5,79$ ,  $p = 0,0162$ ;  $U = 1623$ ,  $p = 0,00815$ ) – istotna różnica,
- 4) spójność ( $\chi^2 = 0,17$ ,  $p = 0,68$ ;  $U = 1336$ ,  $p = 0,683$ ) – nieistotna różnica.

Tabela 5. Wyniki w skali DAS wśród ojców w grupie kryterialnej i porównawczej

Podskala testu DAS		Grupa	
		porównawcza	kryterialna
DAS, ojciec	Liczba osób	51	50
	Minimum	57	55
	Maksimum	142	141
	Mediana	117	108
	Średnia	114	107
	Odchylenie standardowe	17,8	19,2

Tylko w skali spójności ojcowie osób z zespołem Downa nie różnili się od ojców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. W takim samym stopniu angażowali się w sprawę życia codziennego (niezwiązane z obowiązkami rodzinnymi), inspirowaną wymianę myśli, częsty śmiech, spokojne dyskusje oraz wspólne układanie planów. Natomiast widoczne były rozbieżności pomiędzy badanymi grupami ojców na niekorzyść grupy kryterialnej, które dotyczyły zgodności, satysfakcji i ekspresji emocjonalnej w zakresie relacji małżeńskiej.

Mniejszy poziom zgodności w grupie kryterialnej dotyczył mniejszego porozumienia z małżonką w sprawach, takich jak m.in.: rozporządzenie budżetem rodzinnym, spędzanie wolnego czasu, poglądy religijne, filozofia życia, stosunki seksualne, relacje z rodzicami i teściami, cele, dążenia i wartości, czas spędzany razem, obowiązki domowe, zainteresowania, sposób spędzania wolnego czasu, decyzje dotyczące pracy zawodowej i kariery. Gorsze rezultaty w obszarze zadowolenia w grupie kryterialnej przekładały się na mniejszą potrzebę trwania w związku, częstymi myślami lub rozmowami na temat związku, mniejszym zaufaniem do partnera, większym żalem do partnera, częstszymi kłótniami, rzadszym całowaniu partnera, częstszym myśleniem, że wspólne życie z partnerem nie układa się pomyślnie. Mniej korzystne funkcjonowanie w zakresie ekspresji emocjonalnej przejawiało się mniejszym okazywaniem uczuć i wyrazów przywiązania między małżonkami.

Uzyskane przez mnie wyniki są w dużej mierze zgodne z efektami badań kwalitatywnych Żyty (2011), która wśród badanych ojców wyodrębniła nastę-

pujące problemy w relacjach z matką dziecka z zespołem Downa. Należały do nich: 1) brak rozmów lub słaby kontakt z partnerką w obszarze dzielenia się swoimi przemyśleniami lub uczuciami; badani podkreślali, że takie rozmowy są niemięskie i niepotrzebne; 2) odmienne niż małżonki podejście do niepełnosprawności dziecka, życia z niepełnosprawnością i brak chęci lub możliwości wypracowania wspólnego planu na życie; 3) poczucie odsunięcia przez żonę, ograniczenie roli ojca jedynie do roli dostawcy środków materialnych; Żyła (2011) podkreśla, że brak u ojca akceptacji niepełnosprawności dziecka może spowodować pewne wewnętrzne przyzwolenie na taką sytuację, w której podział obowiązków będzie całkowicie uzasadniony i normalny; 4) niekorzystna częstotliwość i jakość kontaktów seksualnych; 5) brak czasu na intymność i obawy o rozluźnienie więzi uczuciowej; 6) niższe wyniki w grupie ojców z zespołem Downa w porównaniu z grupą porównawczą, w zakresie ekspresji emocjonalnej oznaczały mniejszy stopień okazywania uczuć przywiązania współmałżonce, mniejszą chęć do współżycia seksualnego i nieokazywanie miłości.

A. Antonovsky (Sęk 2005), dążąc do znalezienia rozwiązania tajemnicy zdrowia, postawił hipotezę, że istnieje jakiś wewnętrzny czynnik, który sprawia, że ludzie sobie radzą ze stresem i nie chorują albo szybko zdrowieją. Ten centralny czynnik nazwał poczuciem koherencji (*sense of coherence*). Od poczucia koherencji zależy czy zasoby, które posiada człowiek, będą odpowiednio wykorzystane, ponieważ w sytuacji stresowej uruchamia i mobilizuje adekwatne do obciążenia zasoby odpornościowe. Według Antonovsky'ego (2005) na poczucie koherencji składają się poczucie zrozumiałości, zaradności i sensowności. Poczucie zrozumiałości odnosi się do tego, czy człowiek spostrzega docierające do niego bodźce jako uporządkowane, spójne i jasne, czy też jako chaotyczne, nieuporządkowane, losowe, przypadkowe, niewytłumaczalne. Natomiast poczucie zaradności dotyczy spostrzegania dostępnych zasobów jako wystarczających do sprostanania wymaganiom. Poczucie sensowności to z kolei dostrzeganie przez jednostkę sensu życia i ocenianie przynajmniej części problemów jako wartych wysiłku i zaangażowania.

Pomiędzy ojcami z grup kryterialnej i porównawczej nie odnotowano istotnych różnic w ogólnym poczuciu koherencji ( $\chi^2=1,22$ ,  $p=0,27$ ;  $t=-0,873$ ,  $p=0,38$ ) oraz w dwóch spośród trzech podskal poczucia koherencji:

- 1) zaradność ( $F=0,571$ ,  $p=0,452$ ;  $t=-0,756$ ,  $p=0,452$ ),
- 2) sensowność ( $t=0,639$ ,  $p=0,525$ ;  $F=0,408$ ,  $p=0,525$ ).

Natomiast w podskali Zrozumiałość wystąpiła różnica pomiędzy wynikami osiągniętymi przez ojców osób z zespołem Downa a ojcami osób bez zaburzeń rozwojowych ( $F=4,34$ ,  $p=0,0398$ ;  $t=-2,08$ ,  $p=0,0199$ ). Ojcowie osób z zespołem Downa osiągnęli istotnie wyższe wyniki niż ojcowie osób w normie.

Tabela 6. Wyniki w skali koherencji wśród ojców w grupie kryterialnej i porównawczej

Test SOC		Grupa	
		porównawcza	kryterialna
Koherencja, ojciec	Liczba osób	51	50
	Minimum	101	66
	Maksimum	182	185
	Mediana	138	145
	Średnia	138	141
	Odchylenie standardowe	18,2	22,2

Analizując poszczególne składowe poczucia koherencji w grupie ojców osób z zespołem Downa zaskakujące było dostrzeżenie, że ojcowie ci charakteryzują się wyższym poziomem zrozumiałości niż ojcowie osób w normie rozwojowej. Być może permanentne doświadczenie życiowe, jakim jest posiadanie dziecka z zespołem Downa, pozwoliło ojcom na swoiste wypracowanie i wzmocnienie poczucia zrozumiałości. Poczucie to następnie zgeneralizowane zostało na inne sytuacje życiowe. Antonovsky (2005) podkreśla, że wysokie poczucie zrozumiałości pozwala człowiekowi na dostrzeżenie jakiegoś sensu nawet w takich sytuacjach jak śmierć bliskiej osoby, porażka czy nawet wojna. Uzyskane wyniki pokazują, że ojcom osób z zespołem Downa udało się w sposób trwały i zadowalający osiągnąć poczucie zrozumiałości, które pozwala im postrzegać bodźce, z jakimi się stykają jako sensowne poznawczo, uporządkowane, spójne, ustrukturalizowane i jasne, a nie jako losowe, przypadkowe i niewytłumaczalne. Rzutuje to również na spostrzeganie przyszłych zdarzeń, które nawet jeżeli będą zaskakujące, to będzie je można przyporządkować i wyjaśnić. Warto przytoczyć tutaj wyniki badań Pasikowskiego (2000) osób dorosłych, z których wynikało, że poczucie zrozumiałości pozostaje w zależności odwrotnie proporcjonalnej do jednej spośród strategii zaradczych, którą była analiza logiczna. Ukazuje to możliwość również zrozumienia swojej sytuacji życiowej nie tylko w aspekcie przyczynowo-skutkowym, ale również w bardziej całościowy sposób, nadający nowy sens życiu po urodzeniu dziecka z zespołem Downa.

## Podsumowanie

Uzyskane przeze mnie wyniki analizy porównawczej są niejednoznaczne i wskazują zarówno na nieodbiegające od normy obszary funkcjonowania ojców osób z zespołem Downa, ale także w niektórych zakresach ich lepsze przystoso-

wanie i niestety również dziedziny, w których radzą oni sobie gorzej w porównaniu z grupą ojców dzieci w normie rozwojowej.

Przeprowadzone badania dowiodły, że ojcowie osób z zespołem Downa nie różnią się w poziomie odczuwanej ogólnej satysfakcji z życia od ojców dzieci w normie rozwojowej. Również w zakresie posługiwania się stylami radzenia sobie ze stresem ojcowie ci prezentowali taki sam wzorzec postępowania jak ojcowie osób w normie, który świadczył o adaptacji w warunkach stresu.

Pozytywnym zaskoczeniem było odnotowanie faktu, iż w jednej z podskal kwestionariusza koherencji ojcowie osób z zespołem Downa uzyskali wyższe wyniki niż ojcowie osób bez zaburzeń rozwojowych, świadczy to o dynamicznym procesie pozytywnej reinterpretacji ważnego wydarzenia życiowego, jakim są narodziny dziecka z zespołem Downa.

W jednym badanym obszarze odnotowano objawy gorszego funkcjonowania ojców osób z zespołem Downa. Dotyczyło to przystosowania małżeńskiego, a szczególnie takich jego aspektów, jak: zgodność, satysfakcja i ekspresja emocjonalna. Również Żyta (2011) w prowadzonych wywiadach narracyjnych z ojcami osób z zespołem Downa uwidoczniała ich problemy z małżonkami. Badani ojcowie relacjonowali takie problemy, jak: 1) brak rozmów, słaby kontakt z partnerką w dzieleniu się przemyśleniami czy uczuciami; 2) rozbieżności w podejściu do niepełnosprawności dziecka, brak wypracowanego wspólnego planu na życie; 3) poczucie odsunięcia przez żonę, ograniczenie roli ojca do dostawcy środków materialnych; 4) problemy w kontaktach seksualnych; 5) brak czasu na intymność, co wywołuje obawy o rozluźnienie więzi uczuciowej.

Przedstawiając sytuację ojców osób z zespołem Downa nie można także zapominać o ich reakcjach na narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Żyta (ibidem) podkreśla, że wiedza na ten temat jest jeszcze bardzo ograniczona ze względu na opieraniu jej na sądach tylko samych matek. Z nielicznych doniesień na ten temat (por. Herbert 1995) wylania się obraz ojca dziecka z zespołem Downa jako: 1) osoby, na marginesie oddziaływań instytucji zajmujących się wczesną interwencją; 2) osoby, której odczuciami i potrzebami nikt się nie zajmuje; 3) człowieka, od którego oczekuje się pełnienia roli silnego i kompetentnego członka rodziny, będącego wsparciem dla rodziny.

Przedstawione powyższe doniesienia o gorszym przystosowaniu ojców dzieci z zespołem Downa w zakresie życia małżeńskiego powinny być wyznacznikiem podejmowania działań wspierających. Duże znaczenie ma tutaj udział ojców w różnego rodzaju stowarzyszeniach (np. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani), forach internetowych lub grupach wsparcia tylko dla samych ojców (np. DADS-Dads Appreciating Down Syndrome). W świetle zaprezentowanych wyników badań własnych, istotnym działaniem

pomocowym powinno być też podejmowanie psychoterapii małżeńskiej przez rodziców osób z zespołem Downa.

Reasumując uzyskane dane można powiedzieć, że wylaniają się z nich zarówno „jasne”, jak i „ciemne strony” bycia ojcem dziecka z zespołem Downa. Wartościowym ich uzupełnieniem byłoby również, na drodze badań jakościowych, określenie, w jakie role wobec niepełnosprawnego dziecka wchodzi ojciec. Według Gębki (2010) może być to rola: rodziciela, opiekuna, wychowawcy, żywiciela i współprowadzącego gospodarstwo domowe, władcy i decydenta, kontrolera, osoby określającej pozycję członków rodziny, autorytetu i przyjaciela, przekaziciela wiary i kultury, organizatora czasu wolnego. Ciekawą byłaby również perspektywa dzieci z zespołem Downa, jak one spostrzegają swoich ojców. Przykładem takiego podejścia mogą być doniesienia Młynarczyk (2010), która badała uczniów ze szkół specjalnych. Okazało się, że tylko 18,18% dzieci spędza wolny czas z ojcem na wspólnych zabawach w domu lub parku, 13,63% dzieci pomaga ojcom w domu lub ogląda z nimi telewizję. Najczęstszą (31,82%) formą spędzania czasu z ojcem było wspólne wychodzenie z domu (do sklepu, do kolegów taty, wyjazd do rodziny, załatwianie spraw w mieście). 18,18% dzieci nie potrafiło wskazać żadnej wspólnie wykonywanej czynności. Są to dane niepokojące, pokazujące zbyt mały udział ojca w życiu niepełnosprawnego dziecka.

## Bibliografia

- Antonovsky A. (2005), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia – jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
- Bowlby J. (1969), *Attachment and Loss. Vol. I – Attachment*, Basic Books, New York
- Cuskelly M., Hauser-Cram P., Van Riper M. (2009), *Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know*, „Down Syndrome Research and Practice”, 12, 3, s. 105–113.
- Feldman R. (2000), *Parents convergence on sharing and marital satisfaction, fathers involvement and parent-child relationship at the transition to parenthood*, „Infant Mental Health Journal”, 3, s. 176–191
- Gębka M. (2010), *Společna rola ojca*, [w:] *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*, red. M. Kujawska, L. Huber, Wydawnictwo Naukowe WSNHiD, Poznań
- Hedov G., Anneren G., Wikblad K. (2002), *Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care*, „Scandinavian Journal of Caring Sciences”, 16(4), s. 424–430
- Hedov G., Wikblad K., Anneren G. (2006), *Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: relation to self-perceived health, stress and sense of coherence*, „Journal of Intellectual Disability Research” 50(7), s. 546–552
- Herbert E. (1995), *Parents' reported responses to the disclosure of Down's syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice”, 3(2), s. 39–44

- Hodapp R., Ricci L., Ly R., Fidler D. (2003), *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*, „British Journal of Developmental Psychology”, 21, s. 137–151
- Juczyński Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, PTP, Warszawa
- Kornas-Biela D. (2001), *Oblicza ojcostwa*, KUL, Lublin
- Kotlarska-Michalska A. (2010), *Rola ojca w ujęciu socjologicznym*, [w:] *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*, red. M. Kujawska, L. Huber (red.), Wydawnictwo Naukowe WSNHiD, Poznań
- Melosik Z. (2002), *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*, Wydawnictwo Wolumin, Poznań
- Młynarczyk S. (2010), *Ojciec w rodzinie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*, red. M. Kujawska, L. Huber, Wydawnictwo Naukowe WSNHiD, Poznań
- McConkey R. (1994), *Early intervention: Planning futures, shaping years*, „Mental Handicap Research”, 7(1), s. 4–15
- Parsons T. (1969), *Struktura społeczna a osobowość*, PWN, Warszawa
- Pasikowski T. (2000), *Stres i zdrowie. Podejście salutogenetyczne*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań
- Pisula E. (1994), *Wiek dziecka a stres rodzicielski u osób wychowujących dzieci autystyczne*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, 5, s. 118–127
- Pisula E. (2008), *Rodzice dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa-teoria i praktyka*, red. B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Roach M., Orsmond G., Barratt M. (1999), *Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare*, „American Journal on Mental Retardation”, 105(5), s. 372–376
- Saloviita T., Italinna M., Leinonen E. (2003), *Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability. A Double ABCX model*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 47, s. 300–312
- Scott B., Atkinson L., Minton H. (1997), *Psychological distress of parents of infants with Down syndrome*, „American Journal on Mental Retardation”, 102(2), s. 161–171
- Senator D. (2004), *Więź w triadzie matka-ojciec-dziecko jako matryca rozwoju psychicznego dziecka*, „Psychologia Rozwojowa”, 9, 2, s. 11–16
- Sęk H. (2005), *Orientacja patogenetyczna i salutogenetyczna w psychologii klinicznej*, [w:] *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa
- Sullivan A. (2002), *Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome*, „Down Syndrome research and Practice”, 8(2), s. 67–73
- West S. (2000), *Just a Shadow: A Review of Support for Fathers of Children with Disabilities*, The Handsel Trust, Birmingham
- Zasępa E. (2008), *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Winnicott M. (1994), *Dzieci i ich matki*, WAP, Warszawa