UNIWERSYTET ŁÓDZKI
WYDZIAŁ NAUK O WYCHOWANIU
INSTYTUT PSYCHOLOGII

mgr Karolina Kaliszewska

Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość osobista matek i ojców osób z zespołem Downa w cyklu życia rodziny

Praca doktorska przygotowana pod kierunkiem
Promotor prof. dr hab. Hanna Liberska
Promotor pomocniczy dr Dorota Suwalska-Barancewicz

Łódź 2023

Spis treści

Streszczenie 6

Summary 9

Wstęp 12

1. Podstawy teoretyczne badań 18

1.1. Rodzina z osobą z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury 18

1.1.1. Systemowe ujęcie rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) 18

1.1.2. System i jego właściwości 20

1.1.3. Rodzina (z osobą z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną) jako system 24

1.1.4. Role w rodzinie 29

1.1.5. Granice w systemie rodziny – rodzaje i znaczenie 31

1.1.6. Procesy zmian rozwojowych w systemie rodziny 32

1.2. Dynamika zmian w systemie rodziny z osobą z zespołem Downa 34

1.3. Cykl życia rodziny 36

1.4. Satysfakcja z życia rodzinnego i sposoby radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością 48

1.5. Modele funkcjonowania rodziny zdrowej i rodziny w kryzysie 51

1.6. Operacyjny model rodziny zdrowej i zaburzonej 54

1.7. Definicja niepełnosprawności intelektualnej 59

1.7.1. Perspektywy badawcze niepełnosprawności intelektualnej 59

1.7.2. Zespół Downa - genetyczny zespół wad wrodzonych związanych z niepełnosprawnością intelektualną 76

1.7.3. Funkcjonowanie psychospołeczne osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej 81

1.8. Satysfakcja z życia rodzinnego matek i ojców osób z zespołem Downa 88

1.8.1. Pojęcie satysfakcji z życia rodzinnego 88

1.8.2. Satysfakcja z życia rodzinnego w rodzinach z osobami z niepełnosprawnościami 94

1.8.3. Depresja w rodzinach z dzieckiem z zespołem Downa – jako czynnik oddziaływujący na satysfakcję z życia rodzinnego rodziców dziecka z zespołem Downa 97
1.8.4. Rola rodzica osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jej pełnienie jako czynnik kształtujący satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców 102
1.8.5. Zaangażowanie rodzicielskie matek i ojców osób z zespołem Downa w pełnienie ról rodzicielskich – jako czynnik kształtujący satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców 109
1.8.6. Autonomia rodziców osób z zespołem Downa jako czynnik kształtujący satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców 116
1.8.7. Specyfika i współzależność funkcjonowania i zmian rozwojowych u rodziców dziecka z zespołem Downa 124
1.8.8. Wybrane czynniki satysfakcji rodziców z życia rodzinnego - podsumowanie 129
1.8.9. Zmiany satysfakcji z życia rodzinnego w cyklu życia rodziny 138
1.8.10. Radzenie sobie z problemami wynikającymi z wychowywania dziecka z zespołem Downa 139
1.8.11. Próba uporządkowania doniesień na temat satysfakcji z życia rodzinnego matek i ojców dzieci z zespołem Downa i jej uwarunkowań 143
1.8.12. Pozytywne aspekty wychowywania osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej 145
1.9. Tożsamość - istota, konstrukcja i znaczenie 148
1.9.1. Pojęcie tożsamości 148
1.9.2. Przegląd wybranych podejść teoretycznych do pojęcia tożsamości 154
1.9.3. Treść i struktura tożsamości 158
1.9.4. Obrana perspektywa badawcza tożsamości 161
1.9.5. Wybrane czynniki kształtujące tożsamość osobistą rodziców dzieci z niepełnosprawnością 170
***2.* Podstawy metodologiczne badań 177**
2.1. Przedmiot i cele badań 177
2.2. Pytania i hipotezy badawcze 181
2.3. Zmienne i ich operacjonalizacja 191
2.4. Przebieg badania (instrukcja dla osób badanych) 214

2.5. Charakterystyka badanej grupy 215
2.6. Zastosowana analiza statystyczna 226
3. Analiza wyników badań 228
3.1. Satysfakcja z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej 228
3.1.1. Porównanie oceny satysfakcji z życia matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w kolejnych etapach cyklu życia rodziny 229
3.1.2. Subiektywna ocena funkcjonowania rodziny przez rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego i jej zróżnicowanie z uwzględnieniem płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny 233
3.1.3. Zaangażowanie rodzicielskie i jego zróżnicowanie ze względu na płeć i etap cyklu życia rodziny 238
3.1.4. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jego zróżnicowanie ze względu na płeć i etap cyklu życia rodziny 245
3.1.5. Postrzeganie własnej autonomii przez matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jego zróżnicowanie ze względu na płeć i etap cyklu życia rodziny 250
3.1.6. Rodzicielska ocena funkcjonowania dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jej zróżnicowanie ze względu na płeć rodzica i etapcyklużycia rodziny 255
3.1.7. Satysfakcja z życia rodzinnego i jej zróżnicowanie ze względu na płeć rodziców oraz etapy cyklu życia rodziny 260
3.1.8. Podsumowanie 264
3.2. Poczucie tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w podziale na płeć i etap cyklu życia rodziny 267
3.2.1. Różnice w ukształtowaniu nasilenia wymiarów tożsamości osobistej badanych matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej związane z wiekiem i etapem cyklu życia rodziny 268
3.2.2. Statusy tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem płci badanych i etapu życia rodziny 272

3.2.2.1. Skupienia statusów tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej 272
3.2.2.2. Różnice w nasileniu statusów tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z uwzględnieniem płci i etapu życia rodziny 279
3.2.3. Podsumowanie 285
3.3. Zależności pomiędzy poziomem ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i tożsamością osobistą matek i ojców osób z zespołem Downa w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny 287
4. Dyskusja wyników 302
4.1. Podsumowanie i wnioski końcowe 366
4.2. Ograniczenia badań własnych oraz wskazania do dalszych kierunków badań 372
4.3. Implikacje dla praktyki 374
Bibliografia 377
Wykaz tabel 435
Wykaz rysunków 438
Wykaz wykresów 439

Streszczenie

Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość osobista matek i ojców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w cyklu życia rodziny

Przedstawiane badania stanowią przejaw zainteresowań naukowych rodzinami osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Dążąc do pogłębienia wiedzy z tego zakresu przy jednoczesnych niedostatkach literatury na ten temat została podjęta próba zdobycia i empirycznego zweryfikowania wiedzy odnośnie do wybranych konstruktów psychologicznych rodziców osób z zespołem Downa i wybranych aspektów funkcjonowania rodziny w rożnych etapach cyklu życia rodziny. Uwagę skoncentrowano na takich zmiennych, jak satysfakcja z życia rodzinnego matek i ojców wychowujących osoby z zespołem Downa oraz ich tożsamość osobista. Satysfakcja z życia rodzinnego została zdefiniowana jako zmienna złożona – wyznaczona przez następujące zmienne: satysfakcja z życia, subiektywna ocena funkcjonowania rodziny, zaangażowanie w rodzicielstwo, depresyjność rodziców, postrzeganie własnej autonomii przez rodziców i subiektywna ocena funkcjonowania dziecka przez rodziców.

W badaniach starano się uzyskać odpowiedzieć na pytanie: czy poziom satysfakcji matek i ojców z życia rodzinnego różni się w zależności od fazy cyklu życia rodzinnego i płci rodzica i czy pozostaje w związku z konstrukcją ich tożsamości.

Oczekiwane związki przedstawiono graficzne w postaci modelu autorskiego, którego poprawność sprawdzono na drodze empirycznej.

Eksploracja została ukierunkowana przez trzy hipotezy główne, z których pierwsza została uszczegółowiona w postaci sześciu hipotez szczegółowych.

W podstawach teoretycznych odwołano się między innymi do teorii i modeli rodziny, w tym do modeli funkcjonowania rodziny zdrowej i rodziny w kryzysie, koncepcji etapów cyklu życia rodzinnego (Duvall, 1962; Ziemska, 1979, 1999), zaakcentowano podejście systemowe do rodziny (Plopa, 2006; Liberska, 2001; Rostowska, 2009), nawiązano do koncepcji rozwoju indywidualnego (Tyszkowa, 1999), koncepcji współzależności zmian rozwojowych jednostki i systemu rodziny (Liberska, 2014), procesualnego podejścia do oceny życia rodzinnego (Bobkowicz-Lewartowska, 2013, Rostowska, 2009), zaangażowanie rodzicielskie (p. Bakiera, 2013) oraz do procesualnego podejścia do zmian tożsamości (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006).

Badaniami objęto grupę 120 rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Kobiety i mężczyźni należeli do rodzin znajdujących się na różnych etapach cyklu życia rodzinnego wyodrębnionych ze względu na wiek dziecka z zespołem Downa.

W badaniach wykorzystano metryczkę własnej konstrukcji, Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS), Skale Oceny Rodziny FACES-IV, Kwestionariusz Zaangażowania Rodzicielskiego (KZR), Skalę depresji Becka, Skalę Postrzeganej Autonomii, Skalę Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Dziecka i Skalę Wymiarów Rozwoju Tożsamości (DIDS).

Podstawowymi narzędziami badawczymi były zatem kwestionariusze i skale.

W analizie wyników wykorzystano podstawowe statystyki opisowe, test Shapiro Wilka, współczynnik korelacji rho Spearmana, test t – Studenta, test sumy rang, test H Kruskala-Wallisa, analizę skupień, wspólczynnik korelacji r Pearsona, analizę regresji jednozmiennowej i wielorakiej. Obliczenia przeprowadzono w programie IBM SPSS Statistics 25.

Rezultaty analizy statystycznej dostarczyły podstawy do zweryfikowania hipotez.

Otrzymane wyniki badań dostarczyły podstawy do sformułowania następujących wniosków końcowych:

1. Poziom satysfakcji z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest zróżnicowany. Istotnym czynnikiem różnicującym poziom satysfakcji z życia rodzinnego jest etap cyklu życia rodziny.

Wśród rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej występuje różny poziom satysfakcji z życia rodzinnego oraz różny poziom komponentów tej satysfakcji, czyli: satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania rodzicielskiego, depresyjności rodziców, poczucia autonomii i subiektywnej oceny dziecka z niepełnosprawnościami. Różnice w poziomie ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i w poziomie poszczególnych komponentów są zależą od etapu cyklu życia rodziny.

2. Wymiary i statusy tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są zróżnicowane i zależne od etapów cyklu życia rodziny.
3. Istotne powiązania występują między ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a statusami tożsamości osobistej rodziców. Nie stwierdzono istotnych związków

miedzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a wymiarami tożsamości osobistej rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa.

4. Zaawansowanie rozwojowe statusu tożsamości osobistej rodzica dziecka z zespołem Downa pozostaje w związku z etapem cyklu życia rodziny.

Udało sie rozpoznać nie tylko specyficzne obszary trudnosci i zagrożenia dla tożsamości i satysfakcji z życia rodzinnego u rodziców osob z niepełnosprawnością intelektualną ale także przybliżyć do poznania zasobów możliwych do uzyskania przez nich w związku z nienormatywnym wydarzeniem jakim są narodziny dziecka z niepełnosprawnością i podjęciem roli jego rodzica.

Prezentowana praca nie wyczerpuje szerokiego zakresu problematyki związanej z satysfakcją z życia rodzinnego i tożsamością osobistą rodziców osób z zespołem Downa.

Uzyskane wyniki badań mogą stanowić punkt wyjścia do dalszych eksploracji podjętej problematyki, poszerzyć oraz pogłębić rozumienie uwarunkowań kondycji psychospołecznej rodziców osób z niepełnosprawnościami, a przede wszystkim rodziców osób z zespołem Downa.

Rezultaty badań mają walory aplikacyjne. I tak, mogą dostarczyć podstawy do opracowania programów wsparcia rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną uwarunkowaną zespołem Downa ukierunkowanych na podniesienie ich poziomu satysfakcji z życia rodzinnego i stymulację procesów tożsamościowych przybliżającą osiągnięcie tożsamości.Mogą być też przydatne w tworzeniu programów terapeutycznych dla rodziców ujawniających nasilone symptomy depresji, niskie poczucie autonomii, słabe zaangażowanie rodzicielskie, a także w pracy z rodzinami wykazującymi niekorzystne profile nasilenia poszczególnych wymiarów funkcjonowania rodziny ukierunkowane na ich przybliżenie do modelu rodziny zdrowej.

Słowa klucze: rodzina z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, cykl życia rodziny, tożsamość rodzica, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, satysfakcja z życia rodzinnego matek i ojców.

Summary

Family Life Satisfaction and Personal Identity of Mothers and Fathers of Persons with Down Syndrome during the Life Cycle

Presented researches concern the field of interest of families with persons with moderate and severe intellectual disability with Down Syndrome.

Taking into account limited literature in this field of science I attempted to broaden chosen aspects of knowledge about functioning families with a person with moderate and severe intellectual disability with Down Syndrome.

Because there is significantly more literature available regarding intellectually disabled with Down Syndrome themselves than their families I primarily focused on elaboration of identity and general assessment of family satisfaction of their mothers and fathers.

The main aim of conducted researches was to verify if mothers' and fathers' satisfaction with family life changes depending on the family life stage, especially how are changing such components of family life satisfaction as:

The research sought to determine whether the level of satisfaction of mothers and fathers with family life changes depending on the phase of the family life cycle, in particular, whether their life satisfaction changes, subjective assessment of the family and approval of the parent's role (depression, sense of stress, perception of self-autonomy, subjective assessment of the child, sense of self-efficacy, sense of support). In particular, attempts were made to answer the question whether mothers and fathers differ in the severity of individual dimensions and identity statuses depending on the phase of the family life cycle. The area of research interest was also an attempt to answer questions about the relationship between the level of satisfaction with family life in individual phases of the family life cycle and the dimensions and statuses of the personal identity of mothers and fathers.

The adopted theoretical approach was embedded in the systemic approach to family life (Plopa, 2006; Liberska, 2001; Rostowska, 2009), Maria Tyszkowa's (1999) concept of individual development, the dichotomous classification of family models (Liberska, Matuszewska, 2012, p. 82), the processual approach to assessing family life (Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s.79, Rostowska, 2009), the possibility of changing this assessment in the life cycle.

The obtained research results are the basis for formulating the final conclusions presented below:

1. The level of satisfaction with the family life of parents of people with Down syndrome with a deeper degree of intellectual disability varies. One of the factors differentiating the levels of the discussed variable are the stages of the family life cycle.

Among parents of people with Down syndrome with a deeper degree of intellectual disability, there are different levels of satisfaction with family life and different levels of components of this satisfaction, i.e.: life satisfaction, subjective family assessment, parental involvement, parental depression, sense of autonomy and subjective assessment of a child with disabilities. The differences in the level of general satisfaction with family life and in the level of individual components depend on the stage of the family life cycle.

2. The dimensions and personal identity statuses of parents of people with Down syndrome with a deeper degree of intellectual disability vary and depend on the stages of the family life cycle.

There are differences in the severity of dimensions and personal identity status of parents of people with Down syndrome with a deeper degree of intellectual disability. The severity of differences in the status of personal identity of parents depends on the stages of the family life cycle.

3. There are statistically insignificant relationships between the overall satisfaction with family life and the dimensions of personal identity of parents raising people with Down syndrome. Significant links are found between overall satisfaction with family life and parents' personal identity statuses.

This relationship is influenced by the stages of the family life cycle. Parents' formation of higher developmental statuses of personal identity is influenced by the stages of the family life cycle. As parents move through the stages of the family life cycle, their personal identity undergoes progressive changes towards an attained identity.

The presented work does not exhaust a wide range of issues related to the satisfaction with family life and personal identity of parents of people with Down syndrome. The obtained research results may be a factor in an extended and in-depth theoretical and empirical analysis.

Additional scientific benefits for presented work may include:

1. Extending the scope of research that will include such factors as: social status, economic conditions, education of mothers and fathers, vocational activity and quality as well as accessibility of the support from local institutions.

2. Presenting outcomes from conducted studies as implications for wider group of receivers.

Keywords: family with a person with intellectual disability, family life cycle, identity of a parent, people with intellectual disability, satisfaction with family life

Wstęp

W ciągu ostatnich kilkunastu lat badacze zajmujący się tematyką niepełnosprawności przenoszą swoje zainteresowania z samej osoby niepełnosprawnej na funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w ujęciu systemowym. Zostało bowiem empirycznie potwierdzone, że niepełnosprawność dziecka wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, na poszczególnych jego członków i relacje jakie panują pomiędzy nimi (Abbeduto i in., 2004; Bobkowicz-Lewartowska, 2013; Hodapp, 1999; Liberska, 2011; Kościelska, 1995, 1998, 2011; Pisula, 2007; Rostowska, 2008; Van Riper, 2007).

W literaturze psychologicznej coraz częściej spotyka się analizy dotyczące tworzenia różnych modeli rodziny, jak na przykład prace nad modelem zdrowej rodziny i modelem rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym (Liberska, 2011) czy też rozważania na temat sytuacji osobistej rodziców dzieci z niepełnosprawnością, między innymi ich tożsamości (Laws i Millward, 2001; Liberska i Rzepa, 2011; Keller i Honig, 2004; King i in., 2006; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; Sullivan, 2002).

Tożsamość człowieka stanowi ważny i coraz częściej analizowany problem badawczy. We współczesnej literaturze psychologicznej pojawiają się różne perspektywy badawcze tożsamości (Erikson, 2004; Jarymowicz, 2000; Luyckx i in., 2008; Marcia, 1980; Miluska, 2011; Pilarska, 2012). Uważne analizy wskazują na zmianę sposobu definiowania tożsamości, na przykład w kierunku rozumienia jej zarówno poprzez kategorie statusów, jak i wymiarów, co jest efektem badań na temat czynników kształtujących rozwój tożsamości i jej zmian w czasie (Bańka, 2009, Brzezińska, 2006; Brzezińska i in., 2010; Crocetti i in., 2008; Harwas-Napierała, 2007; Jarymowicz, 2000; Liberska, 2007; Luyckx i in., 2008; Miluska, 1996; Oleś, 2008).

Do niedawna uważano, że proces kształtowania się tożsamości trwa jedynie do okresu adolescencji. Sądzono, że po tym okresie tożsamość staje się trwałym i stabilnym konstruktem niezależnym od wypełnianych zadań, pełnionych ról czy wyzwań podejmowanych przez jednostkę (Schwartz, 2011). Obecnie, zaczyna się odchodzić od tego podejścia i jak zauważa Barbara Harwas-Napierała coraz częściej zwraca się uwagę na dwie kwestie. Po pierwsze na przedłużający się okres kształtowania się tożsamości (czasem też jej bazowej struktury), połączony z przekonaniem, że kryzys tożsamości nie jest zjawiskiem swoistym dla dorastania. Po drugie na powracające kryzysy tożsamościowe na różnych etapach dorosłości, spowodowane najczęściej gwałtownymi

zmianami warunków życia i wynikającymi z nich wymaganiami (Harwas-Napierała, Liberska, 2007).

Wyniki badań przeprowadzonych w ciągu ostatnich dwudziestu lat udowadniają, że raz zbudowana tożsamość może się „rozpaść", ulec zmianie i przebudowaniu (Bosma, Kunnen, 2001). Dzieje się tak często w sytuacji, gdy dana osoba doświadcza trudnych i krytycznych wydarzeń, stanowiących dla niej zaskoczenie, szok, a nie rzadko i traumę (Obuchowska, 1999, 1996).

Jednym z niewątpliwie nienormatywnych doświadczeń jest urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością. W literaturze podaje się, że doświadczenia bycia rodzicem osoby z niepełnosprawnością a szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną są zróżnicowane. Mogą być nacechowane zarówno pozytywnymi emocjami takimi jak radość, satysfakcja, nadzieja (Carr, 2003, 2006; Blacher, Baker, 2002; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999), jak i emocjami negatywnymi (Abbeduto i in., 2004; Bristor, 1984; Hodapp, 1999; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska, Matuszewska, 2011; Pisula, 2007; Twardowski, 2012).

Małgorzata Kościelska (1995) zauważa, że w życiu rodziców dzieci z niepełnosprawnością wiele miejsca zajmuje zarówno ból, smutek, rozpacz i inne uczucia składające się na poczucie cierpienia, także takie uczucia jak radość, nadzieja, duma i szczęście. Autorka wskazuje na lęk przed macierzyństwem, lęk przed nienormalnością dziecka, lęki w czasie porodu, emocje związane z rozpoznaniem wady czy upośledzenia, lęk przed wrogością, obawę przed zaprzepaszczeniem szans, lęk przed konfrontowaniem się czy lęk przed przyszłością. Podkreśla też możliwość występowania żałoby „po zdrowym dziecku", smutku wynikającego z braku doświadczeń jakich można by było doznać wychowując pełnosprawne dziecko. W rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną żałoba objawia się rozpaczą, smutkiem, apatią, depresją, zniechęceniem, uczuciami, które wyrażają się obniżeniem nastroju i dynamiki życiowej. Poza powyższym autorka opisuje też miłość do niepełnosprawnego dziecka. Dowodzi, że dla wielu rodziców miłość ta jest najważniejszą sprawą w życiu i często jest silniejsza niż miłość jaką obdarzają swoje zdrowe dzieci. Problemem jest jednak to, że „jest to miłość trudna i często bolesna, bo przeżywana w samotności i w poczuciu opozycji do nastawień społecznych" (Kościelska, 1995).

Życie w rodzinach z dziećmi z zespołem Downa, zresztą podobnie jak w każdej innej rodzinie, stanowi mieszankę kłopotów i radości, rozczarowań i szczęścia. Dla pełnego obrazu funkcjonowania tych rodzin istotne jest wskazywanie zarówno utrudnień, jak

i pozytywów. Akcentowanie pozytywnych aspektów wydaje się szczególnie ważne, bowiem pozwala na dostrzeżenie faktu, że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością może być czynnikiem pozytywnej zmiany osobistej poszczególnych członków rodziny, jak i zmiany całego systemu. Wyniki badań ujawniają, że doświadczenia związane z wychowywaniem dziecka o zaburzonym rozwoju mogą sprzyjać rozwijaniu wybranych kompetencji członków rodziny czy też pomagać rodzicom w nabywaniu strategii radzenia sobie z nienormatywnymi doświadczeniami. W literaturze przedmiotu można odnaleźć doniesienia o tym, że badani rodzice dzieci z zespołem Downa mówią o zwiększeniu się ich poczucia podmiotowości, opisują zmiany w swoim rozwoju osobistym i przewartościowaniu własnych priorytetów (King i in., 2006).

Rodzice podkreślają, że wraz z pojawieniem się w ich życiu dziecka o zaburzonym rozwoju nastąpił u nich wzrost wiedzy, pojawiły się nowe umiejętności i kompetencje. Badani wskazują, na wzrost wiary w siebie, zwiększenie tolerancyjności, a zmniejszenie egoistycznego nastawienia do świata i ludzi. Deklarują wykształcenie się u nich takich cech jak: wrażliwość, cierpliwość, gotowość do współczucia i pomocy. Podkreślają, że nastąpiła u nich zmiana systemu wartości a u niektórych przemiana duchowa. Sygnalizują, że urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością wpłynęło na umocnienie ich rodziny, na pojawienie się silniejszych więzi pomiędzy członkami rodziny. Badani rodzice zwracają też uwagę na możliwość zawierania nowych, cennych znajomości, zarówno z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością, jak i z profesjonalistami (Fidler i in., 2006; Hastings i Johnson, 2001; Hastings i in., 2002; Jones i Passey, 2005; Liberska, 2011; Pisula, 2007, Raghavan i in.,1999; Sullivan, 2002; Treloar, 2002; Warfield, 2001; White i Hastings, 2004).

Hanna Liberska i Magdalena Rzepa w oparciu o przeprowadzone badania w grupie rodziców dzieci z zespołem Downa wskazują, że w miarę upływu lat wzrasta ocena własnego położenia życiowego w tej grupie rodziców. Autorki zauważają też, iż zmiana ta jest zgodna z kierunkiem przekształceń w sferze życia emocjonalno-uczuciowego co daje podstawę do tego, aby wnioskować o postępującej adaptacji do warunków życiowych, lepszej integracji i zwiększającym się poczuciu dobrostanu (Liberska, Rzepa, 2011). Zdaniem Ewy Pisuli (2012) trudno na podstawie dostępnej wiedzy jednoznacznie określić, jakie mechanizmy znajdują się u podstaw pozytywnej kontroli rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. W literaturze wymieniane są trzy rodzaje tych mechanizmów. Pierwszy, polega na formowaniu się nowej tożsamości rodzica. W procesie tym istotną rolę odgrywa poczucie posiadania szczególnych kompetencji, potrzebnych w opiece nad

dzieckiem z trudnościami w rozwoju. Drugi z mechanizmów polega na nadawaniu sytuacji nowego znaczenia. Ważną rolę odgrywa w nim uczenie się dostrzegania pozytywów. Trzeci mechanizm polega na rozwijaniu poczucia osobistej kontroli nad wydarzeniami, dzięki której następuje stopniowe zmniejszanie poczucia zagubienia i lęku (Pisula, 2012).

W literaturze przedmiotu wskazuje się też na niekorzystny wpływ obciążeń związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością na rozwój osobowy rodziców. Rozpoznane powiązania są zależne od predyspozycji osobowych poszczególnych członków (cech osobowościowych, indywidualnych różnic) czy też czynników kontekstowych (społeczno-kulturowych, ekonomicznych) (Lewandowska-Walter i in., 2014). Niemniej jednak badania ujawniają, że długotrwałe doświadczanie niekorzystnych stanów psychosomatycznych jest istotnym czynnikiem determinującym pojawienie się trudności w obszarze tożsamości (Boss i in., 2017; Keller, Honig, 2004; Liberska, 2011; Pisula, 2007; Zasępa, Wołowicz, 2010). Podwyższone poczucie lęku, negatywne myśli i złe samopoczucie mogą bowiem, spowodować wycofywanie się jednostki z aktywności eksploracji i podejmowania zobowiązań co skutkować może utrudnieniami w procesie przystosowania się do nowej sytuacji i osiągnięcia stabilnego poczucia tożsamości (Luyckx i in, 2008). Badania pokazują, że wraz ze wzrostem natężenia lęku rośnie koncentracja na eksploracji ruminacyjnej, która to jest przejawem braku posiadanej gotowości adaptacyjnej, bądź jej osłabienia oraz trudności w podejmowaniu zobowiązań. Taki brak zdolności adaptacyjnych może cechować rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym (umiarkowanym i znacznym)[1] stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że rodzice takich dzieci muszą przejść przez kolejne fazy przystosowania się do nowej sytuacji (Cierpka, 2011; Malina, 2011). Przystosowaniu musi ulec również cały system rodziny po to, aby móc wykonywać podstawowe zadania i po prostu funkcjonować. Wszyscy członkowie rodzinny muszą przystosować się do zmian, jakie będą zachodzić wewnątrz i na zewnątrz systemu rodziny (Radochoński, 1986). To, na ile proces ten przebiegnie sprawnie jest zależne od tego, jakie procesy równoważące wystąpią w systemie rodzinnym, to jest, czy to będzie tendencja do stałości czy też tendencja do zmian (Rostowska, 2009). Teresa Rostowska pisze, że aby zmiany nie miały charakteru

[1] W literaturze i mowie potocznej w miejsce umiarkowanego i znacznego stopnia niepełnosprawności intelektualnej stosowane jest określenie głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej lub osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (por. T. Żółkowska, 2019).

destrukcyjnego, rodzina powinna uruchomić mechanizmy zwiększające zróżnicowanie systemu w miejsce mechanizmów nastawionych na utrzymanie dotychczasowej sytuacji w systemie. Dzięki podejściu nastawionemu na zmiany rodzina szybko przystosuje się do nowej sytuacji i w sposób konstruktywny będzie sobie radzić z nowymi sytuacjami, wpływając tym samym na podwyższenie satysfakcji z życia. Jeżeli jednak w rodzinie będą dominowały tendencje do stałości, to system rodzinny może mieć poważne trudności z adaptacją (Rostowska, 2009). Ważnymi czynnikami mogącymi wspomóc rodzinę w zapobieżeniu czy też ograniczeniu trudności z adaptacją mogą być: pozytywne więzi emocjonalne, wzajemny szacunek okazywany sobie przez członków rodziny, elastyczność, spójność, stabilność materialna, jak i emocjonalna, poprawna percepcja stosunków rodzinnych oraz sposób komunikowania się między członkami rodziny (Abbeduto, 2004; Beck i in., 2004; Esbensen, 2012; King, i in., 2006; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; Wayne, Krishnagiri, 2005; White, Hastings, 2004; Zasępa, Wołowicz, 2010). Badacze zagadnienia podają, że wszystkie wymienione wyżej czynniki mają kluczowe znaczenie dla rozwoju tożsamości osobistej i uzyskania satysfakcji z życia rodzinnego (Brzezińska i in., 2010; Laws, Millward, 2001; Liberska, 2011; Luyckx i in., 2008; Kościelska, 1995, 1998).

W chwili obecnej w literaturze brakuje badań mających na celu empiryczne zweryfikowanie powiązań (w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny) między satysfakcją z życia rodzinnego matek i ojców wychowujących osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej atożsamością osobistą rodziców. Z tego powodu podjęłam się próby empirycznej weryfikacji tego zagadnienia. Starałam się ustalić, czy ogólna ocena satysfakcji matek i ojców z życia rodzinnego jest inna w zależności od fazy cyklu życia rodzinnego a w szczególności: czy zmienia się ich satysfakcja z życia, subiektywna ocena rodziny oraz aprobata roli rodzica (depresyjność, poczucie stresu, postrzeganie własnej autonomii, subiektywna ocena dziecka, poczucie własnej skuteczności, poczucie wsparcia). Podjęta przez mnie eksploracja miała zatem na celu uzyskanie odpowiedzi na pytanie czy matki i ojcowie różnią się nasileniem poszczególnych wymiarów i statusów tożsamości w zależności od fazy cyklu życia rodzinnego orazna pytania o związki pomiędzy poziomem satysfakcji z życia rodzinnego w poszczególnych fazach cyklu życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej matek i ojców.

Przeprowadzone przeze mnie badania cechują się innowacyjnością, posiadają - w mim przekonaniu - wartość poznawczą oraz praktyczną, gdyż mogą stać się pomocne dla osób

i profesjonalistów na co dzień zajmujących się udzielaniem wsparcia rodzinom z osobami z zespołem Downa. Wyniki przeprowadzonych badań mogą być również użyteczne dla samych rodziców osób z zespołem Downa dostarczając im wiedzy, zapoznając z przebiegiem procesów zachodzących w rodzinie, wskazując na rolę wybranych czynników na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego i poszczególnych osób wchodzących w skład tego systemu i mogą ułatwić zrozumienie specyfiki systemu rodzinnego z osobą z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – z uwzględnieniem perspektywy podsystemów. Prezentowany w pracy materiał empiryczny może być też przydatny dla familiologów czy innych badaczy, którzy zajmują się teoretycznym i praktycznym wymiarem niepełnosprawności intelektualnej, a przede wszystkim funkcjonowaniem osób z zespołem Downa oraz kondycją psychospołeczną ich rodzin i możliwościami wsparcia.

1. Podstawy teoretyczne badań

1.1. Rodzina z osobą z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w świetle literatury

1.1.1. Systemowe ujęcie rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej)

We współczesnych refleksjach teoretycznych dostrzega się tendencję do poszerzania zakresu treściowego rodziny i do relatywizowania roli rodziny. Wyrazem tego jest na przykład propozycja Krystyny Slany i Izabeli Szczepaniak-Wiechy (2003), które piszątłumaczą, że podzina to jakiekolwiek połączenie dwu lub więcej osób, które są złączone więziami wynikającymi z wzajemnej umowy, z urodzenia lub adopcji, i które razem przyjmują odpowiedzialność (obowiązki) za nowych członków pojawiających się w wyniku realizacji funkcji prokreacyjnej lub adopcji. O poszerzaniu zawartości treściowej pojęcia rodziny pisze też Dorota Marciniak- Budecka (2014) wskazując, że współcześnie coraz częściej za rodzinę uważa się matkę (ojca) samotnie wychowujących dzieci, osoby pozostające w związku nieformalnym (kohabitacji) wychowujące dzieci z tego związku, małżeństwo bez dzieci, osoby pozostające w związku nieformalnym (kohabitacji) nieposiadające dzieci W nowych ujęciach rodziny podkreśla się też, że o członkostwie w grupie rodzinnej decydują bardziej indywidualne preferencje i wspólne doświadczenia aniżeli względy formalne czy więzy krwi (Stelter, Harwas-Napierała, 2010; Janicka, 2014; Namysłowska, 2000; Slany, 2006). Granice definicyjne rodziny stają się coraz bardziej elastyczne co oznacza, że za rodzinę mogą być uznane różnorodne związki interpersonalne w tym taki, który jest oparty wyłącznie na interesie ekonomicznym czy też taki związek, którego podstawowe relacje sprowadzają się do stosunków seksualnych i to bez względu na płeć. Zdaniem Anny Kwak (2007), coraz częściej bywa tak, że warunkiem uznania związku za rodzinę jest występowanie relacji intymnej i zaangażowania osób chcących ją tworzyć Specjaliści różnych dyscyplin (socjologowie, psychologowie, ekonomiści) wskazują na znaczny wzrost liczby związków kohabitacyjnych, a opracowania GUS-u potwierdzają nasilanie się tej tendencji także w Polsce. Iwona Janicka pisze, że związki te „obecnie nie spotykają się ze społeczną dezaprobatą, a nawet bywają uznawane za bardziej (od małżeństwa) pożądaną formę wspólnego życia, czy też ważny etap poprzedzający małżeństwo i prowadzący do lepszego poznania się partnerów" (Janicka, 2014, s.260). Coraz częściej

rodzinami nazywane są związki osób tej samej płci (gejów lub lesbijek) wychowujących wspólnie dziecko (dzieci) jednej z nich, dziecko lub dzieci adoptowane oraz związek dwóch osób tej samej płci (gejów lub lesbijek) niewychowujących dzieci (Janicka i Kwiatkowski, 2018). Wojciech Oronowicz i Piotr Modzelewski, cytując wyniki licznych badań empirycznych pokazują, że płeć ma coraz mniejsze znaczenie w podziale zadań w rodzinie i pełnieniu ról rodzicielskich. Niektóre badania dowodzą, że pary homoseksualne (przede wszystkim gejów), mimo iż deklarują mniejszą gotowość do rodzicielstwa niż pary heteroseksualne (Riskind i Patterson, 2010), to oddziałują na funkcjonowanie psychospołeczne dziecka w podobny sposób,jak pary heteroseksualne (Biblarz i Stacey, 2010).

Częściowa zmiana zawartości treściowej terminu *rodzina*, co już podkreślono wyżej, wydaje się nie być wystarczająca dla oddania wielości i złożoności zmian. I tak, niektórzy autorzy piszący o współczesnej rodzinie wprowadzają do języka tej subdyscypliny takie określenia, jak: *postrodzinna rodzina* czy *heterogeniczna rodzina ponowoczesna* (Rattansi i Phoenix, 2005). Ulrich Beck i Elisabeth Beck-Gernsheim (2013) proponują posługiwanie się nowym terminem *rodziny światowe*. Chodzi tu o rodziny, które funkcjonują ponad różnymi granicami (na przykład narodowymi, religijnymi, etnicznymi), przy czym mogą być to pary/rodziny żyjące w różnych krajach, ale należące do wspólnej kultury pochodzenia lub odwrotnie, pary/rodziny żyjące w tym samym miejscu, ale należące do odmiennych kultur pochodzenia. Beck i Beck-Gernsheim uważają, że najważniejsze w ujmowaniu współczesnych „światowych" rodzin są „trwałe egzystencjalne związki z «inną» kulturą pochodzenia, ponad granicami krajów bądź kontynentów" (Beck i Beck-Gernsheim, 2013, s. 112).

W wyniku dokonujących się na przestrzeni lat zmian w definiowaniu rodziny w konsekwencji przekształceń form, funkcji czy struktur życia rodzinnego, w drugiej połowie XX wieku coraz częściej zaczęto ujmować rodzinę jako system[2]. W konsekwencji przekształceń form, funkcji czy struktur życia rodzinnego, które odnotowano na przestrzeni lat badacze zintensyfikowali poszukiwania nowego podejścia do rodziny. W drugiej połowie XX wieku coraz częściej zaczęto ujmować rodzinę jako system.[1] Zdaniem Liberskiej i Matuszewskiej ujęcie systemowe rodziny pozwala na poznanie jej poprzez pryzmat interakcji i relacji występujących między jej członkami z uwzględnieniem szerszego kontekstu środowiskowego (Liberska, Matuszewska, 2012).

[2]Podejscie systemowe do rodziny wiąże się możliwościami oddziaływań terapeutycznych

Inni badacze wskazują też na złożoność struktury składającej się ze wzajemnie od siebie zależnych osób (por. Braun-Gałkowska, 1992, 2002; Cierpka, 2003; de Barbaro, 1999; Janicka, Liberska, 2014; Liberska, Matuszewska, 2011, 2012; Plopa, 2011; Świętochowski, 2014). Do grona propagatorów podejścia systemowego do rodziny - na gruncie psychologii rodziny– należy zaliczyć takich polskich badaczy, jak: M.Braun-Gałkowska, B. de Barbaro, B. Harwas-Napierała, I. Janicka, H. Liberska, M. Matuszewska, M. Plopa, M. Radochoński, W. Świętochowski, M. Tyszkowa i innych familiologów.

W celu wyjaśnienia rozumienia rodziny zgodnie z podejściem systemowym w kolejnym podrozdziale przedstawiam wybrane podstawowe ujęcia systemu a następnie podejmuję próby opisu rodziny jako systemu oraz omawiam modele rodziny zdrowej i rodziny zaburzonej bądź chorej (w odniesieniu do systemu rodziny z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności intelektualnej) (Liberska Matuszewska,2014). Zagadnienia uznane za podstawowe ze względu na podjęty przez mnie problem – takie jak role rodzicielskie, wybrane relacje i interakcje w systemie rodziny, ich złożoność i specyfika oraz zmiany rozwojowe całego systemu są szerzej omówione w kolejnych częściach (podrozdziałach) pracy.

1.1.2. System i jego właściwości

W ujęciu podstawowym system rozumiany jest jako konstrukt obejmujący struktury, które składają się z powiązanych ze sobą elementów, a właściwościami je charakteryzującymi są: podsystemy oraz granice i transmisja (która może obejmować import lub eksport materii czy energii, wymianę informacji z otoczeniem) oraz tendencja do zachowania struktury (morfostazy) oraz zmiany (morfogenezy) (Blacher i Baker, 2002). Samo słowo *system*, pochodzi od greckiego σύστημα (systēma), co oznacza spójną, złożoną całość. W tym miejscu należy podkreślić, że już Arystoteles podawał, że całość to coś więcej niż suma części (za: Gospodarek, 2012).

Podejście systemowe opiera się na Ogólnej Teorii Systemów biologa Ludwiga von Bertalanffy'ego (1968), który przyjął, że świat składa się z systemów pozostających ze sobą w interakcji i hierarchicznie uporządkowanych. Nie każda całość składająca się z określonych elementów jest systemem. Ważne jest tu wzajemne powiązanie i uporządkowanie elementów wchodzących w skład tej całości. Zdaniem autora, badając różne zjawiska, nie można analizować powiązanych z nim zagadnień w oderwaniu od

siebie, ponieważ są one ze sobą połączone w pewne całości, w większe jednostki systemowe (Bertalanffy, 1968). Waldemar Świętochowski (2014) wskazał na podstawowe założenia, na których oparta jest Ogólna Teoria Systemów, a mianowicie: system jest całością a wchodzące w jego skład obiekty oraz ich atrybuty mogą być zrozumiane jedynie z punktu widzenia funkcji, jaką pełnią w systemie, zaś granice systemu wyznaczają jego tożsamość w czasie i przestrzeni. Jeśli granice są elastyczne i częściowo przepuszczalne to umożliwiają wymianę z otoczeniem i taki system klasyfikujemy jako otwarty. Jeśli granice nie są przepuszczalne lub jedynie w niewielkim stopniu, to system klasyfikujemy jak zamknięty.

Ogólna Teoria Systemów Bertalanffy'ego stanowi metodologiczny paradygmat zastępujący wcześniejsze podejście linearno-przyczynowe (Margasiński, 2015). Proponowane przez Bertalanffy'ego rozumienie systemu wpłynęło na dynamiczny rozwój różnych dyscyplin naukowych (Skyttner, 2005). Okazało się też bardzo przydatne w psychologii, psychoterapii i w socjoterapii, (Braun-Gałkowska, 2002; de Barbaro, 1999; Janicka, 2014; Liberska i Matuszewska, 2012; 2014; Radochoński, 1998; Ryś, 2011a; Świętochowski, 2014). Margasiński (2015) i inni badacze wymieniają kilka zasad charakteryzujących funkcjonowanie systemu. Są to zasady: całości, ekwifinalizmu oraz zasada sprzężeń zwrotnych (dodatnich i ujemnych) (por. Braun-Gałkowska, 2002; Świętochowski, 2014).

Zasada całości, mówi o tym, że system jest czymś więcej niż sumą elementów i wskazuje, że nie każdy zbiór elementów można nazwać systemem. Otóż system jest złożony z części składowych, które tworzą zintegrowaną całość. Relacje zachodzące pomiędzy elementami systemu mają charakter cyrkularny. Dynamiki systemu nie określa się w oparciu o dynamikę elementów, lecz elementy składowe mogą być rozumiane tylko w kontekście dynamiki całości (Świętochowski, 2014; por. też: Braun-Gałkowska, 1992; Cierpka, 2003; de Barbaro, 1999; Liberska, Matuszewska, 2012, 2014; Radochoński, 1998; Ryś, 2016; Strzeszewska, 2014).

Druga z wymienionych zasad, a mianowicie zasada ekwifinalizmu oznacza, że ten sam efekt końcowy może być osiągnięty na wiele sposobów i ta sama przyczyna może wywołać odmienne efekty w zależności od systemu. Ekwifinalizm odnosi się do relacji wewnątrz systemu (Margasiński, 2015).

Kolejna, zasada sprzężeń zwrotnych oznacza, że jakakolwiek zmiana dotycząca któregoś z elementów systemu wpływa na inne elementy i odwrotnie. Zdaniem Świętochowskiego (2014, s.24-25), aby system mógł zachować swoją tożsamość

konieczna jest równowaga pomiędzy procesami rozwojowymi (morfogenetycznymi) i orientacją na zachowanie stałości, czyli procesami morfostatycznymi. Wymienione mechanizmy działają w oparciu o proces regulacyjny określany jako sprzężenie zwrotne. W literaturze wyróżnia się sprzężenia zwrotne dodatnie (wzmacniające) i ujemne (hamujące, łagodzące). Sprzężenie dodatnie, zachodzi wtedy, gdy, następstwem zwiększenia siły oddziaływania bodźca na system jest zwiększenie reakcji systemu na to oddziaływanie. Sprzężenia dodatnie przyczyniają się do zmian w systemie, sprzyjają wchłanianiu nowych informacji i dostosowaniu się do nich oraz umożliwiają przekształcenia w obrębie pełnionych ról. Z kolei sprzężenia zwrotne ujemne polegają na tym, że zwiększenie siły oddziaływania bodźca na system powoduje zmniejszenie nasilenia reakcji systemu na to oddziaływanie. Skutkiem może tu być przeciwdziałanie zmianom i destabilizacja w systemie. Nadmierne ich nagromadzenie może doprowadzić do zaburzeń w dynamice systemu prowadzącą do jego usztywnienia i zmniejszenia zdolności adaptacyjnych (Margasiński, 2015; Świętochowski, 2014). Dla każdego systemu najważniejsze jest zachowanie równowagi pomiędzy sprzężeniami pozytywnymi i negatywnymi bowiem sytuacja taka zapewnia właściwą homeostazę systemu.

Funkcjonowanie systemu zawsze zmierza w kierunku utrzymania jego stabilności. Zagrażające stabilności sytuacje generują zachowania elementów systemu zapobiegające zagrożeniom strukturalnym i funkcjonalnym. Podstawą funkcjonowania każdego systemu jest homeostaza wewnętrzna i zewnętrzna. W przypadku zadziałania na system bodźców zewnętrznych następuje naruszenie równowagi systemu. Powoduje to, że każdy system automatycznie (często poza świadomością jego członków) uaktywnia działania w celu przywrócenia homeostazy. System będzie funkcjonował, dopóki będzie możliwość przywracania homeostazy. W przypadku utraty wspomnianej możliwości w systemie mogą zachodzić procesy entropii czy nawet rozpadu systemu (Margasiński, 2015; Świętochowski, 2014).

Istotną właściwością każdego systemu jest jego spójność, którą określa zasada niepodzielnej i zupełnej integralności wewnętrznej systemu. Spójność oznacza scalanie części systemu i ich wiązanie w kierunku homeostazy (Stepulak, 2007). Ważną cechą opisującą system, jest też dążenie do progresywnej segregacji. Chodzi tu o proces zmierzający do zmian, ukierunkowanych na „przeorganizowanie się" danego systemu. Należy zaznaczyć, że dynamika, zmienność oraz ewoluowanie systemu mogą zarówno wspomagać jego rozwój, jak i wywoływać pewne napięcia w systemie (utrudniające jego

rozwój zmieniające kierunek rozwoju lub skutkujące rozpadem systemu (Stepulak, 2007).

Ważną właściwością systemu jest też jego hierarchiczność. Na systemy składają się podsystemy, które z kolei są pochodną istnienia elementów mających różne przeznaczenie czy funkcje. Elementy te niekiedy wchodzą w skład kilku różnych podsystemów. System złożony jest z poziomów elementów a każdy z tych poziomów jest odrębny organizacyjnie, ale powiązany zarówno z poziomem niższym i wyższym (Skyttner, 2005). Podsystemy są wyróżniane w systemie zależnie od perspektywy zewnętrznej. Człowiek jako element systemu zazwyczaj nie przynależy tylko do jednego podsystemu, ale często wchodzi w skład kilku innych (De Montigny, Beaudet, 1997; Jurich, Myers-Bowman, 1998).

Każdy system ma swoją strukturę, rozumianą jako zespół funkcjonalnych wymagań, wypełnianych przez określone elementy (osoby) i oczekiwań jakie są kierowane wobec danych elementów. Elementami struktury systemu - poza osobami – „mogą też być zjawiska czy procesy, których istnienie jest ważne bowiem mają (świadomy i/lub nieświadomy) wpływ na procesy dziejące się w systemie" (Świętochowski, 2014).

Systemy posiadają też swoje granice – co już wcześniej wspominano - zarówno takie które wyróżniają z otoczenia - zwane granicami zewnętrznymi - oraz granice odróżniające różne podsystemy w danym systemie - zwane granicami wewnętrznymi. Zdaniem Margasińskiego (2015) granice mogą być zbyt mocne lub nadmiernie przepuszczalne i elastyczne. Zbyt mocne to takie granice, które utrudniają przepływ informacji pomiędzy systemem rodziny a systemami zewnętrznymi (lub wewnątrz systemu). Są one typowe dla systemów sztywnych, zhierarchizowanych. Granice nadmiernie przepuszczalne natomiast są zagrożeniem dla tożsamości systemu, mogą bowiem powodować ograniczenie relacji pomiędzy elementami systemu, rozluźnienie struktury oraz słabą hierarchizację elementów. Najbardziej korzystne dla prawidłowego funkcjonowania systemu są granice elastyczne, (z kontrolowaną przez system przepuszczalnością), umożliwiające zachowanie jedności i tożsamości systemu, właściwą adaptację do zmieniających się sytuacji i zdarzeń w systemie i w systemach zewnętrznych, także wyższego rzędu (takich jak np. mezosystem).

1.1.3. Rodzina (z osobą z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną)[3] jako system

W niniejszej pracy przyjmuję - w ślad za wieloma familiologami (por. Liberska i Matuszewska, 2014), systemowe ujęcie rodziny, które uznałam za właściwe do analizowania rodzin z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Przyjmuję, że rodzina jest systemem interakcji i relacji[4] występujących między jej członkami z uwzględnieniem szerszego kontekstu społecznego (Tyszkowa, 1996). Rodzina jest systemem otwartym, stanowiącym zintegrowaną całość, ustanowioną przez względnie stałe wzory interakcji o charakterze bardziej cyrkularnym niż linearnym. W rodzinie istnieje sieć powiązań i interakcji pomiędzy wszystkimi członkami rodziny. Układy oddziaływań w systemie rodziny (relacje i interakcje) cechują się wieloma właściwościami w zależności od ich treści, jakości, częstości, wzajemności i intymności. Wskazane układy stanowią pochodną wzajemnej percepcji członków rodziny. Oddziaływania w systemie rodziny ulegają przekształceniom w zależności od fazy życia rodziny. W systemie rodziny zachodzą wzajemne oddziaływania podsystemów o różnym stopniu złożoności. Omawiana złożoność jest powiązana z liczbą podsystemów oraz ze specyfiką (czas trwania, kierunek) ich powiązań. Systemowa analiza rodziny pozwala na opis indywidualnego rozwoju poszczególnych członków rodziny traktowanych jako podsystemy oraz pozwala na analizę zmian w relacjach i zmian rozwojowych całego systemu. W rodzinie zmiany przebiegają w trzech płaszczyznach: indywidualnej, relacyjnej i całościowej. Zmiany w strukturze rodziny mają charakter ilościowy i jakościowy. Ilościowe wynikają ze zmian liczby podsystemów (narodziny dziecka, śmierć członka rodziny). Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jest zmianą o charakterze ilościowym (narodziny), które skutkuje zmianami jakościowymi w systemie. Zmiana jakościowa

[3] W niniejszym podrozdziale stosuję nawias w związku z tym, że ogólna charakterystyka rodziny jako systemu jest taka sama dla rodzin bez i z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Warunkiem dostrzeżenia a następnie opisania cech specyficznych zaburzonego systemu rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) jest wiedza ogólna na temat systemu rodzinnego oraz rozpoznanie cech wspólnych systemu rodziny zdrowej i zaburzonej. Szczegółowa charakterystyka funkcjonowania rodzin z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest zaprezentowana w dalszych rozdziałach, oczywiście w zakresie określonym w tytule pracy.

[4] Relacje ujmowane są w literaturze jako suma interakcji (działań, komunikacji werbalnej i niewerbalnej) bądź „jako to, co dzieje się między jednostkami w czasie". Mają względnie trwały charakter i implikują „na poziomie zachowań - serię interakcji osób, które nazywa się partnerami interakcji" (Tyszkowa, 1996). Zdaniem Liberskiej i Matuszewskiej (2014, s. 116). Interakcja ma ograniczony czas trwania i występuje zwykle jednorazowo lub sporadycznie. Relacja to dłużej trwające oddziaływania między osobami.

wynika z powstania nowej relacji (matka, dziecko) oraz ze zmian we wcześniej nawiązanych relacjach (zaangażowanie w aktywność o charakterze rehabilitacyjnym. System rodziny podlega zasadzie ekwifinalizmu, czyli założeniu, że te same skutki mogą być wywołane przez różne przyczyny oraz zasadzie mówiącej o tym, że te same przyczyny mogą powodować różne skutki (Liberska, Matuszewska, 2012, s.79-80).

Zbieżne rozumienie rodziny jako systemu przedstawia Świętochowski (2014). W opinii autora rodzina - podobnie jak każdy system - jest zbiorem elementów – członków rodziny i zachodzących między nimi wzajemnych dynamicznych relacji i sprzężeń, tworzących zdolną do funkcjonowania całość (Świętochowski, 2014, s.22). Według Andrzeja Margasińskiego (2015, s.7) to przywiązywanie dużej wagi do organizacji (relacji pomiędzy częściami), koncentracja na relacjach przebiegających między nimi według wzorca (w przeciwieństwie do linearnych) oraz rozważanie zdarzeń w kontekście w jakim występują, a nie w wyizolowaniu ze środowiska stanowi esencję podejścia systemowego. Tezę tę poszerza Lars Skyttner (2005) twierdząc, że rodzina tak jak każdy system, cechuje się takimi właściwościami jak: wzajemne powiązanie oraz współzależność elementów systemu, całościowość, dążenie do konkretnego celu, procesy transformacji, którym podlega system, procesy regulacji, hierarchizacja czy wewnętrzne zróżnicowanie elementów systemu (Skyttner, 2005).

Zatem analizując system rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej), nie wystarczy zbadać struktury systemu ani jej podsystemów (członkowie rodziny, diady, itd.) - dopiero zbadanie relacji w systemie rodziny pozwala poznać procesy zachodzące w rodzinie. Eksploracją należy zatem objąć interakcje i relacje między członkami rodziny - jest to warunek konieczny by poznać wytworzone podsystemy, a także granice między podsystemami i pomiędzy systemem a systemami zewnętrznymi (środowiskiem zewnętrznym) (Abbeduto i in., 2004; Akamatsu, Laing, 1992; Bobkowicz-Lewartowska, 2013; Braun-Gałkowska, 1992; de Barbaro, 1999; Drożdżowicz, 1999; Górniak, Józefik, 2003; Koscielska, 2000; Ryś, 2001; Strzeszewska, 2014; Van Riper, 2007 Zasępa i Wołowicz, 2010).

Systemowe ujęcie rodziny z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej pozwala na całościowe i funkcjonalne rozpatrywanie procesów zachodzących w tej rodzinie. Zgodnie z tym podejściem – w badaniu systemu rodziny z osobą z zespołem Downa, podobnie jak w badaniu innych systemów rodzin - członków rodziny traktuje się jak elementy grupy, w której zachowanie jednej osoby wpływa na wszystkich pozostałych członków rodziny. Zakłada

się zatem, że każda osoba, której przysługuje status podsystemu rodziny - oddziałuje na jej pozostałe podsystemy (tzn. na pozostałych członków rodziny mających status podsystemów lub tworzone przez ich podsystemy wyższego rzędu (diady, triady itd.) - zgodnie z zasadą cyrkularności i w sposób regulowany granicami w systemie i granicami systemu (Świętochowski, 2014, s.26).

Ze względu na problem pracy pragnę podkreślić, że w rodzinie z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej - podobnie jak w każdym systemie rodziny - elementy tworzące całość pozostają we wzajemnych relacjach i interakcjach zachodzących pomiędzy członkami rodziny i jej podsystemami (wewnątrz systemu), jak i pomiędzy nimi a systemem zewnętrznym. Wszystkie mają znaczenie dla zmian systemu, jego składowych i relacji z innymi systemami (Liberska, Matuszewska, 2013; Wołoszyn, 1997; Stepulak, 2007). Rodzina z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jako całość jest - częściowo niezależnym ze względu na obecność i właściwości granic - układem charakteryzującym się każdorazowo specyficznymi, niepowtarzalnymi prawami, dynamiką, strukturą, tożsamością wreszcie torem zmian. Zgodnie z koncepcją U. Bronfenbrennera (1979) pozostaje w relacji z innymi systemami zewnętrznymi o statusie mikrosystemu oraz w zależności od systemów wyższego rzędu, takich jak mezosystem, egzosystem i makrosystem[5].

Struktura systemu może być zróżnicowana pod względem plastyczności i umożliwia przetrwanie organizacji w przypadku różnych zmian (Namysłowska, 1997; Rostowska, 2009, Świętochowski, 2014). Strukturę rodziny w koncepcjach systemowych definiuje się szerzej jako zespół funkcjonalnych wymagań, wypełnianych przez określone osoby i oczekiwań jakie wobec tej osoby są wysuwane (Świętochowski, 2014, s.27).

Zgodnie z ujęciem systemowym rodzinę (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) określa się jako złożoną strukturę, niepowtarzalną o własnej tożsamości warunkującej jej funkcjonowanie, którą tworzą osoby pozostające ze sobą w ścisłej zależności. Istotne znaczenie ma tutaj rola, jaką taki system pełni dla każdego z członków rodziny. Członkowie rodziny są powiązani ze sobą siecią emocjonalnych więzi i wzajemnych relacji oraz interakcji o różnym charakterze i nasileniu (Liberska, Matuszewska, 2011,2012, 2014; Margasiński, 2015; Pisula i Danielewicz, 2007; Plopa, 2006;

[5] Ze względu na jej zmiany w czasie można ją rozpatrywać w ramach chronosystemu (Bronfenbrenner, Morris, 2006).

Świętochowski, 2014). Tworzą razem wspólną, niepowtarzalną historię. Wspólnie też wypracowują własne strategie działania w różnych sytuacjach, zarówno dla jednostkowych poczynań swoich członków, ale także ogólnych dla systemu rodzinnego jako całości (Anderson i Sabatelli, 2010). Szczególne znaczenie ma charakter wewnętrznego funkcjonowania rodziny, głównie rodzaj więzi czy komunikowanie się pomiędzy członkami rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) (Abbeduto i in., 2004; Bobkowicz-Lewartowska, 2013; Hodapp, 1999; Harwas-Napierała, 2014; Kościelska, 2000; Liberska, 2011; Liberska, Matuszewska, 2014; Pisula, 2007; Van Riper, 2007; Plopa, 2011; Rembowski, 1986; Zasępa i Wołowicz, 2010).

Przyjęcie systemowego ujęcia rodziny (z osobą zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej), zdaniem Plopy (2006), pozwala na określenie wzorów interakcji umożliwiających wykonywanie zadań z zakresu kształtowania fizycznego, społecznego i psychicznego zdrowia (systemu i jego podsystemów).

Rodzina (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej), rozpatrywana z perspektywy systemowej jest traktowana jako struktura interakcyjna, która wpływa na zdrowie i poczucie dobrej jakości życia jej członków. Systemowy model bierze pod uwagę poziom rozwoju członków rodziny, rodzinne zasoby i strukturę rodziny, którą można także rozpatrywać jako zasób (Plopa, 2007, 48-49). Według Plopy (2006) w ujęciu systemowym wykorzystuje się trzy założenia o naturze zachowania. Po pierwsze, zakłada się, że wszystkie osoby funkcjonują w granicach określonego społecznego kontekstu, który ma wpływ na indywidualne zachowania. Po drugie, uznaje się, że społeczny kontekst może być traktowany jako struktura lub zestaw reguł ustalających zasady co do relacji członków systemu z osobami spoza systemu. Trzecie założenie dotyczy tego, że struktury podlegają wartościowaniu (korzystne, mniej korzystne).

Struktura rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej)[6] obejmuje: a) sposób, w jaki subsystemy rodziny są

[6] W dalszej części tego podrozdziału wszystkie rozważania są odnoszone do systemu rodziny z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, gdyż zgodnie z podejściem systemowym - podlega on takim samym zasadom, jak system każdej innej rodziny. Z tego względu w dalszych wywodach zamiast rozbudowanego określenia „rodzina z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej" stosuję termin rodzina/system rodziny.

zorganizowane; b) hierarchiczne stosunki między subsystemami rodziny; c) przejrzystość granic w i pomiędzy subsystemami (Rostowska, 2009). Zadania poszczególnych podsystemów są wzajemnie zależne, a stopień zaangażowania poszczególnych członków rodziny w realizację tych zadań wpływa na jakość życia rodzinnego (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) (Abbeduto i in., 2004; Bobkowicz-Lewartowska, 2013; Hodapp, 1999; Kościelska, 2000; Liberska, Matuszewska, 2012,2014; Pisula i Danielewicz, 2007; Plopa, 2006; Rostowska, 2009; Stelter, 2013; Świętochowski, 2014; Van Riper, 2007; Zasępa, Wołowicz, 2010).

Do podsystemu może należeć jedna osoba lub więcej. Podsystemem może być zarówno matka, jak i jej dzieci. Podsystemy na ogół tworzone są na podstawie kryteriów formalnych takich jak: wiek (starsi i młodsi członkowie rodziny), płeć (dziewczęta, chłopcy) czy też takich jak np. pełniona funkcja w rodzinie czy szczególna relacja pomiędzy członkami rodziny (Plopa, 2015; Stepulak, 2007).

Podział na podsystemy jest dynamiczny, zależny od fazy rozwoju rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) czy sytuacji nienormatywnych w rodzinie. W rzeczywistości jest tak wiele podsystemów, ile jest kryteriów na podstawie których podsystemy są wyodrębniane (Świętochowski, 2014). Członek rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) nie musi przynależeć tylko do jednego podsystemu, najczęściej jest w składzie kilku podsystemów. W systemie rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) najczęściej wyróżniane są takie podsystemy jak: małżeński, rodzeństwa, podsystem tworzony przez jednego z rodziców z dzieckiem z zespołem Downa, itd. (De Montigny, Beaudet, 1997; Jurich, Myers-Bowman, 1998, Liberska, 2014; Liberska, Matuszewska, 2014). System, w skład którego wchodzą podsystemy określany jest jako - suprasystem. Określenie to stosuje się też do opisu systemów skupiających różne systemy niższego rzędu.

Funkcjonowanie całego systemu zależy od działania i efektywności poszczególnych podsystemów. W zależności od potrzeb może zachodzić akomodacja różnych podsystemów, w celu osiągnięcia wzajemności w relacjach (Margasiński, 2015). Podstawą analizy rodziny jako systemu jest zatem poznanie relacji łączących poszczególne podsystemy. Specyfika relacji w podsystemach rodziny warunkuje właściwe funkcjonowanie całego systemu rodziny. Na przykład sposób działania

podsystemu rodziców jest znaczący dla podsystemu dzieci, tak jak funkcjonowanie podsystemu dzieci jest znaczące dla podsystemu rodziców (Field, 1999).

U podstawy podejścia systemowego znajdujemy założenie, że człowiek jest systemem o dużym poziomie autonomii, mającym możliwości dowolnego i świadomego kierowania swoim zachowaniem. Jak zauważają Liberska i Matuszewska (2012) w ujęciu systemowym członek rodziny traktowany jest jako całość psychofizyczna, mająca status podsystemu. Należy podkreślić, że człowiek uczestniczy w wielu systemach i podsystemach, a w konsekwencji podlega licznym uwarunkowaniom – nie tylko systemu rodziny. W związku z powyższym należy wykorzystywać wyjaśnienia oparte na zasadzie przyczynowości cyrkularnej – nie ograniczając się do jednego systemu dzięki czemu lepiej dostrzega się subiektywny charakter rzeczywistości człowieka (Plopa, 2015). (Szerzej o jednym z podsystemów, a mianowicie o podsystemie rodzicielskim piszę na kolejnych stronach niniejszej pracy).

Podsystemy rodziny, jakimi są członkowie rodziny, pełnią różne role i funkcje. W systemie rodziny pełnione są role matki, ojca, dziadka, starszej siostry pomagającej w wychowaniu młodszego dziecka i inne – zależnie od struktury systemu (Abbeduto i in., 2004; Będkowska-Heine, 2003,2007; Hodapp, 1999; Kościelska, 2000; Liberska, Matuszewska, 2012,2014; Pisula i Danielewicz, 2007; Plopa, 2015; Stelter, 2013; Rostowska, 2009; Stelter, 2013; Walecka-Matyja, 2014; Van Riper, 2007; Zasepa i Wołowicz, 2010).

1.1.4. Role w rodzinie

Rola to pojęcie odnoszące się do charakterystyki określonych wzorów zachowania (lub własnych wyobrażeń o nich), jakie na siebie przyjmuje człowiek w różnych sytuacjach społecznych (Lewicka, Wojciszke, 2008; Olechnicki, Załęcki, 1998; Szacka, 2003; Szewczuk, 1985; Świętochowski, 2014; Turner, 1994).

Role rodzinne są bardziej trwałe i sposób ich pełnienia nierzadko cechuje się większą sztywnością niż w przypadku innych ról społecznych. Mają znaczenie dla obrazu samego siebie, oceny własnych możliwości czy przekonania o tym, w jaki sposób postrzegają człowieka inni ludzie (Bobkowicz-Lewartowska, 2013; Radochoński, 1987; Stelter, 2013; Świętochowski, 2014). Budowanie roli rodzinnej jest bardzo złożone, ponieważ uzależnione jest zarówno od bieżących interakcji w rodzinie, jak i osobistych doświadczeń wcześniej nabytych w trakcie socjalizacji (Harwas-Napierała, 2003; Łoś,

2002; Stelter, 2013). Podejmowanie roli rodzinnej następuje najczęściej w wyniku oczekiwań jednego lub kilku członków rodziny, ale też oczekiwań szerszego środowiska społecznego. W dalszej kolejności przypisywane są określone atrybuty a następnie jednostka wchodzi w etap pełnienia wyznaczonej roli rodzinnej. Istotne dla systemu rodzinnego jest dopełnianie się ról rodzinnych. Właściwymi w rodzinie (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) są takie relacje i interakcje, które oparte są na uświadamianiu sobie potrzeb innych członków rodziny i odpowiednim reagowaniu na nie (Abbeduto i in., 2004; Będkowska-Heine, 2003, 2007; Hodapp, 1999; Kościelska, 2000; Pisula, 2007; Solinta, Stark, 1961; Ślęzak, 1978; Stelter, 2013; Świętochowski, 2014; Wojciechowska, 2002; Van Riper, 2007).

Zrozumienie intencji partnerów, ich oczekiwań oraz uzmysłowienie sobie norm regulujących pełnienie ról są warunkami prawidłowego funkcjonowania systemu rodzinnego (Bobkowicz- Lewartowska, 2013; Braun-Gałkowska, 1999; Deater-Deckard, 1998; Pisula, 2007; Stelter, 2013; Sokal, 2009; Wojciechowska, 2002). Zarówno ograniczanie, utrudnianie lub uniemożliwianie przez system rodziny realizacji zamierzeń poszczególnym członkom (podsystemom), jak i przedkładanie przez członka rodziny własnych aspiracji i dążeń ponad cele określone przez system ze względu na pełnioną rolę w systemie - mogą doprowadzić do różnorodnych konfliktów i nieprawidłowości, zakłóceń równowagi lub braku równowagi, współzależności pomiędzy członkami rodziny. Może to być powodem nieprawidłowości nie tylko w aktualnym funkcjonowaniu systemu i jego podsystemów, ale także w rozwoju systemu jako całości oraz trudności w rozwoju indywidualnym tworzących go podsystemów – jakimi są członkowie rodziny. Niektórzy badacze zwracają uwagę, że dla systemu rodzinnego większe znaczenie może mieć dopełnianie się ról rodzinnych niż sam rodzaj pełnionych ról (Kościelska, 2000; Stelter i Harwas-Napierała, 2010; Namysłowska, 2000; Sokal, 2009; Tryjarska,1995).

Problem ról rodzinnych szerzej rozpatruję w kolejnych podrozdziałach.

1.1.5. Granice w systemie rodziny – rodzaje i znaczenie

Należy podkreślić, że rodzina jako system funkcjonuje w systemie wyższego rzędu, określonym kontekście ekologicznym. Może on być też jednocześnie podsystemem (elementem) w innym szerszym systemie. Wzajemne relacje pomiędzy systemami i podsystemami wynikają z ich hierarchiczności (Plopa, 2006) oraz specyfiki granic zewnętrznych i wewnętrznych i ich regulowania. Zewnętrzne granice, co już wcześniej wspomniano, nie tylko oddzielają rodzinę od innych systemów i umożliwiają określenie kto należy do jakiego systemu lub podsystemu, ale także określają sposób oddziaływania członków rodziny na siebie, wyznaczają kierunek oraz zakres komunikacji i współpracy. Zatem obecność granic, ich siła, zwartość lub przepuszczalność, elastyczność lub sztywność mają znaczenie dla ukształtowania tożsamości rodzinnej (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Zewnętrzne granice z jednej strony chronią rodzinę, a z drugiej umożliwiają kontakty z innymi podsystemami czy systemem nadrzędnym (Plopa, 2006; Rostowska, 2009; Świętochowski, 2014). Według Świętochowskiego (2014) zewnętrzne granice powinny być elastyczne i przepuszczalne (a raczej częściowo przepuszczalne), bowiem tylko takie granice sprawiają, że docierające do rodziny informacje mogą kształtować społeczny i indywidualny system potrzeb, wartości oraz normy społecznego zachowania się poszczególnych członków rodziny.

Granice wewnętrzne istnieją pomiędzy członkami rodziny traktowanymi jako części systemu (rodziny), które mają status podsystemów lub otaczają podsystemy większe - utworzone przez kilku członków rodziny (np. podsystem małżonków) a zarazem oddzielają je od innych podsystemów (np. od podsystemu dziecka). Granice wewnętrzne tworzą przestrzeń, która określa doświadczenia osobiste poszczególnych członków rodziny, w której zdobywają wiedzę o sobie i innych osobach obecnych w systemie rodziny i kształtują oczekiwania wobec innych (Namysłowska, 2000; Draat-Ruszczak, Zubrzycka 1994).

W zależności od właściwości granic można wyróżnić różne rodzaje funkcjonowania systemu rodzinnego. Świętochowski zauważa, że przy słabych i niewyraźnych granicach wewnętrznych pomiędzy podsystemami rodziny powstają spójne i silne związki w systemie. Taki układ zależności może z jednej strony nasilać poczucie jedności, kształtować podobny sposób myślenia i działania wśród członków oraz wzmacniać tożsamość rodziny, ale z drugiej - ograniczać autonomię osób znajdujących się

w systemie rodziny. Słabe granice podsystemów mogą spowodować, że relacje pomiędzy członkami rodziny przyjmą postać „splątania". W przypadku granic sztywnych pojawia się możliwość ograniczeń w wymianie informacji pomiędzy podsystemami oraz między systemem rodziny a systemami zewnętrznymi (jej otoczeniem). Granice wyraźne i sztywne, zdaniem Świętochowskiego, mogą prowadzić do ograniczenia w komunikacji, trudności w przepływie informacji. Członkowie takich rodziny nie mogą polegać na sobie. Spłyceniu może też ulec ekspresja emocjonalna (Świętochowski, 2014, s.28).

Z powyższego wynika, że funkcjonowanie systemu rodziny zależy w dużym stopniu od charakteru granic. Właściwości granic w systemie wyznaczają charakter relacji i przekaz informacji pomiędzy podsystemami różnego rzędu, co ma znaczenie zarówno dla (ich) poczucia przynależności do systemu, jak i dla poczucia autonomii. W przypadku systemu otwartego członkowie rodziny – czyli systemu, który nie jest odgraniczony od systemów zewnętrznych – jego członkowie mogą mieć słabe poczucie bezpieczeństwa i wzmożone poczucie zagubienia – nie są to warunki sprzyjające osiągnięciu poczucia autonomii. Granice częściowo otwarte – dostosowane do zasobów podsystemów i systemu rodziny jako całości – umożliwiają członkom rodziny uzyskanie pozytywnej samooceny oraz rozwój kreatywności i elastyczności w podejmowanych działaniach (Namysłowska, 2000). Z perspektywy psychologii rozwoju właściwości granic w zdrowym systemie rodziny są określane przez – wspomniane wyżej – zasoby, które zmieniają się w czasie, w cyklu życia rodziny.

Ten aspekt uważam za szczególnie ważny w przypadku rodzin z osobami z niepełnosprawnościami – z tego względu zagadnieniu granic poświęciłam nieco więcej uwagi.

1.1.6. Procesy zmian rozwojowych w systemie rodziny

Irena Namysłowska (2000) uważa, że systemowa analiza rodziny jest pomocna w dostrzeganiu źródeł rozwoju człowieka, kształtowania jego osobowości, budowaniu hierarchii wartości czy rozwijaniu zasobów umożliwiających funkcjonowanie. Zgodnie z myśleniem systemowym źródła te są umiejscowione nie tyle w indywidualnych właściwościach człowieka, co w relacjach i interakcjach mających miejsce w systemie rodziny.

Jednymi z najważniejszych procesów przebiegających w relacjach i integracjach rodzinnych są indywiduacja i komunikacja (Świętochowski, 2014).

Indywiduacja, według Świętochowskiego, to także „proces, w którym człowiek uczy się, że w systemie rodziny ważne są wzajemne relacje i interakcje. Doświadcza tego, że rozwój danego członka rodziny zależy od pozostałych osób w rodzinie oraz że każdy członek ma wpływ na funkcjonowanie systemu rodzinnego (Świętochowski, 204). Przejawia się w świadomości odrębności i możliwość wyrażania swoich potrzeb i oczekiwań, co jest warunkiem prawidłowego rozwoju człowieka, w tym uzyskiwania poczucia odpowiedzialności i autonomii. W systemie rodziny, zdaniem Świętochowskiego, mogą występować dwa rodzaje nieprawidłowego przebiegu indywiduacji. Jednym z nich może być indywiduacja nadmierna, ograniczająca u danego członka systemu jawne manifestowanie siebie, mogąca doprowadzić do redukowania kontaktów w związku z ograniczaniem komunikacji i trudności w realizacji własnych planów i aspiracji. Drugim rodzajem trudności z określaniem własnych granic, powodującą kłopoty w poznaniu siebie i ocenianiu samego siebie, ukształtowaniu tożsamości indywidualnej, co wiąże się z nadmierną podatnością na wpływy innych osób, w tym różnych form niewłaściwego zachowania (Świętochowski, 2014).

Powyższe rozważania wskazują, że dla procesu indywiduacji znacząca jest komunikacja w systemie rodziny. Komunikacja w węższym ujęciu jest rozumiana „jako zjawisko będące przekazywaniem (transmisją) czegoś z jednego miejsca do innego" (Raber, 1985, s.85). Traktuje się ją jako „proces wysyłania i odbierania wiadomości" (Eicher, 1995, za Harwas-Napierała, 2003) lub jako „proces, w którym ludzie dzielą się informacjami, ideami i uczuciami" (Hybles i Weaver, 1986, cyt. za: Frydrychowicz, 2003, s.23). Wąskie rozumienie komunikacji oddaje jedynie samą istotę tego procesu, a więc przekazywanie wiadomości/informacji między partnerami interakcji bądź między nadawcą a odbiorcą (Harwas- Napierała, 2006). Przykładem definicji komunikacji w ujęciu szerszym jest propozycja Stefana Frydrychowicza, który podaje, że podczas procesu komunikacji „nadawca przekazuje również swój ładunek emocjonalny – zarówno do przekazywanych treści, jak i do odbiorcy. Komunikacja służy również wymianie doświadczeń i wspólnemu działaniu, a w jej trakcie cały czas jest definiowana i redefiniowana relacja między nadawcą a odbiorcą" (Frydrychowicz, 1994, s. 104).

Harwas-Napierała (2006) podaje, że komunikację w systemie rodzinnym można ująć jako „dominujący, swoisty dla każdej rodziny wzorzec porozumiewania się, występujący w relacjach między członkami rodziny ujmowanej jako system, obejmujący pozostałe, tworzące się podsystemy" (Harwas-Napierała, 2006, s.92 Jak podkreśla autorka - komunikacja w rodzinie jako systemie ma charakter interakcyjny - każde zachowanie

członka rodziny jest komunikatem, który może być zarówno niewerbalny, jak i werbalny. Ponadto każdy członek rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) może być jednocześnie nadawcą i odbiorcą komunikatów. Braun-Gałkowska (1992) uważa, że w rodzinie jako systemie, styl bądź sposób komunikowania się pomiędzy małżonkami może wpływać na ich zachowania komunikacyjne wobec dzieci. Sposób komunikowania się rodziców (czy innych członków rodziny) może stanowić wzorzec powielany przez dzieci w relacjach społecznych, w tym w założonych przez siebie rodzinach (Bakiera, 2003; Braun-Gałkowską, 1992; Dryl, 2003; Harwas-Napierała, 2010; Stewart, 2000; Rostowski, 1986). Osiągnięcie korzystnego - z punktu widzenia rozwoju indywidualnego poszczególnych członków rodziny - sposobu komunikowania się stanowi warunek prawidłowych, korzystnych relacji i interakcji w systemie rodziny (Frydrychowicz, 2003; Stewart, 2000).

Komunikacja w systemie rodziny może zmieniać się wraz z upływem czasu. Porozumiewanie się pomiędzy podsystemami (małżeńskim, rodzicielskim, rodzeństwa) i w obrębie danych podsystemów ulega zmianie ze względu na zmiany treści i sposobów porozumiewania w zależności od funkcji czy struktury rodziny. Zatem można oczekiwać pewnej swoistości komunikacji w zależności od etapu, na którym znajduje się system rodziny.

1.2. Dynamika zmian w systemie rodziny z osobą z zespołem Downa

Według Liberskiej (2014) systemowe ujęcie rodziny pozwala na dostrzeżenie, że rodzina zmienia się w czasie oraz, że oddziałuje na rozwój jednostek ją konstytuujących, jak i na zrozumienie tego, że rozwój indywidualny członków przyczynia się do zmian funkcjonowania systemu rodzinnego Teza ta odnosi się także do systemu rodziny z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, która stanowi główny obszar moich badań referowanych w niniejszej rozprawie. Wymiar temporalny systemu rodziny, zdaniem cytowanej autorki), jest zatem powiązany z „przechodzeniem" członków rodziny (podsystemów) człowieka wzdłuż linii życia przez kolejne okresy rozwojowe obejmujące zmiany fizyczne, psychiczne, emocjonalne i społeczne.

Rodzina z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej rozwija się i przechodzi różne etapy (w cyklu) - podobnie jak inne systemy rodzin obejmujące podsystemy o odmiennej charakterystyce.

Poszczególne etapy cechują się specyficznymi celami i zadaniami oraz i wzorcami relacji i interakcji rodzinnych pozostającymi w zależności od struktury systemu. Przykładowo, zmiana struktury może wynikać z odejścia dzieci z domu rodzinnego. Należy podkreślić, że zmiany rozwojowe podsystemów oraz całego systemu, którego funkcjonowanie jest powiązane z systemami zewnętrznymi różnego rzędu - zgodnie z podejściem ekologicznym propagowanym w teorii autorstwa U. Bronfenerennera i kontekstualnym według R.M. Lernera - pozostają we współzależności (Liberska, 2014). Przyczyną i skutkiem wspomnianej współzależności – niejako jej motorem - są przejawy zmian nie tylko w poszczególnych podsystemach i tworzonym systemie rodziny, ale także w systemach powiązanych dzięki procesom komunikacji społecznej. Dwukierunkowy przebieg tej komunikacji nie zawsze jest łatwy do zaobserwowania, jak to jest w przypadku niektórych oddziaływań wspierających ze strony organizacji społecznych czy instytucji państwowych, w tym legislacyjnych, których odbiorcami są systemy zaliczane – w ramach teorii ekologicznej - do podrzędnych, a których przykładem mogą być systemy rodzin z osobą/osobami z zespołem Downa.

W przypadku, gdy rodzina nie jest w stanie dokonać modyfikacji niezbędnych do zrealizowania zadań danego etapu - może dość do pojawienia się trudności w funkcjonowaniu systemu rodzinnego, do dysfunkcyjności czy wzmożenia napięć i konfliktów (Ostoja-Zawadzka, 1999).

Analiza wspomnianych przekształceń zgodnie z podejściem systemowym umożliwia pełniejszy opis roli rodziny w rozwoju psychiki i zachowania się jej członków zarówno w systemie rodziny, jak i w systemach pozarodzinnych (Liberska, 2014).

Jak podkreśla się w literaturze, w systemie rodziny znajdują się elementy i procesy wspierające rozwój indywidualny poszczególnych członków systemu rodzinnego (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Poprzez relacje i interakcje zachodzące pomiędzy elementami systemu – członkami rodziny - rodzina jako system reguluje ich funkcjonowanie i warunkuje rozwój całego systemu (por. Barbaro de, 1994; Grzesiuk, 1995; Tryjarska, 1995; Ludewig, 1995). W przypadku nieporozumień, konfliktów w rodzinie, poznanie charakteru relacji wewnątrzrodzinnych i skoncentrowanie oddziaływań terapeutycznych na zaburzonych relacjach daje szansę „uzdrowienia” rodziny (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) przez uaktywnienie potencjału rozwojowego („naprawczego”) w nich zawartego (Liberska, 2014, s.224).

1.3. Cykl życia rodziny

W literaturze przedmiotu wyraźnie podkreśla się wagę i znaczenie rozwojowego charakteru badań nad rodziną z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Zmiany rozwojowe i funkcjonowanie rodziców oraz dzieci jest powiązane, nawet jeśli dzieci są już dorosłe, dlatego bardzo ważne są analizy oparte na koncepcji „etapów życia" (Duvall i Miller, 1985). Jak piszą Evelyn R. M. Duvall i Brent C. Miller (1985), rodziny są układami dynamicznymi i choć niektóre zmiany mogą wydawać się chaotyczne i nieprzewidywalne, to inne są systematyczne i możliwe do przewidzenia ().

Rodzina jako system społeczny podlega zmianom w czasie, co już wyżej zostało podkreślone. Niezależnie od kultury czy stanu społeczno-gospodarczego danego społeczeństwa w rodzinach rozpoznaje się wydarzenia będące znamionami kolejnych etapów w cyklu życia rodzinnego (Malinowski, 1997). W każdym z nich jej członkowie stają przed koniecznością realizacji nowych zadań rozwojowych. Niektóre z zadań są uniwersalne, spotykane w niemal każdej kulturze, inne zależą od specyfiki kontekstu społeczno-kulturowego, w jakim znajduje się rodzina. Przyjmuje się jednak, iż podjęcie i realizacja wszystkich zadań przypisanych do poszczególnych etapów cyklu jest warunkiem niezbędnym dla prawidłowego funkcjonowania systemu rodzinnego i jego podsystemów (Przetacznik-Gierowska i Tyszkowa, 2000). Każdy z etapów - czy to małżeństwo (rozumiane jako diada intymna, która nie dokonała jeszcze prokreacji), czy małżeństwo po narodzinach pierwszego dziecka czy rodzina, z której „odeszło" już dorosłe dziecko/dzieci wiąże się z koniecznością zmian strukturalnych i funkcjonalnych w systemie, które umożliwią jego przystosowanie się do nowej sytuacji. Od tego jak rodzina sprosta nowym wyzwaniom i czy zaadoptuje się do zmian zależeć będzie jej funkcjonowanie na dalszych etapach. Wydarzenia poprzedzające wejście rodziny w nową fazę są uznawane za punkty zwrotne, które nierzadko określane są w literaturze przedmiotu jako wskaźniki kryzysu w rodzinie. Pozytywne rozwiązanie sytuacji kryzysowej stanowi podstawę do dalszego rozwoju, ale kryzysowa sytuacja może również prowadzić do regresu procesu rozwojowego (Plopa, 2006; Rostowska, 2009).

Ogólne pojęcie cyklu życia rodzinnego ma długą historię, sięgającą 1777 roku (Mattessich i Hill 1987). Do upowszechnienia tego pojęcia przyczynił się Reuben Hill (1949) stosując termin cykl życia rodzinnego w pracy na temat stresu rodzinnego. Pojęciem cykl życia rodzinnego posługiwała się też autorka jednego z pierwszych podręczników dotyczących rozwoju rodziny to znaczy Evelyn Duvall (1957). Roy H.

Rodgers i James M. White (1993) podają, że etap tego cyklu jest rozumiany jako okres, w którym struktura i relacje oraz interakcje są wyraźnie różne niż w innych okresach/etapach. Etapy cyklu życia rodzinnego traktowane są jako ramy teoretyczne opisujące tworzenie, utrzymywanie, zmianę a także rozpad relacji małżeńskich i rodzinnych.

Perspektywa etapów cyklu życia rodzinnego jest prawdopodobnie najbardziej znaną propozycją użyteczną dla analizy rozwoju rodziny (Rodgers i White, 1993). Jednak nie wszyscy badacze akceptują takie podejście. Przykładem jest tu pogląd Roya H. Rodgersa (1973), który sugerował, że należy porzucić koncepcje cyklów i ukierunkować analizy teoretyczne na koncepcję zorientowaną na bieg życia, którą nazwałkarierą rodzinną. Propozycja ta nie spotkała się jednak z powszechną aprobatą. Według Joan Aldous (1978) pojęcie kariera rodzinna może obejmować kilka różnych karier podrzędnych, takich jak kariera rodzeństwa, kariera małżeńska i kariera rodzicielska. Te z kolei pozostają pod silnym wpływem karier niezwiązanych z rodziną, takich jak kariera edukacyjna czy zawodowa. Inną propozycją modyfikacji w obrębie teorii rozwoju rodziny była też sugestia Paula Mattessich i Reubena Hilla (1987). Autorzy,—zaproponowali tezę, o niezmienności i uniwersalności etapów rozwoju. Koncepcja ta, podobnie jak wskazana wyżej, wzbudziła krytykę wielu teoretyków rodziny (White 1991; Bengston i Allen 1993). Joan Aldous (1990) stwierdziła, że uznanie stałości i uniwersalności zmian w rozwoju jest zbliżone do tego jak do tej kwestii odnosi się koncepcja perspektywy toku życia, która koncentruje się na jednostce, podczas gdy podejście do rozwoju rodziny koncentruje się na rodzinie jako systemie. Rodgers i White (1993) wysunęli jeszcze inne zastrzeżenie wobec tezy o niezmienności i uniwersalności etapów rozwoju. Otóż ich zdaniem perspektywa rodzin przechodzących przez deterministyczne, niezmienne etapy wskazuje na brak zrozumienia dynamiki rodziny.

Zgodnie z perspektywą rozwojową w każdym z wyróżnionych etapów rodzina ma do spełnienia określone zadania. Rodgers i White, podkreślają, że możliwość przejścia rodziny na nowy etap rozwoju zależy od realizacji zadań w poprzednim etapie, na którym rodzina znajdowała się i od tego, jak długo ten etap trwał (Rodgers i White, 1993). W teorii rozwoju rodziny etap jest ustalony w oparciu o wydarzenia wskazujące na zmianę struktury, funkcjonowania członków rodziny lub sposobu, w jaki członkowie rodziny są zorganizowani przestrzennie i interakcyjnie. Na przykład opuszczenie przez dziecko rodziny nie oznacza końca roli rodzicielskiej, ale zmianę opartą na przestrzennej i interakcyjnej organizacji członków rodziny.Zmiany zachodzące w rodzinie mogą być

postrzegane jako takie, które dzieją się w danym, adekwatnym do etapu czasie albo takie, które dzieją się poza etapami (w momencie przejścia). O przejściu z jednego etapu do drugiego świadczą wydarzenia między etapami rozwoju rodziny. Poza powyższymi może pojawić się też taka sytuacja, że w danym etapie mogą wystąpić zmiany typowe dla innego etapu. Przykładem może tu być urodzenie się kolejnego dziecka, w czasie, gdy dzieci w wieku dorastania opuszczają dom. Zilbach (1989) podkreśla, że właściwa realizacja zadań na danym etapie jest podstawą do przejścia z sukcesem na kolejny etap rozwoju rodziny. Natomiast, gdy rodzinie nie uda się zrealizować zadań z danego etapu to może pojawić się poczucie zagrożenia, mogą wystąpić różne trudności i konflikty utrudniające dalszy rozwój zarówno całego systemu jak i członków rodziny. Podobna sytuacja może też nastąpić w przypadku pojawienia się w rodzinie wydarzeń nienormatywnych takich jak na przykład śmierć członka rodziny czy też urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością.

Według jednej z autorek cyklu życia rodzinnego Joan Aldohus (1990) nietypowy przebieg cyklów życia przez dużą liczbę rodzin jest postrzegany jako wynik zmian społecznych. Badaczka zauważa, że przyczyną zmiany społecznej jest próba dopasowania kolejności etapów do norm dotyczących kolejności i czasu zachodzących w instytucjach pozarodzinnych (np. edukacja i zawód). Na przykład wraz ze wzrostem czasu potrzebnego na naukę wzrasta wiek, w którym dana osoba zawiera związek małżeński. Tendencje, takie jak zakończenie edukacji przed zawarciem małżeństwa, powodują odchylenia w karierze rodzinnej, a tym samym przyczyniają się do zmiany społecznej.

Poszczególne etapy rozwoju rodziny cechują się nieco innymi celami i zadaniami (na co wskazywałam już wcześniej) wynikającymi ze zmian rozwojowych jakie przechodzą w danym czasie członkowie rodziny. Spotykane w literaturze prezentacje cyklów życia rodzinnego różnią się przede wszystkim liczbą etapów, przez które przechodzi typowa rodzina (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). W literaturze wskazuje się od sześciu do ośmiu etapów. Wyróżnienia etapów dokonywano w oparciu o badania przeprowadzone w rodzinach nuklearnych, pełnych, dwupokoleniowych (rodzice i dzieci), począwszy od narzeczeństwa, przez życie z małymi i dorastającymi dziećmi, do okresu śmierci ostatniego z małżonków (Haley, 1973, cyt. za: Ostoja-Zawadzka, 1999, s.21).

W początkowych badaniach, jak na przykład w pracy Hilla i Rodgersa przyjmowano, że rozwój rodziny określany jako przechodzenie przez etapy cyklu życia (etapy rodziny)

obejmuje takie cykle jak: wczesne małżeństwo, rodziny z małymi dziećmi, opuszczenie przez dzieci domu rodzinnego i „puste gniazdo". Zgodnie z propozycjami autorów etapy cyklu życia rodzinnego powinny być analizowane na poziomie: indywidualno-psychologicznym, interakcyjno-asocjacyjnym i społeczno-instytucjonalnym (Hill i Rodgers, 1964). W innych badaniach prowadzonych przez Pitirima A. Sorokina, Carle Zimmermana, Charlesa J. Galpi, 1931) wyróżniono cztery stadia: małżeństwo rozpoczynające niezależną ekonomicznie egzystencję, małżeństwo z jednym lub większą liczbą dzieci, małżeństwo z dorosłymi, niezależnymi dziećmi i wreszcie małżeństwo starzejące się (Pitirim A. Sorokin, Carle Zimmerman, Charles J. Galpin (1931, cyt. za Namysłowska, 2000, s.18).

Propozycję podziału na stadia rozwoju przedstawia też Zbigniew Tyszka (1974, 2002). Przyjmując za kryterium zmiany w funkcjach i strukturze systemu, autor wyróżnia pięć stadiów rozwojowych życia rodzinnego. Są to: narzeczeństwo, młode małżeństwo, rodzina z dzieckiem/dziećmi, rodzina z odchodzącymi z niej usamodzielniającymi się dziećmi i małżeństwo odłączone od dzieci.

Sześć faz w cyklu rozwoju rodziny zaproponowali David H. Olson, Candyse S. Russel i Douglas H. Sprenkle (1983 cyt. za Liberska, 2014) oraz Maria Ziemska (1999). W obu konstrukcjach zdaniem Liberskiej wykorzystano sześć następujących po sobie faz cyklu rozwoju rodziny. Należą do nich fazy: małżeńska pierwotna, rodzicielska z małym dzieckiem, rodzicielska z dzieckiem w wieku szkolnym, rodzicielska z dorastającym dzieckiem, rodzicielska z jednym usamodzielnionym dzieckiem oraz małżeńska wtórna (Liberska, 2014).

W niniejszej pracy przyjmuję podział na cykle życia małżeńsko-rodzinnego zaproponowany początkowo przez samą Evelin M. Duvall (1977) a w kolejnych latach wspólnie z Brentem C. Millerem (Duvall, Miller, 1985). Bazuje on na systemowym ujęciu rodziny i uwzględnia perspektywę rozwojową. Cytowani badacze wyróżnili 8 etapów cyklu życia rodziny, które można także zaobserwować w rodzinach z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Poszczególnym członkom rodziny z każdym kolejnym etapem życia rodzinnego przypisywane są nowe zadania i role. Kryteriami podziału na stadia rozwoju rodziny są: a) liczba członków w rodzinie, wielopokoleniowość, b) wiek najstarszego dziecka, c) uczęszczanie przez najstarsze dziecko do szkoły podstawowej, d) funkcje i status rodziny przed pojawieniem się dziecka oraz po opuszczeniu przez niego domu

rodzinnego (Duvall i in., 1985). Dla każdego z ośmiu etapów autorzy przypisali zadania rozwojowe.

Pierwszy etap cyklu życia rodzinnego nazwany został „Małżeństwem bez dzieci". W tym czasie młode małżeństwo; a) wchodzi w rolę męża/żony i wypracowuje właściwe i satysfakcjonujące relacje małżeńskie, b) dba o więzi rodzinne, odwiedza swoich rodziców i podejmuje decyzję o zostaniu rodzicem.

Drugi etap cyklu życia rodzinnego to „Rodzina z małym dzieckiem (najstarsze od 0-30 miesiąca życia)". Zadania rozwojowe przypisane rodzicom w tym etapie to; a) integrowanie swoich dzieci do życia rodzinnego, b) poszukiwanie właściwej równowagi pomiędzy obowiązkami rodzinnymi i zawodowymi, c) poszerzanie więzi rodzinnych poprzez powierzanie obowiązków opiekuńczych nad małym dzieckiem swoim rodzicom, tj. powierzanie im roli dziadka i babci (Duvall i in., 1985).

W trzecim etapie cyklu życia rodzinnego tzw. „Rodzina z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesięcy do 6 lat) " rodzice dbają przede wszystkim o: a) właściwe interakcje społeczne u swoich dzieci, b) potrzeby wszystkich swoich dzieci, c) utrzymywanie równowagi pomiędzy dbaniem o sprawy rodzinne i wypełnianiem pozostałych ról społecznych.

Kolejny etap cyklu życia rodzinnego nazwany został „Rodzina z dziećmi w wieku szkolnym (nauka w szkole podstawowej, tj. od 7 do 14 lat). W tym czasie rodzice; a) pomagają dziecku/dzieciom w osiąganiu sukcesów szkolnych oraz pomagają im regulować stosunki towarzyskie , b) dbają o zdrowie i sprawność fizyczną wszystkich członków rodziny.

Piąty etap cyklu życia rodzinnego to „Rodzina z dziećmi w wieku adolescencji (13 do 20 lat)". Badacze opisują, ze w tym czasie rodzice skupiają się na: a) równoważeniu obowiązków zawodowych i rozwoju osobistego w innych sferach (np.swym zainteresowaniom)

b) sprawach małżeńskich, pielęgnowaniu właściwych relacji ze współmałżonkiem co wiąże się z prawidłową komunikacja małżeńską.

Etap szósty to „Rodziny z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom)". W tym czasie rodzice: a) rozwijają zdrowe relacje ze swoimi dziećmi, które oparte są na wzajemnym poszanowaniu, b) wchodzą w nowe role rodzinne, takie jak rola babci czy rola dziadka, c) opiekują się rodzicami i rodzicami współmałżonka,

d) rozwijają nowe podejście do relacji małżeńskich.

Etap siódmy cyklu życia rodzinnego nazywany jest etapem „Rodziców w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny)". W tym czasie rodzice: a) wzmacniają relacje małżeńskie, b) promują zdrowy tryb życia, c) podtrzymują pozytywne relacji z bliskimi osobami.

Ostatni etap cyklu życia rodzinnego to okres „Starzejących się rodziców (okres emerytalny aż do śmierci)". W tym okresie zadaniami rozwojowymi starzejących się rodziców są: a) opieka nad wnukami, b) pogodzenie się ze śmiercią współmałżonka, c) podtrzymanie więzów rodzinnych, d) akceptacja sytuacji ekonomiczno-społecznej, e) ocena własnego życia i sensu istnienia (Duvall i in., 1985).

W tym miejscu warto odnieść przedstawione powyżej fazy cyklu życia rodzinnego do rodziny z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwszy etap cyklu życia rodzinnego rozpoczyna się zawarciem związku małżeńskiego- rytuałem ślubu stanowiącym symbol przejścia od „fazy bycia zależnym od swoich rodziców, do fazy uniezależnienia się od nich" (Ostoja-Zawadzka, 1997). W ujęciu systemowym małżeństwo jest nie tylko związkiem dwóch osób, ale także połączeniem dwóch podsystemów rodzinnych (rodzin pochodzenia) (Boszormenyi-Nagy, Spark 1973). Jednym z pierwszych zadań jakie mają do zrealizowania małżonkowie jest przejście do bycia częścią wspólnoty małżeńskiej (Trokan, 1998), bądź podsystemem w systemie małżeństwa. W omawianej fazie, w wyniku dokonującej się integracji potrzeb i wartości, wypracowywania wspólnych potrzeb i celów, dążenia do osiągnięcia pozycji społecznej w nowym systemie rodziny oraz przyjmowania nowych ról, może dochodzić do sytuacji konfliktowych. Sprzyja temu znalezienie przez małżonków odrębnej przestrzeni fizycznej i wypracowanie „przestrzeni" interakcyjnej oraz poznanie potrzeb i możliwości małżonka.

Kolejne fazy według Duvall i Milera, czyli druga, trzecia i czwarta są do siebie bardzo zbliżone, co wynika z zadań jakie ma do wykonania system rodziny W związku z narodzinami dziecka (czy to dziecka bez rozpoznanych niepełnosprawności, czy z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) małżonkowie muszą wypracować mechanizmy przystosowania do nowej sytuacji. Są zobowiązani do podjęcia nowych ról i realizacji zadań związanych z opieką i wychowaniem potomka (Ziemska, 2001), w tym zadań związanych z zabezpieczeniem sytuacji materialnej powiększonej rodziny. W kolejnych fazach, kiedy dziecko idzie do szkoły rodzice podejmują się realizacji zadań związanych z zabezpieczeniem warunków do nauki oraz wypracowaniem sposobów wspierania dziecka w trakcie jego nauki

szkolnej. Dla rodziców dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej realizacja tych zadań może być trudniejsza niż dla rodziców dziecka bez rozpoznanej niepełnosprawności. Niezależnie od kondycji zdrowotnej dziecka rodzice wypracowują nowe wzory zachowania, nowe zasady regulujące życie rodziny U wielu nich zmienia się nie tylko nastawienie do życia rodzinnego, ale do życia wogóle. Podjęcie przez kobietę i mężczyznę roli rodzicielskiej jest zadaniem rozwojowym, którego realizacja wymaga wieloletniego zaangażowania i trwale zmienia ich status społeczny (por. Ziemska, 2001).

W przypadku małych dzieci podział obowiązków pomiędzy rodzicami na ogół bywa nierównomierny. Jak zauważa bowiem Namysłowska w związku z uwarunkowaniami biologicznymi, psychologicznymi kobiety wykazują większe zaangażowanie w początkowych fazach rozwoju dzieci niż ich mężowie. Częściej też kobiety niż mężczyźni muszą dokonywać reorganizacji w swoim życiu zawodowym czy społecznym (Namysłowska, 2000).

W fazie drugiej, rodzice dziecka z niepełnosprawnością ze względu na specyfikę jego rozwoju i związane z tym trudności w wywiązywaniu się z funkcji opiekuńczo-wychowawczych nierzadko doświadczają negatywnych stanów emocjonalnych: lęku, depresji, poczucia chaosu, złości, a nawet zaprzeczania otrzymanej diagnozy o zaburzeniach rozwojowych dziecka (Kościelska, 1998, Liberska, Matuszewska, 2014; Twardowski, 2007; Van Riper i in. 1992; Wojciechowski, 2007; Yoong i in. 2012). Otrzymując taką diagnozę rodzice mają wrażenie, że ich życie „rozpadło się" (Kościelska, 1998). Według Kościelskiej (1998) w omawianej fazie u rodziców może pojawiać się poczucie krzywdy, poczucie winy lub poczucie mniejszej wartości. Niektórzy rodzice dziecka z niepełnosprawnością poszukują winnych złej kondycji dziecka. W efekcie wzrasta ryzyko konfliktów ze współmałżonkiem.

Po okresie szoku u rodziców dziecka z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną mogą pojawić się „zalegające" stany przygnębienia i depresji (Liberska i Matuszewska, 2012). Jest to czas określany jako faza kryzysu emocjonalnego, który może pojawić się w trzecim etapie cyklu życia rodziny, czyli w rodzinach z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 m. ż do 6 r. ż.) (Duval i Miller, 1985, Kościelska, 1985; Liberska, Matuszewska, 2014).

Zadania, jakie stoją przed rodziną w drugiej, trzeciej i czwartej fazie odnoszą się do zaakceptowania osobowości dziecka, podążania za jego zmianami czy przygotowania go do uczęszczania do instytucji pozarodzinnych. Można przyjąć, że w wielu rodzinach

z osobą z zespołem Downa jest to okres pozornego przystosowania się, w którym rodzicie podejmują aktywność rodzicielską i starają się myśleć o przyszłości dziecka. Poszukują informacji nt. wychowania dziecka z niepełnosprawnością, jego perspektyw rozwojowych oraz dostępności form wsparcia społecznego. We współczesnej literaturze przedmiotu zaleca się, aby w wymienionych wyżej fazach cyklu życia rodziny, zarówno matka, jak i ojciec na równi włączali się w wychowanie dzieci, w wykonywanie prac domowych. Jednak dziecko z niepełnosprawnością wymaga wzmożonej opieki i wsparcia i z tego powodu aktywność zawodowa jednego z rodziców, częściej matki, ulega ograniczeniu. Aby zabezpieczyć zaspokojenie potrzeb ekonomicznych rodziny jeden z rodziców (częściej jest to ojciec) więcej czasu poświęca na aktywność zarobkową, co wiąże się z ograniczeniem kontaktów z żoną i dzieckiem/dziećmi. Skutkuje to zmianą relacji małżeńskich i do pewnego stopnia zawęża zakres obowiązków ojcowskich. Wszystko to ma znaczenie dla zmian rozwojowych rodziców, dziecka, wreszcie dla zmian w systemie rodziny.

W trzeciej i czwartej fazie rozwoju rodziny można dostrzec różnice w zaangażowaniu rodzicielskim u obojga rodziców. Jak ujawniają badania Stelter (2015) ojcowie mają większy problem z zaakceptowaniem dziecka z niepełnosprawnością niż matki. Autorka podkreśla, że u kobiet dominuje poczucie winy, natomiast u mężczyzn - poczucie niższości, beznadziejności oraz poczucie braku sensu rodzicielstwa (Kościelska, 1998, 2011; Stelter, 2009, 2015). Dla rodziców ważne jest więc zrozumienie własnego nastawienia wobec niepełnosprawności dziecka oraz wypracowanie konstruktywnych sposobów radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z wychowywania takiego dziecka. Do ważnych zadań rodziców w trzeciej i czwartej fazie należy też troska o swój własny rozwój czy to w obszarze edukacji czy pracy zawodowej.

Zdaniem Moniki Wasilewskiej (2011) kryzysy pojawiające się w trzeciej i czwartej fazie cyklu życia rodzinnego (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej) związane są najczęściej z dziećmi a zwłaszcza z ich funkcjonowaniem poza systemem rodziny na przykład w grupach rówieśniczych. Autorka podkreśla, że w omawianym okresie wprowadzane są w życie skrypty rodzinne, zawierające oczekiwania wobec dziecka. Na skrypty wpływają różne czynniki, takie jak na przykład: tradycje rodzinne, oczekiwania zewnętrzne spoza systemu rodzinnego, inspiracje osobiste rodziców czy też akceptowane przez członków rodziny style życia społecznego. Odmienność podejścia co do oczekiwań wobec dziecka może spowodować konflikty a nawet dysfunkcjonalność systemu rodzinnego.

W fazie rodziny z dzieckiem w okresie adolescencji warto zwrócić uwagę na nastawnie rodziców do zmian związanych z procesami dojrzewania biologicznego (płciowego) i specyfiki rozwoju psychospołecznego dzieci, w tym podejmowania przez nich ról społecznych, radzenia sobie z kolejnymi wyzwaniami edukacyjnymi, dążenia do autonomii. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, w związku z dominującymi stanami lęku, poczucia winy i wstydu, może dochodzić, co już wspomniano, do nieprawidłowych relacji pomiędzy małżonkami oraz pomiędzy rodzicami a ich niepełnosprawnymi dziećmi. Mogą pojawiać się trudności w komunikacji małżeńskiej, w poczuciu spójności i zdolności adaptacyjnych członków systemu rodzinnego (Liberska, Matuszewska, 2012). Pogorszeniu mogą również ulec relacje intymne (Stelter, 2009). W konsekwencji może dojść do rozpadu związku małżeńskiego (Kościelska, 1998, 2011; Stelter, 2009, 2015). W obszarze relacji i interakcji pomiędzy rodzicami a dziećmi mogą pojawić się dążenia rodziców do unikania bliskiego kontaktu emocjonalnego z dziećmi, a negatywne doświadczenia i stany depresyjne matek i ojców mogą wpłynąć na pojawienie się u nich zaburzeń somatycznych w postaci zaburzeń snu, apatii, przygnębienia czy też agresywności lub nadmiernej nerwowości (Kościelska, 2011; Obuchowska, 1995; Twardowski, 2007; Van Riper i in., 1992; Wojciechowski, 2007; Yoong i in., 2012). Nasila się niepokój rodziców o funkcjonowanie niepełnosprawnego dziecka w relacjach rówieśniczych, tym bardziej, ze u dziecka nasila się wiele potrzeb, nie tylko potrzeby seksualne i potrzeba autonomii, czy potrzeba znalezienia grupy odniesienia. Ich zaspokojenie, w szczególności ze względu na poziom rozwoju intelektualnego, może być trudne i wiązać się z ryzkiem negatywnych, nawet silnie urazowych doświadczeń. Świadomość tego zwiększa poczucie obciążenia psychicznego u rodziców, którzy czują się odpowiedzialnie za życie swego dziecka. Poczucie odpowiedzialności za rozwój i zachowanie dziecka jest niejako wpisane w rolę rodzica. W przypadku rodziców, którzy czują się winni niepełnosprawności potomka - w efekcie niedostatku zrozumienia genezy zespołu Downa i „zarażenia" stereotypowym myśleniem o przyczynach niepełnosprawności u dzieci - może dojść do wyczerpania zasobów osobistych niezbędnych do radzenia sobie z wieloletnim stresem rodzicielstwa wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, a w konsekwencji do odrzucenia roli rodzica lub odpowiedzialności za dziecko.

W kolejny piątym etapie cyklu, czyli rodziny z dorastającymi dziećmi (pierwsze dziecko jest w wieku między 13 a 21 rokiem życia) może jednak nastąpić konstruktywne przystosowanie się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego. Adaptacja do tej roli

przebiega bardzo indywidualnie i nierzadko rodzice zaczynają akceptować swoje rodzicielstwo dopiero, kiedy ich dziecko osiąga wiek dorosły lub w niektórych przypadkach znacznie wcześniej, tj., kiedy ich niepełnosprawne intelektualnie dziecko jest w wieku szkolnym. U dojrzałych rodziców więź z dzieckiem zmienia się na bardziej pozytywną i silniejszą (Liberska, Matuszewska, 2012). Ponadto pojawiają się pozytywne emocje, a nawet satysfakcja płynąca z roli rodzica. W tym okresie rodzice posiadają już źródła wsparcia, w konsultacji ze specjalistami tworzą plany rehabilitacyjne i wychowawczo-opiekuńcze. Etap konstruktywnego przystosowania się jest bardzo istotny z punktu widzenia roli rodzica, ponieważ w tym czasie matki, jak i ojcowie niepełnosprawnego dziecka nadają sens i znaczenie swojemu rodzicielstwo, co staje się dużą motywacją do opieki nad swoim niepełnosprawnym potomstwem. Jednym z najważniejszych zadań we wskazanych etapach rozwoju rodziny jest umiejętne przeprowadzenie procesu separacji dorastającego dziecka. Umiejętne, ponieważ obie strony i rodzice i dzieci powinni mieć poczucie dobrze wykonanego zadania. Separacja powinna być dokonana bez poczucia winy u dziecka (z powodu odejścia od rodziców). Natomiast rodzice muszą wypracować u siebie pozytywne nastawienie do zmian w relacjach z uwzględnieniem potrzeb autonomii i samodzielności ich dziecka (Ziemska, 2001). Faza ta bywa trudna chociażby z takiego powodu, że dzieci mające świadomość swojej odrębności i dążące do samodzielności mogą wprowadzać trudne do zaakceptowania przez rodziców wzory zachowania czy wręcz zachowania ryzykowne (Ostoja-Zawadzka, 1999). Rodzice powinni wspomagać dzieci w rozwiązywaniu trudnych zadań rozwojowych wynikających z dojrzewania. System rodziny powinien wypracować elastyczne granice pozwalające dziecku na rozwój autonomii i wykształcenie własnej tożsamości. Jak pisze Anna Brzezińska, rodzice powinni przyjmować zarówno rolę doradcy (określającego granice eksploracji), jak i konsultanta (umożliwiającego zmianę utrwalonych schematów działania) (Brzezińska, 2005). W przypadku rodziców w piątej fazie może pojawić się kryzys wieku średniego, w którym dokonywana jest ocena własnych dokonań w obszarze aktywności rodzinnej i zawodowej. Dodatkowym czynnikiem utrudniającym funkcjonowanie systemu jest też starzenie się u dziadków i konieczność zorganizowania im opieki. Powodem kryzysu rodzinnego może być niekorzystny bilans życia jednego czy obojga rodziców. Innym jego źródłem może być nieporadzenie sobie przez rodziców z odejściem dziecka. Jak podkreśla Wasilewska, proces oddzielania i wzajemnych negocjacji pozycji w rodzinie może się często charakteryzować dramatycznym przebiegiem. Autorka wskazuje na trzy

typy wzajemnych oddziaływań, które mogą powodować rożnego rodzaju trudności rozwojowe u dzieci. Chodzi tu o: wiązanie (binding), odsuwanie (expelling) i delegacje (delegation). „Wiązanie", jak pisze Wasilewska, można odnaleźć w rodzinach, w których największą wartością jest lojalność i spójność rodziny, co z kolei powoduje ograniczenia w kształtowaniu się autonomii dziecka. Jest ono „uwięzione" w swojej rodzinie jak w pułapce. Drugi z rodzajów oddziaływań „odsuwanie" – ujawnia się w rodzinach, w których dzieci są zaniedbywane, a ich podstawowe potrzeby niezaspokajane. Trzecia z form, czyli „delegacja" jest sposobem radzenia sobie rodziców z własnymi niepowodzeniami kosztem dzieci, które mają zrekompensować rodzicom ich własne porażki życiowe czy braki (Wasilewska, 2011).

Według Duvall i Milera, faza szósta, czyli rodzina z dziećmi opuszczającymi dom (trwa od opuszczenia domu przez najstarsze dziecko do najmłodszego) jest powiązana z kolejną, siódmą – fazą „pustego gniazda". Fazy te obejmują okres, w którym małżonkowie znajdują się w nowej sytuacji – bez dzieci. Okres ten może stwarzać zarówno korzystne, jak i niekorzystne uwarunkowania dla dalszego rozwoju i funkcjonowania małżonków i tworzonego przez nich systemu. Korzystne, ponieważ małżonkowie mogą pogłębić łączącą ich relację, ustanowić nowe cele – co może wzmocnić system małżeństwa. Po długim okresie realizacji zadań na rzecz dzieci, szczególnie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, mogą skupić swoją uwagę na potrzebach małżonka i odnowieniu związku. Może to też być czas nowych możliwości dla rozwoju indywidualnego. Brak konieczności wypełniania wielu zobowiązań związanych z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa (często energochłonnych i czasochłonnych) jest szansą na rozwój własnych zainteresowań czy realizacji zamierzeń, który były odkładane na późniejszy czas (jak np. podróże). Niekorzystny przebieg rozwoju systemu małżeństwa i jego podsystemów w fazie szóstej i siódmej będzie miał miejsce wtedy, gdy małżonkowie będą dostrzegać tylko różnice i dystans między sobą i nie będą potrafili współpracować nad poprawą relacji. Tłumione przez lata konflikty między małżonkami mogą ożywać i utrudniać funkcjonowanie partnerów. Prowadzić to może do pogorszenia stanu funkcjonowania fizycznego i (lub) psychicznego jednego czy obojga rodziców. Sytuację może pogorszyć jeszcze fakt braku dzieci czy też wnuków, wymagających opieki i zainteresowania. Ważnym zadaniem systemu rodzinnego jest również ukształtowanie prawidłowych relacji z dorosłymi dziećmi z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną i ich partnerami. (Dotyczy to także relacji z dziećmi bez rozpoznanych niepełnosprawności.) Istotne

w omawianych rodzinach są też relacje z dorosłymi dziećmi pełnosprawnymi i członkami ich rodzin.[7] Często jest też tak, że rodzice stają się dziadkami i muszą przystosować się do tej nowej roli wypracowując nowe schematy uczestnictwa w życiu dzieci i wnuków. Pomyślne wykonanie tego zadania zależeć będzie od wzorców wyniesionych z rodziny pochodzenia i oczekiwań dorosłych dzieci (Wasilewska, 2011). Nieumiejętność nawiązania relacji i interakcji zarówno między małżonkami jak i dziećmi może spowodować rozpad małżeństwa (rozwód lub separację) (Namysłowska, 2000). Dodatkowym czynnikiem kryzysogennym jest konieczność radzenia sobie ze śmiercią czy też niepełnosprawnością najstarszego pokolenia w systemie rodziny.

Ósma, według Duvall i Milera i jednocześnie ostatnia faza to czas starzejących się rodziców (aż do śmierci jednego lub obojga). Najważniejszym zadaniem jest tu przygotowanie się do zakończenia kariery zawodowej, dalej do starzenia się i śmierci. Jak pisze Namysłowska na tej fazie kończy się (w sposób naturalny) cykl życia rodzinnego (Namysłowska, 2000).

Do zadań tego okresu należy przystosowanie się do: przejścia na emeryturę, stałego pogarszania się stanu zdrowia, możliwych chorób, troska o przyszłość niepełnosprawnego dziecka czy dalszego życia bez małżonka. W przypadku rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną samo przejście na emeryturę może wpływać na pogorszenie samopoczucia, obniżenie poczucia wartości czy utracenie sensu życia. Wydarzenie to może też spowodować obniżenie standardu życia i/lub zawężenie relacji społecznych. Rodzice dorosłych dzieci z zespołem Downa przeżywają liczne rozterki związane z przyszłością swojego niepełnosprawnego potomstwa. Szczególny niepokój budzi niepewność co do tego kto i gdzie będzie sprawować opiekę nad ich dziećmi. Rodzice muszą więc przystosować się do nowej pozycji polegającej na uzależnieniu się od innych, zarówno swoich dorosłych pełnosprawnych dzieci, jak i instytucji w sprawach codziennego życia, troski o zdrowie zarówno własne, jak i dziecka z zespołem Downa (Kościelska, 1985; Stelter, 2013; Cunningham, 1996; Wasilewska i Kuleta, 2009).

[7]W tym miejscu należy zaznaczyć, że funkcjonowanie rodzin, w których są dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne z zespołem Downa nie jest identyczne jak w przypadku rodzin, w których są jedynie dzieci obciążone tą mutacją.

1.4. Satysfakcja z życia rodzinnego i sposoby radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością

W poszczególnych fazach życia rodzinnego występuje różny poziom satysfakcji z życia rodzinnego. Jak wynika z badań Marii Braun-Gałkowskiej (1980) omawiana satysfakcja waha się i zmienia w zależności od fazy życia małżeńskiego. Autorka podkreśla, że nie ma tu tendencji stałej, wzrastającej czy malejącej. Zgodnie z uzyskanymi wynikami Braun-Gałkowska pisze, że w kilka lat po ślubie poziom satysfakcji spada w odniesieniu do etapu pierwszego. Może być to spowodowane zwiększonymi obowiązkami wynikającymi z posiadania i wychowywania dzieci. W dalszych fazach satysfakcja, według Braun-Gałkowskiej, podnosi się w związku ze zdobywaniem coraz większej samodzielności przez dzieci. Etap przedostatni ponownie przynosi obniżenie poziomu satysfakcji. Jeżeli małżonkowie poradzą sobie z kryzysem to wchodzą w fazę ostatnią z wyższym od poprzedniego poziomem satysfakcji z życia rodzinnego (Braun-Gałkowska, 1980).

Należy podkreślić, że w miarę upływu czasu zachodzą także zmiany w sposobach radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością (np. Kościelska, 1998). Można im przypisać znaczenie negatywne, jak i pozytywne dla satysfakcji z życia. Do negatywnego znaczenia należy między innymi ograniczanie własnych aspiracji oraz tendencja do polegania przede wszystkim na sobie. Zmiany takie wynikają zapewne z doświadczanej przez rodziców przez wiele lat bezradności i przekonania o braku możliwości efektywnego działania. Podkreślić jednak należy, że są też zmiany mające niewątpliwie charakter pozytywny. Należą do nich: większa akceptacja własnej sytuacji, wzrost umiejętności przebudowy systemu wartości, przeformułowania celów i planów życiowych. U wielu rodziców szczególną rolę w nadawaniu nowego znaczenia opiece nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju odgrywa religijność (Treloar, 2002; Raghavan, Weisner, Patel, 1999). Zdarza się jednak tak, że rodzice traktują niepełnosprawność dziecka jako "karę" dla siebie, a to nasila ich poczucie winy (co już wcześniej sygnalizowano) (Żółkowska, 2002).

Innym, bardzo obrazowym przykładem badań przeprowadzonych z perspektywy cyklu życia rodzinnego jest „Projekt Badań nad Cyklem Życia rodzinnego z Osobą Niepełnosprawną" autorstwa Anny J. Esbensen, Marshi M. Seltzer, Marty W. Krauss (2012). Głównym celem tych badań było określenie przyczyn i konsekwencji zmian w opiece rodzicielskiej nad osobą z niepełnosprawnością w różnych etapach życia rodziny.

W badaniu wzięło udział 461 rodzin. Matki oraz ojcowie osób z niepełnosprawnością byli w wieku 55-85 lat, a ich dzieci z niepełnosprawnością mieszkały razem z nimi. Wśród osób niepełnosprawnych u 169 rozpoznano syndrom Downa, a pozostałe osoby miały zaburzenia ze spektrum autyzmu i kruchego chromosomu X. Średnia wieku matek wychowujących osobę z zespołem Downa to 66 lat, w większości (około 70%) były to kobiety zamężne posiadające dwoje dzieci, w tym jedno z niepełnosprawnością. Średnia wieku osoby z zespołem Downa to 34 lata, najmłodszy uczestnik miał 10 lat, natomiast najstarszy 52 lata. 38% osób z zespołem Downa miało zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, 41% niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym, a 21 % posiadało znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej. Projekt wymagał częstego kontaktu z rodzinami, które zgodziły się uczestniczyć w badaniach. Badaczki kontaktowały się z rodzinami co 18 miesięcy, a w przeciągu 12 lat prowadzonych badań uzyskały wiele, zarówno ilościowych jak i jakościowych wyników odnoszących się do charakterystyki funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym, wsparcia jakie otrzymuje, charakterystyki funkcjonowania rodziny, zaspokajania jej potrzeb, a także fizycznych, społecznych oraz psychologicznych cech charakterystycznych dla rodziców. W toku prowadzonych badań okazało się, że w większości przypadków to matki przejmowały obowiązki związane z opieką i wychowaniem niepełnosprawnego dziecka (Esbensen i in., 2012).

Wyniki przeprowadzonych badań pokazały, że rodziny, które wykazywały najbardziej korzystne przystosowanie się do wychowywania osoby z niepełnosprawnością - to rodziny z osobą z zespołem Downa (Esbensen i in., 2012).

W porównaniu do rodziców osób z kruchym chromosomem X i rodziców osób ze spektrum zaburzeń autyzmu, matki i ojcowie osób z zespołem Downa wskazywali na mniejszy pesymizm, wykazywali mniejszy lęk o przyszłość swoich dzieci, zgłaszali mniej problemów rodzinnych i ujawniali mniej symptomów depresyjnych. Taka różnica w nastawieniu była obserwowana począwszy od okresu wczesnego dzieciństwa dziecka aż po wiek adolescencji. Okazało się również, że to rodzice adolescentów i młodych dorosłych z zespołem Downa byli bardziej zadowoleni z życia rodzinnego, mieli lepsze samopoczucie i otrzymywali więcej bliskości i wzajemności w uczuciach niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Esbensen, 2012). Również w okresie dorosłości dziecka, rodzice osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ujawniali mniejszy poziom stresu i większe

zadowolenie ze wsparcia społecznego niż rodzice osób z innymi niepełnosprawnościami. Należy podkreślić ponadto, że możliwość otrzymania wsparcia społecznego była w znacznie większym stopniu oferowana rodzinom osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej niż rodzinom osób z inną niepełnosprawnością.

Przegląd literatury wskazuje, że z biegiem lat satysfakcja z pełnienia roli rodzica dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może rosnąć, ponieważ rodzice nadają sens, znaczenie swoim czynnościom opiekuńczym na długie lata, czują się potrzebni i zaangażowani w swoje role rodzicielskie (Yoong i Koritsas, 2012). Świadczą o tym na przykład badania Marshi Mallick Seltzer i współpracowników (2001). Autorzy wskazują bowiem na pozytywne doświadczenia rodziców wychowujących starsze dzieci. Badania wykazały, że w tej grupie starsi rodzice (tzn. rodzice starszych dzieci) uzyskują wyższy poziom satysfakcji, mniejsze nasilenie stresu w porównaniu z rodzicami dzieci młodszych (Seltzer i in., 2001). Na podobne informacje wskazują badania Krauss i Seltzer (1995). Ujawniono w nich, że w ciągu cyklu życia rodzinnego z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z biegiem lat wzrasta poczucie satysfakcji z życia rodzinnego, optymizm i poczucie akceptacji dziecka. Przy czym jak zauważają autorki, nie oznacza to, że starsi rodzice osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej nie odczuwają lęku i stresu, jedynie poziom frustracji i negatywnych emocji znacznie spada z biegiem lat (Krauss i Seltzer, 1995). Podobne wyniki prezentują też Wiese B. S., i współpracownicy (2002), ponieważ ich badania wskazują, że poziom satysfakcji znacząco wzrasta w przypadku rodziców niepełnosprawnych intelektualnie osób dorosłych. Podobne spostrzeżenia mają Beck i inni (Beck i in., 2004).

Autorzy wskazują, że rodzice osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną są najbardziej emocjonalnie związani ze swoimi dziećmi i mają większe poczucie satysfakcji z pełnionej roli rodzica w porównaniu do badanych rodziców niepełnosprawnych intelektualnie dzieci w wieku przedszkolnym (Beck i in., 2004). Wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego u starszych wiekiem rodziców (62-87 lat) ujawnili też Nancy S. Jokinen i Roy I. Brown (2011). Autorzy stwierdzili, że badani rodzice 40-letnich i starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną odczuwają bardzo wysoką i wysoką satysfakcję z aktywności czasu wolnego , z relacji rodzinnych, z obranego systemu wartości, sytuacji finansowej oraz otrzymywanego wsparcia

w porównaniu do rodziców dzieci młodszych. Autorzy podkreślają, że badani rodzice cechowali się ogólną dobrą adaptacją do ocenianej obiektywnie jako trudna sytuacji niepełnosprawności ich dziecka. Podkreślali, że wielką wartością dla nich jest bycie wspólnie w domu ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem. Rodzicielskie troski i trudności dnia codziennego były zbliżone do tych, z którymi zmagają się na co dzień rodzice dorosłych dzieci o prawidłowym rozwoju. Według Yoong i Koritsas (2012) największym zmartwieniem starszych rodziców była przyszłość ich dziecka, szczególny niepokój dotyczył ich śmierci i związanej z nią konieczności umieszczenia dziecka w instytucji opiekuńczej. Obawiali się o stan zdrowia swój i dziecka, o to czy będą w stanie sprostać zadaniom związanym z opieką nad niepełnosprawną starszą osobą. Z biegiem lat wielu rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną czuje coraz silniejszą obawę i niepewność co do jakości opieki instytucji nad niepełnosprawnymi dziećmi po ich śmierci. Ich satysfakcję z bycia rodzicem i ogólne poczucie jakości życia obniża obawa przed przyszłością swoich dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie dzieci (Yoong i Koritsas, 2012).

1.5. Modele funkcjonowania rodziny zdrowej i rodziny w kryzysie

Do analizy sytemu rodzinnego można wykorzystać różne modele rodziny proponowane w literaturze przedmiotu. Stwarza to możliwość wyboru takiego, który będzie najbardziej użyteczny w badaniach rodzin ze względu na ich różne charakterystyki, trudności funkcjonowania, zaburzenia struktury czy etapy rozwoju. Liberska i Matuszewska (2013) zaproponowały podział modeli rodziny na dwie grupy: 1) modele strukturalne i 2) modele operacyjne.

W modelach strukturalnych za podstawową jednostkę analizy przyjmuje się: a) liczbę osób w rodzinie, b) liczbę pokoleń w rodzinie, c) hierarchię władzy w rodzinie. Powyższe kryteria pozwalają na wyróżnienie dwóch podstawowych wariantów struktury rodziny, czyli modelu tradycyjnego i kulturowo alternatywnego (Liberska, Matuszewska, 2014). W modelu rodziny tradycyjnej przewiduje się przynajmniej trzy pokolenia. Struktura władzy jest jasna, przejrzysta i ma charakter hierarchiczny. W rodzinie istnieje wyraźny podział funkcji w zależności od płci i wieku. Wyraźnie określone są role matki i ojca. Matki tradycyjnie zajmują się pracami domowymi i opieką na dziećmi. Natomiast ojcowie zabezpieczają warunki bytowe rodziny. W rodzinie tradycyjnej istnieje też podział zadań pomiędzy dziećmi płci żeńskiej i męskiej. W związku z licznymi przemianami ekonomicznymi, społecznymi i kulturowymi model rodziny tradycyjnej

podlega różnym przekształceniom (ograniczanie liczby potomstwa, zmiany w hierarchii władzy). Obecnie rodzina tradycyjna zmienia się i stopniowo zanika sztywny podział ról, przekształca się struktura władzy w kierunku partnerstwa, zmniejsza się liczba osób oraz pokoleń w rodzinie (przeważa rodzina dwupokoleniowa) (Tyszka, 2003, Farnicka, 2011; Szlendak, 2011; Liberska i Matuszewska, 2014).

W klasyfikacji zaproponowanej przez Liberską i Matuszewską (2014) do grupy modeli kulturowo tradycyjnych zalicza się modele: katolicki, skandynawski, muzułmański.

Do związków kulturowo alternatywnych Liberska i Matuszewska (2014) zaliczają modele modernistyczne (partnerski i egalitarny) oraz modele postmodernistyczne. Przykładami modeli alternatywnych są następujące formy związków: a) kohabitacyjne, tworzone przez pary heteroseksualne prowadzące wspólne gospodarstwo domowe; b) homoseksualne, utworzone przez dwóch mężczyzn czy dwie kobiety mieszkających razem i prowadzących wspólne gospodarstwo domowe; c) typu LAT – zbudowane przez osoby, które nie decydują się na wspólne zamieszkanie, może to być też formalny związek na odległość; d) patchworkowe, będące układem społecznym w skład którego wchodzą byłe żony i byli mężowie z aktualnymi żonami i mężami, wspólne dzieci, dzieci z innych związków, wnuki itd.); e) DINKS, czyli formalny związek utworzony przez pary niedecydujące się na posiadanie dzieci; f) single czyli układy rodzinne złożone z jednego rodzica i jego dziecka/dzieci (Janicka, 2008; Liberska, Matuszewska, 2014; Paprzycka, 2008; Szlendak, 2011).

W przypadku modeli kulturowo alternatywnych istnieje trudność w zdefiniowaniu struktury rodziny oraz podziału funkcji i zadań między małżonkami. W modelu partnerskim kobieta i mężczyzna – oprócz zajęć w tradycji kulturowej przypisanych do ich płci biologicznej – nierzadko podejmują się zadań tradycyjnie przypisywanych płci przeciwnej. I tak, kobieta włącza się aktywnie w zabezpieczanie warunków ekonomicznych rodziny a mężczyźni - podejmują zadania związane z prowadzeniem domu i opieką nad dziećmi. To, jakie zadnia podejmują małżonkowie zależy od kompetencji, jakie posiada dana osoba.

Współczesne systemy rodzinne cechują się różnymi formami wspólnego życia. Funkcjonuje w nich różny układ pozycji w rodzinie. Struktura władzy jest zaburzona a relacje pomiędzy rodzicami i dziećmi są mniej formalne niż w rodzinach tradycyjnych. We współczesnych rodzinach, w większym stopniu niż w rodzinach tradycyjnych, zawraca się uwagę na rozwój osobisty (edukacja, kariera) szczególnie rodziców (Farnicka, 2011; Liberska-Matuszewska, 2014; Tyszka, 2003; Szlendak, 2011).

Wśród rodzin funkcjonujących zgodnie z modelami, które można sklasyfikować jako kulturowo alternatywne, można znaleźć takie, które ujawniają znacznie nasilone znamiona specyficzne dla rodzin tradycyjnych, a mianowicie chodzi o (zmodyfikowany) współczesny pajdocentryzm przejawiający się koncentracją na potrzebach dziecka i traktowaniem go jako najważniejszego podsystemu w systemie rodziny (por. Harwas-Napierała i Trempała, 2004).

Kryterium włączenia modelu do ujęć operacyjnych jest możliwość zastosowania go w badaniach funkcjonowania rodzin i w terapii rodzin. Liberska i Matuszewska (2014, s.125) do modeli operacyjnych zaliczają: a) model kołowy Olsona; b) model Beaversa; c) model Minuchina; d) model Mc Mastera oraz e) model Bowena; f) model zdrowej rodziny (Liberska i Matuszewska, 2014; Margasiński, 2015; Plopa, 2011; 2013).

Jednym z najpopularniejszych i najbardziej uznanych modeli operacyjnych jest koncepcja opracowana przez Davida H. Olsona i jego współpracowników (Olson, Russell, Sprenkle, 1989; Olson, 1993). Model Circulumplex zakłada, że rodzina funkcjonuje w trzech podstawowych wymiarach, tj.: spójności, zdolności przystosowania oraz trzecim pomocniczym – komunikacji (John-Borys, 2004; Plopa, 2007). Spójność odnosi się do emocjonalnych więzi między członkami rodziny. Wskazuje na obszary wzajemnej emocjonalnej bliskości członków systemu, dzielenie się wspólnymi zainteresowaniami czy sposobami spędzania czasu wolnego. Adaptacyjność w tym modelu rozumiana jest jako zdolność reagowania systemu rodzinnego w sytuacji stresowej wynikającej ze zmian w cyklu życia rodzinnego lub z jakichś innych nienormatywnych sytuacji. Ta zdolność przystosowania się odnosi się do liczby zmian, z którymi rodzina jest zdolna sobie poradzić, a dotyczących na przykład: zmian w sprawowaniu władzy, budowaniu więzi, pełnieniu ról. Trzeci wymiar modelu, czyli komunikacja to czynnik ułatwiający relacje. Bierze się tu pod uwagę: słuchanie innych, jasne i bezpośrednie wyrażanie komunikatów, uczciwe wyjawianie informacji o sobie, okazywanie szacunku innym. Efektywna komunikacja jest charakterystyczna dla tych rodzin, które prezentują dojrzały poziom spójności i zdolności przystosowania. Podstawową wartością prezentowanego modelu jest zdefiniowanie szesnastu typów rodzin opartych na dwóch pierwotnych wymiarach: spójności i adaptacji. Model Olsona zakłada, że struktury są elastyczne w różnych stadiach cyklu życiowego. Wskazuje

ponadto, że rodziny mogą przechodzić okresowe lub stałe zmiany w funkcjonowaniu (Plopa, 2007)[8].

1.6. Operacyjny model rodziny zdrowej i zaburzonej

Jak wspomniano we wcześniejszych podrozdziałach system rodziny wypracowuje swój indywidualny sposób funkcjonowania. Określa on sposób realizacji zadań związanych z zabezpieczaniem potrzeb rodziny, warunków jej egzystencji, stosunków z otoczeniem, jak i relacji pomiędzy członkami systemu (stopień ich bliskości czy dystansu) oraz specyficzne sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych (Świętochowski, 2010). Sytuacjami trudnymi w systemie rodziny mogą być na przykład zmiany zachodzące w poszczególnych etapach życia rodzinnego powiązane z urodzeniem i wychowywaniem dzieci (Plopa, 2006). Zmiany te mogą być zarówno przewidywalne, jak i nieoczekiwane. Mogą też być sprzyjające rozwojowi systemu, jak i obciążające go. Nieoczekiwane i obciążające zmiany w systemie rodziny mogą powodować sytuacje kryzysowe. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością może wywołać kryzys u poszczególnych członków, który zgodnie z podejściem systemowym może „rozlać się" w całym systemie, w rodzinie jako całości. Kryzys jest specyficzną, krótko lub długotrwałą reakcją na szczególne wydarzenie czy splot wydarzeń. Reakcja może być analizowana jako zjawisko rozwojowe, często niemające pozytywnej charakterystyki, albowiem pojawienie się w rodzinie kryzysu powoduje brak równowagi w systemie, którego przejawy możemy odnaleźć w zakresie: a) reakcji emocjonalnych (gniew, strach, rozpacz), b) procesów poznawczych (dezorientacja, koncentracja na problemie), c) objawów fizjologicznych (zdrowotnych), c) trudności w codziennym funkcjonowaniu (Sęk, 2001). Istotne jest jednak to, czy i na ile system rodziny jest w stanie poradzić sobie z sytuacjami kryzysowymi, czy wytrącony z równowagi ma zdolność do naturalnego powrotu do homeostazy (Rostowska, 2009). Należy jednak zauważyć, że kryzys może też skutkować pozytywnie dla dalszego przebiegu rozwoju jednostki i systemu rodziny, co można odnieść między innymi do tak zwanych kryzysów normatywnych. Rodziny, które potrafią rozwiązać swoje problemy, pomimo trudności realizują przypisane im funkcje i kierują się chęcią utrwalania swojej wspólnoty, nazywamy rodzinami funkcjonalnymi (zdrowymi). Rodziny, które nie pełnią właściwie swoich funkcji określamy jako rodziny dysfunkcyjne (zaburzone). Według Żanety Stelter

[8] Model ten okazał się bardzo przydatny w realizacji projektu badawczego referowanego w niniejszej rozprawie.

dysfunkcjonalny system rodziny to system charakteryzujący się takimi interakcjami członków, które prowadzą do frustracji ich podstawowych potrzeb, wykorzystywania wybranych członków rodziny, nie uwzględniania ważnych praw osobistych, brakiem odpowiedzialności lub nadmiernej odpowiedzialności wybranych osób z rodziny (Stelter, 2013, s.29).

Zdaniem Violetty Będkowskiej-Heine, radzenie sobie z kryzysem wymaga od rodziny przejścia przez kolejne etapy wymagające przepracowania kwestii emocjonalnych, zdobycia nowej wiedzy i wypracowania kompetencji do pełnienia nowych ról (Będkowska-Heine, 2007). Istotne jest przeprowadzenie zmian w systemie rodzinnym, w płaszczyznach relacji pomiędzy członkami systemu oraz w ogólnych zasadach obowiązujących w systemie. Aby to było możliwe rodzina powinna cechować się plastycznością i otwartością na zmiany, w tym na nowe sposoby działania (de Barbaro, 1999). Bywa jednak tak, że sytuacje, z którymi musi zmierzyć się rodzina, a w szczególności rodzice dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną, przekraczają posiadane przez nich zdolności adaptacyjne. W takim przypadku, mimo że rodzina będzie się starać utrzymywać istniejącą do tej pory równowagę, to mogą pojawiać się niewłaściwe działania, których konsekwencją może być na przykład zablokowanie rozwoju całego systemu lub rozwoju indywidualnego poszczególnych członków należących do rodziny (czyli podsystemów rodziny). Skutkować to może koniecznością odłożenia indywidualnych ambicji, celów przez poszczególne osoby na dalszy plan oraz zamianą ról wśród członków rodziny powodującą często zmianę istniejących relacji pomiędzy jej członkami - a w efekcie tego może dochodzić do zmiany w funkcjonowaniu całej rodziny (Rostowska, 2008). Ważne jest wówczas zacieśnianie się więzi, zbliżenie się do siebie jej członków oraz nasilenie procesu komunikowania się między sobą. Taki kierunek zmian może doprowadzić do nasilenia się zewnętrznych granic systemu i osłabienia granic wewnętrznych, a w dalszej konsekwencji – do nasilenia spójności, co nie zawsze jest pozytywne dla rozwoju indywidualnego podsystemów. W egzystencji rodziny z osobą niepełnosprawną dużą rolę może odegrać wzajemne wsparcie pomiędzy jej członkami, jak i pomoc otrzymywana spoza systemu (Khymko, Liberska, 2011).

Hanna Liberska i Mirosława Matuszewska (2011), nawiązując do zasad systemowego rozumienia rodziny zasugerowały wprowadzenie podziału na zdrowy i zaburzony model funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Model zdrowego systemu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością opiera się na pozytywnie zwaloryzowanych wymiarach, do których zalicza się:

- silne więzi emocjonalne (w diadach i triadach),
- wyraźne silne wzory aktywności i zachowań przydzielonych poszczególnym członkom rodziny,
- stworzenie systemu norm i wartości, które mogą ulec zmianie w wyniku zaistniałej sytuacji,
- względna odrębność przestrzeni psychologicznej podsystemów,
- poprawne odzwierciedlenie rzeczywistości umożliwione poziomem procesów poznawczych,
- efektywne komunikowanie się (Liberska i Matuszewska, 2011).

W przypadku pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością w systemie rodziny mogą pojawić się konstruktywne lub destruktywne zmiany w takich wymiarach jak: plastyczność, stabilność, poprawność percepcji czy komunikacji interpersonalnej (Liberska i Matuszewska, 2011). Są one przez mnie objaśnione poniżej.

Zmiany plastyczności w systemie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością znajduje się w nienormatywnej sytuacji, do której musi się dostosować, aby móc wykonywać podstawowe zadania i sprawnie funkcjonować. Z tego względu ważna jest plastyczność systemu rozumiana jako zdolność do zmiany zachowania przez każdego z członków rodziny, w odpowiedzi na zmiany w sytuacji. Umożliwia to dostosowanie się całego systemu do wspomnianej zmiany. W każdej rodzinie przestrzega się ustalonych tradycji i obyczajów oraz ustala system wartości i norm. W rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością często dochodzi do ich przekształceń i konieczności zmian w ustalonym systemie wartości czy planów życiowych. W niektórych okolicznościach wartości materialne mogą schodzić na dalszy plan na rzecz wartości humanistycznych takich jak: miłość, poczucie bezpieczeństwa, harmonijne pożycie małżeńskie, duchowość, rozwój wewnętrzny itd. Dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością ważniejsze jest to, aby, „być" niż „mieć". W zależności od właściwości systemu rodziny i zmian w kontekście ekologicznym może dochodzić do całkowitej zmiany stylu życia, co świadczy o jego plastycznym dostosowaniu do nowych warunków – pod warunkiem, że wspomniana zmiana pozwala nie tyle na zachowanie lub odzyskanie wcześniej utraconej równowagi w systemie, a raczej na przejście systemu na wyższy poziom zrównoważenia (Liberska, 2014).

Zmiany stabilności w systemie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością powoduje w mniejszym lub większym stopniu zmiany w organizacji i poziomie stabilizacji w istniejącym już systemie rodziny. Widoczne jest to w podstawowych sferach życia takich jak: emocjonalna, społeczna, aksjologiczna i ekonomiczna. Aby utrzymać stabilność rodzina w ujęciu systemowym musi spełnić podstawowy – wyżej zasygnalizowany - warunek, którym jest osiągnięcie względnej równowagi (Liberska i Matuszewska, 2011).

Zmiany poprawności percepcji w systemie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Poprawna percepcja dotyczy trzech rodzajów relacji: jednostka – rodzina, rodzina – świat zewnętrzny, jednostka–świat zewnętrzny. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością zmienia istniejące już wzajemne powiązania wewnątrzrodzinne. Dla przykładu przyznanie dziecku z niepełnosprawnością uprzywilejowanej pozycji może spowodować zmiany miejsc w systemie, zmiany w hierarchii wewnątrzrodzinnej. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością może też spowodować zmiany w relacjach rodziny ze światem zewnętrznym. Na przykład przez ograniczenie kontaktów z dotychczasowymi znajomymi, którzy wykazują brak akceptacji dziecka. Rodzina może też ukierunkować się tylko na relacje z profesjonalistami lub innymi rodzinami z dziećmi z niepełnosprawnością. Zmiany poprawności percepcji mogą też dotyczyć relacji poszczególnych członków, jak i relacji osoby z niepełnosprawnością ze światem zewnętrznym. Jak wykazują badania w obu przypadkach relacja to może mieć charakter nienormatywny (Liberska i Matuszewska, 2011).

Zmiany komunikacji interpersonalnej w systemie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

W systemowym ujęciu rodzinny akcentuje się komunikację dwukierunkową. Jeżeli w komunikacji występuje problem z uzyskaniem informacji zwrotnej od odbiorcy, wówczas komunikacja ta ma charakter asymetryczny. W rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością przyczyną asymetrii może być brak zainteresowania nadawcy uzyskaniem odpowiedzi, ograniczenia odbiorcy spowodowane jego obecnym stopniem rozwoju intelektualnego czy poziomem sprawności sensorycznej oraz wiele innych obiektywnych uwarunkowań. W wyniku tych uwarunkowań w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością najczęściej występują trudności z komunikacją dwukierunkową, co daje przewagę komunikacji jednokierunkowej. To z kolei może przyczynić się do

ograniczenia relacji z rodziną i ze światem zewnętrznym. Brak możliwości podjęcia komunikacji dwukierunkowej z dzieckiem z niepełnosprawnością, może spowodować wystąpienie lub nasilenie zaburzeń emocjonalnych obu stron komunikujących się oraz spowodować, że osiągnięcie fazy konstruktywnego przystosowania się będzie niewykonalne. Rozpoznanie tego typu komunikacji w rodzinie kwalifikuje ją jako rodzinę funkcjonującą w sposób zaburzony (Liberska i Matuszewska, 2012).

Rodzina o zaburzonym systemie wymaga wsparcia ze strony profesjonalistów, szczególnie psychologów. Ich działania powinny być ukierunkowane na ukształtowanie rodziny funkcjonalnej. System rodziny - opisywany w literaturze przedmiotu (Liberska, 2011, Liberska, 2914; Liberska-Matuszewska, 2011, 2014; Świętochowski, 2014) jako prawidłowy, w pełni funkcjonalny to taki, który:

- dąży do zachowania funkcjonalnej równowagi,
- funkcjonuje zgodnie z zasadami: całościowości, ekwifinalizmu i ekwipotencjalności oraz cyrkularności oddziaływań podsystemów w ramach danego systemu,
- posiada wyraźne i elastyczne granice wewnętrzne i zewnętrzne,
- cechuje się otwartą i jednoznaczną komunikacją,
- zachowuje właściwy (akceptowany przez wszystkich członków) stosunek działań morfostatycznych (zachowawczych) i morfogenetycznych (rozwojowych),
- działa zgodnie z zachowaniem zasady współzależności,
- cechuje się wzajemnym warunkowaniem synchronii i asynchronii w rozwoju członków systemu.

Podsumowując rozważania prezentowane w powyższym podrozdziale można przyjąć, że rodzina jako system (posiadający aspekt funkcjonalny i strukturalny) jest naturalnym systemem społecznym, cechującym się specyficznymi właściwościami, zestawem zasad, rolami przydzielonymi i przypisanymi jej członkom, zorganizowaną strukturą władzy, formami jawnej i ukrytej komunikacji oraz specyficznymi sposobami negocjowania i rozwiązywania problemów, pozwalającym na skuteczną realizację różnych zadań. Relacje i interakcje (głębokie i wielopoziomowe,) opierają się na wspólnej historii, wspólnych uwewnętrznionych spostrzeżeniach i przekonaniach o świecie oraz wspólnym celu. W obrębie tego systemu członkowie rodziny są ze sobą związani trwałymi i wzajemnymi więziami uczuciowymi, których natężenie zmienia się w czasie, ale może się utrzymać w ciągu całego życia rodziny.

System rodziny zajmuje określone miejsce wśród innych systemów, w społeczeństwie. Ukształtowany jest historycznie i poddany wpływowi wzajemnie powiązanych zjawisk, między innymi, takich jak: rasa, przynależność do klasy społecznej, orientacja seksualna, religia, sprawność psychofizyczna członków, wykształcenie, bezpieczeństwo finansowe, jak również wartości rodzinne i system przekonań, wreszcie etap cyklu życiowego i systemy wsparcia (formalne i nieformalne) (Goldenberg i Goldenberg, 2004, s.3).

1.7. Definicja niepełnosprawności intelektualnej

1.7.1. Perspektywy badawcze niepełnosprawności intelektualnej

Perspektywy badawcze niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności intelektualnej, zostały ukształtowane pod wpływem zmian społeczno-kulturowych oraz interdyscyplinarnych badań. W ramach tych badań, zdaniem Roberta Aronowitza (1998), ważne okazały się między innymi refleksje na temat społecznego rozumienia choroby, uznanie wielowymiarowości funkcjonowania człowieka oraz badania z zakresu postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością (Institute of Medicine, 1991; Word Health Organization, 2001).

W konsekwencji wymienionych okoliczności podejście do niepełnosprawności ewaluowało od uwzględniania przede wszystkim indywidualnych cech i właściwości człowieka (często odbieranych jako „deficyt") - do traktowania niepełnosprawności jako zjawiska społecznego, mającego swoją genezę w czynnikach organicznych (i) lub społecznych (De Ploy i Gilson, 2004; Hahn i Hegamin, 2001; Liberska, 2011). Efektem wspomnianej ewolucji było pojawienie się wielu różnych koncepcji i perspektyw badawczych. Najczęściej wymienianymi są: koncepcja medycznazwana równieżbiologiczną czy indywidualną, koncepcja społeczna (w tym model mniejszości), koncepcja kulturowa i relacyjna(Mercer i Barnes, 2014; Gajdzica, 2007; Kirenko i Bura, 2007; Żółkowska, 2004).

Koncepcja medyczna (biologiczna, indywidualna)rozpatruje niepełnosprawność w kontekście choroby, deficytu, zaburzenia. W koncepcji podkreśla się, że polepszenie poziomu funkcjonowania może być tylko efektem oddziaływań medycznych. Przesłankami omawianej koncepcji są przekonania i sądy wartościujące, określające wzory tego, co jest właściwe (lub nie) dla osoby niepełnosprawnej i uznające odstąpienia od tych wzorów za niepowodzenia procesu przystosowania się (Majewski, 1997; Żółkowska, 2004).

Krytyka założeń prezentowanej koncepcji medycznej pojawiła się w latach 60-tych XX wieku w związku z rozpoczęciem interdyscyplinarnych badań nad niepełnosprawnością (socjologicznych, psychologicznych, pedagogicznych) (Thomas, 2007). Wyniki tych badań pozwoliły na dostrzeżenie nowych wymiarów niepełnosprawności i stały się podstawą wypracowania nowego stanowiska zwanego koncepcją społeczną. Jak pisze Rhoda Olkin model społeczny okazał się "paradygmatycznym skokiem" (Olkin, 2008) oferującym nową wizję niepełnosprawności. W koncepcji społecznej nastąpiło odejście od traktowania fizycznych ograniczeń jako podstawowej zasady postrzegania osoby niepełnosprawnej na rzecz poszukiwania ograniczeń środowiska, barier, społecznych, ekonomicznych, politycznych, kulturowych, psychologicznych i relacyjnych, które są przyczyną trudności w funkcjonowaniu człowieka (Barton, 2001).

Połączenie humanistycznych i społecznych analiz niepełnosprawności pozwoliło na wypracowanie kulturowego modelu niepełnosprawności. Według Lindy Ware (2002) podejście kulturowe to zmiana myślenia, odejście od "postrzegania ciał jako niedoskonałych, wadliwych, złych" (determinizm biologiczny i medykalizacja) do "myślenia o ciałach jako wartościach" (analizy społeczno-kulturowe). W opinii Dana Goodleya (2006) takie ujmowanie niepełnosprawności pozwala dostrzec, że niepełnosprawność przenika wszystkie aspekty kultury i jest zjawiskiem mającym kulturowe znaczenia. Dlatego też modelowi kulturowemu przypisuje się wielką rolę w dokonaniu zmiany wizerunku osób niepełnosprawnych. Nowego ich umiejscowienia w kulturze, w reprezentacjach społecznych, a także we wskazaniu na wartości, jakie mogą wnieść do życia społecznego.

Kulturowe podejście do niepełnosprawności spotkało się z krytyką badaczy z krajów skandynawskich (Thomas, 2007). Teoretycy z Danii, Finlandii, Islandii, Norwegii i Szwecji uznali, że jedynie słusznym podejściem do niepełnosprawności są badania interdyscyplinarne i zaproponowali nordycki relacyjny model niepełnosprawności (Goodley, 2011). Model uwzględniający rolę usług, specjalistów i zróżnicowanych kontekstów, którego podstawowymi odstawowymi były zasady integracji, normalizacji i niezależnego życia (Goodley, 2006).

Niepełnosprawność intelektualna- perspektywy badawcze, pojęcie

Niepełnosprawność intelektualna była i jest problemem skupiającym zainteresowanie wielu dyscyplin naukowych, zarówno biologiczno-medycznych, jak i społecznych,

psychologiczno- pedagogicznych. Na temat niepełnosprawności intelektualnej toczyły i toczą się dyskusje o podłożu filozoficznym, epistemologicznym, jest ona także przedmiotem analiz prakseologicznych (Żółkowska 2004, 2008, Glidden 2006; Greenspan 2006; Schalock, Luckasson 2004**;** Switzky i Greenspan, 2006).

W związku ze zróżnicowaniem podejść do niepełnosprawności warto podkreślić,, że w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej ważne jest uwzględnianie tego, że jest ona swoistym konstruktem teoretycznym. Badacze zwracją uwagę na to, aby był to konstrukt właściwie odzwierciedlający specyfikę niepełnosprawności intelektualnej i aby pojęcie to było dobrze zoperacjonalizowane, co daje możliwość zastosowania go do różnorodnych celów (np. definiowania, diagnozy, klasyfikowania). Zdaniem Luckasson i Reeve (2001)przy konstruowaniu pojęcia niepełnosprawność intelektualna istnieje konieczność spełnienia pięciu istotnych kryteriów Po pierwsze, termin ten powinien być skonkretyzowany i umożliwiać odróżnienie niepełnosprawności intelektualnej od innych zaburzeń rozwojowych. Po drugie, musi być spójny, zrozumiały i przyjęty, stosowany przez różne osoby zajmujące się niepełnosprawnością; zarówno teoretyków, jak i rodziców, pedagogów, psychologów, nauczycieli, lekarzy, pracowników socjalnych, innych profesjonalistów oraz przedstawicieli organizacji samopomocowych. Po trzecie, pojęcie musi oddawać obecny stan wiedzy i być otwarte na uwzględnianie nowych odkryć, które pojawiają się wraz z postępem nauki. Po czwarte, powinno uwzględniać znaczenia jakie związane są z niepełnosprawnością, zarówno znaczenia osobiste, jak i społeczne. Ten aspekt jest szczególnie podkreślany przez rodziców. Zwracają oni uwagę na znaczenie terminu dla nastawienia społecznego wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie. Efektem tych dyskusji jest eliminowanie z języka potocznego i naukowego takich nazw jak idiotyzm, niedorozwój umysłowy, zahamowanie rozwoju umysłowego, obniżenie sprawności intelektualnych, opóźnienie rozwoju umysłowego (Ossowski, 2020).Zdaniem rodziców nazwy te przyczyniają się niekorzystnego spostrzegania osób i grup niepełnosprawnych intelektualnie (Snell, Voorhees, 2006).

Różnorodność podejścia do niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności intelektualnej oraz próby wyjaśniania odmienności położenia społecznego ludzi niepełnosprawnych intelektualnie i rozumienia pojęć z zakresu niepełnosprawności intelektualnej sprowadzić można do różnych perspektyw badawczych niepełnosprawności. Wynikają z nich pewne konsekwencje dla teorii niepełnosprawności intelektualnej, dla określonych działań polityki społecznej i szeroko rozumianego stosunku społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych, jak i samych zainteresowanych

do własnej niepełnosprawności. Spotykane w literaturze perspektywy badawcze niepełnosprawności intelektualnej oraz wynikające z nich różne konsekwencje badawcze oraz praktyczne można ująć w opisane niżej podziały.

Kliniczna, rozwojowa i społeczna perspektywa badawcza niepełnosprawności intelektualnej

Michael P. Maloney i Michael P. Ward (za Kowalik, 1989) wyróżniają trzy perspektywy badawcze niepełnosprawności intelektualnej*;* kliniczną, społeczną i rozwojową. W perspektywie klinicznej niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako problem medyczny. Za przyczynę uznaje się defekt biologiczny, który w nieodwracalny sposób uszkadza struktury i funkcje ośrodkowego układu nerwowego. Niepełnosprawność intelektualna w podejściu klinicznym jest traktowana jako stan trwały, niezmienny, odporny na wszelkiego rodzaju oddziaływania inne niż biologiczne. Taka możliwość oddziaływań zresztą istnieje tylko w teorii, gdyż praktycznie na obecnym etapie rozwoju medycyny ingerencja w struktury mózgowe jest jeszcze ograniczona. W ramach tej perspektywy osoba z niepełnosprawnością widziana jest jako taka, której nie można pomóc, której stan należy zaakceptować, którą należy otoczyć opieką, najlepiej izolując ją poprzez umieszczenie w specjalnych instytucjach opiekuńczych. Radzenie sobie z niepełnosprawnością polegać powinno głównie na profilaktyce, tzn. na dążeniu do wyeliminowania tych czynników, o których wiadomo, że mogą przyczynić się do powstania zaburzenia (Żółkowska, 2004).

W perspektywie społecznej niepełnosprawność intelektualna jest rozpatrywana jako fakt społeczno-kulturowy. Główny nacisk położony jest tu na odbiegające od normy zachowanie, które jest uważane za zachowanie upośledzone. Sama niepełnosprawność intelektualna traktowana jest jako nabywanie przez jednostkę roli upośledzonego umysłowo. Zaburzone zachowanie jest określane przede wszystkim przez etykietowanie społeczne. Zanikają różnice pomiędzy osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, ponieważ wszystkie one należą do jednej kategorii. Z wyróżnieniem tej kategorii są związane oczekiwania, co do funkcjonowania osób do niej zaliczonych. Po rozpoznaniu kogoś, jako upośledzonego następuje przypisanie mu roli upośledzonego i oczekiwanie, że ta osoba będzie postępowała zgodnie z przypisaną jej rolą. Ogólnie, więc można powiedzieć, że znaczna część zaburzeń zachowania nie musi być wynikiem uszkodzeń OUN ani też niepowodzeń rozwojowych a jedynie przyjęciem roli społecznej (Żółkowska, 2004). Społeczną perspektywę badawczą niepełnosprawności intelektualnej

proponują między innymi Gustavsson i Zakrzewska- Manterys. W tej perspektywie niepełnosprawność intelektualna to fakt społeczny, to kategoria, która nie tylko definiuje pewien wycinek rzeczywistości, ale przede wszystkim sama jest elementem rzeczywistości, którą opisuje i klasyfikuje. W społecznym sposobie ujmowania niepełnosprawności intelektualnej otoczenie jest traktowane jako zwierciadło, w którym odbija się wiedza o niepełnosprawności intelektualnej. Obraz niepełnosprawności, który w ten sposób powstaje jest z jednej strony tak realny i obiektywny, jak sama rzeczywistość, którą odbija, ale z drugiej strony zmienia się i przekształca nie tylko zgodnie z prawami owej rzeczywistości, ale również zależny jest od wiedzy, którą społeczeństwo wykorzystuje do analizowania niepełnosprawności intelektualnej (Gustafsson i Zakrzewska -Manterys, 1997, s.25).

Początkowo badano tylko zmiany organiczne uznając, że niepełnosprawność intelektualna jest efektem uszkodzenia struktury mózgu (Kraepelin, 1918; Morozow i Romasenko 1965). Przyjmując, że wielkość uszkodzenia mózgu ma wpływ na zakres i głębokość funkcjonowania intelektualnego osób (Mercer i Barnes, 2014). W miarę rozwoju neurologii i psychologii ustalono, że do oszacowania wspomnianego uszkodzenia można zastosować testy mierzące inteligencję (Mercer i Barnes, 2014). Jak twierdzi Esbensen za sprawą Bineta-Simona udało się stworzyć nowy sposób pomiaru dysfunkcji umysłowych i jednocześnie dokonano zmiany podejścia polegającej na odejściu od traktowania niepełnosprawności intelektualnej jako uszkodzenia struktur mózgowych na rzecz ujmowania jej jako zasób zdolności poznawczych (Esbensen i in., 2012). Prowadzone badania nie dały bowiem odpowiedzi na temat wzajemnych powiązań pomiędzy uszkodzeniem (spowodowanym różnymi przyczynami) konkretnych struktur obszarów mózgu czy też konkretnymi funkcjami mózgu a zakresem i stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Co prawda można znaleźć w literaturze różne hipotezy na powyższy temat, ale żadna z nich nie pozwala na pełne wyjaśnienia. Jedną z takich hipotez jest ekwipotencjalna koncepcja funkcjonowania mózgu wskazująca na równoważność struktur mózgu. Jak podkreśla Alina Borkowska „(...) cechami funkcjonalnymi mózgu dziecka jest równoważność funkcjonalna struktur oraz plastyczność rozumiana jako możliwość przejmowania funkcji uszkodzonych obszarów przez miejsca nieuszkodzone" (Borkowska, 2006, s.20).

W konsekwencji badań empirycznych nastąpiło odejście od statycznego rozumienia niepełnosprawności intelektualnej na rzecz podejścia rozwojowego. Pisze o tym między innymi Małgorzata Kościelska, której zdaniem „upośledzenie umysłowe to nie jest

zaburzenie organiczne, ale psychologiczne; jest to stan, do którego się dochodzi w rezultacie nieprawidłowego procesu rozwojowego. Upośledzenie umysłowe jest stanem, który w głównej mierze jest wynikiem zablokowania aktywności poznawczej dziecka i właściwego korzystania z doświadczeń (Kościelska, 1998).

W perspektywie rozwojowejniepełnosprawność intelektualna jest rozpatrywana jako niepowodzenie w rozwoju człowieka. Rozwój człowieka jest uwarunkowany dużą liczbą zróżnicowanych czynników. Należą do nich zarówno czynniki biologiczne i niebiologiczne –środowiskowe. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną traktowana jest jako ktoś podobny w zakresie większości cech do osoby z normą intelektualną. Podejście rozwojowe zakłada możliwość całościowego oddziaływania na osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Traktuje niepełnosprawność nie jako zaburzenie organiczne, ale psychologiczne, jako stan, do którego człowiek dochodzi w wyniku nieprawidłowego procesu rozwojowego (Kościelska, 1998). To rozszerzone spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością intelektualną jest cenne z wielu powodów. Przede wszystkim wskazuje na te sfery rozwoju, które u danej osoby zostały zachowane na najwyższym poziomie. Podkreślanie mocnych stron w rozwoju osoby z niepełnosprawnością skutkuje zmniejszeniem dystansu między tzw. patologią i normą. Niepełnosprawny intelektualnie przedstawia się nie jako całkowicie odmienny, w stosunku do normalnej jednostki, lecz jako osoba bardzo do niej zbliżona w zakresie wybranych cech funkcjonowania, z pewnymi tylko opóźnieniami w zakresie rozwoju niektórych właściwości. Podejście rozwojowe wskazuje również na związki, jakie istnieją między poszczególnymi sferami rozwoju. Podkreśla, że uszkodzenie jednych procesów rozwojowych wpływa niekorzystnie na przebieg innych. Wskazuje także, że procesy prawidłowe mogą pomagać czy też kompensować inne zaburzone procesy (Kowalik, 2005; Żółkowska, 2004).

Przyjęty rozwojowy punkt widzenia, pozwolił na dostrzeżenie, że niepełnosprawność intelektualną należy rozpatrywać nie tylko w aspekcie deficytów funkcji poznawczych (Gałkowski, 1997), ale całej osobowości (Burack i in, 1998) przy czym jak podkreśla Kowalik nie jest ona „gorsza" niż u innych typowych osób, ale inna, to znaczy ma nieco inną strukturę i pełni nieco inne funkcje. Przyjęcie takiego założenia dało podstawy do szerszego ujmowania niepełnosprawności intelektualnej. Poza określaniem inteligencji, znaczącym okazał się też poziom rozwoju społecznego oraz osobowość (Kowalik, 2015).

Podejścia do niepełnosprawności intelektualnej; epidemiologiczne, adaptacyjne i społecznego konstrukcjonizmu

Burack i współp. (1998) w opracowanym przez siebie podręczniku dotyczącego niepełnosprawności intelektualnej przedstawiają trzy podejścia do terminu niepełnosprawność intelektualna - epidemiologiczne, adaptacyjne i podejście społecznego konstrukcjonizmu.

W podejściu epidemiologicznym niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako pewnego typu nienormalność, która jest rozumiana, jako cecha jednostkowa. Ujęcie to akcentuje związki pomiędzy jednostką a otoczeniem, pomijając problematykę niepełnosprawności jako społecznego czy kulturowego produktu. W podejściu adaptacyjnym niepełnosprawność intelektualna nie jest uznawana jak wewnętrzna cecha osobowości, ale specyficzny przypadek interakcji człowieka z otoczeniem. Określone cechy stają się wadami wobec specyficznego zbioru wymagań społeczeństwa. Widoczna jest również koncentracja na tych cechach człowieka, które są ważne w tym sensie, że przyczyniają się do innego sposobu adaptacji do otoczenia. Trzecie ujęcie badacze nazywają podejściem społecznego konstrukcjonizmu. W ujęciu tym przede wszystkim podkreślany jest związek pomiędzy osobą a otoczeniem, który wynika z istnienia pewnego społecznego naznaczenia. Niepełnosprawność intelektualna jest definiowana poprzez odwołanie się do znaczenia, jakie przypisuje się różnym rodzajom fizycznym lub umysłowym dewiacjom. Burack i współp., (1998) uważają, że etykieta nadana osobie przez otoczenie może wynikać z perspektywy etykietującego, może być traktowana, jako neutralna, opisowa lub jako diagnoza naukowa, ale w istocie jest ona czymś więcej. Wkłada ona jednostkę w kategorię, która jest wypełniona społecznymi uprzedzeniami i znaczeniami (Burack i in., 1998).

Modele niepełnosprawności intelektualnej Anny Firkowskiej-Mankiewicz - medyczny, uczestnictwa i obywatelski

Na podstawie doświadczeń krajów Europy Zachodniej i Ameryki, Anna Firkowska-Mankiewicz (2006) wyróżnia trzy modele postrzegania i traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną: model medyczny, propagujący dla tych osób opiekę w zamkniętych instytucjach o charakterze totalnym, model rozwojowy, czy konsumencki - oznaczający zmierzch ery instytucji i zastępowanie ich służbami środowiskowymi i model obywatelski, oparty na idei praw człowieka i propagującym pełne uczestnictwo w życiu społecznym (tabela 1).

Tabela 1 Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną

	Era intytucjonalizmu	Era deintytucjonalizmu	Era uczestnictwa
Typ modelu	Model Instytucjonalny (medyczny?)	Model rozwojowy, rehabilitacyjny, konsumencki	Model obywatelski indywidualnego wspierania
Kto jest w centrum uwagi?	Pacjent	Klient – konsument	Obywatel – członek społeczności
Miejsce pobytu	Zakład	Hostel Szkoła specjalna Warsztat terapii	Dom rodzinny Szkoła Zakład pracy
Na czym polega pomoc?	Sprawowanie opieki	Realizacja programu	Indywidualne wspieranie
Kto kontroluje realizację programu?	Profesjonalista: zwykle lekarz	Interdyscyplinarny zespół	Sama jednostka
Co jest priorytetem?	Podstawowe potrzeby	Rozwijanie sprawności, kontrola zachowania	Samostanowienie i relacje z innymi
Co jest celem?	Opieka i /lub leczenie	Zmiana zachowania jednostki	Zmiana postaw społecznych i środowiska

Źródło: opracowanie własne.

Charakteryzując wymienione modele Firkowska-Mankiewicz (2012) zwraca uwagę, że erę instytucjonalizmu cechowały postawy i działania w stosunku do osób z niepełnosprawnością typowe dla modelu medycznego. Osoby te umieszczane były w dużych zamkniętych instytucjach, lokalizowanych poza miastami i innymi skupiskami ludzkimi, a ich głównym celem była opieka nad osobą niepełnosprawną. Opieka miała charakter przedmiotowy. Ludzie z niepełnosprawnością mieli zaspokajane potrzeby bytowe. Byli leczeni i poddawani czynnościom opiekuńczym, ale nie mieli możliwości wyboru czy współdecydowania o sposobie postępowania wobec nich personelu – głównie medycznego. Taki sposób postępowania wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną zaczął się zmieniać w latach 70-tych XX wieku, pod wpływem krytyki zarówno modelu medycznego, jak i totalnych instytucji. W efekcie tej krytyki pojawił się model rozwojowy, czy inaczej – konsumenckia erę instytucjonalizacji, zaczęła zastępować era de-instytucjonalizacji. Podstawowym założeniem modelu rozwojowego było, że wszyscy ludzie, niezależnie od głębokości upośledzenia, mogą się uczyć i rozwijać. Jak podkreśla

Firkowska-Mankiewicz przyjęcie takiego założenia spowodowało pojawienie się różnorodnych sposobów wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zaczęto stosować metody modyfikacji zachowania i inne zdobycze behawioryzmu. W modelu rozwojowym przedmiotem oddziaływań był klient a nie pacjent, który oprócz opieki poddawany był różnym programom, ćwiczeniom, treningom, terapii. Klient nie miał jednak wpływu na wybór, zarówno celów jak i sposobów uczenia się i wspomagania swojego rozwoju. Podstawowym celem różnorodnych oddziaływań w modelu rozwojowym było wypracowanie u osoby z niepełnosprawnością intelektualną umiejętności życia w małych placówkach środowiskowych (domach grupowych czy hostelach). Idea tworzenia małych środowiskowych placówek spowodowała, że zaczęto zamykać duże instytucje i tworzyć mniejsze w środowisku lokalnym. Powtarzano, więc w modelu rozwojowym – zdaniem Firkowskiej-Mankiewicz - błędy poprzedniego modelu - bo i tu człowiek był rehabilitowany w oderwaniu od swego naturalnego, rzeczywistego środowiska, często bez zwracania uwagi na jego własne preferencje czy potrzeby tegoż środowiska (2006). Uczenie osób z niepełnosprawnością różnych zachowań często nieprzydatnych w codziennym życiu, nie dało klientom możliwości na niezależne samodzielne życie. Korzystanie z profesjonalnych usług w wyspecjalizowanych placówkach spowodowało izolację od rodziny i najbliższego środowiska. Tak więc to, co początkowo było innowacyjne i stymulujące - stopniowo stawało się ponownie zrutynizowanym schematem postępowania, zestawem sztywnych zasad i standardowych praktyk. Praktyka pokazała również, że placówki takie były bardzo drogie w utrzymaniu i nie były w stanie zaspokoić wszystkich potrzeb tj. przyjąć wszystkich potrzebujących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto jak wykazały badania, placówki środowiskowe i inne rozwiązania zaproponowane w modelu rozwojowym nie sprzyjały integracji. Z badań cytowanych przez Firkowską-Mankiewicz wynika, że w roku 1990 w USA, aż 60% ankietowanych osób z niepełnosprawnością stwierdziło, że czują się samotni w swoim najbliższym środowisku. Tylko w niewielu przypadkach badani mówili o prawdziwej integracji, czyli autentycznych związkach między ludźmi pełno i niepełnosprawnymi oraz uczestnictwie osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Ostatecznie, jak podkreśla Firkowska –Mankiewicz „wiele osób musiało wrócić do zakładów, bo koszty utrzymania małych placówek w otwartym środowisku okazały się zbyt duże, a programy reedukacyjne i rehabilitacyjne uznano za zbyt kosztowne. Tak, więc olbrzymie laboratorium, jakim okazała się Ameryka wzakresie

rozwoju służb w otwartym środowisku, uwidoczniło wyraźnie pułapki iniedostatki ery de-instytucjonalizacji"(Firkowska-Mankiewicz, 2006, s.5).

Kolejnym modelem, jaki ukształtował się po modelu rozwojowym, jest model obywatelski, bazujący na zasadzie poprawy jakości życia i autentycznego włączania ludzi niepełnosprawnych intelektualnie w życie społeczności. To autentyczne włączanie polega na wspomaganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich naturalnym środowisku. Ważne jest, aby proces włączania przebiegał dwutorowo. Z jednej strony należy oddziaływać na społeczeństwo i przygotować środowisko tak, aby było dostosowane do funkcjonowania w nim osób z niepełnosprawnością, a z drugiej osoba z niepełnosprawnością powinna być wspomagana tak, aby nabyć umiejętności do w miarę samodzielnego i niezależnego codziennego życia. Kluczowymi elementami w modelu obywatelskim są: pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym i w życiu społeczności; więzi międzyludzkie; funkcjonalne i zindywidualizowane programy; elastyczne i zindywidualizowane formy wsparcia. Społeczeństwo obywatelskie to zbiorowość, która na podstawie zagwarantowania i poszanowania zasad wolności oraz równości wszystkich swoich członków, zdolna jest do samorzutnej aktywności pozwalającej na samodzielne zaspokajanie swoich potrzeb (Bobio, 1997). W modelu obywatelskim zakłada się więc, że osoby z niepełnosprawnością mogą realizować aktywność w wielu różnych dziedzinach życia społecznego. Aktywność, która da im poczucie własnej skuteczności, niezależności, zdolności do podejmowania decyzji dotyczących własnej osoby. Problemy, które wyzwalają zainteresowanie społeczeństwem obywatelskim, to z jednej strony - problem podmiotowości a z drugiej - zjawisko wykluczenia (Kozyr-Kowalski, 1999). Osoby z niepełnosprawnością są najbardziej narażone na funkcjonowanie przedmiotowe i poza społeczeństwem. Szczególnie z powodu mniejszej konkurencyjności na rynku pracy i ograniczonego wpływu na rozwój społeczno-gospodarczy w takich obszarach, które byłyby dla nich korzystne. Jednakże jak wykazują doświadczenia wykluczenie społeczne ma także walory. Otóż w grupach wykluczonych dochodzi do większej wewnętrznej integracji, co skutkuje powstawaniem sieci wewnętrznego wsparcia, tworzeniem form samopomocy, budowania podmiotowości i koncentrowaniem się na obronie wartości i interesów grupy. Organizacje społeczne i samorządowe to wskaźniki społeczeństwa obywatelskiego (Szacki, 1997). W społeczeństwie obywatelskim wspiera się osoby i grupy społeczne w ich aktywności, niezależności a unika się uzależniania od instytucji, szczególnie pomocowych, co prowadzi do zaniku podmiotowości i roszczeniowości.Jednym z zadań

społeczeństwa obywatelskiego jest, więc przygotowanie osoby niepełnosprawnej do przyszłości. Należy wykształcić takie umiejętności, aby w przyszłości osoba z niepełnosprawnością potrafiła nie tylko korzystać z wsparcia, ale umiała funkcjonować samodzielnie, potrafiła pokonywać trudne sytuacje. Środowisko życia należy konstruować zgodnie z oczekiwaniami zainteresowanych a nie zgodnie z przekonaniami osób zdrowych bez uwzględniania oczekiwań osób z niepełnosprawnością.Należy poznać i respektować ich system norm, wartości, ich aspiracje. Należy pomóc osobie z niepełnosprawnością zrozumieć i podjąć trud odpowiedzialności za samego siebie (Nowicka-Kozioł, 1997). W modelu obywatelskim osobę z niepełnosprawnością nie określa się jako pacjenta czy klienta, ale jest ona obywatelem. Obywatel powinien mieszkać we własnym domu, chodzić do szkoły i pracy w najbliższym środowisku. W modelu obywatelskim ważną jest zasada, że miejsce zamieszkania ludzi z niepełnosprawnością intelektualną nie powinno być kojarzone ani przez ludzi z niepełnosprawnością ani przez społeczeństwo z instytucją, domem opieki. Dobrym przykładem mogą być rozwiązania zastosowane w krajach europejskich. W wielu społeczeństwach funkcjonują poglądy, że integracja w środowisku zamieszkania nie powinna stanowić celu samego w sobie, ale powinna być sposobem, który prowadzi do normalizacji życia. Na normalizację składać się będą nie tylko warunki zamieszkania, ale i tworzenia sieci kontaktów w środowisku, kontaktów, zarówno z osobami pełno, jak i niepełnosprawnymi. W ostatnim czasie coraz popularniejsze stają się poglądy na temat tworzenia subkultury ludzi z niepełnosprawnością. Podkreśla się, że przesadzona integracja może doprowadzić do tego, że osoby z niepełnosprawnością umieści się w samodzielnych, a poprzez to odizolowanych mieszkaniach i zatrudni się ich na samodzielnych a poprzez to odizolowanych stanowiskach pracy. W efekcie zamiast integracji można doprowadzić do braku kontaktu ze społeczeństwem. W krajach zachodnich (np. Danii) kładzie się coraz większy nacisk na dwutorowe planowanie. Szczególnie widoczne jest to w organizacji życia osób niepełnosprawnych. Z jednej strony stosuje się normalne pomocnicze przedsięwzięcia w gminach polegające np. na sytuowaniu mieszkań w najbliższym środowisku dla tych osób z niepełnosprawnością, które wykazują taką potrzebę. Jednocześnie organizuje się dla nich sieć kontaktów z innymi osobami niepełnosprawnymi. Subkultury osób z niepełnosprawnością tworzy się tam, gdzie to jest najbardziej celowe, biorąc pod uwagę potrzebę wzmocnienia kontaktów pojedynczych osób lub całych grup. Inna ważną przyczyną jest potrzeba identyfikowania się osób z niepełnosprawnością z własną kulturą. W Danii nie

przeprowadza się integracji za wszelką cenę. Ważną zasadą jest też prowadzanie działań wspomagających rodziny osób z niepełnosprawnością w celu zapewnienia osobom, które tego potrzebują jak najdłuższego pozostawania w swoim domu. Jest to szczególnie ważne dla niepełnosprawnych dzieci oraz osób dorosłych, które z powodu znacznie ograniczonych możliwości psychofizycznych nie są w stanie prowadzić samodzielnego życia. Dla wielu osób z niepełnosprawnością pozostawanie w gronie najbliższej rodziny stanowi najbardziej korzystne środowisko wychowawcze zapewniające poczucie bycia akceptowanym i kochanym. W realizowaniu obywatelskiego modelu niepełnosprawności ważne miejsce zajmują działania mające na celu zapobieganie izolacji osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostających pod opieką rodziny, jak i mieszkających samotnie. Tutaj szczególną rolę odgrywają przedstawiciele nieformalnych sieci: krewni, sąsiedzi, wolontariusze, kościół czy stowarzyszenia (Sociale, 1998).

Perspektywy teoretyczne niepełnosprawności intelektualnej: kliniczna, społeczna, intelektualna i perspektywa dwukryterialna Roberta L. Schalock`a

Poza wymienionymi wyżej, w badaniach nad niepełnosprawnością intelektualną, można wyróżnić kolejne perspektywy teoretyczne tj: społeczną, intelektualną i perspektywę kryteriów (Devlieger, Rusch, Pfeiffer, 2003).

W perspektywie społecznej, niepełnosprawność intelektualna była definiowana jako trudność w przystosowaniu się do środowiska społecznego. Ponieważ nacisk na inteligencję i na rolę „inteligentnych ludzi" w społeczeństwie pojawił się dopiero później, w historycznych podejściach występuje skupienie na społecznym zachowaniu i na „naturalnym prototypie zachowania" (Doll, 1941; Goodey,2006; Greenspan, 2006). Podejście intelektualne rozwinęło się wraz z wyłonieniem się inteligencji jako kryterium wyróżniania stopni niepełnosprawności intelektualnej i powstaniem testów badających zdolności poznawcze oraz inteligencję. W definicjach zaczęto kłaść nacisk na funkcjonowanie intelektualne mierzone poprzez testy inteligencji, odzwierciedlone na skali II (ilorazów inteligencji). Postępowanie takie doprowadziło do wyłonienia się statystycznych norm, bazujących na II jako sposobie zarówno definiowania niepełnosprawności intelektualnej oraz klasyfikacji (Devlieger, 2003).

Pierwsza formalna próba systematycznego ujęcia zarówno intelektualnego funkcjonowania, jak i zachowania adaptacyjnego w celu zdefiniowania klasy zjawisk związanych z niepełnosprawnością intelektualną, zdaniem Schalocka, pojawiała się

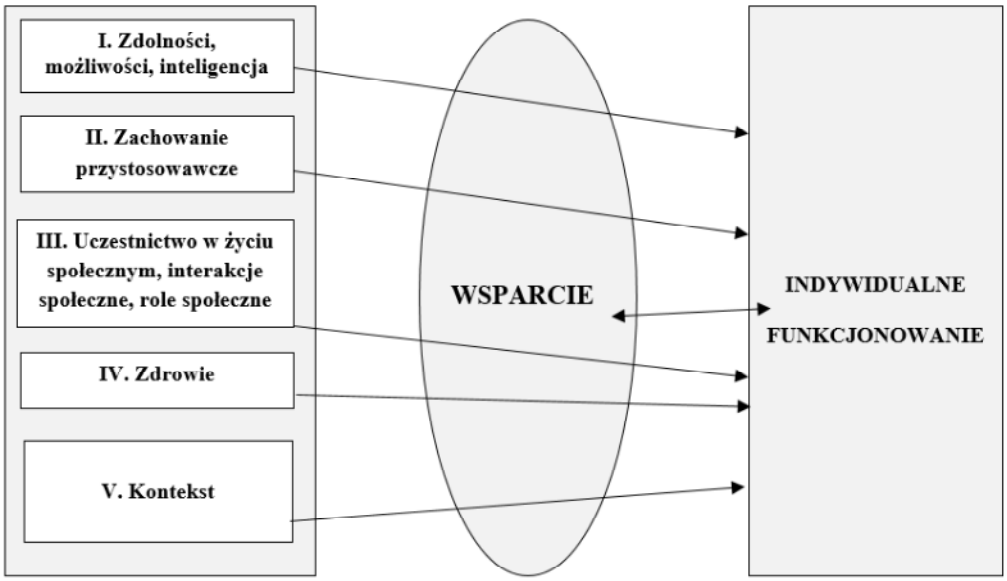
w 1959r. Wypracowana wówczas perspektywa została określona jako perspektywa dwukryterialna. Autorem definicji niepełnosprawności intelektualnej w ujęciu dwukryterialnym jest R. Heber. Zdefiniował on niepełnosprawność intelektualną (ówcześnie opóźnienie umysłowe) jako niższe niż przeciętne ogólne funkcjonowanie intelektualne, które powstaje podczas okresu rozwojowego i jest kojarzone z upośledzeniem w dojrzewaniu, nauce i społecznym dostosowywaniu się. W 1961 roku dojrzewanie, nauka i społeczne przystosowanie Heber połączył w jeden nowy termin: zachowanie przystosowawcze (Heber, 1959, 1961).Dwukryterialna perspektywa analizy niepełnosprawności intelektualnej stała się podstawą wypracowania współczesnej wieloaspektowej perspektywy niepełnosprawności intelektualnej.

Podejście wieloaspektowe – propagowane przez American Association on Intellectual and Developmental Disabilities— AAIDD

Podejście wieloaspektowe oparte jest na teorii społeczno-ekologicznej przejętej z (wyżej przedstawionej) społeczno-środowiskowej koncepcji niepełnosprawności.Uwzględnia ono zarówno biologiczne, jak i społeczne uwarunkowania, wielowymiarowość ludzkiego rozwoju i życia oraz podkreśla konieczność indywidualnego podejścia do osób niepełnosprawnych, zarówno na etapie diagnozy, programowania jak i realizowania społecznego wsparcia (De Ploy, Gilson 2004, Hahn, Hegamin 2001, Rioux 1997).

Niepełnosprawność intelektualna w teorii społeczno-ekologicznej traktowana jest, jako „stan funkcjonowania cechujący się obniżeniem sprawności intelektualnej ze współwystępującymi zaburzeniami neurologicznymi, psychiatrycznymi, zaburzeniami somatycznymi czy trudnościami w funkcjonowaniu zmysłów. Przejawia się w trudnościach przystosowawczych, pełnieniu ról społecznych, realizacji własnych potrzeb i dostosowania się do wymagań otoczenia. Stan funkcjonowania zależy nie tylko od mocnych i słabych stron osoby niepełnosprawnej, ale i od środowiska, w jakim ta osoba funkcjonuje, jej doświadczeń socjalizacyjnych, systemu wsparcia i jego adekwatności do potrzeb" (American Association on Mental Retardation, 1992).

Obrazowo przedstawia to teoretyczny model niepełnosprawności intelektualnej zaproponowany przez „Mental Retardation: Definition, Classification Systems of Support" (2002) (rys.1).



Rysunek 1. Ekologiczno-społeczny model funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną
Źródło: Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports (2002, s.17.)

Społeczno–ekologiczna koncepcja znalazła odbicie w kolejnych pracach Amerykańskiego Towarzystwa Niedorozwoju Umysłowego (American Association on Mental Deficiency -AAMD), które później w 1992 roku przyjęło nazwę Amerykańskiego Towarzystwa Upośledzenia Umysłowego (American Association on Mental Retardation: AAMR), a następnie od 2007 zmieniło nazwę na Amerykańskie Towarzystwo Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAID. W styczniu 2007 roku Towarzystwo wprowadziło również pojęcie *niepełnosprawność intelektualna*, które zostało uznane na całym świecie w różnych dyscyplinach naukowych (tabela 2).

Tabela 2. Klasyfikacja stopni niepełnosprawności intelektualnej oparta na odchyleniach standardowych

Stopnie *ni*	Ilorazy inteligencji uzyskane w skali	
	Psyche Cattell i Stanford-Bineta	D. Wechslera
Lekki	52 – 67	55 – 69
Umiarkowany	36 – 51	40 – 54
Znaczny	20 – 35	25 – 39+
Głęboki	0 – 19	0 – 24+ +

Źródło: Luckasson i in. (1992). Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports.

Współczesna definicja niepełnosprawności intelektualnej

Obowiązująca w chwili obecnej na świecie definicja niepełnosprawności intelektualnej została opublikowana w dziesiątej edycji podręcznika pt.; „Upośledzenie Umysłowe; Definicja. Klasyfikacja i System pomocy (Mental Retardation: Definition, Classification Systems of Support 2002). Zaproponowana przez AAMR (AAIDD) definicja jest też przyjęta przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne oraz Światową Organizację Zdrowia. W styczniu 2007 wprowadzono do niej zmianę polegającą na zastąpieniu terminu „upośledzenie umysłowe (mental retardation) pojęciem „niepełnosprawność intelektualna" (intellectual disability). W tym samym czasie, jak już wspominałam wcześniej, Amerykańskie Towarzystwo Niedorozwoju Umysłowego (AAMR), zmieniło nazwę na Amerykańskie Towarzystwo Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD).

AAIDD w najnowszej definicji przyjmuje, że **niepełnosprawność intelektualna** (intellectual disability) jest „niepełnosprawnością charakteryzującą się znacznym ograniczeniem w sferze funkcjonowania intelektualnego oraz ograniczeniem w sferze zachowań przystosowawczych, które przejawiają się w umiejętnościach: konceptualnych (pojęciowych), społecznych oraz praktyczno-przystosowawczych. Niepełnosprawność pojawia się u danej osoby przed 18 rokiem życia*" (*Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. 10th Edition. Washington, 2002 AAIDD, www.aamr.org, 2008).

Prezentowana definicja niepełnosprawności intelektualnej jest wieloaspektowa, zawiera trzy kryteria; 1) obniżenie funkcjonowania intelektualnego, przy czym obniżenie to jest istotne, tzn. poniżej drugiego odchylenia standardowego od normy (przy badaniu inteligencji przy użyciu testów psychometrycznych) i powinno dotyczyć ogólnego funkcjonowania intelektualnego, a nie jego wybranych obszarów, 2) trudności w zachowaniu przystosowawczym oraz 3) oraz 18 rok życia, który stanowi umownie przyjętą granicę wieku, po którym plastyczność OUN zmniejsza się.

Na zachowanie przystosowawcze, składają się trzy grupy umiejętności:

- konceptualne (pojęciowe, rozumowe), w tym: mowa czynna i bierna, czytanie i pisanie, rozumienie znaczenia pieniędzy, samokierowanie (self-direction);
- społeczne, w tym: interpersonalne, odpowiedzialność, poczucie własnej godności, łatwowierność, naiwność/prostoduszność, postępowanie zgodnie z zasadami, przestrzeganie prawa, unikanie bycia ofiarą/tyranizowania (avoids victimization);

– praktyczno- przystosowawcze, w tym: czynności osobiste związane z życiem codziennym: jedzenie, ubieranie się, poruszanie, czystość; czynności instrumentalne: przygotowanie posiłków, przyjmowanie leków, korzystanie z telefonu, zarządzanie pieniędzmi, korzystanie ze środków transportu i czynności z związane z utrzymaniem gospodarstwa; zawodowe umiejętności i utrzymanie bezpiecznego środowiska (Luckasson i in., 2002; Schalock, 2007; www.aamr.org, 2008 r.).

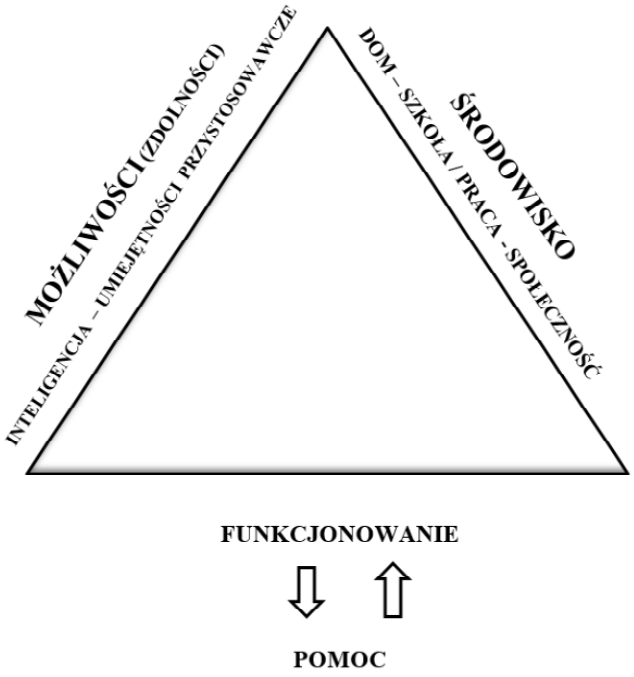
Istotne ograniczenie w zachowaniu przystosowawczym zostały zdefiniowane operacyjnie. Otóż rozpoznaje się je wtedy, kiedy dana osoba posiada umiejętności pojęciowe lub społeczne lub praktyczne na poziomie niższym o dwa odchylenia standardowe od średniej lub kiedy ogólny wynik dla razem wziętych umiejętności pojęciowych, społecznych i praktycznych jest poniżej dwóch odchyleń standardowych.

W obecnej definicji niepełnosprawności intelektualnej - podobnie jak we wcześniejszych podkreśla się, że dotyczy ona istotnego ograniczenia w aktualnym (present), obserwowalnym funkcjonowaniu społecznym jednostki. Ujawnia się ono jako podstawowa trudność w uczeniu się, nabywaniu określonych umiejętności i wykonywaniu codziennych zadań i ról społecznych. Zdolności, w zakresie których muszą wystąpić istotne ograniczenia, są to: inteligencja teoretyczna, praktyczna i społeczna (Luckasson i in., 2002; Schalock, 2007; www.aamr.org, 2008).

Jak już podkreślałam, współczesne rozumienie niepełnosprawności intelektualnej jest oparte na koncepcji ekologiczno-społecznej, która uwzględnia wpływ na funkcjonowanie jednostki jej środowiska i intensywności świadczonej jej pomocy. Ruth Luckasson i współpracownicy stwierdzają, iż niepełnosprawność intelektualna nie jest czymś, co się posiada, jak np. niebieskie oczy. Nie jest chorobą w sensie medycznym, choć ma swój kod w Klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia (ICD-9, -10-11). Nie jest też zaburzeniem psychicznym, choć ma swój kod w Klasyfikacji Chorób Psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-III, -IV-V). Niepełnosprawność intelektualna jest szczególnym, specyficznym stanem funkcjonowania, powstającym w okresie dzieciństwa, w którym istotnie niższy niż przeciętny poziom ogólnego funkcjonowania intelektualnego współwystępuje z ograniczeniem w zakresie umiejętności przystosowawczych (Kostrzewski, 1977; Żółkowska, 2004).

Model niepełnosprawności intelektualnej wprowadzony przez AAIDD, a zwany modelem funkcjonalnym został powszechnie przyjęty (Dykcik, 1997; Głabicka, 2001; Nowak, 1999; Ossowski, 1999; Żółkowska, 2004).Jak podkreśla Janusz Kostrzewski nie

przyjęto modelu medycznego, choć jest on pomocny w wyjaśnieniu przyczyn niepełnosprawności intelektualnej ani też modelu psychopatologicznego, który może być użyteczny w wyjaśnianiu zaburzeń w zachowaniu, mogących wystąpić u niektórych osób niepełnosprawnych umysłowo. Przyjęcie modelu funkcjonalnego ma ważne konsekwencje. Badanie osoby „podejrzanej" o niepełnosprawność intelektualną nie może koncentrować się na cechach, ale powinno zmierzać do zrozumienia jej aktualnego funkcjonowania w życiu codziennym (Kostrzewski, 1997).



Rysunek 2. Ogólna struktura niepełnosprawności intelektualnej

Źródło: Luckasson i in (1992). Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports,426.

W funkcjonalnym modelu w rozumieniu niepełnosprawności intelektualnej ważne są takie obszary jak: możliwości (zdolności), środowisko i funkcjonowanie (rys.2). Z lewej strony trójkąta są wymienione możliwości (zdolności), takie jak inteligencja i umiejętności przystosowawcze. W definicji podkreśla się, że istotę niepełnosprawności intelektualnej stanowi współwystępowanie nieprawidłowości w obrębie inteligencji i umiejętności przystosowawczych. Jeżeli nie ma obniżenia funkcji intelektualnych, a są nieprawidłowości w zakresie tylko umiejętności przystosowawczych, to nie świadczą one o niepełnosprawności intelektualnej ale są czymś przypadkowym. Z prawej strony trójkąta wymieniono środowisko (dom – szkoła – praca – społeczność), w którym

jednostka funkcjonuje i egzystuje. Środowisko jest najważniejszym czynnikiem socjalizacji. Dokładna znajomość środowiska rodzinnego i pozarodzinnego jest niezbędna do zrozumienia funkcjonowania człowieka. Zarówno możliwości, jak i środowisko mają wpływ na poziom ludzkiego funkcjonowania. Funkcjonowanie to obszar umieszczony na dole trójkąta. Poza trójkątem umieszczono napis pomoc. Niepełnosprawność intelektualna, z jednej strony jest wskaźnikiem rodzaju pomocy, jakiej należy udzielić człowiekowi, z drugiej zaś – systematyczna pomoc, wsparcie może wpłynąć na jego ogólny poziom funkcjonowania (Kostrzewski, 1997; Żółkowska, 2004).

Prezentowany funkcjonalny model niepełnosprawności intelektualnej omawia rodzaje pomocy, jakich należy udzielić osobom niepełnosprawnym intelektualnie, zależnie od rodzaju i stopnia odchyleń od normy w zakresie każdej z mierzonych sfer. Jak podkreśla Luckasson terminy użyte do określenia rodzaju wymaganej pomocy: sporadyczna, ograniczona, znaczna (rozległa) i całkowita nie zastępują nazw czterech stopni upośledzenia umysłowego, takich jak: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. Te nowe terminy wskazują na rodzaj pomocy, jakiej należy udzielić w zakresie każdej z dziedzin, w tym stanu emocji, stanu somatycznego, stanu zdrowia, przyczyn upośledzenia oraz środowiska, w którym jednostka żyje. Luckasson i inni eksperci AAMR wskazują, że każda osoba jest bogata w swojej złożoności i jedyna. Każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest również złożoną istotą ludzką. Dlatego, zarówno w diagnozie jak i wsparciu należy łączyć głęboką wiedzę z wszechstronnym poznaniem. Chodzi o ujawnienie wszystkich silnych i słabych stron człowieka, o poznanie jego poziomu funkcjonowania intelektualnego, jego umiejętności przystosowawczych, ale i jego potrzeb, emocji, motywacji. Ważne jest poznanie przyczyny aktualnego stanu, poznanie środowiska oraz dostosowanie wsparcia społecznego (Kostrzewski, 1997).

1.7.2. Zespół Downa - genetyczny zespół wad wrodzonych związanych z niepełnosprawnością intelektualną

Ostatnie postępy w obszarze genetyki, a szczególnie genetyki molekularnej, doprowadziły do zidentyfikowania ponad tysiąc chorób związanych z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęstszą genetyczną przyczynę niepełnosprawności intelektualnej stanowi zespół Downa.

Zespół Downa jako zespół wad wrodzonych, po raz pierwszy został opisany przez Langdona Downa w połowie XIX wieku. Częstość występowania tego zespołu szacuje

się na mniej więcej 1 przypadek na 800 żywych urodzeń. W 1959 roku Jerome Lejeune podał, że zespół Downa spowodowany jest przez dodatkową kopię całego chromosomu 21 lub jego segmentu od czego pochodzi nazwa tego zespołu - trisomia 21. Przyczyną mniej więcej 95% przypadków zespołu Downa jest trisomia pełna, czyli nierozdzielność w mejotycznym podziale komórek przed zapłodnieniem. Podczas rozwoju zarodka z trisomią 21 dodatkowy chromosom replikowany jest w komórkach ciała. Wady w mejotycznym podziale komórek prowadzące do zespołu Downa pochodzą przeważnie od matki. Poza pełną trisomią 21 (wszystkie komórki posiadają dodatkowy chromosom) wyodrębnia się też: trisomię 21 mozaikową (tylko niektóre komórki posiadają dodatkowy chromosom) oraz trisomię translokacyjną (dodatkowy chromosom 21 połączony jest z innym chromosomem). Dwa ostatnie zespoły można spotkać w ok. 5% przypadków.

Podobnie jak wszystkie zespoły genetyczne, zespół Downa powoduje strukturalne i funkcjonalne nieprawidłowości w wielu układach narządów, a charakterystyczny fenotyp może ujawniać się w ciągu całego życia danej osoby. Na fenotyp składają się: zaburzenia procesów poznawczych, charakterystyczny wygląd twarzy oraz hipotonia (obniżone napięcie) mięśni. Do innych bardzo często obserwowanych w zespole Downa cech należą: niski wzrost, wrodzona choroba serca, białaczka, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, zmiany neuropatologiczne prowadzące do otępienia, niedosłuchu i problemu ze wzrokiem. Ogólnie zidentyfikowano 45 wad wrodzonych, które istotnie częściej występują w zespole Downa niż w populacji ogólnej. Przy czym należy podkreślić, że istnieje duża zmienność międzyosobnicza pod względem liczby i nasilenia objawów w poszczególnych przypadkach.

U osób z zespołem Downa stwierdza się specyficzny profil rozwoju i przebiegu procesów poznawczych (Chapman i Hesket, 2000; Zasępa, 2012). Profil poznawczy tych osób ujawnia się w dzieciństwie i już w wieku 2-4 lat obserwuje się szczególnie duże trudności w różnicowaniu objawiające się między innymi ograniczoną możliwością wytwarzania zróżnicowanych dźwięków mowy. W okresie od 4 do 12 lat głównym przejawem deficytów w rozwoju poznawczym są zaburzenia krótkotrwałej pamięci słuchowej w stosunku do krótkotrwałej pamięci wzrokowo- przestrzennej i niewerbalnego wieku umysłowego. W okresie adolescencji ujawnia się upośledzenie odtwarzania z pamięci materiału werbalnego i wzrokowego wstecz. Zdolność zapamiętywania i odtwarzania ciągów sekwencji bodźców wzrokowych spada poniżej poziomu zdolności do analizowania i odtwarzania modeli przestrzennych. Pamięć

operacyjna w zakresie materiału słuchowego i wzrokowego jest zaburzona. Po 35 roku życia u ok. 50 % osób z zespołem Downa stwierdza się demencję (Zasępa, 2011).

Charakterystyczną cechą fenotypu zespołu Downa jest również pewien stopień niedosłuchu. Niedosłuch może być przewodzeniowy lub senesoryczny. Badania wskazują, że 81% osób z zespołem Downa ma zaburzenia słuchu.

Kolejną cechą fenotypu jest zaburzenie jednej ze sfer najbardziej istotnych dla rozwoju osób z zespołem Downa , czyli języka. Rozumienie języka stwarza im mniej problemów niż mowa. Jak podkreśla Zasępa (2011) do 4 roku życia dzieci z zespołem Downa wolniej przechodzą od gaworzenia do wypowiadania pierwszych słów oraz mają trudności w rozumieniu mowy. W okresie dzieciństwa mowa jest mało zrozumiała, występuje wiele błędów artykulacyjnych. Wraz z wiekiem w rozwoju mowy zwiększa się rozbieżność między poziomem ekspresji języka i rozumieniem mowy. Abedduto i współpracownicy (2003) podają, że przed okresem dojrzewania rozumienie konstrukcji składniowych pozostaje opóźnione w stosunku do niewerbalnego wieku umysłowego. W miarę dorastania i nabywania kolejnych doświadczeń osoby z zespołem Downa ciągle przyswajają sobie nowe słownictwo, lecz dotyczy to pojęć konkretnych czym chodzi tu tylko o pojęcia konkretne. W odróżnieniu od rozumienia słownictwa, rozumienie konstrukcji składniowych jest dla tych osób szczególnie trudne. Zdolność rozumienia jest mocno ograniczona przez zdolności poznawcze. . Charakteryzują ich deficyty w zakresie ekspresji mowy, składni, słownictwa, zrozumiałości wypowiedzi w porównaniu z oczekiwaniami związanymi z wiekiem rozwojowym. Wykazują też opóźnienie niewerbalnych zachowań wyrażających żądanie, co jest bardzo istotną umiejętnością w rozwiązywaniu problemów. Badania ujawniły też obniżanie się ekspresji języka wraz z wiekiem (Zasępa, 2011).

Trudności w uczeniu się u osób z zespołem Downa, zdaniem Altona (1998, za Żyta, 2011, s.38) wynikają z pewnych specyficznych cech. Autor zaliczył do nich. Opóźniony i nieharmonijny rozwój sprawności poznawczych i językowych wpływa na poziom inteligencji osób z zespołem Downa. Iloraz inteligencji w omawianej grupie waha się od 30-70. Cechuje ich opóźnienie werbalnej pamięci krótkotrwałej i wzrokowej pamięci sekwencyjnej w porównaniu ze wzrokowo-przestrzennymi zdolnościami poznawczymi. Mimo rozwoju umiejętności językowych wraz z wiekiem, ekspresja językowa w porównaniu z rozumieniem staje się coraz bardziej upośledzona. Znajomość słownictwa jest lepsza niż znajomość składni i morfologii gramatycznej. Trudności w zrozumieniu mowy osób z zespołem Downa mogą wiązać się ze stanem słuchu. U osób

z zespołem Downa neuropoznawcze skutki mutacji stają się coraz bardziej widoczne wraz z wiekiem, . Carr (1988, 1995), która przeprowadziła trwające 20 lat badania osób z zespołem Downa stwierdziła, że w kolejnych latach rozwoju następuje obniżanie się ilorazów inteligencji z powodu zbyt wolnego rozwoju poznawczego w stosunku do wieku życia tych osób. Obserwuje się też, że w omawianej grupie występuje przyspieszony proces starzenia się. Zmiany neuropatologiczne odpowiadające chorobie Alzheimera stwierdza się u dorosłych z zespołem Downa przed ukończeniem 35-40 roku życia.

Przegląd badań zaprezentowanych w literaturze pozwala stwierdzić, że są badania wskazujące zarówno na niekorzystne, jak i korzystne aspekty rozwoju społecznego osób z zespołem Downa. W pierwszym przypadku możemy przytoczyć wyniki badania fenotypu behawioralnego osoby z zespołem Downa, które opisują trudności w rozwoju społecznym i zwiększone ryzyko zachowań trudnych. Według Elizabeth M. Dykens i współpracowników (2002) w okresie dzieciństwa u osób z zespołem Downa pojawiają się stany lęku, depresji czy zamykania się w sobie. Ich zachowania są bardziej problemowe niż ich pełnosprawnych rówieśników. Obniżony poziom procesów poznawczych według Dykens i współpracowników (2002) może powodować w okresie dorastania i dorosłości problemy w funkcjonowaniu, w adaptacji społecznej, w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi. Część tych zachowań według autorów może być też powiązana z częstymi zmianami nastroju występującymi u omawianych osób. Michael J. Guralnick (2002) pisze, że bezpośrednie obserwacje wskazują, że w porównaniu z pełnosprawnymi rówieśnikami, dzieci z zespołem Downa cechują się mniejszą inicjatywą podczas interakcji społecznych (Guralnick, 2002). Według Marin Sigman i współpracowników są one mniej otwarte na interakcje społeczne z innymi. Często proszą o pomoc dorosłych i bywają izolowane w szkole przez rówieśników (Sigman i in., 1999). Zdaniem Glynis Laws i Dorothy Bishop mają trudności przy rozpoznawaniu mimiki, szczególnie zaskoczenia i strachu (Laws i Bishop, 2004). W opinii Janice C. Sinson oraz N.E. Wetherick podczas zabaw grupowych zmniejsza się ich aktywność (Sinson i Wetherick, 1981). Dykens i dostrzegli też, że w porównaniu z dziećmi prawidłowo rozwijającymi się, uczniowie z zespołem Downa są bardziej skłonni do przejawiania łagodnych zachowań agresywnych (nieposłuszeństwo, kłótliwość, dopominania się zainteresowania) oraz takich, jak brak uwagi i impulsywność. Stosunkowo rzadko można u tych osób zaobserwować silną agresję (Dykens, 2007). Opisane zachowania towarzyszące zespołowi Downa zanikają na etapie od wczesnego dzieciństwa do wieku dojrzewania. Wzrasta natomiast występowanie innych zaburzeń

zachowania (lęk, depresja, izolacja) (Dykens, 2007). Symptomy interioryzacji czynności u osób z zespołem Downa mogą pojawić się w późniejszym okresie rozwoju niż u dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju (niekreślonymi lub trudnymi do ustalenia) (Fidler, 2006).

Przykładem badań podkreślających pozytywne cechy fenotypu osoby z zespołem Downa są między innymi prace Zasępy (2008, 2011). Autorka pisze, że u omawianych osób w miarę rozwoju zmniejsza się nasilenie i zakres zachowań problemowych, przynajmniej w porównaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną bez zespołu Downa. Rozumienie społeczne osób z zespołem Downa jest na dość dobrym poziomie. W każdym okresie życia rozwój społeczny jest na wyższym poziomie niż rozwój intelektualny (Zasępa, 2011). Najważniejszymi cechami rozwoju społecznego tej grupy osób jest: a) systematyczne, nieharmonijne i nieproporcjonalnie wolne w stosunku do wieku życia zwiększanie się dojrzałości społecznej, co powoduje, że w miarę upływu lat dojrzałość społeczna ulega obniżeniu; b) w większości lepsze niż w innych sferach rozwoju wyniki w obrębie zadań związanych z odpowiedzialnością, uspołecznieniem i relacjami z innymi; c) wrażliwość na relacje z matką i atmosferę w domu rodzinnym; d) częste uśmiechanie się i pozytywny kontakt z innymi osobami; d) większe skoncentrowanie się na emocjach pozytywnych niż negatywnych (Zasępa, 2008, s.109-110) oraz łatwość w nawiązywaniu kontaktów z innymi osobami (Carr, 2005).

W literaturze przedmiotu coraz częściej pisze się też o „przewadze" osób z zespołem Downa. Określenie „przewaga" pojawiło się po raz pierwszy w pracach Roberta M. Hodappa i współpracowników (2001), którzy podkreślali zarówno pozytywne cechy związane z samym dzieckiem z zespołem Downa, jak i korzystniejsze wyniki osiągane przez rodziny z tymi osobami w wybranych wymiarach życia. Zdaniem autorów do pozytywnych cech dzieci z zespołem Downa można zaliczyć stosunkowo wysokie zdolności adaptacyjne i rzadsze (w stosunku do innych osób z niepełnosprawnością intelektualną) przejawianie zachowań trudnych i nieakceptowanych społecznie. Badacze podkreślali też, że osoby te są lepiej rozumiane przez swoich rodziców i dostarczają im więcej, w porównaniu z osobami z innymi zaburzeniami, radości i innych emocjonalnych doświadczeń (Hodapp i in., 2001; Latini, 2002). Mimo iż trwają dyskusje odnośnie istnienia „osobowości zespołu Downa " (np. Wishaer i Jognstn, 1990), większość badaczy jest zgodna, że dzieci z zespołem Downa wykazują stosunkowo mniej zaburzeń w rozwoju społecznym (Cuskelly i in., 2007) w porównaniu do dzieci o zaburzonym rozwoju w tym samym wieku. Małe dzieci z zespołem Downa jako grupa, poświęcają więcej czasu na obserwowanie dorosłych niż na otaczające zabawki (Kasari i Freeman,

2001). W latach szkolnych, dzieci te nadal częściej obserwują dorosłych podczas rozwiązywania zadań problemowych niż czynią to ich rówieśnicy z innymi typami niepełnosprawności intelektualnej (Kasari i Freeman, 2001). Stąd też po zaobserwowaniu tak wysokiego poziomu otwartości i towarzyskości, osoby te są oceniane jako „czułe", „sympatyczne", „miłe" (Hastings i in., 2002; Kasari i Freeman, 2001). Na pozytywną ocenę ze strony innych osób, zdaniem Deborah Fidler i Roberta Hodappa (1999), mogą mieć wpływ między innymi cechy niemowlęcej twarzy osób z zespołem Downa. Ich twarze są postrzegane jako bardziej szczere, naiwne, ciepłe, zgodne i towarzyskie, niż dzieci z innymi genetycznymi zaburzeniami rozwoju, a także w porównaniu z rówieśnikami rozwijającymi się prawidłowo (Fidler i Hodapp, 1999).

Współczesne badania wskazują na wielostronny, zróżnicowany rozwój osób z zespołem Downa wraz z wiekiem. Jak zauważa Cunningham (1996) u około 90% tych osób w miarę rozwoju wzrastają umiejętności szkolne oraz samodzielność. Ich rozwój jest progresywny, chociaż w poszczególnych sferach można dostrzec zróżnicowanie. Postęp w rozwoju nie zmniejsza się, nie następuje też jego zahamowanie w jakimś wieku życia. Osoby z zespołem Downa rozwijają się a na progres wpływają różne czynniki, z których najważniejszym jest prawidłowo funkcjonujący system rodziny.

1.7.3. Funkcjonowanie psychospołeczne osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Różnorodność osób z niepełnosprawnością powoduje, że ich charakteryzowanie jest nie tylko trudne, ale i też nadmiernie uogólniane. Specyfika rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, różnice oraz podobieństwa w stosunku do innych osób z tej grupy czy też osób rozwijających się typowo wynika przede wszystkim ze zróżnicowania w obrębie funkcjonowania intelektualnego, właściwości neurodynamicznych, mechanizmów funkcjonowania osobowości i ich zaburzeń (AAIDD, 2010).

Zdaniem Kościelskiej rozpiętość poziomu, do jakiej dochodzi w poszczególnych wymiarach funkcjonowania tych osób, kształtuje się od pełnej normy do głębokiego patologicznego obniżenia. Najczęściej występują różne postacie dysharmonijnego rozwoju, a nie jego całkowite ograniczenie. Równocześnie nastawiając się na to, co podobne w rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie do rozwoju osób z normą,

Kościelska doszła do wniosku, że podstawowe właściwości rozwoju społecznego i rozwoju osobowości mieszczą się w ramach ogólnych praw psychologicznych.

Zgodnie z obowiązującą definicją niepełnosprawności intelektualnej do najważniejszych aspektów charakterystyki tych osób należą ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym i zachowaniu adaptacyjnym, wyrażonym w koncepcyjnych, społecznych i praktycznych umiejętnościach adaptacyjnych oraz okres powstania (przed 18 rokiem życia). Inteligencja odnosi się do ogólnego potencjału umysłowego. Zgodnie z ujęciem Roberta Schalocka inteligencja jest ogólną zdolnością umysłową. Zawiera rozumowanie, planowanie, rozwiązywanie problemów, myślenie abstrakcyjne, rozumienie złożonych zagadnień, szybkie uczenie się i wyciąganie wniosków z doświadczeń (Gottfredson, 1997). Sheryl Larson i in. (2001) twierdzą, że wspomniane zdolności do rozumowania, planowania, rozwiązywania problemów, myślenia abstrakcyjnego, rozumienia złożonych idei, szybkiego uczenia się i uczenia się na podstawie doświadczenia są najczęściej wyrażane w postaci ilorazu inteligencji (IQ) na podstawie wyników uzyskanych ze standardowych testów przeprowadzonych przez wykwalifikowanych specjalistów. Zdaniem Neissera inteligencja raczej odzwierciedla szersze i głębsze możliwości dla zrozumienia naszego otoczenia – nadawanie sensu rzeczom, lub dochodzenia do wniosków i opracowywania planu działania. Tak więc, pojęcie inteligencji stanowi próbę wyjaśnienia, zorganizowania i wytłumaczenia faktu, że ludzie różnią się pod względem zdolności rozumienia złożonych zagadnień, skutecznego dostosowywania się do swoich środowisk, uczenia się z doświadczeń, angażowania się w różne formy rozumowania i pokonywania przeszkód poprzez myślenie i komunikowanie się (Neisser i in., 1996). Takie rozumienie inteligencji zostało po raz pierwszy przyjęte w terminologii i podręcznikach klasyfikacji AAMR/AAIDD przez Grossmanaw 1983 roku (Schalock 2010). Jest również zgodne z definicją funkcji intelektualnych zaproponowanej w ICF (*InternationalClassificationofFunctioning, Disability and Health – Międzynarodowa KlasyfikacjaFunkcjonowania, Niepełnosprawności iZdrowia*). Klasyfikacja ICF ujmuje funkcje intelektualne jako ogólne funkcje umysłowe niezbędne do rozumienia i konstruktywnej integracji różnych funkcji psychicznych, w tym wszystkich funkcji poznawczych i ich rozwoju na przestrzeni życia (World Health Organization, 2001, sekcja b 117).Dla potrzeb diagnostyki, funkcjonowanie intelektualne jest obecnie najlepiej rozumiane i wyrażane w postaci ogólnego współczynnika inteligencji. Kryterium „znaczne ograniczenia funkcji intelektualnych" dla diagnozy niepełnosprawności intelektualnej jest wynik IQ, który jest około dwa odchylenia

standardowe poniżej średniej, biorąc pod uwagę standardowy błąd pomiaru dla konkretnych użytych narzędzi oraz mocnych stron i ograniczeń instrumentu pomiaru (Schalock i in, 2010).

Zachowanie adaptacyjne jest zbiorem umiejętności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych, które zostały wyuczone i wykonywane są przez ludzi w ich życiu codziennym (Schalock i in. 2010). Ich znaczne ograniczenia, jak podkreśla Larson i in., wpływają niekorzystnie na codzienne życie człowieka i jego zdolność do zachowania się w wybranych sytuacjach czy ogólnie na ich możliwość funkcjonowania w środowisku (Larson i in., 2001). Prezentowana koncepcja zachowania adaptacyjnego jest kontynuacją wcześniejszego podejścia reprezentowanego przez ekspertów AAIDD (Schalock, Luckasson, Shogren, 2007). Opiera się ona na założeniu, iż ocena zachowania adaptacyjnego powinna uwzględniać przeciętne a nie maksymalne tempo i nie najwyższą, a średnią, jakość realizacji podstawowych czynności życiowych. Powinna też ujawniać zarówno te obszary, w których dana osoba ma trudności jak i te działania, które wykonuje na wysokim poziomie. Wszystkie oceniane sfery funkcjonowania powinny być analizowane w kontekście społecznym, na tle typowych środowisk z uwzględnieniem typowych dla danego wieku i płci aktywności oraz zindywidualizowanych potrzeb wsparcia danej osoby (Tasse i in., 2012).

Zachowanie adaptacyjne - w definicji proponowanej przez Schalocka i in. (2010) - oznacza wydajność określoną przy zastosowaniu standardowych (również dla osób z normą) technik pomiaru zachowania adaptacyjnego, które jest około dwa odchylenia standardowe poniżej średniej, albo (a) jednego z trzech następujących typów zachowań adaptacyjnych: koncepcyjnego, społecznego i praktycznego lub (b) ogólnego wyniku w standardowym pomiarze umiejętności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych. Do umiejętności koncepcyjnych zaliczane są takie umiejętności jak: język, czytanie i pisanie oraz pieniądze, czas i pojęcia liczbowe. Umiejętności społeczne to: umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność społeczna, poczucie własnej wartości, łatwowierność, naiwność (tzn. ostrożność), przestrzeganie zasad/podleganiu prawom, unikanie bycia ofiarą, oraz rozwiązywanie problemów społecznych. Z kolei do umiejętności praktycznych zalicza się: czynności dnia codziennego (higiena osobista), umiejętności zawodowe, korzystanie z pieniędzy, bezpieczeństwo, opieka zdrowotna, podróż/transport, harmonogramy/procedury, oraz korzystanie z telefonu (Schalock i in., 2010; Schalock i Luckasson, 2015; Luckasson i Schalock, 2015; Santos, Morato, Luckasson, 2014).

W związku z przyjęciem, cytowanej w podrozdziale 1.1.2., definicji niepełnosprawności intelektualnej dokonam próby zaprezentowania dwóch podstawowych kryteriów diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej tj. funkcjonowania intelektualnego i umiejętności adaptacyjnych specyficznych dla osób z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej.

Osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

W literaturze (Doroszewska, 1980; Chrzanowska 2015; Kirejczyk, 1980; Kurtek, 2010, 2016; Wyczesany, 2012; Zasępa, 2008, 2011, 2019) podaje się, że osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności jako ludzie dorośli nie przekraczają poziomu rozwoju społecznego dziecka 10-letniego. Osoby te ujawniają, potrzebę bezpieczeństwa, przynależności, miłości, szacunku. Ujawniają też przywiązanie, sympatię, odczuwają potrzebę kontaktów społecznych. Wśród nich spotykamy wiele jednostek nadpobudliwych psychoruchowo. W tej grupie często spotyka się różnego rodzaju objawy zaburzenia zachowania społecznego jak: zachowanie gwałtowne i destrukcyjne, antyspołeczne, zamykanie się w sobie, stereotypie ruchowe, dziwaczne ruchy, niewłaściwe formy zachowania się w towarzystwie, zachowanie się buntownicze, zaburzenia o charakterze psychologicznym, zaburzenia seksualne. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną mają opanowane na poziomie średnim, w zestawieniu z ludźmi z lekką niepełnosprawnością intelektualną, kompetencje umożliwiające im radzenie sobie w różnych sytuacjach społecznych. Potrafią radzić sobie w różnych sytuacjach życiowych, takich jak ubieranie się, ścielenie łóżka, samodzielne mycie się, dbanie o czystość osobistą, samodzielne jedzenie przy stole. Pewna część osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną potrafi przygotować prosty posiłek jednodaniowy oraz robić drobne zakupy. Nie potrafią natomiast prowadzić domu, troszczyć się o jego bezpieczeństwo i planować czynności przez dłuższy okres. Większość osób posiada orientację i właściwe zachowanie się w domu, w bliskim sąsiedztwie. Mają trudności z informowaniem o własnych potrzebach i decyzjach oraz nawiązywaniem kontaktów społecznych, szczególnie z inicjowaniem oraz podtrzymywaniem kontaktów społecznych i z kończeniem interakcji. Pewną trudność sprawia im prawidłowe rozpoznawanie uczuć innych osób oraz udzielanie zwrotnych informacji zarówno pozytywnych, jak i negatywnych. Są zdolni do utrzymywania takich więzi jak przyjaźń, miłość. Często nie radzą sobie jednak z wymaganiami stawianymi

przez innych. Czasami zdarzają się niewłaściwie zachowania w sferze społeczno-seksualnej.

Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną cechują również trudności w korzystaniu z umiejętności społeczno - kulturalnych. Potrafią robić proste zakupy w sklepach spożywczych, korzystają z zakładów usługowych, które znajdują się w najbliższym środowisku, uczęszczają do kościoła. Mają natomiast trudności w korzystaniu z publicznych środków transportu, bibliotek, parków, ośrodków rekreacji, raczej nie uczęszczają samodzielnie do teatru i innych placówek kulturalnych. Potrafią podejmować proste decyzje w zakresie przestrzegania ustalonego planu działania, inicjowania działań stosownych do sytuacji, warunków, planu działania i własnych zainteresowań, wykonywania koniecznych lub nakazanych zadań, rozwiązywania problemów w znanych i nowych sytuacjach. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną potrafią, choć w ograniczonym stopniu, realizować kompetencje obejmujące umiejętności związane z troską o własne zdrowie, a w tym odżywianie się, rozpoznawanie u siebie objawów choroby. W znacznie mniejszym stopniu niż osoby z lekką niepełnosprawnością, są zdolne do przestrzegania podstawowych zasad bezpieczeństwa (np. przestrzegania przepisów i zasad ruchu drogowego). Należy tu wspomnieć również o cechującej pewną część osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną podatności do zachowań przestępczych. W obszarze kompetencji i umiejętności należy podkreślić, że osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są zdolne do ukończenia specjalnych szkół, określanych mianem „szkół życia". W wyniku nauczania w specjalnych szkołach oraz przysposobienia do pracy zarobkowej nabywają kompetencje, które umożliwiają im wykonywanie wielu czynności potrzebnych w przemyśle, np. robienie szczotek, koszyków, szycie pantofli, ręczników, itp. W zakresie organizacji czasu wolnego osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wymagają wsparcia w samodzielnym rozwijaniu zainteresowań związanych z wypoczynkiem i wykorzystywaniem wolnych chwil stosownie do wieku życia i norm kulturowych (Doroszewska, 1980; Chrzanowska, 2015; Kurtek, 2010, 2016; Kirejczyk, 1980; Zasępa, 2008, 2011, 2019).

Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

W odniesieniu do grupy osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności badania prowadzone przez wielu badaczy (Doroszewska, 1980; Chrzanowska, 2015; Kirejczyk, 1980; Zasępa, 2008, 2011, 2019) wskazują, że ludzie charakteryzujący się takim

stopniem niepełnosprawności nie przekraczają ogólnego poziomu rozwoju społecznego normalnego dziecka w wieku 7-8 lat. U osób ze znaczą niepełnosprawnością intelektualną częściej niż w innych populacjach występują dodatkowe zaburzenia psychofizyczne (wady wzroku, niedowłady, itp.), a to może w pewnym stopniu wyjaśniać trudności w spostrzeganiu otaczającej rzeczywistości. W większości przypadków tę grupę osób cechuje duża ilość wad mowy, zaburzenia mowy czynnej, często porozumiewają się z otoczeniem za pomocą wyrazów wspieranych gestami bądź też 2-wyrazowych zdań, rzadziej 3- lub 4-wyrazowych. Zasób słów jest ubogi. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną potrafią porównać ze sobą dwa przedmioty i powiedzieć, który z nich jest większy, mniejszy, krótszy, ładniejszy. Dostrzegają podobieństwa i różnice między przedmiotami i rysunkami, ale nie potrafią ująć podobieństw i różnic między pojęciami. Podają poprawne definicje „przez użytek", jak np. dom jest do mieszkania, futro się nosi. W obszarzekompetencji – umiejętności szkolne - należy zauważyć, że osoby ze znaczną niepełnosprawnościąmają zaburzone zdolności poznawcze, co utrudnia im nabywanie umiejętności w toku nauki szkolnej. W większości przypadków rozróżniają proste kształty geometryczne. Potrafią nauczyć się rozpoznawania i pisania łatwych wyrazów. W zakresie kompetencji opisujących samoobsługę zauważa się, że osoby ze znaczną niepełnosprawnością realizują potrzeby fizjologiczne przy pomocy innych osób. Jeżeli są odpowiednio wspierane, wykonują pewne czynności z zakresu mycia, ubierania się, czesania. Poruszają się samodzielnie tylko po bliskiej okolicy. Potrafią samodzielnie wykonywać proste czynności życiowe jak np.: smarowanie chleba, przygotowywanie kanapek, nakrywanie do stołu, itp. Mają trudności z planowaniem i organizowaniem czynności. Potrafią samodzielnie dokonywać proste zakupy (małą ilość produktów, w znanych sobie sklepach), trudności sprawia im natomiast planowanie zakupów i i wydawanie pieniędzy. Są w stanie troszczyć o bezpieczeństwo domu.Nie posiadają zdolności niezbędnych do właściwego korzystania ze środków transportu. . Podporządkowują się regułom prostej gry, lecz miewają trudności w realizowaniu umiejętności podejmowania decyzji, wykonywania koniecznych lub nakazanych zadań. Doswiadczają trudności w poszukiwaniu pomocy, gdy jest potrzebna, a także w rozwiązywaniu problemów w znanych i nowych sytuacjach. Jednak potrafią powiedzieć, co należy zrobić w bardzo prostej sytuacji. Nawiązują i podtrzymują wzajemne kontakty społeczne, szczególnie z osobami znanymi sobie. Rozpoznają proste, wyraźne uczucia innych osób. Mają trudności w udzielaniu zwrotnych informacji zarówno pozytywnych, jak i negatywnych, co ogranicza

efektywność ich komunikowania się z innymi. Wśród osób znacznie niepełnosprawnych intelektualnie, nieco częściej niż wśród osób o prawidłowym rozwoju umysłowym, można spotkać ludzi pobudliwych i apatycznych, niemniej są również typy mieszane. Różnią się pod względem osobowości i ustosunkowania wobec innych ludzi: jedni są przyjaźni, serdeczni, dobroduszni, uczynni, inni pełni rezerwy, sztywni, uparci, jedni są bardziej, inni mniej stali emocjonalnie, jedni mają obniżone, inni wzmożone samopoczucie, jedni są odporni na zagrożenie, inni napięci, niespokojni, itp. U ludzi ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej częściej występują takie zaburzenia zachowania, jak: gwałtowne i destruktywne zachowanie, zamykanie się w sobie, niewłaściwe formy zachowania się w towarzystwie, zachowanie się buntownicze, niewłaściwa reakcja na krytykę, niewłaściwa reakcja na frustrację, domaganie się nadmiernej uwagi, nadmierna pobudliwość ruchowa i inne. Często zburzenia są efektem niewłaściwych oddziaływań społecznych lub nasilają się w związku z nimi.

Z analizy umiejętności składających się na dbanie o siebie i swoje zdrowie wynika, że osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną nie potrafią troszczyć się samodzielnie o własne zdrowie, o sprawność fizyczną, są w stanie przestrzegać tylko podstawowych zasad bezpieczeństwa. W zakresie czasu wolnego przy odpowiednim wsparciu mogą realizować swe zainteresowania i w sposób twórczy spędzać czas wolny. Wczesna, intensywna stymulacja rozwoju intelektualnego i społecznego tej grupy osób umożliwia niektórym z nich pracę na specjalnie dostosowanych stanowiskach. Mogą wykonywać proste czynności (np. sklejanie kopert, składanie prostych pudełek, pakowanie paczek, itp.). Przy odpowiedniej pomocy innych osób mogą wywiązywać się z tych prostych zadań i przestrzegać rutynowego planu zajęć. Wymagają również pomocy niezbędnych do tego, by dotrzeć do pracy i z niej wrócić. U osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną obserwuje się objawy przywiązania, sympatii i antypatii. Mają one intuicyjne uczucia moralne, wywodzące się ze stosunków w ich najbliższym otoczeniu (Doroszewska, 1980; Chrzanowska, 2015; Kirejczyk, 1980; Zasępa, 2008, 2011, 2019).

Podsumowując, należy zauważyć, że opisane wyżej wielozakresowe, wielopoziomowe dysfunkcje biopsychospołeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia umiarkowanego i znacznego niewątpliwie wpływają na życie rodzinne. Ze względu na specyfikę funkcjonowania, rodziny z osobami z niepełnosprawnością intelektualną

stopnia głębszego mogą być określane w literaturze jako rodziny w kryzysie (Liberska, Matuszewska, 2011).

1.8. Satysfakcja z życia rodzinnego matek i ojców osób z zespołem Downa

Rozdział ten rozpoczynam od przedstawienia sposobu rozumienia satysfakcji z życiarodzinnego, a następnie przybliżam pojęcie satysfakcji z życia rodziców dzieci z zespołem Downa. W dalszej części rozpatruję uwarunkowania, znaczenie i zmiany satysfakcji z życia tej grupy rodziców dla ich funkcjonowania psychospołeczego i jego zmian w kolejnych etapach, które można wyróżnić w cyklu rozwoju systemu rodziny.

1.8.1. Pojęcie satysfakcji z życia rodzinnego

Każdy człowiek, który jest częścią systemu rodziny przyjmuje określone zadania, role społeczne i przejawia określony sposób zachowania się. W zależności od zajmowanej pozycji realizuje przyjęte zobowiązania, dokonuje wyborów i utrzymuje relacje interpersonalne w systemie rodziny (Będkowska-Heine, 2003). Sposób realizacji podjętych zadań i pełnienie różnorodnych ról zależy od uwarunkowań psychofizycznych danego człowieka oraz systemów zewnętrznych, które można określić jako warunki społeczno-kulturowe, w jakich jest usytuowany dany system rodziny. Pełnienie ról związanych z małżeństwem czy rodzicielstwem może być określona jako czynnik rozwoju albowiem może pomóc człowiekowi osiągać wyższy poziom dojrzałości psychologicznej, w szczególności społeczno-moralnej i emocjonalnej. Umiejętność godzenia ról rodzinnych z innymi rolami społecznymi ma - zdaniem Teresy Rostowskiej, wręcz fundamentalne znaczenie dla doświadczania przez człowieka radości, zadowolenia i satysfakcji ż życia (Rostowska, 2009).

„Satysfakcja z życia" jest wieloznacznym i wielowymiarowym pojęciem, stanowiącym przedmiot badań wielu różnych dyscyplin, w tym medycyny, psychologii, ekonomii, itd. Mimo trwających od wielu lat interdyscyplinarnych badań nie mamy do tej pory jednoznacznie zdefiniowanego pojęcia. W literaturze psychologicznej termin satysfakcja z życia jest często używany zamiennie z pojęciem szczęścia, czy też z takimi pojęciami jak: zadowolenie, jakość życia, dobrostan (Czapiński, 1994; Diener, i in., 2002; Zalewska, 2003; 2005).

„Szczęście" według Janusza Czapińskiego to takie nastawienie wobec życia, które pozwala na aktywne zmaganie się z przeciwnościami losu i konsekwentne dążenie do realizacji ważnych dla człowieka wartości. Przejawia się ono w postaci odczuwanego

przez daną osobę subiektywnego bilansu doświadczeń. W celu dokonania takiego bilansu wykorzystywana jest zarówno ocena poznawcza, jak i ocena na poziomie emocjonalnym (Czapiński, 2004).

Według Martina E.P. Seligmana szczęście można definiować w szerszym i węższym zakresie. Szerszy zakres pojęcia „szczęście" jest równoważny definicji pojęcia „poczucie jakości życia", które odnosi się do ogólnego stosunku do swojego życia jako całości (Seligman, 2005). W opinii Angusa Campbella w ocenie szczęścia wykorzystuje się tylko oceny emocjonalne. Natomiast satysfakcja z życia określa stany emocjonalne cechujące się większą trwałością i stabilnością niż poczucie szczęścia (Campbell, 1973).

Pojęciu „zadowolenia" nadaje się odmienne znaczenie niż pojęciu szczęścia. Zdaniem Michaela Argylea zadowolenie to świadome docenianie jakości życia jako całości. Zadowolenie, w ujęciu tego autora, znaczeniowo przybliża się do pojęcia satysfakcji z życia (Argyle, 2005).

Innym jeszcze terminem używanym zamiennie z satysfakcją z życia jest pojęcie „jakość życia". Jakość życia w literaturze przedmiotu traktowana jest najszerzej ze wszystkich przytaczanych tu pojęć. Termin ten oznacza sposób, w jaki człowiek postrzega swoją pozycję w życiu w kontekście kultury i wartości, w których egzystuje w powiązaniu ze swoimi celami, oczekiwaniami, standardami, obawami. Na jakość życia oddziaływuje wiele czynników takich jak zdrowie fizyczne, psychiczne, relacje społeczne, poczucie niezależności, stosunek do otoczenia (Majkowicz, 2005; Oleś, 2002; Rostowska, 2009; WHOQOL Group, 1995, 1998; Zalewska, 2003). Jakość życia, według Roberta Cumminsa, ma charakter zarówno obiektywny, jak i subiektywny. Do oceny tego zjawiska autor początkowo proponował takie kryteria jak: dobrobyt materialny, zdrowie, praca, bliskie związki, bezpieczeństwo, dobrostan społeczny i emocjonalny (Cummins, 1997 a, b). W późniejszych latach Cummins dokonał pewnych zmian w swoich propozycjach i ostatecznie w modelu jakości życia uwzględnił: standard życia, zdrowie, osiągnięcia życiowe, stosunki z innymi, osobiste bezpieczeństwo, związki ze społeczeństwem oraz zabezpieczenie na przyszłość (p. Sadowska, 2006).

Próbę uporządkowania koncepcji jakości życia stanowi propozycja Rostowskiej (2009). Autorka proponuje rozpatrywanie tej kategorii w ujęciu normatywnym, procesualnym i interakcyjnym. Jakość życia w podejściu normatywnym jest traktowana jako zaspokajanie potrzeb człowieka. Podstawą teoretyczną jest tu teoria potrzeb Maslowa (1964), który wskazał na istnienie motywacji niedoboru i motywacji wzrostu jako podstawowych sił napędowych działania jednostki. W ujęciu normatywnym człowiek

posiada tym większą jakość życia, im bardziej odpowiada obiektywnemu wzorowi ludzkiej egzystencji.

Kolejne z proponowanych - ujęcie procesualne - oparte jest na teorii motywacji ujmowanej jako proces. Podstawowym jest tu założenie, że podstawą oceny doświadczanych przez jednostkę zdarzeń są procesy umysłowe. Istotną rolę, jak podkreśla Rostowska, odgrywają tutaj procesy spostrzegania, porównywania, wartościowania i oceniania przebiegające w ramach subiektywnej, indywidualnie ukształtowanej hierarchii wartości, celów, oczekiwań lub zainteresowań. Jako ważne dla procesualnego ujmowana jakości życia uznaje autorka założenia procesualnych teorii motywacji jak na przykład: teorii sprawiedliwości, teorii rozbieżności wartości, teorii spostrzeganych aspektów. Według Rostowskiej w procesualnym rozumieniu jakość życia jest to niepowtarzalny układ warunków życia, bezpośrednio postrzeganych przez człowieka i uzależniony od jego subiektywnej oceny(Rostowska, 2009).Za percepcję satysfakcji z życia odpowiada zatem subiektywny odbiór jakości życia, czyli poznawczo-emocjonalne wartościowanie życia jako całości oraz jego poszczególnych wymiarów(Rostowska, 2009). Rostowska zwraca też uwagę, że w podejściu procesualnym analizuje się jakość życia w zakresie realizacji celów życiowych mających indywidualne znaczenie dla człowieka. W takim sensie można mówić o dynamice ocen jakości życia, która przejawia się w codziennym doświadczeniu i jest powiązana z modyfikacją istotnych celów. Za podstawę oceny jakości życia przyjmuje się stopień rozbieżności, jaką człowiek dostrzega pomiędzy swoją obecną sytuacją a stanem pożądanym(Juczyński, 2009)**.** Mniejsza różnica oznacza wyższy poziom zadowolenia i jakości życia. Trzecim proponowanym przez Rostowską ujęciem jakości życia jest model interakcyjny. Autorka podkreślą, że w chwili obecnej ten model jest coraz częściej stosowany jako alternatywa do wymienianego podejścia normatywnego i procesualnego. Model ten łączy i integruje różne perspektywy, uwzględnia obiektywne i subiektywne oceny jakości życia. Postuluje łączenie wymiarów ogólnych - wspólnych dla wszystkich ludzi i indywidualnych aspektów, specyficznych dla poszczególnych osób (Rostowska, 2009).

Satysfakcja z życia w literaturze przedmiotu traktowana jest też zamiennie z terminem „dobrostan" (Felce i Perry, 1995, 1997a, 1997b; Rostowska, 2009; Wojciechowska, 2005). Dobrostan, jak podaje Ludwika Wojciechowska, jest definiowany jako pozytywna ocena zarówno funkcjonowania fizycznego wyrażającego się dobrym fizycznym samopoczuciem, jak i funkcjonowania psychicznego odnoszącego się do zadowolenia

z realizacji potrzeb, poczucia tożsamości oraz z podejmowania wyzwań, a także do funkcjonowania społecznego, które dostarcza podstaw do zadowolenia z bliskich relacji z innymi, pełnienia ról i osiągania pozycji w środowisku (Wojciechowska, 2005).David Felcei Jonathan Perry twierdzą, że na ogólny dobrostan składają się obiektywne wyznaczniki i subiektywna ocena takich wymiarów jak: dobrostan fizyczny, materialny, społeczny, emocjonalny, poziom rozwoju osobistego, aktywność i szacowane jako pożyteczne społecznie działania (Felce iPerry, 1995,1997a, 1997b). Według Wojciechowskiej takie ujęcie dobrostanu psychicznego nie jest koncepcją nową. Autorka pisze, że pojęciem dobrostanu (well-being) zajmowali się już starożytni filozofowie i myśliciele, ale badania zmierzające do jego operacjonalizacji zaczęły się dopiero w końcu lat pięćdziesiątych i sześćdziesiątych ubiegłego wieku (Wojciechowska, 2005). Wspomniane koncepcje filozoficzne wywodzące się ze starożytności ujmują dobrostan w perspektywie hedonistycznej i eudajmonistycznej. W pierwszej perspektywie, jak podkreślają Matthew W. Gallagher i jego współpracownicy (Gallagher i in., 2009) zwraca się uwagę na emocjonalne aspekty i dobrostan traktuje się jako pozytywny stan psychiczny, cechujący się uogólnionym szczęściem, przewagą uczuć pozytywnych nad negatywnymi i wysokim poziomem satysfakcji w różnych wymiarach życia. W drugiej perspektywie, według Coreya Lee M. Keyesa, dobrostan analizuje się z punktu widzenia dążenia jednostki do własnego rozwoju, działania w kierunku doskonalenia się jako człowieka i obywatela (Keyes, 2000 a, b).

W tradycji badań dobrostanu, według Corey Lee M. Keyesa ważne miejsce zajmują analizy prowadzone z subiektywnego punktu widzenia, odnoszące się do osobistego postrzegania świata i własnego funkcjonowania (Keyes, 2000a; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Keyes, Shmotkin i Ryff, 2002).

Analiza subiektywnego dobrostanu, jak piszą Carol D. Ryff i Corey Lee M. Keyes, w odróżnieniu od dobrostanu obiektywnego,uwzględnia doświadczenia jednostki, jej osobiste odczucia co do siebie samej, swoich osiągnięć, swoich relacji z innymi oraz własnej oceny przejawiania przez siebie samą innych cenionych w danej kulturze sposobów funkcjonowania (Corey, Keyes, 1995). Zdaniem Keyesa w obrębie badań nad subiektywnym dobrostanem można dostrzec dwa nurty, jeden - utożsamiający ten rodzaj samopoczucia ze szczęściem a drugi - z potencjałem ludzkim, samorozwojem skutkującym pozytywnym funkcjonowaniem w życiu (Keyes, 200b). W związku z odniesieniem badań dobrostanu do doświadczeń człowieka, Wojciechowska uważa, że teoretycznym uzasadnieniem badań nad subiektywnym dobrostanem może być podejście

z perspektywy psychologii biegu życia oraz poznawczej koncepcji zmian rozwojowych Helen Bee (Bee i Boyd, 2002). Koncepcja Bee opiera się na założeniu, że istnieją wewnętrzne modele doświadczenia (*internal models of experience*). Autorka uważa, że doświadczenia człowieka nie są uzależnione od obiektywnych właściwości doświadczenia, ale od jego interpretacji, od znaczenia nadawanemu doświadczeniu przez człowieka. To, co człowiek odczuwa, to w jaki sposób funkcjonuje w otoczeniu zależy od tego, w jaki sposób postrzega świat i innych ludzi i jak interpretuje napływające informacje. Autorka koncepcji zakłada ponadto, że wewnętrzne modele doświadczenia nie są dowolne, ale tworzą ustrukturowane modele, traktowane jako zorganizowane kompleksy założeń lub oczekiwań wobec siebie i innych (Bee i Boyd, 2002; Wojciechowska, 2005).

Inną ważną koncepcją stosowaną do badań nad zjawiskiem dobrostanu jest - wykorzystana w niniejszej pracy (do oceny zmiennej niezależnej jaką jest satysfakcja z życia) - koncepcja dobrostanu Eda Dienera i współpracowników (Diener, 1984; Diener, Suh, 1997; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999).

Według Dienera i współpracowników pojęcie „**dobrostan** pozytywny" określa **sposób w jaki ludzie oceniają swoje życie.** Autorzy podkreślają, że **ocena ta może oddawać ogólne poczucie satysfakcji z życia, może się też odnosić do wybranych wymiarów życia człowieka (np. rodziny) i może wynikać z aktualnie doświadczanych emocji** (np. **przewagi emocji pozytywnych nad negatywnymi)** (Diener, 1984; Diener, Suh, 1997). Najważniejszym jednak aspektem tej oceny jest to, że jest to indywidualna, własna ocena życia (Dodge, Daly, Huyton, Sanders, 2012).

Omawiana ocena własnego życia, zdaniem wybranych badaczy, może przebiegać w oparciu o dwa wymiary: **afektywny i poznawczy**. Dla przykładu w opinii Ruut Veenhovena ocena ta przebiega na płaszczyźnie **emocjonalnej,** odnoszącej się do tego jak czuje się dana jednostka i poznawczej opartej na sposobie spostrzegania swojego życia oraz ocenie zaspokojenia swoich potrzeb (Veenhoven, 1991). Podobnie uważa Stanisław Kowalik, wskazując na aspekt doznania (powiązanie z pozytywnymi lub negatywnymi emocjami) opisany przez autora jako „odczuwanie własnego życia przez przeżywanie go" oraz aspekt poznawczy (odnoszący się do zawartości treściowej), opisywany jako odczuwanie własnego życia przez poznawanie go (Kowalik, 2000). Kowalik ponadto podkreśla, że w aspekcie przeżyciowym, osiągnięcie indywidualnego dobrostanu obejmować będzie indywidualną zdolność do interpretacji, oceny oraz poddawania refleksji własnego stosunku do ludzi i otaczającego świata. W aspekcie

poznawczym odnosić się będzie do doświadczania niezależności, swobody dokonywania wyboru oraz szerokiego dostępu do ważnych dóbr (Kowalik, 1995, 2000).

Zdaniem teoretyków, oceny wypracowane w obrębie tych dwóch aspektów mogą być uwarunkowane różnymi czynnikami, a te same czynniki mogą mieć różny wpływ na poszczególne aspekty. Oba aspekty nie muszą też być bezpośrednio powiązanie, ale mogą zależeć od wielu różnych czynników (Rostowski i Rostowska, 2006).

Ograniczając rozważania do - będącego przedmiotem niniejszych badań - **aspektu poznawczego** należy wskazać, w ślad za Rostowską, iż rezultatem wartościowania życia w tym aspekcie są sądy ewaluatywne, inaczej mówiąc sądy poznawcze i opinie wymagające od człowieka głębokiej refleksji na temat swojego życia, porównanie swojej obecnej sytuacji ze stanem idealnym, pożądanym lub oczekiwanym przez grupę odniesienia(Rostowska, 2009, s.26). Oceny poznawcze obejmują dłuższą perspektywę czasową i są mniej uzależnione od tego co się dzieje aktualnie w życiu człowieka (Czapiński, 1994; Zalewska, 2003).

Podsumowując, w niniejszym projekcie zaproponowałam badanie satysfakcji życiowej w oparciu o trójczynnikową strukturę subiektywnego dobrostanu, opracowaną przez Dienera i współpracowników. Badacze ci uważają, że w badaniach dobrostanu subiektywnego należy rozróżniać dwa komponenty: komponent afektywny, który może dotyczyć zarówno emocji pozytywnych, jak i negatywnych oraz komponent poznawczy inaczej określany jako satysfakcja z życia (Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999). Zgodnie z powyższym subiektywna ocena dobrostanu powstaje w efekcie dokonywanych przez człowieka porównań aktualnej sytuacji życiowej, osiągnięć, zaspokojenia swoich potrzeb z tym co dla człowieka jest ważne, do czego dąży, co chciałby osiągnąć, jakie cele chciałby zrealizować i jakie chciałby przejawiać zachowania, z tym co dla człowieka jest idealne, pożądane i z tym, co jest ważne w jego grupie odniesienia (Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Rostowska, 2009). (W tym miejscu przypomnę, żew literaturze przedmiotu, s**topień, w jakim człowiek korzystnie ocenia całościową jakość swojego życia jest przyjmowany za wskaźnik satysfakcji z życia** (Veenhoven, 2006).)

Podobnie definiuje pojęcie satysfakcji z życia Zygfryd Juczyński - autor polskiej adaptacji opracowanego przez Dienera i współpracowników narzędzia do badania satysfakcji z życia. Autor ten uważa, że „…ocena **satysfakcji z życia jest wynikiem porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadawalający, to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji"** (Juczyński, 2009). Wspomniane narzędzie do pomiaru poznawczego aspektu dobrostanu

subiektywnego nosi nazwę *Skala Satysfakcji z życia* (*Satisfaction With Life Scale*) SWLS (Diener, Emmons, Larsen, Griffin, 1985). Zostało ono wykorzystane w niniejszym projekcie badawczym.

1.8.2. Satysfakcja z życia rodzinnego w rodzinach z osobami z niepełnosprawnościami

W tym rozdziale przedstawiam zagadnienia podstawowe z punkty widzenia tematu rozprawy. Wskazuję sposób rozumienia pojęć kluczowych dla zbudowania modelu badań, wprowadzenia pytań i hipotez badawczych. Ukazuję związki pomiędzy nimi, które są istotne dla wyjaśnienia rezultatów analiz.

Rozdział rozpoczynam od wyjaśnienia rozumienia satysfakcji z życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością, przy czym koncentruję się na rodzicach dzieci z mutacją chromosomu 21. W analizie tego konstruktu nawiązuję do ujęcia systemowego rodziny. Ze względu na przyjęty w projekcie sposób rozumienia satysfakcji z życia rodzica z zespołem Downa konieczne jest przedstawienie pojęć mu podporządkowanych, które w istocie konstytuują to pojęcie, czyli roli rodzicielskiej, autonomii, zaangażowania rodzicielskiego i zdrowia psychicznego, za wskaźnik którego przyjęłam depresję. W rozważaniach na temat powyższych wyznaczników satysfakcji z życia rodziców dziecka z zespołem Downa uwzględniam wybrane wyniki badań nad specyfiką funkcjonowania rodziny. Ukazuję konsekwencje, zarówno pozytywne, jak i negatywne, kondycji dziecka dla wyodrębnionych komponent satysfakcji z życia rodzinnego matek i ojców, które są rozpoznane i opisane w literaturze przedmiotu.

Ewa Zasępa i Agnieszka Wołowicz podają, że badania na temat jakości życia rodzin z osobą niepełnosprawną zostały podjęte dopiero od lat 90.XX wieku (Zasępa i Wołowicz, 2013, s.21). Prowadzone one były i dalej są zarówno w perspektywie szerszej, jak i węższej (obejmującej tylko wybrane aspekty), wskazując tak na pozytywne, jak i niekorzystne wymiary funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

W chwili obecnej najbardziej przydane od rozpoznania satysfakcji z życia rodzinnego wydają się badania prowadzone w perspektywie systemowej, ponieważ obejmują one analizę systemu interakcji i relacji występujących między wszystkimi członkami rodziny na tle szerszego kontekstu społecznego. W analizie zwraca się uwagę na treść komunikatu, jakość, częstości, wzajemności i intymności. W tej perspektywie rodzina

uznawana jest za system otwarty, zintegrowany, określony przez względnie stałe wzory interakcji (o charakterze cyrkularnym). Ponadto, w oparciu o systemową analizę rodziny, istnieje możliwość opisu rozwoju indywidualnego poszczególnych członków rodziny (traktowanych jako podsystemy) oraz rozpoznania zmian w relacjach i zmian rozwojowych całego systemu.Systemowa analiza rodziny pozwala dostrzec, że zmiany w rodzinie mają charakter ilościowy i jakościowy. Zmianą ilościową mogą być narodziny dziecka z niepełnosprawnością. Zmianą jakościową natomiast może być konieczność podjęcia dodatkowych działań związanych na przykład z edukacją dziecka (Liberska, Matuszewska, 2012, s.79-80).

W literaturze dotyczącej satysfakcji z życia rodzinnego spotyka się często badania dotyczące sytuacji wewnątrz systemu rodziny: warunków życia, relacji pomiędzy członkami – podsystemami w systemie rodziny, cech ich osobowości, poziomu przystosowania, poczucia dobrostanu, ich znaczenia dla unkcjonowania całego systemu rodzinnego. Badania takie obejmują także systemy rodzin z osobą niepełnosprawną, (Będkowska-Heine i Brown, 1996; Kościelska, 1995; Poston i in., 2003; Rostowska, 2009; Schalock, i in. 2002; Brown i in. 2006; Zasępa i Wołowicz, 2007, 2013). W moim projekcie badawczym skoncentrowałam się właśnie na takich rodzinach.

Znaczenie obecności w rodzinie dziecka z zespołem Downa dla kondycji psychospołecznej rodziców - od perspektywy patologii do umiejętności radzenia sobie

Robert M. Hodapp dokonując - przeglądu literatury na temat rodzin z osobami z zespołem Downa dostrzegł, że największa liczba badań dotyczy cech dziecka i jego wpływu na system rodziny, w dalszej kolejności (pod względem liczebności) są badania dotyczące matek osób z zespołem Downa oraz rodzeństwa. Autor zauważa też, że znaczna część badań obejmuje analizę zewnętrznych uwarunkowań systemu rodziny z osobą z zespołem Downa oraz sposobów radzenia sobie tych rodzin z sytuacjami trudnymi (Hodapp, 2011). Pierwsze prace dotyczące rodziny wychowującej osobę z zespołem Downa wskazywały na negatywny wpływ obecności dziecka na funkcjonowanie i dobre samopoczucie rodziców, jak również na rozmaite aspekty rodzinnej atmosfery i jej ogólne funkcjonowanie (Hodapp, 2011). Hodapp (2007) podkreśla, że pierwsze analizy rodziny z osobą z zespołem Downa informowały, że u matek łatwo można zaobserwować większą depresję i większe trudności w kontrolowaniu gniewu wobec swoich dzieci, w porównaniu do matek dzieci rozwijających się prawidłowo (bez trisomii chromosomu 21). Podobnie ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazywali większą depresję i neurotyczność, a także niższy poziom dominacji, poczucia własnej wartości

w porównaniu z ojcami dzieci rozwijających się prawidłowo. Rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzowane były jako cechujące się niższym poziomem satysfakcji małżeńskiej, a także zwiększonym poziomem konfliktów małżeńskich. Większe zaangażowanie matek w opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i większe wycofanie się, zarówno emocjonalnie, jak i fizycznie ojców były wskazywane jako przyczyna częstszych rozwodów (Hodapp i in., 2003).

Od lat 80-tych XX wieku w miejsce podejścia akcentującego rozumienie problematyki tych rodzin w kategoriach kryzysu i patologii pojawiają się prace wskazujące na użyteczność odwołania się do dynamicznego podejścia oferowanego przez koncepcję stresu dla wyjaśnienia specyfiki radzenia sobie z sytuacją niepełnoprawności (Abery, 2006; Richardson, 2002). Zwrócono uwagę na możliwości zrozumienia kondycji psychospołecznej członków rodziny z dzieckiem z zespołem Downa, w tym ich poczucia dobrostanu, w ramach koncepcji salutogenezy (Antonovsky, 1979) i założenia psychologii pozytywnej (por. Seligman, 2008). Pojawiające się od tego okresu prace badawcze zostały ukierunkowane na poszukiwanie różnic pomiędzy rodzinami z osobami z niepełnosprawnością, które mogłyby ujawnić zasoby tych rodzin i wskazać na czynniki umożliwiające im radzenie sobie z sytuacją niepełnosprawności. Jednym z nich jest aktywność w poszukiwaniu wsparcia na zewnątrz (Pisula, 2012). W niektórych badaniach wykorzystywano transakcyjne podejście do stresu (Lazarus i Folkman, 1988). Badacze zwrócili uwagę między innymi na oceny, jakie rodzice przypisują wydarzeniom związanym z opieką nad dzieckiem o prawidłowym rozwoju i dzieckiem z niepełnosprawnością. Badano, jak rodzice oceniają sytuacje nowe, zagrożenia czy przeciążenia. W efekcie ujawniono, że czynniki stresujące w systemie rodzinnym mogą prowadzić zarówno do negatywnych konsekwencji stresu (w postaci zaburzeń w obszarze zdrowia, depresji, itp.), jak i pozytywnych, wzmacniających rodziców i system rodziny. (Hodapp i in., 2001; Kościelska, 1995; Liberska i Rzepa, 2011; Pisula, 2007). Zmiana perspektywy badawczej nie poszła jednak w parze ze zwiększeniem liczby prowadzonych badań. Przegląd literatury pokazuje, że ciągle zbyt mało zainteresowania poświęca się pozytywnym doświadczeniom rodziców (Pisula, 2007). Zdaniem teoretyków ukazywanie zarówno pozytywnych, jak i negatywnych cech sytuacji rodziny z dzieckiem z zespołem Downa może dać pełniejszy i bardziej zrównoważony obraz konsekwencji niepełnosprawności dziecka dla funkcjonowania ~~na~~ systemu rodziny (Blacher i Baker, 2007).

1.8.3. Depresja w rodzinach z dzieckiem z zespołem Downa – jako czynnik oddziaływujący na satysfakcję z życia rodzinnego rodziców dziecka z zespołem Downa

Przyjście na świat dziecka z zespołem Downa odmienia życie w rodzinie. Pojawiają się różnorodne zmiany, które mogą przynieść – co już kilkakrotnie podkreślano - zarówno pozytywne, jak i niekorzystne doświadczenia. O pozytywnych skutkach świadczą między innymi wypowiedzi rodziców wskazujące, że wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością uczyniło ich życie bardziej wartościowym i pełniejszym. Cunningham (1994) pisze, że wraz ze wzrostem wiedzy w społeczeństwie na temat zespołu Downa oraz zanikiem uprzedzeń, mitów i obaw, coraz większa liczba rodzin skłonna jest wychowywać dzieci w swoich domach. Wykorzystując wyniki swoich badań autor podaje, że ok. 50-75% rodziców dzieci z zespołem Downa stwierdza, że po wstępnym szoku, doświadczenie wychowywania dziecka stało się ubogacające i wzmacniające więzi rodzinne. Jednakże Cunningham też dostrzegł, że istnieje grupa rodziców (około 30%), którzy mówią o trudnościach w poradzeniu sobie z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa. Okazuje się, że nie wszyscy rodzice radzą sobie w tej specyficznej sytuacji życiowej, nie wszyscy są zdolni do zaakceptowania niepełnosprawności swojego dziecka. Zajmują się dzieckiem, ale nie tylko nie doświadczają radości, lecz wręcz mają poczucie, że dziecko stanowi dla nich i innych członków rodziny ogromne obciążenie. Poczucie pogorszenia się samopoczucia rodziców może się też zmieniać w kolejnych etapach cyklu rodziny. Jak zauważył Franciszek Wojciechowski (2007) niektóre dzieci z niepełnosprawnością w miarę dorastania mogą przysparzać rodzicom i innym członkom rodziny wiele różnorodnych problemów. Według Danielewicz (2007) w reakcji na trudności w wychowywaniu osoby z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia u rodziców mogą pojawić się cechy niezrównoważenia emocjonalnego, niskiej odporności na stres, skłonność do lęków, niska samoocena, napięcie emocjonalne, przygnębienie czy depresja. Depresję u rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej potwierdzają też wyniki uzyskane przez Paulinę Boss i współpracowników (2017), Jana Blachera, Bruce L. Bakera (2002), James C. Harris, M. D (2010), Robert M. Hodapp (2011), Samuel L. Odom, Robert H. Horner, Martha E. Snell (2009).

Zatrzymując się na depresji, która jest jedną ze zmiennych w moich badaniach na wstępie zaprezentuję rozumienie samego terminu. Pojęcie ,,depresja" jest wieloznaczne, na przykład w języku potocznym oznacza złe samopoczucie, przygnębienie, obniżony nastrój, bez względu na ich źródła. Symptomy depresji były rozpoznawane w wielu badaniach u rodziców dzieci z zespołem Downa. W niektórych wcześniejszych badaniach rozpoznawano manię i melancholię, przy czym znaczenie tych pojęć było szersze i nieco inne niż ich współczesne ujęcia[9]. Termin melancholia został z czasem wyparty przez pojęcie depresja. Zgodnie ze współczesnymi naukowymi definicjami depresja, to „poczucie przygnębienia i bezradności występuje codziennie przez wiele tygodni bez przerwy" (Kalat, 2006). Nasilenie objawów i czas trwania są znaczącymi kryteriami odróżniającymi zaburzenia nastroju człowieka od poważnej w skutkach choroby psychicznej. Przyjmując szerszą definicję możemy powiedzieć, że depresja określana też jako zaburzenie jednobiegunowe, poważne zaburzenie psychiczne objawiające się obniżeniem nastroju, zmniejszeniem energii oraz ograniczeniem aktywności, które często uniemożliwia normalne funkcjonowanie. Jest to zaburzenie związane z pogorszeniem jakości życia, wzrostem zachorowalności i śmiertelności (Rybakowski, Pużyński, Wciórka, 2010)[10].

[9] Jednym z pierwszych badaczy, który podjął się próby opisania i sklasyfikowania omawianego stanu funkcjonowania był Hipokrates w V w. p.n.e. (Rybakowski, 2008). Hipokrates, twórca teorii humoralnej chorób (łac. humor- płyn), wyodrębnił między innymi temperament melancholiczny a samą melancholię odniósł do chorobowych zaburzeń nastroju (Bilikiewicz, 1998). Temperament melancholiczny, Hipokrates wiązał z nadmiarem czarnej żółci (gr. melanos-czarny, cholos- żółć); co oznacza, że za przyczynę depresji uznawał patologię humoralną, czyli zaburzenia przemiany materii (Rybakowski, 2008).

[10] Podobnie, jak w przypadku definicji depresji, taki i w odniesieniu do klasyfikacji tej dysfunkcji napotka się różne propozycje. Jedne z pierwszych prób podziału depresji (w których posługiwano się zbliżoną do dzisiejszej terminologią) przyniósł wiek XVIII. Jest to okres, w którym to pojawiły się propozycje umiejscowienia zaburzeń afektywnych (melancholii) w klasyfikacji ogółu zaburzeń psychicznych. Przedstawicielem takiego podejścia jest Robert R. Burton (1621), który wyodrębnił 3 grupy chorób psychicznych: melancholię, manię i imbecilitas, rozróżniając melancholię prawdziwą - z głębokim smutkiem i rzekomą - bez nastroju depresyjnego (History, 2016). Dużo nowości w zakresie terminologii i klasyfikacji przyniósł wiek XIX. Między innymi zostało upowszechnione pojęcie dystymia (por. Hipokrates). Poza tym Theodor Ziehcen w 1894 roku wprowadził pojęcie psychozy afektywnej, a wybitny brytyjski psychiatra Henry Maudsley (1835-1918) zaproponował określenie zaburzenia afektywne. W 1893 roku niemiecki psychiatra i neurolog (1853-1907) Paul Julius Möbius, wprowadził rozróżnienie depresji endogennej i reaktywnej. Druga z wymienionym postaci depresji odnosiła się do reakcji na różnego rodzaju trudne, przekraczające możliwości danego człowieka, zdarzenia i sytuacje. Terminy wprowadzone przez Möbius`a są stosowane do dziś. Depresje reaktywne stanowią zdecydowaną większość wszystkich przypadków depresji W literaturze prezentowane są różne klasyfikacje depresji. Najbardziej popularne to: 1) klasyfikacja uwzględniająca obraz kliniczny choroby i obejmującą: a) depresję prostą, b) depresję zahamowaną, c) depresję lękową, d) depresję z podnieceniem ruchowym, e) zespół depresyjno – urojeniowy; 2) klasyfikacja ze względu na przyczyny, obejmująca: a) stany depresyjne (depresje psychogenne) powstałe na skutek zdarzeń życiowych, urazów psychicznych, b) stany depresyjne (depresje somatogenne) pojawiające się w przebiegu różnych chorób ośrodkowego układu nerwowego, somatycznych czy stosowania leków, c) depresje kliniczne (endogenne) pojawiające się w przebiegu chorób afektywnych.

Według WHO depresja jest bardzo często występującym zaburzeniem psychicznym. Jest ona też jedną z ważniejszych przyczyn niezdolności do pracy, trudności w codziennym funkcjonowaniu czy też niesprawności. Nieleczona może powodować zwiększone ryzyko samobójstw czy zgonów oraz pojawienia się chorób somatycznych. Jak podkreślają eksperci WHO zachorowanie na depresję zwiększa się wśród społeczeństwa krajów rozwiniętych, szczególnie wpopulacji ludzi starszych. Wieloczynnikowa etiologia depresji oraz odmienny charakter objawów wobrazie klinicznym może stwarzać problemy diagnostyczne, utrudniać rozpoznanie i leczenie omawianego zaburzenia

W obrębie depresji klinicznej (endogennej) John Preston, wyróżnił trzy rodzaje zaburzenia: 1) depresję psychologiczną, 2) depresję biologiczną, 3) depresję mieszaną. Autor podaje, że depresja psychologiczna odnosi się do psychologicznej reakcji człowieka na konkretne wydarzenia. Może się ona przejawiać w postaci przeżycia emocjonalnego jako emocjonalna reakcja w związku z poniesionymi stratami czy rozczarowaniem. Czynnik psychologiczny (emocjonalny) może być nagły, może też trwać przez krótszy czy dłuży czas, ale istotą tej depresji jest to, że pojawia się ona na skutek zmiany w życiu człowieka (zmiana pracy, stylu życia, relacji z innymi ludźmi). Depresja psychologiczna powoduje tylko psychologiczne (emocjonalne) objawy i nie wpływa na biologiczne funkcje organizmu. Psychologicznymi objawami depresji są: smutek, rozpacz, apatia, poczucie winy, niska samoocena, rozdrażnienie, problemy z międzyludzkimi relacjami, zmniejszona motywacja, negatywne myśli czy nawet myśli samobójcze. Druga z wymienianych, czyli depresja biologiczna, dotyczy stanu zdrowia i biologicznego wymiaru funkcjonowania organizmu ludzkiego. Jej przyczyną są zmiany biologiczne, objawy somatyczne, wynikające z nieprawidłowości spowodowanych przemianami metabolicznymi, hormonalnymi, które mogą pojawić się nagle i bez żadnej konkretnej przyczyny. Osoba doświadczająca tego typu depresji najczęściej jest zaskoczona tym, co się z nią dzieje. W depresji biologicznej mogą pojawić się takie symptomy jak: zaburzenia snu, łaknienia, zmniejszenie popędu seksualnego, stałe zmęczenie, brak energii życiowej.
W depresji mieszanej następuje nakładanie się objawów psychologicznych i biologicznych. Symptomy będą pojawiać się w związku z reakcją psychologiczną na daną zmianę życiową, której towarzyszyć będą obawy somatyczne. Do najczęstszych symptomów depresji mieszanej można zaliczyć: nadużywanie środków psychotropowych czy alkoholu, nadwrażliwość emocjonalną (gniew, rozdrażnienie), trudności z koncentracją uwagi i zaburzenia pamięci W przypadku etiologii i patogenezy depresji, zdaniem Bilikiewicza i Strzyżewskiego (1992) ważne są analizy podkreślające nie tylko aspekty biologiczne zaburzenia, ale też koncepcje odwołujące się do psychospołecznych uwarunkowań chorób afektywnych Przykładem takiego ujęcia jest Kognitywny model depresji, opracowany przez Aarona Temkina Becka (2004). Autor zauważa, że u ludzi, u których występuje depresja (jeszcze przed zachorowaniem) przejawiają się swoiste dysfunkcje w zakresie wiedzy o sobie samym, negatywny obraz swojej osoby, niekorzystne oceny własnego działania i negatywne nastawienie do przyszłości. Na negatywny obraz siebie wpływa niska samoocena, poczucie mniejszej wartość, brak wiary we własne siły. Tacy, ludzie niekorzystnie oceniają własne możliwości, podejmowane przez siebie działania i nie dostrzegają szans na poprawę takiego stanu rzeczy. U osób posiadających niekorzystny obraz siebie samego i otaczającego świata mogą pojawiać się problemy emocjonalne, obniżony nastrój czy depresja. Zdaniem Becka pierwotne zaburzenie dotyczy myślenia a zaburzenia nastroju są wtórne. Jednakże w momencie, kiedy pojawia się depresja następuje indukcja obu zjawisk, a to prowadzi do pojawiania się depresyjnych nieprawidłowości w zakresie myślenia, nihilistycznych ocen, myśli samobójczych (Beck, 2004; Bilikiewicz i Strzyżewski, 1992; Rola 1995).
Podobne podejście do etiologii depresji zaproponował też Allan Carr (2003, 2006) dzieląc przyczyny depresji na zewnętrzne oraz wewnętrzne (osobiste). Do pierwszej grupy zaliczył: 1) czynniki biologiczne: podatność genetyczną, nieprawidłowości w życiu płodowym, choroby, zakażenia i urazy; 2) czynniki psychologiczne: niski poziom inteligencji, zaburzenia temperamentu, nieadekwatne poczucie własnej wartości, zewnętrzne umiejscowienie źródła kontroli, nieprawidłowości w funkcjonowaniu rodziny (w tym relację z rodzicami) oraz stres rodzinny.

nastroju[11]. Trudności te odnoszą się także do rodziców bądź opiekunów dzieci z zespołem Downa.

Psychologiczne trudności rodziców - szczególnie depresja, nadużywanie środków odurzających i alkoholu, kłótnie w rodzinie, rodzinna przemoc, dysfunkcjonalność rodziny, dezorganizacja życia rodzinnego są to, zdaniem Carra (2003), czynniki związane z nieprawidłowościami w funkcjonowaniu rodziny, w tym – jak można oczekiwać - rodziny z dzieckiem z zespołem Downa[12].

Poszerzona analiza czynników rodzinnych przeprowadzona przez Richarda R. Abidina (1995) umożliwiła wskazanie na dwa wymiary źródeł depresji rodziców. Pierwszy wymiar to stres związany z wychowywaniem dziecka i odnosi się on do zachowań dzieci i cech, które przysparzają rodzicom trudności. Tymi czynnikami mogą być między innymi: niewłaściwe zachowanie dzieci, ich specyficzne trudności rozwojowe, dodatkowe komplikacje zdrowotne. Drugie źródło depresji rodzicielskiej, odnosi się do cech, postaw i doświadczeń rodziców, ich poczucia własnej skuteczności, zaufania do sobie samego i do profesjonalnej pomocy, poczucia kompetencji oraz do przekonań,

[11] Z powodu braku jednolitych kryteriów analizowania etiologii i patogenezy depresji zarówno w literaturze, jak i w praktyce mamy do czynienia z nieostrymi, nakładającymi się pojęciami utrudniającymi diagnozę i opis objawów depresji. Sytuację tą starają się uporządkować współczesne klasyfikacje takie jak Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5 (2013) czy International Classification of Diseases, ICD-10. Ponieważ kryteria diagnostyczne DSM cieszą się znaczną popularnością na całym świecie, są szeroko stosowane w badaniach klinicznych i neurobiologicznych również w tych krajach, gdzie w chwili obecnej obowiązuje klasyfikacja ICD-10, prezentację rozpocznę od DSM-5.
W omawianej klasyfikacji umiejscowiono: 1) Zaburzenie o destrukcyjnej regulacji nastroju; 2) Duże zaburzenie depresyjne cechujące się występowaniem (dużych) epizodów depresyjnych; 3) Uporczywe zaburzenie nastroju – dystymia; 4) Zaburzenie dysforyczne przedmiesiączkowe; 5) Zaburzenie depresyjne wywołane substancjami psychoaktywnymi lub lekami; 6) Zaburzenie depresyjne powstałe w wyniku choroby somatycznej; 7) Zaburzenie depresyjne określone inaczej; 8) Zaburzenie depresyjne nieokreślone. W przypadku rozpoznania zaburzeń depresyjnych DSM-5 wskazuje na konieczność uszczegółowienia danych dotyczących remisji oraz stopnia nasilenia obecnych objawów (łagodne, umiarkowane, ciężkie) w zależności od liczby objawów według kryteriów danego zaburzenia, ich nasilenia oraz stopnia zaburzenia funkcjonowania człowieka wynikającego z występowania danych syndromów.
Klasyfikacja ICD- 10 rozróżnia: epizod maniakalny, zaburzenia afektywne dwubiegunowe, epizod depresyjny, zaburzenia depresyjne nawracające, uporczywe zaburzenia nastroju, krótkotrwałe zaburzenia depresyjne. Należy też odnotować, że w DSM-5 zastosowano podejście zgodne z zaleceniami WHO, odnoszące się do tego, aby rozważać funkcjonowanie i status danego człowieka niezależnie od diagnozy lub objawów. Autorzy DSM-5 podkreślali, że w diagnozowaniu depresji należy rozdzielić pojęcia niesprawności (upośledzenia funkcjonowania socjalnego, zawodowego lub w innych ważnych obszarach) i zaburzenia psychicznego.

[12] W obrębie czynników związanych z relacjami w rodzinie Carr wskazał na: niekorzystny styl przywiązania, nieprawidłową stymulację intelektualną, autorytarny model wychowania, nadmierną pobłażliwość ze strony rodziców, zaniedbywanie przez rodziców czy koncentrację uwagi rodzicielskiej na porażkach. Do grupy stresorów Z kolei do stresów rodzinnych, zdaniem Carra należą: niekorzystne warunki społeczne, długie przebywanie poza rodziną, osierocenie, separacja i niewłaściwe traktowanie dzieci.

wartości i oczekiwań rodziców (Abidin, 1995). Podobne wnioski sformułowały Alice, S. Honing i Diane Keller wskazując, że źródłem depresji rodziców mogą być powiązania, jakie zachodzą pomiędzy pełnieniem roli rodzicielskiej i stresem. Kolejną przyczyną, zdaniem autorek, może też być związek stresu i zdrowia psychicznego (Honig i Keller, 2004), (por. Pisula, 2007;Van Riper, 2007; Zasępa, 2003).

Prezentowane powyżej tezy odnoszą się do rodzin z dziećmi o typowym przebiegu rozwoju. Próbę porównania czynników wywołujących depresję u rodziców dzieci o prawidłowym i zaburzonym rozwoju podjęli Boris Lenhard i współpracownicy (2005). Autorzy badali trzy grupy matek: matki dzieci z zespołem Downa, matki dzieci rozwijających się prawidłowo i matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o nieznanej etiologii, w odniesieniu do poziomów matczynych lęków, poczucia winy i doświadczania napięcia emocjonalnego, a są to symptomy depresji (Lenhard i in., 2005). Matki dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskały wynik porównywalny do matek dzieci rozwijających się prawidłowo, podczas gdy wyraźne pogorszenie się stanu psychoemocjonalnego wykazywały matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o nieznanej etiologii. Jedyną zidentyfikowaną różnicą między matkami dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i matkami dzieci rozwijających się prawidłowo były trudności pojawiające się z powodu zwiększonej ilości czasu poświęconego dzieciom i wykonywania specyficznych obowiązków (przede wszystkim związanych z potrzebami medycznymi i psychospołecznymi dziecka niepełnosprawnego). Cytowane badania pozwoliły też na stwierdzenie, że czynnikami umożliwiającymi rodzicom wychowującym dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej funkcjonowanie na poziomie emocjonalnym podobnym do rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo są: wczesna diagnoza i dobre rokowania, co do funkcjonowania dziecka i prężna sieć grup wsparcia. Minimalizują one ryzyko wystąpienia objawów depresji u rodzica.

Podobne wnioski wysuwane są na podstawie badań rodziców osób dorosłych z zespołem Downa. I tak, Richard Hassall i współpracownicy stwierdzili, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, którzy cechowali się wyższym poziomem

zadowolenia z rodzicielstwa mieli niższy poziom stresu i mniejsze nasilenie depresji niż ci, którzy osiągnęli mniejsze zadowolenie (Hassall, Rose, McDonald, 2005)[13].

1.8.4. Rola rodzica osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jej pełnienie jako czynnik kształtujący satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców

Na początku tego podrozdziału podaję sposób rozumienia roli społecznej, następnie społecznej roli rodzica – matki i ojca, wreszcie społecznej roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością wynikającą z zespołu Downa.

Kazimierz Pospiszyl (2007) stwierdza, że podstawową rolą rodziny jest wdrażanie swoich członków w świat wartości, norm izwyczajów postępowania. Rodzina według autora jest grupą odniesienia, zktórą świadomie imocno identyfikuje się każdy jej członek. Współtworzy on iprzyjmuje kultywowane wniej poglądy, postawy, obyczaje, wzory zachowań ipostępowania. Zarówno w rodzinie, jak i w innych systemach społecznych, ludzie zajmują różne pozycje społeczne. Z pozycjami wiążą się role, normy, przekonania i postawy, które obligują tych, co te pozycje zajmują do przejawiania obowiązujących zachowań, natomiast zachowania ludzi ukazują ich społeczne pozycje oraz odzwierciedlają specyficzne dla tych pozycji normy, przekonania i postawy (Manstead, Hewstone, 2001). Oczekiwania związane z pozycją traktowane są jako rola

[13] Z powodu braku jednolitych kryteriów analizowania etiologii i patogenezy depresji zarówno w literaturze, jak i w praktyce mamy do czynienia z nieostrymi, nakładającymi się pojęciami utrudniającymi diagnozę i opis objawów depresji. Sytuację tą starają się uporządkować współczesne klasyfikacje takie jak *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* DSM-5 (2013) czy *International Classification of Diseases, ICD-10*. Ponieważ kryteria diagnostyczne DSM cieszą się znaczną popularnością na całym świecie, są szeroko stosowane w badaniach klinicznych i neurobiologicznych również w tych krajach, gdzie w chwili obecnej obowiązuje klasyfikacja ICD-10, prezentację rozpocznę od DSM-5.
W omawianej klasyfikacji umiejscowiono: 1) Zaburzenie o destrukcyjnej regulacji nastroju; 2) Duże zaburzenie depresyjne cechujące się występowaniem (dużych) epizodów depresyjnych; 3) Uporczywe zaburzenie nastroju – dystymia; 4) Zaburzenie dysforyczne przedmiesiączkowe; 5) Zaburzenie depresyjne wywołane substancjami psychoaktywnymi lub lekami; 6) Zaburzenie depresyjne powstałe w wyniku choroby somatycznej; 7) Zaburzenie depresyjne określone inaczej; 8) Zaburzenie depresyjne nieokreślone. W przypadku rozpoznania zaburzeń depresyjnych DSM-5 wskazuje na konieczność uszczegółowienia danych dotyczących remisji oraz stopnia nasilenia obecnych objawów (łagodne, umiarkowane, ciężkie) w zależności od liczby objawów według kryteriów danego zaburzenia, ich nasilenia oraz stopnia zaburzenia funkcjonowania człowieka wynikającego z występowania danych syndromów.
Klasyfikacja ICD- 10 rozróżnia: epizod maniakalny, zaburzenia afektywne dwubiegunowe, epizod depresyjny, zaburzenia depresyjne nawracające, uporczywe zaburzenia nastroju, krótkotrwałe zaburzenia depresyjne. Należy też odnotować, że w DSM-5 zastosowano podejście zgodne z zaleceniami WHO, odnoszące się do tego, aby rozważać funkcjonowanie i status danego człowieka niezależnie od diagnozy lub objawów. Autorzy DSM-5 podkreślali, że w diagnozowaniu depresji należy rozdzielić pojęcia niesprawności (upośledzenia funkcjonowania socjalnego, zawodowego lub w innych ważnych obszarach) i zaburzenia psychicznego.

społeczna (Stryker, Statham, 2003). Z kolei pozycja społeczna określana jest jako status i oznacza sposób usytuowania człowieka w zbiorowości (Szczepański, 1970). Każdy człowiek zajmuje w życiu wiele pozycji (jednocześnie lub kolejno), przy czym nie ma takiej możliwości, aby mógł wyczerpać wszystkie możliwości, jakie stwarza społeczeństwo. Ponadto w poszczególnych etapach swojego rozwoju człowiek może pełnić rożne role. Role społeczne, jak pisze Barbara Szacka, różnią się zakresem i treścią. W danym okresie życia dana osoba może pełnić/odgrywać role o różnym znaczeniu (Szacka, 2008).

Rola społeczna jest nadrzędną kategorią dla pojęć opisujących aktywność jednostki (Szewczuk, 1985). Definiuje się ją jako wewnętrznie spójny system reguł, norm i wzorów zachowania człowieka stanowiących zarazem oczekiwania społeczne dotyczące pożądanego postępowania jednostki związany z jej pozycją społeczną (poczynając od małych grup, a kończąc na grupach narodowych czy nawet na wielkich zbiorowościach kontynentalnych i zbiorowości globalnej) (Szewczuk, 1985; Olechnicki, Załęcki, 1998). Jonathan H. Turner (1994) podaje, że rolą społeczną są „zachowania poszczególnych jednostek w ramach pozycji społecznych w stosunku do siebie nawzajem oraz z uwzględnieniem norm i innych kulturowych symboli". Podobnie rolę społeczną definiuje Barbara Szacka, wskazując, że rola to zespół praw i obowiązków powiązanych z daną pozycją społeczną oraz schemat postępowania związany z tą pozycją. Rola jest wyznacznikiem zachowania się człowieka, który zajmuje daną pozycję. Szacka podkreśla też, że powiązania pomiędzy pozycją i rolą, która jest elementem dynamicznym, często powodują utożsamianie obu tych pojęć w opisie zjawisk społecznych (Szacka, 2003). Według Lewickiej i Wojciszke, rola społeczna to zbór oczekiwań odnoszący się do typowych czy odpowiednich zachowań osoby zajmującej daną pozycję społeczną bez względu na jej cechy osobiste albo rodzinne (Lewicka, Wojciszke, 2008).

W literaturze podaje się, że są dwa typy pozycji społecznej, to znaczy pozycje przypisane i osiągane (Dahrendorf, 2006). Przypisane pozycje to takie, które są wyznaczane bez udziału woli człowieka a pozycje osiągane to statusy samodzielnie zdobyte przez daną osobę. Przykładem pozycji przypisanych może być pozycja kobiety, mężczyzny, dziecka.

Maria Łoś zauważa, że w społeczeństwach złożonych, coraz mniej jest pozycji przypisanych a wzrasta liczba pozycji osiąganych, poza tym bywa też tak, że w sytuacji pełnienia wielu rożnych ról człowiek przyjmuje jedną rolę jako kluczową, która narzuca sposób postrzegania człowieka przez innych i przez jej pryzmat postrzega się inne role

pełnione przez daną osobę (Łoś, 1985). Zdaniem Roberta Mertona w zakres każdej roli wchodzą przypisane jej zachowania zarówno nakazane, jak i zakazane oraz element określany jako margines swobody. Autor pisze „Pewien stopień swobody w spełnianiu oczekiwań związanych z rolą istnieje w każdej grupie. Konieczność nieustannego spełniania ściśle określonych wymagań roli bez pewnej swobody odchyleń wywoływałaby poczucie niedostatku tolerancji dla różnic indywidualnych oraz wymogów sytuacyjnych (…). (….) Członkowie grupy muszą zatem za każdym razem decydować, jak daleko – nie ściągając na siebie sankcji karnych – odejść mogą od norm" (Merton, 2002, s. 411).

Początki teoretycznych refleksji nad rolą społeczną według Andrzeja Olubińskiego (1990) związane są z interakcjonizmem i teorią osobowości społecznej, które miały na celu połączenie psychologii i socjologii w celu opisu powiązań jednostki ze społeczeństwem. Czołowi socjologowie tacy jak: Georg Simmel, Max Weber czy Emille Durkheim jeszcze pod koniec XIX w pisali, że osobowość ludzka kształtuje się głównie pod wpływem konfliktów i przynależności do określonych grup społecznych. Według Jonathana H. Turnera podstawą tworzenia teorii roli społecznej, było wprowadzone przez William Jamesa pojęcie „jaźni", rozumianej jako zdolność ludzi do percepowania samych siebie jako obiektów oraz umiejętności wytwarzania odczuć i postaw ukierunkowanych na samych siebie. Pojęcie to, jak pisze Turner, udoskonalili w późniejszym okresie między innymi Charles Cooley, a zwłaszcza Georg H. Mead, którego powszechnie uważa się za ojca interakcjonizmu (Turner, 1978). W chwili obecnej przyjmuje się, że rola społeczna jest najczęściej analizowana z perspektywy interakcyjnej oraz podejścia funkcjonalno-strukturalnego. Piotr Sztompka (2010) wyjaśnia, że ujęcie interakcyjne kładzie nacisk na odgrywanie roli, na konstruowanie, budowanie roli podczas interakcji społecznych a podejście funkcjonalno-strukturalne ujmuje rolę jako „składnik struktury oraz czynnik oddziaływający na rzeczywistość społeczną" (Sztompka, 2010, s. 93). Poza omawianymi dwoma perspektywami analizy roli społecznej we współczesnej literaturze spotyka się też inne ujęcia badawcze o charakterze pośrednim lub tylko w pewnym zakresie wiążącym się z prezentowanymi wyżej ujęciami roli społecznej. Zdaniem Turnera w teorii roli społecznej można coraz częściej spotkać próby syntetycznego połączenia obu podejść, spotyka się też próby ustalenia jednolitej terminologii czy też poszukiwania najbardziej istotnych cech roli społecznej jako jednej całościowej teorii (Turner, 1978). Dla rozważań o roli społecznej niewątpliwie ważne jest wskazanie na możliwości zmiany, dynamiki, powiązań ze społecznym kontekstem, bowiem oznacza

to, że w zakres roli możemy włączyć zarówno działania danej osoby, jak i jej emocje, motywacje czy przekonania. Pisze o tym między innymi Bolesław Hornowski wskazując, że rola społeczna człowieka może zależeć od jego cech indywidualnych, procesów psychicznych, od wiedzy i doświadczeń, od kontekstu społecznego oraz od systemu wzmocnień i hierarchii wartości (Hornowski, 1985).

Sposób realizacji roli zdaniem Amedeo Cencini i Alessandro Manenti (2002)zależy od dwóch aspektów. Jednym z nich jest wymóg roli to znaczy oczekiwania wobec danej osoby wystosowane przez społeczeństwo. Kolejnym jest koncepcja roli - sposób w jaki dana osoba rozumie kierowane do niej oczekiwania (Cencini, Manenti, 2002). Podejmując rolę, dana osoba musi ją dostosować do siebie samej, do swoich potrzeb, zdolności, do swojej osobowości, własnego systemu wartości czy też aspiracji. Zdaniem Janusza Reykowskiego człowiek przyjmując role przyswaja je sobie jako część swojego „ja" i stają się one elementami struktury jego osobowości (Reykowski, 1964). Podobnie pisze Jan Rostowski wskazując, że role społeczne oddziałują na osobowość, na obraz samego siebie. Warto zaznaczyć, że role prowadzą to takiej zmiany własnego obrazu, aby był on zgodny z tym co mieści się w danej roli społecznej. Im silniej człowiek będzie się identyfikował z rolą, im mocniej rola będzie zinternalizowana, tym silniejszy będzie wpływ tej roli na kształtowanie się tożsamości człowieka (Rostowski, 2002).

W literaturze podaje się, że są cztery sposoby pełnienia roli społecznej, to znaczy:identyfikacja z daną rolą, dystans wobec roli, możliwość jej internalizacji czy odrzucenie. (Reykowski, 1977; Szacka, 2008). Maria Łoś (2002) wyjaśnia, że budując rolę społeczną dana osoba może manifestować zachowania, charakterystyczne zarówno dla przystosowania się do roli, jak i takie, które będą wskazywać na brak przystosowania. Przystosowanie, według Łoś, to adaptacja do roli oparta na znajomości wymagań danej roli. Oznakami przystosowania będą więc takie zachowania jak: identyfikacja z rolą, wrastanie w rolę, wdrukowanie roli oraz jej fetyszyzacja. Z kolei nieprzystosowanie do roli przejawiać się będzie manipulacją rolą, negacją roli czy kreacją roli (Łoś, 2002).

Przenosząc treść z definicji roli społecznej na pojęcie roli rodzinnej możemy powiedzieć, że wyznacznikiem roli rodzinnej będzie „…zachowanie danego członka (systemu) wobec innych osób w rodzinie, mające na celu wynegocjowanie swojego iich miejsca wramach danej struktury rodzinnej" (Plopa, 2005, s.19). W przypadku rodziny można mówić między innymi o społecznej roli matki i ojca oraz roli ~~pozycji~~ dziecka w rodzinie, wyznaczonej prawami i obowiązkami dziecka oraz oczekiwaniami wobec niego (Gerrig, Zimbardo, 2009.

Rola rodzica[14] jest jedną z ról społecznych wynikających z zadań rozwojowych, jakie podejmują członkowie rodziny w wybranej (przez siebie) fazie życia. Posiadanie dzieci i pełnienie roli rodzica ma znaczący wpływ na kształtowanie się tożsamości danej osoby. Jak zauważa Ewa Gurba podjęcie roli matki lub ojca jest powiązane z kształtowaniem się tożsamości człowieka w okresie wczesnej dorosłości oraz zmianami tożsamości w okresach późniejszych. Autorka pisze, że przy podejmowaniu nowych ról społecznych (np. rodzica) kształtują się najczęściej cykle rozwojowe statusów tożsamości: od tożsamości lustrzanej od początku wczesnej dorosłości, do tożsamości osiągniętej, która pojawia się pod koniec wczesnej dorosłości. Podejmowanie nowych ról społecznych (np. rodzica) wiąże się z kształtowaniem tożsamości. (Problem tożsamości rodzicielskiej rozpatruję szerzej w następnym podrozdziale.) Z powodu braku osobistych doświadczeń powiązanych z daną rolą, człowiek przejmuje wzorce od osób znaczących, aby następnie przez osobistą eksplorację uzyskać indywidualny schemat realizacji przyjętych obowiązków (Gurba, 2011). Podjęcie roli matki czy ojca na etapie wczesnej dorosłości jest powiązane z pierwszą fazą cyklu życia rodzinnego – narzeczeństwem lub zawarciem małżeństwa, w zależności od przyjętej klasyfikacji (Kwak, 2008). Z tą fazą, jak zauważa Maria Ziemska, wiąże się nie tylko zmiana wynikająca z liczby członków rodziny, ale również przekształcenia w zakresie zorganizowania i funkcjonowania w rolach (Ziemska, 2001).

Według Marii Ziemskiej rola rodzicielska to „nabyta struktura poznawczo-dążeniowo-afektywna ukierunkowująca zachowanie się rodziców wobec dziecka" (Ziemska, 1977, s. 32). Zdaniem Stanisława Miki rola rodzicielska to zespół praw i obowiązków związanych z byciem matką i ojcem oraz dynamiczny schemat zachowania związany z wypełnianiem zadań wchodzących w rolę matki i ojca (Mika, 1975).Natomiast według Lewickiej i Wojciszke, rola rodzicielska to „zbiór oczekiwań, co do zachowań odpowiednich czy typowych dla matki oraz ojca bez względu na ich cechy osobiste" (Lewicka, Wojciszke, 2008, s. 31).

[14] Rola matki i ojca to role rodzicielskie. Pojęcie „rodzic" etymologicznie pochodzi od terminów „rodzić" oraz „rodziciel". Określenie to w przeszłości stanowiło określanie ojca (Błasiak, 2017). Pojęcie „rodzic" wskazuje na międzypokoleniową relację wynikającą z urodzenia się dziecka, z posiadania biologicznego związku (więzów krwi) pomiędzy osobą dorosłą i jej dzieckiem (Bakiera, 2013). Według Kwak rodzic to naturalny i prawny opiekun własnego dziecka do czasu osiągnięcia przez niego pełnoletności. Jak podkreśla autorka, rodzic to osoba, która ma obowiązek i prawo kierowania potomstwem oraz reprezentowania go (Kwak, 2008). Określenie „ojciec", w jego podstawowym znaczeniu, odnosi się do mężczyzny, który ma własne dziecko. Słowo „matka" ma zabarwienie emocjonalne i określa, kobietę, która ma dziecko (Bakiera, 2013, s. 57).

O zachowaniach, których oczekuje się od matki, Mirosława Nyczaj-Drąg (2015) pisze, że są to działania związane zbiologicznymi orazkulturowymi czynnikami i mogą to być na przykład: reprodukcja, realizacja funkcji emocjonalnej, zapewnienie warunków materialnych rodzinie. Kazimiesz Pospiszyl podkreśla, że rola matki to „umiejętność zespolenia psychicznego członków rodziny, stworzenia atmosfery wzajemnego zrozumienia iżyczliwości, czyli mniej więcej tego, co potocznie nazywamy ciepłem rodzinnym" (Pospiszyl, 2017, s. 22). Najszerzej rolę kobiety w rodzinie widzi Grażyna Gajewska, która wymienia takie role jak: a) kobiety– skierowana na siebie; b) żony– skierowana na męża, partnera, ojca; c) matki– skierowana na dzieci; d) pracownika w domu rodzinnym– skierowana na warunki domowe iich organizację; e) pracownika poza domem rodzinnym– skierowana na zabezpieczenia materialne, f) towarzyska– skierowana na kontakty rodziny ze środowiskiem pozarodzinnym (Gajewska, 2009).

W odniesieniu do roli ojca, Czesław Walesa pisze, że rola ta jest powiązana zfunkcjami, jakie powinien pełnić mężczyzna w rodzinie. Za najbardziej typowe, autor uznaje: a) zjednoczenie zdzieckiem; b) świadome idobrowolne zobowiązanie się wewnętrzne wobec dziecka; c) zaangażowanie się wto, co dotyczy dobra dziecka, d) przywiązanie się ojca do dziecka oraz podejmowanie działań, aby to przywiązanie było wzajemne; e) przystępność, wynikająca z wszechstronnej życzliwości, łagodność icierpliwość, pozwalająca dziecku na śmiałość wobec ojca, oczywiście przy zachowaniu respektu i dystansu (Walesa, 2001, s.292). Grażyna Gajewska do najważniejszych ról ojca w rodzinie zalicza rolę: a) mężczyzny– skierowana na siebie; b) męża– skierowana na żonę, partnerkę, c) ojca– skierowana na dzieci; d) pracownika wdomu rodzinnym – skierowana na warunki domowe iich organizację; e) pracownika poza domem rodzinnym– skierowana na zabezpieczenie materialne, f) towarzyska– skierowana na kontakty rodziny ze środowiskiem pozarodzinnym (Gajewska, 2009). Zdaniem Pospiszyla zasadnicze różnice między rolą i matki polegają na tym, że miłość macierzyńska jest bezwarunkowa, amiłość ojca do dziecka zależy od zachowania się dziecka. Autor pisze „Miłość ojcowska jest bowiem uzupełnieniem macierzyńskiej w zakresie stwarzania stymulatorów rozwoju społecznego. (…) musi być wywołana przez różne czynniki, które wwiększości (poza samym faktem przyjścia na świat potomka, który zdecydowana większość ojców usposabia pozytywnie) są bezpośrednio związane ze sposobem zachowania się dziecka" (Pospiszyl, 2017, s. 12-30).

Jak ujawniają badania - podjęcie roli rodzicielskiej, jej spójność oraz nasilanie się relacji emocjonalnych pomiędzy rodzicem a dzieckiem jest ważnym czynnikiem prawidłowo

funkcjonującego systemu rodzinnego (Beck i in., 2004). Maria Ziemska uważa, że dla prawidłowego funkcjonowania rodziny najważniejsza jest świadomość rodziców na temat znaczenia pełnionych przez nich ról. Ważny jest stopień identyfikacji zrolą, przez który autorka rozumie, przeświadczenie otym, że nikt z członków rodzinny ani żadna instytucja nie zastąpią dziecku rodziców. To rodzice są najbliższymi osobami, zktórych dziecko bierze przykład, ważnymi obiektami obserwacji, naśladownictwa, identyfikacji i modelowania, pierwszymi nauczycielami. Według Marii Ziemskiej istotna jesttreść motywacji do współdziałania w rodzinie. Badaczka wskazuje, że całościowe pełnienie funkcji rodziny, oddziałuje w znaczący sposób na więzi wrodzinie (Ziemska, 2009). Tak więc, w zależności od tego na ile rodzice będą uważali pełnioną rolę rodzicielską za słuszną, dobrą i znaczącą będzie kształtowany rozwój dziecka oraz będą rozwijane potrzeby własne rodzica, takie jak: szacunek, uznanie, autonomia, poczucie własnej skuteczności, samorealizacja i inne (Beck i in., 2004; Będkowska-Heine, 2003; Esbensen, 2012; Yoong, Koritsas, 2012; King i in., 2006; Kościelska, 1995; Liberska, 2011; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; White, Hastings, 2004; Zasępa, Wołowicz, 2010; Rostowska, 2009).

Pewne zmiany w sposobach pełnienia dotychczasowych ról, czy też podejmowanie nowych ról, do których rodzice nie są przygotowani mogą nastąpić w przypadku pojawienia się w systemie zmian o charakterze nienormatywnym, jakim jest na przykład urodzenie się dziecka z zespołem Downa (Namysławska, 1997; Plopa, 2006). Pełnienie roli rodzica powiązane może być wówczas ze stresem, stanami depresyjnymi, lękiem i potrzebą wsparcia (Abidin, 1995; Boss i in., 2017; Hassall, Rose, McDonald, 2005; Hodapp, 2011; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska, Rzepa, 2011; Pisula, 2012; Plopa, 2007, Van Riper, 2007).

Zdaniem Elżbiety Boczar, w przypadku posiadania dziecka z niepełnosprawnością warunkiem przystosowania się do pełnionej roli rodzicielskiej, będzie akceptacja niepełnosprawności dziecka oraz adaptacja do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego (Boczar, 1982). Podobnie uważa Kościelska akcentując, że w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie można powiedzieć jedynie o wejściu w rolę, lub o naturalnym procesie adaptacji do tej roli, ale raczej o trudnym procesie przystosowania się do tej roli (Kościelska, 1998). Ten proces przystosowania się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego bywa w literaturze porównywany do przebiegu żałoby (Bristor, 1984; Pisula, 2007). Fazami żałoby według Bristora są: początkowa świadomość, podjęcie strategii radzenia sobie ze stratą, świadomość starty, dopełnienie, przeformułowanie oraz

przekroczenie straty (Bristor, 1984). To, w jaki sposób rodzice przystosują się do roli rodzica i czy będą osiągać wzrost satysfakcji z pełnienia tej roli jest ściśle powiązany z zadowoleniem z jakości życia w poszczególnych obszarach funkcjonowania rodzinnego (Poston i in., 2003). Do tych obszarów zalicza się: zdrowie, sytuację finansową, relacje panujące w rodzinie, przebieg kariery zawodowej, przestrzeganie wartości ważnych dla członków danej rodziny czy choćby sposób spędzania wolnego czasu (Wojciechowski, 2007). Ponadto badacze wskazują, że poziom przystosowania się do roli rodzica jest zależny od takich czynników, jak: poczucie wsparcia społecznego, jakość małżeństwa, aktywność rekreacyjna w czasie wolnym, a przede wszystkim nadanie celu i sensu czynnościom opiekuńczym i rodzicielskim (Kościelska, 1995, 1998; Yoong, Koritsas, 2012). O znaczeniu dzieci w uzyskiwaniu satysfakcji z roli rodzica pisze też Ziemska (1979) wskazując, że rolą rodziców jest zapewnienie dzieciom poczucia bezpieczeństwa i określenie ich statusu w społeczeństwie. Przekonanie o wypełnianiu tych zobowiązań może być źródłem satysfakcji z pełnionej roli. Sukcesy osiągane przez własne potomstwo są niewątpliwie dla rodziców źródłem dumy i radości (Ziemska, 1979). Podobnie uważa Będkowska-Heine podkreślając, że to właśnie dzieci, nierzadko dają rodzicom sposobność przeżywania pośrednio sukcesów, których sami nie mieli możliwości doświadczyć, innymi słowy dzieci są dla rodziców również źródłem osobistej satysfakcji (Będkowska-Heine, 2003). W moim przekonaniu dotyczy to także dzieci niepełnospsrawnych z zespołem Downa.

1.8.5. Zaangażowanie rodzicielskie matek i ojców osób z zespołem Downa w pełnienie ról rodzicielskich – jako czynnik kształtujący satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców

Rozważając kwestię funkcjonowania w rolach rodzicielskich należy zauważyć, że w literaturze (zachodniej) odróżnia się dwa pojęcia: *parenting* – oznaczające bycie rodzicem, pełnienie roli rodzicielskiej, wypełnianie zadań związanych z opieką i wychowaniem, kształtowaniem wartościowych warunków dla rozwoju dzieci oraz *parenthood* – rozumiane jako stan rodzicielski w sensie posiadania dzieci (Kubicki, 2009; Kwak, 2008; Bakiera, 2013). Według Anny Kwak „bycie rodzicem" traktowane jest jako proces budowania i wykorzystywania wiedzy oraz umiejętności do zaplanowania, powołania do życia, urodzenia, wychowania i/lub opieki nad dzieckiem. Zgodnie z tą perspektywą, bycie rodzicem, pełnienie roli rodzicielskiej odnosi się do osoby dorosłej,

mającej zobowiązania rozwojowe i opiekuńczo-wychowawcze wobec potomstwa (Kwak, 2008). Rodzicielstwo można więc zdefiniować jako „obszar aktywności człowieka oznaczający pełnienie roli matki bądź ojca, który obejmuje całokształt zachowań podejmowanych w relacji z dzieckiem. Forma realizowania roli rodzica jest funkcją oczekiwań społecznych, formułowanych pod jego adresem oraz sposobu rozumienia tych oczekiwań przez rodzica. Społeczna rola rodzica nie jest przyjmowana biernie, ale tworzona – kreowana (…)" (Szymanik-Kostrzewska, 2016, s. 9–10).

Współczesne analizy rodzicielstwa wskazują na znaczące zmiany w rolach rodzicielskich kobiet i mężczyzn oraz na złożoną i wieloaspektową problematykę „nowego rodzicielstwa" (Ładyżyński, 2016). Zdaniem Małgorzaty Sikorskiej podłożem „nowego rodzicielstwa" jest idea wolności i niezależności oraz autonomii jednostki. Autorka podkreśla, że „nowe rodzicielstwo" jest współcześnie rozpatrywane w kategoriach wyboru dorosłego człowieka, podejmowania decyzji o tym czy chce, czy nie chce być rodzicem. Krystyna Slany i Izabela Szczepaniak-Wiecha uważają, że współczesne rodzicielstwo to na ogół świadomy wybór, będący efektem oceny inwestycji związanych zdzieckiem oraz trudności wynikających znowej roli. Bycie rodzicem zestawiane jest zkoniecznością utraty określonych dóbr, możliwością ograniczeń związanych z pracą, ograniczeniem niezależności, awprzypadku kobiet również spadkiem atrakcyjności fizycznej (Slany i Szczepaniak-Wiecha, 2003, s.159; (Trempała, J., 2010, *Obsesyjna miłość rodziców do dziecka. Przyczynek do dyskusji. Roczniki Naukowe, nr 1-2, ISSN: 2083-1072*). Podobnie pisze Leon Dyczewski (2003), wskazując, że rodzicielstwo to wartość, uzależniona od osobistych aspiracji, standardu ekonomicznego czy komfortu życia. Z analiz współczesnego rodzicielstwa kobiet i mężczyzn wynika, że cechuje się ono dużym zróżnicowaniem. Mamy bowiem do czynienia zarówno z zachowaniami tradycyjnymi, jak i egalitarnymi obejmującymi zupełnie nowe i zindywidualizowane sposoby rodzicielstwa. Omawiane zróżnicowanie wymaga rozpoznania i interpretacji ze względu na znaczenie dla kształtowania warunków rozwoju dziecka, skuteczność działań wychowawczych, realizację celów wychowania oraz funkcjonowanie osób dorosłych w wypełnianiu rodzicielstwa. Znakomity badacz Rudolph H. Schaffer podkreśla ważność rozpoznania sposobu pełnienia ról rodzicielskich w badaniach nad rodzicielstwem (2006).

Rodzicielstwo, zdaniem Lucyny Bakiery (2013), można poklasyfikować ze względu na rodzaj i trwałość relacji między dzieckiem a osobą dorosłą. Autorka wskazuje, że najprostszy podział obejmuje takie formy jak: rodzicielstwo biologiczne, psychiczne

i społeczno-prawne. Bakiera uważa, że rodzicielstwo w aspekcie biologicznym odnosi się do zdrowia i dojrzałości organizmu kobiety i mężczyzny. Wymiar psychiczny rodzicielstwa obejmuje kwestię relacji emocjonalnych, właściwości poznawczych oraz umiejętności komunikowania się zarówno osób dorosłych, jak i dzieci. Społeczny i prawny aspekt rodzicielstwa wyraża się w trosce o stworzenie jak najkorzystniejszych warunków rozwoju społecznego dziecka, przygotowania go do pełnienia różnych ról i współżycia w grupach społecznych (Bakiera, 2013). Daniel Jabłoński i Lech Ostasz (2001) proponują podział na rodzicielstwo: genetyczne, biologiczne, społeczne, ceremonialne czy pomocnicze. Rodzicielstwo genetyczne wynika z dziedziczenia, biologiczne odnosi się to więzi naturalnej i genetycznej, społeczne ma miejsce w przypadku braku więzi biologicznej i oznacza rodzicielstwo zastępcze lub adopcyjne, ceremonialne polega na przejęciu opieki na dzieckiem w wyniku ceremoniału (chrztu), a pomocnicze odnosi się do sytuacji, gdy opiekę nad dzieckiem rozszerza się na inne osoby spoza rodziny pochodzenia.

Jak już wspominałam - jednym z najważniejszych czynników mających znaczenie dla indywidualnych koncepcji i realizacji rodzicielstwa jest niepełnosprawność dziecka (Kościelska, 1998; Liberska i Matuszewska, 2011; Liberska i Rzepa, 2011; Pisula, 2007). Innym okazuje się być przeświadczenie o ważności roli rodzicielskiej oraz stopień identyfikacji z rolą (Ziemska, 2009). O potrzebie pogłębiania analiz dotyczących rodzicielstwa o sposób, w jaki to rodzicielstwo przebiega pisze też Tomasz Szlendak wysuwając tezę, że pełnienie roli (rodzica) i jej znaczenie to odrębne kwestie (Szlendak, 2011). Podobnie uważa David Levinson (1989) podając, że rodzicielstwo wyznaczane jest przez podstawowy wzór aktywności w zakresie zaangażowania poznawczego, emocjonalnego i społecznego ludzi dorosłych. Zaangażowanie i odpowiedzialność wynikające z rodzicielstwa są ważnymi czynnikami rozwoju indywidualnego oraz warunkiem utrzymania ciągłości kulturowej społeczeństwa (por. Levinson, 1989).

Ze sposobem uczestniczenia w aktywnościach wynikających z ról rodzicielskich Bakiera wiąże pojęcie zaangażowania. W opinii autorki, zaangażowanie określa ukierunkowanie działań wobec kogoś/czegoś, poświęcanie czemuś lub komuś uwagi i uznanie zadań, w które jednostka się włącza, za istotne ze względu na jej fundamentalne wartości. Zaangażowanie manifestuje się poprzez określone działanie, i to działanie szczególne, w którym rodzic koncentruje czynności poznawcze, emocjonalne i ewaluatywne na obiekcie zaangażowania (Bakiera, 2013). Zaangażowanie, wiąże się też ze strukturą tożsamości, która jest jedną ze zmiennych w moim projekcie badawczym.

W tym miejscu zwrócę jedynie uwagę na to, że pojęcie zaangażowania (zobowiązania) rozpropagował James E. Marcia, które włączył je w proces osiągania tożsamości w okresie adolescencji. Zdaniem autora, zaangażowanie wyraża przekonania danej osoby, będące następnie podstawą podejmowania ważnych życiowo decyzji powiązanych z realizacją koncepcji własnej osoby i życia (Marcia, 1966).

Odnosząc pojęcie zaangażowania do rozważań na temat rodzicielstwa, Bakiera pisze, że zaangażowanie w rodzicielstwo stanowi nabytą skłonność do długotrwałej koncentracji aktywności i przeżyć z nią związanych na roli matki/ojca (Bakiera, 2013). Zaangażowane rodzicielstwo, według autorki, ujawnia określony sposób myślenia, przeżywania, wartościowania i działania wobec dziecka, w tym gotowość rodziców do zmiany aktywności w zależności od fazy rozwojowej dziecka (Bakiera, 2014). Wyrazem pełnego zaangażowania są wszystkie wymienione jego aspekty, czyli zaangażowanie behawioralne, poznawcze, emocjonalne oraz ujawniające się w sferze ewaluatywnej. Zwrócenie uwagi na powyższe komponenty zaangażowania jest istotne gdyż – jak wskazują niektóre badania – rodzice deklarują intencje zaangażowania, ale nie zawsze je realizują – i w takim przypadku nie ma podstaw do rozpoznania rodzicielstwa zaangażowanego. W literaturze wskazuje się, że wskaźnikiem behawioralnego zaangażowania rodzicielskiego może być na przykład systematyczna opieka nad dzieckiem, pomoc w odrabianiu lekcji, spędzanie czasu wolnego, itd. O zaangażowaniu walencyjnym świadczyć będzie wartość, jaką rodzic przypisuje wykonywanym przez siebie obowiązkom w odniesieniu do dziecka. Wskaźnikiem zaangażowania poznawczo-emocjonalnego będzie koncentracja myśli, uwagi, emocji na działaniach dotyczących dziecka, takich jak organizowanie imienin, pamiętanie imion rówieśników, emocjonalne przeżywanie wspólnie spędzanego z dzieckiem czasu wolnego i in. (Schaffer, 1994).

Badania dotyczące zaangażowania w pełnieniu ról rodzicielskich dostarczają informacji na temat zróżnicowanego funkcjonowania ojców i matek osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wskazują one, że to matki a nie ojcowie dzieci z niepełnosprawnością znacznie częściej odczuwają większe nasilenie stresu i objawów depresji oraz częściej sygnalizują konieczność podejmowania zadań, które przekraczają ich możliwości i wpływają na pogorszenie ich samopoczucia czy ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego (Olsson i Hwang, 2001). Zdaniem Tadeusza Gałkowskiego może to wynikać z faktu, że ojców w porównaniu z matkami cechuje większy dystans do sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (Gałkowski, 1979). Podobną interpretację odnajdujemy

w badaniach przeprowadzonych pod kierunkiem Jamesa Hartleya i jego współpracowników (2011), w których stwierdzono, że brak satysfakcji z życia rodzinnego u ojców spowodowany jest dystansem, który ojciec utrzymuje w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością. W opinii autorów czynnikiem, który może zaangażować ojca w wychowanie dziecka z zaburzeniami może być zwiększenie świadomości roli rodzica na drodze oddziaływań edukacyjnych, a także większe otwarcie się matki dziecka na pomoc męża w opiece. W efekcie tego może dojść do zwiększenia satysfakcji ojca z pełnienia roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością oraz uzyskania przez niego do wyższego poczucia ~~jego~~ jakości życia (Hartley i in., 2011).

Wychowywanie dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej okazuje się być szczególnie trudne, co już podkreślano wyżej, dla matki, która najczęściej zajmuje się dzieckiem. Niepełnosprawność dziecka może bowiem doprowadzić do trwałego urazu szokowego wywołanego obciążeniem psychicznym oraz dużym zmęczeniem. Zdarza się, że matka dziecka z niepełnosprawnością traci energię, radość życia, zaczyna odczuwać lęk przed kolejnym dniem, ma poczucie winy, że czegoś nie dopilnowała, zaniedbała. Te symptomy mogą świadczyć o zespole „wypalenia sił". Stopień nasilenia tego zjawiska wiąże się ze stopniem niepełnosprawności dziecka. Matki dzieci, które posiadają głęboki stopień niepełnosprawności częściej niż ich ojcowie przejawiają zespół „wypalenia sił" (Maciarz, 2004). W związku z niektórymi zaburzeniami dziecka związanymi z komunikacją, problemami w interakcjach czy w kształtowaniu więzi emocjonalnych matka dziecka z niepełnosprawnością może odczuwać silną potrzebę bycia obdarzaną miłością i szacunkiem – przez najbliższych, a przed wszystkim przez swe niepełnosprawne dziecko. Traumatyczne dla matki jest poczucie oziębłości emocjonalnej, braku zrozumienia i zainteresowania ze strony dziecka do matki, czy poczucie odrzucenia przez dziecko (Kamińska-Reyman, 1995, za: Maciarz, 2004).

W literaturze przedmiotu są również dostępne badania prezentujące odmienne wyniki. Okazuje się, że w najnowszych badaniach częściej wskazuje się na pozytywny wpływ dziecka z niepełnosprawnością na doświadczenia matek i ojców. Richard P. Hasting wraz ze współpracownikami potwierdził, że matki potrafią znaleźć w opiece nad niepełnosprawnymi dziećmi więcej pozytywnych stron niż ich mężowie. Ponadto ustalił, że satysfakcja z życia matek nie jest tak silnie powiązana ze stanem zdrowia dziecka, jak u ojców (Hastings i in., 2005).

Małgorzata Kościelska (powołując się na badania Anny Krawczyk z 1993 roku) wyróżnia trzy poziomy adaptacji do roli matek dziecka z niepełnosprawnością: a) matki dobrze przystosowane do macierzyństwa, b) matki z trudem adoptujące się do macierzyństwa oraz c) matki źle adoptujące się do macierzyństwa (Kościelska, 1998). W przywołanych badaniach udział wzięły młode matki dzieci z niepełnosprawnością w okresie do trzech miesięcy po porodzie (za: Kościelska, 1998). Badane kobiety były w podobnym wieku (średnia wieku to 26 lat) i miały podobną sytuację materialną, jak i rodzinną, tj. wszystkie kobiety żyły z ojcami dziecka, miały zapewnione warunki mieszkaniowe i wykształcenie co najmniej średnie. Krawczyk kontaktowała się z matkami trzykrotnie, celem spotkań było przeprowadzenie wywiadu z kobietami, dzięki któremu można było uzyskać takie informacje jak: a) stopień satysfakcji płynącej z macierzyństwa, b) poczucie kompetencji w pełnieniu nowych obowiązków, c) emocje w kontakcie z dzieckiem, d) posiadany przez matkę obraz dziecka, e) funkcjonowanie dziecka, f) czas poświęcony dziecku przez matkę i sposób jego wykorzystania, g) posiadany przez matkę obraz zmian w życiu rodziny. Na podstawie uzyskanych narracji wyróżniono trzy, wyżej wskazane, grupy matek ze względu na ich stopień przystosowania się do swojej roli macierzyńskiej. a) matki dobrze przystosowane do roli rodzicielskiej, b) matki z trudem adaptujące się do roli rodzicielskiej, c) matki źle zaadoptowane do roli rodzicielskiej. Kościelska (1998) podaje, że matki dobrze przystosowane do macierzyństwa posiadają wysoką satysfakcję z pełnionej roli rodzicielskiej. Kobiety te czuły radość i dumę z samego faktu stania się matką, kontakt z dzieckiem był pozytywny, poświęcały niemowlętom dużo czasu, okazywały ciepło i pozytywne emocje. Dzieci również uspokajały się, kiedy matki były obok. Zarówno matki, jak i dzieci szybko uczyły się siebie nawzajem, co w konsekwencji dawało początki rozwoju obustronnie pozytywnej, silnej więzi opartej na poczuciu bezpieczeństwa, ciepła, wzajemnego zrozumienia i radości ze wspólnie spędzanego czasu. Kobiety te wykazywały wysoki poziom kompetencji macierzyńskiej, nie uskarżały się na nadmiar obowiązków czy brak wsparcia ze strony pozostałych członków rodziny. Dzięki dobremu przystosowaniu się kobiet do roli macierzyńskiej, również ojcowie dzieci mieli sposobność rozwoju swoich rodzicielskich kompetencji. Partnerzy dobrze przystosowanych matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wskazywali na pozytywne zmiany w sposobie pełnienia ~~rozwój własnej~~ roli ~~jako~~ opiekuna: ojca oraz współmałżonka. Z kolei matki, które wykazywały trudności w procesie adaptacji do macierzyństwa, zdaniem Kościelskiej (1998), wskazywały na duże poczucie satysfakcji z faktu stania się matką, jednakże trudności zaczęły pojawiać się podczas uczenia się

opieki nad dzieckiem. Kobiety te wskazywały na problemy z pielęgnacją dziecka, uregulowaniem rytmu snu i czuwania, braku czasu dla siebie i nadmiaru obowiązków, którym nie były w stanie same sprostać. Dodatkowo, matki te sygnalizowały dolegliwości fizyczne i dopiero z biegiem czasu nabywały kompetencji rodzicielskich i poczucia skuteczności. Również sfera emocjonalna matek zaczęła ewoluować.

Po porodzie kobiety zaczęły odczuwać mieszankę uczuć takich jak radość, entuzjazm i szczęście, lecz jednocześnie ogarniał je lęk wzbudzany przez przekonanie o braku kompetencji opiekuńczych i obawa przed skrzywdzeniem dziecka. Obraz dziecka był wśród tych kobiet zróżnicowany. Z jednej strony matki te widziały w dzieciach źródło swojej radości i miłości, a z drugiej strony powód ich zmęczenia, rozdrażnienia i frustracji. Dzieci matek częściowo dobrze przystosowanych nie miały uregulowanych pór spania i jedzenia, dużo płakały i miały zaburzenia trawienne. Należy podkreślić, że partnerzy tych kobiet pracowali, a wszelkie prace i obowiązki domowe wykonywały kobiety. Badane z tej grupy wskazywały na poczucie izolacji, odosobnienia i chęć rozpoczęcia pracy zarobkowej.

Trzecią grupę wyróżnioną przez Kościelską (1998) stanowiły kobiety źle przystosowane do swojej roli rodzicielskiej. Badane wskazywały na niskie poczucie satysfakcji z pełnionej roli. Uskarżały się na liczne dolegliwości somatyczne, cierpiały z powodu przemęczenia, braku snu i ogólnego złego samopoczucia. Wszystkie badane wyrażały chęć szybkiego powrotu do pracy zarobkowej. Posiadały niskie kompetencje rodzicielskie i potrzebowały dużej pomocy i wsparcia ze strony rodziny. Ich stan emocjonalny cechował się, przewagą negatywnych emocji nad pozytywnymi. Spostrzegany przez nie obraz dzieci był negatywny – określały swe dzieci jako uciążliwe, marudne, płaczące i niezmiernie absorbujące ich czas i energię. Funkcjonowanie dzieci było zaburzone, noworodki, mało i krótko spały, i wskazywało, że rodzice poświęcali im mało czasu i skupiali się wyłącznie na zabiegach pielęgnacyjnych.

W omawianych badaniach zwrócono też uwagę na zależność jaka występuje pomiędzy poziomem przystosowania się rodziców do pełnionej roli rodzicielskiej a poziomem funkcjonowania dzieci. Kościelska opisuje tę zależność jako mechanizm obustronnego oddziaływania na siebie matki i dziecka. Reasumując, proces przystosowania się kobiet do roli rodzicielskiej w znaczącej mierze wpływał na poziom funkcjonowania dzieci (Kościelska, 1998).

1.8.6. Autonomia rodziców osób z zespołem Downa jako czynnik kształtujący satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców

Pojęcie autonomii wywodzi się ze starogreckiego słowa αὐτονομία (autonomia), które to pochodzi od słowa αὐτόνομος (autonomos), gdzie αὐτο- (auto-) określa „jaźń" (Czupryn, 2008, s. 423) (samego siebie) (ED, 2019) bądźodnosi się do czynności skierowanej ku wykonawcy lub rezultatu takiej czynności (SJP, 2019). Natomiast pojęcie νόμος (nomos) oznacza „prawo" (PEF, 2019). Na powyższej podstawie przyjęto, że termin ten oznacza kogoś, kto posiada oraz daje samemu sobie swoje własne prawo, własność samostanowienia o sobie lub kierowanie się własnymi prawami (PEF, 2019), innymi słowy samosterowność, autodeterminację czy samostanowienie. Poczucie autonomii wyznacza aktywność samoświadomego podmiotu ukierunkowaną na poznanie samego siebie, obejmującą czynności poznawcze oraz poznanie „praw jaźni" (praw rządzących mną samym). Podsumowując powyższą analizę można stwierdzić, że autonomia jest efektem poznania samego siebie i skutkuje działaniami zgodnymi z przekonaniami umiejscowionymi w samowiedzy[15].

Definicja autonomii zawarta w *Słowniku Psychologii* (2002) opisuje atrybuty człowieka. Zgodnie z nią osoba autonomiczna jest zdolna do samokontroli, samoregulacji, wewnątrzsterowności a także spontaniczności (Rober, 2002). Na pewne zamieszanie w stosowaniu pojęcia autonomia wskazuje Irena Obuchowska (1996). Autorka pisze, że w miejsce wyrazu autonomia często wykorzystuje się takie terminy jak „samodzielność", „niezależność", „samostanowienie", „samourzeczywistnienie" czy pojęcie „emancypacji". Zdaniem Obuchowskiej w analizach autonomii powinien być stosowany podział na: autonomię przejawiającą się w działaniu (spontanicznym, intencjonalnym) oraz autonomię przejawiająca się w świadomości - przy rozróżnieniu myślenia i uczuć. Ponadto oprócz autonomii „wewnątrzpochodnej", zdaniem Obuchowskiej należy też wyróżnić autonomię „zewnątrzpochodną", czyli pochodzące ze środowiska przyzwolenie na realizację autonomii. Autorka wskazuje, że zarówno autonomia wewnątrz- jak i zewnątrzpochodna może być analizowana na różnych poziomach funkcjonowania, od prostych czynności czy poglądów do złożonych postaw określanych jako autonomia osobowości. Autonomia może w różny sposób przejawiać się w rożnych okresach rozwojowych i pozostawać w związku z różnymi potrzebami

[15] W tym punkcie wyłania się problem związku poczucia autonomii i poczucia odpowiedzialności. Wymaga on pogłębionej analizy, na którą w tym momencie nie decyduję się ze względu na kwestie merytoryczne.

człowieka (Obuchowska, 1996). W literaturze przedmiotu w zależności od zakresu, etapu, poziomu funkcjonowania człowieka spotyka się podziały na rodzaje autonomii. Jedna z takich propozycji uwzględnia autonomię: a) behawioralną, dotyczącą osobistych wyborów oraz sposobów działania człowieka, niezależnych od oczekiwań czy ocen otoczenia, przejawiająca się tym, że dana osoba ma własny styl bycia, osobiste plany, zainteresowania; b) emocjonalną, czyli niezależność emocjonalną na którą nie ma wpływu akceptacja ze strony innych osób, szczególnie tych, którzy pozostają w bliskich relacjach emocjonalnych czy fizycznych; c) poznawczo-ewaluatywną cechującą osoby, które mają własne poglądy na temat otaczającej ich rzeczywistości, które uwzględniają własne ocen, wartości oraz biorą odpowiedzialność za swoje działania; d) tożsamościową oznaczającą poczucie własnej odrębności i niepowtarzalności, charakterystyczną dla ludzi, którzy posiadają zdolność percepcji siebie samych bez wpływu osób najbliższych; e) instrumentalną - oznaczającą umiejętność samodzielnego wykonywania różnych zdań, odpowiedniego funkcjonowania w otoczeniu społecznym czy też pełnienia ról społecznych; f) ekonomiczną, czyli autonomię przejawiającą się zdolnością do samodzielnego zabezpieczenia warunków materialnych, zapewnienia sobie bytu materialnego (Łapiński, 1988). Bardzo interesujące są rozważania filozofów na temat autonomii, które inspirowały i nadal inspirują psychologów[16].

W teoriach psychologicznych autonomia rozpatrywana jest w odniesieniu do zaspokajania własnych potrzeb, realizacji celów, dążeń, wartości, jakości relacji międzyludzkich, doświadczeń emocjonalnych, wytrwałości, ogólnego dobrostanu, zdrowego rozwoju, kreatywności czy społecznej integracji (Ryan, Deci, 2006), wreszcie

[16] Autonomią zajmował się już Arystoteles, podkreślając, że działania ludzkie mają określony cel i każdy musi dokonywać wyborów, dobierać sposoby postępowania. Arystoteles pisał o „działaniu zależnym od woli" i „wolności moralnej". Twierdził, że „człowiek jest odpowiedzialny za swoje czyny a to jak postępuje zależy od niego samego, od jego natury" (Fuller, 1966, s. 217). Znaczenie wolności w definiowaniu autonomii podkreślał też Kartezjusz sygnalizując, że „jest wolność naszej woli", która polega na tym, „że możemy to samo uczynić, albo tego nie uczynić, to znaczy potwierdzić lub zaprzeczyć, pójść za czymś lub unikać (…) tego co nam intelekt przedkłada, w ten sposób, że czujemy przy tym, że żadna siła zewnętrzna nas do tego nie zmusza" (Michalski, 1978, s.225). O autonomii jako wolności wewnętrznej pisał również Immanuel Kant. Filozof uważał, że człowiek jest wewnętrznie wolny i ma własne, wewnętrzne prawo, którym się kieruje. Będąc jednak częścią natury lub unikać (…) tego co nam intelekt przedkłada, w ten sposób, że czujemy przy tym, że żadna siła zewnętrzna nas do tego nie zmusza" (Michalski, 1978, s.225). O autonomii jako wolności wewnętrznej pisał również Immanuel Kant. Filozof uważał, że człowiek jest wewnętrznie wolny i ma własne, wewnętrzne prawo, którym się kieruje. Będąc jednak częścią natury, przez którą jest jakoś zdeterminowany oraz posiadając rozum ma możliwość moralnego wyboru (Tylewska-Nowak, 2001).
Zarówno we wczesnej, jak i późniejszej literaturze filozoficznej autonomia najczęściej była i jest rozpatrywana jako wolność, wolność wyboru, wolność woli i analizowana jest z perspektywy teorii autonomii personalnej. Zdaniem przedstawicieli tej dyscypliny człowiek autonomiczny to taki, który kieruje się wewnętrznymi zasadami, to ktoś żyjący w świecie, ale mający umiejętność krytycznej percepcji zjawisk czy zdarzeń.

w odniesieniu do tożsamości. Z tego względu w dalszej części tego podrozdziału powyższe zagadnienia są szerzej przez mnie przedstawione.

Autonomię jako potrzebę traktuje między innymi JamesAugustus HenryMurray. Autor pisze, że autonomia to kierowanie się własnymi pragnieniami, a w szczególności pragnieniem bycia niezależnym w działaniu. Potrzebie tej, zdaniem autora, towarzyszą takie uczucia jak: gniew, złość, bunt, opór, samowola, dominacja. Jest to potrzeba cechująca się dwoma aspektami. W pierwszym z nich autonomia jest spostrzegana jako źródło twórczej aktywności. W drugim zwraca się uwagę na to, że autonomia może stanowić zagrożenie dla autonomii innych ludzi (Siek, 1984). Do najwyższej formy autonomii, zdaniem Murray`a człowiek dochodzi wtedy, gdy przeciwstawia się ograniczającym jego swobodę myślom i poglądom (Murray, 1953). Innym badaczem, który osadził autonomię w ramach koncepcji piramidy jest Abraham Harold Maslow (1943). Autor łączy autonomię z potrzebą samorealizacji i ustawia ją wysoko w zaproponowanej hierarchii potrzeb. Maslow definiuje autonomię jako wolność psychologiczną, to znaczy względną niezależność od otoczenia, jego wymagań czy nacisków. Człowiek autonomiczny to taka osoba, która w kontaktach ze światem kieruje się własnymi przekonaniami i prawami, a nie zasadami społecznymi, nawet wtedy, gdy istnieje między nimi różnica. Działanie takie może być interpretowane jako wynikające uznaniem własnych zamiarów, dążeń jako ważniejszych od nacisków otoczenia (Sęk, 1984).

O autonomii jako potrzebie pisze też Erick H. Erikson (2004). Autor łączy autonomię z dylematami rozwojowymi ~~potrzebą~~ tożsamość vs dyfuzja ról i potrzebą integralności. Według Eriksona potrzeba ta „kiełkuje" jest powiązana w drugiej fazie rozwoju psychospołecznego człowieka (2-3 rok życia), kiedy dziecko podejmuje próby przeciwstawiania się przymusowi, posługuje się słowem „nie", chce samodzielnie wykonywać czynności, o sobie mówi „Ja" i pojawia się u niego zdolność do samokontroli. W okresie tym, jak pisze autor, dużą rolę odgrywają rodzice. Bowiem w zależności od tego czy opiekunowie będą akceptować wskazane zachowania dziecka, czy też będą je ograniczać lub wrogo na nie reagować będzie rozwijał się lub nie - człowiek autonomiczny.

Autonomię z tożsamością człowieka łączy również Kazimierz Obuchowski (2015). Dla badacza autonomia jednostki jest to rodzaj niezależności osoby od zdarzeń, w których biernie lub czynnie uczestniczy. Jest to jednak tylko pewien rodzaj niezależności, ponieważ fizyczny i psychiczny sposób bycia człowieka zakłada zarówno zależność od

środowiska, jak i możliwość zmieniania go. Autor podkreśla, że każdy cel jednostki realizowany jest w danym otoczeniu i kontekście, co sprawia, że człowiek musi dostosować swoje programy działania (plany, sposoby realizacji) do świata zewnętrznego (warunków, wymagań) oraz świata wewnętrznego, czyli własnych zasobów. W odniesieniu do różnych warunków i różnych celów możemy mówić tylko o pewnym stopniu niezależności. Zdaniem Obuchowskiego realizacja wytworzonych przez człowieka celów, które stanowią nie tylko odpowiedź na zaistniałe lub przewidywane zdarzenia, ale przede wszystkim są wyrazem dążeń życiowych danej osoby, stanowi o specyfice autonomii człowieka wobec świata zewnętrznego. W swojej koncepcji autonomii Obuchowski dowodzi, że stopień, „w jakim osoba wyznacza swoje zadania i określa sposób ich osiągnięcia pod wpływem sytuacji, jest stopniem jej zależności" (2015, s. 150). Natomiast stopień, w jakim zadania i sposoby ich realizacji wynikają z własnych preferencji osoby, powiązanych z całością jej dążeń traktowanych jako jej własne, jest stopniem jej autonomii" (2015). Za zachowania autonomiczne Obuchowski uznaje aktywności charakteryzujące się takimi właściwościami formalnymi jak: a) postępowanie zgodnie ze swoją wolą, b) nieustępliwość i upór w sytuacji wywierania przymusu ze strony innych ludzi, c) samodzielny wybór czynności, zadań, sposobów ich realizacji (Obuchowski, 2015). Autonomicznym, według Obuchowskiego, może być tylko dojrzały człowiek, taki, który ma swój własny system przekonań, posiada wiedzę o świecie i sobie samym, potrafi zrozumieć sens dokonujących się zdarzeń i albo podporządkować się zdarzeniom albo też podporządkować zdarzenia swoim dążeniom. Obuchowski wskazuje, że autonomia ma miejsce wtedy, gdy dana osoba jest zdolna do uświadomienia sobie własnego „Ja", własnej odrębności i do kierowania się własnymi racjami odrębnymi od tego co proponuje otoczenie. Autor uważa, że rozwój autonomii przebiega w następujących fazach: a) faza identyfikacji polegająca na tym, że dziecko otrzymuje pewien wzór, z którym identyfikuje się i który pozwala mu na wypracowanie określonego stosunku do zdarzeń, b) faza kosmiczna, w której człowiek odrzuca wzory identyfikacji, ma coraz większą wiedzę o świecie, wypracowuje koncepcje rzeczywistości. Przy czym koncepcje te, w omawianej fazie, mogą dotyczyć różnych zagadnień a wiedza o świecie nie pozwala jeszcze na zbudowanie jednolitego, zintegrowanego modelu świata, c) faza dojrzała to okres, w którym dana osoba osiąga stabilny, teoretycznie uzasadniony i wytworzony przez siebie model – sens życia (Obuchowski, 2015). Według Obuchowskiego doświadczanie własnej autonomii zaczyna w okresie wczesnego dzieciństwa. Jest to czas, w którym następuje pierwsza

emancypacja - od matki. Autor pisze, że podczas narodzin dziecko oddziela się od matki fizjologicznie, lecz jest powiązane biologicznie (nie porusza się samo i nie potrafi odżywiać się samodzielnie). Biologiczną odrębność dziecko osiąga wtedy, kiedy zaczyna chodzić. Przy czym nadal pozostaje nieoddzielone psychicznie, bowiem nie posiada jeszcze wyobrażenia o sobie, nie widzi siebie jako odrębnej istoty. Wyobrażenia własnej odrębności, wyjątkowości pojawiają się dopiero w okresie wczesnego dzieciństwa i wtedy dziecko może stać się osobą autonomiczną. Rozwijają się u niego wówczas nowe umiejętności, takie jak na przykład mowa, większa sprawność ruchowa, wzrastająca zdolność samokontroli. Dziecko w tym okresie przejawia też potrzebę samodzielności. Jest to również czas kształtowania relacji z innymi i rozwijania umiejętności korzystania ze swobody, wypracowywania strategii radzenia sobie z naciskami otoczenia, współpracy z innymi przy zachowaniu własnej odrębności. Obuchowski podkreśla, że wczesne dzieciństwo to też czas, w którym pojawia się napięcie między poczuciem autonomii a poczuciem wątpienia czy wstydu, który może pojawić się w wyniku egzekwowania własnej woli (Obuchowski, 2015). Wstyd, według Eriksona, pojawia się na skutek doświadczania przez dziecko niedoskonałości, przede wszystkim wobec tych, którzy oczekują od dziecka określonych umiejętności. Erikson pisze też, że w omawianej fazie dziecko może zacząć doświadczać frustracji i traktować ją jako naturalną część zdarzeń. Ale jest to też faza, w której u dziecka pojawia się odwaga do bycia niezależnym i do dokonywania własnych wyborów (Erikson, 1970). Zgodnie z powyższym wyłania się problem obecności autonomii w strukturach psychologicznych wszystkich dorosłych, możliwości jest wzmocnienia lub osłabienia, a nawet zniszczenia. W przypadku rodziców, którzy utracili poczucie kontroli nad własnym życiem lub utracili poczucie sprawstwa, a takie odczucie towarzyszy niektórym rodzicom dzieci z zespołem Downa, może dojść do zaniku lub osłabienia poczucia lub zakresu autonomii, ale czy zanika jej potrzeba? W dalszej części mojej pracy podejmuję próbę odpowiedzi na to pytanie.

W wielu współczesnych pracach psychologicznych autonomia rozpatrywana jest jako auto-determinacja. Teoria auto - determinacji (*Self-Determination Theory* – SDT) Edwarda L. Deci i Richarda M. Ryana (2000; por. Deci, Ryan, 1985) opiera się na kilku założeniach odnoszących się do natury człowieka. Autorzy przyjmują, że ludzi cechuje wrodzone nastawienie na rozwój, i nie są w tym obszarze reaktywni tylko proaktywni. Zarówno rozwój, jak i proaktywność nie są u człowieka automatyczne, mogą też być stymulowane lub blokowane. Najważniejszą rolę w tym względzie odgrywają relacje człowieka (działającego podmiotu) ze światem społecznym (Deci, Vansteenkiste, 2004).

Teoria SDT opiera się na związku osobowości, motywacji i funkcjonowania człowieka.Podstawowym założeniem jest uznanie, że istnieją dwa główne rodzaje motywacji, czyli wewnętrzna i zewnętrzna oraz że obie motywacje są kluczowymi siłami kształtującymi człowieka i jego zachowanie (Deci i Ryan, 2008).SDT to teoria, wypracowana na podstawie badań prowadzonych nad motywacją w latach 70. i 80. XX wieku przez Deci i Ryana (1985). W toku wieloletnich badań autorzy ustalili, że motywacja zewnętrznadotyczy zachowania się człowieka w określony sposób w zależności od wzmocnień zewnętrznych. Samo zachowanie wzmacniane zewnętrznie pełni jedynie funkcję instrumentalną. Wzmocnieniami mogą być nagrody, wyróżnienia, oceny oraz szacunek i podziw ze strony innych osób. Deci i Ryan (1990) piszą, że w wyjaśnianiu różnych zachowań dużą rolę odgrywa analiza internalizacji początkowo zewnętrznych wartości. Bowiem, aby zachowania wynikające z zasad społecznych zostały uznane przez daną osobę za własne i wynikające z osobistego systemu wartości powinny przejść proces internalizacji (Ryan i in. 1995). Wewnętrzna motywacja pochodzi z wnętrza człowieka a jej źródłem mogą być potrzeby, wartości, zainteresowania, poczucie moralności, itd. W związku z powyższym założeniem Deci i Ryan (2008) stosują pojęcia motywacji autonomicznej i kontrolowanej. Autonomiczna motywacja to motywacja wewnętrzna dotycząca ludzi kierujących się własnymi potrzebami oraz dotycząca tych osób, dla których najważniejszym standardem jest sama wartość działania oraz to na ile dane działanie jest zgodne z ich systemem wartości, poczuciem sukcesu, itd. Natomiast motywacja kontrolowana łączy się z regulacją zewnętrzną. Jest to taki rodzaj motywacji, który powstaje w związku z dążeniem człowieka do uzyskiwania zewnętrznych nagród lub też wynika ze strachu przed karą.Autorzy podkreślają, że w motywacji kontrolowanej można spotkać pewne właściwości charakterystyczne dla motywacji wewnętrznej, takie jak na przykład unikanie wstydu, ochrona własnego „Ja”. Deci i Ryan (2008) piszą, że kiedy człowiek kieruje się motywacją autonomiczną, to może mieć poczucie, że jest jednostką autonomiczną, natomiast w sytuacji,kiedy człowiek będzie kierował się motywacją kontrolowaną, może odczuwać presję, aby zachowywać się w określony sposób, a zatem nie będzie doświadczał autonomii i może mieć poczucie niskiej autonomiczności (Ryan i Deci, 2008). Twórcy teorii uważają, że fundamentem rozwoju człowieka jest motywacja wewnętrzna, przejawiająca się w postaci zamiaru do podejmowania aktywności ukierunkowanej na doświadczanie satysfakcji z samego działania (kompetencję i autonomię w tym działaniu) a nie ze względu na dany cel/wynik (np. nagroda czy kara).

Badacze dostrzegają też znaczenie motywacji zewnętrznej twierdząc, że ten rodzaj motywacji odgrywa znaczącą rolę w większości działań człowieka, i tej zależności nie oceniają w sposób jednoznacznie negatywny.

Autorzy *Self-Determination Theory* wskazują też, że ludzie rzadko kierują się jednym rodzajem motywacji. Z powodu zróżnicowanych celów, potrzeb, dążeń mogą pojawiać się różne rodzaje motywacji, mogą też występować motywacje mieszane a każdą z motywacji należy rozpatrywać na kontinuum od „braku do całkowitej samo-determinacji". W związku z powyższym autorzy wyróżnili cztery style regulacyjne, wpływające na poziom i rodzaj motywacji (Deci, Ryan, 1990; Vallerand, Bissonnette, 1992; Deci, Ryan, 2000; Deci, Ryan, 2006). Cztery style regulacji (w zestawieniu z sytuacją amotywacyjną) tworzą swoiste kontinuum auto-determinacji. Na zewnętrznym (lewym) końcu spektrum jest amotywacja świadcząca o *braku auto-determinacji* danego człowieka. Następny rodzaj to *regulacja zewnętrzna* polegająca na tym, że człowiek stara się unikać zarówno negatywnych konsekwencji jak i uzyskiwania nagrody. Zachowania są samodzielne, ale człowiek ich nie akceptuje, bowiem wynikają one z nacisków zewnętrznych. Motywacja jest regulowana przez zgodność oraz zewnętrzne nagrody i kary. Następny styl regulacji nazywany jest *introjekcją*. Motywacja jest tu częściowo zewnętrzna i częściowo wewnętrzna. Motywacja zewnętrzna wzbudzana jest przez presję ze strony otoczenia. Motywacja wewnętrzna wynika z samokontroli, wysiłków w celu ochrony „Ja" oraz wewnętrznych nagród i kar. W dalszej kolejności znajduje się styl nazwany *identyfikacja*. Ten styl regulacji ma miejsce wtedy, kiedy człowiek realizuje dane zachowanie w związku ze swoimi osobistymi wartościami. Motywacja jest w pewnym stopniu wewnętrzna i oparta na świadomych wartościach oraz tych, które są osobiście ważne dla jednostki. Występuje tu wyższy stopień autonomii, ale dla człowieka dane zachowanie stanowi środek do celu, a nie sam cel. Kolejny styl określany jest jako *integracja*. Jest to typ regulacji najbardziej zbliżony do motywacji wewnętrznej. Występuje tu harmonia między zachowaniem a indywidualnymi wartościami człowieka. Zachowania jednostki są zintegrowane z jej wiedzą o sobie. Są one też dobierane z uwzględnieniem celów jednostki. Na prawym krańcu kontinuum znajduje się styl *regulacji wewnętrznej*. Styl ten jest charakterystyczny dla osoby całkowicie zmotywowanej przez wewnętrzne źródła. Zgodnie z wewnętrzną regulacją dana osoba jest zmotywowana i zdeterminowana, a kieruje nią zainteresowanie, przyjemność i satysfakcja związana z zachowaniem lub działaniem, w które się angażuje. Zdaniem Deciego i Ryana (2000), aby dana osoba mogła doświadczyć przyjemności, satysfakcji,

zadowolenia z siebie powinny być zrealizowane jej potrzeby. Potrzeby to ważne pojęcie teorii SDT. Wykorzystuje się tu bowiem założenie, że od tego czy potrzeby człowieka będą zaspokojone czy też nie zależy funkcjonowanie danej osoby, a od sposobu i stopnia realizacji potrzeb będzie zależeć jego dobre samopoczucie.

Zgodnie z poglądami Deciego i Ryana (2000) wzbudzanie i rozwijanie motywacji wewnętrznej, zależy od zaspokojenia trzech uniwersalnych (podstawowych, wrodzonych) i wzajemnie powiązanych potrzeb: a) autonomii; b) kompetencji, c) bliskości w relacji z innymi. Autonomia według twórców SDT ma miejsce wtedy, kiedy ludzie czują, że sami decydują o własnym losie lub że mają przynajmniej pewną kontrolę nad swoim życiem. Autonomia wiąże się z możliwością kształtowania swojego życia, kierowania zdarzeniami zgodnie z przyjętym systemem wartości. Autonomia co prawda, nie wyklucza zależności od innych ludzi, ale najważniejsze jest tu poczucie, że człowiek kontroluje własne zachowanie. Autonomia jest też rozumiana jako możliwość dokonywania wyboru. Człowiek autonomiczny kieruje się potrzebą pozytywnego myślenia o sobie, postrzegania się w kategoriach osoby kompetentnej, uznawania swojego zachowania jako zgodnego z indywidualnymi pragnieniami (wewnątrzpochodnego).

Druga z potrzeb – kompetencje dotyczy osiągnięć człowieka, jego wiedzy i umiejętności. Jest to dążenie do doznawania własnej skuteczności, poczucia sensu życia. Człowiek, dzięki tej potrzebie, zainteresowany jest własną aktywnością, otwarty na nowe doświadczenia i chętny do uczenia się nowych rzeczy. Każdy człowiek powinien dążyć do budowania i rozwijania swoich kompetencji i doskonalić umiejętność realizacji ważnych dla niego zadań.

Trzecia z wymienionych wyżej potrzeb – bliskości w relacji z innymi związana jest z poczuciem przynależności, więzi z innymi ludźmi. Odnosi się ona do interakcji z innymi, poczucia przywiązania, doznawania troski i zainteresowania ze stronny innych osób. W związku z zaspokojeniem tej potrzeby człowiek powinien dążyć do tworzenia i podtrzymywania więzi emocjonalnych, a warunkiem tego są relacje z innym ludźmi, a przed wszystkim relacje nasycone emocjami pozytywnymi.

W teorii SDT mowa jest też o różnicach pomiędzy ludźmi wynikających m.in. ze sposobu i stopnia zaspokajania potrzeb. Podstawą tych różnic według autorów jest orientacja na przyczyny oraz cele życiowe.

Orientacja na przyczyny wiąże się z tym jak ludzie akceptują siebie i dostosowują się do otoczenia oraz ogólnie do stopnia samodeterminacji w różnych sferach. Deci i Ryan

wskazali na trzy kierunki przyczynowości: a) autonomiczny,mający miejsce wtedy, kiedy wszystkie trzy podstawowe potrzeby są spełnione, b) kontrolowany, ujawniający się sytuacji, kiedy kompetencje i zależności uzyskały pewien poziom akceptacji, ale nie została zrealizowana potrzeba autonomii, c) bezosobowy, żadna z trzech potrzeb nie jest zaspokojona. Według autorów teorii samo-determinacji cele życiowe są tym, co ukierunkowuje działania ludzi i odnoszą się one zarówno do motywacji wewnętrznej jak i zewnętrznej. W przypadku motywacji wewnętrznej, zdaniemDeci i Ryan`a (2008) najbardziej znaczące okazują takie cele jak przynależność, generatywność i rozwój osobisty. Natomiast przykładami celów związanych z motywacją zewnętrzną może być bogactwo, sława czy atrakcyjność. Nieco szersze przedstawienie tez teorii autodeterminacji wynika z przekonania o jej przydatności dla wyjaśnienia specyfiki funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

W literaturze przedmiotu brakuje badań na temat autonomii rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Informacje możemy pozyskać pośrednio odczytując wyniki badań na temat motywacji, stategii regulacji, potrzeb (autonomii, kompetencji, bliskości – relacji z innymi), orientacji na przyczyny lub cele życiowe, innymi słowy danych na temat związku osobowości, motywacji i funkcjonowania człowieka (Deci i Ryan, 2008).

1.8.7. Specyfika i współzależność funkcjonowania i zmian rozwojowych u rodziców dziecka z zespołem Downa

W tym podrozdziale przedstawiam w syntetyczny sposób funkcjonowanie matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością uwarunkowaną mutacją chromosomu 21 w kontekście stanu zdrowia dziecka. Akcentuję współzależność zmian rozwojowych rodziców i dziecka oraz systemu rodziny, która została rozpoznana przez badaczy. Wskazuję znaczenie wyżej scharakteryzowanych czynników psychologicznych, a mianowicie satysfakcji z życia, symptomów depresji, zaangażowania w rolę rodzicielską i autonomii dla satysfakcji z życia rodzica dziecka z zespołem Downa. Nie ograniczam się jednak tylko tych czynników lecz uwzględniam doniesienia badaczy na temat innych uwarunkowań.

Badania zarówno na korzystny, jak i niekorzystny wpływ wychowywania dziecka z zespołem Downa na funkcjonowanie i zmiany rozwojowe rodziców, w dużej mierze zależy od właściwości indywidualnych członków systemu rodziny (por. Ślenzak, 1978).

Liberska i Matuszewska (2011) uważają, że pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością powoduje nie tylko przekształcenia w strukturze systemu, ale wpływa też na wewnętrzną organizację struktur psychicznych i zachowania się matek i ojców, na ich system wartości, cele życiowe, oczekiwania związane z dzieckiem i na ich ogólny styl życia. Z badań Cliff Cunninghama (1996) wynika, że poziom neurotyzmu u rodziców dzieci z zespołem Downa jest wysoki, ale nie jest wyższy niż u rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo. Niemniej jednak, zdaniem Doroty Danielewicz (2007) wyższy poziom neurotyzmu wskazuje na indywidualną podatność na stresory i wyższe wyniki w zakresie doświadczanego stresu. Wielu rodziców, według autorki cechuje się niezrównoważeniem emocjonalnym o charakterze rozwojowym, które jest związane z niską odpornością na stres, skłonnością do popadania w stany lękowe. Podobnie uważają Donald Sharpe i Lucille Rossiter, wskazując, że rodzice dzieci z zespołem Downa, częściej niż rodzice wychowujący dziecko pełnosprawne cechują się zaburzeniami emocjonalnymi (Sharpe i Rossiter, 2002). Ponadto rodzice ci przeżywają przewlekły smutek, który w zależności od ich cech indywidualanych może występować na różnych poziomach (Mastersons, 2011). U omawianych rodziców obserwuje się też przygnębienie, poczucie winy, niską samoocenę i napięcie emocjonalne w strukturze psychicznej. Często towarzyszy im lęk i nasilone obawy przed przyszłością (Fismann i in., 1989; Sari i in., 2006). Małgorzata Kościelska (2011) i Krystyna Mrugalska (1988) podkreślają, że wielu rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną cechuje się poczuciem osamotnienia i zagubienia. Ewa Pisula (2007) twierdzi, że matki i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością przejawiają niższą samoocenę, gorzej oceniają swoje kompetencje rodzicielskie i jakość relacji z innymi ludźmi. Wiele matek zajmuje się wyłącznie opieką nad dzieckiem, co powoduje nasilanie się frustracji, poczucia braku spełnienia a w konsekwencji napięcie emocjonalne, pogorszenie samopoczucia. Żaneta Stelter (2013) wskazuje też na konieczność ograniczenia (czasami rezygnacji) rodziców z własnych potrzeb, planów, marzeń. Matki i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością doświadczają ograniczenia własnej aktywności, wyczerpania zasobów, co w konsekwencji może zaburzyć ich poczucie tożsamości i poczucie kontynuacji siebie.

Jednakże wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością to nie tylko negatywne emocje i doświadczenia rodziców. Pojawienie się takiego dziecka w rodzinie może mieć też pozytywny wpływ na rozwój indywidualny rodziców i całego systemu (Liberska, Rzepa, 2011; Pisula, 2007; Taunt, Hasting, 2002). Piszą o tym między innymi Lauren Baker-Ericzen i współpracownicy (2005) podając, że w przypadku uzyskiwania przez

dzieci z niepełnosprawnością korzystnych zmian w rozwoju, u matek może pojawić się wzrost optymizmu. Istnieją także badania, na podstawie których stwierdzono, że dla wielu rodziców niepełnosprawność dziecka miała korzystny wpływ na ich rozwój osobisty, wykształcając u nich takie cechy jak wrażliwość, tolerancyjność. Dzięki dziecku z niepełnosprawnością niektórzy rodzice nadali sens swojemu życiu i mogli wypracować nowe ważne dla nich cele życiowe (Stainton i Besser, 1998; Stelter, 2013).

Podejmując się opisu motywacji rodziców dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej już na wstępie można powiedzieć, że ma ona wymiar wewnętrzny, jak i zewnętrzny. O przejawach motywacji autonomicznej pisze między innymi Stelter (2013) wskazując, że jedną z najbardziej istotnych wartości rodziców jest ich dziecko. Podstawą motywacji wewnętrznej są przekonania o tym, że dziecko należy kochać, opiekować się nim, robić wszystko, aby zapewnić mu jak najlepszy rozwój. Dla wielu rodziców wychowywanie dziecka z zespołem Downa jest wartością samą w sobie, a działania na rzecz rehabilitacji, opieki są najważniejszym standardem życiowym (Kowalik, 1989). Tłumaczy to między innymi Ziemska, twierdząc, że na rozwój indywidualny człowieka oddziałuje uznanie roli rodzicielskiej oraz to jak rodzic identyfikuje się z obowiązkami rodzica (Ziemska, 2009). Na odpowiedzialność rodziców zwraca też uwagę Hanna Liberska (2011). Według autorki poczucie odpowiedzialności za los dziecka ukierunkowuje procesy myślowe, emocje i działania na osobę dziecka. Określa przebieg rozwoju dziecka i wyznacza dalszy rozwój indywidualny rodzica (Liberska, 2011). Rozwój ten obejmujący m.in. zaspokojenie indywidualnych potrzeb matki czy ojca takich jak: uznanie, poczucie własnej skuteczności, szacunek wobec samego siebie jest uzależniony od tego czy i na ile rodzice akceptują dziecko z niepełnosprawnością intelektualną i zadań związanych z jego wychowaniem (Yoong, Koritsas, 2012).

Na jeden z aspektów motywacji wewnętrznej zwraca też uwagę Kościelska (2000). Autorka pisze bowiem o możliwości pojawienia się u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poczucia winy (o czym już wcześniej wspomniano) czy tendencji do unikania wstydu. Jednym z powodów poczucia winy u rodziców, zdaniem Liberskiej i Matuszewskiej (2011) mogą być emocje wynikające z konfliktu pomiędzy poczuciem wstydu za niepełnosprawne dziecko a miłością do dziecka. Autorki wspominają też o poczuciu winy wynikającym z przekonania, że choroba/zaburzenie dziecka jest wynikiem ich zaniedbania, obciążeń genetycznych. U niektórych rodziców może pojawić się poczucie winy spowodowane różnicą pomiędzy oceną poziomu

wykonywania zadań rodzicielskich a oczekiwaniami środowiska, lub też potrzebą zaspokajania swoich potrzeb, aspiracji, realizacji ról zawodowych czy społecznych a koniecznością ograniczenia się do opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (Cunnigham, 1994; Pisula, 2007; Stelter, 2013; Zasępa, Wołowicz, 2010). Poczucie winy może niekorzystnie oddziaływać na nastawienie rodziców do dziecka, na ich samoocenę czy poczucie własnej skuteczności. W konsekwencji może dojść do obniżenia motywacji wewnętrznej rodziców i wzrostu motywacji kontrolowanej związanej z dążeniem matek i ojców do uzyskiwania zewnętrznych nagród lub też unikania kar.Nagrodami może być na przykład odciążenie od obowiązków opiekuńczych, możliwość pełnienia ról zawodowych, rozwój zainteresowań, swoboda w spędzaniu czasu wolnego poza rodziną (Cunningham 1994; Liberska, Rzepa, 2011; Stelter, Harwas-Napierała, 2010; Zasępa, Wołowicz, 2010). Pisula (2007) uważa, że rodzice patrzą na dziecko przez pryzmat opinii społecznej. Z obawy o to, „co ludzie powiedzą" podejmują odpowiednie działania na rzecz dziecka, usiłują spełnić oczekiwania otoczenia. Starają się zabezpieczyć jak najkorzystniejsze warunki rozwoju swoim dzieciom, wypełniając zalecenia specjalistów i stale poszukując nowych metod leczenia czy usprawniania. Dopasowują się do kontroli zewnętrznej w wywiązywaniu się z różnorodnych zadań, aby zachować dobre samopoczucie, pozytywną samoocenę czy też uniknąć negatywnej opinii ze strony innych osób. Korzystanie z motywacji kontrolowanej może wynikać między innymi z cechującej rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi nadmiernej wrażliwości wobec negatywnych postaw społeczeństwa w stosunku do dziecka (Pisula, 2007). Wrażliwość ta może z kolei wpływać na podwyższenie lęku w sytuacjach społecznych a nawet wycofywanie się rodziców z kontaktów z innymi ludźmi. Jest to o tyle niekorzystne, ponieważ relacje z otoczeniem i tak są utrudnione z powodu niepełnosprawności dziecka, jego wyglądu czy zachowania się. Negatywne oceny przypisywane dziecku przez otoczenie ukierunkowują aktywność w większości obszarów życiowych rodziców (Pisula, 2008).

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może wywołać u rodziców: a) poczucie napiętnowania wynikające z podejrzeń otoczenia, że niepełnosprawność dziecka wynika z winy rodziców, b) odpowiedzialność za dziecko i jego rozwój, c) brak zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi, generując u nich trudności w funkcjonowaniu (Stelter, 2013, s.109). Badania na temat funkcjonowania rodziców dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności wskazują na liczne trudności (Pisula i Danielewicz, 2011). Na

przykład Christina Knussen i współp. (1992) ustalili, że u 70% matek i u 40% ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju występują trudności w funkcjonowaniu w wielu różnych obszarach życia. Podobnie w innych badaniach odnotowano, że rodzice omawianych dzieci cechują się znacznie niższym poziomem funkcjonowania zarówno w sferze fizycznej jak i emocjonalnej (Brehault i inn, 2004). W zależności od zasobów osobistych matki i ojca oraz systemu rodziny, mogą pojawiać się sytuacje prowadzące do nasilania się napięcia emocjonalnego u rodzica czy też wzmożonego odczuwania obciążenia wynikającego z wychowywania dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Małe zasoby rodzicielskie w połączeniu z destrukcyjnym napięciem mogą zaburzać aktywność rodzica, a po wielu latach doprowadzić do pogorszenia się stanu funkcjonowania czy obniżenia poczucia jakości życia. Trudności w funkcjonowaniu rodziców mogą być skutkiem poczucia: mniejszych kompetencji, braku wystarczającej wiedzy o prawidłowościach rozwoju dziecka w kolejnych okresach rozwojowych,niepewności wynikającej z wychowywania dziecka, niepokoju w przypadku pojawienia się u dziecka nieprzewidzianych zmian w zachowaniu się, braku jednolitego stylu wychowania czy braku porozumienia z partnerem (Cunningham, 1994; Liberska i Rzepa, 2011; Kościelska, 1995; Pisula i Danielewicz, 2011). Rodzice mogą też niewłaściwie pełnić role rodzicielskie (Stelter, 2013 i przejawiać trudności w pożyciu małżeńskim czy funkcjonowaniu poza systemem rodziny (Danielewicz, 2007). Na niski poziom kompetencji rodziców, szczególnie matek, wskazują między innymi badania na temat odczuwania nadmiernego obciążenia obowiązkami domowymi (Sari i in., 2006). Zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością odczuwają zmniejszenie dobrostanu psychicznego (Seltzer i in., 2001). Ojcowie doświadczają mniejszej satysfakcji z życia, mają poczucie niższych kompetencji w realizowaniu zadań opiekuńczych w stosunku do dziecka (Carr, 1995). Matki mogą też mieć obniżone poczucie wartości w związku z brakiem pracy zawodowej (Sloper i Turner, 1993). Z kolei z badań Cunnighama (1996) wynika, że ojcowie czują się bardziej niezależni i kompetentni w związku z wykonywaniem pracy zawodowej oraz realizacją obowiązków związanych z zabezpieczeniem bytu rodzinie (Danielewicz, 2007). Na poziom funkcjonowania rodziców wpływ mają też czynniki społeczno-ekonomiczne. Trudności finansowe, niższy status społeczny, trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb poszczególnych członków systemu mogą powodować pogorszenie się relacji rodzinnych, zwiększenie stresu i mogą stać się zagrożeniem dla rozwoju indywidualnego matek i ojców (Cunningham, 1996).

Podsumowując, można przyjąć za Heleną Sęk (1991), że skutki radzenia sobie z krytycznymi wydarzeniami życiowymi, mogą być zarówno pozytywne, jak i negatywne. Mogą mieć charakter twórczy i rozwojowy lub też mogą prowadzić do dezorganizacji w funkcjonowaniu człowieka i nieadaptacyjnych prób rozwiązywania sytuacji kryzysowych (Sęk, 1991). W przypadku, gdy w percepcji rodziców dziecko rozwija się prawidłowo, gdy uzyskują efekty wychowawcze zgodne z oczekiwaniami ich samych i otoczenia to może dochodzić do obniżenia niepokoju, lepszego radzenia sobie z różnymi sytuacjami trudnymi. Rodzice wówczas mają poczucie sukcesu, są zadowoleni ze sposobu własnego oddziaływania. Nie skupiają się na porównywaniu osiągnięć dziecka z postępami dzieci prawidłowo rozwijających się. Lepiej radzą sobie z problemami rodzinnymi oraz zawodowymi czy sąsiedzkimi. Z nadzieją patrzą na przyszłość własną, przyszłość rodziny, w tym także przyszłość dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W konsekwencji pojawiają się warunki zmniejszające ryzyko występowania utrudnień czy patologizacji osobistego rozwoju jednego lub obojga rodziców. Czynniki pozytywne, wzmacniające rodziców i system rodziny, oddziałują na oceny rodziców, wspomagają rozwój ich kompetencji rodzicielskich czy osobistych oraz ukierunkowują aktywność na nowe wyzwania w wielu obszarach ich życia (Hodapp i in., 2001; Kościelska, 1995; Liberska, Rzepa, 2011; Pisula, 2007).

1.8.8. Wybrane czynniki satysfakcji rodziców z życia rodzinnego - podsumowanie

Wychowywanie dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej dostarcza matkom i ojcom wielu radości i trosk. Co prawda szybka diagnoza, otrzymanie profesjonalnego wsparcia pomaga rodzicom w przystosowaniu się do nowej sytuacji, lecz sam fakt, urodzenia się dziecka wymagającego zwiększonej opieki i zaangażowania bywa dla rodziców sytuacją trudną. Dla satysfakcji z życia rodzinnego duże znaczenie ma subiektywna ocena dziecka z niepełnosprawnością (Hodapp, 2011). Na tę ocenę mogą mieć wpływ zarówno pozytywne doświadczenia, jak i szereg obciążeń. Do pozytywnych doświadczeń rodziców związanych z opieką nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju można zaliczyć: a) odczuwanie silnego związku emocjonalnego z dzieckiem oraz radości (szczęścia) z jego posiadania i możliwości obcowania z nim, b) rozwój osobisty, odnoszący się do nabywania nowych umiejętności, wiedzy, zdolności potrzebnych do pokonywania

trudności, wzrostu wiary w siebie, otwartości, tolerancyjności, wrażliwości, cierpliwości, gotowości do współczucia i pomocy, mniej egoistyczny stosunek do świata i ludzi, zmiana planów i celów życiowych, systemu wartości, przemiana duchowa oraz rozwój religijny, c) umocnienie rodziny, silniejsze więzi, udzielanie sobie nawzajem wsparcia, zdolność do współpracy, poprawa relacji z najbliższymi, d) zawarcie nowych, cennych znajomości, korzystne zmiany w sieci wsparcia społecznego zarówno nieformalnego, jak i formalnego (Pisula, 2012; por. Abbeduto i in., 2004; Hodapp, 2011; Liberska, 2011, Kościelska, 1995; Van Riper, 2007).

Z kolei do czynników obciążających zaliczyć można: a) problemy związane z diagnozą (trudności z trafnym rozpoznaniem zaburzeń czy problemów zdrowotnych dziecka, trudności rodzica w adaptacji do nowej sytuacji, b) zadania wynikające z opieki nad dzieckiem (związane z dużym obciążeniem czasowym, fizycznym oraz doświadczaniem frustracji, poczucia bezradności i osamotnienia), c) współpraca ze specjalistami (brak dostępu do informacji, ograniczone możliwości uzyskania specjalistycznej pomocy, brak odpowiednich form terapii i edukacji, nieprzyjazne zachowania), d) trudności finansowe, e) lęk o przyszłość, f) niekorzystne postawy społeczne i zachowania innych osób wobec dziecka oraz rodziców (Abbeduto i in., 2004; Hodapp, 2011; Kościelska, 1995, Pisula, 2007, Stoneman i in., 1983).

Diagnoza zdrowia dziecka i jej konsekwencje dla satysfakcji z życia rodzinnego

Do przyczyn nasilania się stresu czy pojawienia się depresji w rodzinach z dziećmi zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej zaliczana jest sytuacja diagnozy (Alderson, 2001; Pisula, 2007). Przyjście na świat dziecka i uzyskanie informacji o jego niepełnosprawności jest sytuacją trudną, na ogół nieoczekiwaną i nieakceptowaną (Pisula, 2007). Jak piszą Liberska i Rzepa wydarzeniu temu towarzyszy „gama" emocji negatywnych, które pojawiają się u wielu rodziców dziecka z zespołem Downa w pierwszych chwilach po narodzeniu. Początkowa huśtawka emocjonalna w wyniku dodatnich i negatywnych emocji i uczuć do dziecka, zaczyna stopniowo słabnąć, a przewagę zaczynają uzyskiwać stany pozytywne. Jednakże, jak podkreślają autorki, jest to proces rozłożony w czasie, czasem na wiele lat (Liberska, Rzepa, 2001). Potwierdzenie powyższych informacji możemy odnaleźć między innymi w badaniach Sue Hall, Martiny Bobrow i Theresy Marteau (2000) prowadzonych w trzech podgrupach rodziców dzieci z zespołem Downa. Są to badania, które dostarczyły dodatkowych informacji na temat konsekwencji psychologicznych

związanych z przesiewowymi badaniami prenatalnymi. Te trzy grupy rodziców to osoby, które otrzymały fałszywie negatywny wynik badań prenatalnych, którym nie zaproponowano badań przesiewowych, oraz osoby, które odmówiły wykonania testu. Ogólnie rzecz biorąc, wszystkie trzy grupy rodziców dobrze zniosły informację o posiadaniu dziecka z zespołem Downa. Poziom lęku, depresji i stresu rodzicielskiego, jak również ich postawa wobec swojego niepełnosprawnego dziecka były podobne do zachowań rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo. Jednak fałszywie ujemny wynik prenatalnego badania przesiewowego, który nie wykrył choroby dziecka podczas ciąży, nasilał reakcję rodziców. Dla obojga rodziców fałszywie ujemny wynik był związany z wyższym stresem rodzicielskim, silniejszą skłonnością do obwiniania innych za narodziny dziecka oraz bardziej negatywną postawą wobec dziecka, w porównaniu z rodzicami, którzy odmówili wykonania badania. Fałszywie ujemny wynik wiązał się również z wyższym niepokojem wśród matek. Matki, które otrzymały diagnozę prenatalną o zespole Downa, ale zdecydowały się kontynuować ciążę, wykazały niższy poziom niepokoju, prawdopodobnie dlatego, że stopniowo pogodziły się i oswoiły z podjętą decyzją (Hall i in. 2000 za: Skotko, 2005). Kobiety, które zdecydowały się kontynuować ciążę po diagnozie prenatalnej zespołu Downa, uczyniły tak przede wszystkim ze względu na osobiste przekonania i wartości. Większość z tych matek, decydując się na badania przesiewowe podjęło już decyzję, że będą kontynuować ciążę bez względu na otrzymany wynik. Pozostałe kobiety, które nie podjęły jeszcze decyzji o kontynuacji ciąży, chciały zebrać więcej informacji, jeśli wyniki wskazywały na płód z zespołem Downa. Co więcej, większość z tych matek wykazała frustrację podczas interakcji z lekarzami i podkreślały potrzebę zapoznania się z bardziej aktualnymi informacjami na temat zespołu Downa i prosiły o skierowanie do lokalnych grup wsparcia (Hall i in. 2000 za: Skotko, 2005).

Diagnoza niepełnosprawność dziecka i jego narodziny mogą powodować u rodziców depresję (Zahn-Waxier, Duggal, Gruber, 2002). Jak wykazują badania po początkowym okresie depresji, samopoczucie rodziców ulega stopniowej poprawie do momentu, aż dziecko osiągnie około 4 miesiąc życia. W tym momencie pojawia się druga fala depresji, gdy matki zaczynają obserwować następstwa rozwojowe spowodowane zespołem Downa. Przykładowo: spostrzegają, że ich niemowlę słabiej reaguje na bodźce z otoczenia i rzadziej się uśmiecha niż dzieci rozwijające się prawidłowo. Interakcje społeczne pomiędzy dzieckiem z niepełnosprawnością a rodzicem są słabiej rozwinięte niż u dziecka rozwijającego się prawidłowo a jego rodzicami. Kilka fal depresji może

również wystąpić w okresie przedszkolnym, kiedy matki są zaniepokojone opóźnieniami lub spowolnieniem osiągnieć rozwojowych („normatywnych") w różnych sferach i kolejnych etapach rozwoju dziecka. Chodzi o takie wskaźniki rozwoju, jak chodzenie, mówienie, korzystanie z toalety i postępy w edukacji przedszkolnej i inne. Następne fale depresji można zaobserwować u rodziców, w szczególności u matek, kiedy dziecko przybliża się do okresu dojrzewania, a później – w pierwszej fazie okresu wczesnej dorosłości.

Matczyne uczucia mogą być najbardziej intensywne bezpośrednio po urodzeniu dziecka, ale w późniejszych etapach jego rozwoju doznania emocjonalne kobiet mogą być równie silne (Zahn-Waxler i in., 2002). Kościelska (1998) tłumaczy nasilenie huśtawki emocjonalnej u rodziców tym, że w większości przypadków rodzice decydujący się na posiadanie dzieci, nie wyobrażają sobie siebie w roli opiekunów dziecka niepełnosprawnego. Oczekują po porodzie satysfakcji płynącej z prawidłowego rozwoju dziecka i jego osiągnięć rozwojowych. W takich przypadkach diagnoza lekarska o niepełnosprawności dziecka jest wydarzeniem niezwykle obciążającym emocjonalnie a szok związany z diagnozą wpływa na to, że niektórzy rodzicie rezygnują z zabrania swojego dziecka do domu. Bywa, że wykazują symptomy braku dostosowania się do nowej sytuacji oraz do przyjęcia roli rodzica dziecka niepełnosprawnego (Kościelska, 1998; Liberska i Matuszewska, 2011; Liberska, Rzepa, 2011; Pisula, 2007).

Percepcja zmian rozwojowych i funkcjonowania dziecka z zespołem Downa a satysfakcja rodziców z życia rodzinnego

Wraz z rozwojem o dziecka z zespołem Downa rodzice muszą podjąć wiele nowych zadań, wypracować wiele nowych kompetencji związanych z terapią dziecka, edukacją, radzeniem sobie z trudnymi zachowaniami, organizowaniem wsparcia. Muszą poradzić sobie ze swoim emocjami i przystosować się do sposobu postrzegania ich dzieci przez otoczenie. Dodatkowo dochodzą trudności w realizacji planów i zamierzeń dotyczących innych sfer aktywności niż rodzicielska, w tym ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej, których nierzadką konsekwencją jest obniżenie status społeczno-ekonomicznego rodziny (Stoneman i in., 1983). Może to skutkować ukształtowanie niekorzystnej postawy wobec dzieci i/lub wobec rodzicielstwa. Postawy te jednak, jak wynika z niektórych badań, ulegają poprawie w cyklu życia rodzinnego (Liberska, Matuszewska, 2011). Odnotowano, że w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego u rodziców, a szczególnie ojców, pojawiają się bardziej akceptujące postawy, nabierają

oni też większych kompetencji w radzeniu sobie z wychowywaniem dziecka, a przede wszystkim stawianiem adekwatnych oczekiwań (Kornas-Biela, 1995). Chociaż zdarza się, że wykazują też postawy nadmiernej ochrony, traktują dorosłe osoby z niepełnosprawnością jako „wieczne dzieci, co zaburza ich prawidłowy rozwój społeczny i blokuje możliwość przystosowania się do środowiska (Żółkowska, 2011).
Z doniesień badawczych nad wczesnymi relacjami rodziców i dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wynika, że różnią się od tych, jakie występują między rodzicami i dziećmi o prawidłowym rozwoju. Przykładowo, matki noworodków z zespołem Downa poświęcają mniej czasu na komunikowanie się ze swoimi dziećmi (Slonims, McConachie, 2006).Rodzice ci okazują się bardziej dyrektywni i prezentują mniej korzystne, niż rodzice dzieci zdrowych, strategie rozwoju aktywności swoich małych dzieci (Stoneman, Brody, Abbott, 1983).

Na ocenę zmian rozwojowych u dziecka wpływ może wywierać wiedza rodziców na temat poznawczych i behawioralnych cech związanych z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Fidler, 2006). Pozytywne postrzeganie zmian w funkcjonowaniu dziecka, jak wskazują badania, powoduje wyższą satysfakcję z życia rodzinnego a szczególnie z pełnienia roli rodzicielskiej (Hassall, Rose, McDonald, 2005).Rodzice dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej - w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo - oceniają swoje dzieci jako bardziej zadowolone, szczęśliwsze i dające im więcej radości (Latini, 2002). Rodzice dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazują także dużo wyższą ocenę swoich dzieci niż rodzice dzieci z innymi zaburzeniami genetycznymi, jak na przykład z autyzmem. Matki dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej dużo korzystniej oceniają swoją sytuację, przejawiają mniej nasilone symptomy depresji niż matki dzieci z autyzmem oraz matki dzieci z zespołem kruchego chromosomu X (Abbeduto i in., 2004). Przyczyną tego jest fakt, że dzieci z zespołem Downa przejawiają mniej trudności w codziennym funkcjonowaniu niż dzieci z innymi zaburzeniami, choć o podobnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej. Mają też lepiej rozwinięte zdolności społeczne. Ponadto przebieg ich rozwoju jest bardziej przewidywalny (Stores i in., 1998).

Znaczenie subiektywnej oceny rodziny z dzieckiem z zespołem Downa dla satysfakcji rodziców z życia rodzinnego i rodzeństwa

Ważnym czynnikiem satysfakcji z życia rodzinnego jest subiektywna ocena funkcjonowania rodziny. Sposób, w jaki funkcjonuje rodzina może być czynnikiem wyzwalającym czy też blokującym pojawienie się stresu rodzicielskiego. Jak ujawniają badania, natężenie stresu u matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi jest mniejsze w rodzinach pełnych, cechujących się dużą spójnością i zrównoważeniem (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, Krauss, 2001). Wyższy poziom satysfakcji wykazują też ci rodzice osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, którzy pozytywnie oceniają: stan finansowy własnej rodziny, stosunki wewnątrzrodzinne, prezentowane przez członków wartości duchowe i kulturowe, zakres udzielanego sobie wzajemnego wsparcia oraz sposób spędzania czasu wolnego (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, Iarocci, 2006).

Szczególnie ważne dla poczucia satysfakcji okazują się relacje pomiędzy małżonkami (Kościelska, 1995; Kersh i in., 2006; Liberska, Rzepa, 2011; Olson, Hwang, 2006; Pisula, 2007; Van Riper, 1992[)]. Jak już wcześniej sygnalizowano sytuacja niepełnosprawności sprzyja pojawieniu się różnych reakcji emocjonalnych małżonków, które można oceniać jako pozytywne lub negatywne ze względu na skutki dla systemu małżeństwa i rodziny, takich jak oddalenie się od siebie, wejście w konflikt, zjednoczenie się wokół problemu lub wycofanie się ze swojego sposobu funkcjonowania czy swoich indywidualnych dążeń dla ratowania związku. Zmiany w relacjach małżonków mają na celu „utrzymanie stabilności jednostki lub rodziny", przy czym stabilność ta jest utrzymywana „tylko za cenę zmian funkcjonowania jakiegoś innego członka rodziny" (Kolbik, 1994, s. 36). Jak ujawniły badania Hanny Liberskiej i Magdaleny Rzepy, ponad połowa badanych rodziców dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej zauważyła zmiany w jakości łączących ich bliskich relacjach. Znaczna część oceniała te zmiany jako pozytywne (41%), ale była też część badanych (10%) informująca o pogorszeniu się tych relacji. Charakter zmian, zdaniem autorek, jest powiązany z fazami cyklu rodziny (Duvall i Miller, 1985). Pozytywne zmiany w relacjach intymnych pojawiają się już w drugim i trzecim roku po urodzeniu się dziecka, ale najsilniejsze powiązania są dostrzegane w okresie dorastania dziecka. Z badań wynika, że w opiniach matek wysoka jakość relacji małżeńskich powoduje u nich obniżenie poziomu stresu rodzicielskiego, depresji oraz wzrost poczucia

kompetencji rodzicielskich. Podobnie ojcowie wskazali, że w miarę obniżania się jakości relacji małżeńskich następuje u nich wzrost poziomu depresji oraz stresu rodzicielskiego (Kersh i in., 2006). Nasilenie się stresu u ojców pojawia się też wraz z trudnościami w realizowaniu się przez nich w rolach zawodowych i ograniczeniami w planowaniu swojej przyszłości (Sanders, Morgan, 1997).Jednak, ogólnie rzecz biorąc ojcowie doświadczają mniejszego nasilenia stresu i depresji niż matki, co może wiązać się z mniejszą ilością czasu jaki poświęcają na codzienną opiekę nad dzieckiem, w porównaniu z czasem poświęcanym karierze zawodowej (Olsson, Hwang, 2006). Możliwość wsparcia przez partnera w opiece nad dzieckiem okazuje się być ważnym wskaźnikiem satysfakcji z życia rodzinnego. Badania ujawniają, że w tych rodzinach, w których ojciec uczestniczył w wychowywaniu dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej matki uzyskiwały wyższy poziom ogólnego zadowolenia z życia. Matki najbardziej ceniły sobie pomoc ojców w zakresie: zabaw z dzieckiem, dyscyplinowania go i podejmowania decyzji dotyczących form rehabilitacji. Najmniej pomocy badane matki oczekiwały w realizacji czynności higienicznych, karmienia dziecka, ubierania go (Simmerman, Blacher, Baker, Fathers, 2001). Zarówno u matek jak i ojców stwierdzono wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego wtedy, gdy mieli oni mniej codziennych obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością (Stoneman i Gavida-Payne, 2006).

Analiza wielu doniesień na temat satysfakcji z życia rodzinnego wskazuje na zróżnicowanie puli czynników sprzyjających satysfakcji u matek i ojców. Niektóre badania, nie dokumentują jednak różnic w ocenie satysfakcji z życia rodzinnego między matkami a ojcami, ani różnic ich uwarunkowań (Wang, 2006; Van Riper, 1992).Don Risdal oraz George H. S. Singer, w wyniku przeprowadzonej mataanalizy stwierdzili, że wyższa satysfakcja z życia rodzinnego zarówno u matek, jak i ojców najczęściej jest powiązana z niższym poziomem stresu i mniejszym nasileniem objawów depresyjnych u obojga rodziców oraz z wyższym poczuciem skuteczności w pełnieniu przez nich ról rodzinnych (Risdal, Singer, 2004). Dechun Wang uzupełnia ten wniosek wskazując, że zbliżony poziom satysfakcji u matek i ojców koreluje z podobnymi u obojga rodziców ocenami relacji rodzinnych i relacji pomiędzy rodzeństwem (Wang, 2006). Dobre relacje pomiędzy rodzeństwem są szczególnie ważne dla dobrostanu matek(Kornas-Biela, 1988).

Badania nad znaczeniem rodzeństwa z niepełnosprawnością dla psychospołecznego funkcjonowania zdrowego brata czy siostry wskazują zarówno na wpływ pozytywny, jak i negatywny. Dla przykładu w badaniach Ewy Pisuli podkreśla się pozytywny aspekt bycia w tej roli (Pisula, 2007). Podobne wnioski wypływają z badań Marci Van Riper (2000), które wykazały, że rodzeństwo osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskuje pozytywne wyniki w zakresie samooceny i w zakresie przystosowania społecznego (Van Riper, 2000). Na brak występowania nieprawidłowości w relacjach pomiędzy dziećmi niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi w rodzinie wskazują też badania Janiny Wyczesany (Wyczesany, 2008). Natomiast zdaniem Ireny Obuchowskiej rodzeństwo dzieci chorych należy do grupy ryzyka, w której mogą wystąpić problemy emocjonalne, zaburzenia zachowania czy brak poczucia silnych więzi w rodzinie (Obuchowska, 1999). Anna Cierpka, twierdzi, że pojawienie się niepełnosprawności może zmienić charakter funkcjonowania systemu rodzinnego w percepcji pełnosprawnego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W największej mierze zmiany mogą dotyczyć ich samych, rodzeństwa z niepełnosprawnością oraz istniejącej relacji z ojcami przyczyniając się tym samym do niezadowolenia z okazywania uczuć, jakości komunikowania się czy skutkować ustaleniem własnego systemu norm i zasad – odmiennego od ustalonego przez rodziców. Zdaniem autorki rodzeństwo może przejawiać mechanizmy obronne, które zniekształcają prawdziwy obraz rzeczywistości rodzinnej. Pozwala to im na utrzymanie satysfakcji z życia rodzinnego, jednakże może przeszkadzać w radzeniu sobie ztrudnościami (Cierpka, 2011). Agnieszka Żyta wskazuje na dwa czynniki mogące zakłócać stosunki pomiędzy rodzeństwem. Jednym z nich jest nadmierne obciążanie dzieci pełnosprawnych opieką nad osobą z niepełnoprawnością, a drugim wielkość czy zakres uwagi poświęcanej przez rodziców dziecku z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w porównaniu z dziećmi bez niepełnosprawności. Może to prowadzić do ograniczenia opieki nad dziećmi o prawidłowym rozwoju i czasu na wspólne z nimi aktywności. Jednocześnie badacze rozpoznają także pozytywne efekty posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa przejawiające się wyższym poziomem dojrzałości, samodzielności w pełnieniu ról społecznych niż u dzieci, które nie mają niepełnosprawnego rodzeństwa (Żyta, 2004).

W literaturze spotyka się też doniesienia o braku istotnych różnic w stosunkach rodzeństwa dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i relacjach pomiędzy dziećmi w rodzinach, w których

wszystkie dzieci rozwijają się prawidłowo (Cuskelly, Gunn, 2006). Istnieją również badania ujawniające ambiwalentne postawy pełnosprawnego rodzeństwa do osób z zaburzonym rozwojem (Kruk, 1994).

Inne czynniki satysfakcji rodziców z życia rodzinnego

Kolejnym czynnikiem dla satysfakcji życiowej rodzin z osobą z niepełnosprawnością jest status społeczno-ekonomiczny rodziny.Korzystna ocena posiadanych zasobów materialnych, zabezpieczenia finansowego rodziny przyczynia się do wzrostu zarówno indywidualnej, jak i rodzinnej satysfakcji z życia (Eisenhower, Blacher, 2006).

Dla większości rodzin z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (podobnie jak dla większości rodzin) głównym źródłem zasobów materialnych jest praca zawodowa. Praca ważna jest nie tylko z powodów ekonomicznych, ale także dlatego, że przez wielu ludzi traktowana jest jako czynnik osobistego rozwoju. Jak wynika z dostępnych badań, w rodzinach z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej bywa często tak, że jeden z rodziców (najczęściej matka), nie mogą podjąć pracy zawodowej z powodu opieki nad dzieckiem.

Dlatego też w literaturze można odnaleźć doniesienia ujawniające żalenie się rodziców na wysokie koszty lekarstw, zabiegów rehabilitacyjnych, koszty wyżywienia, czy też zaspokojenia innych potrzeb materialnych (Kwaśniewska, 2005; Olsson, Hwang, 2001). Inne badania wskazują na obniżanie się satysfakcji z życia rodzinnego na skutek poczucia spowolnienia lub braku rozwoju indywidualnego poprzez pracę, braku satysfakcji z osiągnięć życiowych, poczucia nadmiernego obciążenia codziennymi obowiązkami w domu, poczucia ograniczonych perspektyw przyszłości (Browne, Bramston, 1998).

W literaturze przedmiotu można zaleźć również odmienne stanowisko. Marji E. Warfield (2001) przeprowadziła badania dotyczące zatrudnienia matek 5-letnich dzieci z zespołem Downa, w wyniku których ustaliła, że większość badanych przez nią kobiet była aktywna zawodowo. Podejmowanie pracy przez badane nie było w istotny sposób powiązane z możliwościami psychofizycznymi dzieci. Przeprowadzone badania potwierdziły także doniesienia o istotnych powiązaniach pomiędzy pracą a satysfakcją z życia rodzinnego (Warfield, 2001).

Reasumując - z wielu doniesień badawczych wynika, że subiektywna ocena funkcjonowania rodziny, profil tożsamości osobistej rodziców, style radzenia sobie ze stresem, zarówno matki, jak i ojca, silny związek między małżonkami, dostrzeganie

pozytywnych cech dziecka, realna i rzeczywista ocena możliwości rozwoju intelektualnego, jak i społecznego dziecka, sposób spędzania wolnego czasu, możliwość realizacji w rolach zawodowych oraz aktywna sieć wparcia społecznego okazują się być ważnym czynnikiem dobrostanu rodziców (Yau, Li-Tsang, 1999; Ylven, in., 2006). Poczucie satysfakcji z życia jest powiązane z wysokim poziomem zdolności przystosowawczych dzieci i obniża się w tych rodzinach, w których rodzice żalą się na problemy w zachowaniu dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Satysfakcja z życia rodzinnego jest natomiast tym większa, im silniejsze jest poczucie otrzymywanego wsparcia od członków rodziny, a szczególnie od partnera oraz poczucie wsparcia instytucjonalnego (White i Hastings, 2004).

1.8.9. Zmiany satysfakcji z życia rodzinnego w cyklu życia rodziny

Duże znaczenie dla satysfakcji z życia rodzinnego ma też długość stażu rodzicielskiego, a właściwie doświadczenia związane z opieką i wychowaniem dziecka z zespołem Downa. Dostępne wyniki badań nie dają jednak możliwości jednoznacznego określenia omawianej zależności. Okazuje się bowiem, że są wyniki badań dokumentujące, że rodzice dzieci starszych (młodzieży), czy osób dorosłych mają więcej pozytywnych doświadczeń związanych z wychowywaniem swojego dziecka z niepełnosprawnością i deklarują większy wpływ dziecka na życie swoje i rodziny. Dla przykładu w jednym z badań przeprowadzonych na przestrzeni 8-10 lat, matki informowały o mniejszej ilości problemów z własnym zdrowiem fizycznym oraz o mniejszym natężeniu stresu rodzicielskiego. Wskazywały ponadto, że ich relacje z członkami dalszej rodziny uległy poprawie i pozytywniej oceniały zachowania swoich dzieci (Gray, 2002). Są też doniesienia wskazujące na większy optymizm rodziców małych dzieci. Jak wyjaśnia Pisula optymizm rodziców małych dzieci najczęściej wynika ze złudnej nadziei, że dziecko będzie można „usprawnić", „wyedukować", że będzie się ono rozwijało "normalnie". Autorka podkreśla, że w większości przypadków nie jest to możliwe. W konsekwencji u matek i ojców może pojawić się rezygnacja, zwiększyć się nasilenie depresji (Pisula, 2006). Jak bowiem potwierdzają badania, istnieje ścisły związek między nadzieją rodziców na lepszą przyszłość a wielkością doświadczanego przez nich stresu (Horton i Wallander, 2001).

Monice Cuskelly i współpracujące z nią badaczkiustaliły, że ocena satysfakcji rodzicielskiej matek małych dzieci (4 i 6 lat) z zespołem Downa nie różniła się od poziomu ocen deklarowanych przez matki dzieci prawidłowo rozwijających się. Cechą różniącą obie grupy było jednak poczucie kompetencji rodzicielskich. Tutaj matki dzieci z zespołem Downa oceniały się znacznie niżej niż matki z grupy kontrolnej (Cuskelly i in. 2009). Zdaniem Alfreda Bandury poczucie skuteczności w pełnieniu roli wychowawcy odzwierciedla zaufanie rodziców do tego, czy będą w stanie sprostać wszystkim oczekiwaniom związanym z pełnieniem tej roli (Bandura, 1989). Podobnie argumentują Glynis Laws i Lynne Millward pisząc, że dla rodziców dziecka z zespołem Downa tożsamość rodzicielska jest związana z poczuciem bycia wychowawcą swojego dziecka(Laws i Millward, 2001).

Poczucie rodzicielskiej skuteczności może zatem być częściowo powiązane z nabywaniem przez dziecko umiejętności. Jednak nie zawsze chodzi tu o wzrost poziomu IQ, bardziej cenione przez rodziców jest nabywanie przez ich dzieci kompetencji społecznych (Gilmore i Cuskelly, 2007).

1.8.10. Radzenie sobie z problemami wynikającymi z wychowywania dziecka z zespołem Downa

W literaturze przedmiotu można doszukać się tylko nielicznych badań opisujących sposoby radzenia sobie z problemami w rodzinach z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Radzenie sobie z problemami może być definiowane jako myśli i zachowania wykorzystywane do zarządzania wymaganiami wewnętrznymi i zewnętrznymi w sytuacjach stresowych (Folkman i Moskowitz, 2004). Zdaniem Lee N. Adler, Karen G. Stone (1983) umiejętność radzenia sobie to zachowania służące odbudowie równowagi pomiędzy zwiększonymi wymaganiami życia a nieadekwatnymi zasobami. Według autorów spełniają one dwie funkcje. Jedna z nich to funkcja instrumentalna polegająca na zmianie stresującej interakcji między jednostką a otoczeniem poprzez zmianę własnego zachowania lub zmianę zagrażającego otoczenia. Druga funkcja ma charakter łagodzący i opiera się na takiej samoregulacji emocji, aby nie złamały one odporności psychicznej i społecznego funkcjonowania jednostki. Podobne ujęcie znajdujemy w poglądach Susan Folkman i Richara S. Lazarusa (1988). Autorzy wskazali na dwa typy strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Pierwszy sposób,

zorientowany na problem, odnosi się do wysiłków zmierzających do radzenia sobie ze źródłami napięcia emocjonalnego poprzez zmianę zachowań poszczególnych osób czy przez zmianę warunków środowiskowych lub też wykorzystując oba powyższe sposoby. Druga strategia, to regulacja emocjonalna, która odnosi się do wysiłków zmierzających do ograniczenia wyczerpania emocjonalnego i utrzymania zadowalającego stanu wewnętrznego (Folkman i Lazarus, 1988). Wskazane typy radzenia sobie z sytuacjami trudnymi są ze sobą powiązane, uzupełniają się i są ściśle związane z reakcjami emocjonalnymi. Ogólnie rzecz biorąc, można powiedzieć, że lepsze samopoczucie, niższy poziom depresji i objawów fizycznych, wyższe poziomy samodzielności i samoakceptacji uzyskują te osoby, które wykorzystują strategię akomodacyjną podczas walki z napięciem emocjonalnym (Folkman i Lazarus, 1988).

O radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi piszą też Władysława Pilecka i Jan Pilecki wskazując na takie działania zaradcze jak: poszukiwanie informacji, bezpośrednie działania, powstrzymywanie się od działania, zwracanie się do innych o wsparcie (Pilecka i Pilecki, 1996).Poszukiwanie wsparcia okazało się też ważnym czynnikiem radzenia sobie z trudnościami życiowymi i opieką nad dzieckiem z zespołem Downa w badaniach przeprowadzonych przez Richard'a, Hastings i Johnson (2001). Znaczącym dla prawidłowego funkcjonowania systemu rodzinnego okazało się też radzenie sobie matek i ojców osób z zespołem Downa skoncentrowane na rozwiązywaniu problemów oraz koncentrowanie się na integracji rodziny i współpracy z innymi jej członkami (Jones i Passey, 2005). Jako przykład można wskazać badania Monicy Lam i Richarda McKenzie, którzy przeprowadzili badania chińskich matek wychowujących dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Zgodnie z ich ustaleniami, matki stosowały strategie radzenia sobie ze stresem charakteryzujące się wysokim poziomem: unikania czynników stresogennych, samodzielności oraz poszukiwania wsparcia społecznego (Lam i McKenzie, 2002). John L. Sullivan dokonał porównania w zakresie strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi pomiędzy ojcami i matkami dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jego badania ujawniły kilka różnic między płciami w stosowanych strategiach rodzicielskich. Okazało się, że w poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego i społecznego, zdolności opanowywania emocji i ich ekspresji oraz ograniczenia konkurencyjnej aktywności kobiety uzyskały wyraźnie korzystniejsze wyniki niż mężczyźni (Sullivan, 2002). Jeszcze inne badania poświęcone poszukiwaniu sposobów radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z wychowywania dziecka

z zespołem Downa przeprowadzili Atkinson i współp. (1997). Celem podjętych przez badaczy działań było poszukiwanie związku między stylem poznawczym radzenia sobie z trudnymi problemami przez matki (przystępność – unikanie czynników stresogennych), stanem uczuciowym oraz wrażliwością. W badaniu uczestniczyło 56 matek i ich dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Badanych obserwowano przez 2 lata. Wyniki wykazały stabilność przystępności i unikania czynników stresogennych przez cały okres badań. Ponadto ujawniono, że matki z silną tendencją do reagowania na czynniki stresogenne zgłaszały większe zaburzenia afektywne niż matki, które przyjęły mniej wrażliwy sposób walki z sytuacjami trudnymi. Dodatkowo ujawniono, że u matek wykorzystujących strategię unikania poznawczego czynników stresowych nastąpiło zmniejszenie wrażliwości na trudne zachowania ich dzieci (Atkinson i Crawforth, 1995). Na strategię unikania zwróciła też uwagę Kościelska (2000). Autorka wskazała na wykorzystywanie strategii ucieczkowych u mężczyzn. Badaczka twierdzi, że w związku z tym, że mężczyźni posiadają mniejszy zakres środków radzenia sobie z napięciem emocjonalnym, mają też większą trudność z przystosowaniem do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Stosując strategie ucieczkowe przerzucają ciężar opieki nad dzieckiem na kobiety.

Jak wynika z dostępnej literatury najkorzystniejszą strategią radzenia sobie w sytuacji trudnej przebiegającą z pozytywną adaptacją jest stosowanie strategii polegającej naprzeformułowaniu (Pisula, 2007). Badania wykazują, że stosowanietej strategii jestujemnie skorelowane z poziomem stresu i depresji rodziców (Bramlett i in, 1995). Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, stosujące tę strategię, oceniają swoje dzieci jako źródło szczęścia, siły, spełnienia, a także pozytywnych relacji wewnątrzrodzinnych (Hastings i in., 2002). Jak wyjaśnia Pisula przeformułowanie polega na takim podejściu do problemu, aby zobaczyć go z innej, lepszej strony oraz zdefiniować trudną sytuację jako możliwą do opanowania. Autorka zauważa, że strategię tę wykorzystują najczęściej rodzice starszych dzieci (Pisula, 2006). Świadczyć to może o tym, że w miarę upływu czasu, rodzice zdobywają coraz więcej kompetencji oraz że to właśnie czas jest tym czynnikiem, który pozwala rodzicom na dostrzeżenie pozytywnych cech dziecka i wpływa na zdobywanie przez rodziców większych kompetencji do procesu wychowywania.

Jeszcze inną pomocną strategią w radzeniu sobie z sytuacją niepełnosprawności swojego dziecka jest dokonywanie porównań między własnym położeniem, doświadczanymi trudnościami a sytuacją innych osób (Roll-Pettersson, 2001).

W sposobach radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez rodziców w miarę upływu lat zachodzą zmiany. Mogą to być zmiany negatywne obejmujące wzrost poczucia obciążenia, rezygnacji oraz pojawienie się poczucia, że mogą polegać tylko na samych sobie. Mogą to też być zmiany pozytywne, odnoszące się do większej akceptacji własnej sytuacji, wzrostu umiejętności przeformułowania i asertywności (Pisula, 2007).

Na radzenie sobie z trudnościami wynikającymi z wychowywania dziecka z zespołem Downa z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną wpływ ma też percepcja własnej skuteczności. Pojęcie spostrzeganej własnej skuteczności *(perceivedself-efficacy)* rozpowszechnił w literaturze Alfred Bandura w sformułowanej przez siebie koncepcji oczekiwań i własnej skuteczności (Bandura, 1977). Autor, zajmując się modyfikacją zachowań ustalił, że jeżeli ludzie mają wyższe poczucie własnej skuteczności to następuje u nich zwiększenie motywacji do podejmowania działania i uzyskują oni lepsze rezultaty. Jak wyjaśnia Zygfryd Juczyński (2000) zgodnie z teorią społeczno-poznawczą zachowaniami człowieka kierują oczekiwania, które dotyczą: sytuacji *(situation-outcomeexpectancies),* wyniku działania *(action-outcomeexpectancies)* oraz własnej skuteczności *(self-efficacyexpectancies)*. Dwa pierwsze oczekiwania dotyczą spostrzeganych konsekwencji działania, natomiast trzecie, czyli poczucie własnej skuteczności odnosi się do działania i jest czynnikiem osobistej kontroli (Bandura, 1997). Poczucie skuteczności określa więc, kompetencje jednostki, jej zasoby, umożliwiające przeprowadzenie zamierzonych planów. Poczucie własnej skuteczności wskazuje na istniejące pomiędzy ludźmi różnice w obszarze myślenia, emocji i działania (Juczyński, 2000). Silniejsze przekonania co do własnej skuteczności pozwalają na stawianie sobie przez jednostki wyższych celów, silniejsze zaangażowanie w podejmowane działania (Locke i Latham, 1990, za: Juczyński, 2000, s.11). Silniejsze poczucie skuteczności oddziałuje też pozytywnie na procesy poznawcze i intelektualne, daje motywację do zainwestowania większego wysiłku i wytrwałości. Natomiast niskie poczucie własnej skuteczności wiąże się z depresją, lękiem i bezradnością (Schwarzer, Fuchs 1996, za: Juczyński, 2000). Poczucie własnej skuteczności bazuje na doświadczeniach jednostki, informacjach na temat własnych umiejętności. Jak podkreśla bowiem Zakrzewski, przekonania dotyczące własnej skuteczności, aby spełniały rolę samoregulacyjną, powinny opierać się na rzeczywistych umiejętnościach człowieka (Zakrzewski, 1987).

Interesującym wynikiem badań nad radzeniem sobie rodziców z problemami wynikającymi z wychowywania dziecka z zespołem Downa było też ustalenie, że

omawiani rodzice stosują takie same strategie radzenia sobie, jakie mają rodzice dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności (Lam i McKenzie, 2002; Sullivan, 2002).

Podsumowując można stwierdzić, że sposoby radzenia sobie rodziców mogą być różne, mogą też różnić się poszczególnych fazach życia rodzinnego, mogą być uzależnione od zasobów rodziców,czy zewnętrznych uwarunkowań. Jednakże bez względu na to, jaką strategię radzenia sobie wybiorą rodzice należy pamiętać, że wśród badaczy rodzin dzieci z zespołem Downa istnieje zgodność co do tego, że sposób w jaki rodzice radzą sobie z problemami wywołanymi przez zaburzenie rozwoju dziecka, wpływa na rozwój dziecka w sferze poznawczej, emocjonalnej i behawioralnej (Sullivan, 2002).

1.8.11. Próba uporządkowania doniesień na temat satysfakcji z życia rodzinnego matek i ojców dzieci z zespołem Downai jej uwarunkowań

Zaprezentowany przeze mnie przegląd badań pokazuje, że mimo trwających od ponad 30 lat badań nad rodzinami z osobą z niepełnosprawnością nie mamy jednolitych i jednoznacznych wyników. Trudne okazuje się również wskazanie na to, jakie czynniki i w jaki sposób wpływają na życie rodzin w różnych etapach życia. Zapewne znaczącym powodem jest to, że „reakcje rodziców na niepełnosprawność dziecka są niezwykle różnorodne i nieprzewidywalne" (Shapiro, Blacher, Lopez, 1998, s. 625).

Koncentrując się na przeglądzie badań odnoszących się do satysfakcji z życia rodzinnego, która stanowi podstawowy przedmiot niniejszej pracy natrafiamy na różne, czasami nawet sprzeczne doniesienia. W niektórych stwierdzono występowanie w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne niskiej oceny zadowolenia ze związku (Bobkowicz- Lewartowska i Tarnowska, 2012). Są też badania wskazujące na częstsze występowanie w rodzinach z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej niekorzystnych emocji niż w rodzinach z dzieckiem bez niepełnosprawności (Abbeduto i in., 2004; Hodapp, 2011; Hodapp i in., 2001; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska i Matuszewska, 2011; Pisula, 2007; Twardowski, 1999), czy też zwiększonego poziom stresu pojawiającego się właśnie na skutek urodzenia się dziecka z zaburzonym rozwojem (Boss i in., 2017). Andrzej Twardowski podkreśla, że u rodziców po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka pojawiają się takie odczucia, jak: bunt, wrogość do świata, niezrozumienie oraz zagubienie (Twardowski, 1999). W niektórych pracach podkreśla

się też, że w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością występuje mniejsze poczucie jakości życia z powodu większej ilości zmagań i trudności niż w rodzinach wychowujących zdrowe potomstwo.Konieczność podejmowania takich zadań, które przekraczają możliwości członków systemu rodzinnego nierzadko skutkuje pogorszeniem ich satysfakcji z życia rodzinnego (Olsson, Hwang, 2001). Z badań wynika także, że rodzice dzieci z zespołem Downa sygnalizują większy poziom depresji i stresu związanego z realizacją zadań związanych z opieką nad nimi i ich wychowywaniem. Częściej wskazują na rozproszenie uwagi, poczucie niekompetencji wychowawczych, problemy zdrowotne, słabnące więzi małżeńskie niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo (Roach i in., 1999). Dowodzi to obciążenia psychicznego oraz dużego zmęczenia rodziców dzieci z zespołem Downa. Niektóre z matek mogą tracić radość życia i odczuwać lęk i poczucie winy. Stres matczyny związany jest z trudnościami opiekuńczymi, natomiast stres ojcowski z samym faktem obecności dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie. Matki, które wykazują większe zaangażowanie w opiekę nad dziećmi, doświadczają więcej komplikacji zdrowotnych, mają poczucie mniejszego wsparcia ze strony współmałżonka i odczuwają ograniczenie w realizacji swej roli małżeńskiej. Ojcowie, którzy wykazywali większe zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem, doświadczali mniejszych trudności dotyczących kompetencji rodzicielskiej (Abbeduto, 2004; Esbensen, 2012). Niepełnosprawność dziecka może zatem utrudniać pełnienie ról małżeńskich, powodować zmiany w życiu zawodowym, planów osobistych poszczególnych członków rodziny oraz naruszać wcześniej wypracowane wzorce zachowania (Świętochowski, 2010; Malina, 2011). Rodzicom może towarzyszyć również niepokój w związku z ograniczonym czasem wolnym od obowiązków rodzinnych i zawodowych, co może powodować obniżenie aktywności rekreacyjnej (Abbeduto, 2004; Esbensen, 2012). Trudności w realizacji planów życiowych i zaangażowania się w pracę zawodową mogą skutkować obniżeniem statusu społeczno-ekonomicznego rodziny (Stoneman, 1983). Kumulacja powyższych czynników może prowadzić do obniżenia satysfakcji z życia członków rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, nasilania się konfliktów pomiędzy małżonkami i/lub między rodzeństwem. Rodzice w wyniku choroby dziecka, z którą trudno sobie poradzić, mogą zdecydować się na separację, rozwód a nawet porzucenie dziecka (Pilecka, 2002).

W literaturze przytaczane są także badania, które przyniosły odmienne rezultaty (Carr, 2005, 2008; Blacher i Baker, 2007; Hastings i in., 2002; Jones i Passey, 2005;

Kersh i in., 2006; Kościelska, 1995; Liberska, 2011; Olsson i Hwang, 2001; Pisula, 2007; Sanders, Morgan, 1997; Sullivan, 2002; Treloar, 2002; Warfield, 2001; Van Riper, 1999). Na przykład badania Ivana Browna i współpracowników (2006) ujawniły, że rodzice z dziećmi z zespołem Downa uzyskiwali wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego niż rodzice z dziećmi prawidłowo się rozwijającymi.

Na ogólną wysoką ocenę mają wpływ takie czynniki jak: relacje rodzinne, aktywność wolnoczasowa, praca zawodowa, kariera oraz zdrowie. Najwyższy wskaźnik satysfakcji odnotowano w obszarach związanych z relacjami rodzinnymi, zdrowiem, aktywnością w czasie wolnym i wspólnym spęczaniu czasu wolnego. Najniższy wskaźnik satysfakcji w rodzinach z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej rozpoznano w zakresie relacji z systemami zewnętrznymi, sytuacji finansowej oraz poczucia wsparcia zarówno nieformalnego, jak i instytucjonalnego (Brown i in., 2006).

Wskazane niezgodności wyników wcześniejszych badań stanowi uzasadnienie kontynuowania eksploracji tej interesującej mnie problematyki.

1.8.12. Pozytywne aspekty wychowywania osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

W najnowszych badaniach wskazuje się też na tak zwaną „przewagę" rodzin z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. O zjawisku tym pisałam już wcześniej, dlatego w tym miejscu chciałabym tylko zwrócić uwagę na pozytywne cechy i korzystniejsze wyniki osiągane przez rodziny z tymi osobami w wybranych wymiarach życia.Według Hodappa i współpracowników (2001), rodzice osób z zespołem Downa, częściej niż innych dzieci z niepełnosprawnościami, wskazują na wysoki poziom otwartości i towarzyskości swoich dzieci i częściej mają tendencję do opisywania swoich dzieci używając terminów: „czuły", „sympatyczny", „miły" i „dobrze radzi sobie z problemami" (Hastings i in., 2002; Kasari, Freeman, 2001). Podobne opisy zostały podane przez ojców 7 - 14-letnich dzieci z zespołem Downa. Używali oni określeń takich jak: „rozrywkowy", „przyjazny", „sympatyczny" i „pogodny" (Hornby, 1995). Pozytywna opinia ze strony rodziców dotycząca chociażby „towarzyskości", pozostaje jednak w sprzeczności z badaniami wskazującymi, na trudności tych dzieci w uzyskaniu wyższego poziomu realizacji zadań rozwojowych (Kasari i Freeman, 2001).

Innymi czynnikami świadczącymi o „przewadze" rodzin z osobami z zespołem Downa (w porównaniu do rodzin z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami) są korzystniejsze wyniki w zakresie nasilenia stresu rodzicielskiego (Abbeduto i in., 2004; Hassall, Rose, McDonald, 2005; Kersh i in., 2006; King i in., 2006; Sanders, Morgan, 1997; Yau i Li-Tsang, 1999; Ylven i in., 2006). Liczne badania wskazują na niższy poziom stresu wśród rodziców dzieci z zespołem Downa w stosunku do rodziców dzieci z autyzmem lub zaburzeniami psychicznymi (Hodapp i współp., 2001; Sanders i Morgan, 1997). Podobny „pozytywny aspekt" grup zespołu Downa można zauważyć w stosunku do rodziców dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności intelektualnej. Podobne wyniki prezentują też Jan Blacher, Bruce L. Baker (2007), Richard Hassall, John Rose i Justice McDonald (2005), Leonard Abbeduto i in. (2004) oraz Wolfgang Lenhard i in. (2005). Deborah J. Fidler i jej współpracownice (2000) dowiodły, że rodzice dzieci z zespołem Downa w wieku od 3 do 10 lat doświadczali mniejszego poziomu stresu w porównaniu do rodziców dzieci z zespołem Williamsa lub zespołem Smith-Magenis. Ponadto ojcowie dzieci z zespołem Downa doświadczają mniej stresu związanego z dziećmi niż ojcowie dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności intelektualnej, w szczególności w obszarze poziomu akceptacji, adaptacji i wymagań (Ricci i Hodapp, 2003). Leila A. Ricci i Robert Hodapp (2003) tłumacząc mniejszy poziom stresu wychowawczego u ojców, podkreślają rolę pozytywnych cech osobowości ojców i mniejszą ilość przykładów niekorzystnych zachowań dzieci z zespołem Downa w kontekście ich adaptacji społecznej. Rodzice dzieci z zespołem Downa uzyskują także znacznie korzystniejsze, niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami, wyniki w zakresie jakości związku małżeńskiego (Hastings i in., 2002, Greenberg, 2004, Pisula, 2007) i w pozytywnym ocenianiu doświadczeń związanych z uzyskiwanym wsparciem w opiece nad dzieckiem (Fidler, 2006; Hastings i Johnson, 2001; Hastings i in., 2002; Jones i Passey, 2005; Liberska, 2011; Pisula, 2007, Raghavan, Weisner, Patel,1999; Sullivan, 2002; Treloar, 2002; Warfield, 2001; Whitei Hastings, 2004). Omawiani rodzice stosują też korzystniejsze strategie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (Jones i Passey, 2005). Podają wyższe oceny w subiektywnej analizie funkcjonowania rodziny, wskazują na silny związek z małżonkiem, dostrzeganie pozytywnych cech dziecka i aktywną sieć wparcia społecznego (Yau i Li-Tsang, 1999; Ylven i in., 2006; White i Hastings, 2004). Podobnie rodzeństwo osób z zespołem Downa uzyskuje pozytywne wyniki w zakresie samooceny i w zakresie przystosowania społecznego (Van Riper, 2000).

Ogólnie rzecz biorąc rodzice osób z zespołem Downa są bardziej zadowoleni z życia rodzinnego, mają lepsze samopoczucie i otrzymują więcej bliskości i wzajemności w uczuciach niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Abbeduto, 2004; Esbensen, 2012; Hassall, Rose, Feldman i in., 2007; Kersh i in., 2006; King i in., 2006). Dzieje się tak zarówno we wcześniejszych cyklach rodziny, jaki w okresie dorosłości dziecka. Rodzice dorosłych osób z zespołem Downa ujawniają większe zadowolenie ze wsparcia społecznego niż rodzice osób z innymi niepełnosprawnościami. Należy podkreślić jednak, że możliwość otrzymania wsparcia społecznego była w znacznie większym stopniu oferowana rodzinom osób z zespołem Downa niż rodzinom osób z inną niepełnosprawnością (Krauss i Seltzer, 1993). W badaniach zadowolenia rodziców ze sposobu dysponowania swoim czasem, rodzice dzieci z zespołem Downa częściej zauważali potencjalne korzyści wynikające z włączenia większej ilości wolnego czasu do ich codziennego życia (Wayne i Krishnagiri, 2005). W literaturze spotyka się też badania wskazujące, że w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym zachodzi proces integracji oraz, że te rodziny uzyskują zdolność do zachowania równowagi, co z kolei warunkuje zaspokajanie potrzeb zarówno dorosłych, jak i dzieci. Przykładem mogą być wspomniane wcześniej badania, w których stwierdzono, że rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością potrafią się dobrze zorganizować i dbać o utrzymanie w domu ciepłej, przyjaznej dziecku atmosfery (Brown i in., 2006).

Podsumowując należy przypomnieć, że w niniejszej pracy **satysfakcja z życia rodzinnego** rozumiana będzie jako **subiektywna ocena sytuacji rodzinnej powstała w efekcie dokonywanych przez człowieka porównań aktualnej własnej sytuacji rodzinnej z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania będzie zadawalający, to jego skutkiem będzie odczucie satysfakcji z życia rodzinnego** (Liberska i Matuszewska, 2012; Janicka i Liberska 2014; Corey, Keyes, 2002; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Juczyński, 2009; Rostowska, 2009). Przyjęcie w niniejszej pracy podejścia akcentującego rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia i koncepcji rozwoju indywidualnego Marii Tyszkowej (1999) pozwala na uznanie, że zmiany w psychice i zachowaniu członka systemu rodzinnego są powiązane z jego aktywnością rodzinną (Liberska i Rzepa, 2011). Satysfakcja z życia rodzinnego może być różnie oceniana w różnych okresach rozwoju, dlatego też może być ujmowana jako proces oparty na ocenie własnego życia (w tym życia rodzinnego) z perspektywy biegu życia (Bańka, 2005; Przetacznik-Gierowska i Tyszkowa, 2000; Wojciechowska, 2005; Brzezińska, 2000).

Z prezentowanego przeglądu literatury wynika, że ocena satysfakcji życia rodzinnego obejmować może ogólną satysfakcję z życia, subiektywną ocenę rodziny, zaangażowanie rodzicielskie, depresję, postrzeganie własnej autonomii, subiektywną ocenę funkcjonowania dziecka (Abbeduto i in., 2004; Beck i in., 2004; Blacher i Baker, 2002; Brown i in., 2006; Esbensen, 2012; Hastingsi Johnson, 2001; Hastings i in., 2002; Hassall, Rose, McDonald, 2005; Hodapp, 2002; Janicka i Liberska 2014; Jones i Passey, 2005; Kościelska, 1995, 1998; Latini, 2002; Liberska, 2011; Liberska, 2014; Liberska i Matuszewska, 2012; Olsson i Hwang, 2001; Plopa, 2006; Pisula, 2007; Wiese, Freund, Baltes, 2002; White i Hastings, 2004; Rostowska, 2009; Rostowski, 1977; Sullivan, 2002, Ziemska, 1979; Van Riper, 1999; Yau i Li-Tsang, 1999; Ylven i in., 2006). Czynniki te zostały uwzględnione przez mnie w modelu badań własnych.

1.9. Tożsamość - istota, konstrukcja i znaczenie

1.9.1. Pojęcie tożsamości

Tożsamość jest pojęciem często analizowanym na gruncie różnych dyscyplin naukowych, przede wszystkim psychologii i socjologii. Z roku na rok przybywa naukowych publikacji próbujących wyjaśnić znaczenie tożsamości dlaróżnych aspektów życia człowieka. Badacze wskazują na rolę tożsamości w wyznaczaniu celów i dróg rozwoju, wyjaśnianiu zachowania człowieka oraz ulokowaniu w strukturze społecznej (Bokszański, 2005).

We wczesnych ujęciach teoretycznych tożsamość bywa traktowana jako wynik przebiegu prawidłowego, normatywnego rozwoju człowieka w typowych, tradycyjnych warunkach społeczno-kulturowych. Określa się ją jako stabilną, zintegrowaną, odrębną a wyznaczają ją indywidualne, wewnętrzne czynniki. Tożsamość o powyższych atrybutach jest wskaźnikiem dojrzałości danej osoby (Straś-Romanowska, 2005) oraz zdrowia psychicznego i warunkiem efektywnej adaptacji (Jarymowicz i Kwiatkowska, 1988). Jednak coraz częściej w literaturze przedmiotu pojawia się odmienny sposób rozumienia tożsamości, jej uwarunkowań i stałości. Przyjmuje się, że tożsamość jest formowana zarówno przez czynniki wewnętrzne człowieka, jak i te znajdujące się na zewnętrz. Częstym przedmiotem analizy badaczy tożsamości jest kontekst, w który jest ona kształtowana, w tym zmiany gospodarcze i społeczno-kulturowe. Piotr Oleś, pisze „O ilew tradycyjnych teoriach tożsamości kładziono nacisk na stałość, przywiązanie dowartości, jednoznaczność i pewność – według zasady, że tożsamość oddaje sens

indywidualnej egzystencji – o tyle współcześnie akcentuje się zmienność, giętkość, adaptację i wielofunkcyjność – według zasady, że tożsamość lepiej oddaje to, kim człowiek może się stać, niż to, kim jest lub był" (Oleś, 2012, s. 120). Nowe ujęcia tożsamości zdaniem Harwas-Napierały (2007, s. 21) wskazują na „zmieniającego się człowieka w zmieniającym się świecie". Zmieniający się świat, wielowymiarowy, względny, dynamiczny wpływa na formowanie tożsamości złożonej, o zmiennej strukturze uzależnionej od okoliczności (Bauman, 2006; Brzezińska, 2006, 2017; Liberska, 2008; Straś-Romanowska, 2008). Zygmunt Bauman podkreśla, że płynna rzeczywistość wymagająca płynności i giętkości w przystosowaniu oraz gotowości do zmiany formuje dynamiczną, elastyczną, procesualną, otwartą na zmiany i płynną tożsamość (Bauman, 2006).

Różnice w ujmowaniu tożsamości można też dostrzec, porównując poszczególne kierunki psychologiczne. Przyczyną wspomnianej niejednorodności jest wykorzystywanie w poszczególnych orientacjach psychologicznych różnych założeń na temat człowieka, jego zachowania czy sensu jego egzystencji. Zdaniem Manstead i współ. (2001) w psychologii można znaleźć zarówno takie kierunki, które nie zajmują się tożsamością człowieka oraz takie, dla których tożsamość jest istotnym zagadnieniem badawczym. Przykładem wyłączenia tożsamości z obszaru badań jest behawioryzm. Już w założeniach tej orientacji badawczej wskazuje się na system nagród i kar jako jedyny regulator aktywności człowieka.

Pionierami badań nad tożsamością byli przedstawiciele psychologii społecznej William James (1890) oraz Charles Horton Cooley (1902). Jak zauważają Piotr Sztompka i Marek Kucia (2006) w obrębie tej subdyscypliny nie było jakiejś jednej perspektywy badawczej a raczej wiele różnych z których najbardziej znaczącym okazał się interakcjonizm społeczny, w obrębie którego można wskazać na nurt socjologiczny (Sztompka, Kucia, 2006), reinterpretację socjologiczno-psychologiczną oraz interakcjonizm symboliczny (Marshall, 2005). W interakcjoniźmie symbolicznym traktuje się człowieka jako istotę społeczną, której zachowanie zdeterminowane jest relacjami z innymi ludźmi oraz zachodzącymi w człowieku procesami, takimi jak na przykład: interpretowanie, wypracowywanie własnych standardów w uzgodnieniu z oczekiwaniami i wzorami życia społecznego. Z perspektywy psychologii społecznej tożsamość jest rozpatrywana w kontekście samoświadomości ról, funkcji oraz wzorców zachowania w odniesieniu do oczekiwań społecznych. Psychologia społeczna wskazuje,

że dojrzała tożsamość nie jest możliwa bez internalizacji dziedzictwa społeczno-kulturowego, w którym funkcjonuje dany człowiek (Sztompka i Kucia, 2006).

Ważnym nurtem analiz tożsamości była/jest psychoanaliza określana też jako psychodynamiczna koncepcja człowieka. Wśród różnych nurtów i kierunków tej orientacji można doszukać się wspólnego przekonania na temat kształtowania rzeczywistości człowieka oraz jego zachowania. Za czynnik regulujący, uznaje się wewnętrzne siły natury biologicznej, działające w sposób automatyczny, czyli nieświadomy. Wśród nurtów psychodynamicznych najbardziej znaczącymi okazały się: psychoanaliza Sigmunta Freuda oraz koncepcje Alfreda Adlera, Harry Stack Sullivana, Karen Horney czy Ericha Fromma (Hall, Lindzey, Campbell, 2004). Wskazani badacze wprowadzili istotne zmiany (w stosunku do propozycji Freuda) w podejściu do człowieka, wskazując na znaczenie warunków społecznych w formowaniu osobowości i tożsamości. Przedstawicielem współczesnej psychoanalizy (społecznej), który prowadził badania na temat tożsamości był Erikson (1968). Autor skupiał się na problematyce samoświadomości człowieka i stadiów związanych z rozwojem tożsamości. Jak zauważają Calvin Hall, Gardner Lindzey, John B. Campbell opisując ludzki rozwój Erikson wskazał, że stadia życia człowieka (od urodzenia do śmierci) kształtowane są pod wpływem oddziaływań społecznych powiązanych z właściwościami fizycznymi i psychologicznymi dojrzewającego organizmu. W opinii Halla, Lindzey, Campbella psychospołeczna teoria rozwoju Eriksona wyparła psychoseksualną teorię Freuda oraz teorię rozwoju poznawczego Piageta (por. Hall i in., 2004). Refleksje Eriksona na temat tożsamości (które szerzej zostaną zaprezentowane niżej) czy też innych przedstawicieli neopsychoanalizy wyraźnie odchodzą od jednostronnego, ograniczonego ujmowania człowieka (według Freuda) na rzecz człowieka zmiennego, wielostronnego, dynamicznego.Psychologia dynamiczna wskazuje, że tożsamość obejmuje psychiczny kontakt z podstawowymi mechanizmami i siłami biologicznymi ludzkiego organizmu (Drzewiecki, 2017).

Tożsamość okazała się też ważnym przedmiotem analiz teoretycznych w zakresie psychologii humanistycznej. Kierunek ten nie stanowi jednolitej orientacji badawczej. W ogólnym ujęciu można dostrzec, że w obrębie tej perspektywy przyjmuje się, że człowiek jest względnie autonomicznym podmiotem, zarówno w obszarze wewnętrznych impulsów i dynamizmów, jak i w płaszczyźnie oddziaływań społecznych. W omawianej perspektywie dużą rolę przypisuje się cechom i zdolnościom danej osoby, na przykład: aspiracjom, wartościom, samoświadomości, intencjonalności w działaniu,

odpowiedzialności, zdolności do twórczej aktywności, itp. (Drzewiecki, 1999). Jednym z najbardziej znaczących badaczy tożsamości w ramach psychologii humanistycznej był Carl Rogers (1955). Autor zdefiniował tożsamość jako całokształt postrzegania siebie, własnych cech fizycznych i psychicznych (motywacja, procesy poznawcze i emocjonalne, kompetencje psychiczne, aspiracje, wartości, itp.). Podał, że tożsamość formuje się stopniowo i spontanicznie, przy czym osiągnięcie dojrzałej i zintegrowanej tożsamości jest możliwe, tylko wtedy, gdy człowiek będzie doświadczał w swoim środowisku (rodzinnym, szkolnym, rówieśniczym) poczucia psychicznego bezpieczeństwa, empatycznego rozumienia, pełnej akceptacji i respektowania własnej indywidualności (Rogers, 1955). W sytuacji przeciwnej oczekiwania ze strony otoczenia mogą zakłócić lub uniemożliwić spontaniczne kształtowanie się tożsamości osobistej i doprowadzić do pojawienia się narzuconej, nieadekwatnej koncepcji siebie. Ogólnie rzecz biorąc człowiek według Rogersa (1955) to indywiduum, które w sposób spontaniczny percepuje własny organizm w sferze fizycznej i emocjonalnej. Zdaniem autora człowiek mający spontaniczne doświadczenia nie ma potrzeby kontaktowania się z nikim a wręcz posiada umiejętność uwalniania się od wszystkiego co nie jest spontaniczną praktyką (Drzewiecki, 1999). Poddając poglądy Rogersa krytyce, należy powiedzieć, że w swojej koncepcji tożsamości, autor pomija rolę dynamizmów i ludzkich motywacji. Tożsamość Rogersa jest ograniczona i jednowymiarowa, a człowiek oderwany jest od relacji społecznych, więzi z innymi, jest indywiduum wyizolowanym ze swego środowiska.

Odmienne, od wyżej prezentowanych, podejście oferuje psychologia personalistyczna. Zgodnie z założeniami tego kierunku tożsamość ludzka to nie tylko świadomość własnej biologii, psychiki czy okoliczności społecznych, ale przede wszystkim świadomość bycia osobą. Formowanie tożsamości odbywa się w wyniku dążenia człowieka do zrozumienia celu własnego istnienia, przestrzeni w jakiej egzystuje. Psychologia personalistyczna postuluje szersze niż tylko psychologiczne ujmowanie tożsamości (Drzewiecki, 1999).

We współczesnej literaturze na temat tożsamości pojawia się coraz więcej interpretacji powadzonych z perspektywy społecznego konstruktywizmu. Stanowią one alternatywę dla tradycyjnego rozumienia tożsamości wskazując na to, że tożsamość może być ujmowana jako konstrukcja poznawcza (np. Wetherell i Mohanty, 2010). Przedstawiciele tego kierunku podkreślają, że w każdej kulturze i w różnych momentach historycznych kategorie tożsamości mają swoje określone znaczenie, które zostało

ukształtowane poprzez społeczny dyskurs i mogą wciąż być rekonstruowane. W tym sensie, tożsamość może być przedstawiona jako sposób myślenia (lub jako sposób mówienia), który został ukształtowany niezależnie od doświadczeń danego człowieka (Rattansi i Phoenix, 2005). Dla przykładu społecznie skonstruowane znaczenie wyrazu „ojcostwo" może różnić się od doświadczeń danej osoby, dlatego niewątpliwie tożsamość jest pojęciem zarówno ukształtowanym społecznie jak i indywidualnie, które może ewaluować i zmieniać się z biegiem czasu (Burkitt, 2004).

Analizując kwestie związane z tożsamością ważne jest też zwrócenie uwagi na fakt, że ludzie nie zawsze są świadomi czynników kształtujących ich tożsamość. Oczywiście wiele aktywności jest podejmowanych przez człowieka świadomie i wymaga od niego świadomego wysiłku. Wiele procesów formułowania się tożsamości człowieka, takich jak odkrywanie własnych celów, wartości, wierzeń i zobowiązanie się do danej aktywności są świadomymi, przemyślanymi decyzjami i intencjami (Marcia, 1966). Z drugiej strony, wiele procesów związanych z własną tożsamością, takich jak obrona Ego przed zagrożeniem czy uaktywnianie się określonych aspektów tożsamości w danym społecznym kontekście opisywane są jako procesy nieświadome (Turner i in., 1987). Podobnie, w teorii społecznego konstruktywizmu jedno z kluczowych założeń wskazuje, że ludzie są nieświadomi wpływów społecznych kształtowania poczucia tożsamości płciowej czy narodowej i przyjmują ją jako poczucie „wrodzone", „naturalne" i „prawdziwe" (Segal, 2010). Jednakże, świadomość wpływów konstrukcji społecznych, i tego, że mogą one być później rekonstruowane i/ lub rewidowane może mieć znaczenie dla kształtowania się tożsamości. Klasycznym przykładem są konsekwencje ruchów feministycznych w zachodnich społeczeństwach, które wpłynęły na zmianę myślenia o kobiecości i męskości oraz na zmianę schematów poznawczych roli kobiety i mężczyzny społeczeństwie. Jak ujawniają badania Anthonego G. Greenwala i współpracowników (2000) zarówno procesy związane z tożsamością jak również wybrane ważne aspekty treści tożsamości, mogą być łatwo dostępne do świadomej introspekcji. W swoich badaniach z zakresu nieświadomej samooceny badacze wykorzystywali takie metody eksperymentalne jak badanie czasów reakcji w celu testowania czy dana osoba posiada nieświadome skojarzenia z pozytywnymi czy negatywnymi bodźcami. W efekcie autorzy ustalili, że zadawanie pytań wprost stanowi mniej rzetelną metodę pomiaru nieświadomej samooceny (Greenwald i Farnham, 2000). W porównaniu do świadomej samooceny, samoocena nieświadoma jest kształtowana poprzez zewnętrzne manipulacje.

Innym dominującym trendem teoretycznym z zakresu rozumienia tożsamości był model zaproponowany przez Dana MacAdamsa (1985). Budując założenia swojej teorii tożsamości MacAdams bazował nie tylko na pracy Ericsona, ale również na pracach Alfreda Adlera, Henry Murraya, Silvan Tomkinsa i in. (MacAdams, 1985). Omawiany nowy trend opierał się na narracyjności. Narracyjność wykorzystywała też w swoich badaniach Katherine Nelson (Nelson, 1989). Badaczka razem ze współpracownikami opracowała teorię wczesnego narracyjnego rozwoju, która później była powiązana z teorią narracyjnej tożsamości MacAdamsa (McLean, Pasupathi i Pals, 2007).

Constantine Sedikides i współpracownicy (2001) piszą, że istniejące podejścia do tożsamości rozpatrywane są na czterech poziomach: indywidualnym, relacyjnym, kolektywnym oraz materialnym. Różnica pomiędzy indywidualną, relacyjną, kolektywną i materialną tożsamością może być rozumiana po części jako różnica pomiędzy różnymi formami kontekstu tożsamości, jednakże jest ona także odnoszona do różnych procesów poprzez które tożsamość jest formułowana i pozostaje bez zmian przez wiele lat.

Indywidualna lub osobista tożsamość oznacza samo-definiowanie się danej osoby. Definiowanie siebie dotyczyć może wielu aspektów, wśród których może być: system wartości czy wierzeń, wyznaczanie sobie nowych celów, określanie standardów zachowania i sposobów podejmowania decyzji, poczucie własnej wartości i poczucie własnej skuteczności, lęki, pragnienia, oczekiwania i „osobista historia" (Marcia, 1966).

Tożsamość relacyjna oznacza między innymi przyjęcie danej roli. W tożsamości tej zawiera się bycie dzieckiem, rodzicem, pracownikiem, klientem, członkiem społeczności religijnej itp. Każda z pełnionych ról może w mniejszym lub większym stopniu aktywizować człowieka w danym momencie życia, może być dla niego bardziej lub mniej znacząca, co pozostaje w ścisłym związku z kształtowaniem się tożsamości bowiem poszczególne aspekty tożsamości są od siebie zależne, współgrają ze sobą i nakładają się na siebie (Amiot, de la Sablonnière, Terry i Smith, 2007). Tożsamość relacyjna to nie tylko przykłady przyjętych ról, ale również sposób ich definiowania i interpretowania przez konkretne osoby. Istotą zrozumienia tożsamości relacyjnej jest to, że zawiera się ona w sferze interpersonalnej i jest częścią większego system społecznego (Chen, Boucher i Tapias, 2006).

Tożsamość kolektywna odnosi się do poczucia identyfikacji z daną grupą lub społecznością w takim stopniu, że zaspokaja ona potrzebę przynależności i wyrażana jest w odczuciach, wierzeniach i postawach (De Fina, 2007). Tożsamość kolektywna może oznaczać członkostwo w jakiejkolwiek formie grupy społecznej, której forma dotyczy

narodowości, religii, płci, jak i mniejszych grup, takich jak rodzina. Teoretyczne podejścia do tożsamości kolektywnej skupiają się przede wszystkim na tym, jak aktualne zmiany w kontekście wewnątrzgrupowym kształtują koncepcje „JA", prowadząc tym samym do zmian w spostrzeganiu siebie jako jednostki do spostrzegania siebie jako członka grupy (De Fina, 2007) lub do analizy bardziej globalnych transformacji społecznych, które wprowadziły zmiany w rozumieniu własnej narodowości.

Rozumienie tożsamości od indywiduum do relacji z innymi znaczącymi osobami, pełnieniem określonych ról społecznych oraz przynależności do małych społeczności i większych grup społecznych można poszerzyć o kolejną kategorię tożsamości. Wskazuje na to między innymi wypowiedź Williama Jamesa (1890), który twierdził, że treścią czyjeś tożsamości nie jest jedynie rozum, ciało, przyjaciele, osoby bliskie i przodkowie, ale również tożsamość stanowią dobra materialne takie jak ubiór, dom oraz wielkość konta bankowego. Perspektywa ta poszerza zakres badań nad tożsamością, z dóbr niematerialnych i nienamacalnych na wartości materialne, co w konsekwencji pozwala na wskazanie kolejnej czwartej kategorii tożsamości, tj. tożsamości materialnej.

Jak wynika z prezentowanych treści każda ze wskazanych wyżej psychologicznych koncepcji (podejść, orientacji) tożsamości, niewątpliwie wnosi pewien wkład w wyjaśnienie i opisanie tego fenomenu, ale jak można zauważyć nie daje podstaw do ujednolicenia wiedzy z tego zakresu.

1.9.2. Przegląd wybranych podejść teoretycznych do pojęcia tożsamości

Pojęcie *tożsamość* zostało wprowadzone przez Viktora Tauska w 1919 roku (Dpedia, 2019), a największą popularność uzyskało dzięki pracom Eriksona(1950). W literaturze przedmiotu pojęcie tożsamość odnosi się do wielu różnych znaczeń, między innymi tożsamość tłumaczona jest jako wewnętrzny system znaczeń (Schwartz, 2001), zbiór doświadczeń i przekonań (Miluska, 1996), przywiązanie między członkami danej społeczności (Brown, 2000), pozycja w dyskursie (Bamberg, 2006), społeczno-historyczny nurt w systemie wierzeń (Burkitt, 2004) czy struktura psychiczna złożona z charakterystyk pochodzenia zewnętrznego, wewnętrznego oraz społecznego (Jacobson-Widding, 1983; za Bokszański, 2005). W dyskursie akademickim tożsamość rozpatrywana jest przede wszystkim w kategoriach dyspozycji psychologicznych, biologicznych i socjodemograficznych (Schwartz, 2001).

Zdaniem Jolanty Miluskiej, kształtowanie się tożsamości, polega na gromadzeniu rozmaitych doświadczeń i tworzeniu sądów (przekonań) w „obszarach subiektywnie ważnych i specyficznych, gwarantujących poczucie obserwowanej w czasie stałości i spójności owych podstawowych atrybutów" (Miluska, 1996). Termin tożsamość będzie więc zbieżny z takimi pojęciami jak indywidualność, identyczność czy odrębność. Ponadto termin ten występuje łącznie z dodatkowymi oznaczeniami, a dzieje się to, gdy mówimy o tożsamości osobistej, społecznej, zawodowej czy narodowej. Anita Jacobson-Widding (1983; za: Bokszański, 2005) zwraca uwagę, że „tożsamość ma dwa zasadniczo różniące się znaczenia. Jedno odnosi się do kontynuacji bądź pozostawania tym samym (*sameness)*. Drugie odnosi się do odrębności, odróżniania się (*distinctiveness*)". Vivian L. Vignoles, Seth J. Schwartz i Koen Luyckx (2011) proponujądefinicję operacyjną tożsamości jako zawierającej zbieżne zesobą: a) wybrane bądź przypisane zaangażowania, charakterystyki osobiste i przekonania na swój temat; b) role i pozycje zajmowane wobec znaczących innych; c) członkostwo w grupach i kategoriach społecznych (tu również: status jednostkiw grupie oraz status grupy w większej całości) oraz d) identyfikacje z cenionym dobytkiem i poczucie przynależności do konkretnej przestrzeni. Autorzy są przy tymświadomi, że te różne aspekty tożsamości nie są od siebie niezależne, a raczej krzyżują się ze sobą i oddziałują na siebie wzajemnie. Według Anny Brzezińskiej tożsamość „to struktura psychiczna złożona z charakterystyk pochodzenia społecznego, zewnętrznego, jak i wewnętrznego. Jako rezultat aktywności własnej jednostki obejmuje przede wszystkim nadrzędne wartości zawiadujące zachowaniem jednostki" (Brzezińska, 2006, s. 7-8). Zdaniem Jamesa Marcii jest to struktura „Ja". Rozumiana jako „wewnętrzna, stworzona przez człowieka, dynamiczna organizacja popędów, zdolności, przekonań i indywidualnego doświadczenia" (Marcia, 1980, s. 159). Pomaga ona z jednej strony w ustaleniu miejsca człowieka w świecie społecznym, w relacjach z innymi ludźmi, a z drugiej daje poczucie osobistej niepowtarzalności i wyjątkowości.Berzonsky traktuje tożsamość „zarówno jako strukturę, jak i proces. Będąc strukturą poznawczą tożsamość jest wewnętrzną ramą odniesienia dla interpretacji doświadczeń i informacji dotyczących „Ja" oraz generuje odpowiedzi na pytania o znaczenie, wartość czy cel życia. Jako proces, tożsamość kieruje i zarządza zasobami wykorzystywanymi do radzenia sobie i przystosowania do codziennego życia" (Berzonsky, 2004, s. 304). Sokolik proponuje ujmowanie tożsamości jako poczucia posiadania własnego „Ja" [...] poczucia, że się jest, i kim się jest" (Sokolik, 1996, s. 10). Według Eriksona tożsamość jest sumą znaczących identyfikacji i ról jednostki,

przekształconych w „unikatową i sensowną koherentną całość", będącą rezultatem pracy ego, polegającej na selektywnym akcentowaniu tych obrazów self, które harmonizują z ofertami ról dostarczanymi przez społeczne otoczenie (Erikson, 2004, s. 109, 143-145). Aleksandra Pilarska definiuje tożsamość jako „względnie trwałą właściwość jednostki, przyjmującą postać dynamicznej organizacji treści o własnej osobie, które uważa ona za najbardziej dla siebie charakterystyczne. Treści te są możliwe do uświadomienia i zwerbalizowania, a subiektywne przeżycia, jakie im towarzyszą, znajdują wyraz w szeregu poczuć tożsamościowych (wewnętrznej treści, wyjątkowości, odrębności, spójności, ciągłości w czasie oraz własnej wartości)" (Pilarska, 2012, s. 37).

Ogólnie rzecz biorącw ujmowaniu tożsamości zwraca się uwagę na: a) osobowość poprzez podkreślanie w definicjach „ znaczenia dla psychospołecznego funkcjonowania człowieka" czy też „względną trwałość oraz odrębność w byciu sobą"; b) usytuowanie człowieka w czasie poprzez oznaczenie w definicji „ pozostawania tym samym, mimo upływu czasu" czy też umiejscowienie w przestrzeni w związku z zapowiadaniem „ bycia sobą bez względu na zachodzące zmiany"; c) aspekty społeczne w wyniku eksponowania w definicji „przynależności do grup"; d) relacyjność człowieka, która w definicjach jest opisywana jako „ relacje z samym sobą czy z innymi ludźmi" (np. Brzezińska, 2010; Erikson, 1970; Harwas-Napierała, 2001; 2007; Jarymowicz, 2000; Liberska, 2004; Straś-Romanowska, 2005).

W badaniach psychologicznych stosuje się rozróżnienie pomiędzy pojęciami **„tożsamość" i „poczucie tożsamości**". Jarymowicz wskazuje, że przedmiotem badań psychologicznych najczęściej jest tożsamość własna, uchwytna dla badanego podmiotu z jego wewnętrznej perspektywy, czyli poczucie tożsamości (Jarymowicz, 2000).
Autorka podkreśla, że poczucie tożsamości ma dwoistą naturę. Z jednej bowiem strony obejmuje tożsamość indywidualną (tożsamość „Ja"), powiązaną z poczuciem wyjątkowości, odrębności w odniesieniu do innych ludzi, pojmowaniem siebie jako kogoś niepowtarzalnego oraz z identyfikowaniem się z celami i standardami osobistymi. Z drugiej zaś strony, człowiek będąc istotą społeczną, uczestniczy w społeczności, z którą się identyfikuje, rozwija też poczucie tożsamości społecznej (tożsamość „My"), które kształtuje się w oparciu o spostrzegane i doświadczane podobieństwa z innymi, skutkujące poczuciem wspólnoty i podzielaniem pewnych znaczeń z innymi ludźmi, „co wyraża się poznawczymi powiązaniami własnej osoby z innymi ludźmi oraz identyfikowaniem się z ich celami, wartościami i zasadami postępowania" (Jarymowicz, 2000). Poczucie tożsamości osobistej jest powiązane z procesem indywiduacji,

budowania swojej odrębności i poczucia sprawstwa, nabywania coraz to bardziej złożonych umiejętności do zaspokajania swoich potrzeb. Natomiast poczucie tożsamości społecznej rodzi się z więzi, relacji społecznych i interakcji, jakie człowiek posiada (od początku swego życia) z osobami z bliższego oraz dalszego otoczenia i „służy" poszukiwaniu bądź budowaniu dla siebie niszy społecznej wśród innych ludzi (Melchior, 2004).

Według Brzezińskiej tożsamość odnosi się do przypisania jednostce przez jej otoczenie społeczne pewnych cech, pozwalających na jej identyfikację i wyraża się w takich pytaniach, jak: „kim to osoba jest dla innych? kim im się jawi? kogo chcą w niej ujrzeć?", z kolei poczucie tożsamości to efekt sposobu spostrzegania siebie przez jednostkę i udzielania odpowiedzi na pytania typu: „kim jestem? jaki jestem?". Autorka dalej podkreśla, że poczucie tożsamości jest efektem gromadzenia różnych doświadczeń, informacji na swój temat, oceniania ich i związanego z tym takiego a nie innego przeżywania siebie oraz – od okresu dorastania – autorefleksji (Brzezińska, 2006, s. 8 - 9). Zdaniem Marii Jarymowicz (2000) oraz Małgorzaty Kofty i Teresy Szustrowej (2001) poczucie tożsamości rozpatrywane jest jako wtórnewzględem tożsamości. Maria Straś Romanowska (2008) tłumaczy to faktem późniejszegopojawienia się podmiotowej warstwy tożsamości w rozwoju. Wydaje się jednak, żew rzeczywistości jest odwrotnie. Abraham H. Maslow (1970, 1990) wskazywał bowiem na to, że autorefleksyjność jest osiągnięciem rozwojowym późniejszym wobec danego niejako automatycznie poczucia siebie. Wydaje się więc, że wskazywanie na pierwszeństwo aspektu przedmiotowego nad podmiotowymwynika z dominacji paradygmatu poznawczego w psychologii, który traktującprocesy poznawcze priorytetowo, spycha na dalszy plan sferę przeżyć i emocji (Pilarska, 2012).

Dodatkową sporną kwestią w obszarze definicji tożsamości jest rozróżnienie jej od pojęcia „Ja". Badacze zastanawiają się do jakiego zakresu możemy uznać, że takie pojęcia jak poczucie własnej wartości, koncepcja „Ja" czy schemat poznawczy „JA" (Cote i Levine, 2002) są usytuowane w szerszym obszarze znaczeniowym o nazwie „tożsamość" i czy zarazem wszystkie konstrukty „Ja" wchodzą w skład tożsamości w takim samym zakresie. Niektórzy badacze twierdzą, że takie rozróżnienie jest niemożliwe (Roeser, Peck i Nasir, 2006), natomiast inni w wyniku prowadzonych badań naukowych podają dowody istnienia wyraźnych granic (Cote i Levine, 2002).

Dużą trudnością w rozwiązaniu naukowego sporu jest prawdopodobnie fakt, że więcej niejasności definicyjnych związanych jest z pojęciem „Ja" niż z pojęciem tożsamość.

Jeden z badaczy przedmiotu Mark R. Leary (2004) sugeruje, że stosowanie terminu „Ja" jest mało użyteczne, ponieważ jest często nadmiernie stosowane jako zamiennik bardziej dokładnych i szczegółowych terminów, które to są jedynie częścią pojęcia „Ja", takich jak np. koncepcja „Ja" (z ang. *self-concept*), poczucie własnej wartości (z ang. *self-esteem*) czy samokontrola (z ang. *self-control*). Badacz podjął próbę wyodrębnienia przykładów pojęć będących częścią obszaru „JA" i przedstawił ponad 50 propozycji. Konkluzją jego pracy była wysunięta sugestia skierowana do innych naukowców zajmujących się omawianym obszarem badawczym, żeby w trakcie prowadzonej pracy naukowej zwracać przede wszystkim uwagę na drugi człon terminu, który w swojej nazwie zawiera wyrażenie „Ja". Drugi człon wyrażenia z „Ja" jest znaczący i informujący czy termin dotyczy dziedziny poznawczej, komunikacyjnej czy też ewaluacyjnej (Leary, 2004).

Niezależnie od wielości znaczeń, tożsamość można określić w oparciu o odpowiedź na pytanie „Kim jestem?". Postawione pytanie wydaje się proste i banalne, jednakże udzielona na niego odpowiedź jest niezwykle diagnostyczna zarówno ze względu na treść jak i sposób odpowiedzi. Bowiem, to dany człowiek pełni kluczową rolę w tworzeniu i/lub odkrywaniu własnej tożsamości.

1.9.3. Treść i struktura tożsamości

W analizach tożsamości zwraca się uwagę na jej aspekt podmiotowy i przedmiotowy. Tożsamość podmiotowa to całościowe poczucia tożsamościowe, dane automatyczne i cechujące się subiektywną oczywistością. Natomiast tożsamość przedmiotowa jest pochodną świadomego przetwarzania informacji na własny temat, autoanalizy i autorefleksji (Pilarska, 2012).

Zgodnie z przyjętą perspektywą rozwojową należy uznać, że tożsamość podmiotowa ujawnia się wcześniej niż przedmiotowa (Maslow, 1970; 1990, za: Grzelak i Jarymowicz, 2002). Potwierdzenie można odnaleźć w ustaleniach Olesia (2008), który twierdzi, że w miarę rozwoju samoświadomości w formowaniu tożsamości coraz większe znaczenie zaczynają odgrywać treści. Wraz z doskonaleniem się samopoznania i samoobserwacji doskonali się samowiedza człowieka, która z kolei sprzyja stałej reorganizacji i rozbudowie tożsamości przedmiotowej (Oleś, 2008).

Jarymowicz (2000) podaje, że treść tożsamości to indywidualne przekonania, potrzeby, motywy, zainteresowania, wartości, kryteria oceny. Poszukiwanie odpowiedzi

na podstawowe pytanie tożsamościowe kim jestem? Określa stałość podmiotu i spójność jego zachowania w różnych okolicznościach. Podobnie treści tożsamości definiuje Pilarska (2012), według której treściami są różne przekonania i sądy danej osoby na temat swoich właściwości (psychologicznych: cech, zdolności czy aksjologicznych: wartości, ideałów), które są dla niej szczególne istotne i których utrata skutkowałaby poczuciem, że nie jest się już tą samą osobą (cechy centralne, relewantne, schematowe, krytyczne, dystynktywne). W przypadku treści centralnych istotne znaczenie odgrywają takie kryteria jak: globalność, zdolność odróżniająca i subiektywna ważność danego atrybutu (Kozielecki, 1986; Jarymowicz, 2000). Według Piotra K. Olesia (2008) globalność odnosi się do wyjaśniania, kategoryzacji i/ lub ewaluacji zachowań i umożliwia tworzenie generalizacji (podsumowania, wniosku) na temat własnej osoby. Z kolei zdolność odróżniająca dotyczy oceny stopnia, w jakim dana właściwość wyróżnia człowieka spośród innych, a subiektywna ważność podnosi kwestię autonomiczności człowieka. Pilarska (2012) uważa, że odpowiadając na pytanie: „Kim jestem?" dana osoba buduje autodefinicję dającą jak najpełniejszy obraz swojej osoby (kryterium globalności), umożliwiającą jej identyfikację wśród innych ludzi (kryterium zdolności odróżniającej) oraz pozwalającą na skonstruowanie obrazu samej siebie (kryterium subiektywnej ważności).

Joanna Mandrosz -Wróblewska, podsumowuje, że na tożsamość składają się: „te elementy wiedzy o własnej osobie, które są w najwyższym stopniu charakterystycznedla „Ja", którym podmiot przypisuje szczególną wagę – wymiary schematowe. Treścikonstytuujące tożsamość są zarazem podstawą poczucia spójności „Ja" w czasie i przestrzeni, a także poczucia odrębności własnej osoby od innych" (Janicka i Jarymwicz, 1989). Trzeba jednak pamiętać o informacjach podkreślanych przez Marię Sokolik (1996). Autorka stwierdza bowiem, że tożsamość nie przedstawia pełnego i adekwatnego obrazu sytuacji człowieka w rzeczywistości. Jest ona czymś w rodzaju filtru dla świadomości człowieka, który dopuszcza lub nie wybrane treści a nawet może kreować nieprawdziwy obraz sytuacji.

Przegląd literatury (Erikson, 1970; Bokszański, 2005; Brzezińska, 2006; Liberska 2004 2008; Melchior, 2004; Miluska, 1996, Pilrska, 2012; Sokolik, 1996) wskazuje, że można wyodrębnić kilka kategorii treści tożsamości. Są to: poczucie odrębności, poczucie identyczności, poczucie ciągłości ipoczucie integralności. Zdaniem Brzezińskiej (2017) kategorie te pojawiają się (od wczesnego dzieciństwa) we i wskazanej powyżej kolejności. Odnoszą się one zarówno do indywidualnego wymiaru

(biopsychicznego), jak i społecznego (polis) na który składa się poczucie więzi innymi ludźmi czy umiejscowienie w jakiejś strukturze kulturowo-społecznej.

Poczucie odrębności obejmuje treści odnoszące się do swoistości biopsychospołecznej. Człowiek wie, że istnieją właściwości charakterystyczne tylko dla niego samego, że może wskazać na okoliczności odróżniające go od innych ludzi, mimo na przykład życia w tej samej grupie społecznej czy przebywania w takich samych jak inni warunkach materialnych czy kulturowo-społecznych. Na poczucie identyczności składają się treści, dzięki którym człowiek ma przekonanie, że mimo pełnienia różnych ról społecznych, przebywania w różnych warunkach ma własne wartości, standardy zachowania się, że pozostaje tą samą osobą. Z kolei treści określające poczucie ciągłości to przeświadczenie, że mimo zmian historycznych, społecznych, ekonomicznych, zmieniających się okoliczności dnia codziennego człowiek percepuje siebie jako całość. Potrafi dostrzec to, co zmienne w jego funkcjonowaniu i to, co stałe. Wyróżnić charakterystyczne dla siebie właściwości, które przejawiał w przeszłości, posiada je w aktualnej rzeczywistości i które mogą go cechować w przyszłości. Poczucie integralności natomiast przejawia się w treściach opisujących człowieka mającego przekonanie, że mimo zmiennych okoliczności, upływu czasu, realizacji rozbieżnych zadań jego funkcjonowanie stanowi pewną stałość, że właściwości jego zachowania są do siebie podobne, są też rozpoznawalne przez innych ludzi i uznawane za typowe dla niego. Według Brzezińskiej (2017)osoba cechująca się silnym poczuciem integralności może mieć wrażenie, że fakt, iż zawsze jest sobą, że realizuje zadania według własnych standardów, zgodnie z typowym dla niej stylem bez względu na okoliczności jest swoistym znakiem jej samej. Natomiast słabe poczucie integralności może być konsekwencją poglądów danej osoby na temat tego, że jej działanie zależy od zewnętrznych czynników.

Sposób organizacji treści tożsamości stanowi o jej strukturze. Zdaniem Pilarskiej (2012) strukturę tożsamości człowieka można opisać w oparciu o takie zakresy jak: a) wymiar dostępności treści, określany na skali od wysokiej wyrazistości i łatwości w przywoływaniu treści na własny temat do niskiej wyrazistości i trudności przywoływania treści, łączący się z poczuciem wewnętrznej treści; b) wymiar specyficzności treści, rozciągający się od wysokiej specyficzności do niskiej specyficzności treści, powiązany z poczuciem wyjątkowości; c) wymiar wyodrębnienia treści, usytuowany pomiędzy stałością oraz płynnością wyodrębnienia treści, powiązany z poczuciem własnej odrębności; d) wymiar spójności treści, przebiegających od

wysokiej spójności do spójności niskiej, łączący się z poczuciem spójności; e) wymiar stabilności treści, rozciągający się od niezmienność do zmienności treści, powiązany z poczuciem ciągłości w czasie; f) wymiar wartościowania treści, opisany na skali od pozytywnego do negatywnego wartościowania treści, powiązany z poczuciem własnej wartości.

1.9.4. Obrana perspektywa badawcza tożsamości

Pomimo kilku dziesięcioleci badań nad tożsamością fenomen ten jest wciąż niejasno definiowany i różnie interpretowany. Rozumienie tożsamości różni się w zależności od perspektywy badawczej jaką przyjmują poszczególni teoretycy.

Duże znaczenie dla interpretacji tożsamości w psychologii rozwoju człowieka ma teoria Eriksona (1950). W oparciu o tę teorię liczni badacze dokonywali i dokonują kolejnych prób skonstruowania nowych ujęć tożsamości. Większość z nich różni się znacznie od propozycji Eriksona. Wykorzystuje się w nich odmienne interpretacje, różną terminologię oraz swoiste założenia teoretyczne. Różnice pomiędzy podejściami do tożsamości są zauważalne, a próba ich integracji jest zadaniem trudnym i nierzadko wręcz niemożliwym.

Jedną z bardziej wartościowych prób adaptacji teorii Eriksona dokonał w latach 60-tych Marcia (1966). Badacz przyjął eriksonowską teorię za podstawę do badań nad statusami tożsamości. Marcia jako pierwszy wyróżnił rodzaje statusów tożsamości i opracował model ich formowania się. Badania Marci stały się główną orientacją eksploracji tożsamości przez ponad kolejnych 50 lat. Inną wywodzącą się z poglądów Eriksona i Marci ważną dla badań nad tożsamością jest koncepcja autorstwa Koena Luyckx`ego i jego zespółu badawczego (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006). **Wymienione perspektywy badawcze (Marci i Luyckxego, Goossensa, Soenensa) wywodzące się z poglądów Eriksona przyjmuję w moim prejekcie doktorskim za podstawę do badań tozsamości osobistej rodziców osób z zepspołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.**

Erkison, konstruując podwaliny badań nad tożsamością, przyjął, że tożsamość wiąże się ze spostrzeganiem identyczności i ciągłości mimo upływu czasu oraz poczuciem, że inni ludzie uznają tę jedność osobową i ciągłość osobowości (Erikson, 1950).Autor podkreślał, że każda osoba jest biologicznie zdeterminowana do tego, żeby rozwiązywać zadania z poziomu jakościowego, które stoją przed nim na każdym etapie rozwojowym

(Erikson i Joan, 1997). Korzystnie rozwiązane zadanie nie tylko odzwierciedla dobry poziom adaptacji do aktualnego stadium rozwojowego, ale również przygotowuje jednostkę do podjęcia kolejnego wyzwania rozwojowego. Na przykład, korzystne rozwiązanie pierwszego stadium rozwojowego, jakim jest rozwój zaufania w stosunku do opiekuna pozwala jednostce poszukiwać granice swojej autonomii na podwalinach bezpiecznej bazy, którą to jest główny opiekun jednostki. Erikson wysunął założenie, że stałość i ciągłość w poczuciu tożsamości jest kluczowym czynnikiem dla zdrowia i równowagi psychologicznej. Studiując tożsamość liderów, takich jak Gandhi, dostrzegał w nich głębokie poczucie sensu swojego istnienia i przedsięwziętych działań, które definiował jako tożsamość bogatą, kluczową dla rozwoju psychospołecznego (Erikson, 1950). Badacz obserwował na podstawie byłych żołnierzy, którzy cierpieli na zespół stresu pourazowego (PTSD) co dzieje się z osobami, które tracą poczucie tożsamości. Na podstawie przeprowadzonych badań i obserwacji, Erikson skonstruował szeroką i wieloaspektową teorię rozwoju tożsamości, która prowadziła do zdrowego rozwoju, wymagającego zaangażowania na trzech kolejnych poziomach.

Pierwszym poziomem jest *tożsamość ego*, rozumiana przez autora jako zintegrowane podstawowe, osobiste i najistotniejsze wierzenia o sobie uformowane jako kontinuum w celu stworzenia poczucia ciągłości i niezmienności tożsamości (Erikson, 1950). Kolejny poziom to ***tożsamość osobista*****, której istotą jest to jak jednostka definiuje siebie, swoje wierzenia i życiowe cele, które są determinowane przez czynniki egzogenne, w tym pełnione role społeczne. Ten poziom jest najlepiej urzeczywistniany w procesie podejmowania się ról społecznych, jak i w procesie podejmowania zobowiązań w stosunku do nich, mówiąc ogólnie w procesie badania statusów tożsamości.** Trzecim poziomem jest *tożsamość społeczna*. Na tym poziomie najważniejsze jest powiązanie JA z szeroką grupą społeczną taką jak pochodzenie etniczne, płeć psychiczna czy kraj pochodzenia. W tym rozumieniu, JA nie jest jedynie definiowane jako osobisty lub indywidualny aspekt, ale określane jest poprzez większe grupy społeczne, do których dana osoba należy (Erikson, 1950).

Erikson tłumaczy, że kulminacją zaangażowania na trzech powyżej opisanych poziomach jest „synteza tożsamości". Autor określa, że synteza tożsamości jest procesem przepracowania identyfikacji dzieciństwa do obecnych reprezentacji „Ja", które są stałe i niezmienne pomimo upływu czasu i pomimo kontekstów oraz są reprezentowane poprzez zobowiązanie do ról społecznych, jakie pełnią osoby dorosłe i które są wartościowane w danej kulturze i w danym społeczeństwie (Erikson, 1950).

Zainspirowany teorią Eriksona, Marcia (1966, 1980) wypracował teorię statusów tożsamości (*identity status paradigm*). Teoretyk przyjął, że tożsamość kształtuje się w dwóch wyraźnie różnych etapach. Pierwszy etap, określany (w jego wczesnych pracach) to „doświadczanie kryzysu" albo „bycie w kryzysie". Jak piszą Brzezińska i Piotrowski jest to etap polegający na poszukiwaniu alternatyw działań, różniących się celem i warunkującymi te cele wartościami (Brzezińska i Piotrowski, 2010). Te orientacyjno – poszukiwawcze działania określone zostały przez Marcię jako eksploracja. Etapem drugim natomiast jest podejmowanie decyzji i wybór idei i/lub zakresu działania ważnego dla człowieka ze względu na jego potrzeby i plany życiowe. Ten drugi etap określił Marcia jako podejmowanie zobowiązania (*committment*). Obecność bądź nieobecność eksploracji oraz obecność bądź nieobecność zobowiązania daje cztery kombinacje nazwane przez Marcię „statusami tożsamości" (Brzezińska, 2006).

Autor uznał, że możliwy jest do osiągnięcia przez danego człowieka status tożsamości osiągniętej, moratoryjnej, nadanej i dyfuzyjnej. Status tożsamości osiągniętej jest najbardziej zaawansowany rozwojowo, stanowi podstawę autonomiczności jednostki, daje gwarancję realizacji koncepcji siebie, stabilności w projektowaniu własnego życia. Jak podkreśla Brzezińska powstaje w wyniku eksploracji alternatyw i samodzielnego podejmowania ról społecznych, zadań, zobowiązań, wyborów dotyczących wartości, celów określonych w koncepcji siebie (Brzezińska, 2006). Z kolei status tożsamości moratoryjnej (odroczonej) wyraża się eksploracją różnorodnych alternatyw „Ja" i zamiarami dotyczącymi przyszłego życia. Jak zauważa Liberska człowiek osiągający ten etap nie jest na ogół gotowy do samookreślenia i relatywnie ostatecznego zadeklarowania tego, co wybiera. Zdaniem autorki status ten rozwojowo poprzedza status tożsamości osiągniętej (Liberska, 2007). W przypadku, gdy człowiek nie wyraża gotowości do samodzielnego kształtowania własnej tożsamości, lecz przejmuje ją od innych, szczególnie osób znaczących to rozwija się tożsamość nadana. Zobowiązania, jakie podejmuje człowiek o takim statusie na ogół są podejmowane pod wpływem nacisków otoczenia, bez eksploracji alternatyw (Berzonsky, 2004). W przypadku utożsamiania się z osobami znaczącymi u jednostki może dość wcześnie dojść do wykształcenia się tożsamości obejmującej zobowiązania i formułującej jej plany na przyszłość. Jak podkreśla Liberska może to być ogniwo przejściowe do tożsamości osiągniętej (Harwas-Napierała i Liberska, 2007). Z kolei w przypadku jednostki, która nie wykazuje zaangażowania w poszukiwaniu i weryfikacji alternatyw, nie stworzyła

samodzielnie zobowiązań oraz nie przyjęła ich od osób znaczących może dojść do uzyskania statusu tożsamości dyfuzyjnej (rozproszonej, pomieszanej).
Jak wynika z prezentowanych treści status tożsamości określa obszar eksploracji prowadzonej przez człowieka w celu wypracowania zobowiązań oraz rzeczywiste zobowiązania w zakresie takich wyborów jak zawód, światopogląd, orientacja psychoseksualna, itd. (Harwas-Napierała i Liberska, 2007).

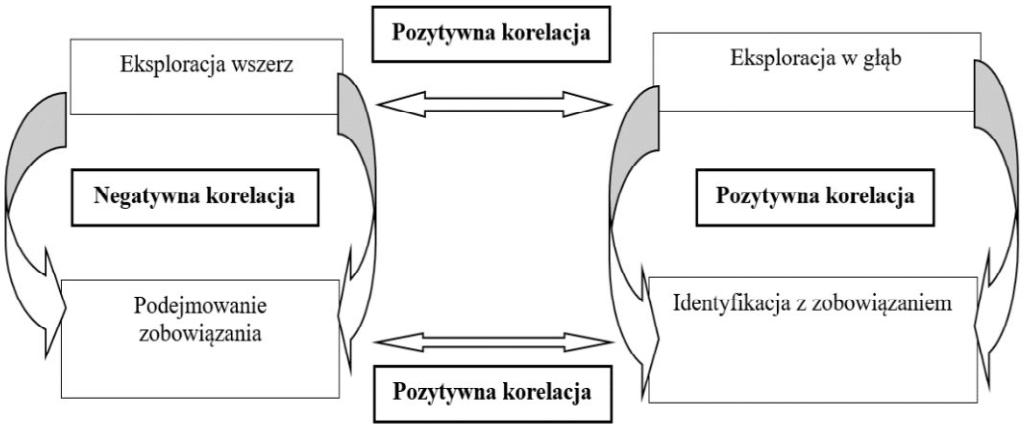
Z badań Luyckx i współp. (2008) wynika, że w procesie kształtowania tożsamości i pozyskiwania danego statusu duże znaczenie odgrywa indywidualnagotowość jednostki do zmiany. Autorzy podają, że istnieje zależność między wysokim poziomem gotowości do zmiany i takimi statusami tożsamości jak moratoryjna oraz osiągnięta. Oznaczałoby to, zdaniem Brzezińskiej i Piotrowskiego (2010), że wysoka gotowość do zmiany aktywuje działania o charakterze eksploracyjnym. Eksploracja polega bowiem na analizie możliwości działania w coraz to nowych zakresach, czego efektem jest poznanie zasobów własnych i otoczenia, stosunków łączących człowieka z innymi oraz orientacją co do sposobu percypowania człowieka przez innych. Zobowiązanie natomiast polega na podjęciu decyzji, dotyczących dalszych planów i działań w życiu oraz na osobistym zaangażowaniu się w wybrane działania i świadome ukierunkowanie własnej aktywności w określony obszar praktyczny (podejmowanie pracy, kształcenie się, planowanie rodziny) lub mentalnym (określenie wybranej ideologii, światopoglądu) i w konsekwencji pozwala uzyskać poczucie ciągłości w czasie i przestrzeni (Brzezińska i Piotrowski, 2010).

Stworzony ponad 40 lat temu model kształtowania się tożsamości Marcii zweryfikowany w trakcie licznych badań empirycznych oraz przez koncepcję zmiany tzw. statusów tożsamości zaproponowaną przez Alana Watermana(1999) wpłynął na potrzebę badaczy do usystematyzowania wiedzy na temat tożsamości, a zarazem do stworzenia nowych podejść teoretycznych i do opracowania nowych narzędzi badawczych. Taką próbę podjął między innymi Koen Luyckx i jego zespół badawczy z Uniwersytetu Katolickiego w Leuven w Belgii (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006). Badacze ci opracowali *Model Podwójnego Cyklu Formowania się Tożsamości* (z ang. *Dual-Cycle Model of Identity Formation*). Polscy badacze, którzy dokonali próby adaptacji zarówno teorii *Podwójnego Cyklu Formowania się Tożsamości,* jak i stworzonego na jej podstawie narzędzia to Anna Brzezińska i Konrad Piotrowski z Instytutu Psychologii Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu oraz z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Humanistycznospołecznego SWPS w Warszawie.Wspomniani

badaczewprowadzili w Polsce,stworzone przez wymienionych badaczy belgijskich, narzędzie pozwalające na diagnozę wymiarów i statusów tożsamości osobistej, jakim jest *Skala Wymiarów Rozwoju Tożsamości* (Dimensions of Identity Development Scale - DIDS), które zostanie wykorzystane w niniejszej pracy (Brzezińska, Piotrowski, 2010).

Luyckx i współpracownicy poszerzyli koncepcję statusów tożsamości Marcii, dokonując rozróżnienia fazy eksploracji na eksplorację „wszerz" i „w głąb" oraz uzupełniając model teoretyczny poprzez wprowadzenie takich pojęć jak podjęcie zobowiązania i identyfikacja ze zobowiązaniem. Zasadnicza różnica między dwufazowym modelem Marcii a dwucyklicznym modelem Luyckxa i współpracowników przejawia się w tym, że w modelu Marcii eksploracja to proces przejawiający się we wczesnej fazie dorastania, podczas gdy zobowiązanie następuje w dalszej kolejności. Natomiast w modelu Luyckx i współpracowników eksploracja i zobowiązanie to dwa zależne od siebie procesy, przenikające się w okresie dorastania na coraz to wyższym poziomie, czego skutkiem jest osiągniecie dojrzałej (zgodnie z terminologią Marcii – osiągniętej) tożsamości. Tożsamość ta cechuje się wieloma, zróżnicowanymi doświadczeniami (skutek eksploracji I i II) oraz dojrzałymi decyzjami dotyczącymi siebie i swojego życia. Ważnym wymiarem jest tu też gotowość do ponoszenia konsekwencji własnych decyzji. Przyjmując omawiany podział eksploracji i podejmowania zobowiązania na dwa procesy, Luyckx, Goossens i Soenens (2006; także: Luyckx, Goossens, Soenens, Beyers, 2006) opracowali (por. rys. 3*Model Podwójnego Cyklu Formowania się Tożsamości* (*Dual-Cycle Model of Identity Formation*). Pierwszy z cyklów - formowanie zobowiązania, opisuje formowanie się tożsamości zgodnie z propozycją Marcii (1966), gdzie eksploracja wszerz współwystępuje z podejmowaniem zobowiązań. Kolejny określony jako cykl ewaluacji zobowiązania, oparty na współczesnych wynikach badań, ujmuje eksplorację „w głąb" (już podjętych zobowiązań) oraz identyfikację z zobowiązaniami. Wymienione dwa cykle ujmowane są jako ściśle ze sobą powiązane i wzajemnie się przeplatające w procesie kształtowania się tożsamości, który traktowany jest jako efekt serii sprzężeń zwrotnych.

Cykl formowania zobowiązania (I) ma kota a kot ma myszę. Cykl ewaluacji zobowiązania (II)



Rysunek 3. Model Podwójnego Cyklu Formowania się Tożsamości

Źródło: opracowanie Anna Izabela Brzezińska na podstawie: Luyckx, Goossens, Soenens (2006) (Brzezińska, Piotrowski, 2010).

Eksploracja „wszerz" wyrażona jest w poszukiwaniach różnych możliwości działania, które pozostają w ścisłym związku z osobistymi celami oraz z poszukiwaniem różnych alternatyw w odniesieniu do swych osobistych celów. Dotyczy ona poszukiwań na poziomie relacji, doświadczeń czy światopoglądów. W cyklu drugim eksploracja pojawia się po raz kolejny, ale przyjmuje już inną postać. Eksploracja „w głąb" dotyczy bowiem skupienia się na obranym celu i analizy specyfiki tego obszaru. Ten rodzaj eksploracji obejmuje obszary, co do których zostały podjęte zobowiązania. Eksploracja w głąb pozwala na coraz głębsze poznawanie na poziomie wiedzy, doświadczeń, konfrontacji z określonym środowiskiem społecznym. Umożliwia weryfikację zobowiązań z oczekiwaniami człowieka, jego wyobrażeniami czy możliwościami. Jeżeli człowiek jest przekonany o słuszności swoich wyborów, tym ma większą szansę na identyfikowanie się z nimi. Natomiast, gdy w wyniku eksploracji w głąb zdobędzie przekonanie, że nie występuje dopasowanie pomiędzy nim a zobowiązaniami, może ponownie rozpocząć proces eksploracji wszerz i cały cykl rozpocznie się od początku (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006).

Należy podkreślić, że model podwójnego cyklu nie wskazuje na możliwość odrębnych faz rozwoju tożsamości. Eksploracja może dominować w różnych okresach życia, chociaż jak ujawniają badania najczęściej występuje w okresie dorastania i wyłaniającej się dorosłości (por. Arnett, 2000), podobnie jest ze zobowiązaniem, które typowe jest dla

okresu wczesnej dorosłości i dorosłości, ale wszystkie te procesy są we względnej równowadze.

Eksploracja i zobowiązanie to procesy zależne od siebie, które nie występują jednocześnie, lecz trwają przez cały okres dojrzewania. Eksploracja „wszerz" jak już podkreślano, to ważny czynnik poprzedzający podejmowanie zobowiązań. Niezdolność do podejmowania zobowiązania może wiązać się z kryzysem tożsamości. Okres ten wiąże się z wieloma odczuwanymi przez jednostkę dolegliwościami psychosomatycznymi takimi jak; lęk, dezorientacja, poczucie zagubienia i chaosu a także niezdolność do podejmowania decyzji.

W badaniach naukowych zauważono, że im większy poziom eksploracji „wszerz", tym mniejsza ogólna zdolność danej osoby do podejmowania zobowiązań. Z drugiej strony im dana osoba wykazuje większy poziom eksploracji „w głąb", tym większą posiada umiejętność podejmowania trwałych decyzji dotyczących działania w wybranych przez siebie obszarach. Luyckx (2006) zauważył, że zbyt długo trwająca eksploracja może wpływać negatywnie na samopoczucie jednostki i nie sprzyja korzystnemu procesowi budowania się tożsamości. Takie zjawisko jest charakterystyczne dla kolejnego rodzaju tożsamości tzw. tożsamości ruminacyjnej (Luyckx i in. 2006), pozwalającej określić trudności rozwojowe związane z formowaniem się tożsamości. Ten status tożsamościowy charakteryzuje osoby zagubione w swoich życiowych wyborach. Proces podejmowania przez nie decyzji związany jest z poczuciem lęku, wycofania oraz często aktywizowane są mechanizmy ucieczkowe.

Liberska (2004) i Harwas-Napierała (2007) podkreślają, że istotny wpływ na kształtowanie się tożsamości mają konstruowane przez człowieka cele osobiste pozostające często w związku z zadaniami rozwojowymi. Ludzie kierują swoim rozwojem poprzez wyznaczanie celów i dokonywanie wyborów, dążąc do realizacji zadań rozwojowych, przed którymi stoją w danym okresie. Cele określone z jednej strony odzwierciedlają główne, stopniowane wiekowo okresy rozwojowej wymogi normatywne z nimi związane (Liberska, 2004). Z drugiej strony różnice indywidualne celów osobistych są wyrazem preferencji motywacyjnych, takich jak poszukiwanie bezpieczeństwa lub ukierunkowanie na własny rozwój.

Proces kształtowania się tożsamości rozpoczyna się w dzieciństwie i jest kontynuowany poprzez wiek adolescencji poprzez kolejne okresy dorosłości (Fivush i Zaman, 2015). Współczesne badania dowodzą, że proces ten nie jest faktem nieodwracanym (Brzezińska, 2006; Liberska, 2004; Waterman, 1999; Bosma i Kunnen

2001; Miluska, 1996; Rostowski, 1997). Zdaniem Liberskiej istnieje możliwość nawet wielokrotnej przebudowy tożsamości (2007). Harwas-Napierała podkreśla, że rozwój tożsamości nie ma jednolitego charakteru. Osiągnięty poziom rozwoju w sferach, które są na ogół analizowane przy ustalaniu tożsamości może być różny. Na przykład inny w kontaktach z rówieśnikami, w obszarze relacji szkolnych, rodzinnych czy ideologii. Człowiek może znajdować się jednocześnie w jednej ze sfer na etapie tożsamości nabywanej (rozwojowo najwyższej), w innej przejawiać moratorium. Autorka podkreśla, że rozwój tożsamości nie zawsze przebiega harmonijnie (Harwas-Napierała, 2007).

Rozwijająca się od okresu niemowlęctwa tożsamość napotyka na specyficzne uwarunkowania szczególnie w okresie adolescencji i jak wskazują najnowsze badania również w okresie dorosłości. W adolescencji rozpoczyna się krystalizacja tożsamości (Fivush i Zaman, 2015). Dzieje się tak z trzech głównych powodów: 1) rozwijają się zdolności poznawcze, które umożliwiają dzieciom stosowanie złożonych procesów myślowych potrzebnych do konstruowania tożsamości, 2) pojawia się możliwość dokonywania wyborów i podejmowania wielu różnych decyzji odnośnie własnego życia i własnej przyszłości, 3) następuje akumulacja doświadczeń, które umożliwiają sprostanie wymaganiom ucieleśnienia i wdrożenia do codziennej egzystencji tożsamości osobistej (Fivush i Zaman, 2015).

Okres adolescencji jest więc tym etapem, w którym rozwija się poznanie siebie, a zarazem poszerza się zakres doświadczeń i możliwości dla eksploracji oraz większa fluktuacja emocjonalnych doświadczeń. Możliwe, że w tym czasie wielu adolescentów dojrzewa do tego, żeby rozpoznać i pogodzić się z wieloma doświadczanymi sprzecznościami i niezrozumiałościami co z kolei pozwala im na rozwinięcie poczucia ciągłości „Ja" w kontekście nieuniknionych zmian (McLean i Syed, 2015). Niewątpliwie okres adolescencji jest to okres wielu intensywnych i różnorodnych zmian. Jednakże współczesne badania coraz częściej wskazują, że okresami w którym dokonują się ważne, podobnie jak w adolescencji a może czasem ważniejsze zmiany w strukturze „Ja", są kolejne etapy rozwojowe.

Zdaniem Liberskiej (2016) w toku rozwoju indywidualnego człowieka, wraz z upływem czasu, w ciągu życia występują różne zmiany w zachowaniu. W pierwszych okresach życia dynamika zmian jest bardzo duża i większość z nich ma charakter progresywny. W dorosłości ta dynamika na niektórych wymiarach okresowo słabnie, a na innych się wzmaga. Następnie w późnej dorosłości, zdaniem Liberskiej, zakres zmian powoli zawęża się, natomiast dynamika tych zmian może być w dalszym ciągu duża, ponieważ

zmiany mogą się przesuwać na nowe sfery rozwoju i życia. Jak wynika z badań empirycznych rozwój tożsamości osobistej odbywa się stopniowo w kierunku tożsamości osiągniętej, którą najczęściej uzyskują osoby w wieku 36 lat, a następnie stabilizuje się i status tożsamości osiągniętej staje się charakterystyczny w kolejnych okresach rozwoju (Fadjukoff, 2007; Kroger i in., 2010; Cramer,2004; Marcia, 2002). Jane Kroger, Monica Martinussen i James Marcia (2010) bazując na metaanalizie obejmującej 124 badania tożsamości stwierdzili, że formowanie tożsamościjest procesem i to procesem złożonym, wielowymiarowym. W trakcie rozwoju poszczególni ludzie mogą „wchodzić" i „wychodzić" ze statusów tożsamości w różnych, zmiennych układach (np. Fadjukoff i in., 2005; Kroger i in.,2010; Marcia,2002; Crocetti i in., 2008).

Liberska pisze, że w trakcie rozwoju, zmiany mające wpływ na kształtowanie tożsamości mogą być zarówno progresywne, jak i regresywne. Względna równowaga pomiędzy zmianami stwarza szanse na radzenie sobie z kolejnymi wyzwaniami i pokonywaniem wielu trudności czy barier. W literaturze funkcjonuje szeroki empiryczny i teoretyczny konsensus, co do typowego rozwoju tożsamości osobistej człowieka, przebiegającego wzdłuż sekwencji dyfuzja (D) – przejęcie (F) - moratorium (M) – osiągnięcie (A). Jak podkreślają badacze względna odległość między wymiarami określającymi statusy tożsamości może się różnić. (Kroger i McLean 2011; Luyckx i in., 2008, MacAdams, 2006; Kroger i in., 2010; Waterman, 1999;Fadjukoff, Pulkkinen i Kokko, 2005).

Zarysowany powyżej przebieg zmian, według Liberskiej, ma charakter normatywny, jednakże zmiany czy przekształcenia mogą też mieć charakter nienormatywny spowodowany wypadkami losowymi, urazami, katastrofami ekologicznymi, czy wydarzeniami w rodzinie jak na przykład choroba (niepełnosprawność) dziecka (Liberska, 2016). W literaturze spotyka się zarówno koncepcjerozwoju,jak iregresji formowania tożsamości. W przypadku rozwoju funkcjonuje wskazana wyżej teoretyczna hipotetyczna sekwencja – DFMA. Natomiast w odniesieniu do regresji opracowywane są teoretyczne założenia, co do możliwości wystąpienia nieoczekiwanych przejść w kierunku przeciwnym niż wskazany. Jedną z takich propozycji jest typologia Jane Krogera (1996), który wyróżnił trzy różne rodzaje regresji: nierównowaga (np. przejście od osiągnięcia do moratorium), sztywnienie (przejście od moratorium lub osiągnięcia do „sztywnego" przejęcia) oraz dezorganizacja (od dowolnego statusu do rozproszenia).

Przykładem czynnika mogącego spowodować nienormatywne funkcjonowanie człowieka jest choroba czy niepełnosprawność. W przypadku niepełnosprawności

dziecka może na przykład dojść do zakłóceń w funkcjonowaniu poszczególnych jej członków, jak i całego systemu rodziny. Zmiany te mogą dotyczyć wielu sfer życia – fizycznej, psychicznej, emocjonalnej, ekonomicznej czy społecznej. Mogą też mieć zarówno pozytywne, jak i negatywne skutki (Obuchowska, 1999).

W literaturze, zdaniem Duncan T. Odom i współp. (2009)spotyka się badania wskazujące na odmienny wpływ niepełnosprawności dziecka na życie i rozwój rodziny. W jednych podaje się, że niepełnosprawność dziecka powoduje obciążenie, różne trudności, negatywne skutki w funkcjonowaniu rodzin i członków systemu (Abbeduto, in., 2004; Hodapp, 2011; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska i Matuszewska, 2011; Pisula, 2007; Twardowski, 2012). W innych wskazuje się, że niepełnosprawność dziecka może przyczyniać się do osiągnięcia większej spójności i bliskości w rodzinie i mieć pozytywne skutki dla rozwoju indywidualnego członków rodziny (Carr 2009; Blacher, Baker, 2007; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999).

1.9.5. Wybrane czynniki kształtujące tożsamość osobistą rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Zdaniem Harwas-Napierały jako znaczący dla kształtowania się tożsamości uznaje się okres wczesnej dorosłości. W tym okresie, bowiem, człowiek integruje idealne koncepcje z realnym obrazem siebie i świata. Ważnymi czynnikami stają się też znaczące wydarzenia życiowe jak na przykład małżeństwo, rodzicielstwo (Harwas-Napierała, 2007).

W opinii badaczy ludzie w tym okresie życia ukierunkowują swoją aktywność na zdobywanie wykształcenia i cennych doświadczeń zawodowych (Arnett, 2000). Poza obszarem zawodowym podejmowane są ważne, dla kształtującej się tożsamości, działania na rzecz zakładania własnej rodziny. Jensen Arnett pisze o znaczących zmianach, jakie zachodzą w ludziach w związku z decyzją o zawarciu związku małżeńskiego i urodzeniem się pierwszego dziecka (Arnett, 2000). Bywa jednak, że pod wpływem różnych współczesnych warunków społeczno-kulturowych wspomniane decyzje są opóźnianie (GUS, 2008). Zdaniem Brzezińskiej i jej współpracowników (2010) taka sytuacja może spowodować wydłużenie okresu eksploracji, a co za tym idzie młodzi dorośli będą zdobywać tożsamość osiągniętą w późniejszym wieku.

Zmienność zjawisk społeczno-kulturowych, niestabilność wzorców, zmiany w hierarchii wartości, trudności w znalezieniu pracy czy wspomniane opóźnienie w podejmowaniu

ról małżeńskich i rodzicielskich powodują trudności w uzyskaniu spójnej wiedzy o sobie i scalaniu tej wiedzy zarówno w społeczno-horyzontalnym, jak i biograficzno-wertykalnym (powiązanym z potrzebą integracji swojej przyszłości, teraźniejszości i planami na przyszłość) wymiarze tożsamości (Harwas-Napierała, 2007). Zmiany ważności wybranych przez człowieka celów, zadań i ról, przyjętych w wyniku oddziaływania czynników społeczno-kulturowych oraz zmiany w orientacji przyszłościowej spowodowane przesunięciem realizacji własnych planów stają się ważnymi czynnikami sprzyjającymi jak i zagrażającym rozwoju tożsamości. Mogą one powodować różne przekształcenia cyklu życia w wymiarze indywidualnym i społecznym (Liberska, 2008).

Na przedłużający się okres uzyskiwania tożsamości osiągniętej mogą mieć taki sam wpływ zarówno opisane wyżej uwarunkowania społeczno-kulturowe, jak i różnice indywidualne (Brzezińska, 2006). W przypadku tych drugich mogą to być na przykład trudności w opracowaniu intelektualnym czy emocjonalnym złożoności rzeczywistości. Jak pisze Liberska taka sytuacja może stanowić podłoże poczucia zagubienia w rzeczywistości, bezradność, agresywne zachowania. Człowiek chroniąc się przed skomplikowaną rzeczywistością może uciec w przeszłość lub koncentrować się na granicy przyszłości i teraźniejszości, lub też zostać „zwieszonym" w teraźniejszości. Jak twierdzi autorka, jeżeli człowiek nie jest w stanie opracować intelektualnie i emocjonalnie swoich doświadczeń, to nie może ich włączyć we własne struktury umysłowe, a to powoduje, że nie potrafi wykorzystać tych doświadczeń do przebudowy struktur umysłu, jaki i koncepcji samego siebie czy koncepcji dalszego życia (Liberska, Harwas-Napierała, 2007; Przetacznik-Gierowska, 1996).

W konsekwencji powoduje to, że zostaje zablokowany rozwój indywidualny, pojawiają się trudności a czasami wręcz brak możliwości realizacji celów, zadań i ról społecznych. Poczucie zagubienia, przytłoczenie zbyt dużą ilością wyborów oraz zawężony proces przetwarzania informacji wpływają na wzrost poziomu lęku lub agresji, a w konsekwencji do apatii i braku chęci do podejmowania wysiłku zmierzającego do dokończenia procesu kształtowania się tożsamości.

Zaprezentowane powyżej treści wskazują, że zarówno czynniki egzogenne, jak i endogenne wpływają na proces kształtowania się tożsamości. W sposób szczególny kształtują też rozwój tożsamości rodziców dzieci z niepełnosprawnością.Przypomnijmy, że w opinii wielu badaczy urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością jest wydarzeniem

nienormatywnym, mogącym mieć zarówno pozytywny, jak i niekorzystny wpływ na rozwój indywidualny człowieka (Liberska, 2011; Pisula, 2012).

Doświadczanie rodzicielstwa samo w sobie odgrywa istotne znaczenie. Możliwość bycia rodzicem zmienia zarówno organizację życia codziennego, zakres zadań, jak i sposób widzenia samego siebie i otaczającej rzeczywistości. Zdaniem Hanny Liberskiej i Magdaleny Rzepy rodzicielstwo ma znaczenie dla zmian rozwojowych kobiety i mężczyzny w całym okresie ich życia. W przypadku rodziców dzieci z zespołem Downa rozwój ten będzie przebiegać odmiennie od rozwoju rodziców dzieci pełnosprawnych, ponieważ poszerzony jest o obszar zadań rozwojowych, wynikających ze specyfiki wychowywania dziecka o zaburzonym rozwoju. W opinii autorek efektywność realizacji wspomnianych zadań rozwojowych przez matkę czy ojca zależeć będzie od ich zasobów osobistych (wiedzy, umiejętności, kompetencji), wymagań ze strony otoczenia i otrzymywanego wsparcia (Liberska, Rzepa, 2011). Tezę tę potwierdzają doniesienia z badań. Okazuje się bowiem, że rodzice dzieci z zespołem Downa deklarują, że sposób w jaki zaczęli sobie radzić z problemami wywołanymi przez chorobę przyczynił się do poprawy ich reakcji poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych. Wskazują, że nastąpił u nich wzrost wiedzy, pojawiły się nowe umiejętności i zdolności, (Sullivan, 2002). Po początkowym okresie zagubienia i niepewności, w miarę upływu czasu, rodzice dzieci z zespołem Downa zaczęli osiągać coraz to większe poczucie spójności i kontroli nad wydarzeniami (King, i in., 2006).

Dziecko z zespołem Downa, zresztą tak jak każde inne dziecko, wpływa na sytuację społeczną, ekonomiczną czy też na sytuacje codzienne związane z organizacją dnia i podziałem obowiązków. Jednak jak ujawniają badania, w przypadku rodzin z dzieckiem z zespołem Downa, rodzice mimo dostrzegania trudności w wymiarze społecznym i osobistym pozytywnie oceniają posiadanie dziecka z zespołem Downa. Okazuje się bowiem, że pozytywne emocje jakie łączą ich z dzieckiem rekompensują im spotykane zmiany (Sari, Baser, Turan, 2006). Mimo konieczności rezygnacji z zaplanowanej drogi życiowej stopniowo przystosowują się do wymagań związanych z pełnieniem roli rodzica dziecka z zespołem Downa. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że rodzice tych dzieci muszą przejść przez kolejne fazy przystosowania się do nowej sytuacji (Cierpka, 2011; Malina, 2011). Przystosowaniu musi ulec również cały system rodziny po to, aby móc wykonywać podstawowe zadania i po prostu funkcjonować. Wszyscy członkowie rodzinny muszą przystosować się do zmian, jakie będą zachodzić u pozostałych osób oraz do zmian jakie są na zewnątrz rodziny (Radochoński, 1986). To na ile proces ten

przebiegnie sprawnie zależeć będzie od tego, jakie procesy równoważące wystąpią w systemie rodzinnym, to jest, czy to będzie tendencja do stałości czy też tendencja do zmian (Rostowska, 2009). Ważna jest też indywidualna gotowość rodzica do zmiany. Jak ujawniają bowiem badania Luyckx i współp. (2006) poziom gotowości do zmiany jest powiązany z takimi statusami tożsamości jak moratoryjna oraz osiągnięta. W przypadku, gdy rodzic dziecka z zespołem Downa będzie przejawiał wysoką gotowość do zmiany to wtedy może nastąpić u niego aktywacja eksploracji oraz wzrost zobowiązania. Przyczyni się to do dalszego wzrostu odpowiedzialności osobistej rodziców, która zdaniem Liberskiej i Rzepy spotykana jest w niejednej rodzinie z dzieckiem z zespołem Downa (Liberska i Rzepa, 2011). Z literatury przedmiotu wynika też, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością łączą fakt bycia rodzicem, ze zmianami w sposobach postrzegania świata. Wskazują na zmiany w swoim rozwoju osobistym i przewartościowaniu własnego życia oraz rozwoju życia duchowego (Blacher i Baker, 2007). Deklarują, że codzienne doświadczenia bycia z dzieckiem z zespołem Downa spowodowały wzrost wiary w siebie, zwiększenie tolerancyjności czy pojawienie się takich cech jak: wrażliwość, cierpliwość, gotowość do współczucia i pomocy (King, i in., 2006). Rodzice ci traktują swoje dzieci jako źródło szczęścia, siły i spełnienia (Hastings i in., 2002; Latini, 2002). Bycie rodzicem osoby z zespołem Downa sprzyja obdarzaniu innych bezwarunkową miłością, otwieraniu się na innych, zmniejszeniu koncentracji na swoich potrzebach. Ponadto służy pogłębieniu się więzi rodzinnych, docenianiu relacji wewnątrzrodzinnych (Van Riper, 1999). Jak wykazują badania dziecko z niepełnosprawnością może mieć pozytywny czy inaczej mówiąc ochronny wpływ na rodziców i rodzinę. Może chronić przed przeżywaniem stresu, poprzez dostarczanie takich emocji jak radość, poczucie spełnienia, zbliżenie do siebie członków rodziny (Carr, 2005, 2008; Blacher i Baker, 2002; Jones i Passey, 2005; Kościelska, 1995; Olsson i Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999). Dziecko z zespołem Downa może sprzyjać nabywaniu przez rodziców dojrzałości, większej akceptacji własnej sytuacji. Fakt bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa pomaga w radzeniu sobie z różnymi nowymi i trudnymi sytuacjami (Jones i Passey, 2005; Beck i in., 2004). Inne badania wskazują także, że doświadczenie bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa, powoduje wyższą satysfakcję z pełnienia roli rodzicielskiej oraz ogólnie ocenianego życia rodzinnego (Hassall, Rose, McDonald, 2005*)*.

W literaturze przedmiotu spotyka się też informacje wskazujące na nieco inny niż prezentowany tutaj wpływ doświadczeń rodzicielskich na tożsamość. Chodzi

o doniesienia, wskazujące na fakt, że posiadanie dziecka z zespołem Downa jest doświadczeniem trudnym, stresującym, niepożądanym, a nawet kryzysowym (np. Będkowska-Heine, 2003). Jak pokazywano wyżej, negatywne emocje i doświadczenia, mogą powodować wycofywanie się jednostki z aktywności eksploracji i podejmowania zobowiązań, co skutkować może utrudnieniami w procesie przystosowania się do nowej sytuacji i osiągnięcia stabilnego poczucia tożsamości (Luyckx i in, 2008; Pisula, 2007; Zasępa i Wołowicz, 2010).

Dostępne wyniki badań wskazują, że urodzenie się dziecka z zaburzeniami rozwoju wpływa na pojawienie się emocji negatywnych (Abbeduto i in., 2004; Bristor, 1984; Hodapp, 2002; Hodapp, 2011; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska i Matuszewska, 2011; Pisula, 2007; Twardowski, 1999), powoduje w rodzinie wzrost poziomu stresu (Boss i in., 2017), przyczynia się do problemów ze zdrowiem zarówno fizycznym, jak i psychicznym (np. depresja, lęk, brak akceptacji, izolacja społeczna) (Keller i Honig, 2004), czy też skutkuje niższym poczuciem jakości życia (Browne i Bramston, 1998). Jak wynika z badań najczęściej spotykanymi reakcjami emocjonalnymi u rodziców dzieci z niepełnosprawnością są lęk, dezorientacja, poczucie zagubienia i chaosu ,a także niezdolność do podejmowania decyzji.

Emocje te mogą być związane z macierzyństwem, z nienormalnością, z troską o życie i zdrowie dziecka, a także mogą wynikać z lęku przed oceną innych osób oraz przed niezrozumieniem i wrogością (Kościelska, 1995). Zdaniem Luyckxai in. (2006) emocje negatywne wiążą się z wyższym natężeniem wymiaru eksploracji „wszerz" oraz eksploracji ruminacyjnej. W przypadku skali eksploracji ruminacyjnej związek z tymi emocjami jest silniejszy niż w przypadku eksploracji „wszerz", co pozwala wnioskować, że są one czynnikiem utrudniającym rozwój tożsamości. Wysoki poziom emocji negatywnych jest też czynnikiem ryzyka dla podejmowania zobowiązania oraz identyfikacji z nim. Osoby cechujące się wysokim poziomem tych emocji mogą mieć potrzebę ciągłej eksploracji i nie posiadać umiejętności dokonywania właściwych wyborów, w tym trwałych zobowiązań.

W efekcie człowiek może mieć trudności w rozwinięciu statusu tożsamości osiągniętej i pozostawać na przedłużającym się okresie moratorium. Niewątpliwie okres uzyskania tożsamości osiągniętej rodzica dziecka z niepełnosprawnością może być więc dłuższy i dużo bardziej skomplikowany niż rozwój tożsamości rodzica dziecka zdrowego. Na trudności w kształtowaniu tożsamości u rodziców dzieci z zespołem Downa wpływ mają zmiany w rozwoju osobistym rodziców, a tu szczególnie potrzeba przewartościowania

własnych priorytetów (King i in., 2006). Jak ujawniają bowiem badania codzienne życie z dzieckiem z zespołem Downa powoduje konieczność podejmowania zadań, które przekraczają możliwości rodziców i wpływają na pogorszenie ich samopoczucia (Olsson i Hwang, 2001). W konsekwencji może pojawić się u nich pesymizm, subiektywne odczuwanie ciężkości opieki nad dzieckiem czy niekorzystne relacje z dzieckiem (Esbensen i Benson, 2006). Wysokie poczucie obciążenia opieką nad osobą niepełnosprawną, z kolei może sprzyjać gorszym wskaźnikom przystosowania (Burton-Smith i in., 2009, b). Jeszcze innymi czynnikami obniżającymi poziom przystosowania mogą być między innymi: diagnoza niepełnosprawności intelektualnej, konieczność zdobywania wiedzy i podejmowanie prób rozumienia stanu funkcjonowania dziecka, częste kontakty dziecka ze środowiskiem, brak zaspokojenia potrzeb rodzica i innych członków (Minnes i in., 2007). Sytuację tę pogarszają też ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej i obniżenie statusu społeczno-ekonomicznego rodziny (Gavidia- Payne i Stoneman, 2005).

Trudności w kształtowaniu tożsamości u rodziców dzieci z zespołem Downa mogą też być spowodowane ograniczeniami w stawianiu sobie celów i niemożnością ich realizacji, gdyż wpływa to na wydłużanie się decyzji o podejmowaniu zobowiązań i zaangażowaniu w działanie.

Trudności w budowaniu własnej tożsamości mogą też wynikać, ze zmian w zakresie przekonań, hierarchii wartości rodziców dzieci z zespołem Downa, które wynikają z chęci dostosowania się do sytuacji niepełnosprawności, adaptacji dziecka, wypracowania strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (King i in. 2006). Jak bowiem podkreśla Kościelska, rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają odebrania im przez dziecko idealnego poczucia siebie, czego przyczyną nie jest sama niepełnosprawność dziecka, ale świat wartości i przekonań w stosunku do siebie, który teraz musi być przepracowany (Kościelska, 1995). Mechanizmami wykorzystywanymi przez rodziców dzieci z zespołem Downa do przewartościowania oraz przyjęcia innej perspektywy zdaniem Pisuli (2012) są: nadawanie sytuacji nowego znaczenia poprzez uczenie się dostrzegania pozytywów, rozwijanie poczucia osobistej kontroli nad wydarzeniami, dzięki któremu następuje stopniowe zastępowanie poczucia zagubienia i lęku, wypracowanie poczucia posiadania szczególnych kompetencji potrzebnych w opiece nad dzieckiem z trudnościami w rozwoju, a w konsekwencji formowanie się nowej tożsamości rodzica (Pisula, 2012).

W niniejszej pracy do analizy tożsamości matek i ojców osób z zespołem Downa zastosowano teorię Jamesa Marcii (1980), zaadoptowaną przez Koena Luyckx`ego oraz jego zespół badawczy do stworzenia narzędzi służących do badania tożsamości – *Skala Wymiarów Rozwoju Tożsamości (Dimensions of Identity Development Scale)* (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006). Polską adaptację tego narzędzia zaproponowali Anna Brzezińska i Konrad Piotrowski (2010) oraz Anna Brzezińska i Jan Cieciuch (2015). Wymiary tożsamości badanych rodziców takie jak: eksploracja „wszerz", eksploracja „w głąb", eksploracja ruminacyjna, podejmowanie zobowiązania, identyfikacja ze zobowiązaniem określono przy pomocy *Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości (Dimensions of Identity Development Scale - DIDS)*, (Brzezińska i Piotrowski, 2011).

2. Podstawy metodologiczne badań

2.1. Przedmiot i cele badań

Satysfakcja z życia rodzinnego i tożsamość osobista rodziców osób z zespołem Downa są konstytuowane przez takie cechy jak: dynamika, interakcyjność, procesualność, kontekstualność, wielowymiarowość, podleganie wpływom różnorodnych procesów i mechanizmów usytuowanych w biopsychospołeczenej strukturze człowieka oraz strukturze systemu rodzinnego. Zarówno satysfakcja z życia rodzinnego, jak i tożsamość osobista podlegają kryterium czasu opisanym w niniejszych badaniach etapami życia rodzinnego.

W podjętym badaniu skoncentrowano się na subiektywnych ocenach matek i ojców osób z zespołem Downa, dotyczących ich oceny satysfakcji ż życia rodzinnego oraz tożsamości osobistej w biegu życia rodziny. Oceny te ujawniane są w określonym czasie (w danym etapie cyklu życia rodziny), cechują się pewnym nasileniem, stanowiąc wyraz doświadczeń związanych z wychowywaniem osoby z zespołem Downa.

Zestawienie omawianych zjawisk na etapie konceptualizacji pozwala ukazać ich istotę przez odwołanie się do wzajemnych powiązań. Cykl życia rodzinnego tworzy warunki do zaistnienia pewnego związku między satysfakcją z życia rodzinnego a rozwojem tożsamości osobistej matek i ojców. Tożsamość będąca wynikiem dynamicznej aktywności własnej jednostki, obejmującej poznawcze i behawioralne zachowania w sytuacji doświadczania bycia rodzicem osoby z zespołem Downa oraz członkiem systemu rodziny z osobą z niepełnosprawnością, wiąże się z poziomem satysfakcji z życia rodzinnego a na związek ten może w różny sposób wpływać płeć badanych i fazy cyklu życia rodzinnego (Brzezińska, 2006; Diener, 1984; Liberska, 2004, 2011; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006; Pisula, 2007; Plopa, 2006; Marcia, 1980; Tyszkowa, 1999)

Zamierzeniem podjętych badań jest ustalenie i porównanie zależności pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego rodziców wychowujących dziecko z zespołem Downa a tożsamością osobistą badanych oraz ustalenie czy badany związek pozostaje pod wpływem płci rodzica i etapów cyklu życia rodziny.

Teoretyczne podłoże prowadzonych analiz osadzone jest w systemowym ujęciu rodziny (Plopa, 2006; Liberska, 2004; Rostowska, 2009), koncepcji rozwoju indywidualnego Marii Tyszkowej (1991) akcentującej rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia i wskazującej na to, że zmiany w psychice i zachowaniu członka systemu rodzinnego są powiązane z jego aktywnością rodzinną. Znaczącym wydaje się też przyjęcie modelu

operacyjnego zdrowej rodziny według Liberskiej i Matuszewskiej (Liberska i Matuszewska, 2012) oraz procesualnego podejścia do oceny życia rodzinnego (Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s.79, Rostowska, 2009) i możliwości zmiany tej oceny w cyklu biegu życia (Bańka, 2005; Duvall i Miller, 1985; Janicka i Liberska 2014; Bańka, 2005; Brzezińska 2000; Corey, Keyes, 1995; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Diener i in., 2002; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006; Plopa, 2006; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2000; Rostowska, 2009; Rostowski, 1977, Tyszkowa, 1999; Wojciechowska, 2005; Zalewska, 2003; 2005; Ziemska, 1979).

W opinii wielu badaczy urodzenie dziecka z niepełnosprawnością jest doświadczeniem nienormatywnym o cechach zarówno pozytywnych (Carr, 2009; Blacher i Baker, 2007; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999), jak i niekorzystnych dla systemu rodzinnego (Abbeduto i in., 2004; Będkowska-Heine, 2003; Bristor, 1984; Hodapp, 2011; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995, 1998; Liberska i Matuszewska, 2011; Maciarz, 2004; Pisula, 2007; Twardowski, 1999).

Można te doświadczenia pogrupować w trzy obszary: 1) dotyczące funkcjonowania rodzica, 2) związane z funkcjonowaniem dziecka z zespołem Downa, 3) powiązane z życiem rodziny i jej otoczenia (Pisula, 2007).

Wszystkie z wymienionych obszarów doświadczeń powodują u rodziców konieczność określania coraz to nowych działań, realizacji różnorodnych zadań, których specyfikę określają zmiany zachodzące zarówno w dziecku z niepełnosprawnością, rodzicach jak i całym systemie rodziny na przestrzeni kolejnych lat. Rodzice dziecka z zespołem Downa są zmuszeni do ciągłego poznawania, analizy możliwości działania w coraz to nowych zakresach, poznania zasobów własnych i otoczenia, relacji łączących ich z dzieckiem o zaburzonym rozwoju, z innymi członkami rodziny oraz z dalszym otoczeniem. Sytuacja bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa powoduje też konieczność orientowania się, co do sposobu, w jaki spostrzegany jest sam rodzic i jego rodzina. Bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa wpływa na podejmowanie decyzji, dotyczących planów i działań odnośnie do siebie samego, jak i całego systemu rodzinnego. Wymusza osobiste angażowanie się w działania na rzecz dziecka i rodziny, na świadome ukierunkowanie własnej aktywności w zakresie podejmowania pracy czy pełnienia innych ról społecznych. Bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa powoduje zmiany o charakterze przystosowawczym, wpływa na pojawienie się określonego systemu wartości i światopoglądu (Blacher i Baker, 2002; Browne i Bramston, 1998,

Carr, 2005, 2008; Hastings i in., 2002; Kościelska, 1995; Liberska, 2011; Olsson i Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999).

W konsekwencji różnych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością dziecka u rodziców mogą pojawiać się różne sposoby rozwoju tożsamości. Niektórzy badacze nazywają ten proces kryzysem tożsamości (Kościelska, 1995). Marcia podkreśla, że w rozwoju tożsamości bywają czynniki, jak np. brak właściwych zasobów umożliwiających radzenie sobie z trudnymi sytuacjami, które mogą spowodować „utknięcie" w procesie eksploracji, co będzie powodować, że osoba wciąż będzie przeszukiwać rzeczywistość i nie będzie mogła znaleźć stosownych rozwiązań, a to z kolei wiązać się będzie z pomieszaniem tożsamości (Marcia, 2000, za: Brzezińska i Piotrowski, 2011).

Eksploracja występuje we wcześniejszych fazach rozwoju człowieka. Postrzegana jest ona na ogół jako wymiar adaptacyjny, który pomaga człowiekowi w zdobyciu doświadczeń niezbędnych w funkcjonowaniu w późniejszym życiu, poznaniu własnych zalet i ograniczeń. Polega ona na rozpoznawaniu sposobów działania w kolejnych, nowych obszarach. Eksplorując jednostka zdobywa doświadczenia, co do oceny zasobów swoich i otoczenia, stosunków z innymi. Jest w stanie ocenić, jak jest postrzegana przez innych ludzi. Z kolei zobowiązanie to podejmowanie decyzji, co do dalszych działań w sprawach osobistych, świadomego podejmowania czynności praktycznych lub też zaangażowania mentalnego na przykład poprzez wybór ideologii, określonego światopoglądu. W konsekwencji jednostka może uzyskać poczucie ciągłości w czasie i przestrzeni. Badania Watermana (1999, za: Brzezińska i Piotrowski, 2010) wskazują, że eksploracja i zobowiązanie to złożone, wieloetapowe i bardzo dynamiczne procesy nawzajem się przenikające. Procesy te są obecne i we wcześniejszych i późniejszych fazach rozwoju. Badacz zwrócił też uwagę, że eksploracja może mieć zarówno charakter rozpoznawania coraz to nowych obszarów („wszerz"), ale także rozpoznawania specyfiki tych obszarów („w głąb"). Natomiast zobowiązanie zanim przybierze postać dojrzałą przechodzi przez fazę uczenia się podejmowania zobowiązań oraz fazę identyfikowania się z konsekwencjami podjętych decyzji (Bosma iKunnen, 2001, za: Brzezińska i Piotrowski, 2010). Proces eksploracji może się wiązać zarówno z pozytywnymi, jak i negatywnymi konsekwencjami dla rozwoju i jest to wymiar niezbędny w osiągnięciu statusu tożsamości osiągniętej (Brzezińska, Piotrowski, 2010).

Badania wskazują, że w kształtowaniu się tożsamości występują wyraźne różnice pomiędzy dziewczętami i chłopcami (Liberska, 2004). Różnice te obserwowalne są

w zakresie strategii kształtowania tożsamości (Luyckx, Schwartz, Berzonsky, Soenens, Vansteenkiste, Smits, Goossens, 2008). Co prawda i kobiety i mężczyźni w sposób podobny podejmują zobowiązania i identyfikują się z nim, lecz kobiety cechuje większe natężenie problemów i niepokoju w tym zakresie. Wniosek ten potwierdzają też badania Brzezińskiej i współpracowników, z których wynika, że między kobietami i mężczyznami występują różnice w zakresie natężenia wymiarów tożsamości (Brzezińska, Piotrowski, Garbarek - Sawicka, Karowska, Muszyńska, 2010). Natężenie wymiarów może być też powiązane z pełnionymi przez kobiety i mężczyzn rolami (Harwas-Napierała, 2001; Miluska, 2011). Z ustaleń Liberskiej można wywnioskować, iż w kształtowaniu się tożsamości kobiet i mężczyzn występuje zróżnicowanie znaczeniowe. Kobiety znacznie częściej niż mężczyźni zwracają uwagę na kwestie interpersonalne w procesie kształtowania się tożsamości i ważniejsze są dla nich sfery życia rodzinnego i stosunków intymnych. Mężczyźni z kolei przywiązują większą uwagę do problemów interpersonalnych oraz ważniejsze są dla nich sprawy pracy i polityki. Zróżnicowanie w pełnieniu ról odnosi się też do doświadczeń bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa (Damrosch, Perry, 1989). Z badań dotyczących różnic w funkcjonowaniu matek i ojców osób z zespołem Downa wynika, że w obu grupach mogą wystąpić różnice w adaptacji do sytuacji niepełnosprawności dziecka (Pisula, 2007). Na nasilenie wymiarów rozwijającej się tożsamości matek i ojców osób z zespołem Downa mogą mieć wpływ różne, złożone, wzajemnie powiązane czynniki takie jak na przykład zły stan zdrowia, nasilenie stresu i depresji, co okazuje się być większym problemem dla matek niż ojców dzieci z zespołem Downa (Emde i Brown, 1978; Hedov, Anneren, Wikblad, 2006). Jak wynika z badań, ojcowie nie tylko są mniej depresyjni, ale też mają wyższą od matek samoocenę (Olsson i Hwang, 2001). U matek występuje pogorszenie samopoczucia, niższa samoocena z powodu częstszej niż u ojców konieczności sprawowania bezpośredniej opieki nad dzieckiem, co też łączy się z rezygnacją ze zdobywania wykształcenia, czy z pracy zawodowej (Roll-Petersson, 2001). Jednakże jak można wywnioskować z badań fakt koncentracji na tym, co się dzieje „tu i teraz" oraz poczucia, że zaangażowanie się we wspieranie dziecka przynosi pożądane efekty skutkuje u matek większym optymizmem (Pisula, 2007). Ojcowie wyrażają więcej obaw o przyszłość dziecka i gorzej niż matki oceniają własne kompetencje rodzicielskie (Cummings, 1976). Jak wskazuje Rostowska, podejmując się pełnienia ról z zaangażowaniem i odpowiedzialnością rodzice mogą prawidłowo wspomagać rozwój dziecka, a jednocześnie zaspokajać potrzeby własne, takie jak na

przykład: samorealizacja, autonomia, aktywność, uznanie, szacunek, macierzyństwo, ojcostwo (Rostowska, 2009).

Cele badań własnych

Celem głównym prezentowanych badań jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie dotyczące związku pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego i tożsamością osobistą rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz ustalenie czy związek ten pozostaje pod wpływem płci rodzica i etapów cyklu życia rodziny. Celem poznawczym badań jest poznanie, opis i wyjaśnienie poziomu satysfakcji badanych z życia rodzinnego oraz poziomu wymiarów i statusów tożsamości osobistej matek i ojców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Następnie ustalenie i porównanie (w zależności od płci i etapu cyklu życia rodziny) związku między satysfakcją z życia rodzinnego i wymiarami oraz statusami tożsamości osobistej rodziców. Celem teoretycznym z kolei jest uzyskanie, pogłębianie i aktualizowanie dotychczasowej wiedzy na temat poziomu satysfakcji z życia rodzinnego oraz wymiarów i statusów tożsamości osobistej matek i ojców wychowujących osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Kolejnym celem jest rozwijanie i aktualizowanie dotychczasowej wiedzy na temat wpływu, jaki mają na badany związek płeć rodziców i etap cyklu życia rodziny. Za cel praktyczny przeprowadzonych badań uznałam zamiar wypracowania sugestii, inspiracji przeznaczonych dla psychologów, specjalistów zajmujących się wsparciem rodzin z osobami z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w omawiamy wyżej zakresie.

2.2. Pytania i hipotezy badawcze

Analiza literatury przedmiotu uzasadnia przyjęcie założenia, zgodnie z którym badania nad kształtowaniem się tożsamości rodziców osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej powinny uwzględniać satysfakcję z życia rodzinnego matek i ojców i uznawać, że jest ona wieloraka i złożona w swym charakterze oraz poziomie nasilenia. Doniesienia teoretyczne i empiryczne ujawniają też, że satysfakcja z życia rodzinnego może być rozpoznana jako ogólna satysfakcja z życia rodziny, którą określają między innymi następujące komponenty: ogólna ocena satysfakcji z życia

rodziców, subiektywna ocena rodziny, zaangażowanie w rodzicielstwo, depresyjność rodziców, postrzeganie przez nich własnej autonomii oraz subiektywna ocena dziecka. Na podstawie przeglądu literatury (treści teoretycznych i ustaleń empirycznych) oraz wyników badań pilotażowych sformułowano pytania badawcze oraz hipotezy ukierunkowujące eksplorację badawczą.

Urodzenie się dziecka z zespołem Downa stanowi ważne wydarzenie życiowe określane jako kryzys. Termin ten może być dwojako rozumiany. Kryzysem może być bowiem samo urodzenie się dziecka i wtedy taki kryzys rozumiany jest jako okres przejściowy do kolejnego stadium rozwoju człowieka (Przetacznik-Gierowska, 2000). Kryzysem mogą też się stać narodziny dziecka z zespołem Downa i wszystkie towarzyszące temu konsekwencje (poznawcze, emocjonalne, społeczne, zawodowe, itd.) wynikające z faktu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Taki kryzys rozumiany jest jako kryzys sytuacyjny, którego istotą może być nieumiejętność radzenia sobie z emocjami, problemami życiowymi, brak zdolności do adaptacji do ról rodzicielskich, czy też brak możliwości przystosowania się do nowych warunków kontekstowych (relacje z innymi, praca, sytuacja ekonomiczna (Płużek i Jacyniak, 2006). Wynikające z powyższego: niska ocena własnych możliwości, odczuwanie ograniczeń w rozwoju, zmiany w systemie wartości przyczyniają się do obniżenia poziomu satysfakcji z życia. Sposób w jaki człowiek będzie sobie radził z różnymi zadaniami, kryzysami rozwojowymi będzie miał tez znaczenie we wszystkich ważnych dla człowieka wymiarach satysfakcji z życia rodzinnego, do których można zaliczyć między innymi: ogólną satysfakcję z życia, subiektywną ocenę rodziny, zaangażowanie rodzicielskie, depresyjność, postrzeganie własnej autonomii, subiektywną ocenę funkcjonowania dziecka (Abbeduto i in., 2004; Bakiera, 2013; Beck i in., 2004; Carr, 2005; Cunningham, 1996; Danielewicz, 2007; Hasting i Taunt, 2002; Hodapp, 2011; John-Borys, 2004; Kościelska, 1995, 2004; Liberska, 2008; Liberska i Matuszewska, 2011; Latini, 2002; Laws i Millward, 2001; Lawson, 2006; Pisula, 2007; Patel i in., 1999; Pisuli, 2007; Risdala i Singera, 2004; Seltzer i in., 2004; Stoneman i Gavidia-Payne, 2006; Wiese i in., 2002; Zolinda i Stoneman, 2007).

Satysfakcja z życia to proces oparty na ocenie własnego życia (w tym życia rodzinnego) z perspektywy biegu życia (Bańka, 2005; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2000; Tyszkowa, 1999; Wojciechowska, 2005). Zgodnie z koncepcją rozwoju indywidualnego Marii Tyszkowej (1999) rozwój psychiczny człowieka ulega zmianom

w ciągu życia a zmiany w psychice i zachowaniu są ściśle powiązane z systemem rodziny i z aktywnością jednostki w obrębie tego systemu. Perspektywa teorii systemowej rodziny i procesualne podejście do oceny życia pozwala na skonstruowanie założenia, że satysfakcja z życia (rodzinnego) zmienia się w toku rozwoju człowieka i zmian w systemie rodziny. Podobnie pisze Brzezińska podkreślając, że satysfakcja z życia rodzinnego może być inna w różnych okresach rozwoju (Brzezińska, 2000).

Z badań wynika, że w przypadku rodziców dorosłych osób z zespołem Downa dostrzega się wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego niż u rodziców małych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Beck, Daley, Hastings, Stevenson, 2004; Pisula, 2007, 2004). Ponadto omawiani rodzice doświadczają mniej negatywnych zdarzeń i bardziej pozytywne oceniają swoją sytuację niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Abbeduto i in., 2004). W literaturze zjawisko to określane jest jako „przewaga" zespołu Downa o której piszą Hodapp i Stoneman (Hodapp, 2011; Stoneman, 2007). Potwierdzają to też wyniki badań Esbensen i Seltzer (Esbensen i in., 2011) w których badaczki ujawniły mniejsze poczucie stresu u matek dzieci z zespołem Downa niż u matek dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi (Esbensen i in., 2011).

Jednak niektórzy badacze zauważają, że matki mają częściej niż ojcowie problemy zdrowotne, częściej i dłużej przeżywają depresję i mają niższy poziom samooceny (Emde i Brown, 1978; Olsson i Hwang, 2001).

Na podstawie prezentowanych treści sformułowano problem i wyprowadzono hipotezę badawczą 1 oraz hipotezy szczegółowe.

Problem 1:

Jaki jest poziom satysfakcji z życia rodzinnego matek i ojców osób z zespołem Downa w różnych etapach cyklu życia rodziny? Czy poziom zmiennej jest zróżnicowany przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny?

Hipoteza 1:

Poziom satysfakcji z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest zróżnicowany przez płeć rodzica i etapu cyklu życia rodziny.

Ze względu na złożoną konstrukcję zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego,* hipoteza 1 została uszczegółowiona i wyrażona w postaci sześciu hipotez o następującej treści:

1.1. Ocena satysfakcji z rodziców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowana przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.

1.2. Subiektywna ocena funkcjonowania rodziny przez rodziców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowana przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.
1.3. Zaangażowanie rodzicielskie rodziców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowane przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.
1.4. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowany przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.
1.5. Postrzeganie własnej autonomii przez rodziców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowane przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.
1.6. Rodzicielska ocena funkcjonowania dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest różnicowana przez płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.

Liberska pisze, że jednostka kształtując swoją tożsamość, podejmuje określone zobowiązania i osobiście angażuje się w określone zajęcia, wchodzi w pewną rolę, podejmuje określoną działalność, wybiera daną ideologię. W ten sposób bada siebie, swoje zdolności, zainteresowania, możliwości tkwiące w środowisku (Liberska, 2004). Autorka podkreśla też, że jednostki cechujące się jasnym i wyraźnym poczuciem tożsamości są na ogół zadowolone z siebie, ich cele są dobrze zdefiniowane, a ich realizacja przebiega konstruktywnie. Natomiast jednostki, u których proces kształtowania się tożsamości ma przebieg zaburzony, mają trudności w ustaleniu realistycznych celów dla swej aktywności i z ich efektywną realizacją (Liberska, 2004).
Dowodów na potwierdzenie tezy o występowaniu różnic w nasileniu wymiarów i statusów tożsamości kobiet i mężczyzn w poszczególnych fazach rozwoju rodziny dostarczają przede wszystkim badania wykazujące, że proces kształtowania się tożsamości trwa przez całe życie (Brzezińska, 2006; Liberska, 2004; Waterman, 1999; Bosma i Kunnen 2001; Miluska, 1996; Rostowski, 1997). Zgodnie z badaniami Luyckx i współpracowników (Luyckx i in., 2006, 2008; Karaś i in., 2012), osiągnięcie stabilnego poczucia tożsamości nie jest faktem nieodwracalnym. Podobnie uważa Arnett (2000, za: Karaś i in., 2012), oraz z polskich naukowców Brzezińska (2006) pisząc, że dopiero wczesna, środkowa i późna dorosłość mają największe znaczenie dla kształtowania się tożsamości.

Z badań Liberskiej wynika, że już w okresie dorastania zaznaczają się wyraźne różnice pomiędzy dziewczętami i chłopcami dotyczące rozwoju tożsamości (Liberska, 2004). Doniesienia z badań Luyckxa i in. (Luyckx, Schwartz, Berzonsky, Soenens, Vansteenkiste, Smits, Goossens, 2008) ujawniają, iż kobiety charakteryzuje wyższe natężenie eksploracji rumianacyjnej oraz eksploracji w głąb przy jednoczesnym braku dostrzegalnych różnic między płciami w przypadku zobowiązania. Wydaje się to wskazywać na różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami w zakresie strategii kształtowania tożsamości. Na nasilenie wymiarów i statusów tożsamości mogą też mieć wpływ role pełnione przez kobiety i mężczyzn. Jak piszą Miluska (2011) czy Harwas-Napierała (2001). W przypadku rodziców ważnymi dla natężenia wymiarów i statusów tożsamości mogą się okazać doświadczenia powiązane z sytuacją niepełnosprawności dziecka. Jak wskazuje się w literaturze, doświadczenia bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa są różne zarówno dla poszczególnych osób w biegu ich życia, jak i zróżnicowane ze względu na płeć. Jak ujawniają badania, wychowywanie dziecka z zespołem Downa może też w różny sposób oddziaływać na rozwój tożsamości kobiet i mężczyzn (Damrosch i Perry, 1989). Okazuje się, bowiem, że matki mają częściej niż ojcowie problemy zdrowotne, częściej i dłużej przeżywają depresję i mają niższy poziom samooceny (Emde i Brown, 1978; Olsson i Hwang, 2001).

Czynnikami różnicującymi nasilenie wymiarów i statusów tożsamości mogą być między innymi: stan zdrowia, cechy osobowości (Karaś i in., 2016), wykształcenie, wykonywana praca (Pisula, 1993; Pisula 2007), zainteresowania (Kościelska, 1995), sposób podejścia do konieczności zmiany celów i stylu życia (Luyckx i in., 2008). Wymienione czynniki określają stan zasobów rodziców osób z zespołem Downa, umożliwiających im radzenie sobie z trudnymi sytuacjami. Przy braku odpowiednich możliwości psychofizycznych, społecznych kulturowych, może nastąpić u człowieka, zdaniem Marci, „utknięcie" w procesie eksploracji. Może to powodować, że osoba wciąż będzie przeszukiwać rzeczywistość i nie będzie mogła znaleźć stosownych rozwiązań, a to z kolei wiązać się będzie z pomieszaniem tożsamości (Marcia, 2000; za: Brzezińska i Piotrowski, 2010, s.73).

Dostępne badania ujawniają też fakt, że w kształtowaniu się tożsamości rodziców osób z zespołem Downa, mogą odegrać różnice w nasileniu, częstości i treści doświadczeń pomiędzy rodzicami różniącymi się wiekiem (Horton i Wallander, 2001). Zdaniem Ewy Pisuli rodzice dorosłych osób z zespołem Downa różnią się znacznie od młodych rodziców, którzy dopiero oswajają się z rolą rodzica. Starsi rodzice mają już

swoje doświadczenia, praktykę, przemyślenia i pewność dotyczącą pełnionej roli w życiu (Jokinen, 2006; Wojciechowski 2007). Nadal towarzyszy im poczucie lęku i niepokoju, jednakże nie wypływa on z zagubienia, poczucia straty i żalu, lecz związany on jest z przekazaniem opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi ich zdrowemu rodzeństwu lub zewnętrznym instytucjom (Jokinen, 2006).
Z powyższego wynika następujący problem i hipoteza.

Problem 2:

Jaka jest tożsamość osobista rodziców osób z zespołem Downa w różnych fazach cyklu życia rodzinnego i czy zależy od płci rodzica?

Hipoteza 2:

Występują istotne różnice w zakresie wymiarów i statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Tożsamość osobista badanych (wymiary i statusy) zależy od płci rodzica i etapu cyklu życia rodzinny.

W literaturze przedmiotu wskazuje się na powiązania pomiędzy satysfakcją z życia a rozwojem osobistym człowieka (Laws i Millward, 2001; Liberska, Rzepa, 2011; Keller i Honig, 2004; King i in., 2006; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; Sullivan, 2002; Van Riper i in., 1999). Potwierdzeniem są na przykład badania przeprowadzone przez Karaś i współpracowników (Karaś, Cieciuch, Negru, Crocetti, 2014) w trakcie których wskazano na znaczenie wymiarów tożsamości dla osiągnięcia dobrostanu życiowego (w aspekcie satysfakcji z życia), dobrostanu społecznego oraz dobrostanu eudajmonistycznego.
Podobne ustalenia pojawiły się też w trakcie badań prowadzonych przez Crocetti i współpracowników (2008). Potwierdzono w nich, że istnieje związek pomiędzy poczuciem satysfakcji z życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej. Okazało się, bowiem że jednostki o wysokim nasileniu eksploracji i zaangażowania cechują się ugodowością, sumiennością, otwartością, mają też niższy poziom depresyjności i lękliwości co może wskazywać na korzystną ocenę swojej sytuacji rodzinnej. Osoby cechujące się brakiem zaangażowania i nieeksplorujące wyborów, które dodatkowo też miały największą liczbę objawów depresji cechowały się niskimi poczuciem satysfakcji (Crocetti i in., 2008).

W badaniach Luyckxa i współpracowników (Luyckx i in. 2006, 2008) podkreślono, że podjęcie zaangażowania i identyfikacja z zaangażowaniem korelują dodatnio

z przystosowaniem społecznym, pozytywnymi relacjami z rodziną, natomiast ujemnie z symptomami depresyjnymi i zażywaniem substancji psychoaktywnych. Podobnie jest z eksploracją w głąb, która również jest dodatnio skorelowana z przystosowaniem. Z kolei eksploracja „wszerz" ujawnia związek z niedostosowaniem, objawami depresji i konfliktami interpersonalnymi co może świadczyć o niskiej satysfakcji z życia. Luyckx i in. (2008) podkreślają, że poszukiwanie „w głąb" ma charakter adaptacyjny, poszukiwanie „wszerz" może mieć charakter pozytywny (adaptacyjna forma perfekcjonizmu) lub negatywny w związku z dużą ilością konfliktów interpersonalnych, objawami depresyjnymi. Poszukiwanie ruminacyjne jest kryzysogennym wymiarem poszukiwania.

Bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa wyznacza zachowania człowieka i stanowi źródło doświadczeń kształtujących tożsamość. We wnioskach wypracowanych przez Jonesai Passeya(2005) oraz Hastingsai Johnsona(2001), podkreśla się, że wychowywanie dziecka z zespołem Downa wpływa na satysfakcję z życia. A satysfakcja z życia jest istotnym czynnikiem kształtowania się tożsamości osobistej rodziców wskazanych dzieci (Laws i Millward, 2001; Gilmore i Cuskelly, 2007). Z analizy literatury przedmiotu wynika, że poczucie satysfakcji z życia wzrasta wraz ze wzrostem poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z obowiązkami związanymi z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa (Johnston i Mash, 1998). Podobnie wypowiadają się matki i ojcowie osób z zespołem Downa, którzy podkreślają, że zarówno cena własnej skuteczności w rozwiązywaniu sytuacji trudnych jak i ocena kompetencji rodzicielskich (Laws i Millward 2001) jest ważnym czynnikiem kształtującym tożsamość człowieka (Gilmore i Cuskelly, 2007). Richard Hassall i współpracownicy, podają, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, którzy czuli się zadowoleni ze sposobu pełnienia przez siebie roli rodzicielskiej zgłaszali wyższe poczucie satysfakcji (Hassall i in., 2005). A taki stan rzeczy, jak piszą McLean i Syed (2015), pozwala przyjąć, że osoby, które deklarują wyższą jakość życia cechują się spójną tożsamością, natomiast te, które ujawniają niższą ocenę jakości swojego życia częściej przejawiają fragmentaryzację tożsamości. Podobnie uważa też Melchior (2004), który ustalił, że wysoka ocena własnej rodziny pozostaje w proporcjonalnym związku ze spójnością tożsamości. Na bazie akceptacji faktu bycia matką czy ojcem dziecka z zespołem Downa, uznania realiów funkcjonowania w systemie rodzinnym z osobą z niepełnosprawnością intelektualną rodzice konstruują swoją tożsamość (por. Bakiera, 2013, Brzezińska. Piotrowski, 2009, 2010; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Damrosh i Perry, 1989; Hartley,

2011; Harris, 2010; Harwas-Napierała i Liberska, 2007; Karaś i in, 2012, 2014; Liberska, 2008; Liberska i Rzepa, 2008; Liberska i Matuszewska, 2011; Luyckx i in., 2006, 2008).

Prezentowane w literaturze przedmiotu badania wskazują też, że natężenie poszczególnych wymiarów i statusów tożsamości zmienia się wraz z wiekiem (Brzezińska i Piotrowski, 2010). Zmniejsza się, bowiem zakres eksploracji, a rośnie podejmowanie i identyfikowanie się ze zobowiązaniami. Odnosząc tę tezę do rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa należy zauważyć, że wraz z upływem lat matki i ojcowie zdobywają coraz to większe doświadczenie i możliwości radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, co obniża natężenie wymiarów eksploracji wszerz oraz w głąb. Przypuszczalnie u rodziców dorosłych osób z zespołem Downa dochodzić będzie też do obniżania natężenia eksploracji ruminacyjnej, która to jak piszą Brzezińska i Piotrowski (2010) istotnie utrudnia i zaburza rozwój jednostki. Tak, więc brak doświadczania trudności w podejmowaniu zobowiązań, powiązany z możliwością (przynajmniej) czasowego wykorzystywania eksploracji może spowodować lepsze przystosowanie jednostki i wyraźnie podnieść jej poczucie jakości życia (Brzezińska, Piotrowski, 2010).

Problem 3:

Czy istnieje związek satysfakcji z życia rodzinnego z wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa i czy zależy on od płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny?

Hipoteza 3:

Występuje istotny związek między satysfakcją z życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa. Wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego związany jest z wyższymi rozwojowo wymiarami i statusami tożsamości osobistej (osiągniętej i przejętej) rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Uzasadnienie hipotezy 3.

W literaturze przedmiotu wskazuje się na powiązania pomiędzy satysfakcją z życia a rozwojem osobistym człowieka (Laws i Millward, 2001; Liberska, Rzepa, 2011; Keller i Honig, 2004; King i in., 2006; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; Sullivan, 2002; Van Riperi in., 1999). Między innymi w badaniach przeprowadzonych przez Karaś i współpracowników (Karaś, Cieciuch, Negru, Crocetti, 2014) wskazano na znaczenie dla osiągnięcia dobrostanu psychicznego w jego różnych aspektach: satysfakcji z życia, dobrostanu społecznego oraz dobrostanu eudajmonistycznego trzech wymiarów tożsamości nawiązujących do koncepcji Marci. Badania te nie tylko podkreśliły wagę procesu kształtowania się poczucia tożsamości, ale również wskazały na różnice pomiędzy wpływem dobrostanu na poszczególne procesy tożsamościowe, dalej na różnice zależne od statusu osoby badanej (pracujący vs studenci) oraz różnice ze względu na płeć.

O znaczeniu satysfakcji z życia rodzinnego dla wymiarów i statusów tożsamości mogą przede wszystkim świadczyć badania przeprowadzone w oparciu o teorię tożsamości Marcii (1966, 1980), z których wynika, że istnieje związek pomiędzy zmiennymi społecznymi a wymiarami tożsamości. Osoby o wysokim nasileniu eksploracji cechowały się najbardziej adaptacyjnym profilem osobowości i najmniejszym poziomem psychologicznych problemów. W wyniku przeprowadzonych przez Crocetti i in. (2008) badań ustalono, że istnieje związek pomiędzy zmiennymi osobowościowymi i społecznymi, które mogą wpływać na poczucie satysfakcji z życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej. Okazało się, bowiem że jednostki

o wysokim nasileniu eksploracji i zaangażowania cechują się ugodowością, sumiennością, otwartością, mają też niższy poziom depresyjności i lękliwości. Natomiast osoby o wysokim zaangażowaniu przy jednoczesnym braku poszukiwania, jak pisze Elisabetta Crocetti i in. (2008), wykazują mniejszą liczbę problemów psychospołecznych, ale też cechują się mniejszą ugodowością, sumiennością i otwartością. Osoby o wysokim poszukiwaniu, lecz braku zaangażowania w badaniach Crocetti i in. (2008) cechowały się niższym poziomem cech osobowości adaptacyjnej, podobnie jak jednostki cechujące się brakiem zaangażowania i nieeksplorujące wyborów, które dodatkowo też miały największą liczbę objawów depresji oraz niskie oczekiwania, co do sukcesu.

W badaniach Luyckxa i in. (Luyckx i in. 2006, 2008) ujawniono, że podjęcie zaangażowania i identyfikacja z zaangażowaniem korelują dodatnio z przystosowaniem społecznym, pozytywnymi relacjami z rodziną, natomiast ujemnie z symptomami depresyjnymi i zażywaniem substancji psychoaktywnych. Podobnie jest z eksploracją w głąb, która również jest dodatnio skorelowana z przystosowaniem. Na wymienione wymiary wpływa satysfakcja z życia rodzinnego. Jak ujawniają badania prezentowanych autorów, eksploracja „wszerz" jest skorelowana z niedostosowaniem, objawami depresji i konfliktami interpersonalnymi. Eksploracja ruminacyjna jest dodatnio skorelowana z wysokim poziomem symptomów depresyjnych, niepokojem, niską samooceną. Poszukiwanie w głąb oraz wszerz miały silny związek z wysokim poziomem autorefleksji, natomiast nie wykazały związku z samooceną, depresją i niepokojem. Luyckx i in. (2008) podkreślają, że poszukiwanie „w głąb" ma charakter adaptacyjny, poszukiwanie „wszerz" może mieć charakter pozytywny (adaptacyjna forma perfekcjonizmu) lub negatywny w związku z dużą ilością konfliktów interpersonalnych, objawami depresyjnymi. Poszukiwanie ruminacyjne jest kryzysogennym wymiarem poszukiwania.

Prezentowane w literaturze przedmiotu badania wskazują też, że natężenie poszczególnych wymiarów i statusów tożsamości zmienia się wraz z wiekiem (Brzezińska i Piotrowski, 2010). Zmniejsza się, bowiem zakres eksploracji a rośnie podejmowanie i identyfikowanie się ze zobowiązaniami. Odnosząc tę tezę do rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa należy zauważyć, że wraz z upływem lat matki i ojcowie zdobywają coraz to większe doświadczenie i możliwości radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, co obniża natężenie wymiarów eksploracji wszerz oraz w głąb. Przypuszczalnie u rodziców dorosłych osób z zespołem Downa dochodzić będzie też do

obniżania natężenia eksploracji ruminacyjnej, która to jak piszą Brzezińska i Piotrowski (2010) istotnie utrudnia i zaburza rozwój jednostki.

Tak, więc brak doświadczania trudności w podejmowaniu zobowiązań, powiązany z możliwością (przynajmniej) czasowego wykorzystywania eksploracji może spowodować lepsze przystosowanie jednostki i wyraźnie podnieść jej poczucie jakości życia (Brzezińska, Piotrowski, 2010).

2.3. Zmienne i ich operacjonalizacja

Schemat hipotetycznych zależności między badanymi zmiennymi pokazuje rysunek 4. W niniejszych badaniach za zmienną egzogeniczną (niezależną/objaśniającą) główną uznałam satysfakcję rodziców osób z zespołem Downa z życia rodzinnego, a za szczegółowe: satysfakcję z życia, subiektywną ocenę rodziny, zaangażowanie rodzicielskie, depresję, postrzeganie własnej autonomii i subiektywną ocenę funkcjonowania dziecka. Natomiast zmienną endogeniczną (zależną/objaśnianą) uczyniam tożsamość osobistą badanych rodziców. Za zmienne mediujące uznałam etap cyklu życia rodzinnego oraz płeć rodzica.

Zmienne egzogeniczne (niezależne/objaśniające) główna i szczegółowe

Zmienna niezależna główna: Satysfakcja z życia rodzinnego

W prezentowanych badaniach przyjęto, że **satysfakcja z życia rodzinnego** to subiektywna ocena sytuacji rodzinnej powstała w efekcie dokonywanych przez człowieka porównań aktualnej własnej sytuacji rodzinnej z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadawalający, to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji z życia rodzinnego (Corey i Keyes, 1995; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Juczyński, 2009; Rostowska, 2009). Stopień, w jakim człowiek korzystnie ocenia całościową jakość swojego życia jest uznawany w literaturze przedmiotu za satysfakcję z życia (Veenhoven, 2006).

Operacjonalizację zmiennej satysfakcji z życia rodzinnego przeprowadzono w oparciu o systemowe ujęcie rodziny (Plopa, 2006; Liberska, 2001; Rostowska, 2009), koncepcję rozwoju indywidualnego Marii Tyszkowej (1999), model operacyjny zdrowej rodziny według Liberskiej i Matuszewskiej (Liberska i Matuszewska, 2012) oraz procesualne podejście do oceny życia rodzinnego (Bobkowicz-Lewartowska, 2013, Rostowska, 2009) i możliwość zmiany tej oceny w cyklu biegu życia (Bańka, 2005; Duvall i Miller, 1985; Janicka i Liberska 2014; Bańka 2005; Brzezińska, 2000; Corey i Keyes, 1995; Diener,

Suh, Lucas, Smith, 1999; Diener i in., 2002; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006; Plopa, 2006; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2000; Rostowska, 2009; Rostowski, 1977, Tyszkowa, 1999; Wojciechowska, 2005; Zalewska, 2003; 2005; Ziemska, 1979).

W oparciu o literaturę (Kościelska, 1995, 1998; Liberska, 2014; Liberska i Matuszewska, 2012; Plopa, 2006; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; Ziemska, 1979) za zamienne szczegółowe określające **satysfakcję z życia rodzinnego** uznano:

- S.1. Satysfakcję z życia,
- S.2. Subiektywną ocenę rodziny,
- S.3. Zaangażowanie rodzicielskie
- S.4. Depresyjność matki i ojca,
- S.5. Postrzeganie własnej autonomii przez matkę i ojca,
- S.6. Subiektywną ocenę dziecka dokonaną przez matkę i ojca.

Poziom satysfakcji z życia rodzinnego określono w oparciu o wyniki uzyskane przez badane osoby w zakresie prezentowanych zmiennych szczegółowych. W celu określenia wyniku ogólnego satysfakcji z życia rodzinnego wyniki surowe uzyskane z poszczególnych narzędzi badawczych zastosowanych do pomiaru wymienionych wyżej zmiennych niezależnych szczegółowych zostały przekształcone na skale stenowe (osobno dla każdej ze zmiennych). Zsumowanie uzyskanych w ten sposób ocen pozwoliło na wyróżnienie poziomów satysfakcji z życia rodzinnego. Oceny mieściły się w przedziale od 6- 60 punktów, gdzie przedział 6-14 p. oznaczał poziom bardzo niski, 15-26 p. poziom niski, 27-41 p. poziom przeciętny, 42-52 p. poziom wysoki, 53-60 p. poziom bardzo wysoki. Oceny te w trakcie analizy statystycznej zostały przekształcone na skalę stenową.

Operacjonalizacja wymienionych zmiennych szczegółowych stanowiących podskale w *SkaliSatysfakcji z życia rodzinnego* wraz z propozycją narzędzi badawczych została przedstawiona poniżej:

- S.1. Satysfakcja z życia

W niniejszych badaniach przyjęto propozycję badania satysfakcji życiowej w oparciu o trójczynnikową strukturę subiektywnego dobrostanu, zaproponowaną przez Dienera i współpracowników, którzy zaproponowali, że w badaniach dobrostanu subiektywnego należy rozróżniać dwa komponenty tj. komponent afektywny, który może dotyczyć zarówno emocji pozytywnych, jak i negatywnych, oraz komponent poznawczy inaczej określany jako satysfakcja z życia (Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999). Zgodnie

z koncepcją subiektywna ocena dobrostanu powstaje w efekcie dokonywanych przez człowieka porównań aktualnej sytuacji życiowej, osiągnięć, zaspokojenia swoich potrzeb z tym co dla człowieka jest ważne, do czego dąży, co chciałby osiągnąć, jakie cele chciałby zrealizować i jakie chciałby przejawiać zachowania, z tym co dla człowieka jest idealne, pożądane i z tym, co jest ważne w jego grupie odniesienia (Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Rostowska, 2009). Stopień, w jakim człowiek korzystnie ocenia całościową jakość swojego życia jest uznawany w literaturze przedmiotu za satysfakcję z życia (Veenhoven, 2006).

Podobnie definiuje pojęcie satysfakcji z życia autor polskiej adaptacji opracowanego przez Dienera i współpracowników narzędzia do badania satysfakcji z życia - Zygfryd Juczyński. Autor uważa, że ocena satysfakcji z życia jest wynikiem porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadawalający, to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji (Juczyński, 2009). W niniejszej pracy satysfakcja z życia zostanie oceniona w oparciu o *Skalę Satysfakcji z Życia* (*SWLS*, *Satisfaction with Life Scale*) Diener, R.A. Emmons, R.J. Larson, S. Griffin, w polskiej adaptacji Zygfryda Juczyńskiego (2001).

Opis narzędzia i procedura przeprowadzania badania

Skala Satysfakcji z Życia (The Satisfaction with Life Scale – SWLS) Dienera i współp. (1985) z Department of Psychology University of Illinois początkowo składała się z 48 stwierdzeń dotyczących odmiennych obszarów subiektywnego samopoczucia. Wyniki przeprowadzonej analizy czynnikowej ujawniły trzy główne czynniki: afekt pozytywny, afekt negatywny oraz satysfakcja. Następnie odrzucono większość stwierdzeń z obszaru afektu oraz wyeliminowano te pozycje, które korelowały poniżej 0,60 z czynnikiem satysfakcja. 10 pozostałych zweryfikowano pod kątek bliskości semantycznej z czynnikiem satysfakcja. W efekcie końcowym powstałą krótka skala, obejmująca pięć stwierdzeń, do których respondenci ustosunkowują się korzystając ze skali siedmiostopniowej.

Po translacji skali zaczęto przeprowadzać badania walidacyjne na 555 osobowej grupie osób w wieku 20-55 lat (patrz Juczyński, 2009). Okazało się, że moc dyskryminacyjna wszystkich stwierdzeń była wysoka. Podobny rezultat uzyskano w następnym badaniu, w którym udział wzięło 371 osób, tutaj poszczególne stwierdzenia korelowały z wynikiem ogólnym powyżej 0,5. Uzyskane wartości były podobne do wartości współczynników wersji oryginalnej (0,61 – 0,81) (por. Diener i in., 1985). Dodatkowo

w badaniach Dienera i jego zespołu badawczego została stwierdzona pozytywna korelacja pomiędzy; a) wysokim poziomem satysfakcji z życia a dużym poczuciem własnej wartości (0,56) zastosowano tutaj Skalę Poczucia Własnej Wartości M. Rosenberga, b) wysokim poziomem satysfakcji z życia a dyspozycyjnym optymizmem (0,45) przy użyciu Testu Orientacji Życiowej M. Scheiera, Ch. Carvera i W. Bridgesa oraz negatywną korelację pomiędzy: a) wysokim poziomem satysfakcji z życia a nasileniem spostrzeganego stresu (-0,58) przy zastosowaniu Skali Odczuwanego Stresu Cohena, Kamarca i Mermelsteina, b) wysokim poziomem satysfakcjiz życia a niską kontrolą takich emocji jak gniew (-0,18), lęk (-0,23) i depresja (-0,24) w Skali Kontroli Emocji Watsona i Greera (Diener i in., 1985 za: Juczyński, 2009).

Skala satysfakcji z życia SWLS składa się z pięciu pozycji. Badany dokonuje oceny, ustosunkowując się oddzielnie do każdego stwierdzenia. Wynikiem badania jest ogólny wskaźnik satysfakcji z życia. Skala przeznaczona jest do badania osób dorosłych zdrowych jak i chorych. SWLS okazuje się być przydatnym kluczem do pomiaru satysfakcji z życia per se (Diener i in., 1985).

Początkowo badany określa, w jakim stopniu zgadza się lub nie zgadza się z każdym stwierdzeniem. Skala odpowiedzi: zupełnie nie zgadzam się – 1 pkt., nie zgadzam się – 2 pkt., raczej nie zgadzam się – 3pkt., ani się zgadzam ani nie zgadzam – 4 pkt., raczej zgadzam się - 5pkt., zgadzam się - 6pkt., całkowicie zgadzam się – 7 pkt.

Wskaźnikrzetelnościalfa CronbachaSWLSustalony w badaniu 371 osób okazał się zadowalający (0,81).

Wyniki i ich interpretacja

Zsumowane wyniki odpowiedzi stanowią wskaźnik stopnia satysfakcji z własnego życia. Wyniki mieszczą się w przedziale od 5 do 35 punktów. Jeżeli wynik jest wyższy, to wyższy jest też poziom zadowolenia z życia. Wyniki badania można odnieść do średnich wyników osób chorych jak i zdrowych. Wyniki można dodatkowo przekształcić na steny. W interpretacji wyniku powinno się uwzględnić płeć wiek i wykształcenie badanych. Wyniki w granicach 1-4 stena należy uznać za wyniki niskie, natomiast wyniki w przedziale 7-10 stena jako wysokie, co odpowiada kolejno obszarowi ok. 33% wyników niskich i tyle samo najwyższych w skali. Wyniki w przedziale 5 i 6 stena uważane są za przeciętne (Juczyński, 2009).

* **S.2. Subiektywna ocena rodziny**

W celu określenia subiektywnej oceny rodziny zastosowałam *Skale Oceny Rodziny* (SOR) będących polską adaptacją FACES-IV Olsona, przygotowanych przez Margasińskiego (2004). Skale składają się z dwóch skal głównych: *Zrównoważenie* i *Niezrównoważenie* i skal pomocniczych: *Komunikacja* i *Zadowolenie z życia rodzinnego*. Na skalę *Zrównoważenia* składa się *Zrównoważona spójność* oraz *Zrównoważona elastyczność*. Wymiarami *Niezrównoważenia* są: *Niezwiązanie, Splątanie*, *Sztywność* oraz *Chaotyczność* (Margasiński, 2009).

Subiektywną ocenę rodziny oparto na założeniach teoretycznych *Modelu Kołowego Olsona* (Olson, Gorall, 2006). Teoria ta zakłada, iż głównymi zmiennymi życia rodzinnego są: spójność, elastyczność i komunikacja (Olson, Gorall, 2006). Spójność (*cohesion*) to więź emocjonalna, która łączy członków rodziny. Wyznacznikami poziomu spójności w rodzinie są przede wszystkim: ilość wspólnie spędzonego czasu, wspólne zainteresowania, forma wspólnego odpoczynku, wzajemna bliskość członków rodziny, jakość psychologicznych granic pomiędzy nimi (otwarte czy zamknięte), stopień konsultowania z innymi członkami systemu podejmowanych decyzji, wielkość wspólnego kręgu przyjaciół. W odniesieniu do kolejnego wymiaru funkcjonowania rodziny - elastyczność, autor uznał, że jest to „jakość i stopień zachodzących w systemach rodzinnych zmian związanych z przywództwem, pełnionymi rolami, zasadami wzajemnych relacji i w wyniku procesów negocjacyjnych pomiędzy członkami rodziny" (Margasiński, 2009).

Definicja pojęcia elastyczności (*flexibility)* w *Modelu Kołowym* na przestrzeni czasu była poddawana wielokrotnym zmianom. Od powstania *Modelu,* czyli od roku 1979 do połowy lat 90. Olson posługiwał się pojęciem adaptacyjności (*adaptability)*, które rozumiane było jako zdolność systemu rodzinnego do zmiany przywództwa, ról, zasad czy stosunków między członkami rodziny. Zastrzeżenia, które tyczyły się tego pojęcia odnosiły się przede wszystkim do koncentracji uwagi na potencjalnym, a nie rzeczywistym, działaniu w kierunku zmian. Zaakcentowano sprzeczność w założeniu o krzywoliniowych zależnościach między funkcjonowaniem rodziny a rozważnym wymiarem, czyli nie możemy mówić o „nadmiarze możliwości" zrobienia czegoś. Dlatego też autorzy decydując się na zastąpienie pojęcia adaptacyjności pojęciem elastyczności podkreślają, iż chodzi o faktyczną ilość zmian, do których dochodzi w systemach, a nie o rozważanie potencjalnej zdolności do zmian systemów rodzinnych.

Na podstawie zakresu zmian, do jakich dochodziło w systemie powinno się wnioskować (raczej *post factum)* o stopniu elastyczności. Według nowej definicji przez pojęcie elastyczności rozumie się stopień i jakość zmian zachodzących w systemach. Zmiany te wiążą się z przywództwem, pełnionymi rolami, zasadami wzajemnych relacji oraz z procesami negocjacyjnych pomiędzy członkami rodziny. Nowe ujęcie elastyczności kładzie większy nacisk na *ilość* zmian w rodzinie, dotyczących przede wszystkim zakresu przywództwa, wzajemnych stosunków czy zasad współżycia niż na *możliwość* zmian omawianych aspektów systemu rodzinnego (por. Olson i Gorall, 2003). Ostatni, trzeci ze wskazanych przez Olsona wymiarów funkcjonowania rodziny to komunikacja. Rozumiana jest ona jako wykorzystywana (w określonym systemie rodziny) umiejętność efektywnego porozumiewania się. Jest to wymiar wskazujący na klimat emocjonalny w rodzinie, zaangażowanie się poszczególnych członków w życie rodzinne (Grygielski, 1999). Stanowiący jedno z najważniejszych uwarunkowań jakości relacji rodzinnych (Harwas-Napierała, 2006).

Zgodnie z Modelem Kołowym Olsona, SOR umożliwia wyodrębnienie sześciu typów rodzin to jest rodzin: niezwiązanych, splątanych, o zrównoważonej spójności, sztywnych, chaotycznych i o zrównoważonej elastyczności.

Biorąc pod uwagę wszystkie wymienione wymiary funkcjonowania rodziny, Margasiński twierdzi, że dla zdrowego funkcjonowania systemu rodzinnego najkorzystniejsza jest: zrównoważona spójność, zrównoważona elastyczność oraz wysoka zdolność efektywnej komunikacji (Margasiński, 2013).

Wyróżniamy trzy rodzaje nasilenia spójności rodziny:

- Niezwiązanie (*disengagement)*
- Zrównoważoną spójność (*blanced cohesion)*
- Splątanie (*enmeshment)*

oraz trzy rodzaje nasilenia elastyczności:

- Sztywność *(rigidity)*
- Zrównoważoną elastyczność *(balanced flexibility)*
- Chaotyczność *(chaos)*

Rodzaje spójności oraz elastyczności tworzą łącznie *Model Kołowy*. Zrównoważona Spójność i Zrównoważona Elastyczność zajmują centralną część *Modelu,* zaś cztery obszary Niezrównoważenie ułożone są po bokach. Pierwsza wersja *Modelu Kołowego* pochodzi z 2006 roku, natomiast kolejna wersja ukazała się w 2007 roku (por. Olson,

Gorall i Tiesel, 2007). Pierwszy schemat *Modelu Kołowego* był bardzo nieczytelny i mało wyrazisty, kolejny *Model* zawiera trzy, a nie cztery poziomy podstawowych wymiarów, wydaje się więc być zdecydowanie bardziej przejrzysty. W niniejszych badaniach ocenę rodziny przez matki i ojców osób z zespołem Downa przeprowadzono w oparciu o *Skale Oceny Rodziny* FACES-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales) Davida H. Olsona w polskiej adaptacji Andrzeja Margasińskiego (2013).

Opis narzędzia i procedury przeprowadzania badania

FACES IV przetłumaczono przy współpracy tłumaczy przysięgłych. Treść kwestionariusza była konsultowana w zespole sędziów kompetentnych, psychologów-teoretyków, którzy pracują badawczo na uczelniach, jak i psychologów- praktyków, prowadzących działalność terapeutyczną. Konsultacje były również prowadzone ze studentami- uczestnikami seminariów magisterskich prowadzonych przez autora w latach 2005-2008, których uwagi okazywały się bardzo cenne. To właśnie studenci najpierw wypełniali pierwsze wersje kwestionariuszy, a na dalszym etapie, to oni stanowili zespół przeszkolonych ankieterów, którzy prowadzili szerokie badania normalizacyjne. Drugą grupą osób badających zostali psychologowie zatrudnieni w ośrodkach odwykowych południowej Polski (w Częstochowie, Jaworznie, Sosnowcu, Tychach, Kępnie, Czarnym Lesie, Łodzi). Psychologowie z tych ośrodków prowadzili badania zarówno w grupie klinicznej (rodziny alkoholowe), jak i w grupie normalizacyjnej, ponieważ adaptacja FACES IV powstała jako część gruntu badawczego *Rodzina alkoholowa w terapii.*
Kwestionariusz FACES IV w Polsce otrzymał nazwę Skalę Oceny Rodziny, w skrócie SOR (Margasiński, 2013).
Alfa Cronbacha dla skal FACES-IV zawierają się w granicach 0,77-0,81. Wskaźniki rzetelności dla skal SOR są na ogół nieco niższe, ale zadowalające- zawierają się w przedziale 0,70-0,93.

Opis skal oceny rodziny

Na kwestionariusz SOR składają się 62 pozycje, które tworzą osiem skal, tak jak w przypadku FACES IV. Sześć z nich to główne skale Modelu Kołowego, na które składają się:

Dwie skale *Zrównoważenia:*

- *Zrównoważona Spójność*
- *Zrównoważona Elastyczność*

Cztery skale *Niezrównoważenia*

- o *Niezwiązanie*
- o *Splątanie*
- o *Sztywność*
- o *Chaotyczność*.

Oprócz tego w SOR znajdują się jeszcze dwie skale dodatkowe, które określane są jako skale wartościujące:

- *Komunikacja Rodzinna*
- *Zadowolenie z Życia Rodzinnego*

Na każdą z sześciu skal głównych składa się siedem pozycji, które występują w kwestionariuszu naprzemiennie, ale zawsze w tej samej kolejności, zaś skale wartościujące (komunikacji i zadowolenia) obejmują po 10 pozycji. Skale te znajdują się w końcowej części kwestionariusza SOR- jedna po drugiej.

Odpowiedzi na wszystkie pytania w kwestionariuszu są punktowane od 1 do 5.

Pozycje skal *Zrównoważenia* i *Niezrównoważenia* oraz *Skali Komunikacji Rodzinnej* są utworzone jako stwierdzenia. Badany, w odniesieniu do własnej rodziny ocenia prawdziwość tych stwierdzeń w skali 5-stopniowej od 'całkowicie się nie zgadzam' do 'całkowicie się zgadzam'. Natomiast pozycje *Skali Zadowolenia z Życia Rodzinnego* określają różne aspekty funkcjonowania rodziny, gdzie badany określa stopień swojego zadowolenia na 5-stopniowej skali od 'bardzo niezadowolony' do 'bardzo zadowolony'. Oprócz wyników poszczególnych skal, można również wyróżnić trzy wskaźniki złożone, na które składają się: wskaźnik spójności, wskaźnik elastyczności oraz wskaźnik ogólny, który jest miarą „zdrowia" rodziny (Margasiński, 2013).

Charakterystyka typów prezentuje się następująco:

- Profil 1: Zrównoważony – typ ten posiada najwyższe wyniki w skalach *Zrównoważonej Spójności* i *Zrównoważonej Elastyczności* oraz niskie wyniki na skalach *Niezrównoważenia.* Połączenie to wskazuje na model rodziny, którą cechuje wysoki poziom zdrowego funkcjonowania, a także niski poziom funkcjonowania problemowego. Takie rodziny najrzadziej korzystają z terapii, ponieważ są postrzegane jako zdolne do radzenia sobie z codziennymi stresorami oraz napięciami emocjonalnymi.
- Profil 2**:** Spójno- Sztywny– typ ten posiada wysokie wyniki w skali *Zrównoważonej Spójności* i w skali *Sztywności*, a także podwyższonymi wynikami w skali *Splątania* oraz średniki wynikami skal *Chaotyczności* i *Niezwiązania*. Takie połączenie

cechuje rodzinę, która posiada wysoki poziom emocjonalnej bliskości oraz sztywności. Takie rodziny funkcjonują na ogół dobrze, ponieważ mają wysoki stopień bliskości w rodzinie, niemniej jednak członkowie rodziny mogą mieć trudności związane z wprowadzaniem sytuacyjnych lub rozwojowych zmian.

- Profil 3: Elastycznie-Niezwiązany– typ ten posiada wysoki wynik w skali *Zrównoważonej Elastyczności,* ale jednocześnie również wysoki wynik w skali *Niezwiązania,* zaś pozostałe skale pozostają na średnim poziomie. Stosunkowo najniższy wynik posada skala *Sztywności*. Połączenie to wskazuje na taki model rodziny, w której członkowie rodziny potrafią sobie radzić z sytuacjami problemowymi, jednak na co dzień każdy zajmuje się swoimi sprawami. Dominuje tu przewaga działań oddzielnych nad wspólnymi, żyją raczej „indywidualnie".
- Profil 4: Pośredni – typ ten posiada w zasadzie średnie wyniki we wszystkich skalach, z wyjątkiem skali *Niezwiązania*, której wyniki są niskie. Na ogół ten typ rodziny powinien funkcjonować dobrze. Na emocjonalną bliskość członków rodziny wskazują nieco wyższe wyniki na skali *Zrównoważonej Spójności* w porównaniu do skal *Niezwiązania* i *Splątania.* Jednak wyniki skali *Chaotyczności* mogą sugerować, iż w trudnych sytuacjach rodzina może mieć kłopoty, które związane są z: podjęciem wspólnych działań, wyborem przywództwa, z nadmiarem negocjacji, brakiem jasnych reguł, niekonsekwencją i nieefektywnością w działaniu.
- Profil 5: Sztywno-Niezwiązany – typ ten posiada niskie wyniki skal *Zrównoważenia* oraz przeciętne lub podwyższone wyniki w pozostałych skalach. Niskie wyniki w skalach *Zrównoważonej Spójności* i *Zrównoważonej Elastyczności* wykazują, że są to rodziny z problemami, mimo, że nasilenie problemowości będzie mniejsze niż u rodzin niezrównoważonych. W trudnych sytuacjach poszczególni członkowie rodziny mogą wykazywać skłonności do własnego, indywidualnego usztywniania postaw, kosztem rodzinnej spójności, co wskażą podwyższone wyniki ze skal *Niezwiązania* i *Sztywności.*
- Profil 6: Niezrównoważony– typ ten posiada wysokie wyniki we wszystkich czterech skalach *Niezrównoważenia* oraz niskie wyniki dla dwóch skal *Zrównoważenia*. Połączenie to pokazuje, iż jest niemal dokładnym przeciwieństwem zrównoważonego typu rodziny. Wysokie wyniki skal *Niezrównoważenia* wskazują, na to, iż rodziny tego typu przeżywają najwięcej

trudności i funkcjonują w sposób najbardziej problemowy. Brakuje im mocnych stron i czynników uwzględnianych w skalach *Zrównoważenia*. Ten model rodziny najczęściej korzysta z terapii.

Formularze SOR mogą wypełniać wszyscy członkowie rodziny, również dzieci, jednak w wieku powyżej 12 lat. Członkowie rodziny nie powinni konsultować się między sobą ani nie omawiać odpowiedzi, a odpowiadać na pytania samodzielnie, aż do zakończenia badania.

Badanie SOR można przeprowadzać indywidualnie bądź w grupie. Badani otrzymują formularz z pytaniami i oddzielnie arkusz odpowiedzi. Wypełnianie kwestionariusza polega na wpisywaniu cyfr od 1 do 5 przyporządkowanych wybranym odpowiedziom. Na arkuszu odpowiedzi wyniki trzeba wpisywać pionowo, na co należy zwrócić szczególną uwagę badanym, aby nie doszło do pomyłek. Wypełnianie formularza trwa około 20-25 minut. Mogą jednak pojawić się różnice w czasie wypełniania kwestionariusza u poszczególnych członków rodziny, co może być związane z wykształceniem. W trakcie badania niezbędna jest obecność badającego, ponieważ niektóre pytania mogą sprawiać trudność badanym. W razie potrzeby badający powinien wyjaśnić niezrozumiałe terminy oraz rozwiać wątpliwości związane z podwójnymi przeczeniami (Margasiński, 2013).

Wyniki i ich interpretacja

Wynik surowy dla każdej ze skal oblicza się na podstawie zsumowanych punktów, które przyznane są przez badanego stwierdzeniom. Arkusz odpowiedzi jest również kluczem, ponieważ numery pozycji dotyczące poszczególnych skal umieszczone są w rzędach, które oznaczone są literami od A do H, zaczynając od strony prawej. Zliczając punkty w każdym rzędzie otrzymujemy wyniki odpowiednich skali:

- A- Zrównoważonej Spójności
- B- Zrównoważonej Elastyczności
- C- Niezwiązania
- D- Splątania
- E- Sztywności
- F- Chaotyczności
- G- Komunikacji
- H- Zadowolenia

Wyniki surowe należy przekształcić na steny- posłużą one do obliczenia wskaźników

złożonych, oraz ewentualnie centyle. Tabele z przelicznikami znajdują się w Aneksie. Wszystkie wyniki nanosi się do tabelki, która znajduje się na karcie Profilu wyników. Tutaj znajduje się również rysunek pozwalający na graficzną prezentację profilu. Na rysunku zaznaczamy na każdej z linii pionowych (od A do H) punkt odpowiadający wynikowi stenowemu a następnie łączymy wszystkie punkty. W ten sposób uzyskujemy profil, który możemy porównać z profilami charakterystycznymi dla poszczególnych typów rodzin.

Wyniki skal *Zrównoważonej spójności* i *Zrównoważonej Elastyczności* można też przedstawić na Modelu Koła, stawiając znak (np. X) w punkcie „przecięcia" ich wyników stenowych.

W ciemne pola wpisuje się wyniki stenowe pozostałych skal (*Niezrównoważenia*). W tabelce pod rysunkiem Koła znajduje się miejsce na wpisanie wskaźników złożonych. Ogólną ocenę „zdrowia" funkcjonowania rodziny umożliwiają wskaźniki złożone, które uwzględniają stosunek skal *Zrównoważenia* do skal *Niezrównoważenia*

Wskaźnik spójności oblicza się poprzez podzielenie wyniku stenowego otrzymanego na skali *Zrównoważonej Spójności* przez średnią wyników stenowych otrzymanych na skalach *Niezwiązania i Splątania.*

Wskaźnik elastyczności otrzymuje się poprzez podzielenie wyniku stenowego na skali *Zrównoważonej Elastyczności* przez średnią z wyników stenowych otrzymanych na skalach *Sztywności* i *Chaotyczności*.

Wskaźnik ogólny oblicza się poprzez podzielenie średniej wyników stenowych otrzymanych na skalach *Zrównoważenia (Spójności* i *Elastyczności)* przez średnią wyników stenowych na skalach *Niezrónoważenia* (*Niezwiązania, Splątania, Sztywności* i *Chaotyczności*).

Całokształt funkcjonowania rodziny definiuje wskaźnik ogólny: zrównoważenie, czyli " zdrowy" układ rodzinny *versus* niezrównoważenie, czyli problemowy układ rodzinny.

* S. 3. Zaangażowanie rodzicielskie

Przez zaangażowane rodzicielskie w ślad za Bakierą, rozumiem nabytą skłonność do myślenia, przeżywania, wartościowania i działania wobec dziecka, w tym gotowość rodziców do zmiany aktywności w zależności od fazy rozwojowej dziecka (Bakiera, 2013).

Poziom zaangażowania rodzicielskiego można ocenić w oparciu o:

- zaangażowanie walencyjne - doniosłość rodzicielstwa w systemie wartości jednostki,
- zaangażowanie behawioralne - skierowanie działań na rolę matki/ojca, uzewnętrznieniem zaangażowania są zawsze określone działania, które wyrażają troskę osoby dorosłej o warunki i przebieg rozwoju dziecka,
- zaangażowanie poznawczo-emocjonalne - skoncentrowanie myśli, uwagi, wyobrażeń, pamięci na roli matki/ojca oraz emocjonalne przeżywanie sytuacji rodzicielskich, wydarzeń ważnych dla dziecka, jak również zainteresowanie wychowaniem i doświadczanie zadowolenia z faktu bycia rodzicem.

Opis narzędzia i procedury przeprowadzania badania

Do ustalenia poziomu zaangażowania rodzicielskiego został wykorzystany *Kwestionariusz Zaangażowania Rodzicielskiego (KZR)*autorstwa Lucyny Bakiery. Jak pisze autorka metoda ta ma postać tzw. techniki „papier i ołówek". Służy do badania osób dorosłych pełniących role rodzicielskie wobec dziecka (dzieci) w wieku przedszkolnym, szkolnym i/lub adolescencji. Na kwestionariusz składają się z 34 pozycje ułożone w trzy podskale. Każdej z niżej wymienionych podskal przypisane są określone pozycje kwestionariusza. Do podskali Zaangażowanie walencyjne odnoszą się pozycje nr: 2, 5, 8, 10, 12, 16, 20, 27, 30, 33. Na podskalę Zaangażowanie behawioralne składają się pozycje o numerach: 4, 6, 9, 13, 14, 18, 22, 24, 25, 32. Natomiast Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne jest opisywane przez pozycje nr: 1, 3, 7, 11, 15, 17, 19, 21, 23, 26, 28, 29, 31, 34. Niektóre z pozycji wymagały odwrócenia punktacji, a są to: 1, 3, 7, 15, 18, 21, 28, 29.

Osiągnięte przez osobę badaną wyniki odnoszone są do wyżej wymienionych trzech podskal: zaangażowanie behawioralne, oddające uzewnętrznione zaangażowanie się w postaci działań, wyrażających troskę rodzica w zakresie warunków i przebiegu rozwoju dziecka; zaangażowanie walencyjne, które wskazuje na doniosłość rodzicielstwa w systemie wartości badanego rodzica; zaangażowanie poznawczo-emocjonalne, które opisuje skoncentrowanie myśli, uwagi, wyobrażeń, pamięci na roli matki/ojca oraz emocjonalne zaangażowanie (w sytuacje rodzicielskie, wydarzenia ważne dla dziecka), zainteresowanie wychowaniem i doświadczanie satysfakcji z powodu bycia rodzicem (Bakiera, 2013).

Skonstruowany przez Bakierę *Kwestionariusz Zaangażowania Rodzicielskiego (KZR)*cechuje się następującymi właściwościami: a) wartości współczynnika rzetelności α- Cronbacha (Czynnik I - α Cronbacha =0,862; Czynnik IIα Cronbacha =0,849; Czynnik

IIIα Cronbacha =0,838), b) wartości wskaźnika Kaisera-Mayera-Olkina (miara adekwatności doboru próby) wynosi 0,911 co oznacza, że pozycje testowe są powiązane i mogą tworzyć silne czynniki wspólne; c)
test sferyczności Bartletta chi^2= 3997,31; *df* = 595; *p*< 0,001 pozwala na odrzucenie hipotezy o braku czynników wspólnych (wyniki analizy czynnikowej - tabela nr 3); d) trzy składowe wyjaśniają 55,195% wariancji; czynnik I odpowiada podskali Zaangażowanie walencyjne, czynniki II – podskali Zaangażowanie behawioralne, zaś czynnik III – Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne, wszystkie pozycje mają moc dyskryminacyjną istotną na poziomie od 0,001 do 0,01.

Wyniki i ich interpretacja

Jak pisze Bakiera, *Kwestionariusz* składa się z 34 pozycji. Każda pozycja zaopatrzona jest w 7-punktową skalę szacunkową. Osoba badana reaguje na kolejne twierdzenia wybierając jedną z siedmiu możliwych odpowiedzi. W niektórych pozycjach zastosowana została odwrotna punktacja, co oznacza, że przed przystąpieniem do obliczania wyników należy dokonać zamiany punktacji w tych pozycjach według klucza. Wynik ogólny obliczany jest przez zsumowanie punktów uzyskanych przez osobę badaną w poszczególnych pozycjach. Liczba uzyskanych punktów, mieszcząca się w przedziale liczbowym [34-238], wskazuje stopień nasilenia zaangażowania: bardzo wysoki [238-198 punktów]; wysoki [197-157 punktów]; przeciętny [156-116]; niski [115-75 punktów] i bardzo niski [74-34 punkty] (Bakiera, 2013).

- **S. 4. Depresyjność matki i ojca**

Zgodnie z klasyfikacją DSM V (2016) do zaburzeń depresyjnych zalicza się: dezorganizujące zaburzenie regulacji nastroju, większe zaburzenie depresyjne, uporczywe zaburzenie depresyjne (dystymia), przedmenstruacyjne zaburzenie dysforyczne, zaburzenie depresyjne wywołane substancją lub lekiem, zaburzenie depresyjne spowodowane stanem ogólnomedycznym, inne określone zaburzenie depresyjne oraz nieokreślone zaburzenie depresyjne. Wspólnym symptomem wymienionych zaburzeń jest: smutek, poczucie pustki lub drażliwość, którym towarzyszą zmiany somatyczne i poznawcze, mające wpływ na zdolność funkcjonowania człowieka. Różnice między wymienionymi zaburzeniami dotyczą czasu trwania, momentu wystąpienia oraz etiologii. Klasyczną postacią w grupie wymienionych zaburzeń stanowi *większe zaburzenie depresyjne*. Cechuje się ono odrębnymi epizodami, trwającymi co

najmniej 2 tygodnie, wpływającymi na zmiany w zakresie afektu, poznania i funkcji neurowegetatywnych oraz oddzielonymi remisjami. Dużą wagę kładzie się na odróżnienie prawidłowego smutku i żalu od epizodu *większego zaburzenia depresyjnego*. Żałoba może skutkować poważnym cierpieniem, ale na ogół nie wywołuje epizodu *większego zaburzenia depresyjnego*. W przypadku, kiedy oba symptomy występują razem, objawy depresyjne i stan funkcjonowania są na ogół cięższe. Bardziej przewlekłą postać depresji, stanowi *uporczywe zaburzenie depresyjne* (dystymia), którą można rozpoznać, gdy zakłócenie nastroju trwa co najmniej 2 lata u osób dorosłych.

W niniejszych badaniach poziom depresji badanych rodziców osób z zespołem Downa oceniano w oparciu o *Skalę depresji Becka* (*Beck Depression Inventory,* BDI) autorstwa Aarona Temkina Becka (Beck i in., 1961; Mathiak, 2007).

Narzędzie cechuje bardzo wysoka zgodność wewnętrzna – współczynnik alfa Cronbacha dla całej próbynormalizacyjnejwyniósł 0,91, a 0,93 dla chorych z depresją).

Opis narzędzia i procedury przeprowadzania badania:

Skala depresji Becka została pozytywnie oceniona przez polskich badaczy za uniwersalność kulturową testu. W celu stosowania go w polskich warunkach kulturowych jako strategię adaptacji użyto translację testu. Anglojęzyczna wersja kwestionariusza została przetłumaczona na język polski odrębnie przez trzech tłumaczy, tj. jednego anglistę i dwóch psychologów, których kwalifikacje zostały uznane przez *The Psychological Corporation*. Ostateczna wersja polskojęzyczna oraz tłumaczenie zwrotne zostały wysłane do *The Psychological Corporation* w celu akceptacji (Mathiak, 2007).

Cały kwestionariusz Becka składa się z pięciu skal:

1. Skala samooceny,
2. Skala depresji,
3. Skala lęku,
4. Skala złości,
5. Skala zaburzeń zachowania.

Do prowadzonych przeze mnie badań zostanie wykorzystana skala depresji odnosząca się do negatywnych myśli na temat siebie samego, swojego życia i przyszłości, uczucia smutku, oraz fizjologicznego wskaźnika depresji. Skala składa się z 21 pytań, które odnoszą się do emocji, myśli lub zachowania. Na każde z pytań badany odpowiada, wybierając jedną z czterech podanych możliwości: „nigdy", „czasem", „często" lub

„zawsze”. Wyniki oblicza się poprzez zsumowanie punktów. Uzyskanie wysokiej liczby punktów w danej skali oznacza większe nasilenie badanej cechy (Mathiak, 2007).

Wyniki i ich interpretacja

Uzyskane w badaniach wyniki umożliwiają następująca interpretację: 0-5 pkt. – brak depresji; 5-15 pkt. – depresja łagodna; 16-27 pkt. – depresja umiarkowana; 28 i więcej ptk. – depresja ciężka.

- **S 5. Postrzeganie własnej autonomii przez matkę i ojca**

W literaturze psychologicznej dostrzega się dwa nurty rozumienia autonomii. W jednym z nich przyjmuje się, że autonomia to wolność „od”, czyli na przykład niezależność w myśleniu i działaniu, odrębność emocjonalna czy wolność od oddziaływań ze strony innych osób. W drugim natomiast uznaje się autonomie jako wolności „do”, czyli życie według własnych reguł, wolność do podejmowania decyzji, utrzymywanie bliskich relacji z zachowaniem poszanowanie granic swoich i drugiej osoby (Katra, 2007). W drugi z wymienionych podejść wpisuje się rozumienie autonomii według Ryana i Deciego (2000). Autorzy proponują traktowanie autonomii jako autodeterminacji. Takie rozumienie w opinii Ryana i Deciego pozwala na wyróżnienie dwóch wymiarów to jest wymiaru *samoświadomości* (*awareness of self)* oraz wymiaru - *postrzeganie wyboru (perceived choice)*. Wymienione wymiary obejmują: znajomość i akceptację siebie, swojego Ja (samoświadomość swojego ciała, emocji, bycia taką, a nie inną osobą) jak i postrzeganie podejmowanych decyzji jako chcianych, własnych postanowień. W takim ujęciu autonomia odnosi się do procesów poznawczych, emocjonalnych, wolicjonalnych a nie do zdolności lub umiejętności. Wysoki poziom autonomii, rozumianej jako autodeterminacja, cechować będzie osoby mające poczucie wolności wyboru, działające zgodnie z przyjętymi celami i w oparciu o swoje wewnętrzne przekonania. Wysoki poziom autonomii danego człowieka jest rezultatem prawidłowych procesów rozwojowych oraz dojrzałości psychicznej. Natomiast posiadanie wysokiego poziomu autonomii sprzyja zdrowiu i zadowoleniu z życia (Sheldon, 1995).

W niniejszych badaniach postrzeganie własnej autonomii rozumiane jest jako subiektywna ocena niezależności i możliwości dokonywania wyboru w zakresie:

- czynności dnia codziennego,
- perspektyw życiowych (Ryan i Deci, 2006). Do określenia postrzeganej autonomii wykorzystano *Skalę Postrzeganej Autonomii R.M. Ryana i E.L. Deciego (2006)* w polskiej adaptacji Kroemke (2015).

Opis narzędzia i procedury przeprowadzania badania

Skala Postrzeganej Autonomii R.M. Ryana i E. L. Deciego składa się z 6 pytań dotyczących oceny samodzielnego funkcjonowania. Pytania te dotyczą samooceny samodzielności funkcjonowania w zakresie: a) podstawowych czynności życia codziennego (ubieranie się, korzystanie z toalety); b) złożonych czynności dnia codziennego (robienie zakupów, przygotowywanie posiłków, korzystanie z telefonu); c) kształtowania własnego życia. W trakcie badania matka i ojciec oceniali czy podane twierdzenia są dla niego/niej prawdziwe czy fałszywe. Jeśli zdanie nie jest prawdziwe badany/a zaznacza NIE – za tę odpowiedź przydziela się 1 ptk. Jeśli badany/a całkowicie się zgadza zaznacza wówczas TAK i uzyskuje 4 ptk. Jeśli osoba badana nie jest pewna odpowiedzi może wówczas zaznaczyć RACZEJ NIE lub RACZEJ TAK, za które przydzielane są kolejno 2 ptk. lub 3 ptk. Informacja o uzyskanych punktach jest przekazywana osobie badanej dopiero po udzieleniu odpowiedzi na wszystkie pytania.
Wskaźnik *rzetelności Skali Postrzeganej Autonomii* (alfa Cronbacha) wynosi 0,87.

Wyniki i ich interpretacja

Wyniki *Skali Postrzeganej Autonomii* otrzymuje się poprzez zsumowanie uzyskanych punktów. Im większa wartość punktowa, tym większa subiektywna ocena samodzielnego funkcjonowania.
W celu interpretacji uzyskanych wyników przyjmuje się następującą skalę: 6 – 8 ptk. - bardzo mała; 9 - 14 ptk. - raczej mała; 15 - 20 ptk. - raczej wysoka; 21 - 24 ptk. - bardzo duża samodzielność funkcjonowania w zakresie: a) podstawowych czynności życia codziennego (ubieranie się, korzystanie z toalety); b) złożonych czynności dnia codziennego (robienie zakupów, przygotowywanie posiłków, korzystanie z telefonu), c) kształtowania własnego życia.

- S Ocena funkcjonowania dziecka dokonana przez matkę i ojca

Proces adaptacji rodziców do zadań związanych z trudnościami w rozwoju dziecka i efekty tego procesu zależą od różnorodnych, wchodzących ze sobą w interakcje, czynników związanych z funkcjonowaniem dziecka, rodzica i szerszego środowiska (Hill i Rose, 2009; Pisula, 2007). Stan funkcjonowania dziecka, zakres i nasilenie występujących u niego trudności wyznaczają problemy, na jakie napotykają rodzice w poszczególnych etapach życia rodziny. Wymagania związane z wychowaniem dziecka z zespołem Downa w powiązaniu ze wsparciem ze strony środowiska oraz osobistymi

zasobami rodzica (wiedza i kompetencje) stanowią o efektywności realizacji zadań rozwojowych przez rodziców. Jak więc zauważają Liberska i Rzepa (2011) rozwój dziecka jest powiązany z rozwojem rodzica i odwrotnie. W przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych związek ten, zdaniem autorek, wydaje się być bardzo znaczący, między innymi z powodu dość częstej percepcji własnej osoby przez pryzmat swojego dziecka. Im wyżej rodzic ocenia postępy w rozwoju swego dziecka, tym większą satysfakcję czerpie z rodzicielstwa. Ocena postępów, według Liberskiej i Rzepy jest subiektywna, jednakże, gdy jest odnoszona do możliwości rozwojowych dziecka i własnego zaangażowania w opiekę i wychowanie, to może przyczynić się do uzyskania przez rodzica poczucia satysfakcji z przebytej drogi (Liberska, Rzepa, 2011). Podobnie uważa Jarosław Rola wskazując na modyfikującą rolę percepcji dziecka przez rodzica. W opinii autora charakter percepcji dziecka ma znaczenie zarówno dla funkcjonowania rodzica, jak i dziecka. W ocenie tej percepcji ważne jest ustalenie jaki typ koncentracji cechuje rodzica - czy jest to koncentracja na dziecku czy też koncentracja na niepełnosprawności (Rola, 1996).

Opis narzędzia i procedury przeprowadzania badania

Skala Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Dziecka Jerzego Roli (1996) została opracowana na wzór narzędzia Crowley (za: Pisula, 1991). Za obszary opisujące funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością Rola uznał: samodzielność i samoobsługę, aktywność poznawczą, zdolność do wyrażania i rozumienia emocji, kontakty z rówieśnikami. Skala składa się z 14 stwierdzeń które mają na celu uzyskanie informacji na temat tego jak matka lub ojciec oceniają subiektywnie, w jakim stopniu niepełnosprawność dziecka przeszkadza mu w funkcjonowaniu w następujących obszarach:

- samoobsługi,
- spożywania posiłków, utrzymywania czystości,
- nawiązywania i utrzymywania kontaktów z innymi,
- prowadzenie rozmów z innymi,
- współpraca z rówieśnikami,
- uzyskiwanie pomocy,
- planowanie swojej pracy,
- praca w grupie na jakimś problemem,
- koncentrowanie się na pracy,

- wykonywanie skomplikowanych czynności bez nadzoru,
- wyrażanie emocji,
- zdawanie sobie sprawy z własnych przeżyć,
- rozumienie stanów emocjonalnych innych osób,
- korzystanie ze środowiskowego systemu wsparcia (warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy).

W badaniu nie chodzi o uzyskanie szczegółowych informacji na temat funkcjonowania dziecka, ale o subiektywną ocenę sytuacji dokonana przez rodzica. Osoba badana proszona jest o ustosunkowanie się na pięciostopniowej skali do następującego pytania: „W jakim stopniu niepełnosprawność Pani/Pani dziecka utrudnia mu funkcjonowanie w niżej podanych obszarach:". Skala odpowiedzi to: - zupełnie nie (1 ptk.); - w bardzo małym stopniu (2 ptk.); - trochę (3 ptk.); - znacznie (4 ptk.); - w bardzo dużym stopniu (5 ptk.).

Wyniki i ich interpretacja

Wyniki *Skali Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Dziecka* otrzymuje się poprzez zsumowanie uzyskanych punktów. Im większa wartość punktowa tym wyższa ogólna subiektywna ocena poziomu samodzielnego funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w 15 różnych obszarach. W celu interpretacji uzyskanych wyników przyjmuje się następującą skalę: 15- 20 ptk – bardzo niska subiektywna ocena funkcjonowania dziecka**;** 21 -36 ptk. - raczej niska subiektywna ocena funkcjonowania dziecka**;** 37 – 53 ptk. - umiarkowana subiektywna ocena funkcjonowania dziecka**;** 54 – 69 ptk. - wysoka subiektywna ocena funkcjonowania dziecka**;** 70 - 75 ptk. - bardzo wysoka subiektywna ocena funkcjonowania dziecka. Oprócz wyniku ogólnego narzędzie może nam dać informacje jakościowe odnośnie do silnych jak i słabych stron funkcjonowania dziecka.

Zmienna endogeniczna (zależna/objaśniana) - Tożsamość osobista matki i ojca

Zdaniem Liberskiej i Rzepy (2011) efektywność realizacji zadań rozwojowych przez człowieka zależy od jego osobistych zasobów (wiedzy, umiejętności, kompetencji), wsparcia ze strony środowiska oraz jego wymagań, w tym związanych z życiem rodzinnym (Liberska i Rzepa, 2011). Podejmowanie życia rodzinnego i pełnienie ról rodzinnych według Havighursta (1981) jest wskaźnikiem pomyślnego rozwoju w fazie wczesnej i średniej dorosłości. Podobnie uważa Erikson (2002). W teorii rozwoju

psychospołecznego autor podkreśla, że podjęcie roli matki czy ojca wskazuje na pomyślne rozwiązanie charakterystycznego dla dorosłości kryzysu generatywność vs stagnacja. Erikson, uznaje rodzicielstwo za ważny czynnik generatywności kształtujący tożsamość (Erikson, 2002). Uznanie rodzicielstwa za jedną z ważniejszych ról osób dorosłych odnajdujemy też u Harwas-Napierały (2003). Zdaniem autorki rodzicielstwo jest źródłem ważnych doświadczeń, wpływających na rozwój psychiczny człowieka (Harwas-Napierała, 2003). Dzieje się tak dlatego, że pełnienie ról rodzicielskich daje możliwość zdobywana wiedzy i umiejętności oraz opanowywania nowych strategii radzenia sobie z zadaniami codziennego, dorosłego życia. Podstawowym zadaniem rodziców jest zabezpieczenie prawidłowego rozwoju dzieci. Zadanie to ma zarówno znaczenie dla prawidłowego rozwoju dzieci, jak i dla prawidłowego kształtowania się tożsamości rodzica (Erikson, 2002; Havighurst, 1981). Tak więc podejmowanie przez człowieka ról rodzinnych i zaangażowanie się w role jest warunkiem prawidłowego rozwoju oraz sprzyja kształtowaniu się tożsamości osobowej (Rostowska, 2009).

Tożsamość w niniejszej pracy rozumiana jest jako „struktura psychiczna złożona z charakterystyk pochodzenia społecznego, zewnętrznego, jak i wewnętrznego. Jako rezultat aktywności własnej jednostki obejmującej przede wszystkim nadrzędne wartości zawiadujące zachowaniem jednostki" (Brzezińska, 2006, s. 7-8). W ślad za Marcią przyjmuje się, że tożsamość to „struktura *Ja* rozumiana jako wewnętrzna, stworzona przez człowieka, dynamiczna organizacja popędów, zdolności, przekonań i indywidualnego doświadczenia (Marcia, 1980). Zgodnie z teorią Marcii (1980), którą można odnaleźć u podstaw opracowanego przez Luyckx`a oraz jego zespół badawczy (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006) Modelu Podwójnego Cyklu Formowania się Tożsamości (z ang. *Dual-Cycle Model of Identity Formation*), tożsamość będzie ujmowana w kategoriach wymiarów i statusów tożsamości (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006). Wymiary i statusy tożsamości w niniejszej pracy zostaną określone przy pomocy *Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości* (Dimensions of Identity Development Scale - DIDS), (Brzezińska i Piotrowski, 2010).

Opis narzędzia i procedury przeprowadzania badania

Diagnoza poczucia tożsamości osobistej przeprowadzona w oparciu o *Skę Wymiarów Rozwoju Tożsamości* (Dimensions of Identity Development Scale - DIDS), polega na określeniu natężenia każdego z pięciu wymiarów oraz ustaleniu indywidualnego profilu tożsamości osobistej, na podstawie którego można określić jej status.

1. Wymiary tożsamości:
   - eksploracja „wszerz”,
   - eksploracja „w głąb”,
   - eksploracja ruminacyjna,
   - podejmowanie zobowiązania,
   - identyfikacja ze zobowiązaniem.
2. Statusy tożsamości:
   - osiągniętej,
   - przejętej,
   - rozproszonej,
   - moratoryjnej.

Wyniki i ich interpretacja

Skala Rozwoju Wymiarów Tożsamości (Dimensions of Identity Development Scale, DIDS), składa się z 25 zdań, do których badany musi się ustosunkować korzystając z pięciostopniowej skali odpowiedzi (od 1- całkowicie się nie zgadzam do 6 – całkowicie się zgadzam). Osoba badana jest poinstruowana w poprzedzającej kwestionariusz instrukcji, aby ustosunkowała się do każdego ze zdań wybierając zawsze jedną odpowiedź ze skali. Ustosunkowując się do każdego twierdzenia można uzyskać od 1 do 6 punktów. Żadna odpowiedź nie jest kodowana odwrotnie. Obliczając wyniki zgodnie z kluczem uzyskuje się pięć oddzielnych wyników, po jednym dla każdej skali. Wynikiem skali jest średnia liczba punktów uzyskana w skali. Z tego powodu wynik minimalny dla każdej skali wynosi 1, wynik maksymalny równy jest 6. Ponieważ narzędzie służy do pomiaru pięciu odrębnych (choć związanych ze sobą) czynników nie oblicza się wyniku ogólnego. Współczynniki rzetelności alfa Cronbacha osiągają w poszczególnych podskalach wartości z przedziału od 0,66 do 0,89, ze średnią $\alpha = 0,79$. W odniesieniu do poszczególnych skal współczynniki rzetelności przedstawiają się następująco: Eksploraca w szerz – 0,76; Eksploraca w głąb- 0,70; Eksploracja rumincyjna- 0,78; Podejmowanie zobowiązania- 0,88; Identyfikacja ze zobowiązaniem- 0,85 (Brzezińska i Piotrowski, 2010).

Wysokie wyniki uzyskane w poszczególnych skalach oznaczają wysokie natężenie zmiennych, tj. eksploracji bądź zobowiązania, wyniki niskie oznaczają niskie natężenie zmiennych. Z racji na uzyskanie pięciu odrębnych średnich, dla każdej osoby badanej

możliwa jest zarówno analiza oddzielnych wyników, jak i analiza uzyskanego profilu zmiennych.

Zmienne mediujące[17] - Etapy życia rodzinnego i płeć rodzica

Szczególnym okresem w rozwoju człowieka jest wchodzenie do cyklu rozwoju powiązanego z zakładaniem rodziny i rodzicielstwem (Erikson, 2002; Harwas-Napierała, 2003; Havighurst, 1981). Co prawda podejmowanie wymienionych obowiązków wydaje się przewidywalne i oczekiwane, ale w wielu przypadkach dochodzić może do konfliktu ról, konieczności zmian w systemie wartości czy aspiracji. Urodzenie się dziecka powoduje zmiany zarówno w rozwoju osobowym człowieka, jak i systemu rodziny (Bristor, 1984; Hodapp, 2011; Stoneman, 2007). W przypadku rodziny pojawiają się nowe podsystemy, nawiązują się nowe więzi i kształtują się nowe relacje (Beck, Daley, Hastings, Stevenson, 2004; Pisula, 2007). Zmiany rozwojowe dziecka czy dzieci powodują przejście do kolejnych faz życia rodzinnego i kolejnych przemian w obrębie systemu. Przekształcenia życia rodzinnego mogą przebiegać zarówno pod wpływem relacji wewnątrzrodzinnych, jak i w wyniku mikro i makro społecznych oddziaływań środowiska (Plopa, 2001). Szczególnymi sytuacjami w biegu życia człowieka i rodziny są czynniki, których nie można przewidzieć, takie jak na przykład choroba, śmierć, utrata pracy, itp. Taką szczególną sytuacją jest też pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością (Hodapp, 1999; Kościelska, 1995, 1998, Pisula, 2007).

Wydarzenie to może wpłynąć bezpośrednio na stan psychiczny i emocjonalny człowieka, jak również pośrednio, powodując zmianę ważnych więzi, konieczność przewartościowania i przeplanowania swojej drogi życiowej (Abbeduto, in., 2004; Będkowska-Heine, 2003; Bristor, 1984; Carr, 2005, 2008; Blacher, Baker, 2007; Hodapp, 2011; Van Riper, 1999).

Problemy doświadczane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością, zdaniem Pisuli, zmieniają się wraz z wiekiem dziecka (Pisula, 2007). W miarę upływu lat rodzice mają nie tylko inne źródła niepokoju odnośnie do opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi, ale też zmieniają się ich potrzeby, które często zostają usytuowane w kontekście rodziny (Twardowski, 1999; Qualls, 1997). Tak więc kolejne przekształcenia w cyklu życia rodziny, szczególnie w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością, mogą obejmować różne przemiany: pełnionych ról rodzinnych i małżeńskich, struktury rodziny, organizacji życia czy sposobów rozwiązywania bieżących problemów. Sposób wypełniania zadań

[17] Zmienne mają ten status w odniesieniu do hipotezy 3.

takiej rodzinny w poszczególnych jej fazach może implikować zmiany interpersonalne, może powodować też różne stany emocjonalne (Pearlin, Turner, 1987). Dużą rolę mają przekształcające się w czasie relacje pomiędzy małżonkami, a tu na przykład zmieniająca się w czasie: komunikacja czy akceptacja partnera, wymiana emocjonalna, sposób angażowania się w rozwijanie intymności i otwartości, sposób pełnienia ról. W przypadku pełnienia ról (domowych, rodzicielskich) w poszczególnych fazach życia rodzinnego może wystąpić też różny podział praw i obowiązków (Rostowski, 1986; Plopa, 1987, 1990; Rostowska, 2009). Podział, który może powodować ograniczenie lub też podwyższenie aspiracji zawodowych rodziców, ich potrzeb samorealizacji w innych obszarach niż życie rodzinne. Jak ujawniają badania większą potrzebę rozszerzenia granic swojej autonomii spotyka się u matek, szczególnie tych, które wykonują więcej niż mężowie obowiązków domowych (Kessler i in., 1985). Szczególnym czynnikiem mającym wpływ na przemiany życia rodzinnego są problemy generowane w miejscu pracy i przenoszenie ich do życia rodzinnego.

Ważną przyczyną w przypadku ojców dzieci z niepełnosprawnością jest brak możliwości czy też ograniczenia w realizowaniu się zawodowym (Pearlin i Turner, 1987; Plopa, 1992, 1993).

Konflikty wynikające z konkurencyjności ról na przykład rodzinnych i zawodowych w poszczególnych fazach życia rodzinnego mogą powodować niekorzystny klimat w domu rodzinnym oraz być przyczyną braku realizacji zadań wynikających z pełnienia roli rodzica (Kaplan, 1990). Inną jeszcze kwestią może być bezrobocie jednego z małżonków i jego skutki w postaci pogarszającej się sytuacji ekonomicznej rodziny (Pearlin i Turner, 1987).

Przegląd literatury wskazuje, że rodzice z biegiem lat stają się bardziej akceptujący niepełnosprawność swoich dzieci, co wiąże się z przybraniem większego dystansu emocjonalnego, co do niepełnosprawności swoich dzieci, rodzice są mniej lękowi i zwiększa się ich odporność emocjonalna (Kościelska, 1995). Wraz z wiekiem rodzice dzieci z zespołem Downa stają się też mniej krytyczni wobec swoich dzieci i przyjmują postawy mniej nadmiernie chroniące. Dodatkowo, należy podkreślić, że związek emocjonalny między rodzicami a dziećmi z biegiem lat staje się bardziej silny i stabilny oraz występuje mniejsza wrogość rodziców w stosunku do dzieci (Beck, Daley, Hastings, Stevenson, 2004).

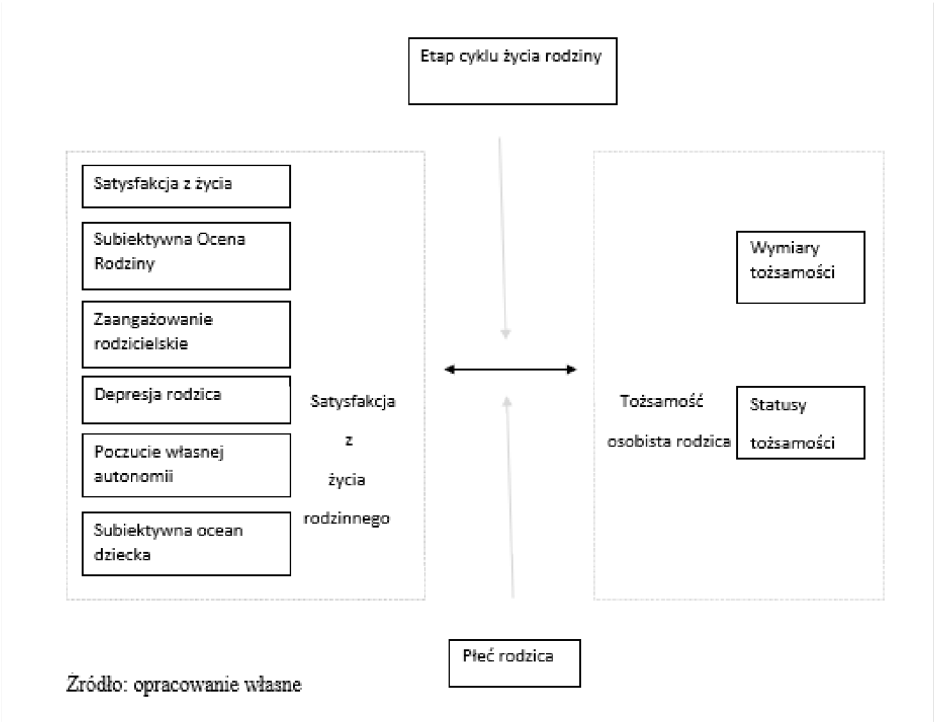
Między matkami młodszych i starszych dzieci z zespołem Downa występuje też różnica w oczekiwaniach, co do możliwości rozwojowych dziecka. Ponieważ jak wspomniano,

matki osób starszych, częściej niż młodszych, zdają sobie sprawę z ograniczeń swoich dzieci, to cechują się mniejszą wiarą w możliwość uzyskania przez swoje dzieci wyższego poziomu rozwoju (Skotko, 2005). Wiara ta może mieć znaczenie adaptacyjne, pozwala na pozytywne postrzeganie dziecka i może sprzyjać podejmowaniu przez rodziców różnorodnych działań opiekuńczo-rehabilitacyjnych. (Pisula i Dąbrowska, 2004). Tak więc, jak zauważa Kościelska „uczucie żałoby ma to do siebie, że maleje z czasem" (Kościelska, 1995, s. 53).

Podsumowując można przyjąć za Liberską i Rzepą (2011), że percepcja przez matki i ojców szczególnej sytuacji życiowej związanej z wychowywaniem osoby z zespołem Downa uruchamia mechanizmy prowadzące do lepszej adaptacji do zaistniałych warunków. Zdaniem autorek pełniejsza, bardziej efektywna adaptacja zostaje osiągnięta dzięki zmianom w strukturach psychicznych i funkcjonowaniu rodziców. Doświadczenia zdobyte dzięki opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego i przemian w codziennym życiu będących konsekwencją obecności w niej dziecka z zespołem Downa przyczyniają się do rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego rodziców i innych członków rodziny (Liberska, Rzepa, 2011; Stelter, 2004).

Przyjęcie w niniejszej pracy podejścia akcentującego rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia i koncepcji rozwoju indywidualnego Marii Tyszkowej (1999) pozwala na uznanie, że zmiany w psychice i zachowaniu członka systemu rodzinnego są powiązane z jego aktywnością rodzinną (Liberska i Rzepa, 2011). Aktywność ta może być przez jednostkę różnie oceniana w różnych okresach rozwoju, dlatego, też ważne jest ujmowanie jej jako procesu opartego na ocenie własnego życia (w tym życia rodzinnego) z perspektywy biegu życia (Bańka 2005; Przetacznik-Gierowska i Tyszkowa, 2000).

W niniejszej pracy przyjęto, że zmiennymi mediującymi jest płeć rodzica i bieg życia rodzinnego wyrażony w ośmiu następujących etapach: 1) Małżeństwo bez potomstwa, 2) Rodziny z małymi dziećmi (najstarsze w wieku od 0-30 miesiąca życia), 3) Rodziny z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesięcy do 6 lat), 4) Rodziny z dziećmi w wieku szkolnym (6 do 13 lat), 5) Rodziny z dziećmi w wieku adolescencji (13 do 20 lat), 6) Rodziny z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom), 7) Rodzice w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny), 8) Starzejący się rodzice (okres emerytalny aż do śmierci) (Duvall i Miller, 1985).



Rysunek 4. Układ zmiennych analizowanych w badaniu – model zakładanych związków

Źródło: opracowanie własne.

2.4. Przebieg badania

Przedmiot, cele i problematyka badań wyznaczyły główne kryteria doboru grupy badawczej. W prezentowanych badaniach zastosowano **dobór celowy** i do badań właściwych **włączono 120 rodziców** osób z zespołem Downa z terenu województwa zachodniopomorskiego. Dodatkowym kryterium celowego doboru okazała się też **zgoda rodziców na uczestnictwo w badaniach. Udział był dobrowolny**.

Dobór celowy uwarunkowany był specyfiką grupy badanej, chodziło bowiem o rodziców osób z zespołem Downa i powiązaną z tym zaburzeniem niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego (stopień umiarkowany i znaczny) oraz rodziców znajdujących się w różnych etapach cyklu życia rodziny. **Za kryterium określania fazy rozwoju rodziny przyjęto wiek dziecka najstarszego** - w przypadku dzieci w wieku przedszkolnym 4/5 lat, w wieku szkolnym 12/13 lat oraz w wieku adolescencji 19/20 lat, natomiast w odniesieniu do dzieci „opuszczających" dom wiek **od 21 lat, do najstarszej osoby, która w badanej grupie „opuściła" dom.** Osobą taką była 57 letnia kobieta z

zespołem Downa, która w tym właśnie wieku została mieszkanką domu pomocy społecznej.

W doborze respondentów korzystano z pomocy placówek oświatowych (Specjalne Ośrodki Szkolno-Wychowawcze w Szczecinie, w Policach i w Koszalinie, Ośrodki Rehabilitacyjno- Edukacyjno-Wychowawcze w Szczecinie i w Koszalinie, Szkoły Specjalne w Szczecinie), placówek prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (Ośrodek Wczesnej Interwencji w Szczecinie i w Koszalinie, Warsztaty Terapii Zajęciowej w Szczecinie i w Darłowie, Środowiskowe Domy Samopomocy w Szczecinie i w Koszalinie). Zaproszenia do uczestnictwa w badaniach kierowano osobiście podczas bezpośrednich spotkań z rodzicami, w trakcie rozmowy telefonicznej lub korzystając z poczty e-mail. **Badania właściwe trwające od 2017 do 2019 roku przeprowadzano osobiście**, spotykając się z badanymi co najmniej dwukrotnie w placówkach Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, w domach badanych osób lub innych miejscach np. w bibliotekach, świetlicach szkolnych, bibliotekach miejskich lub innych lokum udostępnionych przez placówki, w których przebywały osoby z zespołem Downa.

Osoby uczestniczące w badaniu zostały zapewnione o anonimowości i o możliwości wycofania się z badania w dowolnym momencie. Nikt z badanych tego nie zrobił. Badanie rozpoczynano od przedstawienia celu badania i jego przebiegu. Następnie osoby badane wypełniały elektroniczne wersje kwestionariuszy i skal wykorzystanych w badaniu. Kolejność narzędzi była stała. Badanie zajmowało średnio od godziny do trzech.

2.5. Charakterystyka badanej grupy

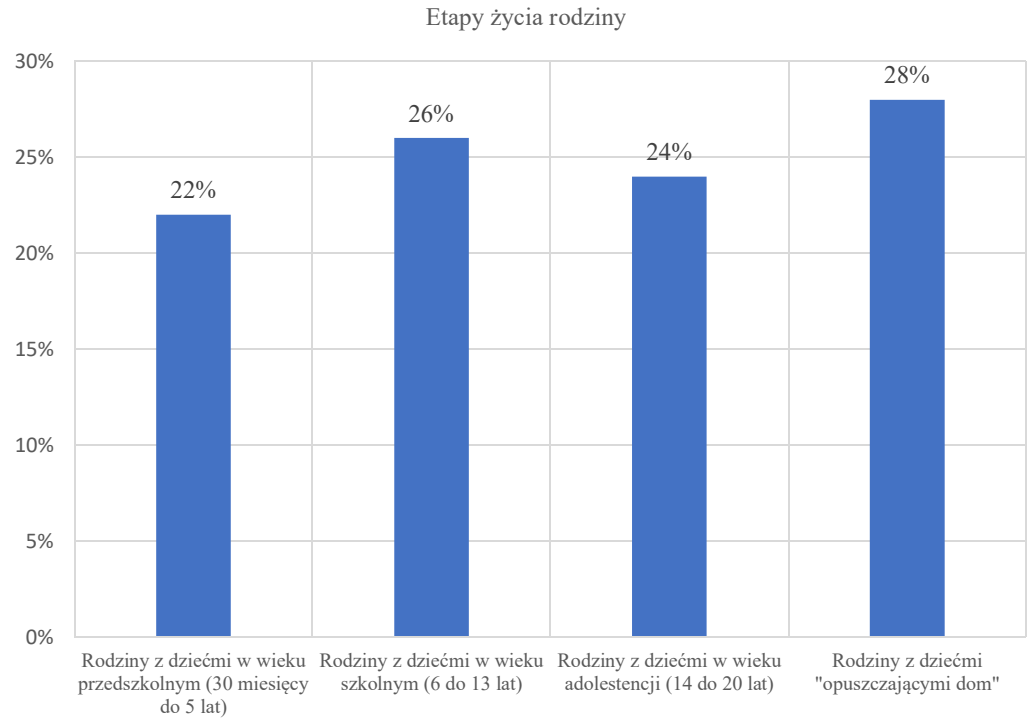
Włączeni do grupy badanej rodzice byli reprezentantami jednej rodziny. Z każdej rodziny, która wyraziła zgodę na uczestniczenie w badaniach zostali zaproszeni oboje rodzice. Dobierając grupę badaną, zgodnie z przyjętymi założeniami, starano się włączyć taką samą liczbę badanych z poszczególnych faz cyklu życia rodziny. Zamierzenie to udało się zrealizować częściowo (wykres 1). Spowodowane to było tym, że w województwie zachodniopomorskim w chwili obecnej występuje znacznie ograniczona liczba rodzin z małymi dziećmi z zespołem Downa. Ponadto zarówno rodzice z pierwszego etapu (najstarsze dziecko w wieku od 0-30 miesiąca życia), jak i rodzice z

etapu „dzieci w wieku przedszkolnym" bardzo niechętnie zgadzali się na udział w badaniu. W ostateczności udało się porozmawiać tylko z 2 rodzicami małych dzieci oraz z 26 rodziców dzieci w wieku przedszkolnym. Zadecydowano więc o pominięciu pierwszej fazy cyklu życia rodziny, a w przypadku fazy drugiej do badań włączono wszystkie osoby, które zadeklarowały chęć udziału w badaniach. Najmniej trudności z zaproszeniem do udziału w rozmowach odnotowano w przypadku rodzin z dziećmi „opuszczającymi" dom. W tym miejscu należy zaznaczyć, że wymieniony etap cyklu rozwoju rodziny (etap rodziny z dziećmi „opuszczającymi" dom) w realizowanych badaniach uległa pewnej zmianie. Polegała ona na tym, że za kryterium wyodrębniania tego etapu cyklu życia rodzinnego uznano fakt opuszczenia przez osobę z zespołem Downa rodziny, a nie wiek dziecka czy rodzica. Jest to etap obejmujący dwa kolejne okresy rozwojowe rodziców, a przede wszystkim nie mają w niej miejsca zdarzenia wynikające z opuszczenia domu przez dzieci ani zmiany rozwojowe, zachodzące u rodziców w związane z tym faktem. Powodem takiej decyzji było to, że w środowisku znajduje się niewielka liczba rodzin, w których spotyka się dorosłe dzieci z zespołem Downa zamieszkujące (na stałe) poza domem rodzinnym. Najczęstszymi przypadkami są sytuacje, w której osoby z zespołem Downa czasowo przebywają poza domem rodzinnym np. w mieszkaniach chronionych, mieszkaniach treningowych, itd. Do stałego opuszczenia domu dochodzi najczęściej wtedy, gdy rodzice umierają, w niektórych przypadkach wtedy, gdy stają się niewydolni wychowawczo, nie są w stanie sprawować opieki i zabezpieczać podstawowych potrzeb swojego dziecka. W takich sytuacjach osoby z zespołem Downa przekazywane są pod pieczę rodzeństwa, rodziny dalszej lub też zostają mieszkańcami domów pomocy społecznej. Za Namysłowską przyjęto także, że faza z dziećmi „opuszczającymi" dom jest powiązana z kolejną fazą nazywaną fazą „pustego gniazda" raz fazą starzejących się rodziców (Namysłowska, 2000).

W prezentowanych badaniach nie wyodrębniono więc takich etapów rozwoju rodziny jak: rodziców w średnim wieku (od 40 do 65 lat okres „pustego gniazda" i wiek emerytalny) oraz starzejących się rodziców (od 65 lat okres emerytalny aż do śmierci) i za ostatni etap w niniejszych badanach uznano fazę rodzin z dziećmi „opuszczającymi" dom, do której włączono rodziców w wieku średnim i rodziców starzejących się, których dzieci z zespołem Downa opuściły dom rodzinny. Zdecydowano o wyborze wskazanych etapów ze względu na to, że etapy te cechują się specyfiką kryzysów, zadań rozwojowych oraz potrzeb dzieci i rodziców wynikających z wychowywania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pojawiają się w nich specyficzne czynniki, różne od

tych, które cechują krańcowe etapy życia rodziny. Są to między innymi okoliczności leżące zarówno po stronie rozwoju dziecka jak i rodziców oraz różnych czynników kontekstowych oddziaływujące zarówno na satysfakcję z życia rodzinnego, jak i tożsamość osobistą badanych (Bańka, 2005; Brzezińska 2000; Corey i Keyes, 1995; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Diener i in., 2002; Duvall i Miller, 1985; Janicka i Liberska 2014; Liberska, 2001; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006; Matuszewska, 2012; Plopa, 2006; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2000; Tyszkowa, 1990, 1991; Rostowska, 2009; Wojciechowska, 2005; Ziemska 2005).

Ostatecznie, w przypadku uznanej w niniejszych badaniach za pierwszą fazę cyklu życia rodzinnego (z dziećmi w wieku przedszkolnym) do badań włączono 26 osób, reprezentantami cyklu życia rodzinnego z dziećmi w wieku szkolnym (6-12 lat i 12 mies.) było 31 rodziców, a cyklu życia rodzin z dziećmi w wieku adolescencji (13-20 lat) - 29 osób. Do reprezentowania fazy cyklu życia rodzin z osobami „opuszczającymi" dom pozyskano 34 rodziców. Rozkład danych z tego zakresu prezentują wykresy 1 i 2.

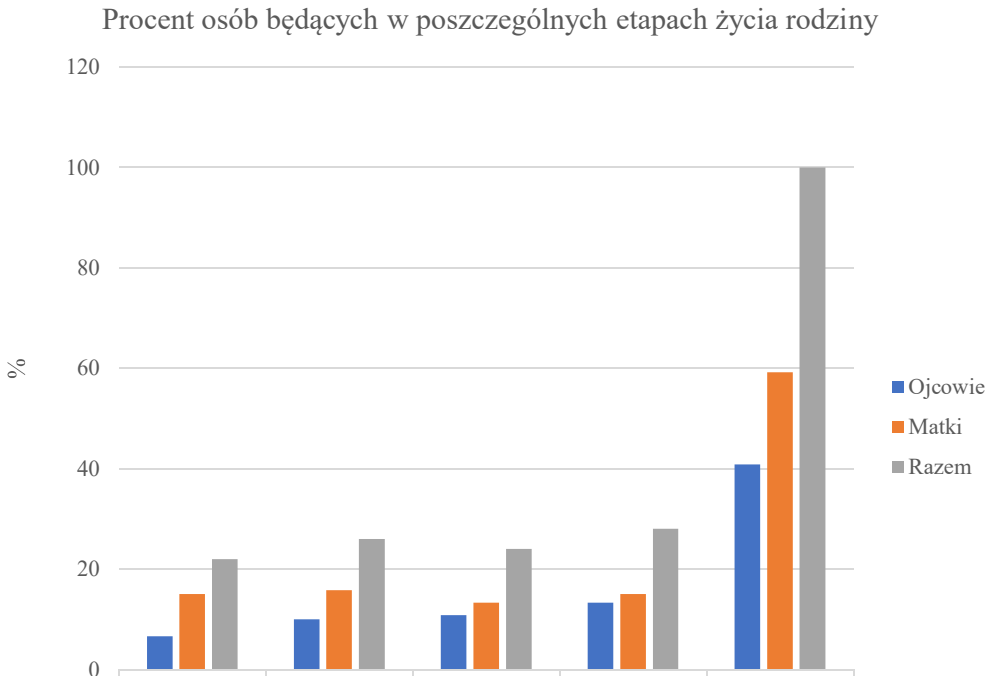


Wykres 1. Rozkład procentowy osób będących w poszczególnych etapach życia rodziny

Źródło: opracowanie własne.

Analizując częstość występowania badanych matek i ojców w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego ustalono, że w rodzinach z dziećmi w wieku przedszkolnym (gr.

A) było: 18 (15 %) matek i 8 (6,66%) ojców; w rodzinach z dziećmi w wieku szkolnym (gr. B): 19 (15,83%) matek i 12 (10 %) ojców; w rodzinach z dziećmi w wieku adolescencji (gr. C): 16 (13,33 %) matki i 13 (10,83 %) ojców; a w rodzinach z dziećmi „opuszczającymi" dom (gr. D) 18 (15 %) matek i 16 (13,33%) ojców. Prezentowane tu dane znajdują się na wykresie 2.



	Grupa A	Grupa B	Grupa C	Grupa D	Łącznie
Ojcowie	6.66	10	10.83	13.33	40.84
Matki	15	15.83	13.33	15	59.16
Razem	22	26	24	28	100

Wykres 2. Procent osób będących w poszczególnych etapach życia rodziny

Oznaczenia:

GR A - Rodziny z dziećmi w wieku przedszkolnym (30 miesięcy do 5 lat)

Gr B - Rodziny z dziećmi w wieku szkolnym (6 do 13 lat)

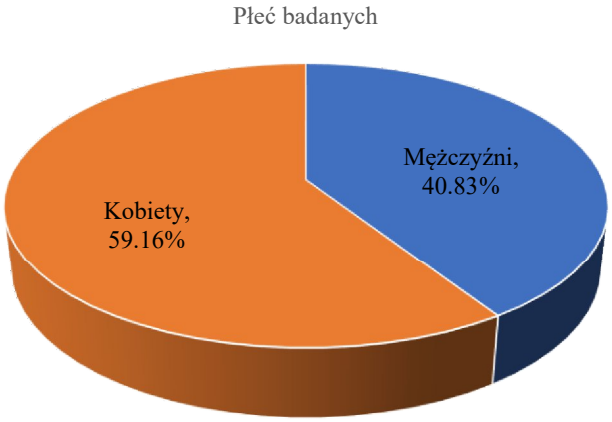
GR C - Rodziny z dziećmi w wieku adolestencji (14 do 20 lat)

GR D - Rodziny z dziećmi "opuszczającymi dom"

Źródło: opracowanie własne.

Dane socjodemograficzne badanych

Wśród 120 badanych rodziców było 59,16 % kobiet i 40,83% mężczyzn (wykres 3).



Wykres 3. Płeć badanych rodziców- wyniki dla całej badanej grupy w procentach

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Badana grupa ze względu na płeć

Grupa	Razem	Mo	M
A	26	18	8
B	31	19	12
C	29	16	13
B	34	18	16
Razem	120	71	49

Oznaczenia:
M- średnia arytmetyczna
Mo- modalana

Źródło: opracowanie własne.

Różnice pomiędzy grupami ze względu na płeć (określone za pomocą statystyki chi-kwadrat wyliczonej z rozkładów płci w grupach)

Grupy A i B: różnica nieistotna (chi-kw.=0,39, *p*=,53)

Grupy A i C: różnica nieistotna (chi-kw.=1,15, *p*=,28)

Grupy A i D: różnica nieistotna (chi-kw.=1,63, *p*=,20)

Grupy B i C: różnica nieistotna (chi-kw.=0,23, *p*=,63)

Grupy B i D: różnica nieistotna (chi-kw.=0,46, *p*=,50)

Grupy C i D: różnica nieistotna (chi-kw.=0,03, *p*=,86)

Analizując rozkład częstości ze względu na płeć ustalono też, że częstość różnic płci w poszczególnych etapach życia rodzinnego jest nieistotna statystycznie. Odpowiednie

dane zawarte są w tabeli 3 oraz opisie zamieszczonym bezpośrednio pod tabelą 3. Drugim analizowanym obszarem był wiek badanych matek i ojców osób z zespołem Downa. Rozkład częstości oraz inne statystyki opisowe ilustruje tabela 4 i opis zamieszczony bezpośrednio pod nią, a także wykres 4.

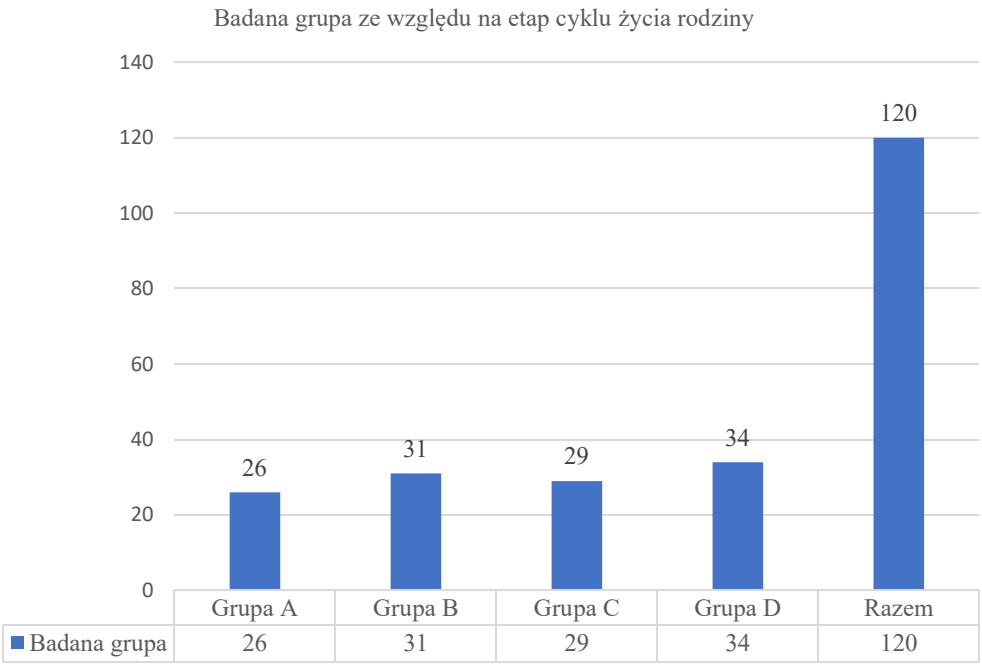
Tabela 4. Badana grupa ze względu na wiek (etap cyklu życia rodziny)

Grupa	Razem	Mo*	Me	M	SD
A	26	36	32	32,6	4,24
B	31	45	36	36,5	5,66
C	29	39; 41; 49; 50	44	44,0	4,01
D	34	49; 63	58	58,6	7,36
Razem	120	39; 49	42	43,7	11,62

* więcej niż jedna wartość w komórce sugeruje rozkład wielomodalny.

Oznaczenia:
M- średnia arytmetyczna
Me- mediana
Mo- modalna
SD- odchylenie standardowe
Grupa A, B, C, D - Fazy życia rodziny: A – etap życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 12 mis.; B- etap życia rodzinnego z dziećmi od 6 lat do 12 lat i 12 mis. ; ; C – etap życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat; D- etap życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 4. Badana grupa ze względu na etap cyklu życia rodziny

Źródło: opracowanie własne.

Różnice pomiędzy grupami ze względu na wiek (określone za pomocą testu Kruskala-Wallisa, przeprowadzonego dla par grup oraz dla wszystkich czterech grup razem).

Grupy A i B: różnica istotna na poziomie p=,014

Grupy A i C: różnica istotna na poziomie p<,001

Grupy A i D: różnica istotna na poziomie p<,001

Grupy B i C: różnica istotna na poziomie p<,001

Grupy B i D: różnica istotna na poziomie p<,001

Grupy C i D: różnica istotna na poziomie p<,001

Różnice pomiędzy wszystkimi czterema grupami: istotne na poziomie p<0,001.

Jednoczynnikowa analiza wariancji wskazuje na istotne zróżnicowanie grup ze względu na wiek (F=131,75, p<0,001).

Następną z analizowanych zmiennych był wiek metrykalny osób z zespołem Downa. Mieścił on się w przedziale od 3 roku życia do 57 lat, co wskazuje, że omawiane osoby reprezentują okresy wczesnego, średniego i późnego dzieciństwa, okres adolescencji i okres dorosłości (wczesnej, średniej i późnej) – porównaj tabela nr 5. Wartość modalna i mediana są takie same i zbliżone do średniej wieku M = 31,5; SD = 8,15.

Tabela 5. Okresy rozwojowe i stopnie niepełnosprawności osób z zespołem Downa – procent występowania

Zmienna	**Procent występowania**
Okres rozwojowy osób z zespołem Downa	
Okres wczesnego i średniego dzieciństwaod 30 m do 5 lat	21,66 %
Okres późnego dzieciństwaod 6 lat do 13 lat	25,83%
Okres adolescencjiod 14 lat do 20 lat	24,16%
Okres dorosłości od 21 lat	28,33%
Stopień niepełnosprawności intelektualnej osób z zespołem Downa	
stopień umiarkowany	69,3 %
stopień znaczny	30,7%

Źródło: opracowanie własne.

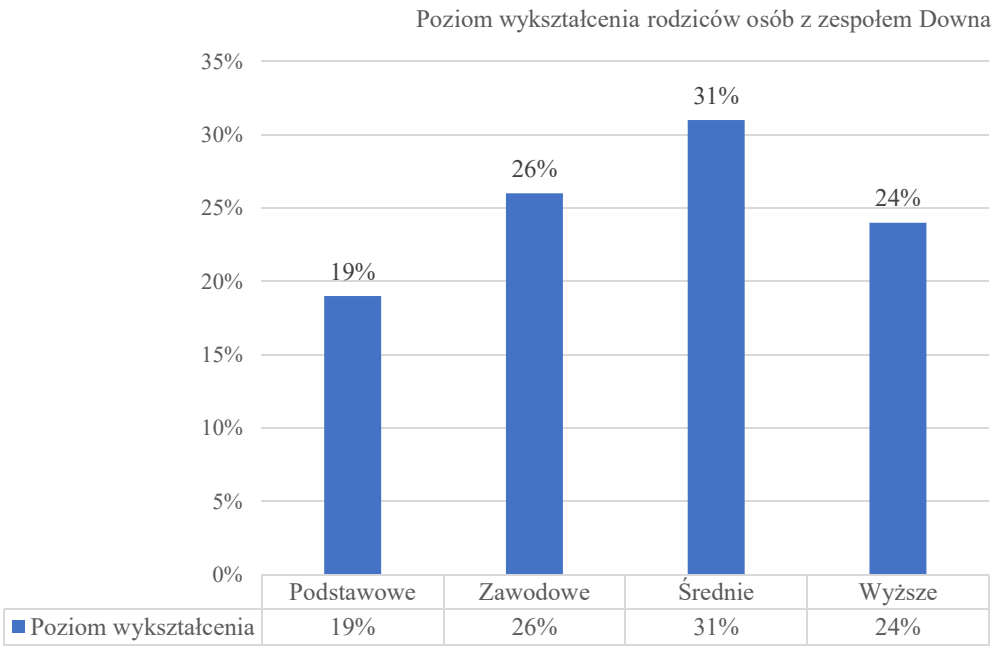
W badanych rodzinach osoby z zespołem Downa przebywały w domach rodzinnych. Część z nich nie korzystała z żadnych form edukacji, rehabilitacji czy wsparcia społecznego a część była pod opieką takich placówek jak: ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze, przedszkola specjalne, szkoły życia, szkoły przysposabiające do pracy, warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, mieszkania chronione/wspomagane, zakłady aktywności zawodowej. Szczegółowe dane przedstawia tabela nr 6.

Tabela 6. Miejsca pobytu osób z zespołem Downa w okresie, kiedy były przeprowadzane badania- dane w procentach

Zmienna	Procent występowania
ośrodki wczesnej interwencji	19,6%
przedszkola specjalne	8,7 %
ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze	13,6%
szkoły życia	9,4%
szkoły przysposabiające do pracy	12,3%
warsztaty terapii zajęciowej	21,7%
środowiskowe domy samopomocy	9,2 %
mieszkania chronione/wspomagane	2,4 %
zakłady aktywności zawodowej	2, 6 %
niekorzystanie z form wsparcia	0,5 %

Źródło: opracowanie własne.

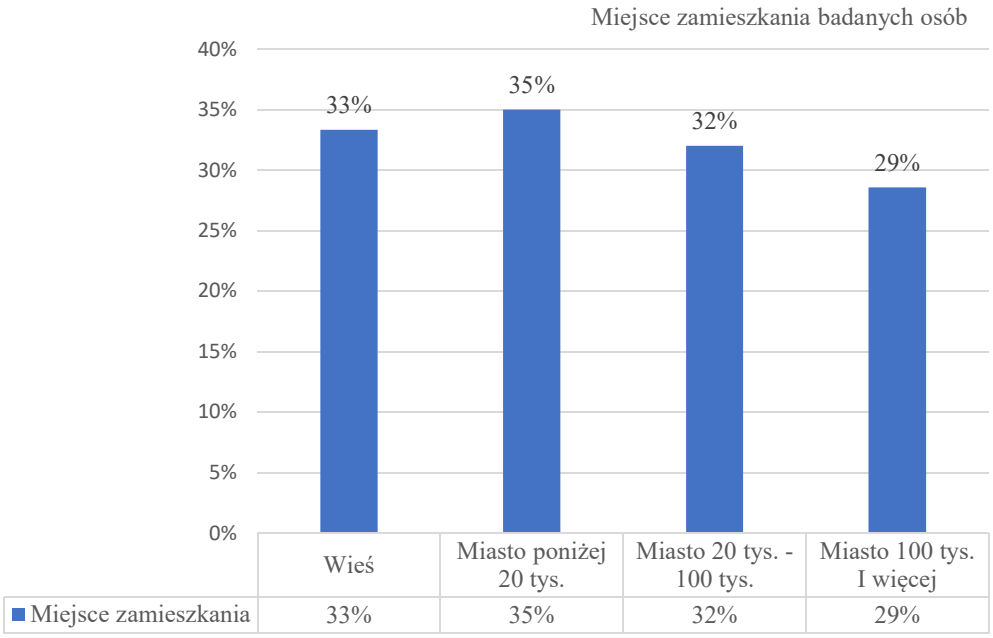
Przechodząc ponownie do opisu matek i ojców osób z zespołem Downa ustalono, że wśród badanych rodziców najwięcej było osób z wykształceniem średnim (31%), następnie z przygotowaniem zawodowym (26%), dalej uplasowali się badani z wykształceniem wyższym (24%) a mniej było osób z wykształceniem podstawowym (19%) (wykres 5).



Wykres 5. Wykształcenie rodziców osób z zespołem Downa – dane w procentach

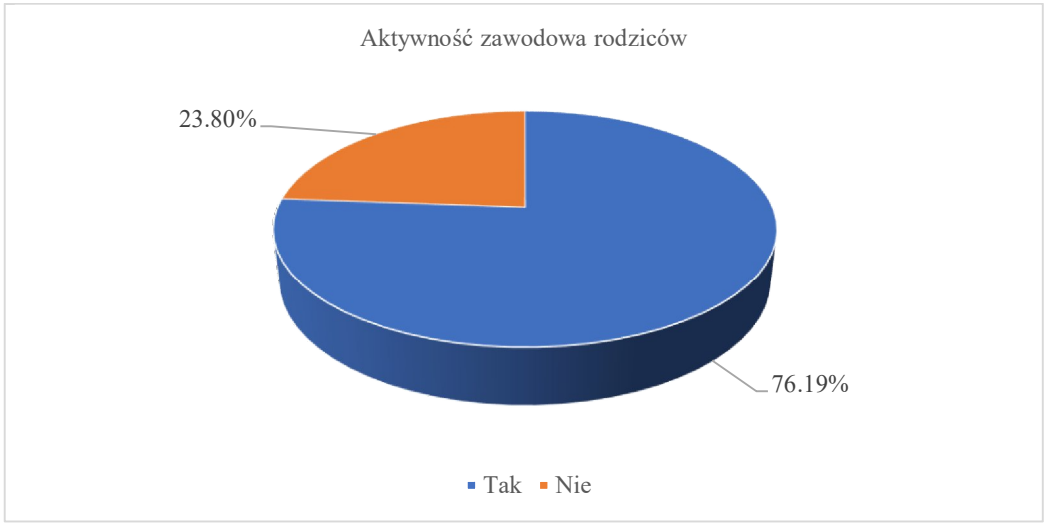
Źródło: opracowanie własne.

Najwięcej osób badanych pochodzi z miasta do 20 tys. mieszkańców (35%), wsie (33,33%), w mniejszych miastach od 20 do 100 tys. mieszkało 32% badanych, a następnie w dużych miastach powyżej 100 tys. mieszkańców (28,57%) (wykres 6). Większość badanych rodziców realizowała aktywność zawodową – 76,19 %, nieaktywnych było 23,80% (wykres 7).



Wykres 6. Miejsce zamieszkania badanych osób – dane w procentach

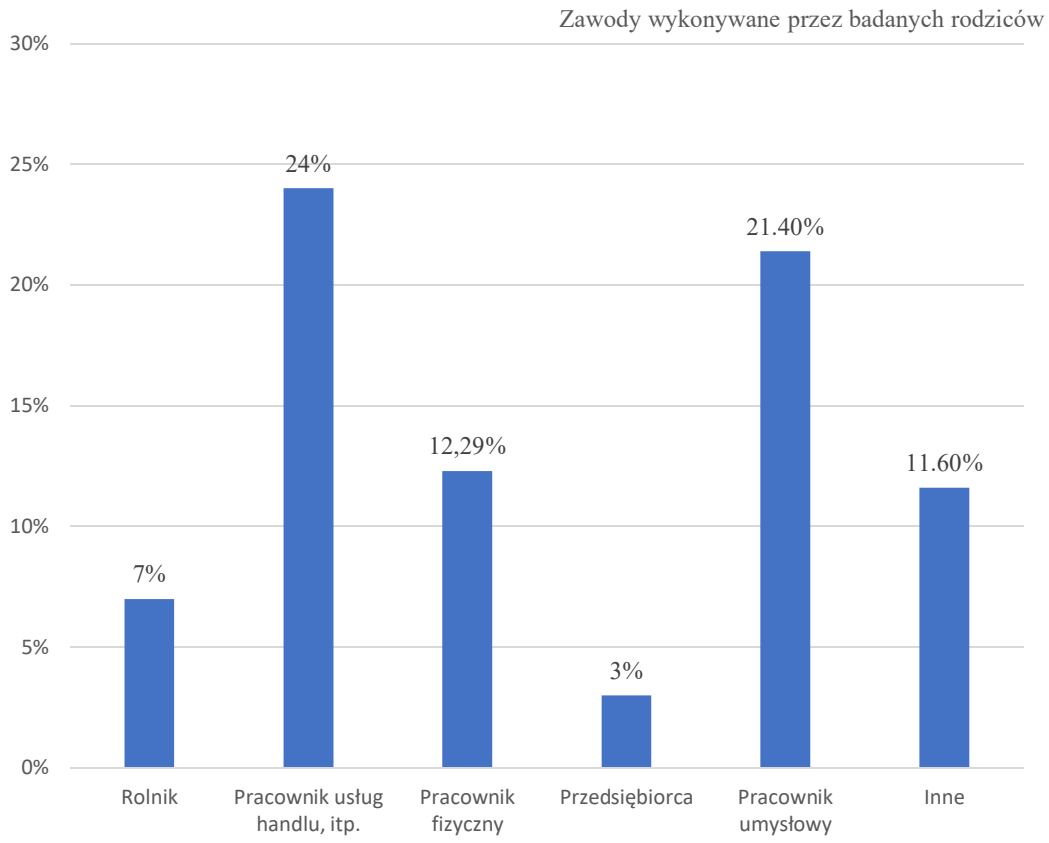
Źródło: opracowanie własne.



Wykres 7. Aktywność zawodowa badanych rodziców – dane w procentach

Źródło: opracowanie własne.

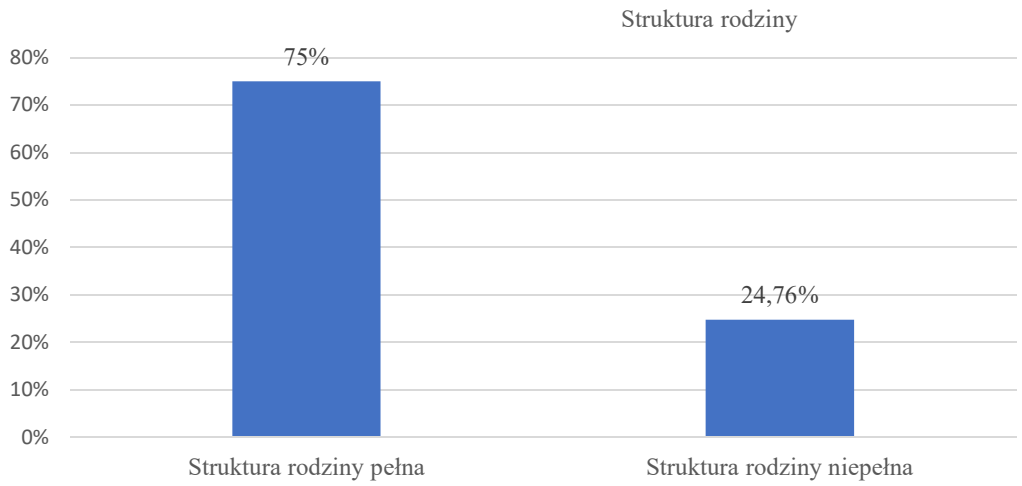
Zawody uprawiane przez osoby badane to: pracownik/czka usług – 24 %, pracownik umysłowy– 21,40 %, pracownik fizyczny – 12,29 %, inne zawody – 11,60 %, rolnik –7% i przedsiębiorca 3% (wykres 8).



Wykres 8. Zawody wykonywane przez badanych rodziców – dane w procentach

Źródło: opracowanie własne.

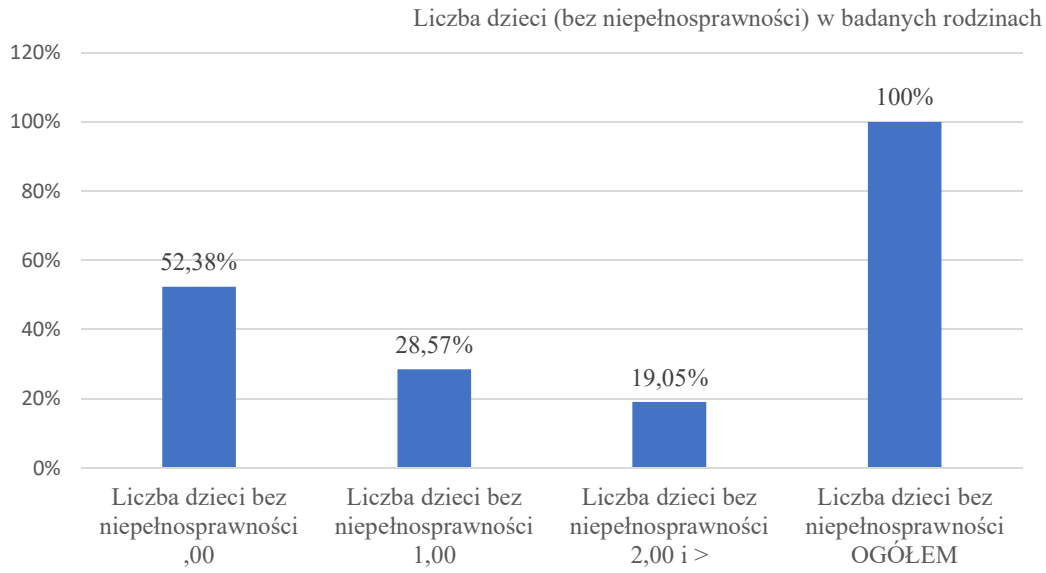
W badanej grupie ocenie poddano też strukturę rodzin. Rozkład wyników zaprezentowano na wykresie 9. Jak ujawniają dane w nim zamieszczone, w badanej populacji dominowały rodziny pełne (75,24%), przy czym część z tej grupy (16%) były to rodziny pełne zrekonstruowane. W sytuacji tego typu rodzin badaniami został objęty biologiczny rodzic osoby z zespołem Downa. Rodziny niepełne, stanowiły 24,76% ogółu, z tej liczby tylko w 6 przypadkach jedynym rodzicem był ojciec i miało to miejsce w przypadku rodzin z dziećmi „opuszczającymi" dom.



Wykres 9. Struktury badanych rodzin – dane w procentach

Źródło: opracowanie własne.

W ramach struktury rodzin ustalono też liczbę dzieci w rodzinach. Jak wskazują dane zawarte na wykresie 10, w badanej grupie było 52,38 % rodzin z jednym dzieckiem, którym była osoba z zespołem Downa. Około 30 %, a dokładnie 28,57% stanowiły rodziny z dwojgiem dzieci, gdzie jedno z nich to była osoba z zespołem Downa. W 19,5 % badanych rodzin było dwoje lub więcej dzieci. W całej badanej grupie nie stwierdzono przypadku posiadania przez rodzinę dwojga lub więcej dzieci z niepełnosprawnością.



Wykres 10. Liczba dzieci (bez niepełnosprawności) w badanych rodzinach – dane w procentach.

Źródło: opracowanie własne.

2.6. Zastosowana analiza statystyczna

W celu udzielenia odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze i przetestowania hipotez badawczych przeprowadzono analizy statystyczne, przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics w wersji 23. Biorąc pod uwagę konstrukcję wykorzystanych narzędzi przyjęto, iż większość wskaźników wynikowych jest mierzonych na skalach porządkowych. Wszystkie zmienne ilościowe w badaniu charakteryzowały się dużą symetrycznością (skośność i kurtoza w granicach wartości < niż wartość bezwzględna 2). Zmienne „podejmowanie zobowiązań – DIDS" oraz skale SOR nie miały rozkładu normalnego. Dla tych zmiennych, wartość skośności nie przekraczała umownej wartości bezwzględnej 2,5 co oznacza, że rozkład tej zmiennej nie jest znacząco asymetryczny względem krzywej normalnej (Abbot, Martin, 2017). W związku z powyższym, wykonywane były testy parametryczne i odpowiednio dobierane techniki analizy i sposób interpretacji wyników.

Dla ustalenia różnic pomiędzy podgrupami (rozróżnionymi ze względu na płeć oraz fazę cyklu życia rodziny) wykorzystano test U-Manna-Whitneya, test t-Studenta, test chi-kwadrat, test Kruskalla-Walisa (Ferguson, Takane, 2007). Jako graniczny poziom istotności (p) dla ustalenia związków przyjęto prawdopodobieństwo ,05. W prezentacji wyników zostały uwzględnione związki istotne na poziomie ,01. Dla zilustrowania zależności pomiędzy badanymi zmiennymi, każdy związek został zaprezentowany w postaci tabeli dwuzmiennej zawierającej średnie nasilenie występowania poszczególnych wartości badanych zmiennych. Dla zwiększenia czytelności tabel wartości zmiennych w tabelach zostały pogrupowane w przedziały. Do analiz ilościowych z użyciem wspomnianych wcześniej miar statystycznych zostały użyte dane surowe, czyli wskaźniki pochodzące bezpośrednio z narzędzi badawczych. Dla ustalenia związków pomiędzy zmiennymi głównymi i zmiennymi szczegółowymi oraz zmienną niezależną i zmiennymi zależnymi wykorzystano współczynnik korelacji rang Spearmana (Ferguson i Takane, 2007). Miara ta jest przeznaczona dla zmiennych mierzonych na skali porządkowej; na takich właśnie skalach umieszczone są wyniki wykorzystanych narzędzi badawczych.

W celu ustalenia współzmienności zmiennych objaśniających i objaśnianych została wykorzystana analiza regresji i analiza mediacyjna (uzupełniona testem Sobela) mająca na celu ustalenie, jakie znaczenie dla związku ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i statusów tożsamości osobistej rodziców mają zmienne pośredniczące zwane też mediatorami. Analiza mediacyjna pozwala na zbudowanie modelu uwzględniającego

dodatkowo związki przyczynowo- skutkowe pomiędzy zmiennymi objaśniającymi i zmienną objaśnianą. (Ferguson i Takane, 2007).

W badaniach zastosowano także statystyki opisowe, takie jak średnia, mediana, modalna, odchylenie standardowe, wynik najniższy i wynik najwyższy oraz test normalności rozkładu Shapiro-Wilka (Ferguson i Takane, 2007). Przeprowadzono również hierarchiczną analizę skupień metodą Warda (Ward, 1963) oraz analizę skupień metodą k-średnich (Ferguson i Takane, 2007). Podobnie jak w przypadku analiz różnic przyjęto graniczny poziom istotności p=0,05. W prezentacji wyników zostały uwzględnione związki istotne na poziomie 0,01. Wychwycone w ten sposób zjawiska mogą być podstawą do pogłębionej analizy jakościowej wybranych przypadków.

Szczegółowy opis zastosowanych technik analizy statystycznej zaprezentowano w kolejnych podrozdziałach, odnoszących się do przyjętych w badaniach zmiennych.

3. Analiza wyników badań

W niniejszym rozdziale zawarto rezultaty analizy statystycznej oczekiwań wyrażonych w hipotezach badawczych. W pierwszej kolejności przedstawiono rezultaty analizy ilościowej umożliwiającej zweryfikowanie hipotezy I dotyczącej zróżnicowania satysfakcji z życia rodzinnego u rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ze względu na płeć rodzica i etapy cyklu życia rodzinnego (3.1.1– 3.1.8). W drugiej kolejności przedstawiono rezultaty analizy statystycznej umożliwiającej zweryfikowanie hipotezy II dotyczącej tożsamości rodziców i jej zróżnicowania ze względu na płeć rodzica i etapy cyklu życia rodzinnego (3.2). W ostatniej części tego rozdziału omówiono rezultaty analizy statystycznej umożliwiające weryfikację hipotezy III (3.3) wyrażającej oczekiwania odnoszące się do związku satysfakcji z życia rodzinnego z wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa i jego zależności od płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny.

3.1. Satysfakcja z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

W niniejszych badaniach – zgodnie z wcześniejszymi rozważaniami - przyjęto, że satysfakcjaz życia rodzinnego może być wyrażona w postaci stopnia w jakim człowiek dokonuje subiektywnej, całościowej oceny jakości swojej sytuacji rodzinnej (Veenhoven, 2006). Chodzi tu o stopień uznania, który jest efektem dokonywanych przez człowieka porównań aktualnej, własnej sytuacji rodzinnej z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania będzie zadawalający, to jego skutkiem będzie odczucie satysfakcji z życia rodzinnego (Corey, Keys, 1995; Diener, Suh, Lucas, Smith, 1999; Juczyński, 2009; Rostowska, 2009).

Przyjęty w projekcie sposób rozumienia zmiennej ***satysfakcja z życia rodzinnego*** ma znaczenie dla jej operacjonalizacji i pomiaru. Otóż zmienna ta ma **konstrukcję złożoną**, która obejmuje sześć zmiennych psychologicznych, którym nadano status zmiennych objaśnianych szczegółowych. Na podstawie analizy przedmiotu badań (por. Kościelska, 1995, 1998; Liberska, 2014; Liberska, Matuszewska, 2012; Plopa, 2006; Pisula, 2007; Rostowska, 2009; Ziemska 2001) za zmienne konstytuujące satysfakcję z życia rodzinnego uznano: **ogólną ocenę satysfakcji z życia, subiektywną ocenę funkcjonowania rodziny, zaangażowanie w rodzicielstwo, depresyjność rodziców,**

postrzeganie własnej autonomii przez rodziców i subiektywną ocenę funkcjonowania dziecka przez rodziców. W kolejnych podrozdziałach prezentowane są rezultaty analizy statystycznej wyników badań wyżej wskazanych zmiennych, związków między nimi i ich znaczenia dla **satysfakcji z życia rodziny**. Umożliwiły one zweryfikowanie hipotezy I i podporządkowanych jej hipotez szczegółowych (H1.1 – H.1.6).

3.1.1. Porównanie oceny satysfakcji z życia matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w kolejnych etapach cyklu życia rodziny

W niniejszej pracy przyjęto, że ocena satysfakcji z życia jest wynikiem porównania przez daną osobę własnej sytuacji życiowej z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadawalający, to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji (Juczyński, 2009). Materiał empiryczny uzyskany w wyniku zastosowania *Skali Satysfakcji z Życia* (*SWLS*, *Satisfaction with Life Scale*) (Juczyński, 2001) poddano analizom statystycznym. W pierwszej kolejności wykonano statystyki opisowe a następnie dokonano oceny istotności statystycznej różnic w średnich wynikach satysfakcji z życia z uwzględnieniem płci rodziców i etapów cyklu życia rodziny.

Statystyki opisowe oceny satysfakcji z życia całej badanej grupy matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością zaprezentowano w tabeli 7.

Tabela 7. Statystyki opisowe zmiennej satysfakcja z życia w badanej grupie

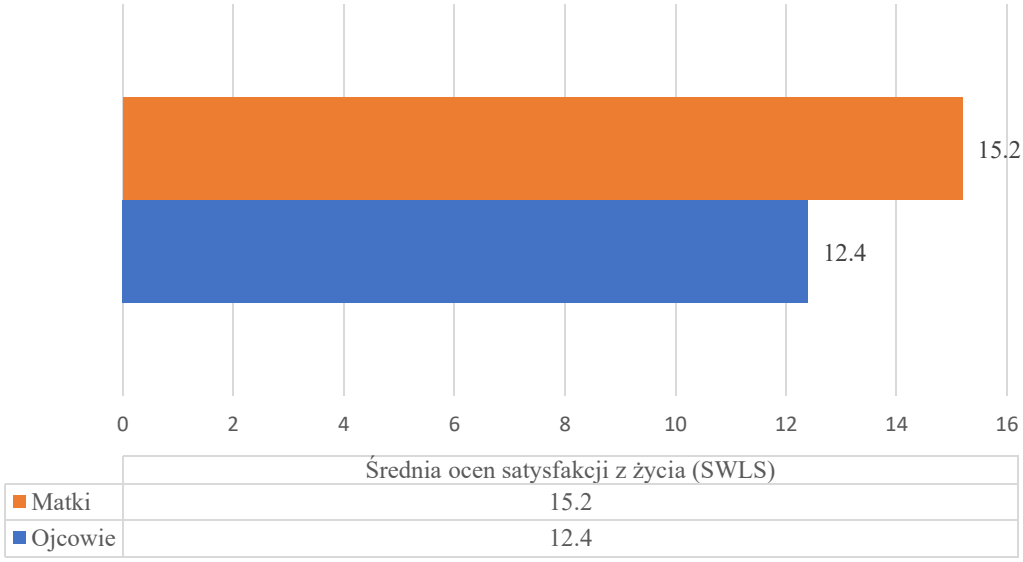
	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W
Ocena satysfakcji z życia	17,95	17,50	5,77	-1,35	1,00	6,00	31,00	W = ,971 ni

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
Sk - skośność rozkładu danych
Kurt. – kurtoza
Min. – wynik minimalny
Maks. – wynik maksymalny
W- test Shapiro-Wilka
poziom istotności: *p < ,05; **p < ,01; ***p < ,001; ni- nieistotny statystycznie p > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Zaprezentowane w tabeli 7 wyniki wskazały, że całą badaną grupę cechuje przeciętny poziom satysfakcji z życia. Wyniki testu Shapiro-Wilka (W = ,971, *p* = ,331) są nieistotne statystycznie.

Opierając się na przyjętej koncepcji badań sprawdzono również różnice w nasileniu satysfakcji z życia matek i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Średnie wyników zarówno dla matek, jak i ojców przedstawiono na wykresie nr 11 i w tabeli nr 8. W celu ustalenia różnicy pomiędzy średnimi użyto testu t – Studenta.



Wykres 11. Średnie ocen poczucia satysfakcji z życia deklarowanych przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 8. Różnice w średnim nasileniu satysfakcji z życia matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

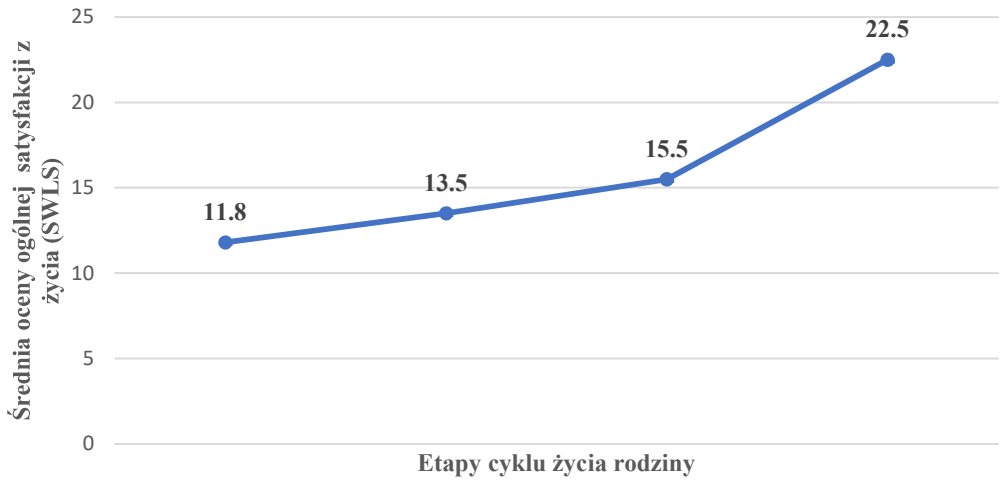
Zmienna	**Matki**			**Ojcowie**			**t/p**
Satysfakcja z życia	M	Me	SD	M	Me	SD	t= .708 ni
	15,2	15,0	4,8	12,40	11,5	7,3	p = ,48

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
t - test t – Studenta
poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > 05$.

Źródło: opracowanie własne.

Dane z wykresu 11 i tabeli 8 pokazują, że matki osiągnęły wyższą średnią ocensatysfakcji z życia niż ojcowie dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jednakże różnica średnich pomiędzy kobietami i mężczyznami okazała się nieistotna statystycznie (t = ,7081; p = ,480).
Rezultaty analizy statystycznej wskazują, że płeć rodzica nie różnicuje satysfakcji z życia rodzinnego.

Kolejnym celem interpretacji materiału empirycznego było zbadanie istotności różnic pomiędzy wynikami badanych rodziców reprezentujących poszczególne etapy cyklu życia rodziny. Ze względu na brak różnic pomiędzy ocenami wskazanymi przez matki i ojców dotyczącymi satysfakcji z życia do dalszej analizy statystycznej wprowadzono wartości obliczone dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców). W analizie zastosowano test Kruskala-Wallisa. Wyniki analizy przedstawiono w tabeli 9 i zilustrowano na wykresie 12.



Wykres 12. Średnie rang nasilenia satysfakcji z życia (SWLS) odczuwanej przez rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny

Oznaczenia:
Etapy cyklu życia rodziny:
A – eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi od 30 m. ż. do 5 lat (11 mies.)
B- eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi od 6 lat i 11 mies. do 12 lat (11 mies.)
C – eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 18 lat
D- eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 9. Poczucie satysfakcji z życia rodziców (wartości średnich rang, mediana, odchylenie standardowe, współczynnik zmienności) w poszczególnych cyklach życia rodzinnego – (H- Kruskala-Wallisa)

Zmienna	A				B				C				D				H
	Mr.	Me	SD	Wz	Mr.	Me	SD	Wz	Mr.	Me	SD	Wz	Mr.	Me	SD	Wz	
Satysfakcja z życia	11,8	9,0	7,7	65,25	13,5	12,5	8,2	60,74	15,5	15,0	6,5	41,93	22,5	21,0	9,5	42,22	3.235 ni p= ,357

Oznaczenia:
Etapy cyklu życia rodziny:
A – eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi od 30 m. ż. do 5 lat (11 mies.)
B- eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi od 6 lat i 11 mies. do 12 lat (11 mies.)
C – eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 18 lat
D- eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom
M – średnia rang
Me – mediana
Wz- współczynnik zmienności
SD – odchylenie standardowe
H- test Kruskala-Wallisa
poziom istotności: **p* < 05; ***p* < ,01; ****p* < ,001; ni- nieistotny statystycznie *p* >,05.

Źródło: opracowanie własne.

Szczegółowa analiza danych wskazuje, że rodzice z grupy D (*Me* = 21,0) osiągnęli najwyższą ocenę satysfakcji życiowej względem całej badanej grupy. Najniższe wartości w postaci mediany ocen satysfakcji życiowej można spotkać u rodziców z grupy A (*Me* = 9,0) (por. wykres 13, tabela 10).

Analiza danych przeprowadzona przy użyciu testu H Kruskala-Wallisa ujawniła jednak brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy nasileniem satysfakcji z życia badanych rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej usytuowanych w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (H = 3,235; p = ,357).

Rezultaty analizy statystycznej wskazują, że etap cyklu życia rodzinnego nie różnicuje satysfakcji z życia doświadczanej przez rodziców.

Podsumowując, nie uzyskano potwierdzenia oczekiwania wyrażonego w hipotezie I (1.1) dotyczącego zróżnicowania nasilenia satysfakcji z życia rodziców ze względu na płeć rodzica i etap w cyklu życia rodziny.

Należy dodać, że nasilenie satysfakcji z życia szacowano na podstawie ocen rodziców (podobnie jak wszystkie pozostałe wprowadzone do modelu komponenty zmiennej głównej).

3.1.2. Subiektywna ocena funkcjonowania rodziny przez rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego i jej zróżnicowanie z uwzględnieniem płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny

Zgodnie z przyjętą koncepcją kolejnym etapem analizy materiału empirycznego było oszacowanie danych na temat subiektywnej oceny rodziny (*SOR*) przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem etapów życia rodziny.

Wartości pomiaru przy zastosowaniu SOR określone są w niżej zaprezentowanych tabelach. W pierwszej kolejności zostały wykazane statystyki opisowe ośmiu skal subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny w całej badanej grupie - tabela 10.

Tabela 10. Statystyki opisowe zmiennych ilościowych uzyskanych w badaniu SOR

Skale oceny funkcjonowania rodziny	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.
Zrównoważona spójność	29,66	30,00	3,45	-,78	1,21	21,00	36,00
Zrównoważona elastyczność	27,32	27,00	4,40	-,15	-,01	18,00	35,00
Niezwiązanie	11,97	11,00	4,53	1,24	,83	7,00	23,00
Splątanie	14,27	13,00	5,12	,94	,23	8,00	27,00
Sztywność	21,81	21,00	3,76	,15	-,39	14,00	28,00
Chaotyczność	15,22	15,00	5,45	,86	-,08	9,00	28,00
Komunikacja	43,35	43,00	7,60	-1,45	1,49	23,00	50,00
Zadowolenie z życia	38,53	39,00	5,32	-1,47	2,19	25,00	44,00

Oznaczenia jak wyżej

Źródło: opracowanie własne.

Dane z tabeli 10 wskazują, że najwyższe średnie (M=43,35) uzyskały oceny na skali *Komunikacja* oraz *Zadowolenie z życia* (M= 38,53). Na tej podstawie można wywnioskować, że w większości badanych rodzin występuje wysoki stopień poczucia spełnienia i zadowolenia z życia rodzinnego (Olson i Gorall, 2006). Otrzymane dane są zgodne z założeniem Modelu Kołowego w myśl, którego rodziny dobrze komunikujące się doświadczają wyższego zadowolenia z życia rodziny.

Wyniki na trzech skalach *Niezrównoważenia*: *Niezwiązania* (*M*= 11,97), *Splątania* (*M*= 14,27) i *Chaotyczności* (*M*= 15,22) są niższe niż wyniki uzyskane na skalach *Zrównoważonej spójności* (M = 29,66) i *Zrównoważonej elastyczności* (*M*= 27,32).

Taki układ wyników pozwala na określenie profilu rodziny zbliżonego do profilu rodziny *zrównoważonej*. Od modelu teoretycznego rodziny *zrównoważonej* odbiegają jedynie wyniki na skali *Sztywności* (*M*= 21,81), które są wyższe niż wyniki na skali *Sztywności* określone w modelu teoretycznym.

Odwołując się do założeń *Modelu Kołowego* można stwierdzić, że badane rodziny wykazują wysokie umiejętności przystosowawcze co oznacza, że profil rodziny jest zbieżny z modelem rodziny zdrowej (por. Liberska, Matuszewska 2011). Tę interpretację potwierdzają też wartości wskaźników obliczone na podstawie wyników stenowych (por. tabela 11).

Tabela 11. Statystyki opisowe wskaźników podstawowych wymiarów SOR: spójności, elastyczności i wyniku ogólnego (wyniki wyrażone są na skali stenowej)

Wskaźniki	M	Me	SD	Sk.	Kur.	Min.	Max.
Wskaźnik spójności	2,60	2,50	,45	,99	,90	1,90	4,86
Wskaźnik elastyczności	1,05	1,0	,37	,42	,33	,89	2,15
Wskaźnik ogólny	1,98	1,90	,35	,31	,40	1,35	3,83

Źródło: opracowanie własne.

Dane zebrane w tabeli 11 pokazują, że wyższą średnią ocenę uzyskała spójność *(M* =2,6) niż elastyczność *(M* = 1,05) przy wskaźniku ogólnym przyjmującym wartość M = 1,98. W związku z tym, że wszystkie wskaźniki mają wartość większą niż 1 można stwierdzić, że w badanych rodzinach z osobami z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mamy do czynienia z przewagą *zrównoważono - sztywnych* układów systemów rodzinnych.

Kolejnym krokiem w analizie statystycznej było określenie istotności różnic w wynikach SOR z uwzględnieniem płci rodzica. Odpowiednie dane zostały zamieszczone w tabeli 12.

Tabela 12. Różnice średnich wyników na ośmiu skalach w teście SOR z uwzględnieniem płci badanych rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (test t Studenta)

SOR	Płeć	M	Me	SD	t	p
Zrównoważona spójność	Matki	30,00	30,00	3,43	,003 ni	,976
	Ojcowie	29,32	29,00	3,64		
Zrównoważona elastyczność	Matki	27,91	28,00	3,65	,092 ni	,359
	Ojcowie	26,73	27,00	5,25		
Niezwiązanie	Matki	10,45	11,00	3,44	,734 ni	,464
	Ojcowie	13,49	12,00	5,57		
Splątanie	Matki	13,82	14,00	5,72	,051 ni	,959
	Ojcowie	14,72	14,00	4,66		
Sztywność	Matki	21,52	21,00	4,50	,093 ni	,926
	Ojcowie	22,10	22,00	2,55		
Chaotyczność	Matki	14,64	14,00	5,26	,202 ni	,840
	Ojcowie	15,81	16,00	5,93		
Komunikacja	Matki	43,10	44,00	6,11	,040 ni	,968
	Ojcowie	43,60	44,00	9,29		
Zadowolenie z życia	Matki	38,86	4,00	3,25	,002 ni	,998
	Ojcowie	38,20	38,00	6,98		

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
t - test t – Studenta
poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > 05$.

Źródło: opracowanie własne.

Analiza statystyczna wykazała, że różnice pomiędzy średnimi ocenami wyrażonymi przez kobiety i mężczyzn na ośmiu skalach *SOR*są nieistotne statystycznie (p. tabela 12). Dalsza analiza statystyczna została ukierunkowana na określenie różnic w subiektywnej ocenie rodziny zadeklarowanej przez rodziców znajdujących się na danym etapie cyklu życia rodziny. Ze względu na brak różnic pomiędzy ocenami wskazanymi przez matki i ojców dotyczącymi funkcjonowania rodziny (na każdym z ośmiu wymiarów SOR) do dalszej analizy statystycznej wprowadzono wartości średnie wyników obliczonych dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców. W dalszej analizie zastosowano test sumy rang.Wyniki analizy przedstawiono w tabeli 13.

Tabela 13. Statystyki opisowe ocen funkcjonowania rodziny na ośmiu skalach *SOR* w poszczególnych etapach życia rodziny

20		**A**	**B**	**C**	**D**
Zrównoważona spójność	Mr	29,66	29,36	26,66	30,05
	Me	32,5	30	27	30
	SD	3,46	4,12	3,65	3,08
	Wz	11,66	14,03	13,69	paź.24
Zrównoważona elastyczność	Mr	27,32	25,83	26,3	32.75
	Me	24,4	25,5	27	33
	SD	2,89	3,98	2,75	2,68
	Wz	10,57	15,4	10,45	8,18
Niezwiązanie	Mr	11,97	12,55	11,36	12,43
	Me	12	13	11	12
	SD	4,12	3,79	3,42	3,58
	Wz	34,41	30,19	30,1	28,8
Splatanie	Mr	14,27	15,95	13,89	14,73
	Me	13	15,5	14	15
	SD	3,36	3,63	3,14	3,79
	Wz	23,54	27,75	22,6	25,72

Tabela 13. Statystyki opisowe ocen funkcjonowania rodziny na ośmiu skalach *SOR* (ciąg dalszy)

Sztywność	Mr	21,81	24,68	22,25	19,89
	Me	20	25	22,5	19,8
	SD	1,04	3,47	2,66	1,57
	Wz	4,76	14,05	11,95	7,89
Chaotyczność	Mr	15,27	15,06	16,34	15,23
	Me	14,5	15	16,3	15,5
	SD	0,86	1,02	0,43	0,27
	Wz	5,63	6,53	2,63	1,77
Komunikacja	Mr	43,64	41,79	41,56	45,43
	Me	45,5	42	41,5	45
	SD	3,12	2,92	2,56	1,07
	Wz	6,68	6,98	6,15	2,35
Zadowolenie	Mr	39,52	38,46	38,07	41,32
	Me	40,5	38	38,8	41,3
	SD	1,5	0,8	2,35	0,94
	Wz	3,79	2,08	6,17	2,27

Oznaczenia:
Etapy cyklu życia rodziny:
A – eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi od 30 m. ż. do 5 lat (11 mies.)
B- eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi od 6 lat i 11 mies. do 12 lat (11 mies.)
C – eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 18 lat
D- eta*p* cyklu życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom
M r- średnia rang
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
Wz- współczynnik zmienności

Źródło: opracowanie własne.

Poniżej przedstawiono rezultaty analizy statystycznej mającej na celu sprawdzenie istotności różnic pomiędzy ocenami subiektywnej oceny rodziny zadeklarowanymi przez rodziców znajdujących się **w różnych etapach w cyklu życia rodziny**. Zastosowano test sumy rang. Rezultat analizy statystycznej wskazuje, że między etapami cyklu życia rodzinnego nie ma znaczących różnic w ocenie nasilenia poszczególnych wymiarów funkcjonowania rodziny ($\chi^2 = 4{,}192 < \chi_\alpha^2 = 7{,}815$, dla k-1 = 3 i $\alpha = {,}05$).

Podsumowując, w powyżej przedstawionych analizach statystycznych nie uzyskano potwierdzenia oczekiwania wyrażonego w hipotezie I (1.2) dotyczącego zróżnicowania nasilenia wymiarów funkcjonowania rodziny ze względu na płeć rodzica i etap w cyklu życia rodziny.

3.1.3. Zaangażowanie rodzicielskie i jego zróżnicowanie ze względu na płeć i etap cyklu życia rodziny

W omawianym projekcie jednym z komponent zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego jest zaangażowanie rodzicielskie. W tym podrozdziale przedstawiono rezultaty analizy ilościowej zróżnicowania zaangażowania rodzicielskiego ze względu na płeć i etapy cyklu życia rodziny.

Wynikiem ogólnym zaangażowania rodzicielskiego określonego przy pomocy *Kwestionariusza Zaangażowania Rodzicielskiego* (KZR) autorstwa Bakiery (2013) są dane surowe uzyskane z zsumowania ocen uzyskanych przez osobę badaną w poszczególnych pozycjach kwestionariusza. Liczba punktów uzyskanych przez badane matki i ojców dzieci z zespołem Downa określiła stopień nasilenia zaangażowania. Osiągnięte przez osobę badaną wyniki zostały w dalszej kolejności odniesione do trzech podskal: zaangażowania behawioralnego, zaangażowania walencyjnego i zaangażowania poznawczo-emocjonalnego (Bakiera, 2013).Statystyki opisowe zaangażowania rodzicielskiego w całej badanej grupie dotyczące wyniku ogólnego i poszczególnych podskal KZR przedstawiono w tabeli 14.

Tabela 14. Statystyki opisowe zaangażowania rodzicielskiego dla wyniku ogólnego i trzech podskal (KZR)

Statystyki opisowe	**Ogólny poziom zaangażowania rodzinnego**	**Podskale zaangażowania**		
		Zaangażowanie behawioralne	Zaangażowanie walencyjne	Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne
M	177,93	7,23	5,44	5,70
Me	177,00	7.00	5,50	5,70
SD	18,52	,67	,69	,66
Sk.	- ,33	-,44	- ,39	- ,48
Kurt.	- ,51	-,11	- ,48	- ,33
Min.	126	3,43	3,90	3,70
Maks.	228	6,9	7,00	6,96

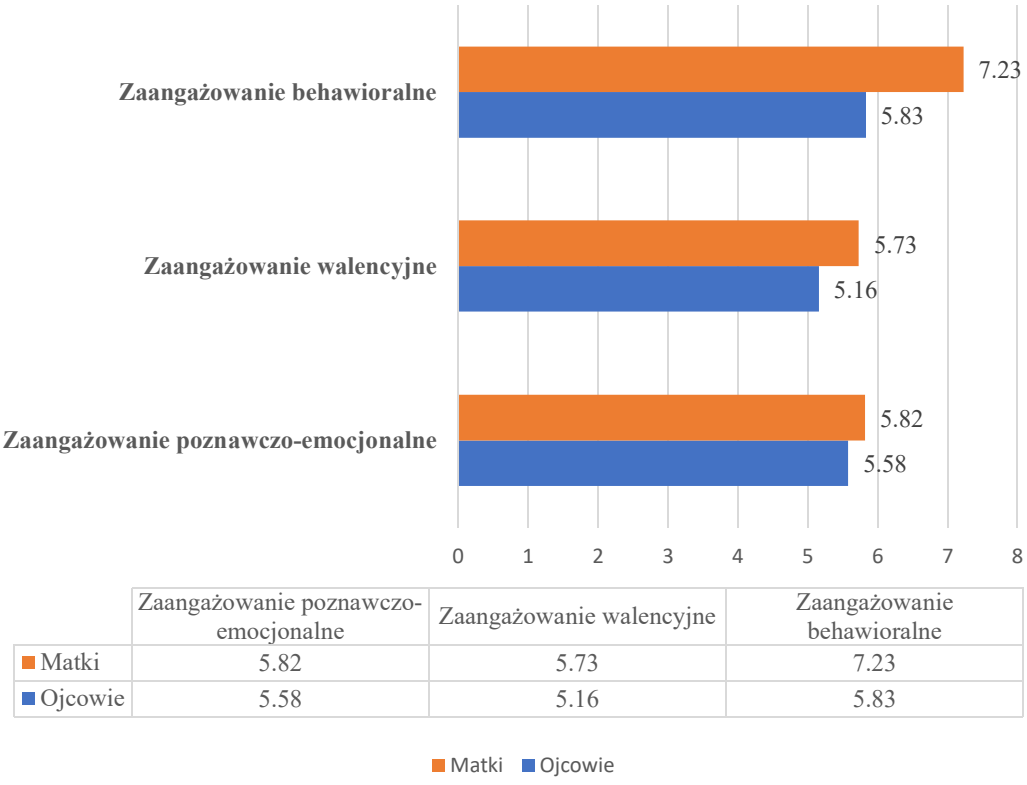
Uwaga: wartości w poszczególnych podskalach zaangażowania odnoszą się do uśrednionych wyników z powodu różnej liczby pozycji tekstowych w podskalach.

Źródło: opracowanie własne.

Wartość średnia (M = 177,93) ogólnego zaangażowania rodzicielskiego mieści się w granicach przeciętnego poziomu. W badaniach nie pojawiły się wyniki wskazujące na niskie i bardzo niskie nasilenia zaangażowania rodzicielskiego matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Analiza danych zawartych w tabeli 17 wskazuje, że osoby badane uzyskały najwyższe wyniki w podskali *zaangażowania behawioralnego* (*M* = 7,23), nieco niższe na podskali *zaangażowania poznawczo-emocjonalnego* (*M* = 5,7) a najniższe w podskali *zaangażowania walencyjnego* (*M* = 5,44).

W kolejnych krokach analizie statystycznej poddano zróżnicowanie nasilenia podskal zaangażowania rodzicielskiego z uwzględnieniem płci rodzica. W tym celu zastosowano test t-Studenta. Wyniki obrazujące średnie wartości uzyskane przez matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w zakresie poszczególnych podskal zaangażowania przedstawiono na wykresie 13 oraz w tabeli 15.



	Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne	Zaangażowanie walencyjne	Zaangażowanie behawioralne
Matki	5.82	5.73	7.23
Ojcowie	5.58	5.16	5.83

Wykres 13. Średnie wartości zaangażowania rodzicielskiego uzyskane przez kobiety i mężczyzn na poszczególnych podskalach KZR

Źródło: opracowanie własne.

Rezultaty analizy statystycznej różnic nasilenia trzech aspektów zaangażowania rodzicielskiego (zaangażowania behawioralnego, zaangażowania walencyjnego i zaangażowania poznawczo-emocjonalnego) - między matkami i ojcami - zawarto w tabeli 15. W analizie statystycznej zastosowano test t Studenta.

Tabela 15. Wyniki uzyskane przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w podskalach zaangażowania rodzicielskiego – średnie wyników oraz test istotności różnic

Podskale zaangażowania rodzicielskiego	**Matki**		**Ojcowie**		**t/p**
	M	**SD**	**M**	**SD**	
Zaangażowanie behawioralne	7,23	,67	5,83	,73	t=1,82 ni p=,071
Zaangażowanie walencyjne	5,73	,64	5,16	,71	1,28 ni p=,203
Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne	5,82	,61	5,58	,69	t=,718 ni p=,474

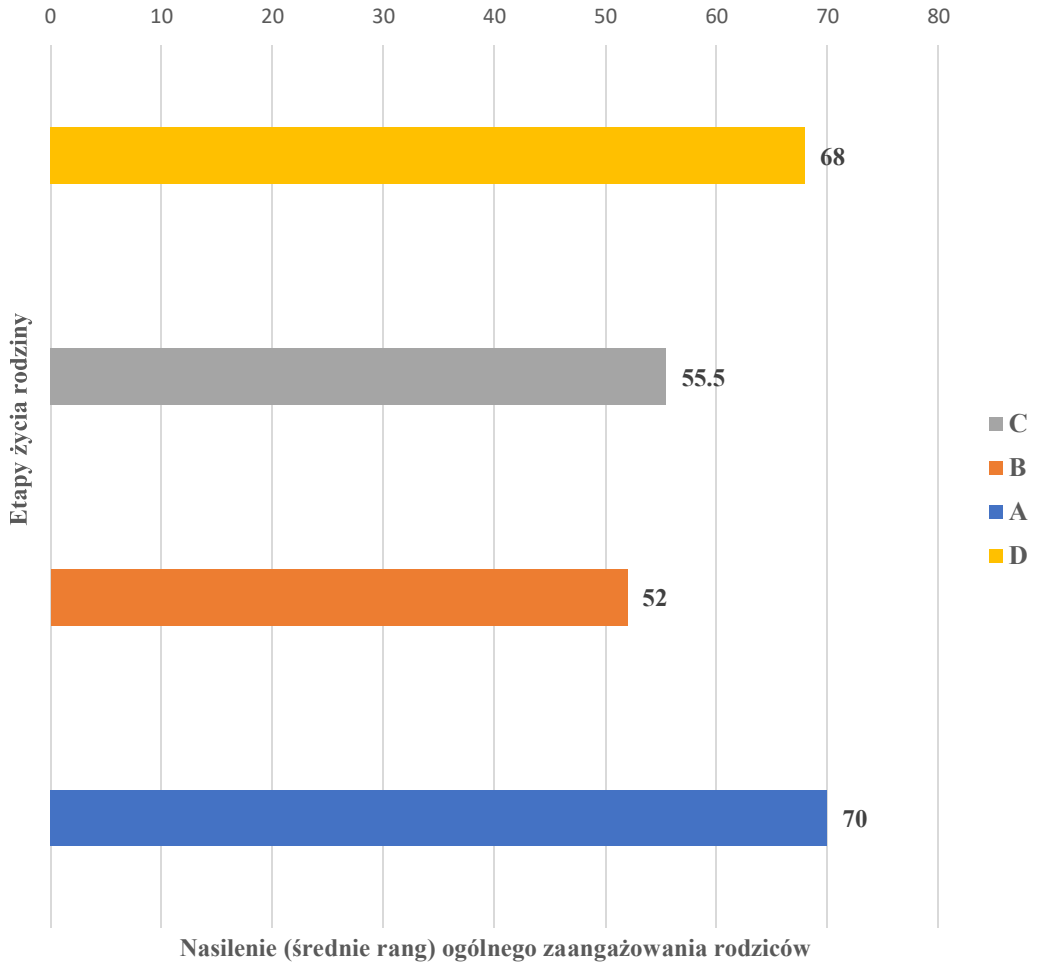
Oznaczenia:
N- liczba osób ogółem 120
df – stopnie swobody 119
M- średnia,
SD – odchylenie standardowe
t – wartość testu t - Studenta
poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p > 05$.

Źródło: opracowanie własne

We wszystkich podskalach zaangażowania rodzicielskiego uzyskano nieistotnie statystyczne różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami (por. tabela 15).

Poniżej przedstawiono rezultaty analizy statystycznej danych ukierunkowanej na sprawdzenie istotności zróżnicowania wyników w zakresie ogólnego zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach życia rodziny. Ze względu na brak różnic między ocenami dokonanymi przez matki i ojców w analizie wykorzystano wartości średnie wyników obliczonych dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców).

Na wykresie 14 przedstawiono średnie rang ocen ogólnego zaangażowania rodziców w kolejnych etapach cyklu życia rodziny.

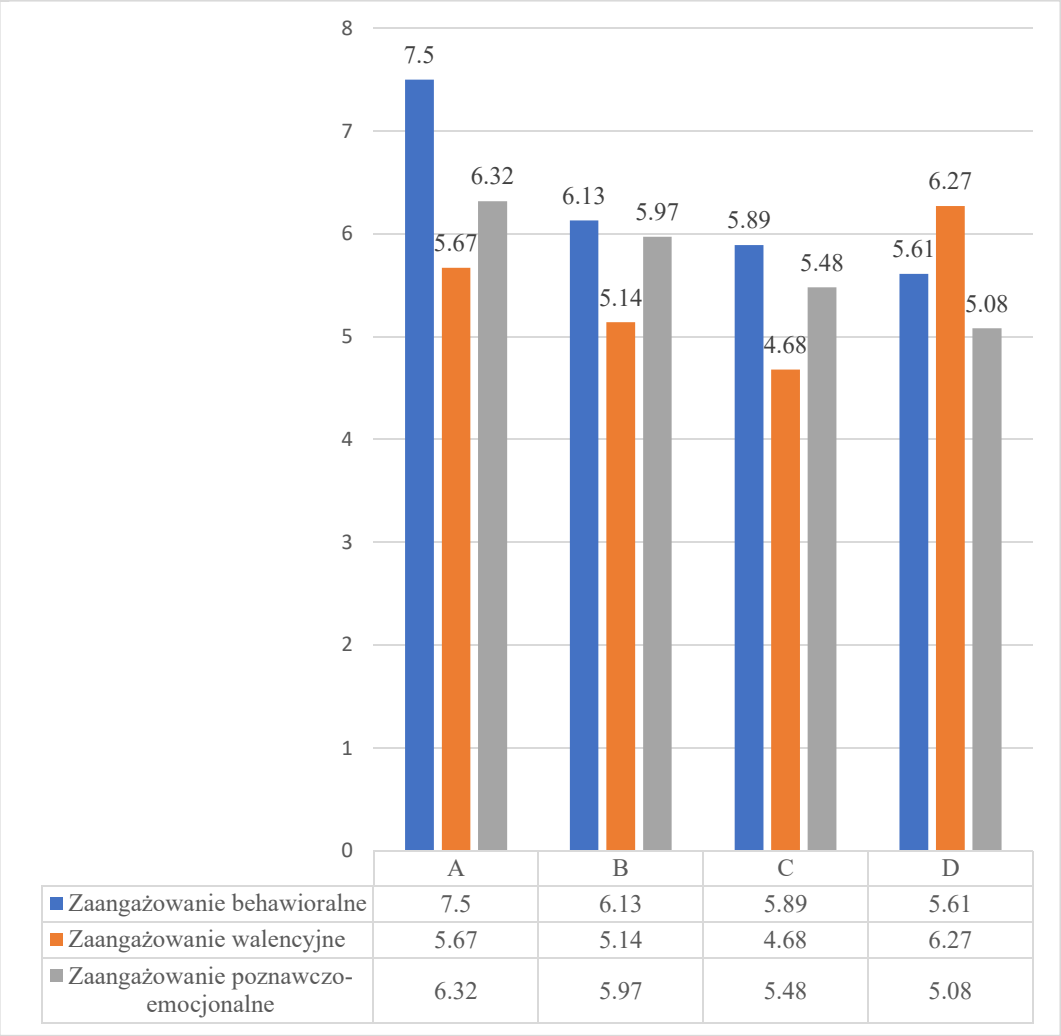


Wykres 14. Ogólne zaangażowanie rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny

Oznaczenia:
Etapy życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Źródło: opracowanie własne

Poniżej przedstawiono graficznie średnie rang podskal zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (wykres 15).



	A	B	C	D
Zaangażowanie behawioralne	7.5	6.13	5.89	5.61
Zaangażowanie walencyjne	5.67	5.14	4.68	6.27
Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne	6.32	5.97	5.48	5.08

Wykres 15. Średnie rang podskal zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny

Źródło: opracowanie własne

Poniżej przedstawiono rezultaty analizy statystycznej różnic wartości podskal zaangażowania rodzicielskiego związanych z etapami życia rodziny. Ze względu na brak różnic między ocenami dokonanymi przez matki i ojców w ocenie zaangażowania rodzicielskiego (ogólnego i w obrębie podskal) wykorzystano wartości średnie wyników obliczonych dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców). W porównywaniu różnic analizowanej zmiennej w zależności od etapów cyklu życia rodzinnego zastosowano test rang Kruskala-Wallisa (tabela 16).

Tabela 16. Ocena zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (istotność różnic – test H Kruskala-Wallisa)

Etapy życia rodziny	**A**				**B**				**C**				**D**				**H**
Skale KZR	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	
Zaangażowanie behawioralne	7,50	7,50	1,18	15,73	6,13	6,00	,57	9,29	5,89	5,90	1,14	19,35	5,61	5,60	,93	16,57	9,03* p= ,0029
Zaangażowanie walencyjne	5,67	5,70	,97	17,10	5,14	5,50	,89	17,28	4,68	4,90	,87	18,58	6,27	6,00	1,12	17,86	9,14* p= ,027
Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne	6,32	6,30	1,43	22,62	5,97	6,00	,91	15,24	5,48	5,50	,77	14.05	5,03	5,00	,67	13,32	8,83 * p= ,032

Oznaczenia:
Mr- średnia rang
Me- mediana
SD – odchylenie standardowe
Wz- współczynnik zmienności
H – test Kruskala-Wallisa
poziom istotności: *$p < ,05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > ,05$

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych przeprowadzona przy użyciu H Kruskala-Wallisa ujawniła istotną statystycznie różnicę pomiędzy wynikami zaangażowania behawioralnego (H= 9,03; p= ,0029), zaangażowania walencyjnego (H= 9,14; p= ,027*)*oraz zaangażowania poznawczo-emocjonalnego (H= 8,83; p= ,032) badanych rodziców reprezentujących poszczególne etapy życia rodzinnego (tabela 19). Natomiast w przypadku określania różnic między etapami życia w rodzinie w zakresie ogólnegozaangażowania rodzicielskiego wyniki okazały się nieistotne statystycznie (*H* = 2,75; *p* = ,06).

Rezultaty analizy statystycznej wskazują, że w zakresie:

- zaangażowania behawioralnego najwyższa mediana ujawniła się u rodziców z grupy A (Me=7,50), niższą medianę odnotowano u rodziców z grupy B (Me= 6,00) dalej z grupy C (Me=5,90) a najniższą medianę zaangażowania behawioralnego stwierdzono urodziców z grupy D (Me=5,60),
- zaangażowania walencyjnego, najwyższa mediana ujawniła się u rodziców z grupy D (Me=6,00), niższa od wskazanej wystąpiła u badanych z grupy A (Me= 5,70), następnie w grupie B (Me=5,50) i najniższa w grupie C (Me=4,90),
- zaangażowania poznawczo-emocjonalnego najwyższa mediana wystąpiła w grupie A (Me=6,30), niższe u rodziców z grupy B (Me= 6,00) i w grupie reprezentującej etap C (Me=5,50) a najniższa mediana ujawniła się u rodziców z grupy D (Me= 5,00).

Na powyższej podstawie można stwierdzić – odwołując się podstaw koncepcyjnych zastosowanego narzędzia pomiarowego – że największe zaangażowanie w działania opiekuńcze, troskę o rozwój dziecka i zapewnienie mu odpowiednich warunków życia występuje u rodziców „młodych", mających małe dzieci z zespołem Downa. W miarę upływu czasu, w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego wraz z wiekiem i zmianami rozwojowymi dzieci, rodzice wykazują coraz mniejsze nasilenie zaangażowania behawioralnego. Rodzicielstwo jest największą wartością dla rodziców dzieci „opuszczających dom" a następnie dla rodziców z grupy A czyli tych osób, które wychowują małe dzieci z zespołem Downa (w wieku od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.). Natomiast jako najmniej wartościowe jawi się rodzicielstwo dla tych matek i ojców, którzy mają dzieci w wieku od 13 do 20 lat. Rezultaty analizy dostarczają podstawy do stwierdzenia, że rodzice małych dzieci częściej niż rodzice będący w pozostałych etapach cyklu rozwoju rodziny koncentrują się na swoich zadaniach wobec dziecka, na dobrym

wypełnianiu ról rodzicielskich. Młode[18] matki i młodzi ojcowie są związani emocjonalnie ze swoimi dziećmi, bardziej niż inni rodzice przeżywają sytuacje rodzicielskie i wydarzenia związane z dzieckiem. Najniższe nasilenie wymienionych wskaźników zaangażowania poznawczo-emocjonalnego ujawnia się u rodziców dorosłych osób z zespołem Downa.

Podsumowując, rezultaty analiz statystycznych:

- nie potwierdziły oczekiwania wyrażonego w hipotezie I (1.3) dotyczącego zróżnicowania nasilenia wymiarów zaangażowania rodzicielskiego ze względu na płeć rodzica,
- potwierdziły oczekiwanie wyrażone w hipotezie I (1.3) dotyczące zróżnicowania nasilenia wymiarów zaangażowania rodzicielskiego ze względu na etap w cyklu życia rodziny.

3.1.4. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jego zróżnicowanie ze względu na płeć i etap cyklu życia rodziny

Poziom depresji, czyli stopień nasilenia objawów depresji u matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oszacowano przy pomocy *Kwestionariusza Depresji Becka* (*Beck Depression Jnventory* - BDI). W analizie wyników posłużono się normami zamieszczonymi w *Podręczniku* Becka, zgodnie z którymi o występowaniu depresji świadczą wyniki od BDI ≥l0 p. Uzyskane dane wykorzystano też do wyróżnienia poziomów depresji: poziom I (0-5 pkt. – brak depresji); poziom II (5-15 pkt. – depresja łagodna); poziom III (16-27 pkt. – depresja umiarkowana); poziom IV (28 i więcej pkt. – depresja ciężka) (Beck i in., 1961; Mathiak, 2007).

W rezultacie przeprowadzonej analizy statystycznej okazało się, że rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechuje umiarkowana depresja(*M* = 18,0) (Beck,1961; Vandeputte i de Weerd 2003) (tabela 17). Wynik testu Shapiro-Wilka jest nieistotny statystycznie (*W* = ,95; p = ,342).

[18] Określenie „młode" matki" i „młodzi" ojcowie (rodzice) odnosi się nie do wieku rodzica, lecz do wieku dziecka z zespołem Downa, którego są rodzicami.

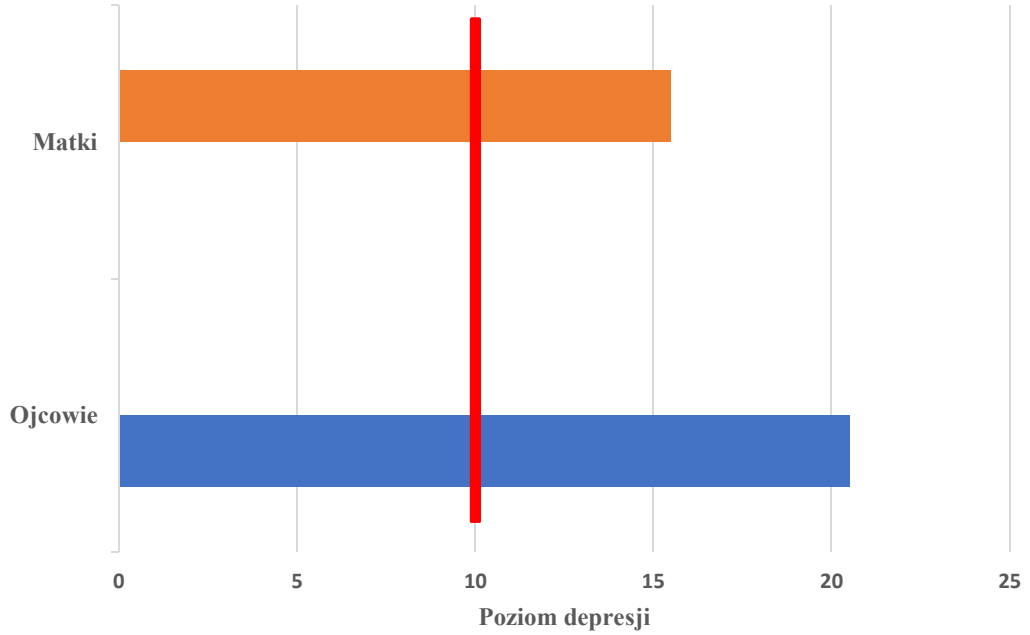
Tabela 17. Statystyki opisowe poziomu depresji badanych rodziców

	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W
Poziom depresji	18,0	18,0	5,9	,95	1,00	4,00	42,00	,95 *ni*

Oznaczenia:
W -Test Shapiro-Wilka
poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > 05$.
W badaniach wyróżniono poziomy depresji określone przez stopień nasilenia objawów depresji: poziom I (0-5 ptk. – brak depresji); poziom II (5-15 pkt. – depresja łagodna); poziom III (16-27 ptk. – depresja umiarkowana); poziom IV (28 i więcej ptk. – depresja ciężka) (Beck i in., 1961; Mathiak, 2007).

Źródło: opracowanie własne

Dane przedstawione na wykresie 16 wskazują, że najniższy wynik ogólnego poziomu depresji w badanej grupie mieści się na poziomie I - czyli wskazuje na brak depresji, a najwyższy na poziomie IV, który wskazuje na depresję ciężką (por. Vandeputte i de Weerd 2003).



Wykres 16. Wyniki średnie poziomu depresji matek i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Oznaczenia:
linia czerwona oznacza granicę 10 punktów
Poziomy depresji zostały określone przez stopień nasilenia objawów depresji. Poziom I (0-5 pkt. – brak depresji); poziom II (5-15 pkt. – depresja łagodna); poziom III (16-27 pkt. – depresja umiarkowana); poziom IV (28 i więcej pkt. – depresja ciężka) (Beck i in., 1961; Mathiak, 2007).

Źródło: opracowanie własne.

Zgodnie z przyjętymi założeniami badawczymi sprawdzono również różnice w poziomie depresji rodziców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na płeć rodzica przy zastosowaniu testu t-Studenta (tabela 18).

Tabela 18. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa z uwzględnieniem płci badanych – istotność różnic (test t – Studenta)

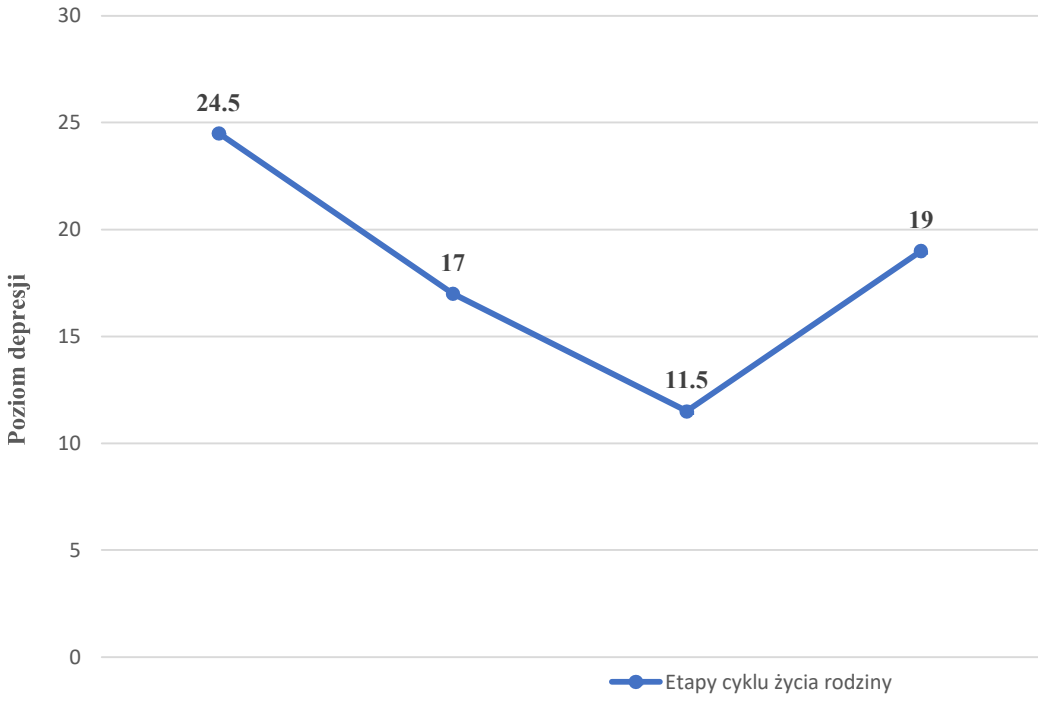
Zmienna	Matki			Ojcowie			t/p
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Poziom depresji	15,5	15,5	5,0	2,5	2,00	7,7	1,03 ni p=, 305

Oznaczenia:
t- test t – Studenta
poziom istotności: *p < 05; **p < ,01; ***p < ,001; ni- nieistotny statystycznie p > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Rezultaty analizy statystycznej wskazują, że różnica w nasileniu depresji między matkami i ojcami jest nieistotna (t = 1.03; p=0,305) (tabela 18).

W dalszej części tego podrozdziału porównano poziom depresji rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny.Ze względu na brak różnic między ocenami dokonanymi przez matki i ojców w analizie wykorzystano wartości średnie wyników obliczonych dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców). W porównywaniu różnic w poziomie depresji rodziców reprezentujących poszczególne etapy życia rodzinnego wykorzystano test rang Kruskala -Wallisa (wykres 17, tabela 19).



Wykres 17. Poziom depresji rodziców reprezentujących poszczególne etapy życia rodziny

Oznaczenia:
Etap życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- etapżycia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.
W badaniach wyróżniono poziomy depresji określone przez stopień nasilenia objawów depresji (Beck i in., 1961; Mathiak, 2007).

Źródło: opracowanie własne.

Wykres 17 ilustruje średnie rang ocen objawów depresji wyznaczących poziomy depresji rodziców odnotowane w różnych etapach w cyklu życia rodziny.

Tabela 19. Poziom depresji rodziców w poszczególnych etapach życia rodzinnego (średnia rang, mediana, odchylenie standardowe i współczynnik zmienności – (istotność różnic - H-Kruskala-Wallisa)

Zmienna	A				B				C				D				H/p
	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	
Poziom depresji	24,5	24,00	7,56	30,85	17,00	17,00	4,38	25,78	11,5	11,5	3,08	26,78	19,00	19,00	6.69	35,21	H= 1,94 *ni* p= ,164

Oznaczenia:
Etap życia rodziny: A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.; B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.; C – etap życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat; D - eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.
H- test Kruskala-Wallisa
P - poziom istotności: **p* < 05; ***p* < ,01; ****p* < ,001; ni - nieistotny statystycznie *p* > ,05.
W badaniach wyróżniono poziomy depresji określone przez stopień nasilenia objawów depresji (Beck i in., 1961; Mathiak, 2007).

Źródło: opracowanie własne.

Szczegółowa analiza danych przedstawionych na wykresie 17 wskazuje na zróżnicowanie poziomów depresji występujących u rodziców w kolejnych etapach życia rodziny: od poziomu III (umiarkowanego nasilenia) w etapie A, poprzez poziom II (depresji łagodnej) w etapie B, brak symptomów depresyjnych (oznaczających poziom I) w etapie C i ponownie poziom III (depresji umiarkowanej) w etapie D. Jednak wskazane różnice nasilenia objawów depresyjnych nie są istotne statystycznie (H=1,94; p = ,164) (por. tabela 19).

Na podstawie przedstawionych rezultatów analiz statystycznych nie potwierdzono oczekiwania wyrażonego w hipotezie H1.4. dotyczącego zróżnicowania nasilenia objawów depresyjnych w związku z płcią rodzica i etapem cyklu życia rodziny.

3.1.5. Postrzeganie własnej autonomii przez matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jego zróżnicowanie ze względu na płeć i etap cyklu życia rodziny

W projekcie badawczym postrzeganie własnej autonomii rozumiane jest jako subiektywna ocena niezależności i możliwości dokonywania wyboru w zakresie: czynności dnia codziennego, perspektyw życiowych (Ryan i Deci, 2006). Do oceny wskazanej zmiennej wykorzystano *Skalę Postrzeganej Autonomii Ryana i Deciego (2006)*. Uzyskany materiał badawczy został poddany analizie statystycznej. Wyniki tej analizy zostaną przedstawione w niniejszym podrozdziale w następującej kolejności. Jako pierwsze pokazana zostanie statystyka opisowa. Następnie rezultaty analizy statystycznej istotności różnic pomiędzy średnimi ocenami postrzegania własnej autonomii: w pierwszej kolejności - w zależności od płci rodzica, a następnie - w zależności od etapu cyklu życia rodziny.

Analiza wyników badanych matek i ojców osób z zespołem Downa uzyskanych przy użyciu *Skali Postrzeganej Autonomii R.M. Ryana i E.L. Deciego (2006)* pokazała, że ogólny wskaźnik znajduje się w dolnej granicy wysokiej oceny postrzegania własnej autonomii (M = 16,2). Wyniki testu Shapiro- Wilka okazały się nieistotne statystycznie (W = ,91; p = ,363) - co oznacza, że dane pochodzą z rozkładu normalnego (tabela 20).

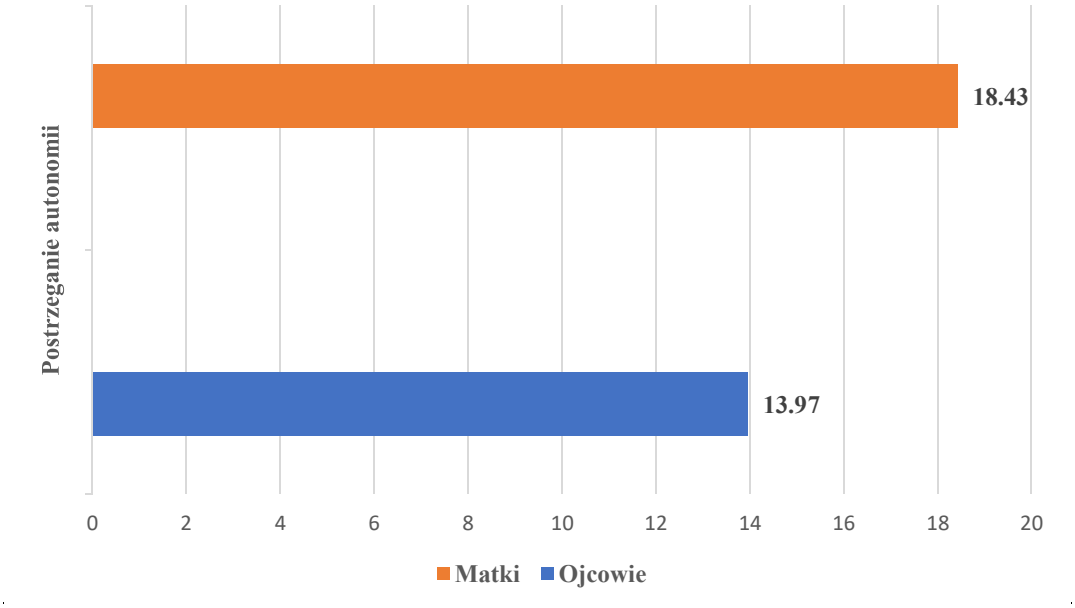
Tabela 20. Statystyki opisowe samooceny postrzegania własnej autonomii przez badanych rodziców

	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W
Oceny postrzeganej autonomii	16,2	16,0	3,83	,31	,58	6,00	22,5	,91ni p= ,363

Oznaczenia:
W- Test Shapiro-Wilka
p- poziom istotności: *p < 05; **p < ,01; ***p < ,001; ni- nieistotny statystycznie p > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Najniższy ogólny wynik wskazuje na bardzo niską ocenę postrzegania własnej autonomii (6,00) - a najwyższy na ocenę bardzo wysoką wynik (22,5). Wartości średnie samooceny postrzegania własnej autonomii matek i ojców porównano graficznie na wykresie 18.



Wykres 18. Średnie wartości oceny postrzegania własnej autonomii zadeklarowane przez kobiety i mężczyzn

Źródło: opracowanie własne.

Porównanie danych przedstawionych na wykresie 18 wskazuje, że matki wyżej oceniają postrzeganie przez siebie autonomii niż ojcowie.

W celu zweryfikowania oczekiwań wyrażonych w hipotezie I sprawdzono istotność różnic w nasileniu postrzegania własnej autonomii między matkami i ojcami. Rezultaty analizy statystycznej przeprowadzonej z wykorzystaniem testu t – Studenta zawarto w tabeli 21.

Tabela 21. Porównanie nasilenia samooceny postrzegania własnej autonomii dokonanej przez matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (test t – Studenta)

Zmienna	**Matki**			**Ojcowie**			**t/p**
Poziom postrzeganej własnej autonomii (SPA)	**M**	**Me**	**SD**	**M**	**Me**	**SD**	t= 1,28 ni p= , 203
	18,43	18,00	3, 2	13,97	14,0	4,46	

Oznaczenia:
SPA – wskaźnik *Skali Postrzeganej Autonomii R.M. Ryana i E.L. Deciego (2006)*
t- statystyka t (test t – Studenta)
p- poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > ,05$.

Źródło: opracowanie własne.

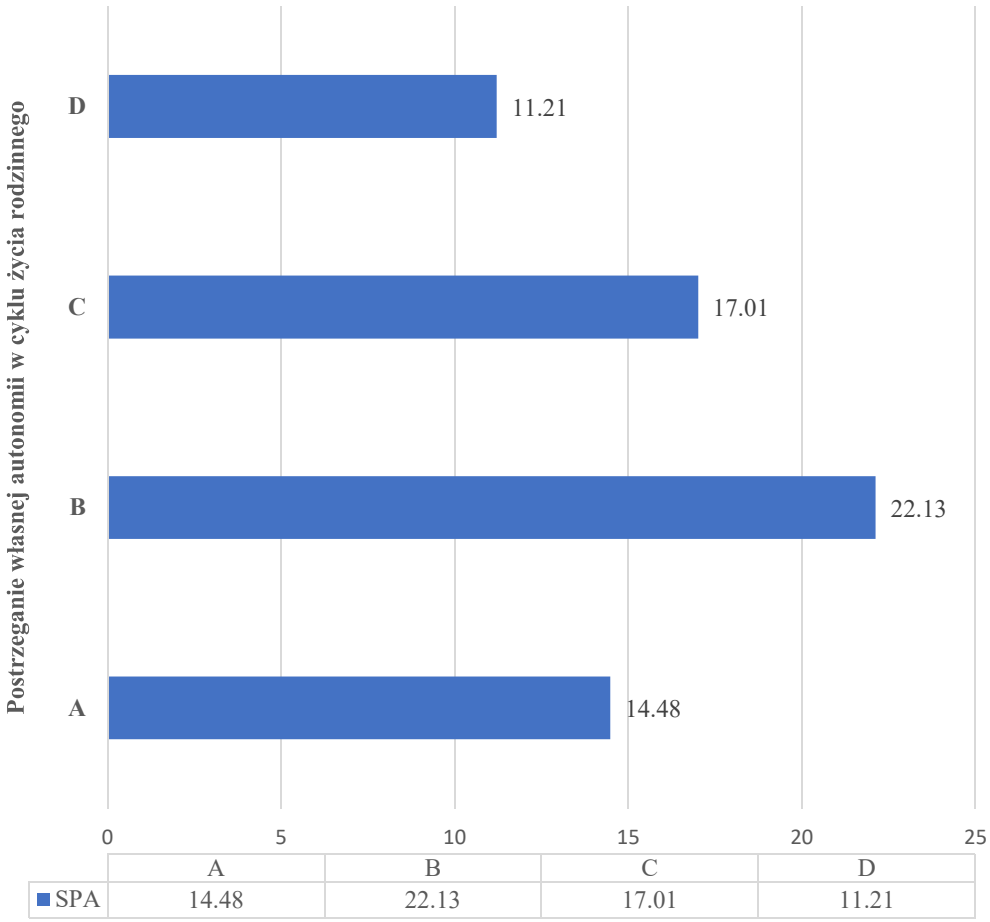
Różnice między ocenami postrzegania własnej autonomii przez matki i ojców okazały się nieistotne statystycznie.

W dalszej części tego podrozdziału przedstawiono rezultaty analizy statystycznej istotności różnic w nasileniu oceny postrzegania własnej autonomii przez rodziców w zależności od etapu cyklu życia rodziny.

Ze względu na brak różnic między ocenami dokonanymi przez matki i ojców w analizie postrzegania własnej autonomii wykorzystano wartości średnie wyników obliczonych dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców). Analizę przeprowadzono za pomocą testu H Kruskala-Wallisa.

Szczegółowa analiza danych pokazała, że najwyższe wartości przyjmowała ocena postrzegania własnej autonomii przez rodziców z grupy B (etapżycia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.) (*Me=22,00)* a następnie z grupy C (etapżycia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat) (Me= 17,00) w dalszej kolejności samoocena rodziców z grupy A (etapżycia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.) (*Me=14,00*).

Natomiast najniższa średnia w ocenie postrzegania własnej autonomii ujawniła się u matek i ojców z grupy D (osoby reprezentujące etapżycia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom) (*Me=12,00*) (wykres 19, tabela 22).



Wykres 19. Postrzeganie własnej autonomii w cyklu życia rodzinnego (SPA) zadeklarowane przez rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny.

Oznaczenia:
Etapy cyklu życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Źródło: opracowanie własne.

Test różnic Kruskala-Wallisa wskazał, że różnice w nasileniu oceny postrzegania własnej autonomii przez rodziców znajdujących się w różnych etapach cyklu życia rodzinnego są istotne statystycznie (H= 8,12; p = ,044) (tabela 22).

Tabela 22. Poziom samooceny postrzegania własnej autonomii przez rodziców z uwzględnieniem etapu cyklu życia rodzinnego (test H Kruskala – Wallisa)

Zmienna	A				B				C				D				H
	Mr	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	8,12*
SPA	14,48	14,00	2,56	17,67	22,13	22,00	3,38	15,29	17,01	17,00	3,08	18,10	11,21	12,00	1,57	14,00	p= ,044

Oznaczenia:
SPA – wskaźnik *Skali Postrzeganej Autonomii R.M. Ryana i E.L. Deciego (2006)*
Mr- średnia ranga
Me- mediana
SD- odchylenie standardowe
Wz- wskaźnik zmienności
H- statystka H (test Kruskala-Wallisa)
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne.

Powyżej przedstawiono rezultaty analizy statystycznej różnic w nasileniu postrzeganej przez rodziców własnej autonomii z uwzględnieniem płci rodzica i etapu w cyklu życia rodziny. Stwierdzono, że siłę postrzegania autonomii przez rodziców różnicuje jedynie drugi z wymienionych czynników, a mianowicie etap życia rodziny.
Na tej podstawie można przyjąć, że hipoteza H1. 5 została potwierdzona w odniesieniu do różnic związanych z etapami życia w cyklu rodziny.

3.1.6. Rodzicielska ocena funkcjonowania dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i jej zróżnicowanie ze względu na płeć rodzica i etapcyklużycia rodziny

W tym podrozdziale przedstawiono statystyki opisowe wartości przyjmowanej przez zmienną (*subiektywna) rodzicielska ocena funkcjonowania dziecka* (tabela 23)i rezultaty analizy statystycznej istotności jej zróżnicowania: w pierwszej kolejności - w zależności od płci rodzica (tabela 24), a następnie - w zależności od etapu cyklu życia rodzinnego (tabela 25).
Pomiar zmiennej został przeprowadzony za pomocą *Skali Subiektywnej Oceny FunkcjonowaniaDziecka* – SSOFD (por. podrozdział 2.3). W interpretacji uzyskanych wyników przyjęto następującą skalę: bardzo niska subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (15-20 pkt)**;** raczej niska subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (21-36 pkt.)**;** umiarkowana subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (37-53 pkt.);wysoka subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (54-69 pkt.); bardzo wysoka subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (70-75 pkt.).
Do testowania normalności rozkładu danych wykorzystano test Shapiro-Wilka (p. tabela 23). Statystyki opisowe ogólnej oceny funkcjonowania dziecka w badanej populacji wskazują, że wartość średnia mieści się na poziomie umiarkowanym (M = 43,16) (tabela 23). Najniższy wynik ogólnej oceny mieści się w granicach przedziału ocen niskich wynik najwyższy - w granicach przedziału oceny umiarkowanej. Wynik testu Shapiro-Wilka wskazuje na nieistotne statystycznie wielkości co oznacza, że analizowane dane są z rozkładu normalnego (W = ,93; p = ,350).

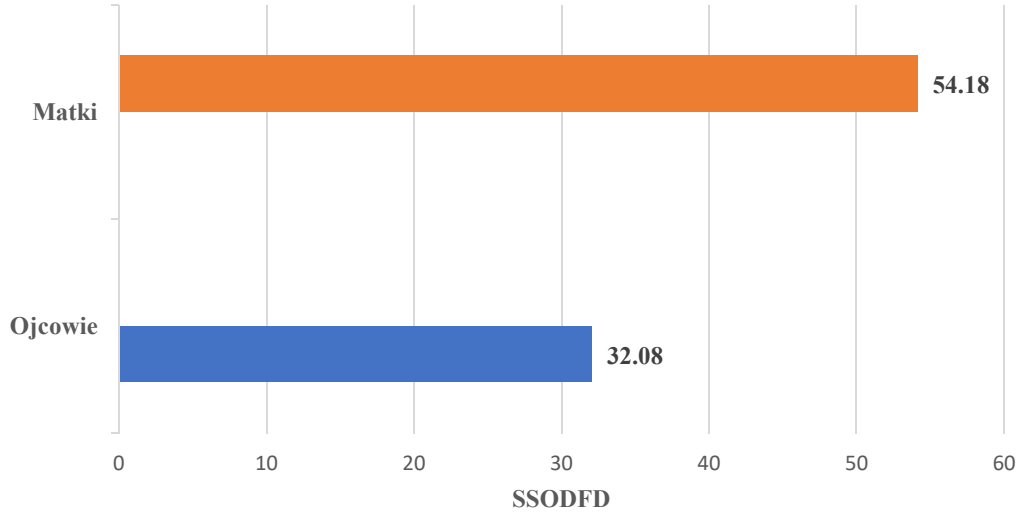
Tabela 23. Statystyki opisowe oceny ogólnej funkcjonowania dziecka przez rodziców wyników Skali Subiektywnej Oceny Funkcjonowania (SSOFD)

Wartości / Zmienna	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W
Subiektywna Ocena Dziecka	43,16	43	1,90	-,761	-0541	28	65	,93 ni p= ,350

Oznaczenia:
W – wynik testu normalności Shapiro - Wilka
p- poziom istotności: *p < 05; **p < ,01; ***p < ,001; ni- nieistotny statystycznie p > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Porównanie wartości średnich ocen *funkcjonowania* d*ziecka* dokonanych przez matki i ojców przedstawiono graficznie na wykresie 22.



Wykres 20. Wartości średnie zmiennej *Ocena FunkcjonowaniaDziecka* (SSOFD) w podgrupach matek i ojców

Oznaczenia j.w.

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wykresu 20 pokazuje, że średnia ocen funkcjonowania dziecka przez matki (M = 54,18) jest wyższa w porównaniu ze średnią ocen zadeklarowanych przez ojców (M = 32,08). Subiektywne wartości przypisane funkcjonowaniu dzieci badane kobiety umieściły na granicy umiarkowanej i wysokiej oceny (M= 54,18)[19] . Wyniki tej analizy prezentuje tabela 24.

[19] Poziomy subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka przez rodziców wyznaczane są w oparciu o nasilenie według wzoru: bardzo niska subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (15-20 pkt)**;** raczej niska subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (21-36 pkt.)**;** umiarkowana subiektywna ocena

Rezultaty analizy statystycznej różnic wartości średnich oceny funkcjonowania dziecka w zależności od płci rodzica zaprezentowano w tabeli 24.

Tabela 24. Różnice między kobietami i mężczyznami w zakresie subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka (test t Studenta)

Zmienna	**Matki**			**Ojcowie**			**t/p**
SSOFD	**M**	**Me**	**SD**	**M**	**Me**	**SD**	1,26 ni
	54,18	54,00	9,25	32,08	32,00	7,76	p=, 021

Oznaczenia:
SSOFD – wskaźnik *Skali Subiektywnej Oceny Dziecka*
t- test t - Studenta
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > ,05$.

Źródło: opracowanie własne.

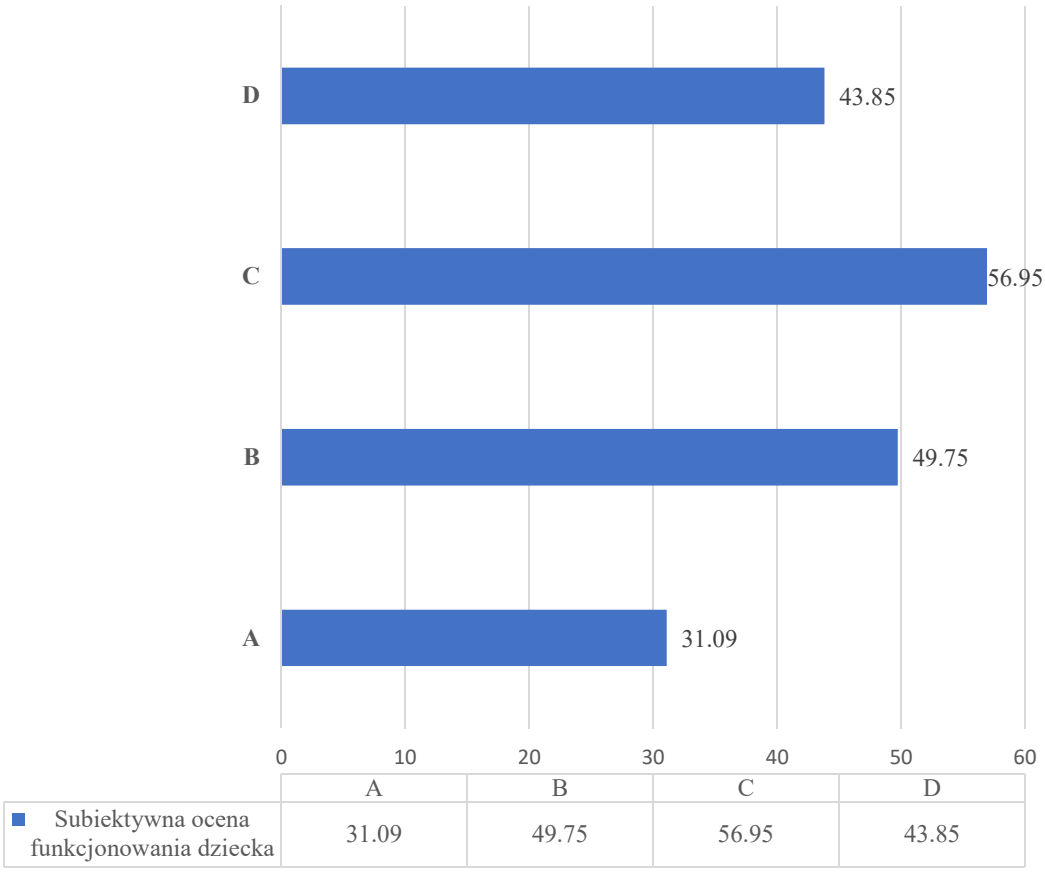
Wyniki testu t - Studenta wykazały, że oceny porównywanych grup – matek i ojców nie różnią się w sposób istotny statystycznie ($t = 1,26$; $p = ,021$).

W dalszej części tego podrozdziału przedstawiono rezultaty analizy statystycznej zróżnicowania subiektywnych ocen funkcjonowania dziecka przez rodziców w zdefiniowanych w modelu badań czterech etapach cyklu życia rodzinnego (tabela 25) Ze względu na brak różnic między ocenami dokonanymi przez matki i ojców w ocenie funkcjonowania dziecka wykorzystano wyniki średnie obliczone dla całej grupy badanych (to znaczy z połączonych podgrup matek i ojców).

Analizę różnic w subiektywnej ocenie funkcjonowania dziecka dokonywanej przez rodziców reprezentujących poszczególne etapy cyklu życia rodzinnego przeprowadzono w oparciu o test H Kruskala- Wallisa.

Średnie rangi ocen rodzicielskich w różnych etapach cyklu życia rodzinnego zobrazowano na wykresie 21.

funkcjonowania dziecka (37-53 pkt.);wysoka subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (54-69 pkt.); bardzo wysoka subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (70-75 pkt.).



Wykres 21. Subiektywna ocena funkcjonowania dziecka z zespołem Downa przez rodziców reprezentujących poszczególne etapy cyklu życia rodziny

Oznaczenia:
Etapy cyklu życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Źródło: opracowanie własne.

Szczegółowe porównanie median prezentowanych w tabeli 25 wskazuje, że funkcjonowanie dziecka najwyższej oceniają rodzice z grupy C (etapżycia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat) *Me= 56,00.* Mieści się ona w przedziale ocen wysokich. Oceny wystawione przez rodziców z grup B (eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.) *Me= 41,50* i D (eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.) *Me=43,00* należą do umiarkowanie pozytywnych. Najniższą medianę ocen funkcjonowania dziecka rozpoznano u rodziców z grupy A (etapżycia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.) *Me= 31,00.*

Tabela 25. Różnice w subiektywnej ocenie funkcjonowania dziecka przez rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (test Kruskala-Wallisa)

Zmienna:	**Etap w cyklu życia rodziny**																**Statystyka**
	A				**B**				**C**				**D**				**H/p**
Subiektywna ocena funkcjonowania dziecka (SSOFD)	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	H= ,92 ni p= ,821
	31,09	31,00	11,2	36,02	44,75	41,50	11,43	25,54	56,95	56,00	9,57	16,80	43,85	43,00	12,67	28,89	

Oznaczenia:

SSOFD –*Skala Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Dziecka*
Mr- średnia rang
Me- mediana
SD- odchylenie standardowe
Wz- Wskaźnik zmienności
H- test Kruskala-Wallisa
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Etapy cyklu życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Źródło: opracowanie własne.

Różnice pomiędzy średnimi rang rodzicielskich ocen funkcjonowania dzieci w poszczególnych etapach życia rodzinnego okazały się nieistotne statystycznie (H = ,92;
p = ,821) (p. tabela 25).

Podsumowując, rezultaty przeprowadzonych analiz statystycznychnie potwierdziły oczekiwania wyrażonego w hipotezie H1.6. dotyczącego zróżnicowania rodzicielskich ocen funkcjonowania dziecka ze względu na płeć rodzica i etap w cyklu życia rodziny.

3.1.7. Satysfakcja z życia rodzinnego i jej zróżnicowanie ze względuna płeć rodziców oraz etapy cyklu życia rodziny

W niniejszym podrozdziale przedstawiono całościowy rezultat analizy statystycznej przeprowadzonej w celu zweryfikowania hipotezy H1. Prezentowane wyżej rezultaty analiz etapowych (p. 3.1.1 – 3.1.6) stały się podstawą do przeprowadzenia oceny zróżnicowania satysfakcji z życia rodzinnego u rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ze względu na płeć rodzica i etapy cyklu życia rodziny. Jak już wspominano - zgodnie z przyjętą koncepcją badań - satysfakcja z życia rodzinnego została określona przez kilka zmiennych objaśniających szczegółowych. Chodzi tu o takie zmienne, jak: satysfakcja z życia, subiektywna ocena rodziny, zaangażowanie rodzicielskie, depresyjność rodziców, postrzeganie własnej autonomii i oraz subiektywna ocena funkcjonowania dziecka przez rodziców. W celu określenia wyniku ogólnego satysfakcji z życia rodzinnego wyniki surowe uzyskane z poszczególnych narzędzi badawczych zastosowanych do pomiaru wymienionych wyżej zmiennych objaśniających szczegółowych zostały przekształcone na skale stenowe (osobno dla każdej ze zmiennych).

Zsumowanie uzyskanych w ten sposób ocen pozwoliło na wyróżnienie poziomów satysfakcji z życia rodzinnego. Oceny mieściły się w przedziale od 6-60 punktów, gdzie przedział 6-14 p. oznaczał poziom bardzo niski, 15-26 p. poziom niski, 27-41 p. poziom przeciętny, 42-52 p. poziom wysoki, 53-60 p. poziom bardzo wysoki. Statystyki opisowe satysfakcji z życia rodzinnego zostały ujęte w tabeli 26.

Tabela 26. Statystyki opisowe satysfakcji z życia rodziny

Zmienna główna objaśniana	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W
Satysfakcja z życia rodzinnego (wyniki surowe)	41,30	40,00	8,57	- 1,05	1,12	17,50	57,00	,75ni

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
Sk - skośność rozkładu danych
Kurt. – kurtoza
Min. – wynik minimalny
Maks. – wynik maksymalny
W- wartość testu Shapiro-Wilka
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p >,05$.

Źródło: opracowanie własne.

Średnia ogólnej satysfakcji z życia badanych rodziców (*M = 41,30),* podobnie jak mediana (*Me = 40,00*), umiejscowione są w górnej granicy wyników przeciętnych. Wyniki testu Shapiro-Wilka W =, 75; p =, 453 są nieistotne co oznacza, że analizowane dane są z rozkładu normalnego.

Uzyskany w badaniach materiał dotyczący ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego poddano analizie statystycznej z uwzględnieniem płci rodzica i etapu życia rodziny. W pierwszej kolejności analizowano średnie satysfakcji z życia rodzinnego zorganizowane ze względu na płeć rodziców. Zestawienie różnic pomiędzy średnim wynikami matek i ojców wskazało, że matki zadeklarowały wyższe oceny (*M*=26,05) niż ojcowie (*M*=15,25) (por. tabela 27).

Rezultaty analizy statystycznej pokazały jednak, że różnice między średnimi wynikami matek i ojców są nieistotne statystycznie ($t = 1,09$; $p =, 278$) (tabela 27).

Tabela 27. Różnice średnich wyników ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego badanych kobiet i mężczyzn (test t – Studenta)

Zmienna objaśniana główna	Matki			Ojcowie			t/p
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Satysfakcja z życia rodzinnego	26,05	25,50	6,15	15,25	15,00	5,75	1,09 ni p= ,278

Oznaczenia:
t- test t - Studenta
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > ,05$.

Źródło: opracowanie własne.

Poniżej przedstawiono rezultaty analizy statystycznej zróżnicowania ogólnej oceny satysfakcji z życia rodzinnego w zdefiniowanych w modelu czterech etapach cyklu życia rodzinnego (tabela 28). Ze względu na brak różnic między ocenami dokonanymi przez matki i ojców w analizie wykorzystano wyniki średnie. Do oceny różnic w ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego przez badanych rodziców z uwzględnieniem etapu cyklu życia rodzinnego wykorzystano test H Kruskala-Wallisa.

Wyniki analizy danych wskazują, że najwyższa mediana ocen (najwyższy poziom satysfakcji z życia rodziny) występuje w rodzinach z grupy C (rodzina z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat) *Me=51,50* a najniższa w grupie A (rodzina z dziećmi w wieku od 30 mies. do 5 lat i 11 mie.) *Me= 29,00*. Odpowiednie dane prezentuje tabela 28.

W przedziale wyników wysokich znalazła się mediana dla rodziców z grupy D (rodzina z dziećmi „opuszczającymi" dom) *Me= 44,00*. Natomiast w górnej granicy przeciętnej satysfakcji z życia rodzinnego usytuowały się rodziny z grupy B (rodziny z dziećmi w wieku od 6 do 12 lat i 11 mies.) Me= *36,00.*

Różnice pomiędzy wynikami uzyskanymi przez rodziców reprezentujących poszczególne etapy cyklu życia rodzinnego okazały się istotne statystycznie (H= 9,08; *p* = ,028) (tabela 28).

Tabela 28. Różnice wyników satysfakcji z życia rodzinnego uzyskanymi przez rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (test Kruskala-Wallisa)

Zmienna	**A**				**B**				**C**				**D**				**H**
	Mr	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	**Mr**	**Me**	**SD**	**Wz**	
Satysfakcja z życia rodzinnego	29,56	29,00	6,67	22,56	37,41	36,00	11,02	29,45	51,94	51,50	12,86	24,75	46,32	44,00	9,45	20,40	9,08* p= ,028

Oznaczenia:
Etapy życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom
Mr- średnia ranga
Me- mediana
SD- odchylenie standardowe
Wz- wskaźnik zmienności
H- test Kruskala-Wallisa
p-poziom istotności: **p* < 05; ***p* < ,01; ****p* < ,001; ni- nieistotny statystycznie *p* > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowując, rezultaty analizy statystycznej przedstawione w rozdziale 3.1.7:

- nie potwierdziły zróżnicowania ocen **satysfakcji z życia rodzinnego** doświadczanej przez matki i ojców;
- potwierdziły zróżnicowanie oceny **satysfakcji z życia rodzinnego** doświadczanej przez rodziców w zależności od etapu cyklu życia rodziny.

W związku z powyższym hipotezę HI należy uznać za potwierdzoną częściowo.

3.1.8. Podsumowanie

Prezentowany materiał empiryczny pozwolił na określenie poziomów zmiennej objaśnianej głównej, czyli ogólnej oceny z satysfakcji z życia rodzinnego matek i ojców dzieci z zespołem Downa oraz jej komponentów, a mianowicie satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania w rodzicielstwo, depresyjności rodziców, własnej autonomii postrzeganej przez rodziców, subiektywnej oceny funkcjonowania dzieckadokonywanej przez rodziców, a także ich zróżnicowania ze względu na płeć rodzica i etap życia w cyklu rodziny.Z analizy materiału empirycznego prezentowanego w powyższych podrozdziałach (3.1.1 -3.1.7) wynika, że:

- w zakresie zmiennej *satysfakcja z życia* nie ujawniły się istotne różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami ani pomiędzy etapami cyklu życia rodzin,
- w zakresie zmiennej *ocena funkcjonowania rodziny* nie stwierdzono istotnych różnic związanych z płcią ani etapami w cyklu życia rodziny.
- w zakresie zmiennej *zaangażowanie rodzicielskie* matek i ojców nie stwierdzono istotnych statystyczne różnic pomiędzy kobietami i mężczyznami ani ogólnego zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. W przypadku porównania różnic pomiędzy wynikami podskal zaangażowania rodzicielskiego (behawioralnego, walencyjnego, poznawczo-emocjonalnego) w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego wykazano różnice istotnie statystycznie.

  I tak, odnośnie:

  a) zaangażowania behawioralnego najwyższą medianę ocen osiągnęli rodzice z grupy A (z dziećmi od 30 mies. - 5 lat i 11 mies.), następnie badani z grupy B (dzieci w wieku 6 – 12 lat i 11 mies.) dalej z grupy C (rodzin z dziećmi w wieku adolescencji) oraz rodzice z grupy D (rodzin z dziećmi „opuszczającymi dom”),
  b) w zakresie zaangażowania walencyjnego najwyższa mediana ocen ujawniła się

w przypadku rodziców z grupy D (rodzin z dziećmi „opuszczającymi dom") następnie badanych z grupy A (z dziećmi od 30 mies. - 5 lat i 11 mies.) dalej rodziców z grupy B (dzieci w wieku 6 – 12 lat i 11 mies.) a najniższą średnią stwierdzono w przypadku rodziców z grupy C (rodzin z dziećmi w wieku adolescencji).

Rodzice w etapie D osiągają najwyższą medianę ocen z zakresu zaangażowania walencyjnego. Rezultat ten może podbudować założenie o osiągnięciu przez tych rodziców (lub ich zbliżaniu się) do dojrzałości rodzicielskiej, która przejawia się na zdolności do skupiania swej uwagi nie na rozwijaniu swoich umiejętności rodzicielskich i adaptowaniu się do roli rodzica, lecz na ocenie i wartościowaniu swojej roli rodzica. Potrzeba ta wynika z etapu rozwojowego jednostki (rodzica), ponieważ głównym zadaniem okresu późnej dorosłości jest wartościowanie i formułowanie oceny jakości swojego życia (Bańka, 2005, 2009; Batory, 2012; Crammer, 2004; Erikson, 2000, 2002;Fadjukoff, 2007; Grzegorek, 2000;Harwas-Napierała, 2007; Pulkkinen, Kokko, 2000; Tyszkowa, 1990, 2000).

– w podskali zaangażowania poznawczo-emocjonalnego najkorzystniej wypadli rodzice z grupy A (z dziećmi od 30 mies. - 5 lat i 11 mies.) dalej badani z grupy B (dzieci w wieku 6 – 12 lat i 11 mies.) potem rodzice z grupy C (rodzin z dziećmi w wieku adolescencji) i rodzice z grupy D (rodzin z dziećmi „opuszczającymi dom").

Rodzice z najmłodszymi dziećmi są najbardziej zaangażowani poznawczo, emocjonalnie oraz behawioralnie, ponieważ małe dzieci w porównaniu do dzieci starszych wymagają większej atencji ze strony opiekunów, szczególne w zakresie czynności opiekuńczych, nie są samodzielne w zaspokajaniu zarówno swoich fizycznych potrzeb, jak i potrzeb w zakresie poczucia bezpieczeństwa i ochrony (Abidin,1995; Bakiera, Stelter, 2010; Bowlby, 2007; Erikson, 2000;Hauser-Cram, et al., 1992; Hodapp, Ly, Fidler, Ricci, 2001; Kwak, 2008; Lam, McKenzie, 2002; Leinonen, Itälinna, Saloviita, 2003). Ponadto, „młodzi" rodzice (etap A) otrzymujący diagnozę o niepełnosprawności poszukują informacji, źródeł wsparcia i poszukują wiedzy nie tylko o niepełnosprawności ich dziecka, ale i o specyfice opiekowania się dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z zespołem Downa (Bakiera, Stelter, 2010; Będkowska-Heine, 2003; Hassall, Rose, McDonald, 2005; Lam, McKenzie, 2002; Leinonen, Itälinna, Saloviita, 2003). Z biegiem czasu, kiedy niepełnosprawne intelektualnie dzieci z zespołem Downa

rosną, rozwijają się biopsychospołecznie - rodzice nabywają nowych umiejętności, jak i specjalistycznej wiedzy, a ich poziom zaangażowania poznawczego, emocjonalnego, jak i behawioralnego nieznacznie spada (Będkowska-Heine, 2003; Hassall, Rose, McDonald, 2005; Lam, McKenzie, 2002; Leinonen, Itälinna, Saloviita, 2003).

- w zakresie zmiennej *poziom depresji* nie wykazano istotnej statystycznie różnicy pomiędzy badanymi matkami i ojcami. Nieistotne statystycznie okazały się też różnice w wynikach ustalonych w poszczególnych etapach życia rodziny,
- z analizy danych wynika, że nie ma istotnych statystycznie różnić w nasileniu postrzegania autonomii pomiędzy matkami i ojcami. Istotnie statystycznie różnice ujawniono natomiast zestawiając mediany ocen postrzegania własnej autonomii rodziców reprezentujących poszczególne etapy cyklu życia rodziny. Najwyższe poczucie samodzielności i niezależności zadeklarowali rodzice z grupy B (etap życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.). Niżej własne postrzeganie autonomii ocenili rodzice z grupy D, czyli osoby reprezentujące etapżycia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom,[20] a następnie z rodzice z grupy A (etapżycia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.),
- materiał empiryczny wskazał na brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy średnimi wynikami subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka przez matki i ojców. Nieistotna statystycznie okazała się też różnica pomiędzy medianami subiektywnych ocen funkcjonowania dziecka wyrażonymi przez rodziców usytuowanych w poszczególnych etapach życia rodziny,
- zestawienie wyników odnoszących się do ogólnej satysfakcji życia rodzinnego wskazało, że nie ma istotnej statystycznie różnicy pomiędzy średnimi wynikami matek i ojców. Istotną statystycznie różnicę stwierdzono porównując wyniki wyrażone przez rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny. Wyniki badań wskazują, że najwyższa mediana ocen (czyli najwyższy poziom satysfakcji z życia rodziny) występuje w rodzinach z grupy C (rodzina z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat) a najniższa w grupie A (rodzina z dziećmi w wieku od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.).

Podsumowując, prezentowane badania wykazały występowanie różnic (choć nie zawsze istotnych statystycznie) w poziomach ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego

[20] Może to tłumaczyć spadek zaangażowania rodzicielskiego odnotowany w etapie D.

i składających się na nią komponentów: satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania w rodzicielstwo, depresyjności rodziców, postrzegania własnej autonomii przez rodziców i subiektywnej oceny funkcjonowania dzieckadokonywanej przez rodziców. W wyniku analizy statystycznej materiału badawczego ustalono, że płeć nie różnicuje ani ogólnej oceny satysfakcji z życia rodzinnego, ani jej komponent. Nie potwierdzono oczekiwania, że etapy cyklu życia rodzinnego różnicują w sposób istotny poziom satysfakcji z życia, oceny funkcjonowania rodziny, poziom depresyjności rodziców i ocenę funkcjonowania dziecka. Potwierdzono oczekiwanie dotyczące istotnego zróżnicowania w obrębie etapów cyklu życia pomiędzy poziomami ogólnej oceny satysfakcji z życia rodzinnego i jej komponent jakimi są wymiary zaangażowania rodzicielskiego i postrzegane własne poczucie autonomii.

3.2. Poczucie tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w podziale na płeć i etap cyklu życia rodziny

Zmiany, jakie zachodzą w rodzinach z osobami z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną można rozpatrywać z dwóch perspektyw. Mogą one stanowić podstawę do podejmowania działań na rzecz własnego rozwoju, jak i mogą być czynnikiem zagrożenia w rozwoju indywidulanym (Miluska, 1996). Ze względu na przedmiot badań, w niniejszej pracy skupiono się na konsekwencjach wyborów i działań podejmowanych przez rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną dla procesu formowania się ich tożsamości osobistej.

W prezentowanej pracy przyjęto konceptualizację rozwoju tożsamości opisaną przez Luyckxai jego współpracowników (Luyckx, Goossens, Soenens, 2008) należącą do modeli procesualnych, skoncentrowanych na analizie kluczowych procesów, na których opiera się rozwój poczucia tożsamości człowieka. Jak podkreślają Brzezińska i Piotrowski (2010), modele te w miejsce dość statycznego postrzegania tożsamości (podejście typologiczne) postulowały oparcie badań nad tożsamością na analizie dynamicznej interakcji między eksploracją i zobowiązaniem - dwoma filarami formowania tożsamości wprowadzonymi do psychologii wraz z modelem Marcii (1980).

W niniejszym rozdziale przedstawiono rezultaty analizy statystycznej ukierunkowanej na weryfikację hipotezy **H2.** W pierwszej kolejności zreferowano rezultaty analizy różnic

w nasileniu wymiarów tożsamości z uwzględnieniem płci rodzica i etapu życia rodzinnego (3.2.1). W drugiej kolejności przedstawiono rezultaty analizy różnic w zakresie statusów tożsamości osobistej między matkami i ojcami oraz między etapami życia rodzinnego (3.2.2).

3.2.1. Różnice w ukształtowaniu nasilenia wymiarów tożsamości osobistej badanych matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej związane z wiekiem i etapem cyklu życia rodziny

Uzyskane przy pomocy *Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości* (Dimensions of Identity Development Scale - DIDS) dane zostały poddane procedurze standaryzacji, co umożliwiło porównanie wyników z uwzględnieniem płci badanych i etapu życia rodzinnego (Brzezińska i Piotrowski, 2010).Analizując wymiary tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w pierwszej kolejności zaprezentowano statystyki opisowe (por. tabela 29).

Tabela 29. Statystyki opisowe wymiarów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Wartości Zmienne- wymiary tożsamości	**M**	**Me**	**SD**	**Sk.**	**Kurt.**	**Min.**	**Maks.**	**W**	**p**
Podejmowanie zobowiązańPZ	4,33	4,40	1,02	,10	-1,20	2,80	6,00	,89ni	,373
Identyfikacja z zobowiązaniemIZ	4,08	4,20	1,02	,34	-,24	2,40	6,00	1,00ni	,317
Eksploracja "wszerz" EW	3,50	3,30	,89	,39	-,42	2,00	5,20	,99ni	,322
Eksploracja "w głąb" EG	3,47	3,40	,91	,21	-,38	2,00	5,40	,96ni	,337
Eksploracja ruminacyjna (natrętna)ER	2,74	2,40	,83	,91	,38	1,60	4,80	,99 ni	,322

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
Sk - skośność rozkładu danych
Kurt. – kurtoza
Min. – wynik minimalny
Maks. – wynik maksymalny
W- wartość testu Shapiro-Wilka
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne

Wyniki zamieszczone w tabeli 29 wskazują, że najwyższą średnią uzyskał wymiar *podejmowanie zobowiązań* (*M* = 4,33). Następny pod względem wielkości średniej jest wymiar *identyfikacja z zobowiązaniem* (*M* = 4,08) dalej wymiar *eksploracja „wszerz" (M* = 3,50) oraz niewiele różniący się wysokością średniej wymiar *eksploracja „w głąb"* (*M* = 3,47). Najniższą średnią w badanej populacji uzyskał wynik *eksploracji ruminacyjnej(M* = 2,74).

Otrzymane wielkości pozwalają stwierdzić, że podejmowanie zobowiązań i dokonywanie wyborów przez rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w kwestiach ważnych dla rozwoju ich tożsamości jest na granicy przeciętnego wysokiego poziomu (steny ≥ 5/6).W górnej granicy średniego poziomu znalazła się identyfikacja badanych rodziców ze zobowiązaniem, czyli stopień, w jakim matki i ojcowie utożsamiają się z dokonanymi wyborami, dokonują ich internalizacji oraz nabierają poczucia, że podjęte obowiązki były i nadal są dla nich odpowiednie (Luyckx i in., 2008). Rodzice cechują się też raczej przeciętnym zakresem (*eksploracja „wszerz"* na poziomie średnim (sten 5/6) poszukiwania różnych alternatyw w obszarze celów, wartości i przekonań, zanim jeszcze podejmą stosowne decyzje i związane z nimi zobowiązania. Opisuje ich też przeciętne natężenie (sten 5/6) wymiaru eksploracji „w głąb", obejmującej pogłębioną ocenę dokonanych już wyborów i podjętych zobowiązań w celu stwierdzenia stopnia, w jakim zobowiązania te spełniają osobiste standardy (Crocetti i in., 2008). Najsłabsze nasilenie u badanych matek i ojców (poziom na granicy niskiego i średniego (sten ≤ 4/5) rozpoznano w przypadku eksploracji rumianacyjnejdotyczącej natężenia obaw rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i doświadczanych przez nich problemów w angażowaniu się w ważne dla rozwoju tożsamości obszary.

W sytuacji, gdyby badani rodzice uzyskiwali wysokie wyniki na tej skali, świadczyłoby to o trudnościach z uzyskiwaniem satysfakcjonujących odpowiedzi na pytania tożsamościowe. Obrazowałoby niepewność i napięcie, poczucie niekompetencji oraz obniżenie ogólnego dobrostanu (Luyckx i in., 2008).

Zgodnie z przyjętymi założeniami badawczymi i oczekiwaniami wyrażonymi w hipotezie **H2** sprawdzono różnice pomiędzy natężeniem poszczególnych wymiarów tożsamości rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem ich płci oraz etapu życia rodziny. W celu określenia różnicy ze względu na płeć rodzica zastosowano test t-Studenta (tabela 30).

Tabela 30. Porównanie średnich wyników wymiarów tożsamości badanych osób z uwzględnieniem płci badanych – test t-Studenta

Zmienne	Matki			Ojcowie			t/p
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Podejmowanie zobowiązań	2,36	2,30	,08	1,97	1,90	,06	t=,39 ni p=,697
Identyfikacja ze zobowiązaniem	2,24	2,19	,04	1,84	1,80	,03	t=,40 ni p=,690
Eksploracja „wszerz”	1,95	1,8	,09	1,55	1,55	,05	t=,33 ni p =, 742
Eksploracja „w głąb”	1,54	1,50	,07	1,93	1,90	,04	t=,14 ni p>,999
Eksploracja ruminacyjna	1,17	1,15	,05	1,57	1,55	,07	t=,27 ni p=,788

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
t- test t - Studenta
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne.

Zastosowanie testu t-Studenta do określenia istotności różnic pomiędzy średnimi wynikami analizowanej zmiennej ze względu na płeć rodzica wskazało, że badane różnice nie są istotne statystycznie.

W dalszej kolejności przeprowadzono analizę statystyczną różnic w zakresie wymiarów tożsamości osobistej rodziców z uwzględnieniem etapów życia rodziny. Dane zostały zamieszczone w tabeli 31.

Tabela 31. Porównanie średnich rang i median ocen wymiarów tożsamości osobistej badanych osób z uwzględnieniem etapu życia rodzinnego – test H-Kruskala -Wallisa

Zmienna	A				B				C				D				H/p
	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	
Podej mowanie zobo wązańPZ	1,13	1,00	,20	17,69	1,09	1,05	,18	16,51	1,06	1,05	,093	8,77	1,05	1,05	,15	14,28	H=,5,99 ni P=,112
Identyfikacja ze zobowiazaniemIZ	1,42	1,40	,23	16,19	1,02	1,00	,19	18,62	,92	,09	,070	7,60	,72	,70	,09	12,50	H=4,28 ni P=,233
Eksploraca "wszerz" EW	1,07	1,00	,21	19,62	,94	,90	,14	14,89	,87	,85	1,05	12,06	,62	,60	,007	1,12	H=5,10 ni P=,165
Eksploraca "w głąb" EG	,98	,90	,22	22,44	1,05	1,00	,09	8,57	,91	,91	,009	,98	,53	,52	,12	22,64	H=3,17 ni P=,366
Eksplooracaj rumiancyjna ER	,91	,88	,19	20,87	,54	,50	,12	22,22	,51	05	,89	17,45	,78	,75	,09	11,53	H=4,20 ni P=,241

Oznaczenia:
Mr- średnia ranga
Me-mediana
SD- odchylenie standardowe,
Wz- wskaźnik zmienności
H- test Kruskala-Wallisa
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne.

Z danych zaprezentowanych w tabelach 30 i 31 wynika, że różnice w natężeniu wymiarów tożsamości osobistej rodziców ze względu na płeć badanych są nieistotne statystycznie. Nieistotne statystycznie istotne okazały się też różnice w natężeniu wymiarów tożsamości osobistej rodziców z uwzględnieniem etapu życia rodziny[21].
Rezultaty analizy statystycznej nie potwierdziły hipotezy H2 w części dotyczącej występowania istotnych różnic w zakresie wymiarów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ze względu na płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.

3.2.2. Statusy tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem płci badanych i etapu życia rodziny

W niniejszym podrozdziale w pierwszej kolejności przedstawiono skupienia statusów tożsamości rozpoznane w badanej grupie rodziców (3.2.2.1.), a następnie rezultaty analizy statystycznej różnic w nasileniu statusów tożsamości rodziców z uwzględnieniem płci i etapów cyklu życia rodziny, które dostarczyły podstawy do weryfikacji hipotezy **H2** (3.2.2.2.).

3.2.2.1. Skupienia statusów tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Zgodnie z propozycją Luyckxai współpracowników (2005, 2006, 2008) wyniki uzyskane za pomocą *Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości* (Dimensions of Identity Development Scale - DIDS) można wykorzystać do określenia statusów tożsamości, które są specyficznymi profilami pięciu wymiarów tożsamości osobistej.W celu odkrycia relacji pomiędzy badanymi wymiarami tożsamości oraz ustalenia na tej podstawie statusów tożsamości, wyniki poszczególnych skal DIDS poddano standaryzacji, a następnie przeprowadzono na przypadkach (osobach) analizę skupień metodą niehierarchiczną stosując algorytm grupowania metodą k- średnich Celem analizy skupień było wyodrębnienie grup, które wewnątrz danego skupienia są do siebie podobne, natomiast różnią się wybranymi kategoriami – wymiarami tożsamości, od

[21]Mimo braku istotnych statystycznie różnic wartości średnich wyników pozwalają przypuszczać, że natężenie wymiarów tożsamości osobistej matek i ojców dzieci z zespołem Downa opisują osoby dojrzałe, podejmujące i identyfikujące się z przyjętymi zobowiązaniami, akceptujące swoje role społeczne w tym rodzicielskie.

innych grup (Zakrzewska, 2004, por. też. Ferguson, Takane 2004). Na potrzeby niniejszych badań zdecydowano się (w sposób subiektywny) na wybór 4 skupień. Statystyka opisowa skupień zawarta jest w tabeli 32Analizując dane z tabeli 32 należy zauważyć, że w przypadku wariancji statystyka mniejsza od 1 oznacza, że wariancja międzygrupowa (różnice między badanymi osobami z różnych grup- statusów tożsamości osobistej) jest większa od wariancji wewnątrzgrupowej (małe różnice w zakresie danego statusu tożsamości "wewnątrz" jednej grupy) (Ferguson, Takane, 2003). Innymi słowy ustalona w niniejszych badaniach wariancja bliska 0, oznaczająca podobieństwo wyników wewnątrzgrupowych (Watroba, 2023[22]) pozwala potwierdzić słuszność wyodrębnienia 4 skupień.

Tabela 32. Statystyka opisowa skupień charakteryzujących układy typowe dla danych statusów tożsamości

Skupienie I Tożsamość osiągnięta N= 63			**Skupienie II Tożsamość przejęta N= 43**			**Skupienie III Tożsamość rozproszona N= 9**			**Skupienie IV Tożsamość moratoryjna N= 5**		
M	**SD**	**W**	**M**	**SD**	**W**	**M**	**SD**	**W**	**M**	**SD**	**W**
,47	,08	,0064	-,38	,02	,0004	,09	,01	,0001	,08	,02	,0004

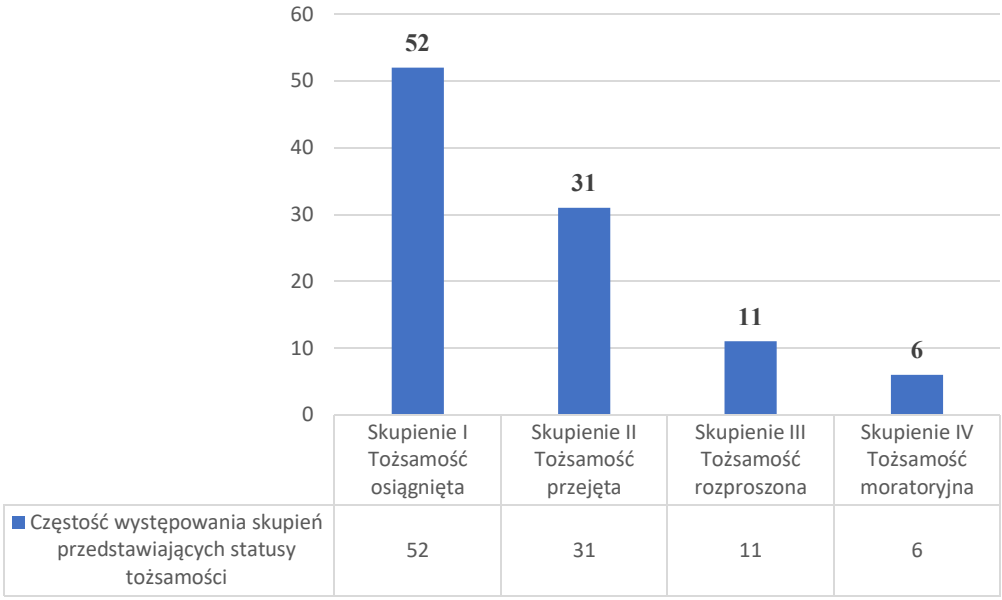
Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
SD – odchylenie standardowe
W- wariancja

Źródło: opracowanie własne.

Wskazane w tabeli 32, 4 skupienia w ślad za Brzezińską i Piotrowskim (2010), Fajdukoff i współp. (2016), Luyckx i współp. (2006, 2008), Marcia (1980), Brzezińską i Piotrowskim (2010), Fajdukoff i współp. (2016), Luyckx i współp. (2006, 2008), Pulkkinen i Kokko (2000) przyporządkowano do statusów tożsamości osobistej. Pierwsze ze skupień (I) charakteryzuje układ typowy dla statusu tożsamości osiągniętej, skupienie II przedstawia tożsamość przejętą, skupienie III tożsamość rozproszoną/dyfuzyjną a skupienie IV tożsamość moratoryjną (tabela 32). Szczegółowa charakterystyka wskazanych skupień przedstawiona jest na wykresach 23-26. Zanim jednak zostanie ona zaprezentowana nastąpi interpretacja częstości występowania

[22]Watroba J. (2023), Wprowadzenie do analizy wariancji, Wydawnictwo StatSoft, Wrocław.

skupień przedstawiających statusy tożsamości osobistej w badanej grupie rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej - wykres 22.



Wykres 22. Częstość występowania skupień przedstawiających statusy tożsamości osobistej w całej badanej grupie- dane w procentach

Źródło: opracowanie własne.

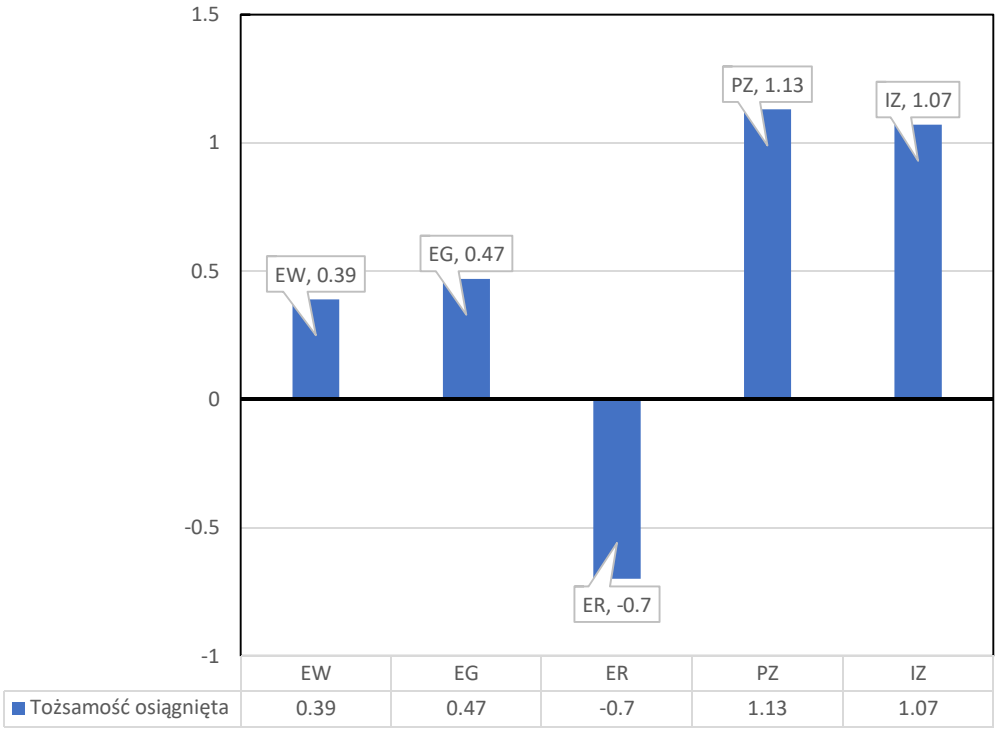
Wykres 22 wskazuje, że najbardziej charakterystycznymi dla rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są: skupienie I (status tożsamości osiągniętej 52% próby) a następnie skupienie II (status tożsamości przejętej 31% grupy). Rzadziej występuje skupienie III (status tożsamości rozproszonej 11% grupy). Najmniej liczebne okazało się skupienie IV (tożsamość moratoryjna (6% grupy).

W niniejszych badaniach, podobnie, jak w badaniach przeprowadzonych przez Fajdukoff i współp. (2016), Luyckx i współp. (2006, 2008), Marcię (1980), Brzezińską i Piotrowskiego (2010), Fajdukoff i współp. (2016), Luyckx i współp. (2006, 2008), Pulkkinen i Kokko (2000)pojawił się niski procent występowania skupienia IV przedstawiającego status moratorium, charakteryzującego się wysokimi wynikami na skalach eksploracja „wszerz” *(*EW) i eksploracja „w głąb” (EG) oraz jednocześnie niskimi na skalach ER, podejmowanie zobowiązań (PZ) i identyfikacja z zobowiązaniem (IZ) (wykres 22). W niewielkim procencie reprezentowane też było skupienie III charakteryzujące status tożsamości *rozproszonej* (dyfuzyjnej), cechujące się brakiem lub rzadką i chaotyczną eksploracją oraz niepodejmowaniem decyzji i zobowiązań (niskie wyniki na podejmowanie zobowiązań) podejmowanie zobowiązań (PZ) i identyfikacja

z zobowiązaniem(IZ) (wykres 26) (Brzezińska i Piotrowski, 2010; Fajdukoff i in., 2016; Luyckx i in., 2006, 2008; Pulkkinen i Kokko, 200, 2008).Jednakże mimo mniejszego odsetka osób zaliczonych do skupienia III (statusu tożsamości moratoryjnej) oraz do skupienia IV (tożsamości rozproszonej) do dalszej analizy postanowiono włączyć cztery skupienia przedstawiające cztery statusy tożsamości osobistej. (Brzezińska,1992). (MacQueen,1967). Wskazany tok postępowania jest uznany i często stosowany przez badaczy tożsamości opartej na modelu Marci (1980; Brzezińska,1992; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Brzezińska i Piotrowski, 2010; Fajdukoff i in., 2016; Luyckx i in., 2006, 2008; Pulkkinen i Kokko, 200, 2008).

Szczegółowe charakterystyki wskazanych wyżej skupień prezentowane są na wykresach 23-26.

Skupienie I Status tożsamości osiągniętej (52 %; 63 osoby)



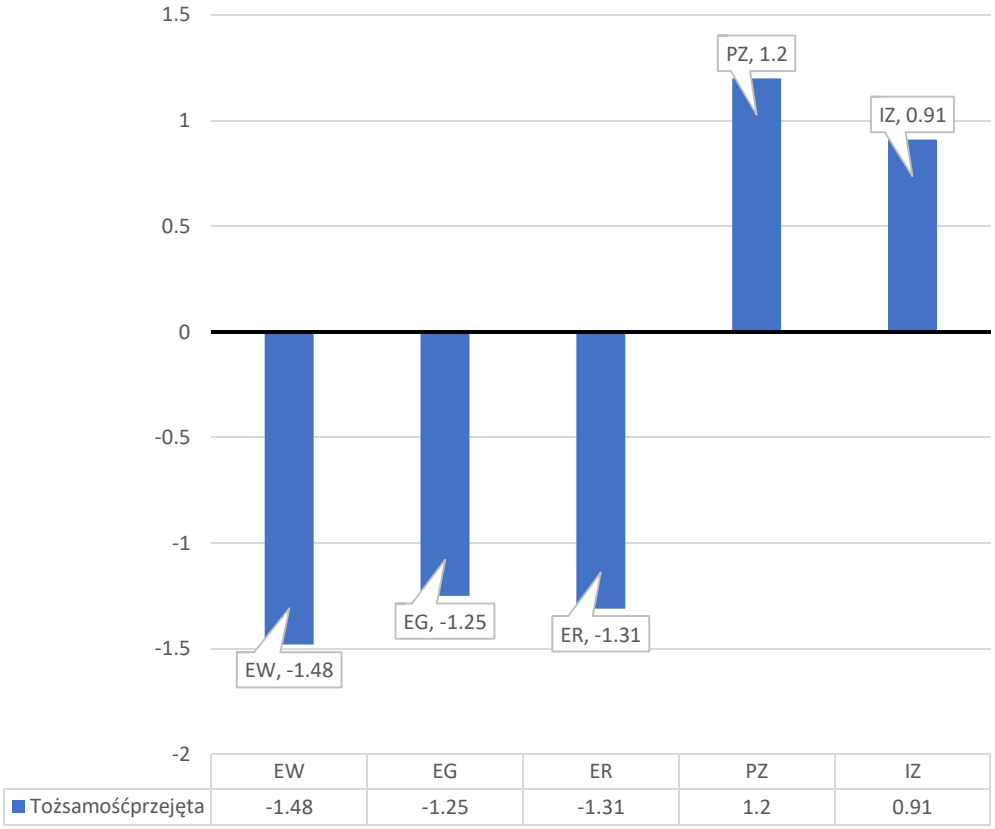
Wykres 23. Skupienie I przedstawiające status tożsamości osiągniętej w badanej grupie

Oznaczenia:
EW- eksploracja „wszerz”
EG- eksploracja „w głąb”
ER- eksploracja ruminacyjna
PZ- podejmowanie zobowiązań
IŻ-identyfikacja ze zobowiązaniem

Źródło: opracowanie własne.

Z danych zawartych na wykresie 23 wynika, że w obrębie tożsamości osiągniętej najwyższe średnie uzyskano dla skali podejmowanie zobowiązań (PZ) (M = 1,13) i identyfikacja z zobowiązaniem (IZ) (M = 1,07), a najniższa ocena została przypisana eksploracji ruminacyjnej (M=-,7).

Skupienie II Status tożsamości przejętej (31%; 43 osoby)



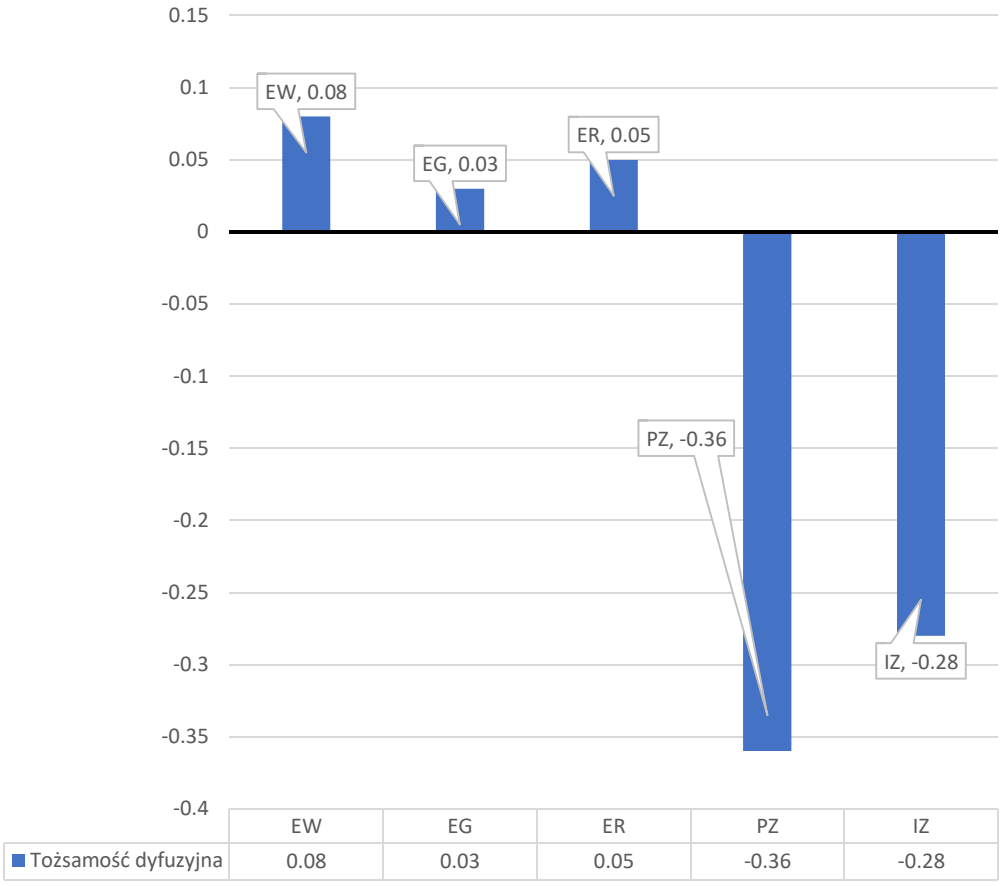
Wykres 24. Skupienie II prezentujące profil statusu tożsamości przejętej w badanej grupie

Oznaczenia:
EW- eksploracja „wszerz”
EG- eksploracja „w głąb”
ER- eksploracja ruminacyjna
PZ- podejmowanie zobowiązań
IŻ-identyfikacja ze zobowiązaniem

Źródło: opracowanie własne.

Tożsamość przejęta wyznaczona przez skupienie II (zobrazowana na wykresie 24), została wyznaczona przez wysokie wyniki w skalach podejmowanie zobowiązań (PZ) (M = 1,2) i identyfikacja z zobowiązaniem (IZ) (M = ,91) oraz niskie oceny przypisane kolejno skalom: eksploracji „wszerz” (EW) (-1,48), eksploracji ruminacyjnej ER (1,31), eksploracji „w głąb” (EG) (-1,25).

Skupienie III Status tożsamości rozproszonej/dyfuzyjnej (11%; 9 osób)



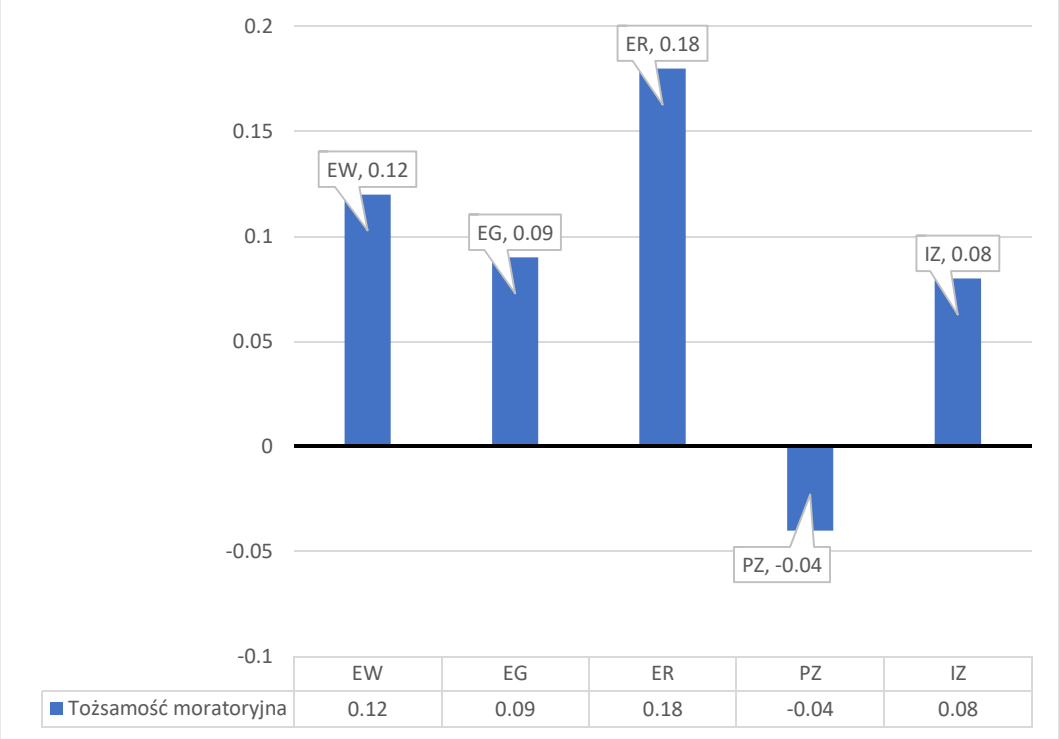
Wykres 25. Skupienie III przedstawiające status tożsamości rozproszonej (dyfuzyjnej)

Oznaczenia:
EW- eksploracja „wszerz”
EG- eksploracja „w głąb”
ER- eksploracja ruminacyjna
PZ- podejmowanie zobowiązań
IŻ-identyfikacja ze zobowiązaniem

Źródło: opracowanie własne.

Tożsamość rozproszoną (dyfuzyjną) wyznaczyły z kolei niskie wyniki w skalach eksploracji; eksploracji „wszerz” (EW) = ,21, eksploracji „w głąb” (EG) = ,08 oraz niskie wyniki w skalach zaangażowania; podejmowanie zobowiązań (PZ) = -,36 a identyfikacji z zobowiązaniem (IZ) = -,28 (wykres 25).

Skupienie IV Status tożsamości moratoryjnej (6%; 5 osób)



Wykres 26. Skupienie IV określające status tożsamości moratoryjnej

Oznaczenia:
EW- eksploracja „wszerz”
EG- eksploracja „w głąb”
ER- eksploracja ruminacyjna
PZ- podejmowanie zobowiązań
IŻ-identyfikacja ze zobowiązaniem

Źródło: opracowanie własne.

Ostatnie z ujętych w niniejszych badaniach skupień oddających układ typowy dla statusu tożsamości moratoryjnej został wyodrębniony w oparciu o wyniki wskazujące na wyższe wartości w skali eksploracji niż wartości przypisane skalom zaangażowania, a mianowicie eksploracji „wszerz” (EW) = ,12), eksploracji „w głąb” (EG = ,09) i eksploracji ruminacyjnej (ER =,18), przy współwystępowaniu niższego nasilenia pozostałych dwóch wymiarów, a mianowicie słabego nasilenia wymiaru podejmowanie zobowiązań (PZ = -,04) i niższego nasilenia wymiaru identyfikacja z zobowiązaniem (IZ = ,08) – w porównaniu z wymiarami eksploracji.

3.2.2.2. Różnice w nasileniu statusów tożsamości rodziców osób z zespołem Downa z uwzględnieniem płci i etapu życia rodziny

W tej części pracy przedstawiono rezultaty analizy statystycznej ukierunkowanej na zweryfikowanie oczekiwań wyrażonych w hipotezie 2 dotyczących różnic w zakresie statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i ich zależności od płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny.

Statystyki opisowe dotyczące statusów tożsamości osobistej rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej zostały przedstawione w tabeli 33. Odnoszą się one do danych przeliczonych.

Tabela 33. Statystyki opisowe statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskane z wykorzystaniem danych standaryzowanych

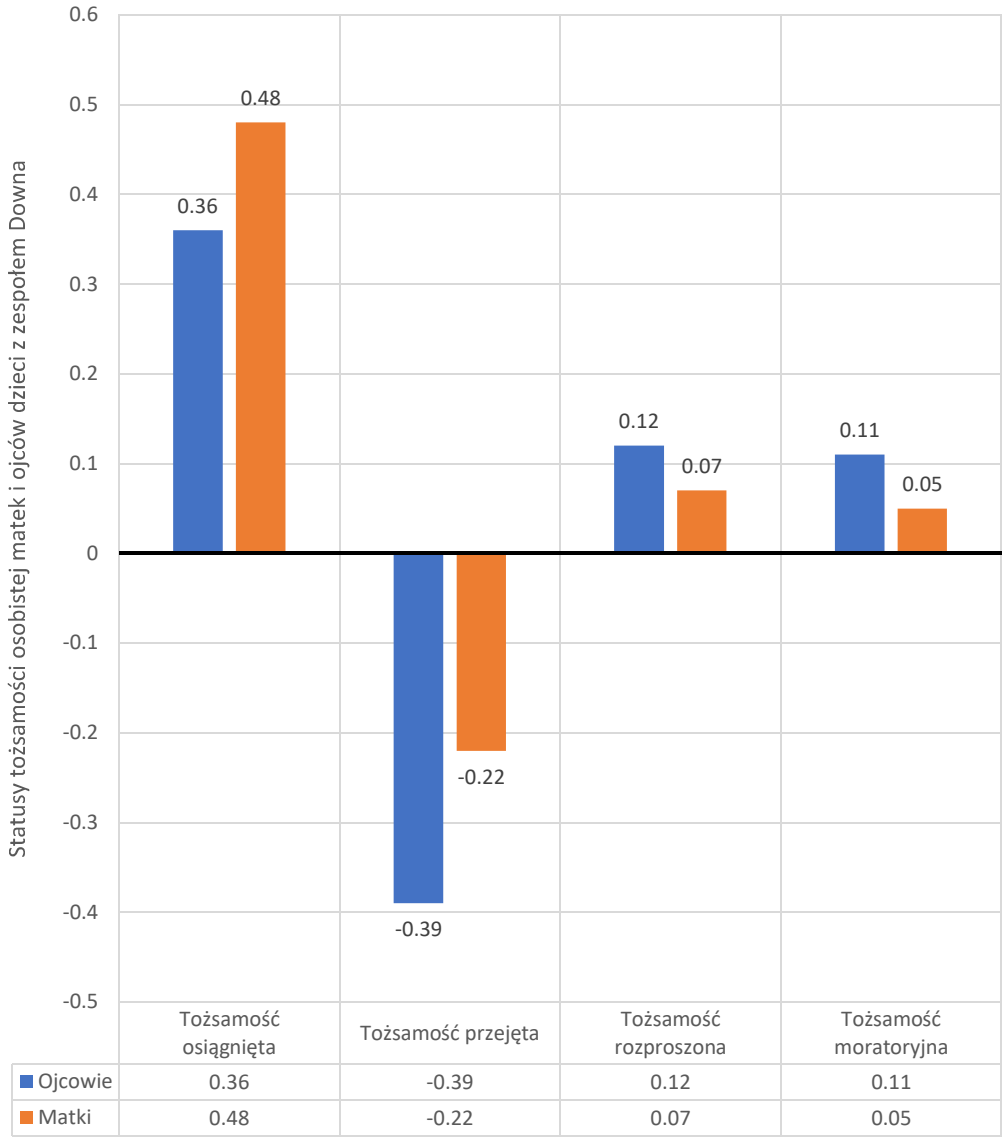
Wartości Statusy	**M**	**Me**	**SD**	**Sk.**	**Kurt.**	**Min.**	**Maks.**	**W**
Tożsamość osiągnięta	,47	,4	,08	-,03	-,20	-,80	1,73	,99 ni
Tożsamość przejęta	-,38	-,35	,02	-,06	-,24	-1,84	1,55	1,03 ni
Tożsamość rozproszona	,09	,09	,01	-,12	-,38	-1,07	,67	1,06 ni
Tożsamość moratoryjna	0.08	,05	,02	-,09	-,17	-,15	,29	,93 ni

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
Sk - skośność rozkładu danych
Kurt. – kurtoza
Min. – wynik minimalny
Maks. – wynik maksymalny
W- wartość testu Shapiro-Wilka
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > ,05$.

Źródło: opracowanie własne.

Najwyższą średnią w prezentowanych badaniach uzyskał status tożsamości osiągniętej (M = ,47). W dalszej kolejności znalazła się średnia tożsamości przejętej (M = -,38) następnie tożsamości rozproszonej (M=,09) oraz tożsamości moratoryjnej (M= ,08).

W celu zweryfikowania oczekiwań wyrażonych w hipotezie badawczej H2 sprawdzono różnice w nasileniu poszczególnych statusów tożsamości osobistej rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uwzględniając płeć rodziców (wykres 27 i tabela 34).



Wykres 27. Statusy tożsamości osobistej matek i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskane na podstawie danych standaryzowanych

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 34. Porównanie nasilenia statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej u matek i ojców – t-Studenta

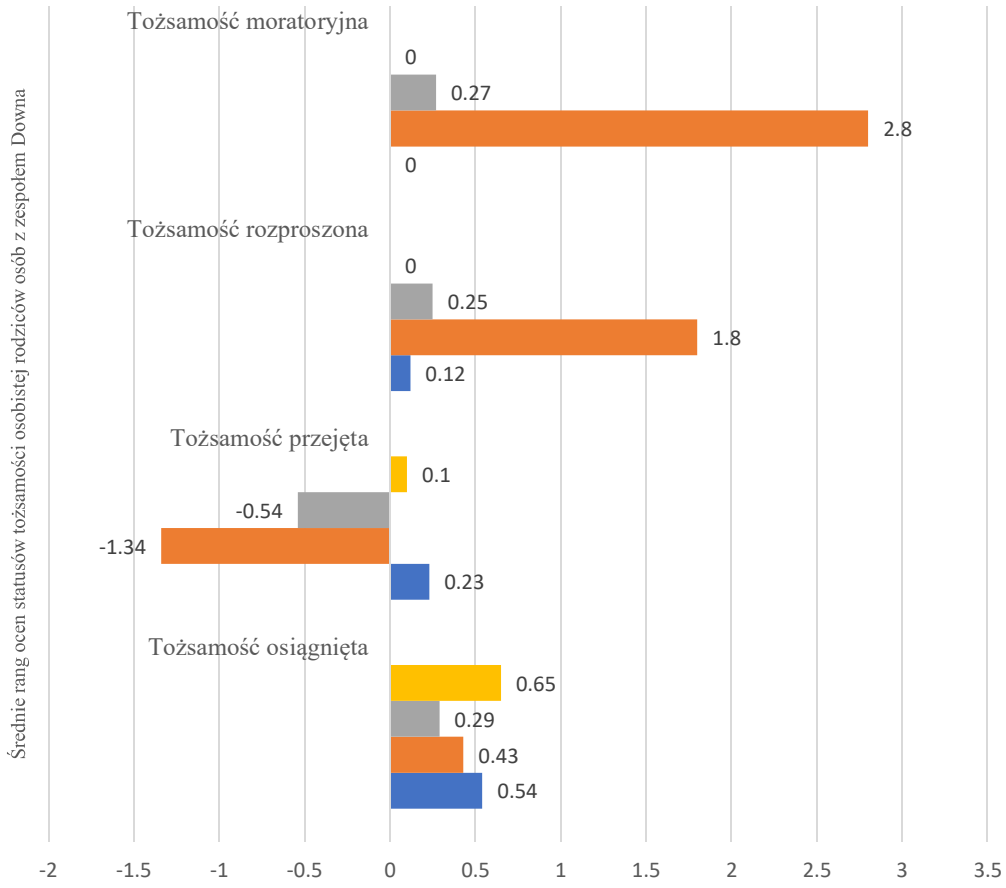
Zmienne	Matki			Ojcowie			t/p
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Tożsamość osiągnięta	,45	,40	,08	,36	,35	,07	t=,82 ni p=,414
Tożsamość przejęta	-,22	-,22	,04	-,39	-,38	,04	t=1,02 ni p=,310
Tożsamość rozproszona	,07	,08	,06	,12	,12	,05	t=,47 ni p > ,999
Tożsamość moratoryjna	,05	,04	,01	,11	,09	,04	t= ,38 ni p= ,705

Oznaczenia:
M – średnia arytmetyczna
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
t- test t - Studenta
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p < ,01$; ***$p < ,001$; ni- nieistotny statystycznie $p > ,05$.

Źródło: opracowanie własne.

Zaprezentowany w tabeli 45 materiał badawczy wskazuje, że najwyższą średnią zarówno w grupie matek (*M*= ,45) jak i ojców *(M= ,36)* uzyskał status tożsamości osiągniętej. W grupie matek kolejne miejsca zajęły statusy: tożsamość przejętej (*M*= -,22) następnie tożsamości rozproszonej, która uzyskała (*M* = ,07) a dalej tożsamości moratoryjnej (*M*= ,05). W grupie ojców kolejne miejsca (ze względu na natężenie) po statusie tożsamości osiągniętej uzyskały takie statusy jak: tożsamość przejęta (M=-,39), następnie tożsamość rozproszona (*M*= ,12) i tożsamość moratoryjna (*M*= ,11). Wartości t – Studenta zaprezentowane w tabeli 45 wskazują, że nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy matkami i ojcami w nasileniu czterech analizowanych statusów tożsamości osobistej badanych (tabela 45).

Analizie porównawczej poddano także różnice w natężeniu poszczególnych statusów tożsamości osobistej rodziców w zależności od etapu życia rodzinnego (wykres 28). Ze względu na brak różnic w nasileniu statusów tożsamości między matkami i ojcami (por. tabela 35) do dalszej analizy wprowadzono wartość średnią uzyskaną w całej grupie osób badanych.



	Tożsamość osiągnięta	Tożsamość przejęta	Tożsamość rozproszona	Tożsamość moratoryjna
A	0.65	0.1	0	0
B	0.29	-0.54	0.25	0.27
C	0.43	-1.34	1.8	2.8
D	0.54	0.23	0.12	0

Wykres 28. Średnie rang ocen statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w etapach życia rodzinnego z uwzględnieniem etapu życia rodziny

Oznaczenia:
Etap życia rodziny:
A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.
B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.
C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat
D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 35. Różnice ocen w zakresie poszczególnych statutów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w obrębie etapów cyklu życia rodzinnego – test H-Kruskala- Wallisa

Zmienne	A				B				C				D				H/p
	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	Mr	Me	SD	Wz	
Tożsamość osiągnięta	,29	,28	,03	10,34	,43	,44	,07	16,27	,65	,65	,05	7,69	,54	,53	,6	111,11	H= 8,97* P= ,03
Tożsamość Przejęta	-,54	-,50	,8	148,1	-1,34	-1,30	,11	8,20	,10	,10	,07	70	,23	,22	,4	173,90	H=9,02* P= ,029
Tożsamość rozproszona	,25	,24	,06	24,0	-	-	-		-	-	-		,12	,11	,09	75,00	H= 6,64 ni P= 0,84
Tożsamość moratoryjna	,27	,26	,07	25,92	,06	,06	,03	50	-	-	-		-	-	-		H= 4,88 ni P= ,181

Oznaczenia:
Fazy życia rodziny: A – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.; B- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.; C – eta*p* życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat; D- eta*p* życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom.
Mr – średnia ranga
Me – mediana
SD – odchylenie standardowe
Wz- Wskaźnik zmienności
p-poziom istotności: **p* < 05; ***p* < ,01; ****p* < ,001; ni- nieistotny statystycznie *p* > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Z danych zawartych na wykresie 28 i w tabeli 35 można wyczytać, że we wszystkich etapach rodziny najwyższe mediany ocen osiągnął status tożsamości osiągniętej. Porównując oceny przypisane etapom rodziny w obrębie tego statusu wyraźnie można dostrzec kierunek rozwoju tożsamości osobistej rodziców. Najniższa wartość mediany ocen tożsamości osiągniętej ujawnia się w grupie A (rodziny z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.), dalej wartość mediany wzrasta kolejno w grupie B, a następnie w grupie C, po czym nieco zmniejsza się w grupie D (rodziny z dziećmi „opuszczającymi" dom).

Analizując materiał empiryczny (tab. 35) w odniesieniu do statusów tożsamości w obrębie danego etapu życia rodzinnego można powiedzieć, że w grupie A - rodzin z dziećmi w wieku od 30 mies.-5 lat i 11 mies. najwyżej jest usytuowany status tożsamości przejętej, następnie tożsamości osiągniętej, dalej moratoryjnej i rozproszonej. W obrębie grupy B, czyli rodzin z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies. Najwyższe mediany ocen uzyskał status tożsamości przejętej. Niższe wartości mediany stwierdzono w przypadku statusu tożsamości osiągniętej i tożsamości moratoryjnej. W badanej grupie rodzin nie ujawnił się status tożsamości rozproszonej. W rodzinach z grupy C, czyli z dziećmi w wieku od 13 – 20 lat najwyższe wartości mediany zostały przypisane statusowi tożsamości osiągniętej, a znacznie niższe statusowi tożsamości przejętej. W obrębie tej grupy rodzin nie wystąpił ani status tożsamości rozporoszonej, ani status tożsamości moratoryjnej. W przypadku grupy D - to znaczy w rodzinach z dziećmi „opuszczającymi" dom - najwyższą medianę rozpoznano w przypadku statusu tożsamości osiągniętej, niższe w przypadku statusu tożsamości przejętej, a najniższe – dla statusu tożsamości rozporoszonej. W grupie tej nie odnotowano statusu tożsamości moratoryjnej (por. tabela 34 i tabela 35).

Rezultaty analizy statystycznej przeprowadzonej przy zastosowaniu testu H- Kruskala-Wallisa wskazują, że istotne statystycznie różnice w natężeniu statusów tożsamości wystąpiły w grupie A (H= 8,97, p= ,030) oraz w grupie rodziców B (H=9,02, p= ,029) (tabela 46).

Prezentowany w niniejszym podrozdziale materiał badawczy zebrany w celu ustosunkowania się do przyjętych założeń dotyczących różnic w statusach tożsamości osobistej w zestawieniu z płcią rodziców i etapem życia rodzinnego pozwala na stwierdzenie, że w przypadku porównania różnic w statusach tożsamości matek oraz ojców nie ujawniono żadnych istotnych statystycznie wyników. Natomiast w zakresie różnic pomiędzy statusami tożsamości osobistej rodziców w obrębie etapów cyklu

życia rodzinnego dostrzeżono statystycznie istotne różnice w nasileniu analizowanych zmiennych (por. tabela 35).

Uzupełniając wskazany wniosek należy zauważyć, że w grupie rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności dostrzega się zróżnicowanie i dynamikę rozwoju tożsamości osobistej w poszczególnych etapach życia rodziny. Wyniki testu Jonckheere-Terpstra[23] dla trendu (test POST-HOC) wskazują na kształtowanie się następujących trendów: w przypadku statusu tożsamości osiągniętej mamy do czynienia z przejściem od niskiego natężenia w grupie A, wyższego w grupie B, jeszcze wyższego w grupie C i nieco niższego w grupie D, ale wyższego niż w grupach A i B ($Z = 3{,}91$ $p < 0{,}001$). W zakresie tożsamości przejętej najwyższe nasilenie występuje w grupie B, następne pozycje zajmują grupa A, D i C ($Z = 2{,}79$, $p = 0{,}005$). Tożsamość rozproszona ujawnia się tylko w dwóch grupach: A (większa ujemna wartość) oraz w grupie D. Z kolei tożsamość moratoryjną można dostrzec u rodziców z grupy A (wyższe, ale ujemne powiązanie) i z grupy B. W etapach A i D statystyki *Z* nie uzyskały istotności statystycznej.

Rezultaty analiz statystycznych potwierdziły hipotezę H2 w odniesieniu do różnic w nasileniu i konstrukcji tożsamości rozpoznanych w kolejnych etapach cyklu życia rodziny.

3.2.3. Podsumowanie

Referowane badania pozwoliły określić, jakie jest natężenie wymiarów i statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa oraz ustalić, czy różnice w średnich wynikach wymiarów i statusów tożsamości są istotne statystycznie w związku z uwzględnieniem płci i etapów życia rodziny.

Analiza danych wykazała, że:

- wymiary tożsamości osobistej badanych rodziców osiągnęły nasilenie umiarkowane,
- najwyższe nasilenie wymiaru tożsamości (mieszczące się na granicy przeciętnego i wysokiego poziomu) uzyskało podejmowanie zobowiązań przez rodziców,
- przeciętny poziom był też charakterystyczny dla wymiaru identyfikacji rodziców z obowiązkami (średnie utożsamienie się matek i ojców z podjętymi obowiązkami),

[23] Test Jonckheere-Terpstra dla trendu (*ang. the Jonckheere-Terpstra test for ordered alternatives*) (Jonckheere 1954) stosowany jest w celu ustalenia trendu w układzie zmiennych. Może on być wyliczany w takiej samej sytuacji jak test Kruskala-Wallisa, gdyż bazuje na tych samych założeniach.

- rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną posiadali też przeciętny zakres eksploracji „wszerz”oraz eksploracji w „głąb”, (przeciętne zainteresowanie poszukiwaniem nowych celów, wypracowywaniem nowych przekonań, podejmowaniem kolejnych zobowiązań, brak potrzeby dokonywania pogłębionej oceny przyjmowanych zobowiązań i porównywania wyborów z własnymi standardami życiowymi),
- najniższe nasilenie uzyskała eksploracja ruminacyjna(brak obaw czy niepewności, niskie napięcie emocjonalne związane z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną),
- rodzice młodsi wiekiem wykazywali wyższe nasilenie obaw związanych z wychowywaniem i planowaniem przyszłości dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej niż rodzice starsi wiekiem. Rodzice młodsi częściej niż rodzice z kolejnych etapów życia rodzinnego wykazywali wyższe nasilenie poszukiwań obszarów do zaangażowania się,
- wraz z postępującym rozwojem osobistym rodziców, w kolejnych fazach rodziny następowały przekształcenia wymiarów tożsamości osobistej w kierunku coraz to bardziej dojrzałych stadiów tożsamości,
- różnice występujące pomiędzy natężeniem wymiarów tożsamości osobistej ze względu na płeć badanych rodziców okazały się nieistotne statystycznie,
- w obrębie etapów życia rodzinnego ujawniły się nieistotne statystycznie różnice pomiędzy wymiarami tożsamości rodziców,
- z analizy średnich dotyczących statusów tożsamości osobistej rodziców wynika, że najbardziej charakterystycznymi dla badanych jest status tożsamości osiągniętej, następnie status tożsamości przejętej, dalej status tożsamości rozproszonej a naniżą średnią stwierdzono wstatusie tożsamości moratoryjnej,
- wyniki badań nie ujawniły istotnych różnic w nasileniu statusów tożsamości z uwzględnieniem płci rodzica,
- dane odnoszące się do średnich uzyskanych przez osoby badane w danych etapach cyklu życia rodzinnego ujawniły trajektorię kształtowania się statusu tożsamości osiągniętej. Tożsamość osiągnięta rozwija się od najniższego nasilenia w rodzinach z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies., poprzez wzrost natężenia kolejno w rodzinach z dziećmi w wieku 6 do 12 lat i 11 mies., następnie w rodzinach z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat po czym nasilenie statusu tożsamości osiągniętej

nieco zmniejsza się w etapie rodziny z dziećmi „opuszczającymi" dom, ale jest wyższe niż w przypadku rodzin z dziećmi od 30 mies. do 12 lat i 11 mies.,

- w zakresie tożsamości przejętej najwyższe nasilenie uzyskali rodzice wychowujący dzieci w wieku od 6 do 12 lat i 11 mies., następnie rodzice dzieci w wieku 30 mies. do 5 lat i 11 mies., dalej rodzice dzieci od 13 do 20 lat a najniższa średnia przypadła rodzicom dzieci „opuszczających" dom,
- występowanie tożsamości rozproszonej zidentyfikowano w rodzinach z dziećmi w wieku od 30 mies. do 5 lat i 11 mies. oraz w rodzinach dzieci w wieku od 13 do 20 lat.

Reasumując badania własne wskazały na występowanie różnic w zakresie wymiarów i statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wymiary i statusy tożsamości osobistej nie są zróżnicowane ze względu na płeć.

Etapy cyklu życia rodzinnego nie różnicują wymiarów tożsamości osobistej, ale różnicują w sposób istotny statystycznie statusy tożsamości osobistej rodziców. Istotne statystycznie wielkości różnic można zaobserwować w przypadku statusu tożsamości osiągniętej, przejętej i rozproszonej na etapie A (rodziny z dziećmi w wieku od 30 mies.- 5 lat i 11 mies.) oraz na etapie B (z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.). Biorąc pod uwagę wysokość średnich ocen można przyjąć, że materiał empiryczny wskazuje, iż u rodziców dzieci z zespołem Downa w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego następuje dojrzewanie do coraz to korzystniejszych rozwojowo statusów tożsamości osobistej.

3.3. Zależności pomiędzy poziomem ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i tożsamością osobistą matek i ojców osób z zespołem Downa w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny

Głównym zagadnieniem podjętym w tym podrozdziale jest analiza związków pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a tożsamością osobistą rodziców osób z zespołem Downa i określenie czy na badany związek wpływają płeć rodzica i etapy cyklu rozwoju rodziny. W celu poznania wskazanych zależności w dalszej części niniejszego podrozdziału zaprezentowano współczynniki korelacji ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i jej wymiarów (satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania rodzicielskiego, depresyjności rodziców, postrzegania przez badanych własnej autonomii oraz subiektywnej oceny dziecka) ze statusami tożsamości osobistej.

Do analizy przyjęto statusy tożsamości osobistej, ponieważ wymiary tożsamości nie utworzyły istotnych statystycznie związków z satysfakcją z życia rodzinnego i jej komponentami (tabela 36, 37). W kolejnych krokach zostaną zaprezentowane wyniki analizy regresji mającej na celu uzyskanie informacji na temat współzmienności zmiennych objaśniających i objaśnianych. A na zakończenie zostaną zaprezentowane związki korelacyjne zachodzące pomiędzy wynikami stenowymi ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego ze statusami tożsamości osobistej w zależności od płci rodzica i etapów cyklu rozwoju rodziny.

Prezentację danych dotyczących związków korelacyjnych pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego (i komponentami) a statusami tożsamości rodziców uzyskanych przy zastosowaniu *rho* Spearmanazawiera tabela 36.

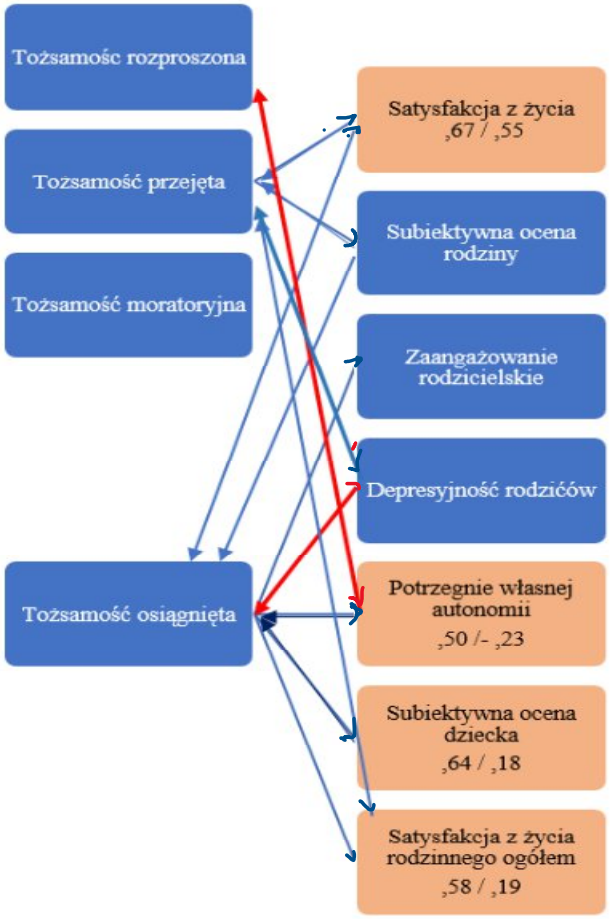
Tabela 36. Współczynniki korelacji między ogólną satysfakcją z życia rodzinnego i jej komponentami a statusami tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (*rho* Spearmana)

Zmienna wyjaśniająca	**Status tożsamości osiągniętej**	**Status tożsamości przejętej**	**Status tożsamości rozproszonej**	**Status tożsamości moratoryjnej**
Satysfakcja z życia	,67***	,55***	,18	-,09
Subiektywna ocena rodziny	,44***	,11	,08	,02
Zaangażowanie rodzicielskie	,28***	,19	-,05	-,11
Depresyjność rodziców	- ,49***	-,19*	,10	,10
Postrzeganie własnej autonomii	,50***	,23*	-,09	- ,10
Subiektywna ocena dziecka	,64***	,18*	,07	,04
Satysfakcja z życia rodzinnego ogółem	,58***	,19*	,09	-,06

Oznaczenia:
rho- współczynnik korelacji Spearmana
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne.

Graficznie przedstawiono związki korelacyjne między ogólną satysfakcją z życia rodzinnego i jej komponentami a statusami tożsamości osobistej badanych na rysunku 5.



Rysunek 5. Współczynniki korelacji ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i jej komponentów ze statusami tożsamości osobistej badanych

Oznaczenia:

- Korelacja dodatnia
- Korelacja ujemna
- Istotne statystycznie współczynniki korelacji pomiędzy zmiennymi objaśniającymi a statusami tożsamości
- Nieistotne statystycznie współczynniki korelacji pomiędzy zmiennymi objaśniającymi a statusami tożsamości

X/Y – jako X zapisywany jest wskaźniki korelacji określające zależność pomiędzy wybranymi komponentami satysfakcji z życia rodzinnego i statusem tożsamości osiągniętej, jako Y zapisywany jest wskaźnik korelacji określającej zależność pomiędzy wybranymi komponentami satysfakcji z życia rodzinnego i statusem tożsamości przejętej.

Źródło: opracowanie własne.

Rezultaty analizy korelacji *rho* Spearmana (tabela 36) wskazują na istnienie statystycznie istotnych związków pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego i niektórymi jej komponentami a statusami tożsamości osobistej badanych rodziców. Ogólna satysfakcja z życia rodzinnego jest umiarkowanie, istotnie statystycznie powiązana ze statusem tożsamości osiągniętej (*rho* = ,58; *p* <,001) oraz nisko, ale wyraźnie (*rho* = ,19; *p* = ,036) z wymiarem tożsamości przejętej. Komponenta satysfakcji z życia rodzinnego, jaką jest satysfakcja z życia ujawnił wysoką korelację (*rho* = ,67; *p* <,001) ze statusem tożsamości osiągniętej i umiarkowaną (*rho* = ,55; *p* <,001) ze statusem tożsamości przejętej. Następna komponenta, a mianowicie subiektywna ocena rodziny jest skorelowana ze statusem tożsamości osiągniętej związkiem o sile przeciętnej (*rho* = ,44; *p* <,001) W przypadku kolejnej ~~k~~komponenty ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego, jaką jest zaangażowanie rodzicielskie i nasilenia tożsamości osiągniętej wielkość współczynnika (*rho* = ,28; *p* = ,002) wskazuje na istotną korelację o słabej sile. Depresyjność rodziców jest powiązana ze statusem tożsamości osiągniętej i statusem tożsamości przejętej w sposób istotny negatywny – współczynniki korelacji przyjmują wartości odpowiednio o sile przeciętnej *rho* = -,49 (*p* <,001) i o sile słabej *rho* = - ,19 (*p* = ,038). Oba wskaźniki uzyskały wartość ujemną, co oznacza brak współproporcjonalności pomiędzy zmiennymi. Postrzeganie autonomii wysoko koreluje (zależność znaczna) ze statusem tożsamości osiągniętej (*rho* = 50; *p* <,001) i nisko (*rho* = - ,23; *p* = ,012 (zależność wyraźna) ze statusem tożsamości rozproszonej. W tym drugim przypadku ujemny znak współczynnika korelacji oznacza, że wraz ze wzrostem autonomii u rodziców osób z zespołem Downa pojawia się mniejsze rozproszenie tożsamości. Ostatnia z badanych komponent satysfakcji z życia rodziny, czyli subiektywna ocena dziecka koreluje wysoko pozytywnie (*rho* = ,64; *p* <,001, zależność znaczna) ze statusem tożsamości osiągniętej oraz słabo (*rho* = ,18; *p* = ,049) ze statusem tożsamości przejętej.

Reasumując, w badanej grupie rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wyższy poziom ogólnej satysfakcji ż życia rodzinnego oraz wyższy poziom takich komponentów, jak: satysfakcja z życia, subiektywna ocena rodziny, zaangażowanie rodzicielskie, postrzeganie własnej autonomii oraz subiektywna oceny dziecka są pozytywnie skorelowane z bardziej dojrzałymi statusami tożsamości osobistej. Na tej podstawie można przypuszczać, że im wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego posiadają badani, tym łatwiej im pozyskać status tożsamości osiągniętej bądź (w drugiej kolejności) status tożsamości przejętej. Odwrotny kierunek związku pojawia się w przypadku dwóch innych komponent

satysfakcji z życia rodziny, a mianowicie depresyjności rodziców oraz postrzegania przez nich własnej autonomii. Uzyskano statystyczne podstawy dla wnioskowania o związku poziomu depresyjności i tożsamości przejętej oraz osiągniętej i przypuszczenia, że wzrost poziomu depresyjności rodziców może przyczyniać się do trudności w osiągnięciu tożsamości lub jej przejęciu przez badanych a wzrost poczucia własnej autonomii zmniejsza ryzyko nasilania się statusu tożsamości rozporoszonej. Należy jednak podkreślić, że powyższe przypuszczenia opierają się jedynie na rezultatach analiz korelacyjnych.

W związku z tym, że współczynniki korelacji *rho* Spearmanaokreślają tylko siłę i kierunek zależności pomiędzy zmiennymi podjęto decyzję o przeprowadzeniu analizy regresji, która pozwala na odpowiedź jak wartość oczekiwana zmiennej objaśnianej zależy od zmiennych objaśniających oraz na prognozowanie w zakresie zmiennej objaśnianej. Jak piszą Bedyńska i Książek (2012) analiza regresji jest ważnym narzędziem odpowiadania na pytania badawcze o zależności zmiennych. Ogólnym celem modelu regresji jest ilościowe ujęcie związków pomiędzy zmiennymi niezależnymi a zależną. Barierą dla regresji jest liczba zmiennych zależnych – nie może ona przekroczyć jednej. W związku z powyższym w niniejszych badaniach analizy zostały przeprowadzone osobno dla każdego (posiadającego istotne powiązania) statusu tożsamości. Zastosowanie regresji rozpoczęto od skonstruowania modeli regresyjnych, opisujących zależności pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego i jej komponentami a statusami tożsamości, które posiadały istotne statystycznie wskaźniki związku omawianych zmiennych. Modele regresyjne były budowane w taki sposób, aby jak najlepiej pasowały do danych z próby, uwzględniającej zarówno zmienne objaśniające, jak i objaśniane. Stosowanie modelu (tzw. *scoring*) polegało na użyciu wyliczonego modelu do danych, w których znane były tylko zmienne objaśniające, w celu wyznaczenia wartości oczekiwanej zmiennej objaśnianej (Bedyńska, Książek, 2012).

Prezentowane w niniejszej pracy analizy regresji jednozmiennowej i wielorakiej (wielkozmiennowej) zostały przeprowadzone w oparciu o wyniki korelacji r Pearsona(na danych standaryzowanych) przy zastosowaniu obliczeń w programie IBM SPSS Statistics (tabela 36). Predyktorami wprowadzonymi do modelów był ogólny wskaźnik i komponenty satysfakcji z życia rodzinnego. Przeprowadzona analiza regresji umożliwiła ustalenie wartości współczynnika standaryzowanego beta (na podstawie którego można było określić siłę i kierunek zależności między ogólnym wskaźnikiem

i komponentami satysfakcji z życia rodzinnego a statusami tożsamości osobistej badanych rodziców (tabela 37).

Tabela 37. Analiza regresji dla wybranych statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego

Zmienna wyjaśniania: Statusy tożsamości osobistej	**Predyktory**	**Współczynniki niestandaryzowane**		**Współczynniki standaryzowane**		
		B	**Błąd standardowy**	**β**	**t**	**p**
Model I Osiągnięcie R = ,62	Stała	9,82	1,32		7,06**	<,01
	Satysfakcja z życia	,33	1.03	,23	3,61**	,01
	Subiektywna ocena rodziny	,46	,04	,32	3,35**	,01
	Zaangażowanie rodzicielskie	,20	,07	,35	3,42**	,01
	Depresyjność rodziców	- ,16	,04	-,29	- 3,97**	,01
	Postrzeganie własnej autonomii	,15	,05	,24	3,31**	,01
	Subiektywna ocena dziecka	,21	,06	,19	2,47*	,05
	Satysfakcja z życia rodzinnego Ogółem	,41	,12	,32	3,82**	,01
Model II Przejęcie R = ,26	Stała	5,91	1,61		3,67**	,01
	Satysfakcja z życia	,37	,05	,25	2,45*	,05
	Depresyjność rodziców	-,15	,06	- ,25	- 2,48*	,05
	Subiektywna ocena dziecka	,20	,05	,28	2,87*	,05
	Satysfakcja z życia rodziny Ogółem	,23	,07	,35	2,52*	,05
Model III Rozproszenie R = ,08	Stała	4,63	1,08		2,07*	,05
	Postrzeganie własnej autonomii	- ,27	,16	-,23	1,89	ni

Oznaczenia:
b- niestandaryzowany współczynnik regresji
β – beta – standaryzowany współczynnik regresji
R – współczynnik korelacji wielokrotnej
F- test istotności
poziom istotności: *p < 05; **p < ,01; ***p < ,001; ni- nieistotny statystycznie p > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

W prezentowanych modelach zmiennymi objaśnianymi są statusy tożsamości osobistej rodziców. Analiza wyników pokazała, że w modelu I, gdzie zmienną objaśnianą był status tożsamości osiągniętej, wszystkie predyktory okazały się znaczące. Istotny i dobrze

dopasowany do danych okazał się też cały model (F (7,119) = 8,16; p < ,01). Wartość współczynnika korelacji wielokrotnej, informująca o sile związku między zmienną objaśnianą a predyktorami (R wynosi ,62[24]) co oznacza, że 38% pierwotnej zmienności statusu tożsamości osiągniętej zostało wytłumaczone przez regresję a 62% pozostało w zmienności resztowej. Innymi słowy zmienna status tożsamości osiągniętej samodzielnie była wytłumaczona przez 38% satysfakcji z życia rodzinnego. Istotnymi predyktorami okazały się: satysfakcja z życia, subiektywna ocena rodziny, zaangażowanie rodzicielskie, depresyjność rodziców, postrzeganie własnej autonomii przez rodzica, subiektywna ocena dziecka oraz ogólna satysfakcja z życia rodziny. Im wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego mają rodzice osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, tym większa jest możliwość wypracowania przez nich statusu tożsamości osiągniętej. Jedynym wyjątkiem jest predyktor – depresyjność rodzica, gdyż większa sposobność uzyskania statusu tożsamości osiągniętej ma miejsce wtedy, gdy rodzice cechują się mniejszym poziomem depresyjności.

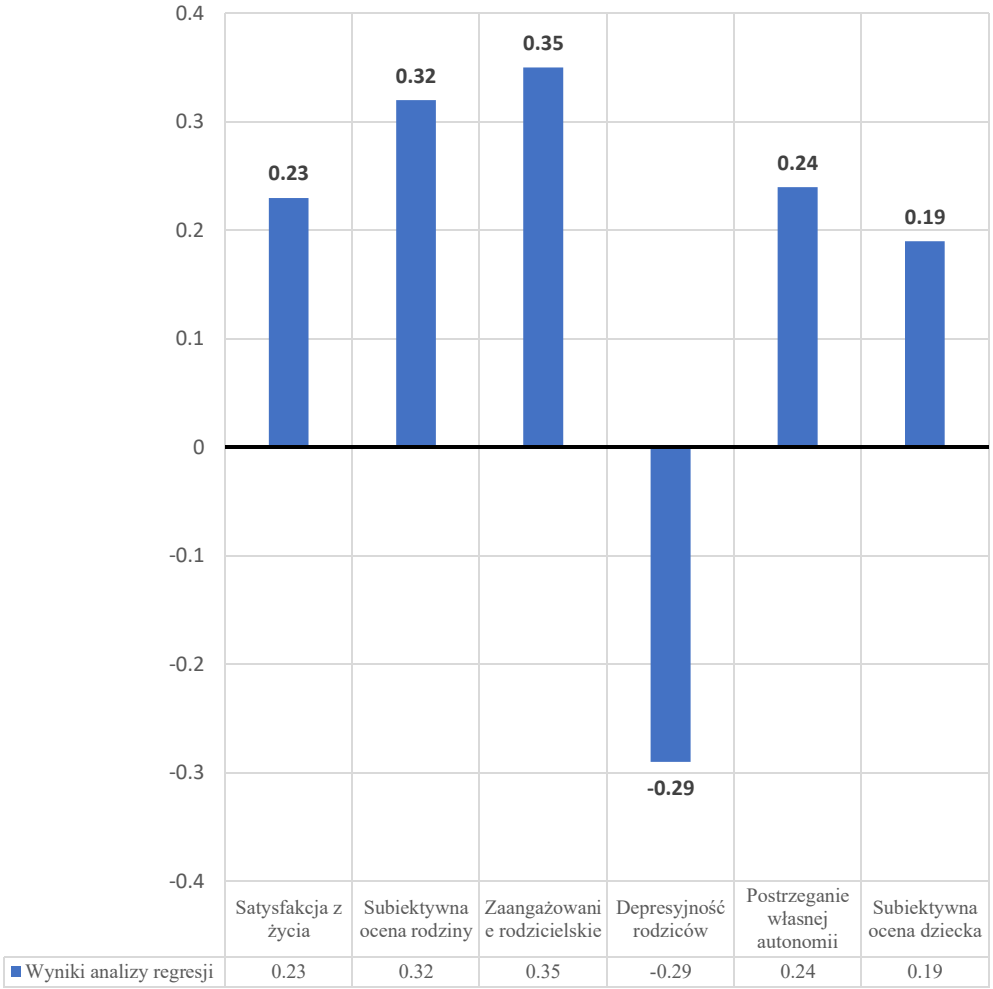
Model II również okazał się istotny statystyczne. Zmienną objaśnianą był status tożsamości przejętej. Przeprowadzona analiza regresji wykazała, że czynnik satysfakcja z życia rodzinnego wyznacza status tożsamości przejętej (F = (4,119) = 3,63; p < ,01). Wartość współczynnika korelacji wielokrotnej R wynosi ,26 i wskazuje, że jest to korelacja określająca wyraźną zależność. Jednakże tylko 6% pierwotnej zmiennościstatusu tożsamości przejętej zostało wytłumaczone przez regresję, a 94% pozostało w zmienności resztowej. Wpływ na zmienność zmiennej wyjaśnianej mają: satysfakcja z życia, depresyjność rodziców, subiektywna ocena dziecka oraz ogólna satysfakcja z życia rodziny. Rodzice, którzy mają wyższy poziom satysfakcji z życia, lepiej oceniają swoje dziecko oraz przypisują większe znaczenie ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego cechują się statusem tożsamości przejętej. Status tożsamości przyjętej mają też rodzice, którzy mają niższy poziom depresyjności.

W modelu III, w którym zmienną objaśnianą był status tożsamości rozproszonej predyktor postrzeganie własnej autonomii okazał się nieistotny, pomimo istotności całego modelu (F = (1,119) = 1,98). Wartość współczynnika korelacji R = ,08 oznacza, korelację słabą, czyli właściwie można wnioskować o braku związku. Status tożsamości rozproszonej został wytłumaczony tylko przez 0,6% wariancji jednego z komponentów

[24] Współczynnik korelacji wielorakiej określa stopień łącznego wpływu wszystkich zmiennych objaśniających na zmienną objaśnianą.

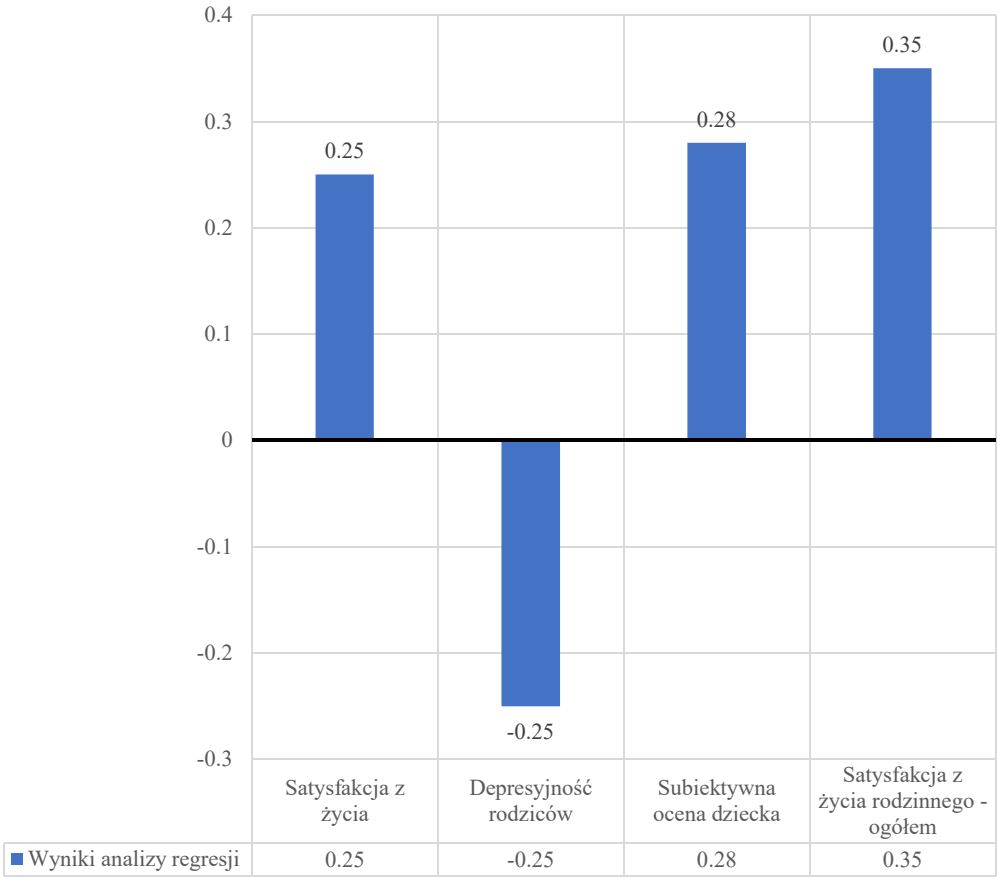
satysfakcji z życia rodzinnego, czyli poczucia własnej autonomii, co wskazuje, że postrzeganie własnej autonomii przez rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej pomimo występującej współzmienności między zmiennymi nie ma istotnego wpływu na zmienną wyjaśnianą czy status tożsamości rozproszonej, w związku z powyższym postanowiono, że ten model zostanie pominięty w dalszej analizie.

Na wykresach zamieszczonych poniżej zamieszczono wartości współczynników regresji predyktorów, które w największym stopniu wyjaśniają zmienność statusów tożsamości osobistej badanych rodziców (wykres 29 i 30).



Wykres 29. Model I. Wyniki analizy regresji dla statusu tożsamości osiągniętej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 30. Model II. Wyniki analizy regresji dla statusu tożsamości przejętej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Źródło: opracowanie własne.

Modele regresji okazały się dobrze dopasowane do danych i wskazywały, że im wyżej rodzice oceniają poziom ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego, tym częściej uzyskują najbardziej dojrzały statusu tożsamości, czyli tożsamość osiągniętą (β= ,32; p <,01). Drugi model też okazał się dopasowany do danych i wskazywał na związek ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego badanych osób z ich statusem tożsamości przejętej (β= ,35; p <,01). Model III, jak już wcześniej wskazano, nie był dopasowany.

Wykazane w badaniach modele regresji opisują zależność wartości oczekiwanej zmiennej objaśnianej od zmiennych objaśniających. Dodatnie wartości współczynnika regresji odnoszą się do współzależności pozytywnych pomiędzy statusami tożsamości osobistej badanych rodziców a zmiennymi wyjaśniającymi. Im wyżej rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oceniają poziom ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i poziom jej komponentów, tym wyższy (rozwojowo) osiągają status tożsamości osobistej. Natomiast wartość ujemna określa

współzależność negatywną (odwrotną). Dotyczy ona jednego z komponentów - satysfakcji życia rodziny, jakim jest postrzeganie własnej autonomii. Tutaj status tożsamości osiągniętej uzyskują osoby cechujące się niższym poziomem postrzegania własnej autonomii. Z kolei status tożsamości przejętej uzależniony jest od wyższego poziomu satysfakcji z życia, wyższej subiektywnej oceny dziecka, wyższego poziomu ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego oraz niższego poziomu depresyjności rodziców.

W dalszym etapie badań (zgodnie z przyjętą koncepcją) zostały przeprowadzone analizy statystyczne mające na celu ustalenie siły i kierunku zależności pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a (posiadającymi istotne statystycznie wskaźniki związku) statusami tożsamości osobistej rodziców, czyli statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w zależności od płci rodzica i etapu cyklu życia rodzinnego w którym omawiany związek zachodzi. Na omawiane pomiary składały się trzy etapy analiz. W pierwszym kroku zostały potwierdzone bezpośrednie zależności między ogólną satysfakcją z życia rodzinnego i statusem tożsamości osiągniętej i przejętej rodziców. W kolejnym dokonano oceny istotności związku pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a statusami tożsamości osobistej rodziców w zależności od płci rodzica a następnie w zależności od etapu cyklu życia rodziny. W etapie trzecim określono związki pomiędzy zmiennymi wyjaśniającą i wyjaśnianymi z uwzględnieniem zmiennych pośredniczących. Wyniki analizy korelacyjnej (*rho* Spearmana) prezentowane są w tabeli 38 i 39.

Tabela 38. Wyniki korelacji pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa ze statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w grupie matek i ojców (*rho* Spearmana)

Związki zmiennej objaśnianej głównej ze zmienną objaśniającą	**Zmienna pośrednicząca – Płeć rodzica rho**	
	Matki	**Ojcowie**
Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość osiągnięta	,08 ni	,06 ni
Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość przejęta	,02 ni	,05 ni

Oznaczenia:
rho- współczynnik korelacji Spearmana
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne.

Z danych zaprezentowanych w tabeli 38 wynika, że płeć rodzica nie jest znacząca zarówno dla związku ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego ze statusem tożsamości

osiągniętej, jak i dla związku ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i statusu tożsamości przejętej. Oba współczynniki korelacji okazały się nieistotne statystycznie (tabela 50).

W następnej kolejności, zgodnie z przyjętą koncepcją badań, dokonano oceny istotności wskaźników korelacji zachodzących pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a statusami tożsamości osiągniętej i przejętej rodziców w zależności od etapu cyklu życia rodziny. Wyniki korelacji (*rho* Spearman'a) zostały umiejscowione w tabeli 39.

Tabela 39. Wyniki korelacji pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa ze statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w zależności od etapu cyklu życia rodzinnego (rho Spearmana)

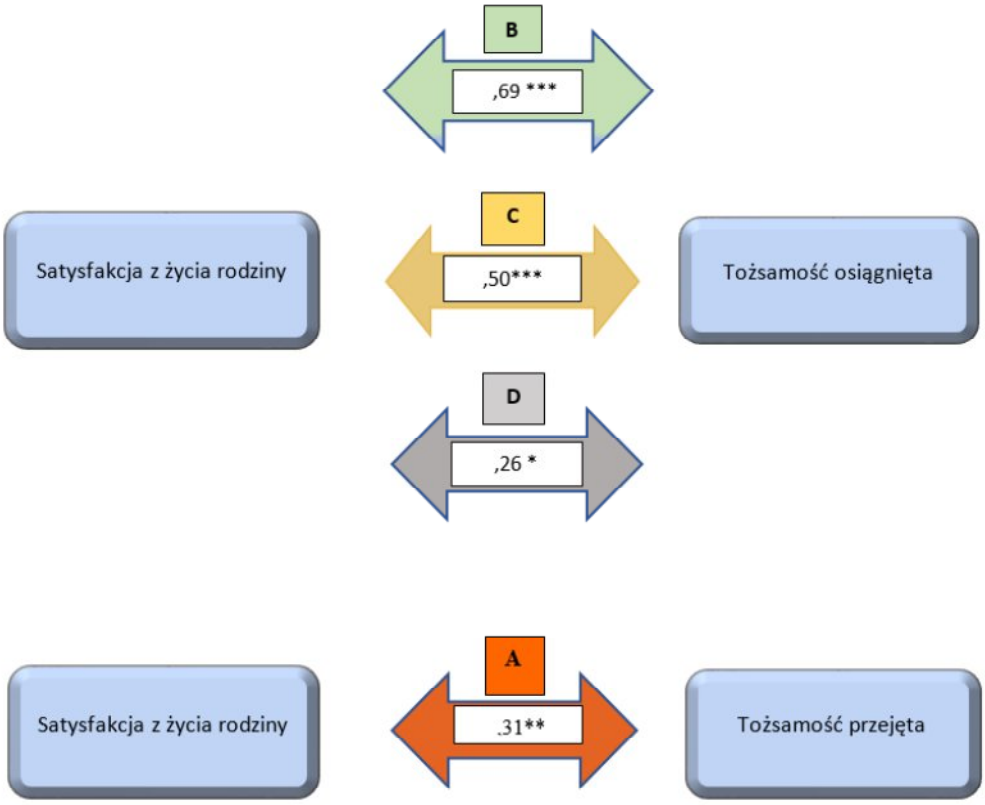
Związki zmiennej objaśnianej głównej ze zmienną objaśniającą	**Zmienna pośrednicząca - etapy cyklu rozwoju rodziny rho**			
	A	**B**	**C**	**D**
Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość osiągnięta	,13 ni	,69 ***	,50***	,26*
Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość przejęta	,31 **	,11 ni	,18 ni	,15 ni

Oznaczenia:
rho- współczynnik korelacji Spearmana
p-poziom istotności: *$p < 05$; **$p <$,01; ***$p <$,001; ni- nieistotny statystycznie $p >$,05.

Źródło: opracowanie własne.

Z przeglądu wyników zamieszczonych w tabeli 39 wynika, że w niektórych przypadkach etapy cyklu życia rodzinny pośredniczą w związku pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a tożsamością osobistą rodziców. Prezentowane w tabeli 39 wartości współczynników korelacji *rho* Spearmana pozwalają określić nasilenie i kierunek omawianych związków. Odpowiednie dane zostały też zilustrowana na rysunku 6.[25]

[25] W przypadku referowanych badań nie było możliwości obliczenia mediacji, ponieważ zarówno płeć, jak i etapy cyklu życia rodziny są zmiennymi jakościowymi.



Rysunek 6. Związki ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego ze statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w etapach cyklu rozwoju życia rodziny[26]

Oznaczenia:

*p < 05; **p < ,01; ***p < ,001

Źródło: opracowanie własne.

U rodziców reprezentujących etap B cyklu rozwoju życia rodzinnego ujawniła się wysoka pozytywna korelacja oznaczająca znaczną zależność pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa a ich statusem tożsamości osiągniętej.

Na etapie C widoczna jest dodatnia umiarkowana korelacja określająca istotny statystycznie związek omawianych zmiennych. Współczynnik korelacji obliczony dla związku pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a statusem tożsamości

[26] Na rysunku6 zaznaczono związki osiągające istotne statystycznie wartości.

osiągniętej na etapie C cyklu rozwoju życia rodzinnego jest pozytywny, choć o niskiej sile i określa istotną zależność pomiędzy omawianymi zmiennymi.

W przypadku etapu A w cyklu życia rodzinnego ujawniła się jedna istotna zależność, która odnosi się do statusu tożsamości przejętej. Współczynnik korelacji obliczony dla omawianego związku przyjął wartość umiarkowaną oznaczającą zależność istotną między statusem tożsamości przejętej i satysfakcją z życia rodzinnego.

Jak wynika z prezentowanego materiału empirycznego etapy cyklu życia rodzinnego są znaczące dla nasilenia i kierunku powiązań pomiędzy zmiennymi objaśniającą i objaśnianymi. Szczegółowa analiza stwierdzonych zależności wskazuje, że istotne statystycznie współczynniki korelacji pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a statusem tożsamości osiągniętej występują na etapie B, C i D cyklu życia rodziny. Natomiast istotny statystycznie związek ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego ze statusem tożsamości przejętej dostrzega się tylko na jednym etapie, czyli etapie A cyklu życia rodziny.

Wszystkie współczynniki są dodatnie, co wskazuje na dodatnią współzależność (współzmienność) poziomu ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego posiadają rodzice i zaawansowania kształtowania tożsamości w procesie rozwoju indywidualnego.

Podsumowanie

Zarówno analiza korelacji, jak i regresji potwierdziły zależność statusów tożsamości osobistej badanych rodziców od ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i jej komponentów z uwzględnieniem etapów życia rodziny. Zaprezentowane w podrozdziale wyniki badań wskazały na istotne powiązania między zmiennymi objaśniającymi a objaśnianymi oraz jedną ze zmiennych pośredniczących- etapów cyklu życia rodziny. Po przeanalizowaniu wszystkich przyjętych hipotetycznie zmiennych wyeliminowano te, które nie pozostawały w istotnych statystycznie relacjach, co pozwoliło na określenie układu najbardziej adekwatnych powiązań pomiędzy zmiennymi.

Układy zmiennych analizowane były początkowo dla 4 rodzajów zmiennej objaśnianej, to znaczy dla 4 statusów tożsamości osobistej, ponieważ wykorzystane do badania tożsamości narzędzie DIDS nie przewiduje określania jednego ogólnego dla danej osoby poziomu tożsamości osobistej. Po przeprowadzeniu analizy korelacyjnej i regresyjnej do dalszych badań zakwalifikowano dwa statusy dlatego, że tylko w obrębie statusu tożsamości osiągniętej i przejętej pojawiły się istotne statystycznie powiazania pomiędzy zmiennymi.

Prezentowane w niniejszym podrozdziale analizy ujawniły, że:

- satysfakcja z życia rodzinnego pozostaje w najsilniejszym związku ze statusem tożsamości osiągniętej oraz w mniej nasilonym powiązaniu ze statusem tożsamości przejętej.
- w przypadku modelu statusu tożsamości osiągniętej analiza regresji ujawniła, że najsilniejsze oddziaływania mają następujące kolejne komponenty satysfakcji z życia rodziny: zaangażowanie rodzicielskie (β =,35), subiektywna ocena rodziny (β =,32), ogólna satysfakcja z życia rodzinnego (β =,32), depresyjność rodziców (β= - ,29), postrzeganie własnej autonomii (β =,24), satysfakcja z życia (β =,23) oraz subiektywna ocena dziecka (β =,19). Natomiast status tożsamości przejętej miał silne powiązania z takimi komponentami satysfakcji z życia rodzinnego jak: satysfakcja z życia rodzinnego ogółem (β =,35), subiektywna ocena dziecka (β =,28), satysfakcja z życia (β =,25) oraz depresyjność rodziców (β= - ,25).
- wyższy poziom ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego oraz jej komponentów (zaangażowanie rodzicielskie, subiektywna ocena rodziny, ogólna satysfakcja z życia rodziny, postrzeganie własnej autonomii, satysfakcja z życia oraz subiektywna ocena dziecka) jest pozytywnie skorelowany z bardziej dojrzałymi statusami tożsamości osobistej. Odwrotny kierunek związku pojawia się w przypadku dwóch komponentów ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego, czyli depresyjności rodziców oraz postrzegania przez nich własnej autonomii. Wzrost poziomu depresyjności rodziców powoduje mniejsze nasilenie statusu osiągnięcia i przejęcia a wzrost poczucia własnej autonomii zmniejsza nasilenie statusu tożsamości rozporoszonej.
- formowanie przez rodziców wyższych rozwojowo statusów tożsamości nie pozostaje w związku z płcią badanych, ale wiąże się istotnie z etapami cyklu życia rodziny. Wraz z przechodzeniem rodziców przez kolejne etapy życia rodzinnego ich tożsamość osobista podlega progresywnym przemianom w kierunku tożsamości osiągniętej.
- wyniki analizy korelacyjnej przeprowadzonej w uwzględnieniem etapów cyklu życia rodzinnego pozwalają zauważyć, że związek poziomu ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego jest najsilniej powiązany z tożsamością przejętą rodziców na etapie B, C i D cyklu rozwoju życia rodziny. Natomiast status tożsamości przejętej najsilniej wiąże się z poziomem ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego na etapie A.

Reasumując można stwierdzić, że uzyskane wyniki badań ujawniły istnienie statystycznych zależności pomiędzy zmienną objaśniającą i jej wymiarami oraz zmienną objaśnianą. Zgodnie z założeniami wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego jest powiązany z wyższymi rozwojowo statusami tożsamości osiągniętej i przejętej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Badania potwierdziły też, że wskazany związek zmiennych głównych jest różny w poszczególnych etapach życia rodziny, ale nie różni się między matkami i ojcami. Etapy życia rodzinnego są czynnikiem mogącym osłabić lub też wzmocnić znaczenie ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego na formowanie się statusów tożsamości osiągniętej i przejętej badanych rodziców.

4. Dyskusja wyników

Projekt badań własnych miał na celu rozpoznanie satysfakcji z życia rodzinnego doświadczanej przez rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wiele badań dotyczących funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnościami, które są dostępnych literaturze przedmiotu, koncentrowało się (i nadal koncentruje) na źródłach trudności i stylach radzenia sobie ze stresem, rolach i postawach rodzicielskich a także na dostępności i jakości wsparcia społecznego (Abedutto i in., 2004; Abery, 2006; Abbott i in., 1983; Annerèn i in., 2002; Argrye, 2005; Bakiera, 2013; Beck i in., 2004; Eisenhower i Blacher 2006; Wiese i in., 2002; Będkowska-Heine, 2007; Carr, 2005; Campbell i in., 1976; Dennerstein i in., 2000; Hauser-Cram i in., 200; Hassal i in., 2005; Kersh i in., 2006; Kościelska, 2011; Laws i Millward, 2001; Liberska 2004;Most i in., 2006; Pisua, 2007; Risdal i Singer, 2004; Sari i in., 2006; Seltzer i in., 2004;Shonkoff i in., 1992; Stelter, 2004; Suwalska-Barancewicz, Malina 2013;Warfield, 2005; Zasępa i Wołowicz 2010; Ziemska, 2009). W badaniach referowanych w niniejszej pracy została podjęta próba poszerzenia wiedzy psychologicznej dotyczącej nie tylko satysfakcji z życia rodzinnego - ujmowanej wielowymiarowo - ale także jej zróżnicowania z uwzględnieniem płci rodzica i etapu w cyklu życia rodziny. Autorka zdaje sobie sprawę, że bardziej wartościowe od zaproponowanych w projekcie badań porównawczych byłyby badania longitudinalne. Jednak zrealizowanie badań podłużnych w ramach projektu doktorskiego obejmującego rodziny z dziećmi - poczynając od wieku niemowlęcego aż do dorosłości – było niemożliwe. Z tego względu przeprowadzono badania o charakterze porównawczym, które - na podstawie zebranego materiału badawczego – przybliżają do pewnego stopnia perspektywę rozwojową i dostarczają podstaw do sformułowania wniosków zarysowujących kierunek zmian rozwojowych satysfakcji z życia matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Satysfakcja z życia rodzinnego została zdefiniowana jako konstrukt złożony – ukonstytuowany przez **oceny satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania w rodzicielstwo, depresyjności rodziców, postrzegania własnej autonomii przez rodziców i subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka.**Określeniu swoistości satysfakcji z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej służyły badania, ukierunkowane przez model autorski, wyprowadzony z literatury przedmiotu, zakładający związki pomiędzy

satysfakcją z życia rodzinnego (nadano jej status głównej zmiennej objaśnianej) i zmienne ją konstytuujące, (którym zarazem przyznano status objaśniających) oraz ich zróżnicowanie przez zmienne jakościowe *płeć rodzica* i *etap cyklu życia rodziny.*
Sformułowano trzy pytania badawcze.
Pierwsze odnosiło się do zmiennej objaśnianej i brzmi następująco:

Problem 1:
Jaki jest poziom satysfakcji z życia rodzinnego u rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz czy płeć rodzica i etapy cyklu życia rodzinny go różnicują?

W literaturze przedmiotu wskazuje się zarówno na zróżnicowanie satysfakcji z życia rodzinnego rodziców osób z niepełnosprawnościami (Abbeduto i in., 2004; Argyle, 2005; Bakiera, 2013; Beck i in., 2004; Brasington, 2007; Carr, 2005; Cavida- Payne, 2006; Campbell i in., 1976; Cunningham, 1996; Danielewicz, 2007; Dennerstein i in., 2000; Gilmore i in., 2003; Gray, 2002; Hasting i Taunt, 2002; Hodapp, 2011; John-Borys, 2004; Kościelska, 1995, 2004; Liberska, 2008; Liberska i Matuszewska, 2011; Latini, 2002; Laws i Millward, 2001; Lawson, 2006; Pisula, 2007; Mink i inj, 1983; Nohn i in., 1989; Patel i in., 1999; Pisuli, 2007; Risdala i Singera, 2004; Seltzer i in., 2004; Shonkoff i in., 1992; Sloper i Turner, 1993; Stoneman i Gavidia-Payne, 2006; Wiese i in., 2002; Zolinda i Stoneman, 2007), jak i na możliwość odziaływania płci rodzica i etapu cyklu życia rodzinnego na poziom omawianej satysfakcji (Bakiera, 2013; Beckman, 1991; Będkowskiej-Heine, 2007; Bobkowska-Lewartowicz, 2012; Buckley 2002; Carr, 1995; Cuminngsa, 1976; Cunningham, 1994, 1996; Daniels – Mohring i Lambie, 1993; Fong i in., 1993; Hodapp, 1999; Kościelska, 1994, 1998; Liberska, Rzepa, 2011; Mink i in., 1983; Pisula, 2007; Roll-Pettersson, 2001; Seltzer i in. 2001; Shonkoff i in., 1992;Sloper i Turner, 1993; Stelter, 2011;Stoneman, 2007; Wilker, 1996; Zyta, 2013).

Uzyskany materiał empiryczny pozwolił dostrzec, że poziom satysfakcji z życia rodzinnego badanych rodziców jest zróżnicowany. Zróżnicowanie występuje zarówno w ogólnej satysfakcji z życia rodziny, jak i w obrębie komponentów omawianej zmiennej objaśniającej, czyli: ogólnej oceny satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania w rodzicielstwo, depresyjności rodziców, postrzegania przez nich własnej autonomii oraz ich subiektywnej oceny dziecka, które zostały włączone do badań jako szczegółowe zmienne wyjaśniające. Wyniki badań pozwoliły też ustalić, że poziom

satysfakcji z życia rodzinnego jest zróżnicowany przez etap cyklu rozwoju rodziny, ale nie jest zróżnicowany przez płeć rodzica.

Operacjonalizacji zmiennej głównej objaśnianej dokonano w oparciu o treści teoretyczne i ustalenia empiryczne (Abbeduto i in., 2004; Argryle, 2005; Bakiera, 2013; Beck i in., 2004; Brasington, 2007; Campbell i in., 1976; Cunningham, 1996; Daniels – Mohring i Lambie, 1993; Dennerstein i in., 2000; Gilmore i inni, 2003; Gray, 2002; Kościelska, 1995, 1998; Laws i Millward, 2001; Lawson , 2006; Liberska, 2014; Liberska i Rzepa, 2011; Liberska, Matuszewska, 2012; Plopa, 2006; Pisula, 2007; Roll-Pettersson, 2001; Rostowska, 2009; Stelter, 2011 Varr, 2005; Wiese i in., 2002; Ziemska, 1979).

W przypadku pierwszego ze wskazanych komponentów ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego, czyli **satysfakcji z życia** wyniki prezentowanych badań wskazują, że rodzice osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej deklarują przeciętny poziom omawianego komponentu satysfakcji z życia rodzinnego. Przeciętna ocena własnego życia jest efektem porównania przez badanych swojej sytuacji życiowej z przyjętymi przez siebie standardami (Diener, 2000). Komunikując przeciętną satysfakcję, rodzice deklarują, że w poszczególnych wymiarach życia osiągają różny poziom satysfakcji. Zdaniem Campbell`a i współpracowników (1976) na ocenę satysfakcji z życia mogą oddziaływać zdrowie, małżeństwo, życie rodzinne, relacje ze znajomymi, zajęcia domowe, praca zawodowa, poziom życia w danym kraju, miejsce zamieszkania, ilość czasu wolnego, warunki mieszkaniowe, zdobyte wykształcenie i ogólny standard życia. Argyle (2004) proponuje poszerzenie tej listy czynników o pozytywne kontakty społeczne, bliskie, intymne związki i samoocenę. Nieco inną propozycję ma Cunningham (1996), który zwraca uwagę na trzy rodzaje czynników to jest: status społeczno-ekonomiczny, wzajemne relacje i więzi rodzinne oraz czynniki osobowościowe. Do tej ostatniej grupy nawiązuje też Czapiński (2001) wskazując, że na poziom satysfakcji z życia wpływa osobiste sprawstwo, stabilność własnej osoby, poczucie własnej wartości. Najbardziej ogólne podejście do uwarunkowań satysfakcji proponują Brenner i Brandburn (2002, za: Mądrzycki, 2002) według których koreluje ona z możliwością uzyskania przez jednostkę tego, co jest jej potrzebne do życia. W ślad za Pavoti i Diener`em (1993, za: Juczyński, 2001) oraz Basińską, Sucharską-Daraż i Wolszczak (2014) można przyjąć, że satysfakcja z życia zależna jest zarówno od czynników oddziałujących przez dłuższy czas, względnie stałych (osobowość), jak i takich które mogą pojawiać się okresowo (zdarzenia, schematy poznawcze), aż po czynniki okazjonalne (nastawienie emocjonalne).

Na ujawniony w badaniach przeciętny poziom satysfakcji z życia rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wpływ mogły mieć doświadczenia, które mieszczą się w aspekcie poznawczym satysfakcji, czyli doświadczenia odnoszące się do możliwości konstruowania własnych celów życiowych, niezależności w ich osiąganiu i dostępu do zasobów otoczenia, dzięki którym realizacja celów jest możliwa. Przeciętną satysfakcję mogły też określić czynniki składające się na aspekt przeżyciowy satysfakcji, czyli indywidualny stosunek badanych do przedmiotów, ludzi i ich działania (Kowalik, 1995). Argyle (2005) nazywa ten aspekt wynikiem częstości i intensywności pozytywnych emocji doświadczanych przez człowieka.

Zadeklarowany przeciętny poziom satysfakcji z życia rodziców dzieci z zespołem Downa może sygnalizować, że potrzeby życiowe badanych są zaspokajane na różnym poziomie. Może to oznaczać, że badani odczuwają niedosyt w realizacji swoich znaczących, wysoko usytuowanych w hierarchii potrzeb czy aspiracji.Przeciętny poziom satysfakcji z życia wydaje się też świadczyć o odmiennych niż oczekiwali to rodzice osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej warunkach życia (Zielińska-Więczkowska, Kędziora-Kornatowska, 2010). Materiał empiryczny wskazuje również, że nie wszyscy rodzice dzieci z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogli doświadczyć zaangażowania w celową pracę, która zdaniem Agryle jest jednym z najważniejszych czynników satysfakcji z życia (Argyle, 2005). Wyniki badań zdają się też zwracać uwagę na to, że badanym niejednakowo udawało się osiągać ważne cele życiowe, które to według Zalewskiej (2003) mają znaczenie dla osiągania satysfakcji z życia. Zadeklarowanie przeciętnej satysfakcji z życia może być symptomem braku osiągnięcia idealnego poziomu w ważnych dla badanych wymiarach życia. A tylko takie osoby, których życiowe warunki są doskonałe uważają swoje życie za zbliżone do idealnego (Gęborek, 2001). Poza powyższym wyniki badań sygnalizują, że matki i ojcowie osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej deklarowali brak przekonania, co do tego, że nie zmieniliby prawie niczego, gdyby mieli przeżyć życie jeszcze raz. Potwierdzenie uzyskanych w niniejszych badaniach wyników możemy odnaleźć między innymi w pracy Cunninghama (1996), który w wyniku przeprowadzenia wieloletnich badań dostrzegł, że około 25-30% rodzin z dzieckiem z zespołem Downa ma niezgodną ze społecznymi oczekiwaniami wysoką satysfakcję z własnego życia.

Ustalony w prezentowanych badaniach brak istotnych różnic w poziomie satysfakcji z życia rodziców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną ze

względu na ich płećmoże być spowodowany między innymitym, że zarówno dla matek, jak i dla ojców życie w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną jest źródłem wielu podobnych doświadczeń. W trakcie wywiadów ustalono między innym, że badani rodzice (zarówno matki, jaki i ojcowie) cieszą się z kontaktów jakie mają z innymi członkami rodziny i że są zadowoleni z posiadania odpowiednich kompetencji rodzicielskich do wychowywania dziecka z zespołem Downa. Podobne wnioski sformułowali Feldman i współpracownicy (2007), Skotko (2005) oraz Skotkoi Bedia (2005) wskazując na znaczenie wsparcia społecznego dla satysfakcji z życia obojga rodziców. W trakcie badania matki i ojcowie mówili też o poczuciu przydatności społecznej wynikającej z posiadania wybranych zasobów ekonomicznych i silnych więzi społecznych (Gęborek, 2001). Potwierdzenie takiego spostrzeżenia znajdujemy w polskich badaniach nad jakością życia rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, w których potwierdza się fakt, że na wyższą jakość życia i na większe poczucie zadowolenia z życia rodzinnego znacząco wpływa posiadanie możliwości realizacji zawodowej oraz zarabiania pieniędzy (por. Stelter, 2013). Znaczący dla poczucia satysfakcji z życia dla matek i ojców jest również proces interakcji, mechanizm wzajemnego oddziaływania rodzica na dziecko i dziecka na rodzica. Proces ten po okresie pierwszych lat życia dziecka, które Kościelska nazywa okresem „próbnym", może mieć przebieg korzystny albo niekorzystny dla obydwu stron (Kościelska, 1998, s. 68).

Ustalenia odmienne od wyników uzyskanych w niniejszych badaniach dotyczących znaczenia płci w różnicowaniu satysfakcji z życia możemy odnaleźć w niektórych opracowaniach naukowych. O różnicach pomiędzy matkami i ojcami piszą między innymi Sari i współpracownicy (2006), którzy w wyniku przeprowadzonych badań ustalili, że matki przejmując większość działań na rzecz swojego dziecka, miały poczucie wyższej niż ojcowie przydatności i satysfakcji. Matki wskazywały też, że ich poczucie skuteczności związane jest z tym, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnością nie włączają się wystarczająco w opiekę nad dzieckiem, w życie rodziny. Na wyższy poziom zadowolenia z życia matek wpływ mają też relacje małżeńskie. Wskazują na to między innymi Risdali Singer GHS (2004) oraz Kersh i współpracownicy (2006) podkreślając, że kobiety mające partnera przejawiają wyższy poziom satysfakcji z życia niż matki samotne. Do podobnych wniosków doszli też Lebrun i współpracownicy (2006) oraz Dennerstein i współpracownicy (2000). Ci ostatni badacze udowodnili, że wyższy poziom satysfakcji z życia deklarują kobiety, które mają udany związek partnerski. O wyższym poziomie satysfakcji z życia osób posiadających współmałżonka w stosunku

do osób samotnych (wolnych, rozwiedzionych, wdowców itp.) piszą też Głębocka i Szarzyńska (2005). Potwierdzenie odmiennych od prezentowanych w pracy wyników na temat roli płci w kształtowaniu poczucia satysfakcji z życia odnajdujemy też w badaniach Carr (2005). Wynika z nich, że większość matek osób z zespołem Downa twierdzi, że ma większe niż ich mężowie poczucie satysfakcji z życia, ponieważ mają liczniejsze grono przyjaciół i mogą liczyć na większe wsparcie społeczne ze strony innych osób. Mężczyźni natomiast mówiąc o wyższym poczuciu satysfakcji z życia podkreślali, że mają większe niż ich partnerki możliwości bycia aktywnymi zawodowo i zdobywania środków finansowych na utrzymanie rodziny (por. Bakiera i Stelter, 2010; Bower i in. 2005; Brown i in., 2006; Gilmore i Cuskelly, 2007). Kwestia zabezpieczania rodziny pod względem finansowym może jednak okazać się czynnikiem obniżającym poczucie satysfakcji życiowej mężczyzn. Z badań Carr (2005) wynika bowiem, że ojcowie przyjmując odpowiedzialność za funkcjonowanie rodziny bardziej matki stresują się czynnikami zarówno zewnętrznymi, jak i tymi związanymi z rodziną i samą niepełnosprawnością dziecka. Znaczenie zewnętrznych uwarunkowań dla zabezpieczenia statusu ekonomicznego i społecznego rodziny oraz brak wsparcia który doskwiera ojcom, może zdaniem Shonkoff`a i współpracowników (1992) obniżyć u ojców poziom satysfakcji z życia. Poza powyższym Shonkoff`a i współpracownicy (1992) ustalili, że na poziom satysfakcji z życia ojca wpływa wiek i płeć dziecka z zespołem Downa. Ojcowie chłopców trudniej osiągają satysfakcję niż ojcowie dziewczynek. Na niższe poczucie satysfakcji z życia ojców niż matek wskazują też wyniki badań Pisuli (2007). Autorka pisze, że przyczyną niższego poziomu zadowolenia z życia ojców dzieci z niepełnosprawnościami jest ich lękowe nastawienie wobec przyszłości dziecka, które najczęściej objawia się ucieczką w pracę zawodową i pozostawianiem opieki nad dzieckiem matce (Pisula, 2007, s. 104, 112).

Z powyższej analizy dowodzącej odmiennych wyników dotychczasowych eksploracji wynika konieczność kontynuowania badań nad znaczeniem czynnika płci dla satysfakcji z życia rodziców osób z niepełnosprawnościami.

Ustalone w badaniach własnych różnicepomiędzy satysfakcją z życia badanych rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny, pozwalają dostrzec pewien kierunek zbieżny z niektórymi wynikami badań prezentowanymi w literaturze (Borczkoska-Rzepka, 2011; Kędra i Chudak, 2010; Pisula, 2007). Uzyskane dane wykazały, że wraz z przechodzeniem do kolejnych faz życia rodzinnego wzrasta u rodziców poziom satysfakcji z życia (Borczkowska – Rzepka, 2011; Borczkowska-Rzepka i Borczkowski,

2014; Borczkowska-Rzepka i in., 2010).Potwierdzeniem wypracowanych w niniejszych badaniach wyników mogą być między innymi dane omówione przez Carr (2005), z których wynika, że większość rodzin z dorosłymi dziećmi z zespołem Downa jest raczej zadowolona z życia, dobrze ocenia swój stan zdrowia i wskazuje, że ma raczej satysfakcjonujące życie społeczne i towarzyskie. Podobnie uważają Wiese i współpracownicy (2002) podkreślając, że poziom satysfakcji znacząco wzrasta w przypadku rodziców niepełnosprawnych intelektualnie osób dorosłych. Beck i inni (Beck i in., 2004) udowodnili, że rodzice osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną są najbardziej emocjonalnie związani ze swoimi dziećmi i mają większe poczucie satysfakcji z życia w porównaniu do rodziców niepełnosprawnych intelektualnie dzieci w wieku przedszkolnym (Beck i in., 2004, s. 633). Podobne ustalenia poczyniła Kornas-Biela (2006). Autorka uważa, że początkowo niekorzystna postawa rodziców, szczególnie ojców, ulega zmianie w kolejnych fazach życia rodziny. Wraz z następującymi po sobie etapami cyklu życia rodziny, rodzice wytwarzają silniejsze więzi ze swoim dzieckiem. Udaje się im wypracować większą tolerancję wobec niepowodzeń oraz formułować realne oczekiwania. Wraz z upływem czasu wzrasta satysfakcja z życia rodziców (Kornas-Biela, 2006). Podobny wniosek potwierdzają badaniaBrown i współpracowników (2006). Tożsame konkluzje wypracowali też Laws i Millward (2001). W opinii autorów satysfakcja z życia rodziców zwiększa się wraz z nabywaniem przez dziecko kolejnych kompetencji. Autorzy podkreślą też, że bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnościami dla wielu matek i ojców jest czynnikiem kształtującym ich tożsamość osobistą.

O zmianach w satysfakcji życiowej na przestrzeni lat pisze też Żaneta Stelter (2013). Autorka cytując badania Richardsona (2012, cyt. za Stelter, 2013, s. 71) podkreśla, że satysfakcja z życia i inne czynniki sytuacji rodziny, w której przebywa dziecko z niepełnosprawnością intelektualną mają dynamiczny, krzywoliniowy charakter. Najtrudniejszym okresem jest okres dzieciństwa i dorastanie dziecka. Natomiast wzrost satysfakcji z życia obserwuje się, gdy dziecko wchodzi w fazę dorosłości. Według Stelter świadczyć to może, po pierwsze o niższych oczekiwaniach ze strony rodziców co do samodzielności dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub po drugie o wzrastającej u rodziców satysfakcji ż życia, która jest efektem wypracowania właściwej współpracy pomiędzy matkami i ojcami czy dzielenia się obowiązkami związani z wychowywaniem dziecka. Podobne wyniki zaprezentowali Diener i współpracownicy (2002), pisząc, że taki czynnik jak wiek dziecka pozostaje we współzależności z satysfakcją z życia.

Jednakże związek ten autorzy określili jako słaby. Także Argyle (2005) i Czapiński (1992) podają, że wiek człowieka nie ma zbyt silnego znaczenia dla satysfakcji życiowej. Zdaniem autorów, jeżeli już go dostrzegamy, to jest on najczęściej powiązany z innymi czynnikami. Jak podkreślają Brasington (2007), Gilmore i współp. (2003) oraz Lawson (2006) najczęstszą przyczyną są negatywne stereotypy na temat rodzicielstwa dziecka z zespołem Downa oraz postrzeganie niepełnosprawności jako obciążenia, a nawet tragedii życiowej (Bransington, 2007; Campbell i in., 2003; Lawson, 2006). W przypadku rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą to też być trudności z radzeniem sobie z wielością sytuacji stresowych oraz występujące częściej u młodszych niż u starszych rodziców niższe poczucie kompetencji rodzicielskich (Borczykowska-Rzepka, 2011).Potwierdzają ten wniosek wyniki badań Cunninghama (1996), z których wynika, że młodsi rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego są nadmiernie obarczeni licznymi obowiązkami i często czują się obciążeni psychicznie i fizycznie. W konsekwencji nadmiernych zadań, obowiązków wynikających z wychowywania dziecka z niepełnosprawnościami, rodzice odczuwają mniejszą satysfakcję z życia. Cunningham (1996) ponadto podkreśla, że nie ma żadnych podstaw do twierdzenia, że kiedy dzieci z zespołem Downa są starsze, to nasilają się trudności w funkcjonowaniu rodziny. Autor (1996) zauważył, że wielu rodziców odczuwa wyższy poziom satysfakcji z życia wraz ze wzrostem samodzielności dzieci, możliwością komunikowania się z nimi czy polepszaniem się ich stanu zdrowia. Ponadto satysfakcja z życia w starszym wieku zależy w dużej mierze od ogólnej kondycji rodzica i dziecka i kontekstu społecznego (por. Jaracz, 2001). Wraz z upływem lat znaczenia nabiera zdrowie fizyczne, sprawność psychofizyczna, uczestniczenie w życiu społecznym. Znaczące stają się relacje z innymi, poczucie spełnienia, zadowolenia z życia i pozytywne postrzeganie przyszłości (Lawton 1991; Pinquart, 2002). Andrzej Sękowski uważa, że większą satysfakcję z życia osiągają te osoby starsze, które mają: interakcje społeczne, rodzinne kontakty, zaspokojone potrzeby emocjonalne, poczucie bycia użytecznym, świadomość pozostawania aktywnym (Sękowski, Witkowska, 2002). Wszystkie pożądane dla satysfakcji z życia okoliczności są typowe w rodzinach dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wraz z upływem lat, jak ujawniają badania Gray`a (2002), u rodziców dzieci z niepełnosprawnością dostrzega się wyższe oceny swojego samopoczucia, lepsze radzenie sobie ze stresem, wyższą ocenę stanu zdrowia i lepiej są przez nich oceniane kontakty z otoczeniem. Starsi rodzice (chodzi tu nie tylko chodzi o wiek, ale też o późniejszy etap cyklu życia rodziny)

korzystnej też percypują nastawienia społeczne wobec osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jednak należy zwrócić uwagę na jeszcze inny aspekt problemu, który wyłania się z analiz prowadzonych przez Pisulę - mianowicie rodzice dzieci starszych częściej niż dzieci młodszych unikają konfrontacji ze stresorami (Pisula, Rola, Wąsiewicz-Pawłowska, 1994). Starsi rodzice są pogodzeni ze swoją sytuacją, nie mają zbyt wysokich oczekiwań co do korzystnych zmian w rozwoju dzieci. Zdaniem Pisuli rodzice starszych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną potrafią przeformułować sytuację i bycie rodzicem osoby z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej odbierają jako wartość, radość, przyjemność. Starsi rodzice częściej niż młodsi polegają na sobie oraz na swoich religijnych przekonaniach (Treloar, 2002; Patel i in., 1999). Mają oni bardziej filozoficzny stosunek do życia i do świata (Pisula, 2007, s. 104-105). Interesujące jest to, że starzejący się rodzice (etap z dziećmi „opuszczającymi" dom), których dzieci z zespołem Downa są już dorosłe, mają wyższy poziom satysfakcji z życia, niż rodzice w tych samych kategoriach wiekowych w populacji z dziećmi o prawidłowym rozwoju (Buckley, 2002).

Odmienne wyniki (niż uzyskane w niniejszych badaniach) na temat powiązań satysfakcji z życia i etapów życia rodzinnego przedstawili Mink i współpracownicy (1983). Badacze wskazują co prawda, że następuje zmiana w poziomie satysfakcji z życia u rodziców w trakcie przechodzenia przez kolejne fazy cyklu życia rodziny, lecz padają inny przebieg zmian. Badacze piszą, że w początkowych latach życia dzieci z zespołem Downa rodzice dobrze sobie radzą z zadaniami opiekuńczymi, rehabilitacją, itd. Natomiast w momencie wejścia dziecka z niepełnosprawnościami w okres dojrzewania poczucie satysfakcji zaczyna się zmieniać i staje się mniej pozytywne. Spowodowane to jest trudami radzenia sobie w wychowywaniu nastolatka. Poza powyższym Mink wraz ze współpracownikami (1983) ustalili, że rodzice dorastających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną odczuwają znaczne ograniczenie wsparcia ze strony innych osób.Zbieżne z powyższymi wyniki można odnaleźć też w innych pracach (Pisula, 2007, 2008, 2012; Cunningham, 1994; Seltzer i in. 200; Stoneman, 1997; Bobkowska-Lewartowicz, 2011; Zyta, 2011).

Chociaż wyniki badań własnych wskazują, że satysfakcja z życia rodziców osiąga wyższe poziomy w późniejszych etapach cyklu życia rodziny, to różnice te nie są istotne. Uzyskane rezultaty nie dostarczyły podstawy do wnioskowania o zmianach poziomu satysfakcji z życia badanych rodziców. Nie można wykluczyć przypuszczenia, że rezultat

wiąże się z liczebnością badanej grupy lub ze zmianami w kontekście życia, które zaszły w ostatnich latach, a które mogły, do pewnego stopnia, zmniejszyć zmiany satysfakcji życiowej rodziców w cyklu życia rodzinnego odnotowane w badaniach niektórych z przywołanych wyżej badaczy. Na przykład kwestia znaczenia dla satysfakcji z życia rodziców zmiany zakresu i wielkości wsparcia finansowego i instytucjonalnego dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami. Zmiany w tym obszarze mogą skutkować negatywnie niższą satysfakcją w etapie najwcześniejszym (A), ale mogą też skutkować pozytywnie w etapach dalszych – w przypadku rodzin, które wcześniej nie uzyskiwały podobnego wsparcia. (To ostatnie przypuszczenie potwierdza stosunkowo wysoka mediana ocen w etapie D (Me= 21,00). W efekcie różnice w nasileniu satysfakcji z życia mogą ulegać niejako zatarciu i stad brak ich istności statystycznej. Ponadto różnice w wynikach dotyczących zróżnicowania satysfakcji rodziców uzyskane przez różnych autorów mogą też wiązać się z kontekstem kulturowy, czasem badania (zmiany o charakterze historycznym), czy z narzędziem pomiaru.

Uzyskany materiał empiryczny dotyczący kolejnej zmiennej szczegółowej objaśniającej - **subiektywnej oceny rodziny** ujawnił, że w zaproszonych do badań rodzinach z osobami z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wystąpiła przewaga zrównoważono- sztywnych układów systemów rodzinnych. Powołując się na model Olsona należy zauważyć, że autor dokonał rozróżnienia na systemy zrównoważone, plasujące się w środkowej części skal spójności i elastyczności i na systemy niezrównoważone, umiejscowione na krańcach tych skal. Olson podkreślał też, że systemy, które osiągają średnie wskaźniki spójności i elastyczności funkcjonują lepiej od tych, które osiągają wyniki skrajnie niskie lub skrajnie wysokie (Olson i Gorall, 2003). Ponadto autor (2000) uważa, że nie ma optymalnego poziomu spójności dla funkcjonowania systemu. Istotne jest to, aby rodzina potrafiła regulować bliskość poszczególnych członków w zależności od danego zdarzenia czy aktualnej sytuacji rodziny. Olson podkreśla jednak, że długotrwające splątanie bądź niezwiązanie może skutkować pojawieniem się u członków rodziny niewłaściwych schematów zachowania. Przyjmując powyższe należy zauważyć, że badane rodziny z osobą z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są to zrównoważone systemy, w których występuje też zwiększona sztywność.

Analizując uzyskaną w prezentowanych badaniach wartość wskaźnika spójności można stwierdzić, że w analizowanych systemach rodzinnych wystąpiły prawidłowe relacje pomiędzy członkami. Nie stwierdzono tu przejawów zbyt bliskich i nazbyt odległych

więzi emocjonalnych. Matki i ojcowie nie ujawnili podporządkowania systemowi. Badani członkowie rodziny spędzali ze sobą większość czasu. Wskazuje to na występowanie wspólnych zainteresowań, wspólnych kręgi przyjaciół. W analizowanych systemach dostrzegalna była zgoda na autonomię poszczególnych członków i brak wymagań całkowitego podporządkowania. Członkowie rodziny podkreślali, że mogą liczyć na wzajemne wsparcie emocjonalne[27]. Podobne spostrzeżenia można odnaleźć w pracach Bakiery (2014) oraz Olsona i Goralla (2003).

Interpretując z kolei ujawnioną w niniejszych badaniach wartość wskaźnika elastyczności i sztywności należy zauważyć, że badane rodziny z osobą z zespołem Downa cechowały się zrównoważoną elastycznością (nasilenie przeciętne) i zwiększoną (ale nie ponadprzeciętną) sztywnością. Zgodnie z założeniami modelu kołowego Olsona wymiar elastyczności to kontinuum od sztywności poprzez elastyczność zrównoważoną (niską, średnią, wysoką) do chaotyczności (Olson i Gorall, 2006).

Uzyskane wyniki pozwalają zauważyć, że w większości badanych systemów rodzinnych można było spotkać przeciętny poziom zmian w zakresie przywództwa czy pełnienia ról. Rodziny charakteryzowały się występowaniem i przestrzeganiem reguł wzajemnych relacji, zasad określających związki pomiędzy członkami rodziny. W niektórych rodzinach zasady te nie były w całości wypracowywane w ramach negocjacji a częściej na zasadzie dostosowania się do sztywnych oczekiwań. Rodzice wprowadzali reguły i zasady oraz oczekiwali od dzieci posłuszeństwa w ich realizowaniu. Mimo wysokiego poziomu emocjonalnej bliskości, dobrego funkcjonowania całego sytemu badania pozwoliły dostrzec, że oceniane rodziny mogą mieć trudności związane z wprowadzaniem zmian. W sytuacjach trudnych rodziny z osobą z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogą mieć też kłopoty z wyborem osoby, która przejmie rolę organizatora, koordynatora wspólnych działań, negocjatora w sprawie reguł działania akceptowanych przez wszystkich członków rodziny.Okazuje się bowiem, że w ujęciu długoterminowym najefektywniejsze dla funkcjonowania rodziny jest regulowanie spójności i elastyczności, tak aby znajdowała się ona na średnim poziomie natężenia tych cech (Olson i Gorall, 2006).

Interpretując dalej uzyskane dane na temat subiektywnej oceny rodziny można też zauważyć, że w badanej grupie nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy matkami i ojcami osób z zespołem Downa. Mimo braku różnic istotnych statystycznie w materiale

[27] Powyższe refleksje poczyniono na podstawie analizy treściowej itemów i ocen naniesionych przez badanych.

badawczym można dostrzec niewielkie zróżnicowanie wyników. Matki uzyskały bowiem nieco wyższe wartości średnich we wszystkich skalach znajdujących się w obszarze *Zrównoważenia*. Natomiast ojcowie uzyskali wyższe średnie oceny we wszystkich skalach składających się na obszar *Niezrównoważenia*. Badania ujawniły, że matki dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej deklarują *Elastyczność*,co oznacza, że w większości przypadków podejmują one więcej ról niż ich mężowie. Często przejmują zadania związane z opieką nad dziećmi, prowadzeniem gospodarstwa domowego i wykonywaniem pracy zawodowej. Matki omawianych osób cechują się też większą niż ich partnerzy umiejętnością radzenia sobie ze zmianami w systemie rodzinnym – jednak różnica nie jest istotna statystycznie. Często przejmują kierowanie sprawami rodziny, określają zasady i reguły funkcjonowania poszczególnych członków i dbają o prawidłowe relacje w rodzinie. Podobne wyniki prezentują Bakiera (2013), Daniels – Mohring i Lambie (1993), Kościelska (1998), Liberska, Rzepa (2011), Pisula (2007), Roll-Pettersson (2001) i Stelter (2011).

Ojcowie dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną z kolei wskazują na *Niezwiązanie*. Oznacza to, że postrzegają swoje rodziny jako system, który potrafi w razie konieczności poradzić sobie z różnymi problemami. Zdaniem Będkowskiej-Heine (2007) ojcowie są bardziej skoncentrowani na realizacji zadań. Deklarują, że na co dzień wolą zajmować się osobistymi sprawami niż rodzinnymi. Preferują indywidualną aktywność i skupiają się w większej mierze na realizacji obowiązków zawodowych. W trakcie wywiadów badani ojcowie podkreślali też, że czas wolny wolą spędzać indywidualnie lub ze znajomymi niż z rodziną. Potwierdzenie tych wniosków możemy odnaleźć w pracach Bakiery (2013), Beckmana(1991), Carr (1995), Cunninghama(1996), Cuminngsa(1976), Hodapp`a (1999), Kościelskiej (1994), Pisuli (2007), Sloper i Turner (1993), Shonkoff i in (1992). Pełne potwierdzenie prezentowanych wyników jest w badaniach włoskich, w których wyniki FACES-IV pokazały, że nie ma różnic pomiędzy kobietami a mężczyznami będącymi rodzicami dzieci z zespołem Downa. Niewielkie różnice występowały tylko w skalach komunikacji i zadowolenia, gdzie kobiety uzyskiwały nieco wyższe oceny od mężczyzn (Iacolino i inni, 2016).

Uczestniczący w niniejszych badaniach rodzice wyrazili też skłonność do *Sztywności.* Oznaczać to może, że zarówno matki, jak i ojcowie percypują rodzinę jako system dobrze funkcjonujący, w którym zachodzą prawidłowe relacje społeczne. Jednocześnie wskazują, że w ich rodzinach mają miejsce takie sytuacje, które są trudne do rozwiązania, czy też takie zdarzenia, z którymi nie zawsze sobie radzą. Przyczyną tych problemów

może być między innymi ich sztywność. Zdaniem Pisuli (2007) sztywność manifestuje się ścisłym przestrzeganiem rutynowego sposobu postępowania. Radzenie sobie z rożnymi sytuacjami poprzez wprowadzanie sztywnych zasad i niezmiennych niezależnie od okoliczności reguł życia rodzinnego jest niekorzystne dla funkcjonowania rodziny a przede wszystkim dla relacji z dzieckiem (Pisula, 2007, s.112). O niekorzystnym wpływie sztywności na stosunki z dzieckiem pisze też Franciszek Wojciechowski (2007). Autor uważa, że sztywność stanowi zagrożenie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Powoduje bowiem u członków rodziny trudności w dostosowaniu się do zmian, jakie zachodzą w dziecku, reagowaniu na jego potrzeby i uwzględnianiu w postępowaniu z dzieckiem zmieniających się warunków środowiskowych.

Odnosząc uzyskany materiał badawczy do zmian występujących w rodzinach z osobą z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w toku rozwoju należy wskazać na cyrkularne silne powiązania kolejnych etapów życia rodzinnego ze skalą *Elastyczności i Niezwiązania* oraz słabe dodatnie związki ze skalami: *Spójność, Chaotyczność, Komunikacja* i *Zadowolenie z życia.*

W przypadku rodziny o profilu *Elastyczno- Niezwiązanym* mamy do czynienia z takim układem, który jest w stanie poradzić sobie z wybranymi problemami codziennego życia, z większością obowiązków wynikających z wychowywania dziecka z zespołem Downa. Potwierdzeniem prezentowanego wniosku mogą być między innymi pionierskie badania Marci (1966, 1980) i Van Ripera(2007), w których stwierdzono, że rodziny z dziećmi z zespołem Downa dobrze sobie radzą z różnymi problemami rodzinnymi oraz trudnościami wynikającymi z wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Autorzy twierdzą, że matki najczęściej podkreślały, że w rodzinach ma miejsce dobra komunikacja, że członkowie współpracują w realizacji wielu zadań i dzięki temu ma miejsce lepsza adaptacja rodziny do problemów związanych z zaburzeniami funkcjonowania dziecka. W badaniach ustalono też, że rodziny prawidłowo reagują na zmiany, co oznacza, że cały system rodziny jest w stanie dobrze przystosować się do ciągłych i nieoczekiwanych wyzwań związanych z wychowaniem dziecka z zespołem Downa (Van Riper, 2007).

Podobną opinię przedstawia Seltzer i współpracownicy (2004), którzy ustalili, że radzenie sobie z codziennymi problemami w rodzinach z osobami z niepełnosprawnością ma charakter przystosowawczy. Zdaniem autorów wynika to, z tego, że rodziny stosują elastyczne wykorzystywanie różnych strategii w zależności od sytuacji trudnych. Seltzer

i współpracownicy podkreślili też, że taki sposób funkcjonowania rodziców sprzyja zdrowiu, powoduje niższy poziom depresyjności, wyższy poziom samoakceptacji, umiejętność przeformułowania i dostrzegania dobrych stron nawet w najtrudniejszych sytuacjach (2004). Pojawienie się w prezentowanych tu badaniach *Niezwiązania* obok *Elastyczności* oznaczać może, że w badanej grupie poszczególni członkowie (szczególnie mężczyźni) preferują działania na zewnątrz rodziny. Są nastawieni na indywidualny rozwój, spełnianie własnych aspiracji, rozwijanie własnych zainteresowań (por. Danielewicz, 2000; Kościelska, 1994).

W literaturze zauważa się, że niepełnosprawność dziecka może być czynnikiem determinującym jakość komunikacji w rodzinie, która jest jednym z wymiarów jej funkcjonowania (Kichler, Trawicka, Lewandowska-Walter, 2017). Badane rodziny z osobami z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej zostały rozpoznane jako systemy, w których występuje dobra komunikacja. Podobne wyniki odnajdujemy w badaniach John-Borys`a (2004). Ustalona w niniejszych badaniach „wartość" *komunikacji* świadczy o tym, że członkowie rodziny potrafią się dobrze porozumiewać. Posiadają umiejętności rozmowy, uzgadniania wspólnej strategii rozwiązywania różnych spraw codziennych. Harwas- Napierała (2006, s. 36) pisze, że prawidłowa, czyli dobra komunikacja w rodzinie uwarunkowana jest jasnością przekazu, polegającą na precyzyjnym, jednoznacznym i zrozumiałym dla rozmówcy wyrażaniu swoich emocji, myśli w formie werbalnej i niewerbalnej, wzajemną otwartością dotyczącą doświadczanych uczuć i dojrzałością osobową partnerów. Ujawniony w niniejszych badaniach wysoki wynik na skali komunikacji, może zatem wskazywać, że badane rodziny z osobami z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej to systemy prezentujące dojrzały poziom adaptacyjności i spójności (Plopa, 2004). Rozpoznana w badaniach własnych dysproporcja nasilenia ocen na skalach komunikacji, zadowolenia z życia, zrównoważenia względem ocen na skalach splątania, niezwiązania, chaotyczności i sztywności dostarcza podstawy do wnioskowania, że w (badanych) systemach rodzin z osobami z zespołem Downa występuje komunikacja jednoznaczna i zrozumiała dla ich członków, co sprzyja wzajemnemu rozumieniu emocji, potrzeb, zainteresowań i skutkuje zadowoleniem z bycia w rodzinie (Liberska, Matuszewska, 2011, s. 63). Oceniane w niniejszych badaniach rodziny z osobą z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną są s*pójne*co oznacza, żeposzczególnych członkówłączy silna więź emocjonalna. W większości przypadków konsultują ważne sprawy i podejmują wspólne

decyzje. Członkowie starają się szanować potrzeby innych osób, wyrażają akceptację dla indywidualnych zainteresowań poszczególnych członków. Rodziny podają też, że mają duże grono przyjaciół czy innych kręgów wsparcia społecznego. Jak zauważają Małgorzata Kulik i Wojciech Otrębski (2011, s.133) rodziny, które funkcjonują na granicach zrównoważenia wymiaru *Spójności*, to rodziny funkcjonalne, ponieważ w prawidłowy sposób pozwalają każdemu członkowi rodziny budować tożsamość, zaspokajając jednocześnie potrzeby psychiczne.

Badane rodziny są też *Zadowolone z życia*. Dla matek i ojców rodzina jest bardzo ważna, daje im poczucie sukcesu i satysfakcji. W sytuacjach trudnych mogą się jednak pojawić trudności wynikające ze skłonności rodziców do *Chaotyczności*. Może wówczas dochodzić do trudności związanych z wypracowaniem jednolitego sposobu postępowania, nadmierną ilością negocjacji czy niekonsekwencją postępowania. Potwierdzenie wyników możemy odnaleźć w pracach: Danielewicz (2007), Cavida-Payne (2006), Hasting, Taunt (2002), Johna-Borysa (2004), Kościelskiej (2004), Nohn i in. (1989), Latini (2002), Pisuli (2007), Risdalai Singera(2004), Stoneman i Gavidia-Payne (2006).

Należy zauważyć, że nasilenie ocen na poszczególnych skalach nie wykazuje zróżnicowania między etapami cyklu życia rodzinnego ani nie jest różnicowane przez płeć rodzica. Ten drugi wynik można intepretować jako wskaźnik względnej zgodności małżonków w postrzeganiu funkcjonowania rodziny. Brak istotnych różnic w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego – przy generalnie pozytywnych profilach ocen funkcjonowania - może wskazywać na stosunkowo wczesne osiąganie przez rodzinę (w percepcji rodziców) dobrych parametrów wzajemnych relacji.

Warto podkreślić, że uzyskane w trakcie analizy statystycznej wyniki i profile nie odbiegały w sposób istotny od profili średnich wyznaczonych dla populacji polskiej (Margasiński, 2006). Dostarcza to podstawy do stwierdzenia, że funkcjonowanie rodzin z osobą z zespołem Downa nie odbiega od „normy statystycznej".

Prezentowane badania pozwoliły też na ustalenie, że kolejna zmienna szczegółowa objaśniająca - **zaangażowanie rodzicielskie** wszystkich badanych rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mieści się na poziomie wysokim. Wysoki poziom zaangażowania, zdaniem Bakiery (2013), wskazuje na utożsamianie się z danym obszarem i włączeniem go w sferę zainteresowań. Autorka pisze, że wysokie zaangażowanie świadczy o silnej i trwałej motywacji do kontynuowania określonej aktywności i koncentracji na niej. Człowiek zaangażowany

jest zmotywowany do podjęcia działań, które są też wskaźnikiem ich ważności. Niski poziom zaangażowania świadczy natomiast o małych nakładach czasu i energii w daną sferę, braku identyfikacji z nią i wyłączaniu jej z tożsamości człowieka (Bakiera, 2013, s. 169-170). Tak więc zadeklarowanie przez matki i ojców osób z niepełnosprawnością intelektualną wysokiego ogólnego zaangażowania rodzicielskiego oznacza trwałą koncentrację na kilku obszarach działań rodzicielskich. Jak wynika z badań Masuda Hoghughi (2004) chodzi tu po pierwsze - o opiekę mającą na celu zabezpieczenie podstawowych potrzeb dziecka, po drugie - o kontrolę, dzięki której rodzice wprowadzają dziecko w sferę zasad społecznych i po trzecie - o działania na rzecz zapewnienia dziecku jak najkorzystniejszych warunków rozwoju.

Uzyskane w badaniach wyniki mogą świadczyć o silnym ukierunkowaniu rodziców osób z zespołem Downa na realizację określonych zadań. Badani zadeklarowali troskę o swoje dziecko i dążenie do zapewnienia mu jak najkorzystniejszych warunków rozwoju zarówno na terenie domu rodzinnego, jak i w obszarze edukacji czy czasu wolnym. Rodzice podkreślają też swoje zaangażowanie emocjonalne. Wskazują, że wszystkie sprawy związane z dzieckiem z niepełnosprawnością są dla nich ważne, że poświęcają dużo uwagi kwestiom rehabilitacji, edukacji czy wspierania swoich dzieci. Badani rodzice starają się zdobyć jak najwięcej informacji na temat specyfiki rozwoju, strategii skutecznego wspierania swoich dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Zajmują się problemami doświadczanymi przez ich dzieci, relacjami z innymi rówieśnikami czy osobami dorosłymi. Pełnienie roli rodzica osoby z zespołem Downa przez badanych rodziców uznawane jest za ważny wymiar ich życia. Bycie rodzicem osoby z niepełnosprawnością jest dla badanych wartością - czynnikiem podnoszącym pozytywną percepcję siebie samego. Uzyskane dane są zbieżne z wynikami badań Bakiery i Stelter (2010) w oparciu, o które autorki stwierdziły, że głównymi kategoriami, którymi można scharakteryzować rodzicielstwo w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością jest miłość i odpowiedzialność (por. Bakiera, Stelter, 2010). Cunningham (1994, s. 21) pisze, że przyjście na świat dziecka z zespołem Downa wprowadza wiele zmian w życiu rodziców - nie zawsze są to zmiany niekorzystne. Wielu rodziców bowiem twierdzi, że zmiany te uczyniły ich życie wartościowym i pełniejszym. Z badań Hassal i współpracowników (2005) wynika, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną cechujący się wyższym poziomem satysfakcji z pełnienia ról rodzinnych deklarowali zarazem niższy poziom stresu. Poziom stresu nie był jednak eksplorowany w ramach projektu doktorskiego.

Analizując wyniki szczegółowe - w zakresie wymiarów zaangażowania - należy podkreślić, że w badanej grupie ujawniła się przewaga zaangażowania behawioralnego. Oznaczać to może, że rodzice osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechują się dużym zaangażowaniem w postaci działań, wyrażających troskę o warunki i przebieg rozwoju dziecka. Podobne spostrzeżenia możemy odnaleźć w analizach zaprezentowanych przez Aleksandrę Maciarz (2000). Autorka podaje, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego w większości przejawiają działania skierowane na podstawowe potrzeby dziecka. W centrum ich zainteresowania są przede wszystkim kwestie zdrowotne, możliwości wspierania zarówno rozwoju somatycznego, jak i psychspołecznego dziecka. Ważnym obszarem są działania rodziców mające na celu wykształcenie u dziecka z niepełnosprawnością samodzielności, szczególnie w zaspokajaniu podstawowych potrzeb. Sytuacja ta może się wiązać z pewnym niebezpieczeństwem, o którym piszą Kulik i Otrębski (2011). Otóż jak zauważają autorzy rodzice małych dzieci często podejmują wiele aktywności związanych z leczeniem dziecka, usprawnianiem, zabezpieczaniem społecznym. A to powoduje, że mogą „wchodzić w role" konsultantów, rehabilitantów, pracowników socjalnych, co może być przez nich uznane za dopełnienie roli „typowego rodzica" i skutkować satysfakcją z poczucia zaangażowania, odpowiedzialności rodzicielskiej, ale może też prowadzić mniejszej radości z „bycia rodzicem" a nawet do symptomów wypalenia rodzicielskiego.

W prezentowanych badaniach nie stwierdzono różnic w zaangażowaniu rodziców ze względu na ich płeć. Odmienne wyniki uzyskała Esbensen i jej współpracownicy. W przeprowadzonych przez nich badaniach okazało się, że w większości przypadków tylko matki dzieci z niepełnosprawnością podejmowały obowiązki związane z opieką i wychowaniem swojego dziecka (Esbensen i in., 2012, s. 382). W literaturze matki prezentowane są jako osoby, które w większym stopniu niż ojcowie dzieci z zespołem Downa włączają się w działania na rzecz rozwoju dziecka, z większym zaangażowaniem wykonują zadania o charakterze opiekuńczym, rehabilitacyjnym czy wychowawczym (Simmerman i in., 2001). Stwierdzono, że najmniej pomocy matki oczekują w realizacji czynności higienicznych, karmienia dziecka, ubierania go (Simmerman, Blacher, Baker, Fathers, 2001). W badaniach własnych wyniki wskazały na brak istotnego zróżnicowania zaangażowania walencyjnego oraz poznawczo-emocjonalnego przez płeć. Pozyskane dane nie pozwalają na sformułowanie pozytywnej jednoznacznej odpowiedzi na pytanie czy rodzicielstwo jest większą wartością dla matek czy ojców dzieci z zespołem Downa

z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Podobnie nie można stwierdzić, który rodzić poświęca więcej uwagi dziecku, bardziej angażuje się intelektualnie i emocjonalnie w działanie na rzecz dziecka. Dąbrowska (2003), Kościelska (2000), Janukowicz (2002) podają, że mężczyźni często unikają pełnienia obowiązków rodzinnych, ponieważ mają poczucie mniejszych niż kobiety kompetencji. Posiadają ograniczony zakres sposobów radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka. Andrzej Twardowski (1999) ustalił, że ojcowie mają większe trudności w wyrażaniu swoich emocji oraz duży opór przed podejmowaniem czynności opiekuńczych, rehabilitacyjnych. Podobnie pisze Stelter, wskazując na zaburzenie ojcowskich umiejętności rodzicielskich w związku z doświadczaniem przez ojców emocji negatywnych wobec dziecka z niepełnosprawnościami. Według autorki dotyczy to między innymi zaspokajania potrzeb biologicznych i psychicznych dziecka, nawiązywania z nim więzi emocjonalnych (Stelter, 2011). Będkowska-Heine (2007) pisze, że bycie ojcem dziecka z niepełnosprawnościami to sytuacja kryzysowa, a fazy przystosowania się ojca do choroby dziecka to osobista wędrówka po trajektorii cierpienia.

Stelter (2013) powołując się na badania Witt (2003) i Wymbs (2008) pisze, że w małżeństwach posiadających dziecko z niepełnosprawnością intelektualną częściej niż w rodzinach z dzieckiem pełnosprawnym dochodzi do separacji lub rozwodu (Stelter, 2013). Powodem może być zarówno to, że matka przypisuje sobie wyłączne prawo do opieki nad dzieckiem, jak i fakt, że skupiając się tylko na potrzebach dziecka pomija potrzeby, uczucia męża. Innymi słowy przyjmuje bardziej rolę matki niż żony (Bobkowicz-Lewartowska, 2014) czym przyczynia się do wzrostu dystansu emocjonalnego pomiędzy małżonkami (Bobkowicz-Lewartowaska, 2013; Minczakiewicz, 2003, 2006). Podobne wnioski można odnaleźć w pracach innych autorów (p. Cunningham, 1994; Kościelska, 2011; Twardowski, 1999, Minczakiewicz, 2003; Sidor, 2001; Sullivan, 2003).

Nie można wykluczyć przypuszczenia, że brak potwierdzenia oczekiwań dotyczących różnic w zaangażowaniu rodzicielskim między matkami i ojcami wynika ze zmiany kontekstu kulturowego, a mianowicie zwiększającym się zainteresowaniem mężczyzn (szczególnie młodych) rolą ojca i radościami z nią związanymi między innymi pod wpływem przekazów medialnych, a także regulacji prawnych. Nasuwa się też przypuszczenie, że mamy do czynienia ze stopniową zmianą stereotypu społecznego rodzica dziecka niepełnosprawnego i funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną.

Wyniki uzyskanych badań wskazują także na znaczące różnice zaangażowania behawioralnego rodziców w zależności od etapu cyklu życia rodziny. Najsilniejsze zaangażowanie behawioralne w pełnieniu roli matki i ojca zasygnalizowały rodziny z małymi dziećmi. Oznaczać to może, że rodzice małych dzieci dążą do jak najlepszego opanowania czynności z zakresu opieki, rehabilitacji czy wychowania dziecka z zespołem Downa. Są bardzo troskliwi i starają się, aby ich dziecko miało jak najlepsze warunki rozwoju, podejmując różne działania w tym obszarze. Korzystają ze wsparcia lekarzy, rehabilitantów, psychologów. Włączają się w różne działania, uczestniczą w spotkaniach z innymi rodzicami, od których mogą nauczyć się sposobów postępowania z dzieckiem, zapewniania dziecku różnych profesjonalnych form pomocy medycznej i terapeutycznej. Ich życie wypełnia troska i poczucie odpowiedzialności za dziecko z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Na duże zaangażowanie rodziców mniejszych dzieci z zespołem Downa wskazują też badania Smykowskiej (2010). Autorka ustaliła, że we wczesnych okresach rozwoju dziecka z niepełnosprawnościami rodzice a szczególnie matki przyjmują wiele różnych, często bardzo obciążających obowiązków. Jednakże jak zauważa Smykowska podejmowanie zadań z zakresu opieki i wychowania dziecka jest dla młodszych rodziców czymś zupełnie naturalnym. Podobne ustalenia poczynili Baile'y i współpracownicy (2006). Potwierdzają też wyniki badań Hodappai współpracowników (2003), w których badacze ustalili, że mniejsze dzieci są pozytywnie wzmacniane przez rodziców i w większym stopniu przez nich akceptowane.

Prezentowane wyniki badań wskazują na nieistotną różnicę w poziomach kolejnej zmiennej objaśniającej szczegółowej, czyli **depresji** u badanych ojców i matek. Kierując się danymi (mimo braku ich statystycznej istotności) można zauważyć, że ojcowie osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazują niewielkie średnie nasilenie podstawowych objawów depresji. Cechuje ich w pewnym stopniu zniechęcenie do życia. Zmniejszeniu może też ulec ich zdolność do koncentracji uwagi. Trudno im skupić się na obowiązkach domowych. Część z nich może mieć trudności z podejmowaniem decyzji. Można u nich też dostrzec wyraźne małe zainteresowanie funkcjonowaniem rodziny jako systemu. Wybrani ojcowie bywają mniej zainteresowani kontaktami z poszczególnymi członkami rodziny a szczególnie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Część z ojców może wykazywać też mniejsze zainteresowania relacjami z innymi ludźmi szczególnie z kręgami rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niektórzy z badanych ojców mogą mieć również trudności w zapewnieniu

sobie właściwego wypoczynku na przykład w czytaniu książek, gazet, oglądaniu filmów czy TV. Bywają przygnębieni, mogą odczuwać brak energii do podejmowania kolejnych zadań życiowych, także tych związanych z wychowaniem osoby z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Myśli wybranych ojców mogą dotyczyć poczucia mniejszej wartości, winy. Mogą też rzadko odczuwać szczęście, nawet w sytuacjach, które wcześniej były dla nich źródłem radości. Częściej niż matki ojcowie mogą też przebywać poza domem, realizując swoje zainteresowania czy aktywności dające im poczucie sukcesu. Według Kościelskiej (2000) mężczyźni dysponując mniejszym zakresem środków radzenia sobie ze stresem, mają większą trudność z poradzeniem sobie z problemem pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego i w efekcie stosują strategie ucieczkowe. Zdaniem Olssona i Hwanga ojcowie więcej czasu niż matki poświęcają na swoją karierę zawodową (Olsson, Hwang, 2006).

Z kolei u matek osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej może wystąpić łagodne nasilenie podstawowych objawów i cech depresji. Według Richarda P. Hastinga dzieje się tak dlatego, że matki potrafią znaleźć w opiece nad niepełnosprawnymi dziećmi więcej pozytywnych stron niż ich mężowie (Hastings i in, 2005). Niemniej jednak, jak zauważył George H. S. Singer, nawet łagodny poziom depresji może mieć szkodliwy wpływ na jednostki i ich rodziny (2006). Mimo łagodnego nasilenia depresji u matek mogą pojawić się pojedyncze cechy tego zaburzenia takie jak: zmęczenie, zniechęcenie, złe samopoczucie, brak zadowolenia, pogorszenie snu, gorszy apetyt. Gerth Hedov i współpracownicy (2002) stwierdzili, że badane matki okresowo odczuwały brak czasu, energii do podejmowania kolejnych zadań związanych z życiem w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną (Hedov i in., 2002). Przejściowo występowało u nich mniejsze zainteresowanie zagadnieniami z zakresu opieki, edukacji czy wspomagania rozwoju dziecka. W związku z towarzyszącymi im niekorzystnymi emocjami i trudami fizycznymi, matki starały się podejmować różne działania mające na celu podnoszenie swojego samopoczucia. Bardzo często do ich dobrostanu przyczyniały się same dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Podobne opisy odnajdujemy też w literaturze (Annerèn i in., 2002, 2006; Atkinson i in., 1997; Damrosch i Perry, 1989; Hodapp i in., 2001; Olsson i Hwang, 2002; Yau i Li-Tsang, 1999; Yoong i Koritsas, 2012; Wayne i Krishnagiri, 2005). W jednym z badań ustalono, że matki dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej dużo korzystniej oceniały swoją sytuację i miały też mniej nasiloną depresję niż matki dzieci z autyzmem oraz matki dzieci z zespołem kruchego chromosomu X (Abbeduto i in., 2004). Przyczyną

może tu być fakt, że dzieci z zespołem Downa przejawiają mniej trudności w zachowaniu niż dzieci z innymi zaburzeniami, o podobnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej. Mają też lepiej rozwinięte zdolności społeczne, a poziom ich rozwoju jest bardziej przewidywalny(Żyta, 2004).

Odmienność wyników zebranych w ramach projektu dotyczących różnic między matkami i ojcami pod względem nasilenia symptomów depresji w porównaniu ze wskazanymi wynikami innych badaczy jest spójna z wynikami dotyczącymi satysfakcji z życia, postrzeganiem funkcjonowania rodziny i zaangażowaniem rodzicielskim. W związku z tym nasuwa się – być może zbyt odważne przypuszczenie - że jest to skutek zmian głębszych, a mianowicie zmian w postrzeganiu ról męskich i żeńskich w rodzinie, jakie uwidaczniają się coraz bardziej wyraziście w tym obszarze – chociaż w sferze życia zawodowego ich znamiona ujawniły się wcześniej i obecnie są znacznie bardziej widoczne.

Różnice w wynikach opisujących poziom depresji z uwzględnieniem etapów życia rodzinnego okazały się nieistotne statystycznie. Oznacza to, że poziom depresji w badanej grupie nie jest zależny od etapów życia rodziny. Szczegółowa analiza danych pozwala rozpoznać jednak pewne zmiany w tym obszarze: od objawów depresji umiarkowanej w grupie A (30 mies. – 5 lat (11 mies.), - poprzez poziom depresji łagodnej w grupie B (6 lat -12 lat i 11 mies.) i brak depresji w grupie C (13 lat – 20 lat) aż do „powrotu" do poziomu depresji umiarkowanej w grupie D (etap życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom). Te różnice mogą wynikać z coraz lepszego radzenia sobie przez rodziców z opieką i wychowaniem dziecka z zespołem Downa w kolejnych etapach rozwoju rodziny, a przez to rzadszym doświadczaniem stresu lub doświadczaniem stresu o niższym natężeniu. W efekcie objawy depresyjne słabną, a nawet zanikają. Odnotowane zmiany – chociaż nieistotne - potwierdzają teorie psychologiczne o zmianach rozwojowych w kontekście doświadczeń rodzinnych (Tyszkowa, 1991, Liberska 2014). W miarę upływu czasu, rodzice zdobywają coraz więcej kompetencji i doskonalą umiejętności przydatne w radzeniu sobie z zadaniami wyznaczonymi przez rolę rodzica i potrzeby rozwojowe ich dziecka (Bosson i in., 1999; Feldman, 2007; Olsson i Hwang, 2002; Yau i Li-Tsang, 1999; Yoong i Koritsas, 2012; Pisula, 2006; Sullivan, 2002). W konsekwencji powiększania zasobów rodzicielskich zmniejsza się ryzyko stresu i depresji[28].

[28] Interpretując różnice w poziomie odczuwanej przez badanych rodziców depresji możemy założyć, że silne poczucie smutku, negatywne antycypowanie przyszłości, poczucie winy, niskie poczucie własnej

wartości, niezadowolenie z siebie mogą wynikać z samego faktu posiadania dziecka z niepełnosprawnościami oraz zmian, jakie zachodzą w samych rodzicach w kontekście rozwijającej się tożsamości. Największe nasilenie stresu według Seltzer i współpracowników (2001) pojawia się u rodziców małych dzieci. Rodzice takich dzieci przejawiają też najczęściej wyższe nasilenie objawów depresji niż rodzice dzieci starszych (Seltzer i in., 2001). Podobne czynniki uwarunkowań depresji ustalili też Singer (2006), Browne i Bramston (1998), Damrosch i Perry (1989), Giallo i Gavida-Payne (2006) oraz Warfield (2005). Podobnie Abidin (1995), Abbeduto i współ. (2004) oraz Eisenhower i współpracownicy (2005) odkryli, że wyższy poziom stresu przejawiają właśnie rodzice małych dzieci. W literaturze przedmiotu zaznacza się, że matki i ojcowie małych dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej podejmują przede wszystkim zadania związane z opieką dziecka, na przykład, skupiają się na organizowaniu rehabilitacji, edukacji dzieci (Abbeduto i in., 2004; Abery, 2006, Annerèn, 2002; Damrosch i Perry, 1989; Danielewicz, 2007; Gałkowski, 1979; Gilmoren, Cuskelly, 2007; Giallo i Gavida-Payne, 2006; Jones i Passey, 2005; Keller i Honig, 2004; Kersh i in., 2004; Kościelska, 2011). Badacze tłumaczą, że motywacją rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest zdobycie jak najwięcej wiedzy oraz umiejętności tak, aby zapewnić właściwe warunki dla rozwoju dziecka (por. Kościelska, 2011; Lam i MacKencie, 2002). Dążąc do jak najlepszego wykonywania zadań wchodzących w rolę rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ograniczają inne aktywności takie jak: nauka, praca zawodowa, kontakty towarzyskie. Bycie rodzicem małego dziecka z niepełnosprawnościami na co dzień wymaga radzenia sobie z licznymi trudnościami takimi jak na przykład: konieczność ciągłego bycia z dzieckiem i poczucie stałego z nim „związania", brak możliwości odpoczynku, brak czasu na rozrywki, uciążliwość częstych wizyt u specjalistów, brak zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, obciążenie finansowe, przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń, stałe uczucie zmęczenia czy lęk przed przyszłością (Kornas-Biela, 2006). Doświadczając licznych trudności matki i ojcowie mogą popadać w stan bezradności. U rodziców małych dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogą pojawiać się stany przygnębienia, trudności w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi, właściwą organizacją życia rodziny i obowiązków rehabilitacyjno-edukacyjnych (Kościelska, 1998). To z kolei może skutkować nieadekwatną samooceną, poczuciem winy i obniżonym poziomem aktywności. We wczesnych fazach rozwoju rodziny u rodziców może pojawić się silny stres. Bardzo podobnego odkrycia dokonali David Most i współpracownicy (2006), którzy porównali trajektorie stresu rodzicielskiego u matek dzieci z zespołem Downa z matkami grupy porównawczej, w której były matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o zróżnicowanej etiologii. W pierwszym badaniu dzieci miały od 12 do 15 miesięcy, w kolejnym 30 miesięcy i trzecim ostatnim miały 45 miesięcy. W wyniku tych badań autorzy stwierdzili, że to właśnie u matek małych dzieci z zespołem Downa pojawia się najwyższy poziom stresu. Piszą o tym też Peny Hauser-Cram i współpracownicy (2001), oraz Dąbrowska (2005), którzy pomimo różnic kulturowych wspólnie zauważyli, że rodziców a szczególnie matki małych dzieci cechuje napięcie, które wzrasta wraz z rozwojem dziecka. Napięcie emocjonalne, stres mogą pojawiać się w związku z niepokojem w pokonywaniu przez dziecko określonych etapów rozwoju, jak na przykład: chodzenie, mówienie, korzystanie z toalety i nauka (Zahn-Waxler i in., 2002). Poza powyższym w rodzinach z mniejszymi dziećmi występuje nierównomierny podział obowiązków pomiędzy rodzicami. Według Namysłowskiej w początkowych fazach rozwoju dzieci, w związku z uwarunkowaniami biologicznymi, psychologicznymi rodzice wykazują większe napięcie „opuszczającymi" dom u rodziców pojawia się podwyższenie poziomu depresji. (Namysłowska, 2000). W miarę upływu lat osoba z niepełnosprawnością intelektualną staje się coraz bardziej samodzielna. Rodzice coraz rzadziej wykonują uciążliwe czynności opiekuńcze. Nie muszą też tak jak to ma miejsce we wcześniejszym etapie dążyć do zdobywania wiedzy czy rozwijania kolejnych kompetencji związanych z edukacją czy rehabilitacją swoich dzieci. W kolejnych etapach rozwoju, a szczególnie w etapie życia rodziny z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat osoby z zespołem Downa stają się uczniami, uczestnikami placówek czy nawet pracownikami. Spędzają większość czasu poza domem co sprawia, że rodzice mają coraz więcej przestrzeni dla własnego rozwoju. Rodzice mogą uzupełniać wykształcenie, podejmować pracę zawodową. Mają też więcej czasu na spotkania ze znajomymi czy na rozwijanie własnych zainteresowań. Częściej doznają satysfakcji z umiejętności, jakie posiadło ich niepełnosprawne dziecko. Sukcesy dziecka i ich własne sprzyjają pozytywnej ocenie samego siebie, zdobywaniu poczucia skuteczności. W konsekwencji może dochodzić do podwyższenia nastroju. Z nadzieją i spokojem rodzice mogą spoglądać na przyszłość swoją i dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Esbensen, 2012; Gray, 2002).

Może to być spowodowane między innymi starzeniem się rodziców. Odczuwaniem przez nich pogarszania się stanu zdrowia. Pojawianiem się uczucia zmniejszenia energii w wykonywaniu codziennych obowiązków. Starszym rodzicom coraz trudniej jest rozwiązywać problemy i pokonywać

Rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechują się raczej wysokim **poczuciem autonomii.** Analiza kolejnej zmiennej szczegółowej objaśniającej wskazuje, że nie ma istotnych statystycznie różnic pomiędzy wynikami matek osób z zespołem Downa i ojców. Mimo braku istotności statystycznej materiał empiryczny ujawnił niewielkie różnice w wysokości średnich. Cześć badanych matek może lepiej niż ojcowie oceniać własne umiejętności radzenia sobie w codziennych sytuacjach. Matki mogą też mieć nieco wyższe niż ojcowie poczucie samodzielności zarówno w podejmowaniu decyzji, jak i wykonywaniu różnych zadań zgodnie z własnymi wzorami[29]. Potwierdza to wcześniej dyskutowane różnice między płciami związane z byciem rodzicem dziecka z niepełnosprawnościami. Różnice w zakresie omawianej zmiennej w zależności od płci opisują Gilmor i Cuskelly (2007), którzy na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzili, że poczucie własnej skuteczności jest wyższe u matek dzieci z zespołem Downa niż matek dzieci typowych. Zdaniem Smith (2008) przyczyną takiego stanu rzeczy może być fakt, że matki dzieci z niepełnosprawnościami przyjmują rolę eksperta, osoby, która jest jedynym terapeutą, osobą mającą wyłączne prawo do opieki nad dzieckiem. W takich sytuacjach ojcowie bywają odsuwani od dzieci, co powoduje ograniczenia w kontaktach między ojcem i dzieckiem. Wymusza to mniejsze zaangażowanie mężczyzny w życie dziecka i skutkuje mniejszą satysfakcją z roli ojca[30].

Bycie rodzicem małego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest wyzwaniem życiowym. Przed kobietami i mężczyznami pojawiają się zadania, decyzje, trudności, z którymi nie mają do czynienia rodzice dzieci pełnosprawnych. Konieczność podejmowania nowych zadań wpływa na samoocenę, dążenie do samorealizacji, na budowanie własnej tożsamości (Warfield, 2000).

różne trudności. Dodatkowym czynnikiem jest tu też niepokój o przyszłość dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Starsi rodzice mają bowiem świadomość, że w przypadku ich niewydolności psychofizycznej czy też śmierci, ich dzieci zostaną przeniesienie do instytucji opiekuńczych, domów pomocy społecznej. A taka sytuacja napawa ich niepokojem i powoduje obniżenie nastroju, przygnębienie czy wręcz nasila symptomy depresji. Zgodnie z uzyskanymi wynikami badań omawiany tu poziom depresji u rodziców dzieci „opuszczających" dom jest wyższy od poziomu depresji rodziców z grupy C i B, ale niższy niż zadeklarowali rodzice z grupy A. Okazuje się więc, że w kolejnych fazach rozwoju rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnościami mogą pojawiać się zarówno zmiany negatywne obejmujące wzrost poczucia obciążenia, rezygnacji czy osamotnienia, jak i zmiany pozytywne. Cechujące się większą akceptacją własnej sytuacji, wzrostem umiejętności przeformułowania czy asertywności (Pisula, 2007).

[29] W konsekwencji u matek może dojść do wzbudzenia wiary w możliwość decydowania o sobie, ujawnienia się poczucia samodzielności i niezależności (Dąbrowska 2005, Kościelska, 2000).

[30] Przy czym należy pamiętać, że osoba z zespołem Downa, którą opiekuje się wyłącznie matka, może mieć trudności we właściwym postrzeganiu ojca i jego roli (Młynarczyk, 2010).

Zbieżne z wyżej prezentowanymi wynikami są też dane (uzyskane w prezentowanych badaniach) wskazujące na nieistotne statystycznie, opisane niższą wartością średniej wyników mniejsze poczucie autonomii u ojców niż u matek dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W oparciu o uzyskany materiał empiryczny można stwierdzić, że ojcowie mogą cechować się niską samooceną efektywnego działania, że mogą mieć trudności w organizowaniu i projektowaniu działań związanych w wykonywaniem roli ojca, jako opiekuna i wychowawcy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Mogą też odczuwać niepokój w związku z realizacją oczekiwań kierowanych przez partnerki, czy inne osoby a dotyczących zadań mężczyzny jako żywiciela rodziny, osoby zabezpieczającej rodzinie byt i bezpieczeństwo (Kołodziej, 2010). Ojcowie dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazują też czasami trudności w realizacji przyjętych (często przed narodzeniem dziecka) celów życiowych, dążeń związanych z samorozwojem, życiem w rodzinie zdrowej, szczęśliwej. Trudno im wyrażać własne przekonania, nie radzą sobie ze stratą i odsunięciem ze strony sytemu, a tu przede wszystkim matek dzieci z zespołem Downa. Bywają mniej otwarci na innych. Badani ojcowie wydają się być uwikłani w konflikty wewnętrzne wynikające z różnic pomiędzy zamierzeniami a trudną rzeczywistością spowodowaną niepełnosprawnością dziecka. W konsekwencji mogą stosować mechanizmy obronne pomagające im zredukować napięcie lękowe (Sidor, 2001). U ojców, szczególnie we wcześniejszych fazach życia rodzinnego z dzieckiem z zespołem Downa może dochodzić też do takiej sytuacji, o której pisze Żaneta Stelter (2013), a dotyczącej ograniczania aktywności rodzicielskiej ojców. Matki dążąc do tego, aby jak najlepiej sprawować opiekę nad dziećmi, realizować potrzeby dziecka, zapewniać mu jak najkorzystniejszą rehabilitację, często obniżają znaczenie ojca. To z kolei prowadzi do zniekształcenia struktury motywacyjnej u ojców i zakłóca u nich ocenę rzeczywistości. Podobne wnioski sformułowali Anna M. Bower i współpracownicy (2005). W trakcie badań okazało się, że 46% ojców wskazało, że ich żony przejęły prawie całą odpowiedzialność za dziecko z zespołem Downa.U ojców mogą pojawić się też nieco większe niż u matek trudności w samodzielnym podejmowaniu decyzji, z otwartością na innych, w działaniu w dystansie wobec rzeczywistości, wobec życia i samego siebie (Deci, Reynar, 2000; Maslow, 1964; Sidor, 2001).

Poczucie autonomii badanych rodziców różni się w zależności od etapu życia rodziny. Najwyższe poczucie samodzielności i niezależności zadeklarowali rodzice z grupy B,

etap życia rodzinnego z dziećmi od 6 do 12 lat (11 mies.); natomiast najniżej własną autonomię ocenili rodzice z grupy D (życia rodzinnego z dziećmi „opuszczającymi" dom). Zależności te uzyskały wartości istotne statystycznie. Bardzo duże poczucie autonomii wśród rodziców z dziećmi od 6 do 12 lat (11 mies.) wydaje się być efektem przeformułowania w trakcie rozwoju życia rodzinnego ról matki i ojca. W omawianym okresie następuje zwiększenie efektywności wykonywanych przez rodziców zadań. Mają oni lepszą niż w poprzednich fazach organizację dnia codziennego. Potrafią stwarzać bardziej korzystne niż wcześniej warunki rozwoju i edukacji ich dzieci. Zwiększająca się samodzielność dziecka, zdobywanie przez niego kolejnych kompetencji, dobrze rozwinięta infrastruktura edukacyjna i rehabilitacyjna daje rodzicom więcej przestrzeni do myślenia o własnym rozwoju. Zmiany w rozwoju osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, pojawiający się u nich proces deidealizacji rodziców, potrzeba zwiększania odrębności, niezależności w konsekwencji oddziałuje też na ich matki i ojców (*Fadjukoff i in., 2016*). Rodzice zdobywają poczucie większej swobody w podejmowaniu różnych działań poza rodziną, są bardziej niezależni, samodzielni, mają możliwość ustanawiania norm dla samych siebie oraz sposobność realizowania się w rożnych rolach. W jasny sposób wyrażają własne przekonania, są odpowiedzialni, lepiej sobie radzą z akceptacją straty.Coraz skuteczniejsze wykonywanie zadań związanych z opieką nad dzieckiem daje rodzicom czas i możliwość budowania wizji siebie jako osoby mogącej decydować za siebie, realizować własne zamierzenia, odpowiedzialnej nie tylko za rodzinę, ale też za pracę czy innych ludzi (Steinberg i Silverberg, 1986 za: Szafrańska, 2008). Poczucie dobrze wypełnianych zadań rodzicielskich objawiające się progresywnymi zamianami w funkcjonowaniu dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej zwiększa ich szansę na postrzeganie siebie jako osoby wolnej i samostanowiącej o sobie.

Z kolei wyniki badań świadczące o mniejszym (istotnym statystycznie) poczuciu autonomii u rodziców starszych wiekiem wydają się być powiązane z wcześniej prezentowanymi danymi na temat skutków starzenia się badanych matek i ojców, zaprzestania przez nich pełnienia ról zawodowych czy ograniczenia kontaktów towarzyskich. U rodziców osób z zespołem Downa, „opuszczających" dom, może dochodzić do obniżenia oceny efektywności działania, niekorzystnego postrzegania autodeterminacji. Może pojawić się przekonanie o niespełnieniu się w wybranych obszarach życia czy też o braku istotnych osiągnięć życiowych. Wielu rodziców cechuje świadomość, że nie osiągnęli i już nie osiągną celów, jakie zakładali sobie przed

narodzeniem się dziecka z niepełnosprawnością. Starsi rodzice przyznają, że wychowując dziecko z zespołem Downa z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności często nie traktowali własnych emocji i uczuć jako ważnych. Najważniejsza była rodzina, obowiązki, dzieci a szczególnie dziecko z niepełnosprawnością. Poświęcając mu czas część z badanych matek i ojców zaniedbywała swoje potrzeby **w zakresie opieki medycznej,** psychologicznego dobrostanu, samorealizacji. Raczej małe poczucie autonomii badanych może być też wynikiem stale zwiększających się trudności w ich własnym funkcjonowaniu (Tobiasz-Adamczy, 2017). Seniorzy bywają coraz mniej wydolni, często chorują, ulegają urazom, mają różne dolegliwości. U rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego pojawia się też wiele obaw odnoszących się do ich dziecka. Niektórzy nabierają przekonania, że to co udało im się osiągnąć w opiece i rehabilitacji dziecka nie będzie ulegać jakimś znaczącym zmianom. Uświadamiają sobie, że ich dzieci będą wymagały stałej pomocy, wsparcia. To budzi obawę o to, kto i gdzie zapewni im godne i bezpieczne życie. Pogarszający się stan zdrowia rodziców, trudności finansowe w związku z przejściem na emeryturę czy rentę, zwiększenie wydatków na leczenie, brak instytucjonalnego wsparcia wzmaga w rodzicach poczucie bezradności, niesamodzielności. Omawiane przeżycia bywają tak silne, że rodzice osób z zespołem Dawna z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej nie zawsze są w stanie dostrzec, co pozytywnego przynosi im dorosłość dzieci. Dorosłe osoby z zespołem Downa nie wymagają bowiem już tak dużego zaangażowania fizycznego, emocjonalnego jak w okresach wcześniejszych. Część z nich spędza większość czasu (w ciągu dnia) w placówkach wsparcia, nieliczni odchodzą z domu i podejmują próby niezależnego życia na przykład w mieszkalnictwie chronionym. Rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w przeciwieństwie do rodziców dzieci pełnosprawnych nie muszą zmagać się z poczuciem osamotnienia, utratą bliskich więzi z dziećmi (Teno, 2004). W większości ich niepełnosprawne dzieci zostają z nimi w domach, podtrzymują z nimi relacje i silne więzi emocjonalne. Znaczna część matek i ojców nie uznaje jednak tego za powód do radości. Brak samodzielności dziecka, konieczność wspierania go w codziennym życiu jest dla starszych rodziców czynnikiem powodującym obniżenie poczucia autonomii.

Odmienne od prezentowanych wnioski prezentują Clifford J. Covinsky wraz ze współpracownikami (2019). W wyniku przeprowadzonych badań, autorzy ustalili, że zgodnie z subiektywną oceną wiele osób w starszym wieku wskazuje na wysoką

akceptację swoich zdolności do radzenia sobie, kierowania własnym życiem, samodzielnego podejmowania decyzji i niezależnego życia. Badania Covinsky'ego i współpracowników wykazały, że większość osób starszych pozytywnie ocenia własne działania, satysfakcję z własnych dokonań i zdolność do kierowania swoim życiem. Badani podawali też, że ich samopoczucie uległo tylko nieznacznej zmianie lub nie zmieniało się wcale. Mniej korzystne oceny własnego samodzielnego funkcjonowania deklarowały tylko osoby cierpiące na dolegliwości bólowe i te, które miały trudności w poruszaniu się.

Zgodnie z wynikami badań własnych, w całej badanej grupie ogólny poziom autonomii został określony jako autonomia raczej wysoka. Oznacza to, że rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechują się raczej niezależnością od czynników społecznych, chociaż bywają sytuacje w których podporządkowują się naciskom czy oczekiwaniom zewnętrznym czy też korzystają ze wsparcia społecznego. Ich samodzielność, spontaniczność są raczej przeciętne. Rodzice ci mają raczej przeciętne zdolności panowania nad swoją sytuacją, nad własnym zachowaniem się, nad samokontrolą. Bywają sytuacje, w których mają trudności z rozwiązywaniem problemów, podejmowaniem decyzji, poleganiem na sobie. Z raczej średnim zadowoleniem realizują swoje cele, zamierzenia. (Znajduje to potwierdzenie w pomiarze poziomu satysfakcji z życia.) Najczęściej w zgodzie z samymi sobie dokonują ważnych wyborów. Odwołując się do Ryana i Deciego (2000, 2006, 2008) - wydaje się, że cechują się raczej przeciętną motywacją autonomiczną, co skutkuje mniejszą wytrwałością w działaniu, mniejszą odpowiedzialnością za wyniki. Miewają trudności w budowaniu relacji z innymi tak, by osiągnąć możliwą zgodność z samym sobą i otaczającą rzeczywistością. Za przyczyny ich ewentualnych niepowodzeń uznają czynniki leżące poza ich kontrolą. W mniejszym stopniu badani rodzice satysfakcjonują się uzyskanymi rezultatami i nawet wysokie osiągnięcia nie są w stanie poprawić ich dobrostanu (p. Ryana i Deciego, 2000, 2006, 2008).

Chociaż zaburzenia rozwojowe dziecka dla niektórych rodziców mogą stanowić obciążenie psychiczne, mogą też wzbudzać u nich lęk, bezradność, żal czy poczucie winy, to - jak pisze Zolinda Stoneman (2007) - są też rodzice, dla których dziecko z zespołem Downa jest nie tylko kimś ważnym, ale też przynoszącym radość i satysfakcję rodzicielską. Są to rodzice, którzy akceptują swoje dzieci, uznają ich prawa oraz specyficzne potrzeby wynikające z niepełnosprawności (Danielewicz, 2007; Hodapp i in. 2001; Seltzer i in., 2013; Pisula, 2007). Stale poszukują informacji na temat zaburzeń

występujących u dziecka. Stosują różne metody leczenia, usprawniania sfery fizycznej, poziomu możliwości poznawczych czy kompetencji społeczno-emocjonalnych (Liberska 2004; Stelter, 2013). To jakie nastawienie rodziców będzie miało bezpośredni wpływ na podejmowanie przez nich zadań z zakresu rehabilitacji, opieki medycznej, wychowania, kształtowania osobowości i życia emocjonalnego dziecka. W zależności od nastawienia rodziców, preferowanych przez nich strategii postępowania z dzieckiem będzie kształtowany rozwój dziecko (Liberska i Khymko, 2011) - od rodziców bowiem zależy jaki poziom funkcjonowania osiągnie osoba z zespołem Downa (Pisula, 2008; Smykowska, 2010; Stoneman, 2007). Może to oddziaływać na postrzeganie własnej autonomii przez rodzica i jej zmiany w zależności od etapu życia rodziny.

W wyniku przeprowadzonych badań udało się ustalić, że badani rodzice ocenili na poziomie umiarkowanym **funkcjonowanie swoich dzieci** z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Oceny przypisane kolejnej zmiennej szczegółowej ujawniają brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy wynikami matek i ojców. Część badanych rodziców uznało, że funkcjonowanie ich dzieci mieści się na granicy ocen umiarkowanej i wysokiej. Brak istotności statystycznej wykazały też różnice pomiędzy średnimi subiektywnym ocenami funkcjonowania dziecka z zespołem Downa w zależności od etapu w cyklu życia rodziny. Uważna analiza uzyskanych wyników pozwala jednak rozpoznać zarysowujący się trend zmian w percepcji i ewaluacji samodzielnego funkcjonowania dzieci: coraz wyższe oceny poczynając od etapu A, przez etap B aż do etapu C i obniżenie oceny na etapie D. Najniższe wartości zadeklarowane przez rodziców dzieci w wieku od 30 mies. do 5 lat (11 mies.) pozwalają przypuszczać, że w początkowych fazach rozwoju rodzice dostrzegają wiele różnorodnych trudności w samodzielnym funkcjonowaniu dzieci. Małe dzieci z zespołem Downa nie mają dobrze opanowanych czynności samoobsługowych. W większości nie potrafią samodzielnie spożywać posiłków, czy utrzymywać czystość. Z powodu niepełnosprawności intelektualnej mają też trudności w nawiązywaniu relacji z innymi osobami. We wczesnym okresie rodzice zdają sobie sprawę z faktu, że ich dzieci wymagają jeszcze wielu ćwiczeń, różnorodnych zajęć, wielostronnych oddziaływań rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych, dzięki którym będą mogły zdobywać kolejne kompetencje (Fidler i in., 2006). W miarę rozwoju fizycznego, poznawczego i emocjonalno-społecznego osoby z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej coraz lepiej radzą sobie w zakresie samoobsługi, opanowują umiejętności z zakresu higieny i realizacji potrzeb fizjologicznych

(Minczakiewicz, 2003; McConachie i Slonims, 2006; Pisula, 2007, 2008; Sęk i Cieślak, 2006; Żyta, 2004, 2011). W związku z przebywaniem w placówkach oświatowych i udziałem w grupach terapeutycznych uczą się nawiązywania i utrzymywania kontaktów społecznych. Rozwijają się ich kompetencje społeczne umożliwiające przystosowanie do grup rówieśniczych i nawiązywania pozytywnych relacji z osobami dorosłymi. Rodzice dostrzegają te zmiany, co skutkuje wzrostem oceny poziom samodzielnego funkcjonowania swoich dzieci, na co wskazują wyniki uzyskane przez rodziców w etapie życia rodzinnego z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat i rodziców dzieci „opuszczających" dom. Najwyżej samodzielne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną szacują rodzice z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat. W ich opinii w okresie adolescencji i pierwszej fazie wczesnej dorosłości - osoby z zespołem Downa - co prawda na różnym poziomie - posiadają umiejętności konieczne do samoobsługi (ubierania się, spożywania posiłków, utrzymywania czystości, wykonywania prostych prac domowych i in.). Rodzice dostrzegają też zmiany w rozwoju emocjonalno-społecznym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Zauważają, że ich dzieci znają i rozumieją różne stany emocjonalne, że nabyły zdolności do adekwatnego wyrażania emocji i określania własnych przeżyć (Silvermann, 2007). Rodzice dostrzegają, że ich dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej potrafią nawiązywać i utrzymywać kontakty z innymi i prowadzić rozmowy (Minczakiewicz, 2003; Pisula, 2007, Żyta, 2011). W wyniku działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych uzyskały też wyższą sprawność fizyczną, kompetencje z zakresu współpracy z rówieśnikami, pracy w grupie na jakimś problemem. W większości przypadków matki i ojcowie dostrzegają, że ich niepełnosprawne intelektualnie dzieci osiągnęły pewien poziom wiedzy z zakresu planowania swojej pracy, dbałości o jakość wykonywanych produktów. Zyskały umiejętność samodzielnego wykonywania wielu różnych zadań i nauczyły się jak pracować bez ciągłego nadzoru ze strony innych osób. Rodzicielska ocena samodzielnego funkcjonowania dziecka jest też w wielu przypadkach wyższa w związku z uczestnictwem dorosłych osób z zespołem Dawna w środowiskowym systemie wsparcia (warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy) i angażowaniem się w działania rozwijające umiejętności dziecka, co nierzadko uwrażliwia rodzica, ukierunkowuje jego uwagę na pozytywne zmiany w funkcjonowaniu dziecka. W wyniku takich doświadczeń przebudowuje oczekiwania co do możliwości rozwojowych potomka, które stają się bardziej realistyczne. Może to skutkować podniesieniem poziomu satysfakcji z własnej osoby i dziecka, co potwierdzono

w badaniach własnych. W powyższym kontekście można mówić o powiązaniu zmian rozwojowych rodzica i dziecka, w konsekwencji – systemu rodziny.

Podsumowując można stwierdzić, że zebrany materiał empiryczny pozwolił rozpoznać poziom satysfakcji z życia rodzinnego (w tym ocenę satysfakcji z życia, subiektywną ocenę rodziny, zaangażowanie w rodzicielstwo, depresyjność rodziców, postrzeganie własnej autonomii przez rodziców i subiektywną ocenę funkcjonowania dziecka) matek i ojców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w różnych fazach cyklu życia rodziny. Rezultatów badań zmiennej objaśnianej głównej *satysfakcji z życia rodzinnego* - w rozumieniu przyjętym w projekcie jako zmiennej wielowymiarowej - nie można w prosty sposób odnieść do wyników badań innych badaczy. Z tego względu dyskusji poddano wyniki badań jej komponent i ich zróżnicowania ze względu na płeć rodzica i etap cyklu życia rodziny.

Uzyskane wyniki badań częściowo potwierdzają hipotezę 1 oraz wyróżnione ze względu na złożoną konstrukcję zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* hipotezy szczegółowe 1.1.,1.2,1.3.,1.4.,1.5., oraz 1.6.

Stwierdzono zgodnie z założeniami, że u rodziców dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej występują zróżnicowane poziomy ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i składających się na nią komponentów: satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania w rodzicielstwo, depresyjności rodziców, postrzegania własnej autonomii przez rodziców i subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka dokonywanej przez rodziców.

Uzyskano potwierdzenie występowania istotnego zróżnicowania poziomów satysfakcji z życia rodzinnego w cyklu życia rodziny. Największą satysfakcję z życia rodzinnego posiadają rodzice z grupy C (rodzina z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat) a najmniejszą z grupy A (rodzina z dziećmi w wieku od 30 mies. do 5 lat i 11 mie.). Satysfakcja rodziców w pozostałych etapach cyklu życia rodzinny (B i D) zawiera się w granicach wyznaczonych w etapach A i C i można ją sklasyfikować jako przeciętną.

Podsumowując, **istotnie statystycznie różnice (pomiędzy etapami cyklu życia rodziny) dostrzeżono jedynie w zakresie wymiarów zaangażowania rodzicielskiego, poczucia autonomii rodziców i ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego.**

Niezgodne z oczekiwaniami okazało się założenie dotyczące znaczenia czynnika płci jako różnicującego poziom satysfakcji z życia rodzinnego i jej komponentów.

Drugie pytanie badawcze odnosiło się do tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa. Sformułowano je w następującej postaci:

Jaka jest tożsamość osobista rodziców osób z zespołem Downa w różnych fazach cyklu życia rodzinnego i czy zależy od płci rodzica?

Wyniki uzyskane w prezentowanych badaniach na temat tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wskazują, że w badanej grupie wystąpiło zróżnicowanie wymiarów i statusów tożsamości osobistej. Podobne wnioski chociaż odnoszące się do osób, które nie mają tego typu nienormatywnych doświadczeń, przedstawiają Bakiera (2013, 2014), Bakiera i Stelter (2010), Błaśniak (2017), Harwas-Napierała (2007), Bosma i Kunnen (2001), Cramer, (2004); McBride i in. (2005), MacKinnon i Marcia (2002), Fajdukoff i współp. (2016), Luxxy i współp. (2005, 2008).

W tym miejscu należy podkreślić, że wyniki badań, które zostały zgromadzone na potrzeby niniejszej rozprawy nie znajdują odpowiedniego materiału porównawczego do dyskusji w zakresie wymiarów i statusów badanych z użyciem kwestionariusza DIDS (*Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości*) z uwzględnieniem płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny. Prezentowane niżej próby skonfrontowania uzyskanych wyników badań z danymi z literatury przedmiotu dotyczyć będą osób, które nie są rodzicami osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Rozpoczynając analizę pozyskanego materiału empirycznego od przedstawienia danych na temat wymiarów tożsamości osobistej należy pokreślić, że uzyskane wyniki wyraźnie wskazują na pewien trend kształtowania się wymiarów tożsamości w badanej grupie. Okazuje się bowiem, że największe nasilenie wśród wymiarów tożsamości stwierdzono w zakresie podejmowania zobowiązań przez rodziców. Nasilenie to, uzyskało wartości mieszczące się na granicy przeciętnego i wysokiego poziomu. Przeciętny poziom charakterystyczny był też dla identyfikacji rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ze zobowiązaniem. Oznacza to, że w grupie wykazano średnie utożsamienie się matek i ojców z podjętymi obowiązkami. Badani rodzice cechowali się też przeciętnym zakresem eksploracji „wszerz" oraz eksploracji w „głąb", co z kolei świadczy o tym, że matki i ojcowie osób z zespołem Downa uzewnętrzniają przeciętne zainteresowanie poszukiwaniem nowych celów, wypracowywaniem nowych przekonań, podejmowaniem kolejnych zobowiązań. Część rodziców demonstrowała też brak potrzeby dokonywania pogłębionej oceny przyjmowanych zobowiązań oraz raczej przeciętne nastawienie do porównywania

wyborów z własnymi standardami życiowymi. Najmniej charakterystyczna dla rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej okazała się eksploracja ruminacyjna, co oznacza, że w większości przypadków badani nie mieli zbyt dużych obaw, zbytnio nasilonej niepewności w związku z byciem rodzicem dziecka z zespołem Downa. Odwrotne, posiadali poczucie kompetencji w wypełnianiu różnych zadań życiowych i mieli poczucie satysfakcji ze swojego życia[31].

Wyższe nasilenie obaw związanych z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz z przyszłością rodziny można było dostrzec jedynie u rodziców młodszych dzieci. Analizując materiał badawczy z perspektywy etapów życia rodzinnego udało się zauważyć, że badani z początkowych etapów życia rodzinnego wykazywali największy niepokój odnoszący się do tego, jak będzie przebiegać ich dalsze życie i jakie zadania należy podejmować w ramach kształtowania samego siebie i swojej przyszłości. Podejmowanie zobowiązań związanych zarówno z pełnieniem roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jak i własnego rozwoju w innych sferach niż rodzicielska stanowiło dla nich niedookreśloną przestrzeń – z którą trzeba będzie się skonfrontować w kolejnych etapach życia rodziny. Być może dlatego „rodzice młodzi”[32] częściej niż rodzice znajdujący się w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego wykazywali wyższe nasilenie poszukiwań obszarów do zaangażowania się.

Wraz z rozwojem rodziców w kolejnych fazach rodziny, można było odkryć przekształcenia wymiarów tożsamości osobistej w kierunku coraz to bardziej dojrzałych konstrukcji tożsamości. Przyczynami tych kolejnych przemian, zgodnie z opinią Liberskiej (2008), mogły być między innymi podejmowane przez nich różne zadania rozwojowe i role społeczne. Według zgodnej opinii zarówno polskich, jak i zagranicznych badaczy chodzi tu o doświadczenia zdobyte podczas wypełniania zadań życiowych (Fadjukoff i in., 2007; Harwas-Napierała, 2007). Wraz z przekształceniami zadań rozwojowych czy ról społecznych, w związku z pojawieniem się i podjęciem zobowiązań wobec rodziny badane osoby osiągały wyższe statusy tożsamości mimo młodszego wieku bądź bycia członkiem rodziny we wczesnym etapie jej cyklu rozwojowego. Opóźnienie lub brak wejścia w rolę osoby dorosłej oraz w role rodzinne wiązało się z niższymi statusami tożsamości badanych - mimo starszego wieku (por.

[31] Należy zauważyć, że taka charakterystyka odbiega od opisów kondycji rodziców osób z zespołem Downa bazujących na analizie zmiennych będących komponentami zmiennej objaśnianej głównej.

[32] Określenie „młody rodzic” odnosi się do rodzica młodszego dziecka.

Fadjukoff i in., 2007; Harwas-Napierała, 2007). Podobne wnioski odnajdujemy też u Brzezińskiej i Piotrowskiego (2010), którzy w wyniku przeprowadzonych przez siebie badań ustalili, że te osoby, które po ukończeniu edukacji nie podejmują społecznych ról zawodowych charakteryzują się podobnym, jak osoby młodsze, położeniem na wymiarach zobowiązania (niskie wyniki) i różnią się pod tym względem od swoich rówieśników, którzy pracują zawodowo.

Wyniki prowadzonych badań pozwalają też na sformułowanie kolejnego wniosku. W związku z tym, że w badanej grupie wszyscy rodzice pełnili role rodzicielskie, realizowali zadania na rzecz swoich rodzin, uznawali siebie za ludzi dorosłych, to w większości przypadków można było zdiagnozować u nich bardziej dojrzałe wymiary tożsamości osobistej. Większość matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej była wdrożona w podejmowanie zobowiązań, realizowanie zadań wynikających z ich sytuacji społecznej bycia rodzicem i to rodzicem dziecka o nienormatywnym rozwoju. Rodzice w radzeniu sobie z wyzwaniami życiowymi postrzegali siebie jako osoby samodzielne i mieli poczucie autonomii. Ten rezultat jest zgodny z referowanymi wcześniej wynikami badań własnych nad postrzeganiem autonomii przez rodziców dzieci z zespołem Downa. Większość badanych przejawiała przekonanie o względnie stabilnym usytuowaniu w strukturach społecznych. W miarę rozwoju – przesuwania się rodziny na kolejne etapy w cyklu - tożsamość rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej staje się bardziej dojrzała, wyznacza ją wyższe nasilenie podejmowania i identyfikowania się ze zobowiązaniami oraz niższe natężenie obaw związanych z kształtem własnej przyszłości. W kolejnych etapach życia rodzinnego pojawia się u badanych spójnia wizja własnej przyszłości, wyraźny katalog celów, klarowna hierarchia wartości, które zamierzają osiągnąć. Wyniki badań własnych korespondują z wynikami innych badań prowadzonych przez Brzezińską i Piotrowskiego (2010), Fadjukoff, (2016), Hodapp i współp. (2001), Janicką (2010), Liberską (2011) Luyckxai współp. (2008); Patel i współp. (1999), Pisulę (2008), Raghavan i Thomasa(1999).

Reasumując, rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechuje takie natężenie wymiarów tożsamości osobistej, które jest charakterystyczne dla osób dojrzałych, podejmujących zadania rodzicielskie i inne zadania kulturowo przypisane do kolejnych okresów rozwojowych oraz prezentujących dobry poziom funkcjonowania społecznego. Powyższy opis

nasilenia rozpatrywanych wymiarów tożsamości i ich zróżnicowania w cyklu życia rodzinnego odnosi się zarówno dla badanych matek, jak i ojców. Należy jednak podkreślić, że różnice występujące pomiędzy natężeniem wymiarów tożsamości osobistej ze względu na płeć badanych rodziców okazały się nieistotne statystycznie. Podobne wnioski z badań (odnoszących się do rodziców dzieci pełnosprawnych) odnajdziemy w pracach innych autorów polskich i zagranicznych (por. Brzezińska i Piotrowski, 2010; Cramer, 2004; Fadjukoff i in., 2016; Liberska, 2011; Luyckx, Schwartz, Goossens i Pollock, 2008).

Powyższe konkluzje potwierdzają zgromadzone podczas badań własnych dane na temat statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Status tożsamości, jak już wskazywano wyżej, określa rozległość eksploracji przeprowadzanej przez daną osobę w celu wypracowania własnych zobowiązań oraz faktyczne zobowiązania w zakresie wyboru światopoglądu, ról społecznych (w tym zawodowych, rodzinnych, obywatelskich), które będą realizowane w dorosłym życiu (por. Bosma i Kunnen, 2001).

W prezentowanych badaniach, największy procent rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskał status tożsamości osiągniętej (52% próby). Podobne wyniki można odszukać między innymi w pracach (Bakiera i Stelter, 2010; Fadjukoff i in., 2016; Gilmoren i Cuskelly, 2007; Jones i Passey, 2005; Kersh, 2006; Luyckx i in., 2008; Morgan i Sanders, 1997; Pisula, 2007, 2008; Stelter, 2013, 2015). Przejawianie przez większość badanych statusu tożsamości osiągniętej pozwala wnioskować, że rodzice osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są osobami, które podjęły właściwe[33] zobowiązania i identyfikują się z nimi. Wskazują na to wysokie wyniki w obrębie takich wymiarów, jak podjęcie zobowiązania i identyfikacja z zobowiązaniem. Są to jednak osoby, które nie zaprzestały eksploracji „wszerz" ani eksploracji w „głąb". W dalszym ciągu poszukują nowych obszarów i analizują, czy dotychczasowe zobowiązania są zgodne z ich oczekiwaniami. Należy dodać, że w tej konstrukcji wymiarów tożsamościowych współwystępuje niski poziom eksploracji ruminacyjnej. Oznacza to, że badani, chociaż poszukują i testują nowe alternatywy rozwoju, to jednak nie przejawiają nasilonego lęku ani obaw związanych z własną przyszłością. Deklarowanie przez badanych niskiej ruminacji wskazuje, że rodzice osób z zespołem Downa z głębszym

[33] Termin „właściwe" odnosi się do zgodności z oczekiwaniami społecznymi i wymaganiami roli.

stopniem niepełnosprawności intelektualnej są zadowoleni z obecnej sytuacji, ale jednocześnie dopuszczają możliwość jej zmiany, gdy będzie to konieczne – potwierdza to otwartość ich struktury tożsamości na nowe doświadczenia i możliwości ich wykorzystania do wprowadzenia zmian w wartościach i celach życiowych w stopniu nie skutkującym radykalną przebudową tożsamości. W trwaniu przy podjętych zobowiązaniach pomaga im eksploracja potwierdzająca, że podjęte zobowiązania są dla nich właściwe (Brzezińska i in., 2006; Harwas-Napierała, 2007; Liberska i Rzepa, 2011; Luyckx i in., 2006, 2008). Na tej podstawie można przyjąć, że eksploracja o charakterze potwierdzającym stabilizuje konstrukcję tożsamości badanych rodziców, a w konsekwencji – drogę życiową.

W nieco mniejszym procencie w badanej grupie rodziców pojawił się status tożsamości przejętej (31% grupy)[34]. Przeprowadzona analiza wykazała, cechują się bardzo niskim nasileniem eksploracji zarówno „w głąb", jak i „wszerz". Badani zdają się też nie doświadczać żadnych wątpliwości czy obaw w odniesieniu do zobowiązań – wskazuje na to niski poziom/brak eksploracji ruminacyjnej. Powinności, jakie podjęli, w ich opinii, są słuszne zgodne z ich standardami i kryteriami dobrego funkcjonowania w społeczeństwie. Rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechujący się statusem tożsamości przejętej mają wysokie, dobre samopoczucie oraz wysoką ocenę własnych sposobów radzenia sobie z codziennymi zadaniami (Kroeger i McLean, 2011; McLean i Syed, 2015; Brzezińska i in., 2010; Brzezińska. Piotrowski, 2010; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Luyckx i in., 2008). Brzezińska i Piotrowski podają, że status tożsamości przejętej można uznać za strukturę tożsamości sprzyjającą dalszemu rozwojowi człowieka (Brzezińska i Piotrowski, 2010). Zdaniem autorów pewne trudności mogą ujawnić się w sytuacjach trudnych lub nowych, bowiem osoby z tożsamością przejętą mają raczej sztywną strukturę osobowości, nieprzygotowaną do radzenia sobie w obliczu zmian (Bańka, 2009; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Brzezińska i Piotrowski, 2010; Harwas-Napierała i Liberska, 2007; Kroeger i McLean, 2015; Luyckx i in., 2006, 2008; McLead i Syed, 2015).

Kolejny status, czyli tożsamość rozproszona, w badanej grupie reprezentowany był przez 11% ogółu badanej populacji. W literaturze podaje się, że status ten jest najmniej dojrzałym stanem tożsamości osobistej (Pilarska 2012; Pilarska i Suchańska, 2015;

[34]Średnia w całej badanej grupie dla tego statusu okazała się niższa niż w przypadku tożsamości osiągniętej i wyższa od średniej statusu tożsamości moratoryjnej i rozproszonej.

Gładowska, 2015; Harwas – Napierała i Liberska, 2007; Kroeger i McLean., 2011; Luyckx i in., 2006, 2008; Marcia, 1966; McLead i Syed, 2015). Rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, mający ten status charakteryzują się brakiem / ograniczeniem zaangażowania oraz brakiem /ograniczeniem działania na rzecz poznawania samego siebie. Skutkuje to postawą bierności oraz brakiem/ograniczeniem angażowania się w codzienne obowiązki czy brakiem/ograniczeniem zainteresowania przyszłością. Rodzice kierują się wiedzą potoczną i cenią sobie to co znane i oczywiste. Badani cechujący się statusem tożsamości rozproszonej mają dość wysoki poziom oceny jakości własnego życia (por. Kroeger i McLean, 2015; Luyckx i in., 2006, 2008; McLead i Syed, 2015;Marcia, 1966, 2004; Moshman, 1999; Brzezińska, 2000). Zdaniem Pilarskiej osoby o statusie tożsamości rozproszonej odznaczają się słabymi granicami Ja *vs* nie-Ja, niezróżnicowanym i nieuporządkowanym doświadczeniem odnoszącym się do Ja. W konsekwencji badani rodzice mogą nie doświadczać kryzysu tożsamości, co według Pilarskiej oznacza, że nie dostrzegają rozbieżności pomiędzy swoimi potrzebami a oczekiwaniami ze strony otoczenia (Pilarska, 2012). Rodzice dzieci zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechują się też brakiem/ograniczeniem eksploracji. Z powodu niedostatecznej liczby doświadczeń mają trudności w dokonywaniu wyborów a w niektórych zakresach mogą doświadczać wątpliwości czy dezorganizacji (Pilarska, 2012).

Status moratorium przejawiało w badanej grupie tylko 6% ogółu badanych. Status ten miał też najmniejsze nasilenie. Rodzice o tym statusie tożsamości przejawią częstą, różnorodną eksplorację (Pilarska i Suchańska, 2013) i mają trudności w podejmowaniu decyzji i zobowiązań. Zdobywając w trakcie aktywności nowe doświadczenia nie są jednak w stanie pozbyć się poczucia dezorientacji czy chaosu, ponieważ nie są zaangażowani w formowanie postanowień, czy dokonywanie wyboru działania. Małe zaangażowanie czy unikanie podejmowania zobowiązań może skutkować u rodziców osób z zespołem Downa poczuciem zagubienia, pozostawania w konflikcie (Pilarska i Suchańska, 2013). W konsekwencji u rodziców osób z zespołem Downa cechujących się statusem moratorium występuje większe prawdopodobieństwo doświadczania kryzysu tożsamości.

Podobne do prezentowanych wyniki badań odnajdujemy w pracach Fadjukoff i współp. (2016); Luyckx (2008), Brzezińska i Piotrowski (2011), Kroger i McLean (2011), McLean i Syed (2015).

Wyróżnione w niniejszych badaniach statusy tożsamości osobistej nie różnią się ze względu na płeć rodziców. Zestawiając wyniki dla matek i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej można zauważyć, że matki tylko w niewielkim stopniu (nieistotnym statystycznie) uzyskują wyższe niż ojcowie wyniki w zakresie statusu tożsamości osiągniętej (Mclean i Syed, 2015). Uzyskane wyniki są zbieżne z danymi prezentowanymi przez Cramer (2000), Fadjukoff i współp. (2015), Goossens, (2001), Damrosch i współp. (1989); Fidler i współp. (2003); Kroeger i McLean (2011) McLean i Syed (2015). Wyniki z przeprowadzonych badań wskazują, że tylko część kobiet szybciej niż mężczyźni adaptuje się do roli matki dziecka z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wynikać to może w dużej mierze z faktu, że to kobiety poświęcają więcej czasu i zaangażowania w opiece i wychowani swoich niepełnosprawnych dzieci niż mężczyźni (Abbeduto i in., 2004; Abery, 2006; Bakiera i Stelter, 2010; Stelter, 2013, 2015). Część kobiet rezygnuje z aktywności zawodowej i angażuje się w dodatkowe aktywności związane z rehabilitacją i terapią ich niepełnosprawnych dzieci (Bobkowicz – Lewartowska i Tranowska, 2012). Badacze przyznają, że rodzicielstwo nad niepełnosprawnym dzieckiem wymaga dużego zaangażowania nie tylko emocjonalnego, ale również fizycznego oraz poznawczego. Młodzi rodzice muszą zdobyć dużo nowej wiedzy, nierzadko specjalistycznej i to kobiety częściej niż mężczyźni ograniczają swoje aktywności do tych związanych z opieką i wychowaniem niepełnosprawnego dziecka (por. Gilmoren i Cuskelly, 2007; Kościelska, 2011; Krauss, 1995). Zaangażowanie w macierzyństwo niepełnosprawnego dziecka wpływa na rozwój tożsamości osiągniętej, natomiast mężczyźni z racji podejmowania wielu różnych ról i mniejszego doświadczenia w roli ojca niepełnosprawnego dziecka z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rzadziej rozwijają status tożsamości osiągniętej w odniesieniu do sfery życia rodzinnego, lecz częściej przyjmują narzucone i wymagane reguły zachowania i postępowania. Referowane badania dowodzą jednak braku istotnych statystycznie różnic pomiędzy wymiarami i statusami tożsamości osobistej matek i ojców osób z zespołem Downa.

Odczytując wyniki badań z zakresu tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem etapu życia rodzinnego okazało się, że dla wszystkich wyróżnionych w badaniach etapów cyklu życia rodzinnego najbardziej charakterystyczny był status tożsamości osiągniętej. Status ten rozwijał się progresywnie w powiązaniu z podejmowaniem

przez badanych kolejnych zadań rozwojowych. Wartości najniższe przypadły rodzicom dzieci w młodszym wieku. W kolejnych etapach cyklu życia rodziny, w miarę podejmowania przez badanych kolejnych zadań rozwojowych i pełnienia ról społecznych związanych z wychowywaniem dzieci w okresie adolescencji, wskaźniki tożsamości osiągniętej uzyskują najwyższe wartości, które jednak obniżają się u rodziców będących w etapie rodziny z dziećmi „opuszczającymi" dom.

Różnice w nasileniu statusów tożsamości z uwzględnieniem etapów życia rodzinnego okazały się istotne statystycznie w przypadku tożsamości moratoryjnej oraz tożsamości rozproszonej. Zjawisko to wyjaśniają Luyckx, Schwartz, Berzonsky, Soenens, Vansteenkiste, Smits, Goosens (2008) pisząc, że wraz z wiekiem rośnie poziom podejmowania zobowiązań i identyfikacji z nimi a spada natężenie eksploracji, co oznacza, że wraz z wiekiem zmniejsza się częstość pojawiania się statusu tożsamości moratoryjnej i/lub rozproszonej a zwiększa status osiągnięty lub przejęty. Poza tym badacze wskazują, że przedłużanie się eksploracji jest bardziej typowe dla mężczyzn niż dla kobiet. Podobne (do wskazanych wyżej) rezultaty w analizowaniu statusów tożsamości osobistej (u osób niemających nienormatywnych doświadczeń), osiągnęli tacy badacze jak Brzezińska (2006, 2017), Harwas-Napierała, (2007), i Liberska (2007), Liberska (2008), Luyckx i in. (2006, 2008).

Warto jednak podkreślić, że większość opublikowanych wyników badań na temat tożsamości dotyczy wcześniejszych okresów życia człowieka. Tylko w niewielu badaniach porównywano statusy tożsamości kobiet i mężczyzn w wieku dorosłym (McLean i Syed, 2015; Kroger i McLean, 2011; Waterman i Archer, 1993).

Niemniej jednak, fińskie badaczki w wyniku przebadania 162 osób (86 kobiet, 76 mężczyzn) w wieku 27, 36, 42 i 50 lat, ustaliły, że status tożsamości osiągniętej był najczęstszym ogólnym statusem tożsamości we wszystkich grupach wiekowych, z wyjątkiem wieku 35 lat, kiedy to najczęściej występującym okazał się okazał się status tożsamości przejętej (Fadjukff i in., 2016). Podobnie jak w badaniach własnych, tak i w badaniach fińskich, wykryto zbliżoną częstość występowania ogólnego statusu tożsamości osiągniętej u dorosłych. Analiza fińska ujawniła, że wskazany status posiada około 40% kobiet i prawie 30% mężczyzn w wieku 27 i 35 lat, około 50% kobiet i 40% mężczyzn w wieku 42 lat oraz około 50% obu płci w wieku 50 lat.

Podobieństwo wyników można też dostrzec zestawiając dane na temat statusu rozproszenia i moratorium. Fadjukoff i współp. (2016) piszą, że w ich badaniach rozproszenie (dyfuzja) tożsamości i moratorium miały największe nasilenie w wieku 27

lat, po czym w wieku 35 lat moratorium zmniejszało się i w wieku 42 prawie nie istniało. U polskich i fińskich kobiet w miarę upływu lat zmniejszała się też dyfuzja. Natomiast u mężczyzn wskaźnik ogólnej dyfuzji pozostawał dość wysoki, około 20 % w wieku 42 i 50 lat.

Zasadna dla interpretacji wyników badań własnych wydaje się też teza wysunięta przez Fadjukoff i współp. (2016). Badacze uważają, że przyczyną dość istotnego zmniejszania się od 36 roku życia ilości osób cechujących się statusem moratorium może być fakt, że większość badanych podjęła zobowiązania w zakresie tożsamości zawodowej, intymnych relacji i stylu życia, co przyczyniło się do przejścia na poziom statusów przejęcia lub osiągnięcia.

Prezentowane w badaniach cytowanych autorek zmiany w formowaniu się tożsamości osobistej w kolejnych fazach rozwoju człowieka można zestawić z wynikami badań własnych odnoszącymi się do zmian w konstrukcji tożsamości w poszczególnych etapach życia rodziny. Fadjukoff razem ze swoją grupą badawczą (2016) ustaliła, że w wieku 27 lat (wczesne etapy życia rodziny) większość osób uczestniczących w jej badaniach nie uzyskała status tożsamości osiągniętej. 75% z badanych 27 latków podawało, że ich główną aktywnością jest badanie i odkrywanie celów zawodowych oraz poszukiwanie własnego stylu życia. Są to wskaźniki aktywności eksploracyjnej charakterystycznej przede wszystkim dla statusu tożsamości moratoryjnej. Respondenci akcentowali też, że planując przyszłość najczęściej przejmują wzory od osób dla nich znaczących, co może prowadzić do statusu tożsamości przejętej. Arnett (2000, 2004, 2006) wyjaśnia, że uwidocznione zachowania są typowe, bowiem dorosłość jest czymś w rodzaju przedłużonego okresu poszukiwania, szczególnie w obszarach miłości i pracy, co często prowadzi do odroczenia tożsamości. Podobnie piszą też Kroger i McLean (2011), wskazując, że osoby w okresie wczesnej dorosłości zwykle zajęte są eksplorowaniem obszarów związanych z ich codziennymi obowiązkami, z nawiązywaniem i podtrzymywaniem relacji partnerskich oraz z planowaniem kariery.

Podobieństwo wyników badań własnych i pomiarów dokonanych przez Fadjukoff i współp. (2016) zauważa się też w kolejnym okresie rozwojowym i następnej fazie życia rodziny. Z ustaleń Fadjukoff i współp. (2016) wynika, że w późniejszych latach wczesnej dorosłości, w wieku 35 lat, zdecydowana większość uczestników jej badania deklarowała, że podejmowała zobowiązania odnoszące się do działalności zawodowej, relacji intymnych czy stylu życia. W konsekwencji uczestniczący w badaniach Fadjukoff (2007) zarówno mężczyźni, jak i kobiety w wieku 35 lat, najczęściej przejawiali status

tożsamości przejętej. Według Krogera i McLean (2011) przejście z fazy obejmującej eksplorację do zaangażowania wiąże się z zawężeniem perspektywy wywołanej przez czynniki osobowościowe lub zewnętrzne ograniczające dostęp do różnorodnych doświadczeń życiowych. Przyczyną przewagi u osób w wieku 36 statusu tożsamości przejętej może być potrzeba zdobycia w krótkim okresie jak najlepszych kompetencji w wypełnianiu ról społecznych, wypracowanie umiejętności bycia partnerem czy małżonkiem oraz rodzicem. W przypadku rodziców z dziećmi z zespołem Downa można przyjąć, że taka potrzeba jest nasilona, co w efekcie prowadzić może do przejęcia tożsamości (przede wszystkim w obszarze tożsamości rodzinnej, ale nie tylko) od osób z większym doświadczeniem nienormatywnego rodzicielstwa, w trakcie spotkań grup wsparcia itp. Innym powodem według Fadjukoff i współp. (2016) może być wpływ okoliczności normatywnych określających zadania w danym etapie rozwoju. Podobnie piszą też Baltes, Lindenberger i Staudinger (1998), podkreślając, że źródłem występowania w dorosłości większego nasilenia tożsamości przejętej niż osiągniętej mogą być tradycyjne wartości, a szczególnie te, które odnoszą się do zakładania rodziny, rozwijania kariery oraz bycia rodzicami małych dzieci. Podobne wyjaśnienie proponuje też Liberska (2016) podkreślając, że podstawowym czynnikiem budującym tożsamość osobistą człowieka są zadania rozwojowe i role społeczne pojawiające się w kolejnych okresach życia (Liberska, 2016). Zbieżne ustalenia poczynił też Baltes i współp. w 1998 oraz około 18 lat później Fadjukoff ze współpracownikami (2016). Autorzy doniesień zgodnie wskazują, że czynnikiem mogącym zwiększać natężenie tożsamości przejętej nad osiągniętą w dorosłości mogą też być warunki historyczne, jak na przykład brak stabilności gospodarczej, zmiany kulturowe i społeczne.

Porównywalne dane z informacjami zaprezentowanymi przez Fadjukoff (2016) pojawiły się też w analizach dotyczących kolejnego etapu życia rodzinnego (w badaniach fińskich odpowiada im wiek 42 lat). Otóż w obu badaniach (własnych i Fadjukoff) najbardziej typowym okazał się status tożsamości osiągniętej. Przejawiał się on w obszarze zawodowym, rodzinnym, religijnym i w stylu życia. Zgodnie z ustaleniami Whitbournea(1986) najbardziej znaczącymi w omawianym okresie rozwoju są domeny związane z codziennym życiem, z rodziną, z pracą. Fadjukoff i współp. (2016) ustaliła, że około połowa badanych przez nią kobiet i jedna trzecia mężczyzn w wieku 42 lat uzyskała status tożsamości osiągniętej. Prezentowane badania i analizy Fadjukoff i współp. (2016) ujawniły też, że od tego okresu następowało zmniejszanie się częstości występowania moratorium na rzecz statusu tożsamości osiągniętej.

Analogiczne są też informacje na temat struktury częstości statusów tożsamości występujących u osób w wieku 50 lat, który można odnieść do kolejnego etapu życia rodziny. Podobnie jak w badaniach własnych, tak i w grupie fińskiej, najczęściej występującym statusem okazała się tożsamość osiągnięta. W pracy Fadjukoff (2016) można odczytać, iż ten status jest dominujący dla w większości wymiarów tożsamości, czyli zawodowej, rodzinnej, religijnej, jak i stylu życia. Kobiety fińskie osiągały omawiany status w każdym mierzonym przez autorkę obszarze aktywności. Natomiast mężczyźni w obszarze stylu życia i religijności ujawnili tożsamość osiągniętą (ok. 40%) i tożsamość przejętą (40%). Podobieństwa uwidoczniły się też w statusie rozproszonej tożsamości. W obu badaniach status tożsamości rozproszonej był bardziej typowy dla mężczyzn niż dla kobiet.

Dane wypracowane przez fińskich badaczy sygnalizują, że różnice między płciami dotyczą wolniejszego zaangażowania się i spowolnionego postępuw uzyskiwaniu statusu osiągnięcia u mężczyzn niż u kobiet. W obu badaniach kobiety ogólnie przewyższały mężczyzn pod względem zaawansowania procesów tożsamościowych – osiągania tożsamości i to we wszystkich analizowanych domenach (Fadjukoff, 2016). Młodsze kobiety (27 rż. w badaniach fińskich) uzyskały wyższy wskaźnik statusu tożsamości przejętej, podczas gdy mężczyźni mieli wyższy wskaźnik status tożsamości rozproszonej. Wykazane w obu badaniach różnice między płciami ustabilizowały się w kolejnej fazie życia rodzinnego (35 rż. w badaniach fińskich), ale już w następnym etapie (wiek 42 rż.) kobiety uzyskały znacznie wyższe noty w statusie tożsamości osiągniętej a mężczyźni w statusie tożsamości przejętej. Fadjukoff i współpracownicy (2016) dowodzą, że różnice płciowe odgrywają większe znaczenie w miarę przechodzenia do dalszych faz dorosłości, ale tylko do wieku 50 lat, bowiem od tego okresu różnice płciowe okazywały się nieistotne. Wynik ten sugeruje, że mimo tego, że kobiety kształtują status tożsamości osiągniętej wcześniej niż mężczyźni (np. Lewis, 2003) to rozwój tożsamości u mężczyzn w średniej dorosłości staje się podobny do przebiegu rozwoju tożsamości u kobiet. Wskazuje to na przyspieszenie rozwoju tożsamości u mężczyzn w średniej dorosłości – na zmianę progresywną w stosunku do okresów wcześniejszych (Fadjukoff i in., 2016).

Reasumując powyższe rozważania, należy podkreślić, iż uzyskane wyniki badań własnych świadczą o tym, że we wszystkich etapach cyklu życia rodzinnego rodzice osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną (chociaż z różnym natężeniem) cechują się statusem tożsamości osiągniętej. Status ten, jak podkreśla się w literaturze, jest najwyższy z rozwojowego punktu widzenia (Brzezińska i in., 2010;

Brzezińska. Piotrowski, 2009, 2010; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Luyckx i in.,Fadjukoff i in., 2016; Hartley, 2011; Harris, 2010; Harwas-Napierała i Liberska, 2007; Karaś i in, 2012, 2014; Liberska, 2008; Liberska i Rzepa, 2008; Liberska i Matuszewska, 2011; Luyckx i in., 2006, 2008; Kroeger i McLean, 2011; McLean i Syed, 2015; Marcia, 1980; Schwartz, 2001). Buduje się on w efekcie eksploracji alternatyw i samodzielnego podejmowania zobowiązań dotyczących wartości, celów, zadań i ról społecznych wpisanych w koncepcję własnej osoby i przyszłości osobistej (Brzezińska, 2000). Rodzice dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są więc w większości osobami zachowującymi się zgodnie z przyjętymi normami społecznymi. Cenią sobie swoją samodzielność i niezależność. Mają wgląd we własne zachowanie. Są otwarci na nowe przestrzenie oraz różnorodne kontakty społeczne. Nawiązują przyjaźnie, mają pozytywne kontakty z członkami swojej rodziny oraz innymi osobami. Pozostają w zgodzie z podjętymi zobowiązaniami oraz preferowanymi standardami pełnienia przyjętych ról społecznych.

Jak już podkreślono wyżej zgromadzone wyniki badań własnych nie znajdują odpowiedniego materiału porównawczego do dyskusji w zakresie wymiarów i statusów badanych z użyciem kwestionariusza DIDS (*Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości)* w odniesieniu do rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Jednymi z nielicznych są badania Czwartosz i Starczyńskiej (2018), w których autorki zauważyły, że rodzice dzieci z zespołem Downa wyróżniają się wyższym poziomem odpowiedzialności i identyfikacji z rolami rodzicielskimi. Zauważają też, że rodzice ci wyróżniają się wysokim poziomem wiedzy merytorycznej na temat zespołu Downa, oraz procesu pracy i wychowania dzieci, które są nim dotknięte. Hipotetycznie zakres wiedzy o chorobie jest węższym pojęciowo zagadnieniem niż próba zdefiniowania czym jest stan „zdrowy". Mówiąc dosłownie rodzice dzieci z zespołem Downa wiedzą więcej i lepiej o ich wychowywaniu niż rodzice dzieci zdrowych. To jest przejawem lepszej eksploracji, może być też przyczyną lepszej identyfikacji z zobowiązaniem, co przyczynia się do rozwoju tożsamości osobistej rodziców.

Podsumowując informacje prezentowane w niniejszym podrozdziale należy stwierdzić, że uzyskane wyniki badań wskazują na zróżnicowanie nasilenia zarówno w obrębie wymiarów, jak i statusów tożsamości osobistej rodziców. Nasilenie przeciętne uzyskała większość wymiarów tożsamości: podejmowanie zobowiązań przez rodziców, identyfikacja ze zobowiązaniem (utożsamienie się rodziców z podjętymi obowiązkami),

eksploracja w „głąb" i „wszerz" (przeciętne zainteresowanie poszukiwaniem nowych celów, wypracowywaniem nowych przekonań, podejmowaniem kolejnych zobowiązań, brak potrzeby dokonywania pogłębionej oceny przyjmowanych zobowiązań i porównywania wyborów z własnymi standardami życiowymi). Najwyżej został oceniony wymiar podejmowanie zobowiązań przez rodziców, przy czym oceny przypisane temu wymiarowi mieściły się na granicy przeciętnego i wysokiego poziomu. Najniższe nasilenie uzyskała eksploracja ruminacyjna (brak obaw czy niepewności, niskie napięcie emocjonalne związane z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną).

Generalnie wyniki badań własnych nad tożsamością rodziców opiekujących się i wychowujących dzieci z zespołem Downa są zbliżone do wyników badań nad tożsamością osób dorosłymi bez zbliżonych doświadczeń.

Płeć nie okazała się czynnikiem różnicującym a większe znaczenie w kształtowaniu wymiarów tożsamości można przypisać etapom cyklu życia rodziny. Wraz z postępującym rozwojem osobistym rodziców, w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego można dostrzec przekształcenia wymiarów tożsamości osobistej w kierunku coraz to bardziej dojrzałych stadiów tożsamości (Abery, 2006; Brzezińska i in., 2010; Brzezińska i Piotrowski, 2009, 2010; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Damrosh i Perry, 1989; Kościelska, 2004; Luyckx i in.,Fadjukoff i in., 2016; Hartley, 2011; Harris, 2010; Harwas-Napierała i Liberska, 2007; Karaś i in, 2012, 2014; Liberska, 2008; Liberska i Rzepa, 2008; Liberska i Matuszewska, 2011; Luyckx i in., 2006, 2008; Kroeger i McLean, 2011; McLean i Syed, 2015; Marcia, 1980 ; Schwartz, 2001; Sloper i Turner, 1993; Yau i Li-Tsang, 1999; Zahn-Waxler, 2002).

Rozpoznany trend kształtowania się statusu tożsamości osiągniętej przebiega od najniższej mediany ocen w rodzinach z dziećmi od 30 mies. do 5 lat (11 mies.), poprzez wzrost w rodzinach z dziećmi w wieku 6 do 12 lat (11 mies.), następnie w rodzinach z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat po czym nasilenie (określone medianą) tego statusu nieco zmniejsza się w etapie rodziny z dziećmi „opuszczającymi" dom, ale jest wyższe niż w przypadku rodzin z dziećmi od 30 mies. do 12 lat (11 mies.). W przypadku tożsamości przejętej najwyższa wartość mediany cechowała rodziców wychowujących dzieci w wieku od 6 do 12 lat (11 mies.), następnie dzieci w wieku 30 mies. do 5 lat (11 mies.), dalej wychowujących dzieci od 13 do 20 lat, a najniższa mediana ocen przypadła rodzicom dzieci „opuszczających" dom. Tożsamość rozproszona pojawiła się tylko w rodzinach z dziećmi w wieku od 30 mies. do 5 lat (11 mies.) oraz w rodzinach dzieci

w wieku od 13 do 20 lat. Biorąc pod uwagę wysokość ocen można przyjąć, że materiał empiryczny wskazuje, iż u rodziców dzieci z zespołem Downa w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego następuje dojrzewanie do coraz to korzystniejszych rozwojowo statusów tożsamości osobistej cechujących się przystosowaniem do pełnionych ról, akceptacją sytuacji w rodzinie, podejmowaniem zobowiązań i wywiązywaniem się z nich.

Wniosek ten potwierdzają wyniki związane z weryfikacją hipotezy 1 dotyczące różnic w zaangażowaniu rodzicielskim, postrzeganej autonomii i ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego.

Uogólniając należy stwierdzić, że uzyskane wyniki badań w znacznej części potwierdzają hipotezę 2. Zgodnie z oczekiwaniami, badania własne wskazały na występowanie różnic w zakresie wymiarów i statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Niezgodne z oczekiwaniami okazały się wyniki dotyczące zróżnicowania wymiarów i statusów tożsamości w zależności od płci rodzica oraz wyniki wskazujące na brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy wymiarami tożsamości osobistej rodziców w zależności od etapu cyklu życia rodziny. Uzyskane wyniki potwierdziły natomiast założenia o wpływie etapu cyklu życia rodzinnego na różnice pomiędzy statusami tożsamości. We wszystkich etapach rodziny najwyższe oceny osiągnął status tożsamości osiągniętej. Porównując wyniki przypisane etapom rodziny w obrębie tego statusu wyraźnie można dostrzec kierunek rozwoju tożsamości osobistej rodziców. Najniższa wartość tożsamości osiągniętej ujawnia się w grupie A (rodziny z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.), dalej natężenie wzrasta kolejno w grupie B, a następnie w grupie C, po czym nieco zmniejsza się w grupie D (rodziny z dziećmi „opuszczającymi" dom).

Biorąc pod uwagę uzyskany materiał empiryczny można przyjąć, że u rodziców dzieci z zespołem Downa w kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego następuje dojrzewanie do coraz to korzystniejszych rozwojowo statusów tożsamości osobistej cechujących się przystosowaniem do pełnionych ról, akceptacją sytuacji w rodzinie, podejmowaniem zobowiązań i wywiązywaniem charakterystycznych dla ludzi. Ujawnione w badaniach natężenie wymiarów tożsamości osobistej matek i ojców dzieci z zespołem Downa jest charakterystyczne dla osób dojrzałych, podejmujących i identyfikujących się z przyjętymi zobowiązaniami, akceptujących swoje role

społeczne w tym rodzicielskie, cieszących się swoim życiem, posiadających pozytywne cechy osobowości i radzących sobie z trudnościami dnia codziennego.

Trzecie pytanie badawcze zostało sformułowane w następujący sposób:

Czy istnieje związek satysfakcji z życia rodzinnego z wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa i czy zależy on od płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny?

Poszukiwania odpowiedzi na powyższe pytanie rozpoczęto od eliminacji tych zmiennych, które nie pozostawały w istotnych statystycznie relacjach z innymi przyjętymi do badań zmiennymi. Pozwoliło to na określenie układu najbardziej adekwatnych powiązań pomiędzy zmiennymi objaśniającymi i objaśnianymi oraz zmiennymi pośredniczącymi. Bazując na prezentowanych wyżej treściach do końcowych analiz przyjęto satysfakcję z życia rodzinnego i jej komponenty (satysfakcję z życia, subiektywną ocenę rodziny, zaangażowanie w rodzicielstwo, depresyjność rodziców, postrzeganie przez nich własnej autonomii oraz subiektywną ocenę dziecka) oraz dwa statusy tożsamości osobistej rodziców - ponieważ tylko w obrębie statusu tożsamości osiągniętej i przejętej pojawiły się istotne statystycznie powiązania ze zmienną *ogólna satysfakcja z życia rodzinnego*i jej komponentami.

W przypadku modelu wypracowanego dla statusu tożsamości osiągniętej analiza regresji ujawniła, że najsilniejsze związki ujawniają się z następującymi komponentami satysfakcji z życia rodziny: zaangażowaniem rodzicielskim (β =0,35), subiektywną oceną rodziny (β =0,32), ogólną satysfakcją z życia rodzinnego (β =0,32), depresyjnością rodziców (β = - 0,29), postrzeganiem własnej autonomii (β =0,24), satysfakcją z życia (β =0,23) oraz subiektywną oceną dziecka (β =0,19). Natomiast status tożsamości przejętej miał silne powiązania z takimi komponentami satysfakcji z życia rodziny, jak: satysfakcja z życia rodzinnego ogółem (β =0,35), subiektywna ocena dziecka (β =0,28), satysfakcja z życia (β =0,25) oraz depresyjność rodziców (β = - 0,25). Oznacza to, że w miarę wzrostu zaangażowania rodzica w wychowanie osoby z zespołem Downa, korzystniejszego oceniania własnej rodziny, zwiększania się poziomu ogólnej satysfakcji z życia w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością, zmniejszania poziomu depresji u rodzica, wzrostu jego poczucia własnej autonomii oraz korzystniejszej oceny własnego dziecka - u rodziców kształtuje się najwyższy, z rozwojowego punktu widzenia, status tożsamości - to jest tożsamość osiągnięta. Niższy rozwojowo, czyli status tożsamości

przejętej osiągają ci rodzice, którzy mają wysoki, ale niższy niż u rodziców o statusie tożsamości osiągniętej poziom: ogólnej satysfakcji z życia rodziny, następnie subiektywnej oceny dziecka oraz satysfakcji z życia, ale też mniejszy poziom depresyjności.

Końcowe analizy (macierz korelacji, analizy regresyjne) ujawniły, że satysfakcja z życia rodzinnego jest istotnie statystycznie powiązana zarówno ze statusem tożsamości osiągniętej (β =0,41), jak i ze statusem tożsamości przejętej (β =0,35). Współczynniki korelacji ujawniły, że omawiany układ zmiennych wyjaśnia 53% wariancji satysfakcji z życia rodzinnego w przypadku tożsamości osiągniętej i 43% wariancji satysfakcji z życia rodzinnego w odniesieniu do zmiennej status tożsamości przejętej.

Na związek satysfakcji z życia rodzinnego ze statusami tożsamości osobistej rodziców nie wpływa płeć rodziców. Omawiany związek kształtują etapy cyklu życia rodziny. Siła wpływu etapów cyklu życia rodzinnego pozwala dostrzec, że wraz z przechodzeniem do kolejnych etapów kształtują się wyższe rozwojowo statusy tożsamości. Najbardziej znaczące dla wypracowania najbardziej dojrzałego statusu tożsamości (osiągniętej) okazały się etapy B,C i D[35]. Natomiast w przypadku związku satysfakcji z życia rodzinnego ze statusem tożsamości przejętej najsilniejsza korelacja wystąpiła w grupie D.

Uzyskane wyniki są zgodne z teoretycznym ujęciem procesu przystosowania się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego (por. Laws i Millward, 2001, Liberska i Rzepa, 2011, Kościelska, 1998, 2011, Krauss i in., 1993) i przeżywania tego procesu jako etapów żałoby (por. Kulik i Otrębski, 2011). Młodzi rodzice[36] przeżywający szok i niedowierzanie po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka czują się zagubieni i bezradni.[37] Rodzice małych dzieci z niepełnosprawnością nie posiadają żadnych zasobów w postaci wiedzy, kompetencji, umiejętności czy doświadczenia rodzicielskiego przez co przyjęta przez nich postawa rodzicielska, przejawiany w stosunku do dziecka sposób zachowania i opieki są w dużej mierze zależne od uzyskanej wiedzy specjalistycznej, porady lekarskiej lub instrukcji otrzymanych od osób na co dzień pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi, a nie od własnych przemyśleń,

[35] Kryteria wyróżnienia etapów są stałe w całym projekcie.

[36] Chodzi o rodziców oczekujących przyjścia na świat swego dziecka, w tym przypadku dziecka z chorobą genetyczną - zespołem Downa.

[37] Uzyskanie takiej informacji w okresie ciąży może pobudzić wcześniejsze podjęcie eksploracji, poszukiwanie możliwości wsparcia dziecka, własnej osoby w roli jego rodzica lub rodziny – jednak nie bazuje ono na bezpośrednim doświadczeniu z pierwszych interakcji z narodzonym dzieckiem.

intuicji czy wypracowanych w toku doświadczeń schematów zachowania i postępowania w stosunku do niepełnosprawnego dziecka (Abery, 2006; Będkowska-Heine, 2003; Blacher i Eisenhower, 2006; Lam, MacKenzie, 2002; Latini, 2002; Laws i Millward, 2001; Nissenbaum i in., 2002; Obuchowska, 1999; Olson, Hwag, 2001; Pisula i in., 1994; Pisula, 2007; 2008; 2012; Pridham i in., 1992; Roach i i.in., 1999; Rola, 1995; Roll-Petterson i in., 2001; Sanders i in., 1997; Sari i in., 2006; Seltzer i in., 2004; Sęk i Cieślak, 2005; Shapiro i in., 1998; Skotko, 2005; Skotko i Bedia, 2005; Sloper i Turner, 1993; Smykowska, 2010; Stelter, 2013; Stoneman i Gavida-Payne, 2006; Sullivan, 2002; Twardowski, 1999; Van Riper, 1992; 2003 2007; Warfield, 2001; 2005; Wayne i Krishnagiri, 2005; White i Hastings, 2004; Yau i Li-Tsang, 1999; Zasępa i Wołowicz, 2010).

Niniejsze badania dowodzą istnienia powiązań między subiektywną ogólną oceną satysfakcji z życia rodzinnego oraz wyżej wskazanymi, wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Satysfakcja z życia rodzinnego w największym stopniu sprzyja ukształtowaniu statusu tożsamości osiągniętej oraz w ograniczonym zakresie

- tożsamości przejętej. Wyższy poziom ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego oraz takich komponentów (według siły zależności), jak: zaangażowanie rodzicielskie, subiektywna ocena rodziny, ogólna satysfakcja z życia rodziny, postrzeganie własnej autonomii, satysfakcja z życia oraz subiektywna ocena dziecka. Komponenty te są pozytywnie skorelowane z bardziej dojrzałymi statusami tożsamości osobistej. Odwrotny kierunek związku pojawia się w przypadku dwóch wymiarów satysfakcji z życia rodziny, czyli depresyjności rodziców oraz postrzegania przez nich własnej autonomii. Wzrost poziomu depresyjności rodziców może przyczyniać się do słabszego nasilenia wskaźników statusu osiągnięcia i przejęcia, a wzrost poczucia własnej autonomii – zmniejsza nasilenie statusu tożsamości rozporoszonej. Badani rodzice osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnoprawności intelektualnej cechujący się statusem tożsamości osiągniętej lub przejętej deklarują najwyższe poziomy satysfakcji z życia rodziny. Na podstawie wyników korelacji można przyjąć, że im wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego posiadają badani, tym łatwiej im pozyskać statusy tożsamości osiągniętej czy przejętej. Uzyskany materiał badawczy pozwolił też na wysunięcie wniosku, że formowanie przez rodziców wyższych rozwojowo statusów tożsamości nie zależy od płci badanych, ale zmienia się w kolejnych etapach cyklu życia

rodziny. Udowodniono zatem związek między cyklem życia rodzinnego z osobą z zespołem Downa a progresywnymi przemianami tożsamości osobistej jej rodziców - w kierunku tożsamości osiągniętej.

Bezpośrednie potwierdzenie uzyskanych wyników badań poprzez odniesienie do danych z literatury psychologicznej jest utrudnione, ponieważ liczba badań na temat zależności pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a tożsamością osobistą rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo mała, zarówno w literaturze polskiej, jak i światowej. Dlatego też poszukując potwierdzenia sformułowanych w niniejszej pracy wniosków będę częściowo odwoływać się również do badań dotyczących powiązań pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a tożsamością osobistą rodziców dzieci pełnosprawnych ze względu na to, że w literaturze obecne są doniesienia wskazujące na podobieństwo funkcjonowania rodzin z dziećmi z zespołem Downa funkcjonują i rodzin z dziećmi zdrowymi (Bobkowicz-Lewartowska, 2013; Cunningham, 1996; Carr, 2005; Mędyk, 2011; Stelter, 2013; Van Riper, 1992).

W literaturze przedmiotu rozpoznaje się zarówno korzystne (Carr, 2005, 2008; Blacher, Baker, 2007; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999), jak i niekorzystne (Abbeduto i in., 2004; Bristor, 1984; Hodapp, 2007; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska, Matuszewska, 2011; Pisula, 2007; Twardowski, 1999) warunki życia w rodzinie z osobą z zespołem Downa, które mogą w zróżnicowany sposób oddziaływać na formowanie tożsamości osobistej rodziców. Jednym z najbardziej znaczących czynników wzajemnego powiązania pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego oraz wszystkich jej komponent stanowiących uwarunkowania rozwoju indywidualnego rodziców i ich tożsamości osobistej jest sam fakt urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością (Liberska, 2011; Pisula, 2012). Innymi czynnikami według Kościelskiej (1995) mogą też być wcześniejsze doświadczenia matek i ojców dzieci z zespołem Downa związane z macierzyństwem, z różnymi postaciami niepełnosprawności (nie tylko u własnego dziecka), z troską o życie i zdrowie członków rodziny, a także te wynikające z lęku przed oceną innych osób oraz przed niezrozumieniem i wrogością. W licznych badaniach stwierdzono oddziaływanie dziecka z zespołem Downa na relacje rodzinne, generalnie na funkcjonowanie matek i ojców (Carr, 2005, 2008; Blacher, Baker, 2007; Jones i Passey, 2005; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999).

W prezentowanych badaniach okazało się, że w przypadku większości rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej dla formowania się tożsamości osobistej znaczące jest zaangażowanie rodzicielskie, subiektywna ocena rodziny, ogólna satysfakcja z życia rodziny, depresyjność rodziców, postrzeganie własnej autonomii, satysfakcja z życia oraz subiektywna ocena dziecka. Wyniki badań pozwalają wnioskować, że rodzice tworzą swoją tożsamość na bazie akceptacji faktu bycia matką czy ojcem dziecka z zespołem Downa, uznania realiów funkcjonowania w systemie rodzinnym z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Jak podkreślają badacze zaangażowanie w rodzicielstwo jest kluczowe dla kreowania indywidualnego rozwoju człowieka i odgrywa istotną rolę w budowaniu tożsamości osobistej rodziców (por. Bakiera, 2013, Brzezińska. Piotrowski, 2009, 2010; Brzezińska i Cieciuch, 2015; Damrosh i Perry, 1989; Kościelska, 2004; Luyckx i in., Fadjukoff i in., 2016; Hartley, 2011; Harris, 2010; Harwas-Napierała i Liberska, 2007; Karaś i in, 2012, 2014; Liberska, 2008; Liberska i Rzepa, 2008; Liberska i Matuszewska, 2011; Luyckx i in., 2006, 2008).

Potwierdzeniem wypracowanych w niniejszej pracy wniosków są między innymi wyniki badań Crocetti z zespołem (2008), z których wynika, że zaangażowanie się i adaptacja do bycia rodzicem osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą oddziaływać na związek pomiędzy poczuciem satysfakcji z życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców dzieci z zespołem Downa. Zbieżność z wynikami badań własnych można też dostrzec w badaniach Knussen i współp. (1992), Hill i Rose, (2009), Hodapp i in. (2001), Honig i Keller (2004), Hornby (1995), Kersh i in. (2006), Kościelska (2011), Latini, (2002). W oparciu o materiał empiryczny autorzy zakomunikowali, że doświadczenie bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa, powoduje wyższą satysfakcję z pełnienia roli rodzicielskiej oraz korzystniejszy rozwój indywidualny rodziców. Podobne spostrzeżenia możemy odnaleźć w pracach Stelter (2013) i Van Ripera (1999). Stelter (2013) pisze, że przeprowadzone przez nią badania potwierdziły wpływ sposobu realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną na tożsamość jego rodziców. Autorka podkreśla, że akceptacja roli rodzicielskiej i nieodrzucanie jej są szczególnie ważne ze względu na ciągłą walkę rodziców o własną identyfikację i tożsamość. Van Riper (1999) podaje, że fakt bycia rodzicem dziecka z zespołem Downa wpływa na dojrzałość rodziców, na przejawianie przez nich wielu pozytywnych cech, takich jak: otwartość, szacunek dla więzi rodzinnych, zaangażowanie w rodzinę oraz nastawienie na realizacje potrzeb członków rodziny a nie własnych.

Potwierdzeniem wyników badań zaprezentowanych w niniejszej pracy są też doniesienia Cummingsa (1976), który wskazał na znaczenie zaangażowania rodzicielskiego i kompetencji rodzicielskich w rozwoju osobistym rodziców dzieci z zespołem Downa.

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi do wielu zmian w życiu poszczególnych członków systemu. Zderzając się z tymi zmianami rodzice starają się zachować stabilizację, zaadoptować do nowej sytuacji i osiągnąć dobre przystosowanie. Przystosowanie odbywa się stopniowo w miarę pełnienia ról rodzicielskich czy rodzinnych z uwzględnieniem tego co dzieje się wewnątrz i na zewnątrz rodziny (Abbeduto i in., 2004; Bristor, 1984; Hodapp, 2007; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995; Liberska, Matuszewska, 2011; Pisula, 2007; Twardowski, 1999). Jak ujawnił materiał empiryczny badani rodzice osiągali przystosowanie (w kontekście tożsamości osobistej) przechodząc przez kolejne fazy związane z pojawieniem się i wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnościami (por. Cierpka, 2011; Malina, 2011)[38]. Zdaniem Stoneman, (2007) rodzice dzieci z zespołem Downa starając się, aby być jak najlepiej przystosowanym do nowej sytuacji, przeprowadzają zmiany we własnym systemie wartości. Wychowywanie dziecka z zespołem Downa traktują jako możliwość rozwoju osobistego, szansę na zdobywanie umiejętności radzenia sobie w nowych, trudnych sytuacjach, możliwość rozwijania własnych kompetencji. Podobne wnioski możemy odnaleźć w pracach Annerèn i współ. (2002, 2006), Atkinson i współp. (1997), Bosson i współp. (1999), Bower i współp. (2005), Czwartosz i Starczyńska, (2018), Damrosh i Perry (1984), Kościelska (1995, 2011), Sullivan (2002); Eriksona(1950); Baumeister i Muraven (1996); Risdal i Singer (2004); Simmerman, Blacher i Baker (2001).

Chen i współpracownicy (2006) podkreślają, że stabilność w obszarze tożsamości jest jednym z najważniejszych czynników ochronnych przed różnymi przejawami trudności w przystosowaniu się[39]. Budowanie tożsamości osobistej pozostaje w związku ze zmianami w zakresie przekonań czy hierarchii wartości rodziców dzieci z zespołem Downa. Zdaniem Kinga i in. (2006) chodzi tu o zmiany mogące doprowadzić do prawidłowego lub nieprawidłowego przystosowania się rodziców do okoliczności życia w rodzinie z dzieckiem z zespołem Downa (warunki rozwoju, wartości, poczucie kompetencji, itd.).Zbieżne podejście prezentuje Pisula (2012) pisząc, że na życie rodzinne

[38] Należy jednak dodać, że chodzi tu o inne postacie niepełnosprawności niż występujące w przypadku zespołu Downa.

[39] Nasuwa się jednak w tym miejscu pytanie o konstrukcję tożsamości lub o stopień jej dojrzałości.

i formowanie się tożsamości rodzica wpływ mają stosowane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mechanizmy przewartościowania. Autorka zwraca uwagę na wyniki badań informujących o tym, że omawiani rodzice uczą się dostrzegać w swoim codziennym życiu pozytywy, pracują nad przewartościowywaniem i wypracowaniem odmiennych perspektyw w analizie codziennych sytuacji.

Podobnie, jak w eksploracjach Luyckx i in. (Luyckx i in. 2006, 2008), badania własne wskazały, że satysfakcja z życia rodziny, przyjęta za wskaźnik przystosowania, jest dodatnio skorelowana z eksploracją „w głąb". Natomiast z obniżeniem satysfakcji z życia – traktowanym jako wskaźnik nieprzystosowania - skorelowana jest negatywnie eksploracja „wszerz". Luyckx i in. (Luyckx i in. 2006, 2008) zauważyli też, że oba rodzaje eksploracji („wszerz" i „w głąb") ujawniły silne powiązania z wysokim poziomem autorefleksji, natomiast nie wykazały związku z samooceną, depresją i niepokojem. Luyckx i in. (2008) podkreślają, że poszukiwanie „w głąb" ma charakter przystosowawczy, poszukiwanie „wszerz" może mieć charakter pozytywny (adaptacyjna forma perfekcjonizmu) lub negatywny w związku z dużą ilością konfliktów interpersonalnych. Poszukiwanie ruminacyjne jest kryzysogennym wymiarem poszukiwania. W przypadku badanych rodziców odnotowano stosunkowo rzadkie występowanie nasilonej ruminacji, co pozwala wnioskować o wyjściu z kryzysu związanego z narodzinami dziecka z niepełnosprawnością.

Marcia (1989) podaje, że status tożsamości osiągniętej, jako najbardziej zaawansowany rozwojowo, wskazuje na osobistą adaptację do otoczenia (za: Meeus, Iedema, Helsen i Vollebergh, (1999). Podobnie twierdzi Carr (2005), która badając rodziców dzieci z zespołem Downa dostrzegła, że większość rodziców jest dobrze przystosowana, dobrze ocenia swój stan funkcjonowania i ma satysfakcjonujące życie społeczne. Wskazane informacje potwierdzają też inne liczne badania zajmujące się opisem powiązań tożsamości osiągniętej z różnymi czynnikami przystosowania, jak na przykład: psychologiczny dobrostan, autonomia, ocena samego siebie, zdolność poznawcza czy relacje z innymi (Cramer, 2004; Côté, J. E., Levine, 2002; Crocetti i in. 2008; Karaś i in., 2012; Luyckx i in., 2008; Miluska, 1996; Schwartz i in., 2006). Rezultaty badań własnych w powyższych aspektach są zgodne.

Według Piekarskiej (2012) omawiane powiązania satysfakcji z życia rodzinnego i tożsamości osobistej są bardziej wyraziste w obszarach tożsamości związanych z treściami interpersonalnymi. Szczególnie dla tych osób, które cechuje współzależność z innymi, dla których relacje interpersonalne są kluczowym czynnikiem jakości życia.

Z analizy materiału badawczego wynika też, że bycie rodzicem osoby z zespołem Downa nie obniża w jakimś znaczącym stopniu subiektywnej oceny rodziny przez badane matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jak ujawniły badania własne przeciętny poziom oceny rodziny, wysoka ocena ogólnego zadowolenia z życia, korzystnie przebiegająca komunikacja w systemie są kolejnymi czynnikami decydującymi o rozwoju tożsamości osobistej badanych. Dojrzała tożsamość badanych okazała się być powiązana ze spójnością rodziny i zrównoważonym profilem funkcjonowania systemu rodziny.

Znaczenie zadowolenia z życia dla tożsamości osobistej rodziców dzieci z zespołem Downa, było przedmiotem licznych badań. Zbieżne z prezentowanymi w pracy wnioski prezentują między innymi Laws i Millward (2001) i Gilmore i Cuskelly (2007). Porównywalne informacje możemy również odnaleźć we wnioskach wypracowanych przez Jonesai Passeya(2005) oraz Hastingsai Johnsona(2001), w których podkreśla się, że wychowywanie dziecka z zespołem Downa może skutkować większą satysfakcją z życia.

A taki stan rzeczy, jak piszą McLean i Syed (2015), pozwala przyjąć, że osoby, które deklarują wyższą jakość życia cechują się spójną tożsamością, natomiast te, które ujawniają niższą ocenę jakości swojego życia częściej przejawiają fragmentaryzację tożsamości. Podobnie uważa też Melchior (2004), który ustalił, że wysoka ocena własnej rodziny pozostaje w proporcjonalnym związku ze spójnością tożsamości.

Częściowo odmienne od prezentowanych w niniejszych badaniach wyniki opisują Olsson i Hwang (2001) wskazując, na pogorszenie satysfakcji z życia w wyniku przeciążenia matek i ojców obowiązkami związanymi z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Na podobne aspekty formowania tożsamości osobistej rodziców w oparciu o czynniki rodzinne zwraca uwagę Keller i współpracownicy (2004). Zbliżona sytuacja pojawiała się w zestawieniu uzyskanych wyników badań własnych z badaniami Burtona-Smitha i in. (2009, b). Autorzy ci również podkreślali rolę subiektywnego poczucia przeciążenia w obniżeniu zadowolenia z życia i niższy poziom przystosowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnościami. Różnice pomiędzy badaniami własnymi i prezentowanymi wyżej wynikają z faktu, że w badaniach własnych (w większości przypadków) nie ujawniono skarg rodziców na bardzo duże przeciążenie obowiązkami, co mogłoby powodować trudności w funkcjonowaniu matek i ojców osób z zespołem Downa.

Brak zgodności wyników badań własnych dostrzec też można w odniesieniu do danych zaprezentowanych przez Browne i Bramston (1998) komunikujących, że matki i ojcowie omawianych dzieci cechują się niższym poczuciem jakości życia. Minnes i in. (2007) uzupełnił źródła braku satysfakcji z rodziny i nieprzystosowania rodziców o takie okoliczności jak: brak zaspokojenia potrzeb rodzica i innych członków, konieczność zdobywania wiedzy i podejmowanie prób rozumienia stanu funkcjonowania dziecka. Dodatkowymi czynnikami według Stoneman (1983) mogą też być trudności finansowe, brak możliwości podjęcia pracy zawodowej, utrudnienia w kontynuowaniu edukacji, ograniczone warunki rozwoju osobistego.

W konstruowaniu tożsamości badanych rodziców dużą rolę odgrywają emocje związane z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Nie ulega wątpliwości, że bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa jest doświadczeniem trudnym, stresującym, (ogólnie) niepożądanym, spoza zbioru doświadczeń oczekiwanych w koncepcji życia (Będkowska-Heine, 2003). Jest zatem czynnikiem, który może utrudniać konstruktywne kształtowanie tożsamości osobistej rodziców i zmianę sytuacji życiowej z tym związanej, a tym samym przystosowanie do zmian. Trzeba jednak zauważyć, że opisując powiązania pomiędzy poziomem depresji i tożsamością osobistą bardzo ważny jest poziom nasilenia symptomów depresji. Jak wynika z prezentowanych badań własnych przeciętny poziom nasilenia depresji u rodziców dzieci z zespołem Downa okazał się być przesłanką dla ukształtowania wyższych rozwojowo statusów tożsamości osobistej rodziców. Można więc przypuszczać, że znaczne podwyższenie poziomu depresji może mieć niekorzystne znaczenie dla konstrukcji tożsamość rodzica a jego zmniejszenie - może przyczyniać się do wykształcenia wyższych rozwojowo statusów tożsamości osobistej.

Z badań na temat depresji u rodziców dzieci z niepełnosprawnością wynika, że bycie rodzicem takiego dziecka powoduje podwyższony poziom stresu i większe nasilenie symptomów depresji. Piszą o tym między innymi Pisula (2012), Danielewicz (2007), Liberska (2011), Most i współpracownicy (2006), Hauser-Cram i in. (2001) oraz Boss i in., (2017). Esbensen i in. (2006) i współpracownicy uzupełniają, że bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa może łączyć z pesymizmem, subiektywnym odczuwaniem przez rodziców trudów wynikających z opieki nad dzieckiem i niekorzystnymi stosunkami z dzieckiem z niepełnosprawnościami. Zdaniem autorów typowy dla nich jest też lęk, dezorientacja, poczucie zagubienia i chaosu a także niezdolność do podejmowania decyzji. Podobna sytuacja zachodzi w zestawieniu wyników badań

własnych i wniosków prezentowanych przez Kellerai Honiga(2004), którzy piszą o problemach ze zdrowiem zarówno fizycznym, jak i psychicznym (np. depresja, lęk, brak akceptacji, izolacja społeczna) rodziców dzieci z zespołem Downa. Erikson (2004) podaje, że takie czynniki jak niepokój, lęk czy agresja - mogące skutkować depresją czy różnymi formami patologii indywidualnej oraz społecznej - wiążą się z trudnościami w wykształceniu dojrzałej i stabilnej tożsamości (por. też Kubacka-Jasiecka, 2008; Oleś, 2008). Interesujących danych poświadczających tezę Eriksona dostarczyły badania Luyckxa i współpracowników (2010). Badacze ustalili, że nasilenie depresji zmniejsza się wraz z pojawianiem się podejmowania i identyfikacji ze zobowiązaniami. Ball i Chandlera (1989) wykazali, że depresja jest często powiązana z trudnościami w utrzymaniu poczucia ciągłości tożsamości osobistej danego człowieka. Podobne wnioski wypracowali też Chen i współpracownicy (2007). Badacze podali, że nasilenie objawów psychopatologicznych (natręctwa, depresja, lęk, wrogość, fobie, myślenie paranoidalne, psychotyczność) jest ściśle powiązane ze stabilnością tożsamości. W opinii autorów stabilność w obszarze tożsamości jest jednym z najważniejszych czynników ochronnych przed różnymi przejawami trudności w przystosowaniu się. Podobnie uważają Brzezińska i Kofta (1974) wskazując, że wysoka odporność na stres i niski poziomu lęku zapewnia stabilną tożsamość. Na podobne powiązania wskazują też Diener i współpracownicy (1997) oraz Schwartz i współpracownicy (2011) pisząc o związku pomiędzy brakiem dobrostanu, nasileniem stresu, negatywnymi emocjami i spójnością tożsamości. W badaniach tych ustalono, że mniejsze nasilenie zachowań ryzykownych (zaburzenia odżywiania, używanie substancji psychoaktywnych, ryzykowne zachowania seksualne) przejawiały osoby o spójnej i ciągłej tożsamości. Schwartz i współpracownicy (2011) ustalili też, że wyraźniejsze poczucie posiadania celu, wyższa samoocena, niższy poziom niepokoju oraz niższe nasilenie depresji skutkuje syntezą tożsamości. O powiązaniach pomiędzy wysoką depresyjnością, nasilonym neurotyzmem a fragmentaryzacją tożsamości i brakiem spójności w obrębie podejmowanych ról społecznych piszą Mclead i Syed (2015). Miluska (1996) uważa, że wraz z utratą ciągłości tożsamości u ludzi mogą pojawiać się mechanizmy obronne oraz nasilone przejawy smutku czy innych negatywnych emocji. W opinii Luyckxa i współpracowników (2006) emocje negatywne są powiązane z wyższym natężeniem wymiaru eksploracji „wszerz" i eksploracji ruminacyjnej. Przy czym związek pomiędzy tymi emocjami jest wyższy dla eksploracji ruminacyjnej niż dla eksploracji „wszerz". Świadczy to o tym, że negatywne emocje mogą być czynnikiem utrudniającym rozwój

tożsamości. Lucxky i inni podają, że wysokie nasilenie emocji negatywnych może być niekorzystnym czynnikiem w przypadku podejmowania zobowiązania oraz identyfikacji z nim (2006; 2008). Dzieje się tak dlatego, że osoby przejawiające duże nasilenie negatywnych emocji mogą cechować się potrzebą ciągłej eksploracji oraz brakiem umiejętności dokonywania właściwych wyborów, w tym trwałych zobowiązań. W konsekwencji dana osoba może mieć trudności w uformowaniu statusu tożsamości osiągniętej i pozostawać w okresie moratorium. Może to spowodować, że czas osiągnięcia najwyższego z rozwojowego punktu widzenia statusu tożsamości osiągniętej będzie dłuższy oraz bardziej skomplikowany niż rozwój tożsamości rodzica dziecka zdrowego.

Według Piekarskiej (2012) wyższy poziom symptomów depresji może wynikać na przykład: z trudności związanych ze zmniejszoną elastycznością poznawczą, z lęku o skuteczność własnych kompetencji, niepewności co do współdziałania z innymi czy z zaniechania działania i przekazania aktywności innym osobom (por. Brzezińska i Piotrowski, 2011; Fidler i in., 2003; Kroger i in.,. 2011; Liberska, 2011; Luyckx, Vansteenkiste, Goossens i Duriez, 2009; Marcia, 1967; Marcia i Lesser, 1973; Marcia, 1980; Pisula, 2007; Patterson, 1991; Singer, 2006; Waterman, 2007).

Liczni badacze podają, że nasilenie depresji może też być (przynajmniej częściowo) zmniejszane przez satysfakcję z życia. Wyższej samoocenie satysfakcji z życia mogą sprzyjać takie czynniki jak: aprobata ze strony innych, poczucie bliskości z ważnymi dla człowieka osobami, otrzymywanie wsparcia w sytuacjach trudnych (Brzezińska i Piotrowski, 2011; Damrosch i in., 1989; Fidler i in., 2003; Liberska, 2011; Piekarska 2012).

Osiąganiu wyższych rozwojowo statusów tożsamości osobistej przez rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej sprzyja też wysoka ocena własnej autonomii. W prezentowanych badaniach rodzice ujawnili raczej wysoką subiektywną ocenę samodzielnego i niezależnego funkcjonowania – odwołując się do zdania Giallo i Gavida-Payne (2006) może to spowodować wzrost poczucia satysfakcji z życia, korzystniejsze funkcjonowanie i zwiększenie poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa. W przypadku rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej duże znaczenie może też mieć sposób postrzegania samego siebie - jako rodzica takiego samego jak inni bądź też różniącego się, odmiennego od rodziców dzieci pełnosprawnych. Poczucie inności, poczucie bycia kimś

specyficznym, według teoretyków jest bardzo znaczącym czynnikiem kształtowania się tożsamości osobistej człowieka (Czapiński, 2004; Jarymowicz, Szustrowa, 1980; Erikson, 2004). Taki sposób postrzegania siebie może sprzyjać różnym trudnościom czy zaburzeniom w kształtowaniu tożsamości osobistej (Czapiński, 2004; Deci i Ryan, 2008; Jordon, 1991; Qualls, 1997). Ogólnie rzecz biorąc zdolność do oceny samego siebie, umiejętność różnicowana własnej osoby, swoich standardów od tego, co proponuje otoczenie jest ważne dla stabilności konstrukcji psychologicznej człowieka, wierności własnym przekonaniom, radzenia sobie z różnymi trudnościami, przystosowania się, radzenia sobie z trudnymi wydarzeniami życiowymi, tolerowania różnorodności czy nawiązywania relacji z innymi (Deci i Ryan, 2006; Piekarska, 2012). Chodzi jednak o to, aby nie doszło do naruszenia poczucia przynależności. Wskazują na to badania potwierdzające, że poczucie przynależności silnie dodatnio łączy się z poczuciem własnej wartość (Chen i współp., 2006; Damrosh i Perry, 1989; Schwartz i współp., 2011; Shwarzer i Fuchs, 1996; Segal, 2010; Sheldon, 2010).

W literaturze przedmiotu znajdują się badania wskazujące, że wyższe wskaźniki w zakresie autonomii, poczucia niezależności, stopnia kontroli pozostają w istotnych związkach ze statusem tożsamości osiągniętej (Campbell, Adams i Dobson, 1984; Cramel, 2004; Dollinger i Clancy Dollinger, 1997; Kroger i McLean. 2011; McLean i Syed, 2015). Przypisywanie większej wartości autonomii, niezależności wiąże się z tożsamością osiągniętą lub moratoryjną. W badaniach własnych uzyskano rezultat potwierdzający związek tożsamości osiągniętej i poczucia autonomii. W przypadku statusu tożsamości przejętej, zdaniem Piekarskiej (2012), jednostka wzmacnia więź z innymi poprzez nadawanie własnej tożsamości cech zbieżnych z cechami tożsamości osób znaczących i realizuje wizje, jakie mają oni na jej temat (por. też. Campbell i in., 1984; Côté i Levine, 2002). Według Marci (1989) odrzucenie przez innych ludzi, szczególnie tych, z którymi człowieka łączy silna więź emocjonalna i od których zależy jego samoocena, może stanowić przeszkodę w eksploracji (za: Patterson, 1991; por. Donovan, 1975; Kroger i in., 2011; Gilligan, 2003, Piekarska, 2012). Nasuwa się zatem pytanie czy rozpoznane u niektórych rodziców słabsze nasilenie eksploracji można wyjaśnić poczuciem odrzucenia społecznego i to w środowisku najbliższych. Inna sytuacja, zdaniem Piekarskiej, będzie w odniesieniu do podejmowania zobowiązań. Autorka podkreśla, że umiejscowienie człowieka w znaczących relacjach sprawi, że osoba zostanie poddana presji do przyjęcia proponowanych ofert tożsamościowych. Badaczka wskazuje na badania ujawniające, że dla osób o tożsamości przejętej ważne

jest podobieństwo z innymi. Cechuje je niski poziom autonomii, tendencja do stereotypizacji, wysoki poziom samokontroli, wysoka akceptacja autorytetu oraz silne więzi z rodzicami i słabsze intrapsychiczne zróżnicowanie od nich (Piekarska, 2012; McLean i Syed, 2015). Na tej podstawie można by było oczekiwać poszukiwania kontaktów z „podobnymi sobie" przez rodziców osób z zespołem Downa. Czynnikiem sprzyjającym ukształtowaniu tożsamości przejętej może zatem być poczucie zagubienia i potrzeba wsparcia stymulujące poszukiwanie autorytetów jakimi mogą stać się inni rodzice osób z zespołem Downa - postrzegani są jako radzący sobie". Rezultaty badań własnych nad związkiem różnych konstrukcji tożsamości z poziomem odczuwanej autonomii można wyjaśnić w powyższy sposób.

Potwierdzenie wyników badań własnych odnoszących się do związku pomiędzy poczuciem autonomii a formowaniem się tożsamości osobistej rodziców można też odnaleźć w badaniach Luyckxai współautorów (2006, 2008). Badacze nie tylko wskazali na powiązania pomiędzy wysokimi wynikami w zakresie autonomii a dobrostanem człowieka, który ujawniał silne powiązania ze statusem tożsamości osiągniętej, ale też dokonali interpretacji danych w oparciu o teorię tożsamości (por. Erikson, 1950, 1968; Berzonsky, 2003; Marcia, 1993b; Meeus i in., 1999).

Tożsamość osobista rodziców ma również związek ze sposobem oceny dziecka. Jak ujawniły niniejsze badania bardziej dojrzałe statusy tożsamości wystąpiły u rodziców, którzy deklarowali wyższe oceny dziecka. Powiązania pomiędzy sposobem percepcji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną a funkcjonowaniem rodziców potwierdzają badania Baker i współautorów (2005), Hill i Rose (2009); Hodapp i współautorów (2001, 2003), Hoghughi (2004), Kościelska, (2011). Stelter (2013) ustaliła, że im lepiej rodzice oceniają możliwości rozwojowe dziecka i jego emocjonalne funkcjonowanie, tym lepiej spostrzegają siebie w roli rodzica (Stelter 2013, s.271). W konsekwencji można oczekiwać wyższej satysfakcji z życia. Pozytywne nastawienie rodziców do dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo znaczące dla rozwoju tożsamości rodzica. Luyckx i współautorzy (2008) podają, że w przypadku istnienia negatywnego ustosunkowania się rodziców do dziecka może wystąpić taka sytuacja, że rodzic wycofa się z aktywności eksploracji i podejmowania zobowiązań, a to skutkować może utrudnieniami w procesie przystosowania się do nowej sytuacji i osiągnięcia stabilnego poczucia tożsamości (Luyckx i in, 2008; Pisula, 2007; Zasępa, Wołowicz, 2010). Na tej podstawie można wyjaśnić niski poziom eksploracji

i podejmowania zobowiązań rozpoznany u niektórych badanych rodziców odwołując się do negatywnej oceny dziecka z zespołem Downa.

W kontekście prowadzonych rozważań można też podać wyniki odnoszące się do różnic płciowych w odniesieniu do powiązań pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a tożsamością osobistą rodziców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawność intelektualnej (Hedov i in., 2006). Mimo, że nie ujawniono istotnych powiązań płci ze związkiem satysfakcji z życia rodzinnego i tożsamością osobistą rodziców, to wyniki badań własnych wykazują pewną zbieżność z danymi w literaturze przedmiotu. Być może istnieją inne znaczące czynniki moderujące związek satysfakcji z życia rodzinnego a statusem tożsamości, które dotychczas nie z zostały zbadane. Jednakże, często powtarzającym się w literaturze rezultatem – zgodnym częściowo z badaniami własnymi - jest wyższy poziom tożsamości osiągniętej u kobiet natomiast u mężczyzn – wyższy poziom tożsamości przejętej (Bower i in., 2005).W badaniach nad tożsamością potwierdza się opinię, że status tożsamości osiągniętej jest bardziej powiązany z poczuciem własnej skuteczności, pewności siebie i satysfakcji z własnych osiągnięć (Luyckx i in, 2006, 2008). Warto zwrócić uwagę na opinię Crocetti i współpracowników (2008) którzy głoszą, że podstawową zasadą rozwoju tożsamości (a jednocześnie kryterium jej adaptacyjności) u mężczyzn jest eksploracja (kryzys), podczas gdy u kobiet funkcję tę pełni podjęcie zobowiązania (Gavidia-Payne i Stoneman, 2006). Uzyskane wyniki są też zbieżne z danymi prezentowanymi przez innych badaczy (p. Archer, 1989, za: Alberts, 2000; Bartoszuk i Pittman, 2010; Fadjukoff i in., 2016; McLean i in., 2007; Cakir i Aydin, 2005; Cramer, 2000; Gilani, 2008; Graf i in., 2008; Lewis, 2003; Pulkkinen i Kokko,2000; Waterman, 1999).

W sferze zainteresowań niniejszej pracy są wyniki wskazujące na związek pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a tożsamością osobistą rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem etapu cyklu życia rodziny. Stwierdzenie w badaniach własnych pośredniczącej roli etapów cyklu życia rodzinnego dało podstawy do określenia roli tej zmiennej w związku satysfakcji z życia rodzinnego ze statusami tożsamości osobistej badanych rodziców. Istotny statystycznie związek pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a statusem tożsamości osiągniętej wystąpił na etapie B,C i D etapie D (w rodzinach z dziećmi „opuszczającymi" dom). Natomiast w przypadku związku satysfakcji z życia rodzinnego ze statusem tożsamości przejętej istotna zależność wystąpiła w etapie A (z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i11 mies.).

Reasumując należy zauważyć, że kształtowanie się statusów tożsamości badanych rodziców postępowało wraz z rozwojem badanych w powiązaniu z podejmowaniem przez nich kolejnych zadań rozwojowych i zwiększaniem się ich satysfakcji z życia rodziny. W poszczególnych fazach życia rodziny, zdaniem Braun-Gałkowskiej (1980), poziom satysfakcji z życia rodzinnego jest inny. Nie cechuje się on jakaś trwałą tendencją do zwiększania czy też zmniejszania a raczej dużą zmiennością. Wyższe poziomy satysfakcji z życia rodziny, pełnienie przez rodzica bardziej zróżnicowanego zestawu ról społecznych oraz zadań rozwojowych, przyjmowania i identyfikowania się ze zobowiązaniami związanymi z życiem rodzinnym sprzyjały kształtowaniu bardziej dojrzałych statusów tożsamości u badanych matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Braun-Gałkowska (1980) podaje, że **po kilku latach wspólnego życia, poziom satysfakcji spada w stosunku do tego jaki był zaraz po ślubie. Wynika to ze zwiększenia się obowiązków powiązanych z posiadania i wychowywania dzieci. W kolejnych etapach życia rodziny, wraz ze wzrostem dzieci, z nabieraniem przez nie samodzielności następuje wzrost poczucia satysfakcji u rodziców. Ponowne obniżenie satysfakcji z życia rodzinnego może pojawić się w rodzinach z dorastającymi dziećmi. Prawidłowe rozwiązanie przez rodziców omawianego kryzysu będzie sprzyjać satysfakcji z życia w ostatnim z etapów cyklu życia rodzinny. W tym okresie poziom satysfakcji nie bywa największy, ale na pewno wyższy od poprzedniego (Braun-Gałkowska, 1980, s. 33-34).**

Zbieżne z prezentowanymi wyżej wynikami na temat zmian zachodzących w psycho-społecznym i rodzinnym funkcjonowaniu rodziców osób z zespołem Downa uzyskał Cunningham (1996). Przeprowadzone przez autora longituidalne badania pozwoliły stwierdzić, że większość rodzin z osobą z niepełnosprawnościami funkcjonuje jako przeciętne rodziny i nie ujawnia ani nasilonych przejawów stresu, ani innych przejawów niedostosowania. Cunningham zaobserwował, że w rodzinach jest wiele ciepła, życzliwości, wzajemnego zainteresowania i wsparcia. Badacz zwraca uwagę korzyści, jakie przynosi bycie rodzicem osoby z zespołem Downa. Tymi korzyściami są: bogatsze życie duchowe, wzrost zachowań prospołecznych, przewartościowywanie zdarzeń, zmniejszenie wartości przypisywanej rzeczom materialnym, większa koncentracja na potrzebach członków rodziny niż na swoich własnych.

Przebiegiem zmian rozwojowych w funkcjonowaniu rodziców w powiązaniu z wybranymi czynnikami życia rodzinnego matek i ojców dzieci z zespołem Downa zajmowały się między innymi Liberska i Rzepa (2011). Badaczki poddały analizie różne czynniki związane z dzieckiem z zespołem Downa z funkcjonowaniem psychospołecznym matek i ojców, z życiem w systemie rodziny z osobą z niepełnosprawnością. Badanymi byli rodzice znajdujący się w czterech etapach cyku życia rodziny: począwszy od etapu II (rodziny z dziećmi w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym) poprzez etap III (rodziny z dziećmi w wieku szkolnym), dalej etap IV (faza rodzicielska okresu dorastania) aż do etapu V (rodziny z dziećmi w okresie dorosłości). W wyniku przeprowadzonych badań autorki dostrzegły pozytywne zmiany rozwojowe rodziców z zespołem Downa. Wskazały też, że bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa sprzyja rozwojowi intelektualnemu, emocjonalnemu i społecznemu rodziców. Liberska i Rzepa stwierdziły, że z biegiem czasu następowała zmiana nastawienia wobec dziecka. O ile w pierwszych chwilach po narodzinach dziecka większości badanych, a szczególnie matek, towarzyszyły emocje negatywne, to w miarę upływu czasu następował wzrost emocji pozytywnych i uczuć do dziecka z zespołem Downa. Badani rodzice zadeklarowali też zmiany w ocenie własnej sytuacji życiowej od momentu narodzin dziecka do czasu, w którym uczestniczyli w badaniach. Matki i ojcowie wskazywali, że ich aktualna sytuacja życiowa jest bardziej niż zadowalająca. Większość rodziców (58%) przejawiała też pozytywne postawy wobec swoich dzieci z zespołem Downa. Akceptowali swoje dzieci i deklarowali pozytywne uczucia. W badanej grupie pojawił się też znaczny procent osób (42%) którzy wykazywali pozorną akceptację. Polegała ona na deklarowaniu troski o dziecko przy jednoczesnym braku akceptacji jego stanu funkcjonowania. Liberska i Rzepa uzyskały podobne do ujawnionych w badaniach własnych dane na temat stosunku rodziców z ostatniego cyklu życia rodzinnego do osoby z zespołem Downa. Z analiz badaczek wynika, że 58% starszych rodziców wykazywało pozorną akceptację. Z interpretacji autorek można wywnioskować, że ujawniona w ich badaniach postawa może być wynikiem wycofywania akceptacji kondycji psychicznej i somatycznej dorosłych osób z zespołem Downa. Zbieżności z wynikami badań własnych można doszukać się też w ustaleniach Liberskiej (2004) na temat funkcjonowania najmłodszych rodziców. Autorka uważa, iż z wiekiem wzrasta stopień strukturacji oczekiwań odnoszących się do przyszłej rodziny, jak i do innych wydarzeń lokowanych w przyszłości (Liberska, 2004, s. 55). Młodzi rodzice

(z początkowych cyklów życia rodziny), w związku z ich wiekiem, podejmowaniem relacji małżeńskiej, przyjmowaniem ról wynikających z wychowania dziecka z niepełnosprawnością, otwierania się na nowe zobowiązania i identyfikowania się z nimi mogą cechować się mniejszą gotowością do zmiany, między innymi, swych oczekiwań dotyczących dziecka. Zdaniem Liberskiej (2004) sytuacja taka nie sprzyja formowaniu się wyższych statusów. Wracając do opisywanych wyżej badań przeprowadzonych przez Liberską i Rzepę należy wskazać, że badaczki ustaliły, iż duży odsetek rodziców (40%) deklarował pozytywne zmiany w relacjach z otoczeniem społecznym. 80% badanych mówiło o poszerzeniu się kręgu znajomych. Podobnie pozytywnie odnosili się badani do własnego nastawienia społecznego wobec innych ludzi. 86% matek i ojców wskazało, że wystąpiły u nich pozytywne zmiany w tym zakresie. Rodzice deklarowali też zmiany we własnym systemie wartości. Bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa w ich opinii przyczyniło się do pojawienia się u nich takich wartości jak: tolerancja, poczucie godności własnej, szacunek dla innych. Zdaniem badaczek, zmiany w systemie wartości odegrały znacząca rolę w ich progresywnym rozwoju i kształtowaniu się tożsamości badanych. Wyniki badań własnych wskazujące na kształtowanie się wyższych (bardziej dojrzałych) statusów tożsamości u rodziców może zatem być wyjaśnione między innymi zmianami w systemie wartości. System wartości nie był jednak uwzględniony w modelu badań własnych – zatem nie można w poszukiwaniu wyjaśnienia uzyskanego wyniku odwołać się do zmiany w tej strukturze.

Zbieżne z wynikami badań własnych dane uzyskała Lucyna Bobkowicz-Lewartowska (2013) prowadząca badania na temat jakości życia i jej psychologicznych uwarunkowań u rodziców osób z zespołem Downa. Badaczka stwierdziła, że rodzice prezentują przeciętny poziom odczuwanej satysfakcji z życia i pod tym względem nie różnią się od rodziców dzieci pełnosprawnych.

Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną była też przedmiotem badań Ewy Zasępy i Agnieszki Wołowicz (2010). Autorki analizowały wiele zmiennych mieszczących się w szeroko rozumianym konstrukcie jakości życia. Był to między innymi poziom ogólnego zadowolenia z życia, jak i poziom jakości życia w następujących wymiarach: relacje rodzinne, czas wolny i rekreacja, system wartości, sytuacja finansowa, wsparcie innych osób, wsparcie usług specjalistycznych i pomocy społecznej oraz interakcje społeczne. Stwierdzono, że poziom osiągnięć rodzin z osobą z niepełnosprawnością intelektualną był znacznie niższy niż

w rodzinach z dzieckiem pełnosprawnym. Najwyżej badani oceniali swoje osiągnięcia w obszarze relacji rodzinnych, stosunkowo wysoko zdrowie rodziny, najniżej natomiast wsparcie innych osób, wsparcie usług specjalistycznych i pomocy społecznej oraz interakcje społeczne. Nie wszystkie dane można zestawić z wynikami badań własnych, ponieważ cześć analizowanych przez Zasępę i (2010) zmiennych nie było przedmiotem moich badań. Różnice dostrzec można porównując wyniki ogólne.

Problemem rozwoju indywidualnego rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną zajmowała się także Żaneta Stelter (2013). Celem jej badań było określenie czynników, które mogą mieć wpływ na pełnienie roli matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz pokazania w jaki sposób rodzicielstwo realizowane, wobec tego dziecka determinuje poczucie sensu życia rodziców. Stelter w swoich badaniach wykorzystała wiele zmiennych takie jak na przykład: pełnienie roli rodzicielskiej wobec dziecka z niepełnosprawnościami, formułowanie się tożsamości rodzicielskiej, przystosowanie się rodziców, stopień niepełnosprawności dziecka, ocena i postrzeganie dziecka, satysfakcja małżeńska, cechy demograficzne, itd. Zastosowanie przez badaczkę innych niż w prezentowanych badaniach zmiennych, narzędzi badawczych uniemożliwia porównanie wyników. W związku z powyższym zostanie przytoczony jeden z wypracowanych przez Stelter wniosków ogólnych, który można wykorzystać do poparcia informacji ujawnionych w badaniach własnych. Otóż cytowana autorka zauważa, że pomimo tego, iż sytuacja życiowa rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest trudna, to pełnienie roli matki czy ojca wobec dziecka z ograniczonym rozwojem może stanowić czynnik rozwoju indywidualnego rodziców (Stelter, 2013, s. 283). W badaniach własnych takim wskaźnikiem mogą być różnice rozpoznane obrębie niektórych badanych zmiennych, w tym tożsamości i poczucia autonomii, które występują pomiędzy etapami cyklu życia rodziny.

Liberska i Rzepa (2011) wskazują, że w formowaniu tożsamości osobistej duże znaczenie mają zasoby osobiste człowieka (wiedza, umiejętności, kompetencje), oczekiwania społeczne i otrzymywane wsparcie. W rodzinach wychowujących osoby z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogą występować różne układy zależności pomiędzy zasobami matek i ojców i tym czego oczekuje się od nich oraz ilością i jakością wsparcia otrzymywanego w związku z pełnieniem roli rodzica osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony może wystąpić sytuacja, gdy rodzic dziecka z zespołem Downa będzie miał dylematy w związku z dokonywaniem wyborów, z podejmowaniem aktywności, czy będą go

cechowały trudności w przetwarzaniu informacji, a jednocześnie będzie napotykał na wysokie oczekiwania ze strony otoczenia i brak wsparcia. W sytuacji takiej u danej osoby może dojść do wzrostu poziomu lęku lub agresji, następnie apatii i braku chęci do podejmowania wysiłku zmierzającego do osiągnięcia tożsamości (Liberska, Rzepa, 2011). Jednak, jeśli poradzi sobie z trudnościami, rozwiąże swe dylematy to - jak wskazują badania Damrosh i Perry (1989) - może dochodzić do poprawy funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego czy behawioralnego rodziców. Sytuacja taka miała miejsce w badanych przez autorów rodzinach z osobami z zespołem Downa.

U rodziców nastąpił wzrost wiedzy, pojawiły się nowe umiejętności i zdolności oraz wzrosła satysfakcja z życia rodzinnego (1989). Według Hastingsa i in. (2002) oraz Latini (2002) wielu rodziców w efekcie sukcesów w radzeniu sobie z wyzwaniami roli (życia) zaczęło traktować swoje niepełnosprawne dzieci jako źródło radości, spełnienia. Pozytywne postawy życiowe, korzystne oceny satysfakcji z życia, zaangażowanie w role małżeńskie i rodzicielskie, aprobata samego siebie, refleksyjność, a także otwartość nadoświadczenie skutkowało wyższymi statusami tożsamości osobistej (Bowes i współ.,2005; Bosma i Kunnen,2001; Cramer, 2000;Dollinger, 1995;Esbensen i Benson,2006; Kulik i Otrębski, 2011; Pisula, 2007). Powyższe ustalenia zostały potwierdzone częściowo w wynikach badań własnych.

Natomiast „jednostki, u których proces kształtowania się tożsamości ma przebieg zaburzony, mają trudności w ustaleniu realistycznych celów dla swej aktywności oraz problemy z ich realizacją" (Liberska, 2004, s. 65). Ograniczenia w stawianiu sobie celów i niemożność ich realizacji skutkuje trudnościami w kształtowaniu tożsamości u rodziców dzieci z zespołem Downa polegającej na tym, że wydłuża się decyzja o podejmowaniu zobowiązań i zaangażowaniu w działanie. Formułowane przez człowieka cele, podejmowane zadania czy przyjmowane zobowiązania mogą mieć charakter normatywny i nienormatywny. Cele normatywne to takie, które odnoszą się do standardowych oczekiwań i warunków w danym okresie rozwoju człowieka. Cele nienormatywne są powiązane: z indywidualnym zróżnicowaniem człowieka, z dążeniem do własnego rozwoju, z specyficznymi celami osobistymi czy też na przykład z niepełnosprawnością intelektualną dziecka (Harwas- Napierała, 2004; Liberska, 2004). Pojawienie się nienormatywnych okoliczności sprawia, że formowanie się tożsamości osobistej osób funkcjonujących w rodzinie z osobą z niepełnosprawnościami może przebiegać inaczej niż rozwój tożsamości osobistej członków systemu znajdującego się w sytuacji normatywnej.

W przypadku statusu tożsamości osiągniętej powiązania z satysfakcją z życia wydają się być bardziej wyraźne i oczywiste (por. Piekarska, 2012). W efekcie prawidłowego przejścia eksploracji, samodzielnego, rozważnego przeszukiwania alternatyw, dokonywania selekcji i wyboru zgodnego z własnymi standardami (generalnie osiągnięcia tożsamości) człowiek będzie ma szanse by uzyskać poczucie zadowolenia z życia, przekonanie o swojej autonomii i skuteczności działania (por. Brzezińska i Piotrowski, 2010; Hoare, 2011; Liberska, 2008; McLean i in., 2007; Waterman, 2007; Liberska, 2004; Schwartz, 2001; Schwartz i in., 2010). Chociaż badania nie miały charakteru longitudinalnego, to kierunek zmian rozpoznany na podstawie porównań między etapami w cyklu życia rodzinnego daje podstawę do rozważania o charakterze rozwojowym powyższych związków.

Wnioski

1. **Istnieją związki pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa.**
2. **Wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego związany jest z wyższymi rozwojowo wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców.**
3. **Związek satysfakcji z życia rodzinnego z wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców pozostaje w zależności od etapu cyklu życia rodzinnego i płci rodzica.**

   3a. U grupie matek wystąpi silniejszy związek (korelacja większa) zmiennych głównych niż w grupie ojców.

   3b. Związek pomiędzy zmiennymi głównymi jest najsilniejszy w etapie C, czyli rodziny z dziećmi w wieku od 13 do 18 lat. Najsłabsze powiązanie ujawnia się u rodziców znajdujących się w etapie A, czyli rodzin z dziećmi w wieku od 30 mies.-5 lat i 11 miesięcy. Związek satysfakcji z życia rodzinnego z wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców w pozostałych etapach cyklu rozwoju rodziny, czyli w etapie B (rodziny z dziećmi od 6 lat i 11 mies. do 12 lat i 11 miesięcy) oraz w etapie D (rodzin z dziećmi „opuszczającymi" dom) jest ma siłę przeciętną.

Reasumując, badania własne częściowo potwierdziły hipotezę 3. Potwierdzono istnienie związków pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego a wymiarami i statusami tożsamości osobistej rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa.

Wiele rozważań przedstawionych w tym rozdziale można dyskutować nie tylko w kontekście etapów cyklu życia rodziny, ale także ze względu na rozwój indywidualny rodzica i dziecka, i ich współzależność oraz w szeroko pojętym kontekście ekologicznym. Ze względu na problemy podjęte w projekcie skoncentrowano się przede wszystkim na poszukiwaniu czynników zmian satysfakcji z życia i tożsamości rodziców w systemie rodziny, a przede wszystkim w podsystemie rodzicielskim.

4.1. Podsumowanie i wnioski końcowe

Prezentowana praca stanowi próbę poznania satysfakcji z życia rodzinnego u matek i ojców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym i wyjaśnienia jej zróżnicowania na kolejnych etapach cyklu życia rodzinnego i w zależności od płci. Na podstawie przeglądu literatury specjalistycznej należy uznać, że ujęcie problemu zaproponowane w projekcie doktorskim nie jest replikacją wcześniejszych stosukowo licznych badań nad satysfakcją z życia rodziców osób z niepełnosprawnością ani nie było przedmiotem analiz teoretycznych.

Otrzymane wyniki badań stanowią podstawy do sformułowania następujących wniosków końcowych:

1. Poziom satysfakcji z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest zróżnicowany. Rozpoznano nie tylko różny poziom satysfakcji z życia rodzinnego ale także różny poziom komponentów tej satysfakcji, czyli: satysfakcji z życia, subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania rodzicielskiego, depresyjności rodziców, poczucia autonomii i subiektywnej oceny dziecka z niepełnosprawnościami.
2. Różnice w poziomie ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i w poziomie poszczególnych komponentów są zależą od etapu cyklu życia rodziny.
3. Średnia wyników ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego rodziców znajduje się w górnej granicy wyników przeciętnych i jest zbliżona do ocen przypisanych temu wymiarowi satysfakcji przez rodziców dzieci pełnosprawnych (Bobkowicz – Lewartowska, 2014; Carr, 2005; Cunningham, 1996; Mędyk, 2011; Stelter, 2013, Van Riper, 1992).

   3.1. I tak, rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechuje: przeciętny poziom satysfakcji z życia, przeciętny poziom subiektywnej oceny rodziny, umiarkowany poziom

depresyjności, umiarkowany poziom subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka z zespołem Downa, wysokie zaangażowanie rodzicielskie oraz subiektywna ocena autonomii zbliżona do wysokiej.

4. Występują różnice w nasileniu wymiarów tożsamości, co przekłada się na konstrukcję statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

4.1. I tak, najbardziej charakterystycznym dla rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest status tożsamości osiągniętej a następnie - status tożsamości przejętej, rzadziej rozpoznaje się status tożsamości rozproszonej i moratoryjnej.

5. Konstrukcja statusów tożsamości osobistej rodziców uzależniona jest od etapów cyklu życia rodzinnego – wyznaczonego wiekiem dziecka z zespołem Downa.

5.1. I tak, status tożsamości osiągniętej ma najniższe nasilenie u rodziców dzieci w wieku od 30 mies. do 5 lat. Wyższe nasilenie tego rozwojowo najwyższego statusu tożsamości występuje u rodziców dzieci w wieku 6 do 12 lat, a najwyższe - u rodziców dzieci w wieku od 13 do 20 lat. Nasilenie statusu tożsamości osiągniętej rodziców dzieci najstarszych powyżej 20 lat, czyli będących w okresach dorosłości (inaczej określanych jako dzieci „opuszczające" dom) jest niższe niż w dwóch wcześniejszych etapach w cyklu życia rodzinnego (czyli niż w etapach B i C) - lecz wyższe niż na etapie A.

5.2. Najwyższe nasilenie statusu tożsamości przejętej występuje u rodziców w etapie B, niższe w etapie A i C, a najniższe – w etapie D cyklu życia rodziny.

6. Ze względu na zmiany w konstrukcji tożsamości rodziców nasuwa się teza o kryzysowym charakterze etapu D cyklu życia rodzinnego z osobą z zespołem Downa.

7. Chociaż pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a wymiarami tożsamości rodziców związki nie są znaczące, to istotne powiazania ujawniają się pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a statusami tożsamości osobistej rodziców.

7.1. I tak, w kształtowaniu się statusu tożsamości osiągniętej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej istotną rolę odgrywają takie komponenty ogólnej satysfakcji z życia rodziny, jak: zaangażowanie rodzicielskie, subiektywna ocena rodziny, depresyjność rodziców, postrzeganie własnej autonomii, satysfakcja z życia oraz subiektywna ocena dziecka.

7.2. W kształtowaniu statusu tożsamości przejętej istotne znaczenie mają ogólna satysfakcja z życia rodziny, subiektywna ocena dziecka, satysfakcja z życia oraz depresyjność rodziców.

8. Uzyskiwanie przez rodziców wyższych rozwojowo statusów tożsamości osobistej wiąże się z etapami cyklu życia rodziny. Wraz z przechodzeniem rodziców przez kolejne etapy życia rodzinnego ich tożsamość osobista podlega progresywnym przemianom w kierunku bardziej zaawansowanych rozwojowo konstrukcji.

Uzyskany materiał empiryczny można zinterpretować w oparciu o systemowe podejście do rodziny, opierające się na zależnościach cyrkularnych (kołowych). Ten model pozwala na poszukiwanie przyczyn, mechanizmów, skutków funkcjonowania rodziny przy uwzględnieniu wzajemnych, zwrotnych powiązań pomiędzy członkami rodziny – systemem społecznym. Według systemowej teorii rodziny, każdy element, każde działanie w systemie wpływa na funkcjonowanie całego systemu (Liberska, 2001; Plopa, 2006; Rostowska, 2009). Istotną okolicznością o charakterze nienormatywnym jest pojawianie się w systemie dziecka z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Obecność dziecka z zespołem Downa w systemie rodziny może powodować zmiany mające charakter pozytywny (Blacher, Baker, 2007; Carr, 2009; Kościelska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Pisula, 2007; Van Riper, 1999), jak i negatywny dla systemu rodziny (Abbeduto i in., 2004; Będkowska-Heine, 2003; Bristor, 1984; Hodapp, 2007; Keller i Honig, 2004; Kościelska, 1995, 1998; Liberska i Matuszewska, 2011; Maciarz, 2004; Pisula, 2007; Twardowski, 2012).

Zgodnie z przyjęciem dychotomicznej klasyfikacji modeli rodziny Liberskiej i Matuszewskiej (Liberska, Matuszewska, 2012, s. 82) obecność dziecka z niepełnosprawnościami oddziałuje na różne obszary systemu, w tym między innymi na sprawy: 1) dotyczące funkcjonowania rodzica, 2) związane z funkcjonowaniem dziecka z zespołem Downa, 3) powiązane z życiem rodziny i jej otoczenia (Pisula, 2007). Przy czym trzeba wyraźnie podkreślić, że poszczególne rodziny różnią się zarówno zakresem, stopniem, poziomem, intensywnością, jak i kierunkiem zmian systemowych (Cunningham, 1996). Każda z rodzin z dzieckiem z zespołem Downa jest specyficzna i odrębna (Carr, 2009; Liberska 2004; Pisula, 2007; Roach i in., 1999).

Zróżnicowany i wieloaspektowy jest też zakres różnic indywidualnych pomiędzy rodzicami osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Okoliczności związane z wychowywaniem takiego dziecka mogą mieć dla rodziców różne znaczenie, w niejednakowy sposób wpływać na ich funkcjonowanie.

Mogą one też wymagać różnorodnego angażowania zasobów osobistych (przekonań, postaw, umiejętności) w wymiarze zdrowotnym, materialnym (mieszkanie, praca), społecznym (usytuowanie społeczne, wsparcie) oraz psychologicznym rodzica (system wartości, osobowość, strategie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, tożsamość osobista) (Danielewicz, 2007). Sytuacja psychologiczna matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności jest szczególna, odmienna, indywidualna. U większości jednak zachodzą mniejsze lub większe zmiany w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym, społecznym, a także zmiany kondycji somatycznej. Zgodnie z koncepcją rozwoju indywidualnego Marii Tyszkowej (1999**)** rozwój psychiczny człowieka ulega zmianom w ciągu życia, zmiany w psychice i zachowaniu są ściśle powiązane z doświadczeniami gromadzonymi w systemem rodzinnym, w związku z jego aktywnością jako podsystemu w obrębie systemu rodziny[40]. W trakcie rozwoju, każdy człowiek, w tym rodzic osoby z zespołem Downa, ma do spełnienia określone zadania, musi się zmierzyć z różnymi rolami, zobowiązaniami, które stanowią wyzwanie dla jego rozwoju. Specyfika przekształceń w rozwoju indywidualnym rodziców jest elementem cyrkularnych zależności określając funkcjonowanie samych rodziców, dziecka z niepełnosprawnością, innych członków rodziny, w tym relacje i więzi emocjonalne, także kondycję ekonomiczną czy status społeczny na przestrzeni kolejnych lat (Harwas-Napierała, 2003). W układzie cyrkularnym pojawienie się dziecka z zespołem Downa prowadzi do zróżnicowanych zależnych od biegu życia zmian w rozwoju indywidualnym rodziców, a zachodzące zmiany rozwojowe jak wskazywano wyżej oddziałują na samo dziecko z niepełnosprawnością intelektualną oraz na wszystkie elementy systemu rodziny prowadząc do różnych zmian indywidualnych, strukturalnych i funkcjonalnych (Van Riper, 2007). Z kolei przekształcenia systemu społecznego rodzin, w układzie cyrkularnym, wpływają na rozwój indywidualny rodzica, dziecka, relacje w rodzinie, warunki wewnątrz i zewnątrz rodzinne. Od tego, jak będzie przebiegał rozwój indywidualny rodzica przy uwzględnieniu wypełniania zadań przez matki lub ojców oraz sposobu w jaki uda się im przezwyciężyć kryzysy zależeć będzie ich ocena własnego życia a tu satysfakcja z życia rodziny. W kontekście procesualnego podejścia do oceny życia rodziny, satysfakcja z życia rozumiana jest jako niepowtarzalny zespół warunków życiowych, postrzegany bezpośrednio przez człowieka i zdeterminowany przez jego subiektywną ocenę a nie przez obiektywne warunki, które można arbitralnie mierzyć

[40] Należy uwzględnić, że system rodziny jest podsystemem w systemie wyższego rzędu i w związku z tym także podlega zmianom.

(Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s.79). Satysfakcja z życia rodzinnego jako proces oparty na ocenie własnego życia (w tym życia rodziny) powinna być ujmowana z perspektywy biegu życia (Bańka, 2005, s. 11-78; Duvall i Miller, 1985; Janicka, Liberska 2014; Bańka 2005; Brzezińska 2000; Corey, Keys, 1995; Diener, Suh, Lucas, Smith,1999; Diener i in., 2002; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006; Plopa, 2006; Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2000; Rostowska, 2009; Rostowski, 1977, Tyszkowa, 1999; Wojciechowska, 2005; Zalewska, 2003; 2005; Ziemska, 1979).

Zgodnie z procesualnym podejściem do oceny satysfakcji z życia rodzinnego (Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s.79; Rostowska, 2009) sposób radzenia sobie rodzica osoby z zespołem Downa z kryzysami ma znaczenie dla jego dalszego rozwoju, dla pomyślanego pokonywania kolejnych przeszkód, poczucia samorealizacji oraz satysfakcji ze wszystkich ważnych dla niego wymiarów życia. Jak bowiem twierdzi Czapiński (2001)osobiste sprawstwo, stabilność własnej osoby, poczucie własnej wartości rzutuje na poziom satysfakcji z życia (Czapiński, 2001).Potwierdzanie tej tezy odnajdujemy też w refleksjach sformułowanych przez Laws i Millward (2001), którzy podają, że satysfakcja z życia dla wielu matek i ojców dziecka z niepełnosprawnością jest czynnikiem kształtującym ich tożsamość osobistą.

Można więc przyjąć, że satysfakcja z życia rodzinnego może być inna w różnych okresach rozwoju (Brzezińska, 2000), a wzrost natężenia satysfakcji z życia jest bezpośrednio powiązany z formowaniem się wyższych z rozwojowego punktu widzenia wymiarów i statusów tożsamości osobistej (Erikson, 2002; Meeus, 1996; Meeus i in., 1999). Tożsamość, zdaniem Brzezińskiej 2017, s. 33) jest konstruktem złożonym zarówno zcharakterystyk pochodzenia społecznego, zewnętrznego, czyli zprzekonań o tym, jak człowiek jest postrzegany przez innych, jak iwewnętrznego, jako rezultatu własnych przekonań na temat swojej osoby izwiększającej się samoświadomości i gotowości do autorefleksji. Istotnym czynnikiem tożsamości osobistej człowieka jest eksploracja, dlatego, że pozwala na zdobywanie ważnych, przydatnych doświadczeń. W oparciu o eksplorację ludzie uzyskują informacje na temat samych siebie, otoczenia, mechanizmów funkcjonowania społecznego. Są też zdolni do opracowywania celów i planowania przyszłości. Waterman (2007) wyjaśnia, że nastawienie tylko na to co zdarza się w aktualnej sytuacji pomaga człowiekowi w zachowaniu poczucia bezpieczeństwa w bieżących wydarzeniach, ale nie pomaga w planowaniu przyszłości czy obieraniu celów życiowych.

Na nasilenie wymiarów i statusów rozwijającej się tożsamości matek i ojców osób

z zespołem Downa mogą mieć wpływ różne, złożone czynniki występujące w cyrkularnym układzie systemu rodziny. Czynniki te mogą być związane z sytuacją rodzinną, pełnieniem roli rodzica osoby z zespołem Downa, subiektywną oceną rodziny i dziecka, jak i sytuacją indywidualną rodzica, jego stanem zdrowia, funkcjonowaniem poznawczym, emocjonalnym, społecznym (Emde i Brown, 1978; Hedov i in., 2006), potrzebami własnymi takimi jak na przykład: samorealizacja, autonomia, aktywność, uznanie, szacunek, macierzyństwo, ojcostwo (Rostowska, 2009). Według Eriksona (2004) w procesie kształtowania się tożsamości istotną rolę odgrywają fundamentalne dla każdego okresu zadania rozwojowe, np. wybór partnera, podejmowanie ról małżeńskich, godzenie się na zobowiązania związane z rodzicielstwem. Zgodnie z rozwojowym charakterem badań nad rodziną z osobą z niepełnosprawnością intelektualną (Duvall i Miller, 1985;Cuskelly, 2007), bieg życia i cykl życia rodzinnego stanowią podstawę do ukształtowania się powiązań pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego a rozwojem tożsamości osobistej matek i ojców. Innymi słowy tożsamość będąca wynikiem dynamicznej aktywności własnej jednostki, obejmującej poznawcze i behawioralne zachowania w sytuacji doświadczania bycia rodzicem osoby z zespołem Downa oraz członkiem systemu rodziny z osobą z niepełnosprawnością, wiąże się z poziomem satysfakcji z życia rodzinnego a związek ten mogą w różny sposób różnicować etapy cyklu życia rodzinnego (Brzezińska, 2006; Diener, 1984; Liberska, 2004, 2011; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006; Pisula, 2007; Plopa, 2006; Marcia, 1980; Tyszkowa, 1999).

Uzyskany materiał empiryczny pozwala potwierdzić zasadność doboru podstaw teoretycznych dla projektu badań własnych. W interpretacji wyników badań własnych dotyczących satysfakcji rodziców z życia rodzinnego i ich tożsamości oraz powiązań między nimi odwołano się, między innymi, do teorii rozwoju indywidualnego w ciągu życia, koncepcji tożsamości promujących ujęcie procesualne, koncepcji rozwoju rodziny i rodziny jako systemu, procesualnego podejścia do oceny satysfakcji z życia rodziny.

Udało się zweryfikować założony model związków między zmiennymi i użyteczność zaproponowanego ujęcia satysfakcji z życia rodzinnego jako konstruktu wielowymiarowego w badaniach nad rodzicami dzieci z zespołem Downa. Uzyskano także empiryczne podstawy do podjęcia badań longitudinalnych nad kształtowaniem tożsamości osobistej rodziców i satysfakcji z życia rodzinnego z osobą z zespołem Downa z perspektywy cyklu życia rodziny.

Potwierdzono szczególne znaczenie sytuacji niepełnosprawności dziecka i wynikających z tej sytuacji doświadczeń rodziców osób z zespołem Downa zarówno dla satysfakcji

z życia rodzinnego i kształtowania się tożsamości osobistej rodziców, jak i dla wystąpienia wzajemnego, złożonego związku obu badanych zmiennych. Związku, który może mieć różną siłę, znak i różne konfiguracje w zależności od etapu w cyklu życia rodzinnego z osobą z zespołem Downa.

4.2. Ograniczenia badań własnych oraz wskazania do dalszych kierunków badań

Prezentowana praca nie wyczerpuje szerokiego zakresu problematyki związanej z satysfakcją z życia rodzinnego i tożsamością osobistą rodziców osób z zespołem Downa.

Jednym z ograniczeń badań własnych jest to, że mają charakteru longitudinalnego. Ogranicza to możliwość bezpośredniego wnioskowania z danych na temat zmian rozwojowych badanych zmiennych i związków między nimi zachodzących w procesie rozwoju indywidualnego rodzica, jak i rodziny. W niniejszych badaniach skupiono się na analizie tożsamości bez różnicowania jej na domeny. Wydaje się, że potrzebne są rozszerzone badania w celu analizy powiązań i mechanizmów w odniesieniu do danej domeny, do relacji pomiędzy domenami bądź powiązań domen. W szczególności dla rodziców osób z niepełnosprawnościami ważne mogą okazać się takie domeny, jak: przekonania religijne, tożsamość polityczna, kariera zawodowa, intymne relacje czy styl życia (Marcia, 1966). Uzyskane wyniki badań mogą jednak stanowić punkt wyjścia do dalszych eksploracji podjętej problematyki obejmującej szersze pole zmiennych, co umożliwi uzyskanie pełniejszego obrazu zależności i rozpoznanie zmian o charakterze rozwojowym. W dalszej perspektywie, uzasadnione jest z punktu widzenia poprawy kondycji rodziny z osobą z niepełnosprawnością, rozpoznanie tak zagrożeń, jak i zasobów zawartych w sytuacji osoby rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Wydaje się, że weryfikacji warto by było poddać konstrukcję satysfakcji z życia rodziny, jej komponenty i/lub sposób ich opercjonalizacji, pomiaru. Interesujące byłoby objęcie badaniami nad satysfakcją z życia rodzinnego relacji pomiędzy małżonkami, stosunków z innymi dziećmi czy z rodziną dalszą. Satysfakcja z życia rodzinnego powinna też być oceniana w oparciu o czynniki demograficzne, warunki ekonomiczne rodziny, jej kulturę, sytuację społeczną (struktura, pozycja społeczna, atmosfera życiowa, czas wolny, itd.).
Pole zamiennych uwzględnionych w modelu autorskim nie obejmowało powyższych czynników, co można uznać za ograniczenie badań własnych. Innym ograniczeniem jest też nie przeprowadzenie równoległej eksploracji, która obejmowałaby rodziców dzieci

bez (rozpoznanych) niepełnosprawności i/lubrodziców dzieci o odmiennej charakterystyce, o odmiennych niepełnosprawnościach.

Zainteresowaniem nie objęto wielu zagadnień związanych z rozwojem indywidualnym rodziców, zmianami zachodzącymi w biegu życia, w tym ich zdrowia somatycznego, aktywności w roli obywatela i innych sfer aktywności. Postrzegam to jako jedno z ograniczeń moich badań. Ciągle ograniczona wiedza na temat problemów poznawczych, emocjonalnych, społecznych matek i ojców dzieci z niepełnosprawnościami nie pozwala na pełne zrozumienie i wyjaśnienie ich zachowań, a w konsekwencji utrudnia wypracowanie wskazań dla pomocy rodzicom i wspierania ich w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnościami.

Kolejnym ograniczeniem badań własnych było nie uwzględnienie w polu zmiennych - wsparcia społecznego, które może mieć znaczenie dla satysfakcji z życia rodzinnego, jak i jej komponent, także dla konstrukcji tożsamości rodzica.

Interesujące wyniki mogłyby także przynieść badania nad związkami satysfakcji z życia rodzinnego i tożsamości rodziców i ich zmianami w kontekście kryzysów w cyklu życia rodzinnego i w kontekście kryzysów społeczno-ekonomicznych, których ostatnio doświadczają rodziny, nie tylko z osobami z niepełnosprawnościami. Ten obszar nie został jednak uwzględniony w projekcie doktorskim. Należy jednak zauważyć, że w jednym projekcie, który nie był realizowanym przez zespól badaczy – niemożliwym było uniknięcie powyższych ograniczeń czy niedostatków. Te ograniczenia mogą jednak stanowić wyznaczniki dla dalszych eksploracji w obszarze życia rodzin z osobami z niepełnosprawnościami.

Z badań Mahoney, Boyce, Fewell, Wheeden (1998) wynika, że rodzice dzieci z niepełnosprawnościami akcentowali, iż w wypracowywaniu modelu wspomagania ich w sytuacji niepełnosprawności ważne jest uwzględnianie nie tylko ich osobowości ale też całokształtu czynników, które kształtują ich funkcjonowanie, ich styl życia, to w jaki sposób rozumieją i dążą do tego, aby być dobrymi rodzicami, wreszcie jakie znaczenie ma dla nich bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego. Autorzy piszą, że badani zaznaczali, iż definicja siebie jako rodzica dziecka niepełnosprawnego powinna być rozpatrywana w kontekście wielorakich doświadczeń i rodzinnych, i zawodowych, w kontekście relacji wewnątrz rodziny, w tym relacji intymnych z partnerami, oraz czynników społecznych, kulturowych czy gospodarczych. Podobnie uważa Bergman. Autor pisze, że percepcja siebie jako rodzica i interpretacja relacji z dziećmi jest podstawą

budowania wizji siebie jako rodzica i podejmowania działań wobec swoich dzieci (Bergam, 1999; Jordon, 1991).

Projektowane analizy, badania powinny też uwzględniać najnowsze zmiany w życiu jednostek i grup społecznych (tu: rodzin) wynikające z przemian gospodarczych, społecznych czy kulturowych społeczeństwa. Zdaniem Alexa Inkelesa i Smitha (1974) na świadomość ludzi żyjących współeczeństwie nowoczesnym wpływają w istotny sposób cztery czynniki: urbanizacja,industrializacja, ruchliwość społeczna oraz masowa komunikacja i kultura.

We współczesnej rzeczywistości coraz częściej mamy do czynienia z rodzicami samotnie wychowującymi dzieci, z opóźnianiem momentu podejmowania ról małżeńskich czy rodzicielskich czy też traktowaniem małżeństwa i rodzicielstwa jako zjawisk o charakterze okresowym. Małżeństwo i rodzicielstwo w obecnej rzeczywistości niekoniecznie są zobowiązaniem na całe życie i niekoniecznie mają charakter sformalizowany (Janicka, 2014). Wydłużanie się okresu edukacji, krótsze okresy zatrudnienia, częste zmiany pracy, ukierunkowanie na karierę niewątpliwie wpływa na proces formowania tożsamości. Istotnym wydaje się zbadanie jak poszerzająca się eksploracja czy utrudnienia lub ograniczenia w podejmowaniu stałych zobowiązań w okresie dojrzewania czy wczesnej dorosłości oddziałują na kształtowanie się tożsamości w okresie późniejszym. Interesującym tematem przyszłych badań może też być, co wyżej wspomniano, wpływ wskazanych przemian społeczno-kulturowych na życie rodzinne, poczucie jakości życia poszczególnych członków rodziny z osobą z niepełnosprawnością czy ich poziom satysfakcji z życia rodziny. Z badań wynika, że liczne trudności we właściwym funkcjonowaniu rodziny i dzieci z niepełnosprawnościami wynikają nie z braku wiedzy rodziców czy ich instrumentalnych umiejętności, ale z reakcji emocjonalnych rodziców, ich kłopotów osobistych czy trudności w rozwoju społecznym (Mohan i in., 2001).

4.3. Implikacje dla praktyki

W oparciu o wyniki prezentowanych badań można wskazać na kilka praktycznych sugestii. Materiał empiryczny może stanowić zachętę dla psychologów zajmujących się edukacją, poradnictwem, psychoprofilaktyką, interwencją i terapią oraz rehabilitacją do podejmowania działań ukierunkowanych na osoby z niepełnosprawnościami, jak i – zgodnie z podejściem systemowym - na całą rodzinę z osobą z niepełnosprawnością.

Wynik badań mogą stanowić podstawę do poszukiwania nowych rozwiązań zarówno w sferze koncepcyjnej, metodologicznej, jak i empirycznej w zakresie problematyki rodziny, tożsamości osobistej czy też cyklów życia rodziny.

Zebrany materiał może też być użyteczny w zwalczaniu stereotypów społecznych w podejściu do rodzin z osobami z niepełnosprawnościami (nie tylko z zespołem Downa) i przydatny w upowszechnianiu nowej wiedzy na temat funkcjonowania osoby z niepełnosprawnościami, jej możliwości i ograniczeń, potrzeb i aspiracji, zmian zachodzących w toku biegu życia i uwarunkowań rozwoju.

Badania są też źródłem materiału badawczego przydatnego dla zbudowania społecznego (publicznego) wizerunku rodzica osoby z niepełnosprawnością umysłową, który może uwolnić rodzica ze swoistego społecznego odium lub piętna, które niektórzy z nich odczuwają.

Rezultaty badań mają walor edukacyjny, gdyż dowodzą, że rodzice osoby z zespołem Downa pod wieloma względami nie różnią się od innych rodziców. Wreszcie wyniki moich badań mogą stanowić źródło wiedzy na temat zasobów, które niejako oferuje rola rodzica z osobą z niepełnosprawnością umysłową[41]. Może to być dobry punkt wyjścia do stworzenia modelu terapii osób realizujących rolę rodzica osoby z zespołem Downa ukierunkowanej na podniesienie poczucia dobrostanu w przypadku załamania się ich kondycji biopsychospołecznej.

Jednym z celów jakie postawiłam sobie przystępując do realizacji projektu doktorskiego było uzyskanie podstaw do przełamanie negatywnych stereotypów społecznych ciągle obecnych w naszej rzeczywistości, które także są w strukturach umysłu niektórych rodziców osób z zespołem Downa, jaki z innymi niepełnosprawnościami, zwłaszcza z niepełnosprawnościami uwarunkowanymi genetycznie.

[41] Do zasobów osobistych członków rodziny można zaliczyć: stan zdrowia, wiedzę i umiejętności, osobowość, inteligencję, poczucie własnej wartości czy poczucie kontroli nad własnym życiem. W obrębie zasobów systemu rodziny znajdują się: warunki społeczne rodziny, organizacja, sytuacja materialna, relacje w rodzinie, więzi emocjonalne, spójność rodziny, sposoby spędzania czasu wolnego, zdolność rodziny do wykorzystywania zasobów indywidualnych oraz wypracowywania konstruktywnych strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Szeroko rozumianym kontekstem społeczno-kulturowym będą zasoby społeczności (osoby, grupy, instytucje) oraz makrosystemu. W projektowaniu i realizowaniu wsparcia społecznego rodzin z osobami z niepełnosprawnościami powinny być uwzględniane zasady wynikające z polityki państwa wobec problemów osób niepełnosprawnych i ich rodzin czy warunki społeczno-kulturowe (Blacher i Baker, 2007). Chodzi tu między innymi o wartości, przekonania społeczne, postawy wobec osób z niepełnosprawnościami, kwestie duchowe czy religijne. Omawiane czynniki będę miały bowiem wpływ na funkcjonowanie rodziny oraz sposób jej wspierania (Treloar, 2002; Raghavan, Weisner, Patel,1999).

Materiał może być zatem przydatny do konstruowania programów, projektów edukacyjnych dotyczących życia rodziny, zadań i ról związanych z rodziną oraz z innymi obszarami życia człowieka mających wpływ na jego indywidualny i społeczny rozwój adresowanych nie tylko do rodziców osób z niepełnosprawnościami a także do osób odpowiedzialnych za politykę społeczną na różnych szczeblach organizacji życia społecznego (urzędy gminne, zarządy miast, członkowie parlamentu i in.).

Na podstawie analizy zebranego materiału można opracować „program wsparcia dla instytucji i organizacji wspierających" zawierający wskazówki ukierunkowujące system działań (otwarty, jak i zamknięty) wspierających rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami na kwestie związane z satysfakcją z życia rodzinnego i jej komponentami i ich dostosowanie do etapu rozwoju rodziny (cyklu życia rodziny).

Generalnie, rozprawa zawiera bogaty materiał empiryczny, który można wykorzystać do propagowania rodziny, wartości życia rodziny, roli matki i roli ojca, więzi w rodzinie i ich znaczenia tak dla rozwoju indywidualnego, jak i rozwoju systemu rodziny - w edukacji, mediach, a nawet w tworzeniu perspektywicznych planów rozwoju demograficznego społeczeństwa.

Zrealizowane badania, w ocenie autorki, są źródłem cennych informacji na temat satysfakcji z życia rodzin z dziećmi z zespołem Downa. Mają też wymiar aplikacyjny, między innymi mogą być przydatne w terapii, psychoedukacji, przygotowaniu programów profilaktycznych i sieci wsparcia. Wreszcie mogą być źródłem inspiracji dla kolejnych badań ukierunkowanych na eksplorację problematyki tożsamości rodzinnej – ważnej dla rozwoju i życia jednostek i ważnej z punktu widzenia rozwoju społeczeństwa.

Bibliografia

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*(3), 237-254.

Abbott, D., Brody, G. H., Stoneman, Z. (1983). In - Home Observation of Young Down Syndrome Children with the Mothers and Fathers. *American Journal of Mental Deficiency, 87*, 591-600.

Abery, B. H. (2006). Family Adjustment and Adaptation with Children with Down Syndrome. *Focus on Exceptional Children*, *38*(6), 1-18.

Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index Manual*. Odessa: Psychological Assessment Resources.

Adamski, F. (2002). *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Akamatsu, T., J. (1992). Family health psychology: introduction and overview. W: T. J., Akamatsu, M. A. Stephens, S. E., Hobofoll, J. H., Crowther (Eds.), *Family Health Psychology (*129-149).Hemisphere: Publishing Corp

Alderson, P. (2001). Research by children rights and methods. *International Journal of Social Research Methodology*, *4*(2), 139-58.

Aldous, J. (1978). *Family careers: Developmental change in families*. New York: John Wiley.

Aldous, J. (1990). Family development and the life course: Two perspectives on family change. *Journal of Marriage and the Family, 52*(3), 571–583.

Annerèn, G., Hedov, G., Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with down syndrome: parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *16*, 424-430.

Annerèn, G., Hedov, G., Wikblad, K. (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*, 546-552.

Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist, 55*(5), 469 – 480.

Amiot, C. E., de la Sablonnière, R., Terry, D. J., Smith, J. R. (2007). Integration of social identities in the self: Toward a cognitive-developmental model. *Personality and Social Psychology Review, 11*, 364–388.

Anderson, A., Sabatelli, R. M. (2010). *Family Interaction: A Multigenerational Developmental Perspective*. Boston: Pearson.

Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

Argyle, M. (2005). Przyczyny i korelaty szczęścia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka* (ss. 165-234). Warszawa: PWN.

Aronowitz, R. A. (1998). *Making sense of illness. Science, society, and disease*. Cambridge: Cambridge University Press.

Atkinson, N., Crawforth, M. (1995). *All in the Family: Siblings and Disability: a Survey*. NCH Action for Children.

Atkinson, L., Bowman, T., Minton, H. L., Scott, B.S. (1997). Psychological distress of parents of infants with down syndrome. *American Journal on Mental Retardation,102*(2), 161-171.

Axer, A. (1983). Społeczne systemy oparcia w środowisku chorego psychicznie. *Studia Socjologiczne*, *4*(91), 199-223.

Badora, S., Czeredecka, B., Marzec, D. (2001). *Rodzina i formy jej wspomagania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Malli, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 28*, 227-251.

Baker, B. L., Blacher, J., Simmerman, S. (2001). Fathers and mothers perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 26*, 325-338.

Baker, B. L., Blacher, J., Eisenhower, A. S. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research,49*, 657-671.

Bakiera, L. (2003). Rodzicielstwo a rozwój dorosłych w wieku średnim. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s. 47–62). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Bakiera, L. (2013). *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*. Warszawa: Difin.

Bakiera, L. (2014). Pełnienie ról rodzicielskich a rozwój dorosłych w wieku średnim. *Psychologia Rozwojowa, 2,* 37-46.

Bakiera L. (2014). Zaangażowane rodzicielstwo na tle współczesnej rodziny. *Kultura i Edukacja, 2*(102), 147-172.

Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną. Roczniki Socjologii Rodziny. *Studia socjologiczne oraz interdyscyplinarne*, *20*, 131-151.

Bamberg, M. (2006). Stories, big or small: Why do we care? *Narrative Inquiry, 16*, 139–147.

Bandura, A. (1977). Self - efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review,84*(2), 191-215. Pozyskano z: https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1977PR.pdf

Bandura, A. (1989). Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology*, *25*, 729-735.

Bańka, A. (2005). Jakość życia, a jakość rozwoju. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia* (ss. 11-78). Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.

Bańka, A. (2009). Tożsamość jednostki w obliczu wyboru: między przystosowaniem a ucieczką od rzeczywistości. *Czasopismo Psychologiczne, 15(2)*, 333-360.

Bańka, A., Derbis, R., Kowalik, S. (red.) (1995). Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne. *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych.* Poznań: PRINT-B.

Barbaro de, B. (1994). *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Barbaro de, B. (1999). Ogólna teoria systemów. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (ss. 9-17). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Barton, L. (red.). (2001). *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers.

Basińska, M. A., Sucharska-Daraż, A., Wolszczak, K. (2014). Satysfakcja z życia osóbbezdomnych. W: M. A. Basińska (red.), *Osoby bezdomne. Psychologiczne aspektyichfunkcjonowania* (s.143-162). Bydgoszcz: Fundacja Salvus.

Bates, S., Baxter, D., King, G. A., King, S., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, *32*, 353-369.

Batory, A. (2012). Wielowymiarowe i dynamiczne Ja podstawą tożsamości. *Roczniki Psychologiczne*, *15* (4), 137–159.

Bauman, Z. (2006). *Płynna nowoczesność*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.

Beck, U., Beck-Gernsheim, E. (2013) *Miłość na odległość* (s. 30). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe PWN.

Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*, 53-63.

Beck, A., Daley, D., Hastings, R.P., Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities.*Journal of Intellectual Disability Research*, *48* (7), 628-638.

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers` and fathers perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *95*, 585-595.

Bedyńska, S., Książek, M. (2012). *Statystyczny Drogowskaz 1. Praktyczne wprowadzenie do wnioskowania statystycznego.* Warszawa: Zysk.

Bedyńska, S., Książek, M. (2012). *Statystyczny Drogowskaz 3*. Warszawa: Zysk.

Bedyńska, S., Cypryańska, M. (2013). *Statystyczny Drogowskaz 2. Praktyczne wprowadzenie do analizy wariancji.*Warszawa: Zysk.

Bee, H., Boyd, D. (2002). *Lifespan Development, 3rd Edition*. Stanford University.

Bee, H., Boyd, D., Gilewicz, J., Wojciechowski, A. (red.) (2005). *Psychologia rozwoju człowieka.*Poznań: Zysk i S-ka.

Bengtson,V. L., Allen, K. R. (1993). The life course perspective applied to families over time. W: W. J. Doherty, P. G. Boss, R. LaRossa, W. R. Schumm, S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods* (ss. 469–504). New York, New York: Springer.

Bergman, S. (1999). Men's Psychological Development: A Relationship Perspective. W: R. F. Levant, W. S. Pollack (red.), *A new psychology of men* (ss. 68–90). New York: Hachette Book Group.

Bertalanffy Von, L. (1968). *General System Theory: Foundations, Development*. New York: George Braziller Inc.

Bertalanffy, Ludwig von (1984). *Ogólna teoria systemów. Podstawy, rozwój,*

zastosowania. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Naukowe.

Berzonsky, M.D. (2004). Identity Processing Style, Self-Construction, and Personal Epistemic Assumptions. *European Journal of Developmental Psychology, 1(*4), 303–315.

Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. W: S. Michilewicz (red.), Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży (s. 77-93). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. W: S. Michilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży* (ss. 77-93). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B.Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (53-78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Biblarz, J., Stacey, J. (2010). How Does the Gender of Parents Matter. *Journal of Marriage and Family,1*, 3 – 22.

Bidziński, K., Kurtek P., Witkowska, B. (2010). *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych*. Kielce.

Bilikiewicz, A. Strzyżewski, W. (1992). *Psychiatria Podręcznik dla studentów medycyny*. Wydawnictwo Lekarskie: PZWL.

Birchmore, T. (2006). Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology. A contextual approach by A. Carr. *The British Journal of Psychiatry*, *175*(5), 500-501.

Bishop, G. D. (2000). *Psychologia zespól Downa*. Wrocław: ASTRUM.

Blacher, J., Baker, B. L. (red.). (2002). *The Best of AAMR: Families and Mental Retardation: Family.Collection of Notable AAMR Journal Articles*. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation.

Blacher, J., Baker, B. L. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American journal of mental retardation: AJMR, 112*(5), 330-48.

Blacher, J., Eisenhower, A. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 905-916.

Błasiak, A. (2017). (Nowy) wymiar rodzicielstwa – wybrane aspekty. W: D. Opozda, M. Leśniak (red.), *Rodzicielstwo w wybranych zagadnieniach pedagogicznych* (s. 29-43). Lublin: Episteme.

Bobio, N. (1997) Społeczeństwo obywatelskie. W: J. Szacki (red.), *Ani książę, ani kupiec: Obywatel. Idea społeczeństwa obywatelskiego w myśli współczesnej*. Kraków: Wydawnictwo Znak.

Bobkowicz-Lewartowska, L. (2013). *Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa*. Warszawa: Difin.

Bobkowicz-Lewartowska, L. (2014). Profil psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa. *Niepełnosprawność*, *13*, 97-111.

Bobkowicz-Lewartowska, L., Mendyk, M. (2011). Osobowość i zadowolenie z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa. *Niepełnosprawność*, *6*, 51-62.

Bobkowicz - Lewartowska, L., Tarnowska, J. (2012). Jakość związku małżeńskiego i zadowolenie z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem downa. W: T. Rostowska, A. Lewandowska-Walter (red.), *Małżeństwo i rodzicielstwo a zespól Downa* (ss. 195-210). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Boczar, K. (1982). *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy.* Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.

Bokszański, Z. (2005). *Tożsamości zbiorowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Borczykowska-Rzepka, M., Jośko, J., Kasperczyk, J. (2010). Forma rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako czynnik istotnie związany z poziomem satysfakcji z życia ich matek. W: E. Kędra, B.Chudak (red.), *Tradycja i współczesne nurty w opiece, wychowaniu i resocjalizacji*. *Opieka iwychowanie.* (ss. 37-43). Łódź: Wydawnictwo AH-E.

Borczykowska-Rzepka, M. (2011). Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenneaw świetle badań empirycznych nad poziomem ich życiowej satysfakcji. W: E. Kędra (red.), *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*, *materiały pokonferencyjne* (ss. 51-68). Legnica: Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy.

Borczykowska-Rzepka, M., Borczykowski, J. (2014). Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchennea. *Zeszyty Naukowe, 1*(14), 63-78.

Borkowska, A. (2006). Neuropsychologiczne i neurobiologiczne aspekty pamięci operacyjnej. *Neuropsychiatria i* Neuropsychologia, *1,* 31–42.

Bosma, H.A., Kunen, S.E. (2001). Determinants and mechanisms in ego identity development: A review and synthesis. Developmental Review, 21, 81-89.

Boss, P., Bryant, C. M., Mancini, J. A. (2017). Family Stress Management: A Contextual

Approach. Los Angeles: Sage Publications, Inc.

Bosson, J., Bouchard, J.M., Pelchat, D., Perreault, M., Ricard, N. (1999). Longitudinal Effects of an Early Family Intervention Programme on the Adaptation of Parents of Children With a Disability. *International Journal of Nursing Studies*, *36*, 465-477.

Boszormenyi-Nagy, I., & Spark, G. M. (1973). *Invisible loyalties: Reciprocity in intergenerational family therapy.* Harper & Row.

Bower, A., Chant, D., Cuskelly, M., Hayes, A., Jobling, A. (2002). Multiple perspectives of family life. W: S. Buckley, M. Cuskelly, A. Jobling (red.), *Down Syndrome Across the Life Span* (s. 159-173). London: Whurr.

Bower, A., Cuskelly, M., Jobling, A. (2005). Doświadczenia ojców w wychowywaniu dziecka z zespołem Downa. *1. Regionalny Kongres Azji i Pacyfiku Międzynarodowego Stowarzyszenia Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną.,* Tajwan, Tajpej.

Bowes, J., Cuskelly, M., Grace, R., Hayes, A. (red.) (2007). Disability: Characteristics, contexts and consequences. *Children, Families and Communities. Oxford University Press.*

Bowlby, J. (2007). *Przywiązanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bożewicz, M., Wolniewicz-Słomka, K (2018). *Hojność lokalnego obywatelstwa społecznego w sferze wychowania przedszkolnego: do czego obywatele faktycznie mają dostęp? Lokalne obywatelstwo społeczne w polityce społecznej. Przykład wychowania przedszkolnego*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Bożkowa, K. (red.) (1987). *Encyklopedia zespól Downa dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

Bramlett, J. D., Ronald, K., Hall, D. W., Barnett, R., Rowell, K. (1995). Child Developmental educational Status in Kindergarten and Family Coping as Predictors of Parenting Stress: Issues for Parent Consultation, *Journal of Psychoeducational Assessment*, *13*(2) 157–166.

Brasington, C. K. (2007). What I wish I knew then reflections from personal experiences in counseling about Down syndrome. *Journal of Genetic Counseling, 16,* 731-734.

Braun-Gałkowska, M. (1980). *Miłość aktywna.* Warszawa: PAX.

Braun-Gałkowska, M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Braun-Gałkowska, M. (2002). *Metody poznawania systemu rodzinnego*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Brehaut, J.C., Kohen, D.E., O'Donnell, Raina, P., Rosenbaum, P., Russell, D.J. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatric, (114*)2, 182-191.

Bristor, M.W. (1984). The Birth of a Handicapped Child. a Holistic Model for a Grieving. *Family Relations, 33*(1), 25-32.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press: Cambridge, Massachusetts, and London.

Brown, L. M., Gilligan, C. (1992). *Meeting at the Cross-roads: Women's Psychology and Girls Development*. Harvard: Harvard University Press.

Brown, S.R. (1996). Methodology and Qualitative Research. *Qualitative Health Research,6*(4), 561-567.

Brown, R. (2000). Social identity theory: Past achievements, current problems, and future challenges. *European Journal of Social Psychology, 30*, 745–778.

Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Keith, K.D., Matikka, L., Parmenter, T., Schalock, R.L. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities. *Report of an International Panel of Experts, 6*(40),457-470. Pozyskano z: https://pdfs.semanticscholar.org/e542/e17038b0ab3f3be8d10f1b3744cda0e9906d.pdf

Brown, I., Annand, S., Fung, W. I., Isaac, B., Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Psychological Disabilities*, *3,* 238-245.

Brown, I.R., Jokinen, N.S. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 789–793. Pozyskano z:http://www.readcube.com/articles/10.1111/j.13652788.2005.00753.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=www.google.pl&purchase_site_license=LICENSE_DENIED.

Brown, R. I., Iarocci, G., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(4), 238-245.

Browne, G., Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *5*, 415-421.

Bryant, Ch. M., Mancini, J. A. (2016). *Family Stress Management: A Contextual Approach Boss*. *Family.* SAGE Publications

Brygoła, E. (2013). Podmiotowa i przedmiotowa perspektywa tożsamości osobistej we współczesnym świecie. *Polskie Forum Psychologiczne*, *18*(3), 284–302.

Brzezińska, A. (1992). Wspomaganie rozwoju, *Młodzież–Kultura–Wieś*, *18*, 73.

Brzezińska, A. (2005). *Psychologiczne portrety człowieka: praktyczna psychologia rozwojowa.* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Brzezińska, A. (2006). *Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej*. W: A. Brzezińska, W. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Brzezińska, A. (2010). *Społeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Scholar.

Brzezińska, A. (2017). *Tożsamość u progu dorosłości. Wizerunek uczniów szkół ponadgimnazjalnych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.

Brzezińska, A., Piotrowski, K. (2010). *Polska adaptacja Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości (DIDS*). *Polskie Forum Psychologiczne, 15*(1).

Brzezińska, A.I, Piotrowski, K, Garbarek-Sawicka, E., Karowska, K, Muszyńska, K. (2010). Wymiary tożsamości a ich podmiotowe i kontekstowe korelaty. *Studia Psychologiczne, 49*(1), 81-93.

Brzezińska A.I., Piotrowski, K. (2011). Identity, self-sufficiency and disability in the context of educational and vocational activity. *Polish Psychological Bulletin, 42*(3), 160-168. DOI - 10.2478/v10059-011-0021-y

Brzezińska, A., Piotrowski, K., Czub, T. (2014). Statusy tożsamości a style tożsamości i funkcjonowanie emocjonalne uczniów szkół zawodowych. *Psychologia Rozwojowa*, *19*(4), 51-71.

Brzezińska, A., Cieciuch, J. (2015). Tożsamość - nowe operacjonalizacje, nowe problemy. *Studia Psychologiczne,53*(3), 5-8.

Buckley, S., Fellows, B., Stores, G., Stores, R. (1998). Daytime behavior problems and maternal stress in children with down syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, *42*, 228-237.

Burack, A.J., R. M. Hodapp, R.M, Zigler, E. (1998). *Handbook of mental retardation and development* (ss. 606–636). New York: Cambridge University Press.

Burkitt, A. I. (2004). The time and space of everyday life. *Cultural Studies*, *18*(2–3), 211–227.

Burton-Smith, R., Mcvilly, K.R., Yazbeck, M., Parmenter, T.R., TsutsuiI, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *34*(3), 239-247.

Campbell, A (1973). Proceedings of the Royal Society of Medicine. *Book Review: Hospital Activity Analysis, 66*(8), 835-855.

Campbell, A., Converse, P. E., Rodgers, W. L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfactions*, New York: Russell Sage Foundation.

Carr, A. (2003). *Abnormal Child Psychology*. Philadelphia: Taylo & Francis.

Carr, J. (1980, 1995). *Helping your handicapped child: a step-by-step guide to everyday problems.* Harmondsworth: Penguin.

Carr, J. (2006). Families of 30-35-years olds with Down`s syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18*, 75-84.

Cencini, A., Manenti, A. (2002). *Psychologia a formacja.* Kraków: Wydawnictwo WAM.

Chapman, R. Chen, S., Boucher, H. C., Tapias, M. P. (2006). The relational self-revealed: Integrative conceptualization of the implications and interpersonal life. *Psychological Bulletin,132*, 151–179.

Chapman, R., Hesketh, L.J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome.*Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 6*(2),84-95.

Chou, Kee-Lee, Tatia, Lee, M. C., Andy, H.Y. Ho. (2007). Does mood state change risk taking tendency in older adults? *Psychology and Aging*, *22*(2), 310-318.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna*. Kraków: Impuls.

Cierpka, A. (2003). Systemowe rozumienie funkcjonowania rodziny. W: A. Jurkowski (red.), *Z zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej* (s. 107-129). Warszawa: Instytut Psychologii PAN.

Cierpka, A. (2011). Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (ss. 235-255). Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Cooley, C.H. (1902). Human nature and the social order. New York: Charles Scribner's.

Corey, L., M. Keyes. (2002) Mental Health in the CDS Youth: *Is America's Youth Flourishing? Running head: Flourishing in Youth.* Pozyskano z: http://www .psidonline.isr.umich.edu/Publications/Workshops/CDS2ER/Papers/Keyes.pdf dostęp 17.02.2017r.

Corey, L., C. L. M., Keyes, M. (2002). The mental health continuum: *From languishing to flourishing in life. Journal of Health and Social Behavior*, *43*, 207-222.

Covinsky, K., Perissinotto, C., Holt-Lunstad, J., Periyakoil, V. S. (2019). Reply to: Older People's Loneliness in Clinical Work. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(10), 2212-2213.

Coyle, A., Rafalin, D. (2000). Jewish gay men's accounts of negotiating cultural, religious and sexual identity: A qualitative study. *Journal of Psychology and Human Sexuality*, *12*, 21–48.

Côté, J. E., Levine, C. G. (2002). *Identity formation, agency, and culture: A social psychological synthesis*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Côté, J. E., Levine, C. G. (2002). Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Pielęgniarstwo Polskie*, *2*(12), 219–226.

Cramer, P. (2004). Identity change in adulthood: The contribution of defense mechanisms and life experiences. *Journal of Research in Personality,* 38(3), 280–316.

Crocetti, E., Rubini, M., Meeus, W. (2008). Capturing the Dynamics of identity formation in various ethnic groups: development and validation of Tyree-dimension al. model. *Journal of Adolescence*, *31*, 207-222.

Cuminngs, S. T. (1976). The impact of the child`s deficiency on the father: A study of fathers of mental retarded and chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, *46*, 246-255.

Cummins, R. A. (1997a). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *10*, 199 –216.

Cummins, R. A. (1997b). Assessing quality of life. *Mental Retardation, 40*(6), 457-470.

Cunningham, C. (1994). *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: WSiP.

Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, *4*(3), 87-95.

Cuskelly, M., Gunn, P. (2006). Adjustment of siblings of a child with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 917- 925.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., Van Riper, M. (2007). Families of children with down syndrome: what we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice*, 105-111.

Czapiński, J. (1978). „Koło Shalita". Kwestionariusz stylu spostrzegania. W: L. Wołoszynowa (red.), *Materiały* do nauczania *psychologii* , tom III (s. 283-299).

Czapiński, J. (1992). *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*. Warszawa: Akademos.

Czapiński, J. (1994). *Psychologia szczęścia: przegląd badań i zarys teorii cebulowej.* Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.

Czapiński, J. (2001), Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych. W: M. Kofta, T. Szustrowa (red.), *Złudzenia, które pozwalają żyć*. Warszawa: PWN.

Czapiński, J. (2004). Psychologiczne teorie szczęścia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, sile i cnotach człowieka* (s. 51-102). Warszawa: PWN.

Czupryn, B. (2008). Autonomia. *Powszechna encyklopedia filozofii, t. 9*, (s. 423). Lublin: Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu.

Czwartosz, I, Starczyńska, I. (2018). Care of a Child with a Down's Syndrome Assessed by Parents. *Archives of Physiotherapy and Global Researches,22*(2), 53-56.

Dahrendorf, R. (2006). Homo sociologicus. O historii, znaczeniu i granicach kategorii roli społecznej. W: P. Sztompka, M. Kucia (red.), *Socjologia. Lektury*. Kraków: Wydawnictwo Znak.

Daly, A., Dodge, R.R., Huyton, J., Sanders, L. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, *2*(3), 222-235.

Damrosch, S. P., Perry, L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Reserach, 38*(1), 25-30.

Danielewicz, D. (2007). Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa. W: E. Pisula (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością.* Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Daniels-Mohring, D., Lambie, R. (1993). Dysfunctional families of the student with special needs. *Focus on Exceptional Children*, *25*, 1-11.

Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Dąbrowska, Z. (2003). Ojcostwo jako wartość. Studium empiryczne. *Małżeństwo i Rodzina*, *4*, 26-28.

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice, 5*(3), 314–332.

De Fina, A. (2007). Code-switching and the construction of ethnic identity in a community of practice. *Language in Society, 36,* 371-392.

De Montigny, Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate*. De Boeck Supérieu.

De Ploy, E., Gilson, S. F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.

De Rubeis, R. J., Strunk, D. R. (2016). *The Oxford Handbook of Mood Disorders.* doi 10.1093/oxfordhb/9780199973965.001.0001

Deci, E. L., Ryan, E. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behaviour*. New York: Plenum.

Deci, E. L., Ryan, R. M. (1990). A motivational approach to self: integration in personality, *Nebraska Symposium On Motivation*, 237-288.

Deci, E. L., Ryan, R. M. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*, 68-78.

Deci, E. L., Vansteenkiste, M. (2004). Self-determination theory and basic need satisfaction: Understanding human development in positive psychology. *Ricerche di Psichologia*, *27*, 17-34.

Deci, E. L., Ryan, R. M. (2006). Self-Regulation and the Problem of Human Autonomy: Does Psychology Need Choice, Self-Determination, and Will? *Journal of Personality, 74*, 1557-1586.

Deci, E. L., Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology*, *49*(3), 182-185.

Dennerstein, L., Dudley, E., Guthrie, J. (2000). Life satisfaction, symptoms, and the menopausal transition. *Medscape Women's Health*, *5*(4), 4.

Devlieger, J. P. (2003). From 'idiot' to 'person with mental retardation, Defining differences in an effort to dissolve it. W: J.P. Devlieger, F. Rusch, D. Pfeiffer (red.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and com- munities* (ss. 169-188). Antwerpia: Garant Uitgevers.

Devlieger, J. P., Rusch, F., Pfeiffer, D. (red.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts, and communities*. Antwerpia: Garant Uitgevers.

Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, *95*, 542–575.

Diener, E. (2000). Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for national index. *American Psychologist*, *1*, 34-43.

Diener, E., Emmons, R. A., Griffin, S., Larsen, R. J. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, *49*, 71-75. Pozyskano z: https: //internal.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Diener-Emmons-Larsen-Griffin_1985.pdf

Diener, E., Suh, E. (1997). Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research,40*(1–2), 189–216. Pozyskano z: http://dx .doi.org/10.1023/A:1006859511756

Diener, E., Lucas, E., Suh, M., Smith, H. (1999). Subjective well-being: *Three decades of progress. Psychological Bulletin,125*(2), 276–302.

Diener, E., Lucas, R. E., Oishi, S. (2002). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. W: C. R. Snyder, S. J. Lopez (red), *Handbook of positive psychology* (ss. 63-73). Oxford: Oxford University Press.

Dohrenwend, B.S., Krasnoff, L, Askenasy, A. R., Dohrenwend, B. P. (1978). Exemplification of a method for scaling life events: The PERl life events scale. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, 205-229.

Dohrenwend, B. S., Dohrenwend, B. P. (Eds.). (1981). *Stressful life events and their contexts*. New York: Neale Watson Academic Publications.

Doll, E. A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, *46*, 214-229.

Doniec, R. (2001). *Rodzina wielkiego miasta. Przemiany społeczno-moralne w świadomości trzech pokoleń*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Doroszewska, J.(1980). *Pedagogika specjalna*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Drat-Ruszczak, K., Zubrzycka, E. (1994). Problem granic w systemach rodzinnych a psychosomatyka i psychozy. *Psychoterapia, 1*, 11-23.

Drew, L. M., Richard, M. H., Smith, P. K. (1998). Grandparenting and its relationship to parenting. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *3*, 465-480.

Drożdżowicz, L. (1999). Ogólna teoria systemów, W: B. De Barbaro, *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Dryl, D. (2003), Interakcja wychowawcza w relacji matka – dziecko. W: A. Jankowski (red.), *Z zagadnień psychologii wychowawczej*. Warszawa, Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.

Drzewiecki, M. (1999). *Psychologiczne interpretacje tożsamości człowieka*. Warszawa: Fundacja OPOKA.

DSM-5 (2016). *American Psychiatric Association, First Published in the United States by American Psychiatric Association Publishing*, Arlington, VA. C.

Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and Professional help giving practices. *Family Relations*, *51*, 221–229.

Duvall, E. M. (1957). *Family development*. Philadelphia, PA: Lippincott.

Duvall, E.M. (1977). *Marriage and family development.* New York:Lippincott.

Duvall, E.M. (1977). Marriage and family development. W: I. Namysłowska (red.), *Terapia rodzin* (s. 18-24), Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe PWN.

Duvall, E. M., Miller, B. C. (1985). *Marriage and family development* (6th ed.). New York: Harper & Row.

Dyczewski, L. (2003). *Rodzina twórcą i przekazicielem kulturyRodzina twórcą i przekazicielem kultury* (s. 103). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Dykcik, W. (1997). *Pedagogika specjalna Rodzina twórcą i przekazicielem kultury*. Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza.

Dykens, E.M. (2002). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Reatardation and Develpmental Disiability Research Review, 13*, 272-278.

Dykens, E.M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disorders Research Reviews, 13*, 272–278.

Dykens, E. M., Hodapp, R. M., and Finucane, B. M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes: A New Look at Behavior and Interventions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Eicher, J. (1995). Komunikacja interpersonalna w rodzinie a rozwój indywidualny W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s. 104. 2003). Poznań: Wydawnictwo DAM.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 657-671.

Eisenhower, A., Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 905-916.

Emde, R. N., Brown, C. (1978). Adaptation to the birth of a Down's syndrome infant: Grieving and maternal attachment. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 17*, 299-323.

Erikson, E. (1950). *Childhood and society* (1st ed.). New York: Norton

Erikson, E. H. (1970). *Life history and the historical moment*. New York: Norton.

Erikson, E. H. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

Erikson, E. H. (2002). *Dopełniony cykl życia*. Poznań: Sensus.

Erikson, E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Poznań: Wydawnictwo Zyska i S-ka.

Erikson, E. H., Joan, M. (1997). *The Life Cycle Completed: Extended Version*. New York: W. W. Norton.

Esbensen, A. J. (2010). Health Conditions Associated with Aging and End of Life of Adults with Down Syndrome, *International review of research in mental retardation*, *39*(C), 107-126.

Esbensen, A. J., Benson, B.A. (2006). A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 248-258.

Esbensen, A. J., Seltzer, M. M. (2011). Accounting for the Down syndrome advantage. *American Journal On Intellectual and Developmental Disabilities,116*, 3-15.

Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. (2012). Life Course Perspectives in Intellectual Disability Research: The Case of Family Caregiving. *The Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development.* Oxford: Oxford University Press.

Fadjukoff, P. (2007). Identity formation in adulthood. University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 319.*

Fadjukoff, P., Pulkkinen, L., Kokko, K. (2005). Identity Processes in Adulthood: Diverging Domains. *An International Journal of Theory and Research*, 5(1), 1-20.

Farnicka M. (2011). *Przemiany realizacji zadań rozwojowych: ewolucja czy rewolucja?* Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of life: it's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51–74.

Fadjukoff, P., Pulkkinen, l., Anna-Liisa Lyyra, A. L., Kokko, K (2016). Parental Identity and Its Relation to Parenting and Psychological Functioning in Middle Age. Parenting, 16(2), 87-107, DOI: 10.1080/15295192.2016.1134989.

Fadjukoff, P., Pulkkinen, L., Kokko, K. (2016). Identity Formation in Adulthood: A Longitudinal Study from Age 27 to 50. International Journal of Theory and Research, 16(1), 8-23.

Felce, D., Perry, J. (1997 a). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 51-74 /*Journal of Advanced Nursing,33*(2), 225-233.

Felce, D., Perry, J. (1997 b). Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. W: R. I. Brown., S. Thorne (red.), *Quality of life for people with*

disabilities. Models, research and practice (ss. 56-71). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M.L., Yu, C. T. (2007). Predyktory objawów depresyjnych u podstawowych opiekunów małych dzieci zagrożonych opóźnieniem rozwoju lub zagrożonych tym opóźnieniem. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*, 609-619.

Ferguson, G.A, Takane, Y. (2007). *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice.*Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Fidler, D. J. (2006). The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, *10*(2), 53-60.

Fidler, D. J., Hodapp, R. M., Ly, T. M., Ricci, L. A. (2003). The effects of the child with down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, *21*(1), 137-151.

Fidler, D. J., Hepburn, S., Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behavior in toddlers with Down syndrome: Evidence of an emerging behavioral phenotype. *Down Syndrome Research and Practice, 9*(3), 37-44.

Filler, B. A. G. (1966). *Historia filozofii*. Warszawa: PWN.

Firkowska−Mankiewicz, A. (2006) Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną − z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego, W: B.E. Abramowska, (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe.* Warszawa: Materiały konferencyjne.

Fivush, R., Zaman, W. (2015). Gendered narratives Voices: Sociocultural and Feminist Approaches to Emerging Identity in Childhood and Adolescence W: K. C. McLean, M. Syed (Eds.), *The Oxford Handbook of Identity Development* (ss. 33-53). Oxford: Oxford University Press.

Florian, V., Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science Medicine*, *32*(11), 1291-1296.

Folkman, S., Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*, 466-475.

Folkman, S., Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-74.

Fowers, B. J., Olson, D. H. (1993). ENRICH Marital Satisfaction Scale: A brief research and clinical tool. *Journal of Family Psychology, 7*(2), 176–185.

Frydrychowicz, S. (1999). *Proces mówienia* (s. 104). Poznań: Wydawnictwo Naukowe DAM.

Frydrychowicz, S. (2003), Komunikacja interpersonalna w rodzinie a rozwój dorosłych. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Gajdzica, Z. (2007). *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Gajewska, G.(2009, 2016).*Wsparcie dziecka w rozwoju.Konteksty opieki i edukacji*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza UZ.

Gallagher, M. W., Lopez, S. J., Preacher, K. J. (2009). The hierarchical structure of well-being. *Journal of Personality,77*(4), 1025–1050. doi: 10.1111/j.1467-6494.2009.00573.x

Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Gałkowski, T. (1997). Nowe podejście do niepełnosprawności. Uporządkowanie terminologiczne. *Audiofonologia*, *10*, 159-164.

Gaplan, G. (1987). System oparcia. W: W. Widłak (red.), *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy* (s. 8-11.). Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.

Gavidia-Payne, S., Stoneman, Z. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focussed coping. *American Journal on Mental Retardation*, *111*, 1-14.

Genesoni, L., Tallandini, M. A. (2009). Men's psychological transition to fatherhood: An analysis of the literature, 1989–2008. *Birth*, *36*, 305–318.

Gerrig, R. J., Zimbardo, P. G. (2009). *Psychologia i życie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gęborek, J. (2001). Aktywność życiowa osób starszych-pensjonariuszy domu pomocy społecznej. W: E. Syrek E. (red.), *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków* (s. 61-68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Giallo, R., Gavida-Payne, S. (2006). Child, parents and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 937-948.

Giddens, A. (2006). *Socjologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gilmore, L., Campbell, J., Cuskelly, M. (2003). Developmental expectations, personality stereotypes and attitudes towards inclusive education: Community and teacher views of Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education, 50*, 67-78.

Gilmore, L., Cuskelly, M. (2007). Parenting satisfaction and self-efficacy in mothers of children with Down syndrome: Early childhood to adolescence. *Parenting an Adolescent with Developmental Disabilities: Do Developmental Principles Apply? Society for Research in Child Development Conference.* Boston.

Glidden, L. M. (2006). An update on label and definitional asynchrony. The missing mental and retardation in mental retardation. W: H.N. Switzky, S. Greenspan (red.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability*, (ss. 39-49). Washington: American Association on Mental Retardation.

Głabicka, K. (2001). *Polityka społeczna w Unii Europejskiej. Aspekty aksjologiczne i empiryczne*. Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa.

Głębocka, A., Szarzyńska, M. (2005). Wsparcie społeczne a jakość życia ludzi starszych. *Gerontologia Polska*, *13*(4), 255-259.

Goldenberg, H., Godenberg, I. (2004). *Terapia rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Goodley, C. F. (2006). Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(6), 397–403.

Goodley, C.F. (2011). *Disability Studies: an inter-disciplinary introduction.* London: Sage.

Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, *2*(1), 13-23.

Gospodarek, T. (2012). *Aspekty złożoności i filozofii nauki w teorii i praktyce zarządzania.*Wałbrzych: Wydawnictwo WWSZiP.

Goossens, L. (2001). Global versus domain-specific statuses in identity research: A comparison of two selfreportmeasures. *Journal of Adolescence*, *24*, 681–699.

Górniak, L., Józefik, B. (2003). *Ewolucja myślenia systemowego w terapii rodzin. Od metafory cybernetycznej do dialogu i narracji*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *27*, 215- 222.

Greenberg, J.S., Wyngaarden-Krauss, M., Mailick-Seltzer, M., Chou, R., Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*(1), 14–25.

Greenspan, S. (2006). Mental retardation in the real world. Why the AAMR definition is not there yet. W: H.N. Switzky, S. Greenspan (red.). *What is MR: Ideas for an evolving disability* (ss. 165-183). Washington: American Association on Mental Retardation.

Greenwald, A. G., Farnham, S. D. (2000). Using the implicit association test to measure self-esteem and self-concept. *Journal of Personality and Social Psychology*, *79*, 1022 –1038.

Grygielski M. (1999). *Style komunikacji rodzicielskiej a identyfikacja dzieci z rodzicami*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Grzelak, J. i Jarymowicz, M. (2002). Tożsamość i współzależność. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Tom 3* (s. 107-145). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Grzesiuk, L., Tryjarska, B. (1995). *Jak pomagać sobie, rodzinie i innym*. Warszawa: PWN.

Guralnick, M. J. (2002). Involvement with peers: Comparisons between young children with and without Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 379–393.

Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for children with intellectual disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18*, 313-324.

Gurba E. (2011), Wczesna dorosłość. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwojuczłowieka* (s. 287-312). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

GUS (2008). *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznych Polski do 2008 roku*. Pozyskano z: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_LU_podsta_info_o_rozwoju_demograf_polski_do_2008_r.pdf

Gustafsson, I. B. (2004). Culinary arts and meal science. *Food Service Technology*, *4*, 9–20.

Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, Red, E. (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo: Żak.

Grzegorek T. (2000), Tożsamość a poczucie tożsamości. Próba uporządkowania problematyki. W: A. Gałdowa (red.), *Tożsamość człowieka* (s. 53–70). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytet Jagieloński.

Hahn, H., Hegamin, A. P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Family.Policy Studies*, *12*, 114-121.

Haley, J. (1997). Uncommon Therapy, W. W. Norton, New York 1973, cyt. za: K. Ostoja-Zawadzka, Cykl życia rodzinnego, W: B. de Barbaro (red.). *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 21). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytet Jagieloński.

Hall, S., Bobrow, M., Marteau, T. M. (2000). Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: Retrospective interview study. *British Medical Journal,320*, 407-412.

Hall, C.S., Lindzey, G., Campbell, J. B. (2004). *Teorie osobowości*. Warszawa: PWN.

Harris, J. C., M. D. (2010). *Intellectual Disability: A Guide for Families and Professionals*. Oxford: Oxford University Press.

Hartley, S., Barker, E., Sletzer, M., Greenberg, J., Floyd, F. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *116*, 81-95.

Harwas-Napierała, B. (2001). Modele ról płciowych ich psychologiczne konsekwencje dla małżeństwa i rodziny. W: H. Liberska, M. Matuszewska, (red.), *Małżeństwo: męskość – kobiecość, miłość i konflikt.* Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Harwas-Napierała, B. (2003). *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka.* Warszawa: Wydawnictwo naukowe PWN.

Harwas-Napierała, B. (2006). Komunikacja w rodzinie ujmowanej jako system w relacji rodzice – dzieci. *Roczniki Socjologii Rodziny*, *XVII* (221-233). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Harwas-Napierała, B. (2007). Tożsamość jednostki w epoce współczesnych przemian. W: B. Harwas-Naperała, H. Liberska (red.), *Tożsamość a współczesność* (s. 11-25). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Harwas-Napierała, B. (2014). *Specyfika komunikacji interpersonalnej w rodzinie ujmowanej jako system*. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 27-69). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Harwas-Napierała, B., Trempała, J. (2000; 2004). *Psychologia rozwoju człowieka, t.2.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 405-418.

Hastings, P.R., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive homebased behavioral intervention for their young child with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(3), 327−336.

Hastings, P.R., Allen, R., McDermott, K., Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269–275.

Hastings, P.R., Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*, 116-127.

Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, J.N., Espinosa, F., Brown, T., Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 665−644.

Hauser-Cram, P., Krauss, M.W, Shonkoff, J.P., Upshur, C.C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 57*(6), 230.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *66*(3), 1-114.

Havighurst, R. J. (1981). *Developmental Tasks and Education*. New York, Longman.

Heber, R. F. (1959,1961). A manual on terminology and classification in mental retardation. Monograph Supplement. *American Journal of Mental Deficiency, (64)*2, 1-111.

Hedov, G., Annerén, G., Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down syndrome: parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 16, 424-430. Pozyskano z: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1471-6712.2002.00109.x/full

Hedov, G., Wikblad, K., Annerén, G. (2006). Sickness absence in Swedish parents of children with Down syndrome: Relation to self-perceived health, stress and sense of coherence. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 546-552.

Helson, R., Srivastava, S. (2001). Three path of adult development: conservers, seekers and achievers. *Journal of Personality and Social Psychology*, *80*(6), 995-1010.

Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York, NY: Harper & Brothers.

Hill, R., & Rodgers, R. H. (1964). The developmental approach. W: H. T. Christensen (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (ss. 171–211). Chicago, IL: Rand McNally.

Hill, C., Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x.

Hodapp, R. M. (1999). Indirect effects of genetics mental retardation disorders: Theoretical and methodological issues. *International Review Research in Mental retardation*, *106*, 4-15.

Hodapp, R. M. (2011). *International Review of Research in Developmental Disabilities*. t. 4. London: London Elsevier.

Hodapp, R. M.(2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 3*(13), 279-287.

Hodapp, R. M., & Fidler, D. J. (1999). Special education and genetics: Connections for the 21st century. The Journal of Special Education, 33(3), 130–137.

Hodapp,R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting*, *1*, 317-337.

Hodapp, R. M., Ricci, L. A., Ly, T. M., Fidler, D. J. (2003). The effects of the child with Down syndrome. *British Journal of Developmental Psychology*, *21*, 137-151.

Hoghughi, M. (2004). Parenting. An introduction. W: M. Hoghughi , N. Long (Eds.), *Handbook of parenting. Theory and research for practice* (ss. 1-19). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publication.

Honig, A.S., Keller, D. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, *74*, 337-348.

Hornby, G. (1995). Father's views of the effects on their families of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, *4*, 103-117.

Hornowski, B. (1985). *Psychologia różnic indywidualnych: wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Horton, T.V., Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical condition. *Rehabilitation Psychology*, *46*(4), 382–399.

Horwitz, A. V., Wakefield, J. C., Lorenzo-Luaces, L. (2016). *History of Depression.* doi10.1093/oxfordhb/9780199973965.013.2

Hulek, A. (1981). *Rehabilitacja osób niepełnosprawnych w Polsce i za granicą w świetle przepisów prawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.

Hybels, S., Weaver, R. (1986). *Communicating Effectively*. Random House.

Inkeles A., Smith, D. H. (1974). Becoming Modern. *Individual Change in Six Developing Countries*. Harvard: Harvard University Press.

Institute of Medicine. (1991). *Disability in America. Towards a national agenda for prevention*. Washington: National Academy Press.

Jabłoński, D., Ostasz, L. (2001). *Zarys wiedzy o rodzinie, małżeństwie, kohabitacji i konkubinacie: perspektywa antropologii kulturowej i ogólnej*. Olsztyn: Adiaphora.

Jacobson-Widding, A. (1983). *Identity: Personal and Socio-Cultural (Acta Universitatis Upsaliensis)*. Humanities Press.

James, W. (1890). *The principles of psychology*. New York: Henry Holt and Co.

Janicka, I. (2008). Stosunki partnerskie w związkach małżeńskich. *Przegląd pedagogiczny, t. 51*(1), 37-53.

Janicka, I., Jarymowicz, M. (1989). Próba konceptualizacji pojęcia "tożsamość": spostrzegana odrębność Ja-Inni jako atrybut własnej tożsamości. *Przegląd Psychologiczny*, *32*(3), 655–671.

Janicka, I., Liberska, H. (red.) (2014). *Psychologia rodziny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Janicka, I., Kwiatkowski, M. (2016). *Homoseksualizm męski i kobiecy w perspektywie psychologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Janke, A. W. (red). (2004). *Wielka encyklopedia PWN, t. 23*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe PWN.

Janukowicz, M. (2002). Czy współczesne ojcostwo, to ojcostwo nieobecne? *Małżeństwo i Rodzina*, *1*, 43-45.

Jarymowicz, M. (2000). Psychologia tożsamości. W: J. Strelau (red.). *Psychologia. Podręcznik akademicki, t.3* (s. 107-125). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Jarymowicz, M., Codol, J.P. (1979). Self–others similarity perception: Striving for diversity from other people. *Polish Psychological Bulletin, 10*(1), 41–48.

Jarymowicz, M., Kwiatkowska, A. (1988). Atrybuty własnej tożsamości: właściwości Ja wspólne z właściwościami Innych versus specyficznie własne. W: M. Jarymowicz (red.), *Studia nad spostrzeganiem relacji JA – INNI: tożsamość, indywiduacja, przynależność* (s.

65-79). Wrocław: Ossolineum.

Jaworowska, A., Matczak, A. (1998). *RISB Test Niedokończonych Zdań Rottera. RISB: Podręcznik.* Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.

Jaworowska-Obłój, Z., Skuza, B. (1986). Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny*, *39*(3), 733-736.

John-Borys, M. (red.), (2004). *Spójność rodziny a jej obraz w oczach dorastających dzieci*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Johnston, C., Mash, E.J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18*, 167-175.

Johnson, D. W. (1992). *Podaj dłoń*. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości.

Johnson, J. R. (1992). Social Support. W: E. F. Borgatta, M. L. Borgatta, (Eds.), *Encyclopedia of Sociology* (ss. 4). New York: Macmillan Publishing Co.

Jokinen, N.S., Brown R.I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 89–793.

Jokinen, N, S. (2006). Family Quality of Life and Older Families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 246–252.

Jones, J., Passey, J. (2005). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities*, *11*, 31-46.

Jordon, J. V. (1991). *Do you believe that the concepts of self and autonomy are useful in understanding women?, Work in progress*. Wellesley: The Stone Centre.

Juczyński, Z. (2000). Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar. *Acta Universitatis Lodziensis Folia Psychologica, 4*, 11-24.

Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia* (s. 128- 132). Warszawa:Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

Juczyński, Z. (2009). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii.* Pracownia Testów Psychologicznych.

Jurich, J. A., & Myers-Bowman, K. S. (1998). Systems theory and its application to research on human sexuality. Journal of Sex Research, 35(1), 72–87.

Kalat, J. W. (2006). *Biologiczne podstawy psychologii*. Warszawa: PWN.

Kamińska-Reyman J. (1995). Rodzice zagubieni w rzeczywistości. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczanie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Kamińska – Szmaj, I. (red.) (2004). *Słownik Wyrazów Obcych.* Warszawa Wydawnictwa Europa. ISBN 83-87977-08-X.

Kaplan, S. P. (1990). Social Support, Emotional Distress, and Vocational Outcomes among Persons with Brain Injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 34*(1), 16-23.

Karaś, D., Cieciuch, J., Negru, O., Crocetti, E. (2014). *Relationships Between Identity and Well-Being in Italian*, Polish, and Romanian Emerging Adults. Social Indicators Research, 121(3), 727-743.

Karaś, D., Kłym, M., Wasilewska, Ż., Rusiak, D., Cieciuch, J. (2012). *Wymiary tożsamości a satysfakcja z życia u studentów i pracujących*. Studia Psychologika, 12(1), 25-45.

Kasari, C., Freeman, S. F. N. (2001). Task-related social behaviour in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *106*(3), 253-264.

Katra, G. (2007). Autonomia i aktywność prospektywna jako wyznaczniki podmiotowego i kreatywnego funkcjonowania w okresie dorastania. W: M. Czerwińska-Jasiewicz, E. Dryll (red.), *Rozważania o rozwoju i wychowaniu* (s. 125-144). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.

Katsikitis, M., Bignell, K., Rooskov, N., Elms, L., Davidson, G. R. (2013). The family strengthening program: Influences on parental mood, parental sense of competence and family functioning. *Advances in Mental Health,11*(2), 143-151.

Kawula, S. (1997). Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności, *Auxilium Sociale*, *1,* 14-15.

Keller, D., Honig, A. S. (2004). Maternal and Paternal Stress in Families with School-Aged Children with Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, *74*(3), 337-48.

Kernberg, O. F. (1996). A psychoanalytic theory of personality disorders W: J. F. Clarkin, M. F. Lenzenweger (Eds.), *Major theories of personality disorder* (ss. 106–141). New York, NY: The Guilford Press.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 883-893.

Kessler, R.C., Price, R.H., Wortman, C.B. (1985). Social factors in psychopathology: stress, social support, and coping processes. *Annual Review of Psychology*, *36*, 531-572.

Keyes, C.L.M., Ryff, C.D. (1995). The structure of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 69*(4), 719-727. Pozyskano z: http://midus.wisc .edu/findings/pdfs/830.pdf

Keyes, C. L. M. (2000a). Subjective change and its consequences for emotional well-being. *Motivation and Emotion, 24*(2), 67–84.

Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, *82*, 1007–1022. Pozyskano z: ai2-s2-pdfs.s3.amazonaws.com/5089/37b87a063ea4ac7d85f3aaa1b0703813fb22.pdf

Khymko, M., Liberska, H. (2011). Dominujące wartości i konflikty wewnętrzne rodziców dzieci autystycznych. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 175-196). Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Kirejczyk, K. (1980). *Upośledzenie umysłowe-pedagogika*. Warszawa: PWN.

Kirenko, J., Byra, S. (2008). *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum P., Bates S. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, *32*, 353-369.

Knussen, C., Sloper, P., Cunningham, C. C., Turner, S. (1992). The use of the Ways of Coping (Revised) questionnaire with parents of children with Down's syndrome. *Psychological Medicine, 22*, 775- 786.

Kofta, M., Szustrowa, T. (2001). *Złudzenia, które pozwalają żyć*. Warszawa: PWN.

Kolbik, I. (1994). *Procesy emocjonalne w rodzinie. Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 31-34). Kraków: Collegium Medicium UJ.

Kołodziej, W. (2010). Rola ojca w życiu rodziny i dziecka. W: I. Janicka (red.), *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych* (s. 35-47). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Kornas-Biela, D. (1988). *Z zagadnień psychologii prenatalnej. W imieniu dziecka poczętego*. (s. 25-51). Rzym – Lublin: PIKCh i KUL,

Kornas-Biela, D. (1995). *Kontakt rodziców z dzieckiem przed urodzeniem. Najlepszy start dla twojego dziecka* (s. 53-60).Warszawa: Stowarzyszenie na rzecz Naturalnego Rodzenia i Karmienia.

Kornas-Biela, D. (2006). Kulturowo-społeczne przyczyny kryzysu ojcostwa. W: D. Kornas-Biela (red.), *Ojcostwo wobec wyzwań współczesności* (35-48). Lublin: Wydawnictwo Fundacja Cyryla i Metodego.

Kostrzewski, J. (1977). Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992). *Roczniki Pedagogiki Specjalnej, 8,* 210 -223.

Kościelska, M. (1984). *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*. Warszawa: PWN.

Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kościelska, M. (2011). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe: teoria i praktyka rehabilitacji*. Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Kowalik, S. (1995). Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne. W: A. Bańka, R. Derbis (red.). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia* (s. 75-85). Poznań–Częstochowa: Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza i Wyższej Szkoły Pedagogicznej.

Kowalik, S. (2000). Jakość życia psychicznego. W: R. Derbis (red.), *Jakoś rozwoju a jakość życia* (s. 11-31). Częstochowa: Wydawnictwo WSP.

Kowalik, S. (2005). Psychologia niesprawności umysłowej. W: H. Sęk (red.). *Psychologia kliniczna, t. 2* (135-155). Warszawa : Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kozielecki, J. (1986). *Psychologiczna teoria samowiedzy*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kozyr-Kowalski, S. (1999). *Socjologia, społeczeństwo obywatelskie i państwo.* Poznań: UAM.

Kraepelin, E. (1918). *Ziele und Wege der psychiatrischen Forschung*. *Gesarnte Neurol Psychiatr.42*, 169–205.

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *97*, 393-404.

Krauss, M. W., Seltzer, M. M. (1993). Current well-being and future plans of older care giving mothers. *Irish Journal of Psychology,14*, 48–63.

Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation.*Psychology and Aging, 10(1)*, 64–75.

Krauss, G. I., Seltzel, M. M. (2001). Orsmond, and c. vestal families of adolescents and adults with autism: uncharted territory. *International review of research in mental, 110*(23), 268-294. Pozyskano z: http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2001_uncharted_territory.Pdf

Kroger, J., McLean, M. K. (2011). Identity Narratives during the Adult Years: Development and Learning. W: C. Hoare (red.), *The Oxford Handbook of Reciprocal Adult Development and Learning* (ss. 173-185), Oxford: Oxford University Press.

Kroemke, A. (2015). Skala Postrzeganej Autonomii: struktura czynnikowa i właściwości psychometryczne polskiej adaptacji.*Psychiatria Polska, 49*(1), 107-117.

Kubicki P. (2009), Przemiany ojcostwa we współczesnej Polsce. W: M. Sikorska (red.), *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, (s. 77–105). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Kruk, J. (1994). Dychotomia metodologiczna w pedagogice i jej współczesna dyskwalifikacja. *Forum Oświatowe, 2*, 159-167.

Kulik, M., Otrębski, W. (2011). Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym.* Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Kurcz, I., Skarżyńska, K. (red). (2002). *Słownik psychologii.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Wydawnictwo SCHOLAR.

Kurtek, P. (2016). *Schematy i atrybucje osób znaczących w regulacji aktywności zaradczej młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną w społecznych sytuacjach trudnych. Wybrane koszty pro- i antyspołecznego radzenia sobie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Kwak, A. (2007). *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Kwak, A. (2008). Społeczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa. W: A. Kwak (red.), *Rodzicielstwo* Wydawnictwo *między domem, prawem, służbami społecznymi.* Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Wydawnictwo Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Kwaśniewska, G. (2005). *Rodzina dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową.*Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Lam, L., McKenzie, A. L. (2002). Coping with a Child with Down Syndrome: The Experiences of Mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, *12*(2), 223–237.

Larson, S. L., Lakin, K. C., Anderson, L. (2001). *Prevalence of mental retardation and/or developmental disabilities: Analysis of the 1994/1995 NHIS-D* (ss. 231-252). Minneapolis: Institute on Community Integration, University of Minnesota.

Latini, G. (2002). The joy of having a child with Down syndrome. *Acta Pediatrics*, *91*, 1291- 1293.

Laws, G., Millward, L. (2001). Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. *Educational Research*, *43*, 209-226.

Laws, L., Bishop, D. (2004). Pragmatic language impairment and social deficits in Williams syndrome: a comparison with Down's syndrome and specific language impairment Comparative Study. *International Journal of Language and Communication Disorders, 39*(1), 45-64.

Lawson, K. L. (2006). Expectation of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 24,* 43-59.

Lawton, M. P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. W: R. P. Abeles (Eds.), *The concept and management of quality of life in the frail elders* (ss. 3-27). New York: Academic Press.

Lazarus, R. S. (2002). Ocena poznawcza. W: P. Eman, R.J. Davidson (red.), *Natura emocji* (ss. 183-190). Gdańsk: GWP.

Leary, M. R. (2004). Editorial: What is the self: A plea for clarity. *Self and Identity, 3*, 1-3.

Lebrun, C. E. I., Schouw, Y. T., Jong, F. H. (2006). Relations between body composition, functional and hormonal parameters and quality of life in healthy postmenopausal women. *Maturitas*, *55,* 82-92.

Leinonen, E., Itälinna, M., Saloviita, T. (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*, 300-312.

Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelhauer-Deutscher, H. J., Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostics certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, Part A 133, 170 – 175.

Lent, R. W. (2004). Toward Unifying Theoretical and Practical Perspective on Well-Being and Psychosocial Adjustment. *Journal of Counseling Psychology*, *51*(4), 482-509.

Leśniak, E., Dobrzyńska-Mesterhazy, A. (1996). Rodziny w kryzysie: diagnoza i interwencja kryzysowa. W: W. Badura-Madej (red.), *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej* (s. 87-91). Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk".

Lewandowska-Walter, A., Kichler, K., Trawicka, A. (2014). Równowaga systemu rodzinnego i satysfakcja z życia a dobrobyt i style radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością. *Polskie Forum Psychologiczne,19*(3), 336-354.

Lewicka, M., Wojciszke, B. (2008). Wiedza jednostki i sądy o świecie społecznym. W: J. Strelau (red,), *Psychologia, t. 3* (s. 31). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist, 41*(1), 3-13.

Levinson, D., J. (1989). *Family violence in cross-cultural perspective*. Sage Publications, Inc.

Liberska, H. (2004). *Perspektywy temporalne młodzieży. Wybrane uwarunkowania.* Poznań: Wydawnictwo UAM.

Liberska, H. (2007). Współczesny obraz moratorium. W: B. Harwas-Napierała, H. Liberska (red.), *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia.* Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Liberska, H. (2008). Realizacja zadań rozwojowych a poczucie dobrostanu w średniej dorosłości. W: E. Rydz, D. Musiał (red.), *Z zagadnień psychologii rozwoju człowieka, t. 1* (s. 120-134). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Liberska, H. (red.) (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczeniarozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Liberska, H. (2014). Rozwój rodziny i rozwój w rodzinie. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 221-235). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Liberska, H., Harwas-Napierała, B. (red.) (2007). *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia.* Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym –możliwości i ograniczeniarozwoju* (s. 41-66). Warszawa: Difin.

Liberska, H., Rzepa, T. (2011). Rozwój indywidualny rodziców w systemie rodziny z dzieckiem z zespołem downa. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym- możliwości i ograniczenia rozwoju*. Warszawa: Difin.

Liberska, H., Matuszewska, M. (2012). Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.*Polskie Forum Psychologiczne, 17*(1), 79-90.

Liberska, H., Matuszewska, M. (2013). Percepcja postaw rodzicielskich matek i ojców a zachowania agresywne dorastających córek i synów. W: D. Borecka-Biernat (red.), *Zachowania agresywne dzieci i młodzieży : uwarunkowania oraz możliwości ich przezwyciężania.* Warszawa: Difin, 78-98.

Liberska, H., Matuszewska, M. (2014). Modele funkcjonowania rodziny: style wychowania. W: I. Janicka, H. Liberska (red.). *Psychologia rodziny (*115-139). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Locke, E. A., Lacham, G. P. (1990). *A theory of goalsetting and task performance.* New York: Prentice Hall.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik D. Wydawnictwo M., Stark, J. M. (1992). *Mental Retardation. Definition, Clasyfication and Systems of Supports. 9th Edition*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, *39*(1), 47–52.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntin, W. H. E, Coulter, D. L., Sraig, E. M, Reeve, A., Wydawnictwo Schalock, R. L., Snell, M. E, Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J. (2002). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports. 10th Edition*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Ludewig, K. (1995). *Terapia systemowa. Podstawy teoretyczne i praktyczne*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Luyckx, K., Goossens, L., Soenens, B., Beyers, W., Vansteenkiste, M. (2005). Identity statuses based upon four rather than two identity dimensions: Extending and refining Marcia's paradigm. *Journal of Youth and Adolescence, 34*, 605–618.

Luyckx, K., Goossens, L., Soenens, B. (2006). A developmental contextual perspective on identity construction in emerging adulthood: Change dynamics in commitment formation and commitment evaluation. *Developmental Psychology, 42*(2),366 - 380.

Luyckx, K., Schwartz, S.J., Berzonsky, M.D., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Smits, I., Goosens, L. (2008 a). Capturing ruminative exploration: Extending the four-dimensional model of identity formation in late adolescence. *Journal of Research in Personality, 42,* 58-82.

Luyckx, K., Schwartz, S. J., Goossens, L., Pollock, S. (2008 b). Employment, sense of coherence and identity formation: contextual and psychological processes on the pathway to sense of adulthood. *Journal of Adolescent Research*, *23*, 566–591.

Lyons, G. (2010). Quality of life for Persons with Intellectual Disabilities. A Review of the Literature. W: R. Kober, N. Y. Springer (Eds.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities.* Springer.

Łapiński, B. (1988). Rola rodziny w osiąganiu autonomii przez dziecko w okresie dorastania.Wydawnictwo *Psychologia Wychowawcza, 31*(5), 499-507.

Łojko, D., Suwalska, A., Rybakowski, J. (2014). Dwubiegunowe zaburzenia nastroju i zaburzenia depresyjne w klasyfikacji DSM-5, *Psychiatria Polska*, *48*(2), 245-260.

Łoś, M. (1985). „Role społeczne" w nowej roli. *O społeczeństwie i teorii społecznej. Księga poświęcona pamięci St. Ossowskiego* (s.123-133). Warszawa: PWN.

Mach, M. M. (2012). Satysfakcja zawodowa i rodzinna oraz potrzeby mężczyzn w fazie wczesnej dorosłości. W: H. Liberska, A. Malina, D. Suwalska-Barancewicz (red), *Funkcjonowanie współczesnych młodych ludzi w zmieniającym się świecie.* Warszawa: Difin.

Mach, M. M. (2013). Projekty osobiste i poczucie sukcesu życiowego z perspektywy współczesnej rodziny. W: A. Cudo, N. Kopeć, K. Sawicki (red.), *Rodzina wobec wyzwań współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie "Żak".

Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R. R., Wheeden, C. A (1998). The relationship of parent–child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Children Special Education*, *18*, 5–17.

Majewski, T. (1997). Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. *Szkoła Specjalna*, *3*, 131-134.

Majkowicz, M. (red.) (2005). *Wielopoziomowa ocena stanu podmiotowego pacjentów z chorobą nowotworową*. Gdańsk: Wydawnictwo Nauk Akademii Medycznej.

Malina, A. (2011). Sposoby adaptacji do choroby dziecka rodziców dzieci przewlekle chorych. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 217-233). Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Malinowski, B. (1997). Małżeństwo, pokrewieństwo. W: G. Godlewski, L. Kolankiewicz, A. Mencwel, M. Pęczak (red.), *Wiedza o kulturze. Antropologia*

kultury. Zagadnienia i wybór tekstów. cz. 1 (s. 222-248). Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Maloney, M.P., Ward, M.P. (1973). *Mental Retardation Society.* New York: Oxford University Press.

Mannan, H., Marquis, J., Park, J., Poston, D., Turnbull, A., Wang, M. (2003). Family quality of Life: *A qualitative inquiry. Mental Retardation*, *41*(5), 313-328. Pozyskano z: http://www.beachcenter.org/Research%5CFullArticles%5CPDF%5CFQL3_Family%20Quality%20of%20Life.pdf

Manstead, A. S. R., Hewstone, Fiske, S. T., Hogg, M. H., Reis, H. T., Semin, G. R. (red.). (2001). *Psychologia społeczna: Encyklopedia Blackwella*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

Marcia, J. E.(1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology,3*(5), 551-558.

Marcia, J. E. (1980). Identity in Adolescence. W: J. Adelson (red.) *Handbook of Adolescent Psychology* (ss. 159-187). New York: Wiley.

Marciniak-Budecka, D. (2014). Rodzicielstwo do-it-yourself, czyli refleksyjność współczesnego rodzicielstwa. t. . *Pogranicze. Studia Społeczne, XXIV (s.131-148)*. Lublin: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Ekonomii i Informatyki.

Margasiński, A. (2009). *Skale Oceny Rodziny (SOR). Polska adaptacja FACES IV – Flexibility and Cohesion Evaluation Scales Davida H. Olsona. Podręcznik.* Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.

Margasiński, A. (2013). Pułapki diagnozy psychologicznej na przykładzie efektu Barnuma i tzw. syndromu dorosłych dzieci z rodzin dysfunkcyjnych. *Studia Psychologica, 13*(1), 85-99.

Margasiński, A. (2015). Teoria i wybrane model systemów rodzinnych. W: A. Margasiński (red.), *Rodzina w ujęciu systemowym. Teoria i badania* (s. 6-33). Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.

Marshall, G. (red.). (2005). *Słownik socjologii i nauk społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Wydawnictwo Naukowe PWN.

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review, 50*(4), 370–396 https://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm (10.04.2020).

Maslow, A. H. (1964). Teoria hierarchii potrzeb. W: J. Reykowski (red.), *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej* (s. 62-76).Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Masterson, M.K. (2011). *Chronic Sorrow in Mothers of Adult Children with Cerebral Palsy: An Exploratory Study.* https://www.researchgate.net/publication/43606769

Mathiak, K.A., Karzel, K., Ocypa, M., Seget A., Mathiak, K., Ostaszewski, P. (2007). Kwestionariusz Becka dla Dzieci do oceny zaburzeń emocjonalnych i społecznych - polska adaptacja i walidacja kwestionariusza Beck Youth Inventories of Emotional and Social Impairment. *Psychiatria Polska, 3*, 387-399.

Mattessich, P., Hill, R. (1987). Life cycle and family development. W: S. K. Steinmetz, M. B. Sussman (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (ss. 437-469). New York: Springer.

Matuszewska, M. (red.) (2001). *Małżeństwo: męskość – kobiecość, miłość i konflikt.* Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Mądrzycki, T. (2002). *Osobowość jako system tworzący i realizujący plany*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

McConachie, H., Slonims, V. (2006). Analysis of mother - infant interaction in infants with down syndrome and typically developing infants. *American Journal of Mental Retardation, 108*, 273-289.

McAdams D. (1985). P*ower, Intimacy and the Life Story: Personological Inquiries into Identity*. Homewood: The Doresy Press.

McAdams, D. (2006). The problem of narrative coherence. *Journal of constructive psychology, 19*(2), 109-125.

McLean, K., Pasupathi, M., Pals, J. L. (2007). Selves creating stories creating selves: A process model of self-development. *Personality and Social Psychology Review*, *11*, 262–278.

McLean, K., Syed, M. (2015). *The Oxford Handbook of Identity Development*. Oxford: Oxford University Press.

McQueen, J. (1967). Some methods for classification and analysis of multivariate observations. *Proceedings of the Fifth Berkeley Symposium on Mathematical Statistics and Probability* (ss. 281-297). Calif, Berekeley: University of California Press.

Melchior, M. (2004). *Zagłada a tożsamość*. Warszawa: IFiS PAN.

Mercer, G., Barnes, C. (2014). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic!

Merton, R. (2002). *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Wydawnictwo PWN.

Michalski, K. (1978). *Heidegger i filozofia współczesna*. Warszawa: PIW.

Mika, S. (1975). Społeczne podstawy zachowania. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia* (s.143). Warszawa: PWN.

Miluska, J. (1996). *Tożsamość kobiet i mężczyzn w cyklu życia*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Miluska J. (2011). Rola płci w sposobie funkcjonowania małżeństwa i rodziny. W: H. Liberska, M. Matuszewska (red.), *Małżeństwo: męskość, kobiecość, miłość, konflikt.* Poznań: Humaniora.

Minczakiewicz, E. (2003). *Dziecko niepełnosprawne – rozwój i wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Minczakiewicz, E. (2003). Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle rodzin okresu przemian transformacyjnych. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, t.1* (s.133-142). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Minczakiewicz E. M. (2006). *Zabawa w rozwoju poznawczym i emocjonalno-społecznym o potrzebach imożliwościach*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Mink, I. T., Nihira, E., Meyers, C. E. (1983). Taxonomy of family life styles: In Homes with TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*, *87*, 484-497.

Minnes, P., L. Woodford,, J. Passey, (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*, 539–52.

Minuchin, P. P. (1985). Families and individual development: provocations from the field of family therapy. *Child Development, 56*, 289-302.

Mohan, B., Fine, M. J., Lee, S. W. (2001). *Handbook of Diversity in Parent Education: The Changing Faces of Parenting and Parent Education*. New York: Academic Press.

Mohan, B. (1997). The professional quest for truth: paradigm, paradox and praxis. *International Journal of Contemporary Sociology*, 34(1), 51–63.

Morgan, S. B., Sanders, J. L. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for interventions. *Child and Family Behavior Therapy, 19*, 15-32.

Morozov, G., Romasenko, V. (1965). *Neuropathology and Psychiatry*. London: Central Books Ltd.

Most, D. E., Fidler, D. J., LaForce-Booth, C., Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability*

Research, 50, 501-514.

Mrugalska, K. (1986). *Upośledzenie umysłowe. Wskazówki dla rodziców i opiekunów dzieci oraz osób dorosłych dotkniętych upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich na zlec. Zakładu Oświaty Zdrowotnej Państwowego Zakładu Higieny.

Murray, H. A. (1953). *Explorations in Personality*. New York: Oxford University Press.

Nadler, A., Lewinstein, E., Rahav, G. (1991). Acceptance of mental retardation and help-seeking by mothers and fathers of children with mental retardation. *Mental Retardation,29*(1), 17. Pozyskano z: http://search.proquest.com/openview/a671cf1ace2c70c418f655f db9e1c90d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1976608

Namysłowska, I. (1997). *Terapia Rodzin*. Warszawa: Springer PWN.

Namysłowska, I. (2000). *Terapia rodzin*. Warszawa: Springer PWN.

Neisser, U. (1996). Intelligence: Knows and unknowns. *American Psychologist*, *51*, 77-101.

Nelson, K. (red.) (1989). *Narrativesfrom the crib*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Nissenbaum, M. S., Resse, R. M., Tollefson, N. (2002). The interpretative conference: sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(1), 30–43. Pozyskano z: http://journals.sagepub.com/doi/abs/ 10.1177/108835760201700103

Nohn, S., Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fismann, S. N. (1989). Delineating sources of stress in parents of exeptional children. *Family Relations*, *38,* 456-461.

Nowak, A. (1999). *Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepełnosprawności*. Kraków: Oficyna Wydawnictwo Wydawnicza „Impuls".

Nowakowski, M. (2004). Pojęcie wsparcia społecznego i problemy jego pomiaru ze szczególnym uwzględnieniem populacji seniorów. W: J. Kowalewski, P. Piotr Szukalski (red.), *Nasze starzejące się społeczeństwo. Nadzieje i zagrożenia* (s.292-300). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Nowicka-Kozioł, M. (1997). *Odpowiedzialność w świetle alternatyw współczesnego humanizmu*. Warszawa: Wydawnictw Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej.

Nyczaj-Drąg M. (2015). *Edukacja dziecka w narracjach rodziców z klasy średniej*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Obuchowska, I. (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Obuchowska, I. (1996). O autonomii i wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Wydawnictwo Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31-49).Poznań: Wydawnictwo Eriditus.

Obuchowska, I. (red.). (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Obuchowski, K. (2015). Autonomia jednostki a osobowość. W: J.M. Brzeziński, S. Kowalik (red.), *Wokół psychologii osobowości. Perspektywa kliniczna i humanistyczna.* (s. 191–196). Poznań: Wydawnictwo Poznańskie Towarzystwo Przyjaciół Nauk Uniwersytet im. Adama Mickiewicza.

Odej, A., Tokarski, S. (2009). Konstrukcja i psychometryczna weryfikacja kwestionariusza samodzielności. *Studia Psychologica*, 9, 233-250.

Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E. (2009). *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: The Guilford Press.

Olechnicki, K., Załęcki, P. (1998). *Słownik socjologiczny*. Toruń: Wydawnictwo Graffiti BC.

Oleś, P. (2002). Jakość życia w zdrowiu i chorobie. W: P. Oleś, S. Steuden, J. Toczołowski (red.), *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia, a jakość życia* (s. 37-42). Lublin: Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Oleś, P. K. (2008). O różnych rodzajach tożsamości oraz ich stałości i zmianie. W: P. K. Oleś i A. Batory (red.), *Tożsamość i jej przemiany a kultura* (s. 41–84). Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Olkin, R. (2008). Disability-Affirmative Therapy and case formulation: A template for understanding disability in a clinical context. *Counseling & Human Development*, *39*(8), 1-20.

Olson, D.H. (1993). Circumplex Model of Marital and Family Systems. W: F. Wals (Ed.), *Normal Family Processes. (2nd Ed.)*(ss. 104–137).New York: Guilford Press

Olson, D. H., Gorall, D. M. (2003). Circumplex model Olson, D. H., Gorall, D. M. (2006). *Faces IV. The circumplex model*. Roseville: MN Live Innovations.

Olson, D. H., Gorall, D. M., Tiesel, J. W. (2006). *FACES-IV package: Administration. Minneapolis.* MN: Life Innovations, Inc. Pozyskano z: http://www.societyofped iatricpsychology.org/sites/default/files/files/3_innovations.pdf

Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543.

Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2002). The sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability, 46*(7), 548-559.

Olson, D. H., Russel, C. S., Sprenkle, D. H. (1989). *Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families.* Binghampton, NY: Haworth.

Olubiński, A. (1990). Rola społeczna a procesy socjalizacji i wychowania. *Ruch prawniczy,* Wydawnictwo *ekonomiczny i socjologiczny* (s. 1-18). Poznań: Wydział Prawa i Administracji UAM.

Online Etymology Dictionary, Pobrane z: http://www.etymonline.com/index.php?term =autonomy (dostęp: 15.03.2019).

Orford, J. (1992). *Community psychology. Theory and practice*. Chichester: Wileyand Sons Ltd.

Oronowicz, W., Modzelewski, P. (2016). Wychowywanie dzieci przez pary homoseksualne. Wydawnictwo *Czasopismo Pedagogiczne*, *2*(3), 62–72.

Ossowski, R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: WSP.

Ossowski, R. (2008). *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie – dylematy rozwoju i wsparcia*. Kraków: Impuls.

Ostoja-Zawadzka, K. (1997). Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny. W: B. de Barbaro (red.). *Cykl życia rodzinnego. Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 23-25).Kraków: Collegium Medicum UJ.

Paprzycka, E. (2008). *Kobiety żyjące w pojedynkę. Między wyborem a przymusem.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe ŻAK.

Patel, D., Raghavan, C., Weisner, T. S. (1999). The adaptive project of parenting: South Asian families with children with developmental delays. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *34*(3), 281-292.

Pearlin, L.I. and H. Turner (1987). The Family as a Context of the Stress Process. W: S.V. Kasl, C.L. Cooper (Eds.), *Stress and Health: Issues in Research Methodology* (ss. 3-32).New York: John Wiley and Sons.

Pieter, J. (1967). *Ogólna metodologia pracy naukowej.* Wrocław*,* Kraków*:* Zakład Narodowy im*.* Ossolińskich*,* Wydawnictwo Polskie Akademii Nauk*.*

Pilarska, A. (2012). *Ja i tożsamość a dobrostan psychiczny*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe WNS UAM.

Pilarska, A., Suchańska, A. (2013). Strukturalne właściwości koncepcji siebie a poczucie tożsamości. Fakty i artefakty w pomiarze spójności i złożoności koncepcji siebie. *Studia Psychologiczne*, *51*(2), 29–42.

Pilarska, A., Suchańska, A. (2015). Poczucie tożsamości a przejawy zaburzeń osobowości: wyniki badań populacji nieklinicznej. *Psychiatria Polska*, *49*(3), 599–613.

Pilecka, W. (2002). *Przewlekłą choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Pilecka W., Pilecki J. (1996), Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań* (31-48). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.

Pinquart, M. (2002). Creating and maintaining purpose in life in old age: A meta-analysis. *Ageing International, 27*, 90-114.

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,20*(3), 274-278.

Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.

Pisula, E. (2008). Rodzice dzieci z zespołem Downa. W: B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka.* Kraków: Oficyna Wydawnictwa „Impuls".

Pisula, E. (2012). *Pozytywne doświadczenia rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju.* Pozyskano z: https://www.promykslonca.pl/projekty/projekty-zakoczone/projekty-starsze/na-jednym-wozku/607-pozytywnedoswiadczeniarodzicow dostęp 03.03.2017 r.

Pisula, E., Rola, J., Wąsiewicz-Pawłowska, K. (1994). Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *5*, Warszawa: WSPS.

Pisula, E., Danielewicz, D. (2011). Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością - problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań zdrowiu i rozwoju dziecka. W: E. Pisula (red.). *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka* (s. 10-21). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Pulkkinen, L., Kokko, K. (2000). Identity development in adulthood: A longitudinal study. *Journal of Researchin Personality*, *34*, 445–470.

Plopa, M. (1987). Skala Postaw Rodzicielskich*. Psychologia Wychowawcza, 5*, 552-567.

Plopa, M. (2006). *Więzi w małżeństwie i rodziny. Metody Badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Plopa, M. (2007). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Plopa, M. (2011). *Psychologia rodziny*. Kraków: Oficyna Wydawnictwo Impuls.

Plopa, M. (2015). *Psychologia rodziny teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Plopa, M., Makarowski, R. (2010). *Kwestionariusz Poczucia Stresu - podręcznik.* Warszawa: Wydawnictwo Vizja Press & IT.

Płużek, A., Jacyniak, S.J. (2006). *Świat ludzkich kryzysów*. Kraków: Wydawnictwo: WAM.

Pospiszyl, K. (2007). *Ojciec a wychowanie dziecka*. Warszawa: PWN.

Pospiszyl, K. (2017). Patologie społeczne. Warszawa: PWN.

Powszechna encyklopedia filozofii, Lublin: Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu, Lublin 2008 (dostęp: 15.03.2019).

Pridham, K., Ryff, C., Van Riper, M. (1992). Parental and family well-being in families of children with down's syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health, 15*, 227-235.

Preston, J. D. (2004). *You Can Beat Depression: A Guide to Prevention & Recovery*. Oackland: Wydawnictwo Impact Publishers.

Przetacznik-Gierowska, M. (1996). *Psychologia rozwoju człowieka: zagadnienia ogólne. T. 1.* Warszawa: Wydawnictwo naukowe PWN.

Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M. (2000). *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne* (s. 124). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Pużyński, S. (red.). (1993). *Leksykon Psychiatrii*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

Qualls, S.H. (1997). Transition in autonomy: The essential caregiving challenge. An essay for practitioners. *Family Relations, 46*(1), 41-45.

Radochoński, M. (1986). Rodzina jako system psychospołeczny. *Problemy Rodziny*, *5*, 13-21.

Radochoński, M. (1998). Wybrane zagadnienia psychopatologii w ujęciu systemowej koncepcji rodziny. *Roczniki socjologi rodziny*, *X*, 91-109.

Raghavan, C., Thomas, S. (1999). Weisner and Devindra Patel the Adaptive Project of Parenting: South Asian Families with Children with Developmental Delays.*Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*(3), 281-292.

Ratajczak, Z. (1994). Wsparcie społeczne w środowisku pracy a stres i jego skutki zdrowotne. W: Z. Ratajczak (red.), *Psychologiczne problemy funkcjonowania człowieka w sytuacji pracy* (s. 72). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Rattansi, A., Phoenix, A. (2005). Rethinking youth identities: Modernist and postmodernist frameworks. *Identity: An International Journal of Theory and Research, 5*, 97-123.

Reber, A. (1985a). *Słownik Psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Reber, A.S. (1985b). *The Penguin Dictionary of Psychology* (s. 136). London: Penguin Books.

Rembowski, J. (1978, 1986). *Rodzina w świetle psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Reykowski, J. (1964). Kultura a osobowość. W: J. Reykowski (red.), *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Reykowski, J. (1977). Osobowość jako centralny system regulacji i integracji czynności człowieka. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia.* Warszawa: PWN.

Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency.*Journal of Clinical Psychology, 58*, 307-321.

Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual* Wydawnictwo *Disability Research*, *41*, 102-111.

Risdal, D., Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*, 95-103.

Riskind, R.G., Patterson, Ch. J. (2010). Parenting Intentions and Desires Among Childless Lesbian, Gay, and Heterosexual Individuals. *Journal of Family Psychology*, *1,* 78–81.

Roach, M., Orsmond, G. I., Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, *104*, 422–436.

Rodgers, R. H. (1973). *Family interaction and transaction: The developmental approach.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Rodgers, R. H., White, J. M. (1993). Family development theory. W: W. J. Doherty, P. G. Boss,R. LaRossa, W. R. Schumm, S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods* (ss. 225–257). New York, NY: Springer.

Roeser, R. W., Peck, S. C., Nasir, N. S. (2006). Self and identity processes in school motivation and achievement. W: P. A. Alexander, P. H. Winne (red.), *Handbook of educational psychology* (ss. 391–424). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Rogers, C. (1955). *Personality Change in Psychotherapy*.

Rogers, C. (1995). *On becoming a person*. Houghton Mifflin: Harcourt.

Rola, J. (1995). Niepełnosprawność dziecka jako czynnik ryzyka depresji u matki – uwarunkowania osobowe i środowiskowe. W: M. Chodkowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin: UMCS.

Rola, J. (1996). *Upośledzenie umysłowe jako czynnik ryzyka dla depresji dziecięcej.* Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej.

Roll-Petterson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with cognitive disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, *16*, 1-4.

Rostowska, T (2008). *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rostowska, T., Rostowski, J. (2006). The role of executive functions of the prefrontal cortex in the process of socialization. *Polish Journal of Social Science,1*, 89-110.

Rostowski, J. (1986). Znaczenie dwustronnego związku; rodzice - dziecko w rozwoju psychicznym młodej jednostki. *Problemy Rodziny*, *4*, 12-16.

Rostowski, J. (1997). Specyfika kształtowania się tożsamości w okresie młodości. W: J. Rostowski, T. Rostowska, I. Janicka (red.). *Wybrane aspekty rozwoju człowieka* (165-259). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Rostowski, T. Rostowska, I. Janicka (red.) (1997). *Psychospołeczne aspekty rozwoju człowieka*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. DATA

Ryan, R. M., Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*, 68-78.

Ryan, R. M., Deci, E. L. (2006). Self-Regulation and the Problem of Human Autonomy: Does Psychology Need Choice, Self-Determination, and Will? *Journal of Personality*, *74*(6), 1557-1586.

Rybakowski, J. (2008). *Oblicza choroby maniakalno-depresyjnej*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne.

Rybakowski, J., Pużyński, S., Wciórka, J. (2010). *Psychiatria*. T.2. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.

Ryś, M. (2001). *Systemy rodzinne: metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej.* Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.

Ryś, M. (2011). Kształtowanie się poczucia własnej wartości i relacji z innymi w różnych systemach rodzinnych. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, *2*(6), 65-84.

Ryś, M. (2016). Miłość jako podstawa wspólnoty małżeńskiej. Ujęcie psychologiczne.

Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, Wydanie Specjalne, *3*(27), 57-74.

Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopni lekkim.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Sanders, J.L, Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implication for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, *19*, 15-32.

Santos, S., Morato, P., Luckasson, R. (2014). Psychometric Properties of the Portuguese Version of London Elsevier.the Adaptive Behavior Scale. *Intellectual and Developmental Disabilities, 52*(5), 379-387. doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.379

Sarason, I., Levine, H., Basham, R., Sarason, B. (1983). Assesing social support: The Social Support Questionaire. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*, 540–551.

Sari, H. Y., Baser, G., Molzan, J. (2006). Experience of mothers of children with Down syndrome. *Pediatrics Nursing*, *18,* 29-32.

Schaffer H. R. (1994b). Wczesny rozwój społeczny. W: A. Brzezińska, T. Czub,G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów* (s. 96-124). Poznań:Zysk

i S-ka

Schaffer, R. H. (2006). *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Schalock, R. L. (2002). Quality of life. American Association on Mental Retardation W: R. I. Brown (Eds.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (ss. 116–150). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., Parmenter, T., (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation,40*(6), 457–470.

Schalock, R. L., Luckasson, R. (2004). *Clinical judgment.* Washington: American Association on London Elsevier.Mental Retardation.

Schalock, R. L., Luckasson, R. (2015). A Systematic Approach to Subgroup Classification in London Elsevier. Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *53*(5), 358-366.

Schalock R. L., Luckasson, R. (2015). Standards to Guide the Use of Clinical Judgment in the Field of Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*(3),

240-251.

Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual andDevelopmental Disabilities*, *45*, 116-124.

Schalock, R. L. i in. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification and System Supports*. London Elsevier.Washington: AAiDD.

Schwartz, S. J. (2001). The evolution of Eriksonian and neo-Eriksonian identity theory and research: A review and integration. *Identity*: *An International Journal of Theory and Research, 1*, 7–58.

Schwartz, S. J., Luyckx, K., Vignoles, V. L. (2011). *Handbook of Identity Theory and Research. Structures and Processes*. New York, Heidelberg, Dordrecht, London: Springer Science + Bussiness Media, LLC.

Schwarzer, R., Fuchs, R. (1996). *Self-efficacy and Health Behaviours*. W: M. Conner, P. Norman (red.), Predicting Health Behaviour (ss. 163–196). Buckingham –Philadelphia: Open University Press.

Scorgie, K., Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, *38*(3), 195-206.

Sedikides, C., Brewer, M. B. (2001). *Individual self, relational self, collective self.* Philadelphia: Psychology Press.

Segal, L. (2010). Genders: Deconstructed, reconstructed, still on the move. W: M. Wetherell, C. T. Mohanty (red.), *The Sage handbook of identities* (ss. 321–338). London: Sage.

Seligman, M. E. P. (2005). *Prawdziwe szczęście.* Poznań: Media Rodzina.

Seligman, M. E. P. (2008). Positive Health. Applied Psychology: *An International Review*, *57*, 3-18.

Seltzer, M. M., Krauss, G. I., Orsmond, G.I., Vestal, C. (2001). Families of Adolescents and Adults with Autism: Uncharted Territory. *International Review of Research in Mental Retardation*, *23*, 268- 294.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Hong, J. (2004). Accommodative coping and well-being of midlife parents of children with mental health problems or developmental disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, *7*, 187-195.

Sęk, H. (1986). Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym? W: *Przegląd Psychologiczny*, *3,* 791-800.

Sęk, H. (1997). Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu. W: D. Kubacka –Jasiecka, A. Lipowska–Teutsch (red.), *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej* (s. 35-50). Kraków: Wydawnictwo ALL.

Sęk, H. (2001). *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Sęk, H., Cieślak, R. (2005). Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 49-67).Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Sęk, H., Cieślak, R. (2006). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Sęk, H., Cieślak, R. (2011). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie* (s. 18). Warszawa: PWN.

Sękowski, A. E., Witkowska, B. (2002). W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. *Roczniki Psychologiczne*, *5*, 129-144.

Shapiro, S. S., Wilk*, M. B.* (1965). An analysis of variance test for normality (complete samples). Biometrika, *52*(3–4), 591–611. doi:10.1093/biomet/52.3-4.591. JSTOR2333709. MR0205384.

Shapiro, J., Blacher, J., Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. W: A. J. Burack, R. M. Hodapp, E. Zigler (red,), *Handbook of mental retardation and development* (ss. 606–636). New York: Cambridge University Press.

Sharpe, D., Rossiter. L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 699–710.

Shearn, J., Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *13*, 109-131.

Sheldon, K. M., Ryan, M. R., Deci, E. (2010). *Self Determinaton Scale*. Pozyskano z: http://www.psych.rochester.edu/SDT/measures/sds_description.php (dostęp: 2.02.2017).

Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Kraus, M. W., Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *57*(6), 1-153.

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381-389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Siek, S. (1984). *Rozwój potrzeb psychicznych, mechanizmów obronnych i obrazu siebie.* Warszawa: KAW.

Sigman, M., Ruskin, E., Arbelle, Sh., Corona, R., Dissanayake, Ch., Espinosa, M., Kim, N., López, A., Zierhut, C., Mervis, C.B., Robinson, B.F.(1999). Monographs of the Society for Research in Child Development. *Continuity and Change in the Social Competence of Children with Autism, Down Syndrome, and Developmental Delays*, *64*(1), 1-139.

Silverman, W. (2007). Down syndrome: cognitive phenotype. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*, 228-236.

Simmerman, S., Blacher, J., Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *26*, 325-338.

Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*, 155-169.

Sinson, J. C., Wetherick, N. E. (1981). The behaviour of children with Down syndrome in normal playgroups. *Journal of Mental Deficiency Research, 25*(2), 113–120.

Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics, 115*, 64-77.

Skotko, B., Bedia, C. B. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation, 43,* 196-212.

Skyttner, L. (2005). *General systems theory: Problems, perspectives, practice*. Singapore: World Scientific.

Slany, K., Szczepaniak-Wiecha I. (2003). Bezdzietność – czy nowa wartość we współczesnym świecie? W: K. Slany, I. Szczepaniak-Wiecha, *Systemy wartości a procesy demograficzne*. NOMOS, Kraków: Wydawnictwo NOMOS.

Slany, K., Szczepaniak-Wiecha, I., Małek, A. (2006). *Z zagadnień historii pracy socjalnej w Polsce i na świecie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagielońskiego.

Sloper, P., Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine and. Child Neurology, 35*(9), 816–825.

Sloper, P., Turner, S. (1993). Risk and resilience factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34(*2), 167-188.

Słownik Języka Polskiego PWN, http://sjp.pwn.pl/szukaj/auto–.html (dostęp:

15.03.2019).

Słownik Języka Polskiego PWN, https://sjp.pwn.pl/, [dostęp z dnia: 10.01.2018]

Smykowska, D. (2007). *Instytucje wsparcia społecznego*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Informatyki.

Smykowska, D. (2010). Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością. W: I. Janicka (red.), *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych* (s. 181-195). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Snell, M. E., Voorhees, M. D. (2006). On being labeled with mental retardation. W: H. N. Switzky, S. Greenspan (red.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (ss. 61–80). Washington: American Association on Mental Retardation.

Soens, B., Vantiskeeste, M. (2010). A theoretical upgrade of the concept of parental psychological control: Proposing new insights on the basis of self-determination theory. *Developmental Review, 30*, 74–99.

Sorokin, P., Zimmerman, C., Golpin, C. (1931). *A Systematic Source Book in Rural Sociology*. Minneapolis: The University of Minnesota Press.

Sowa, J. (1984). *Kulturowe założenia normalności w psychiatrii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Stainton, T., Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*(1), 57 –70.

Stepulak, M. (2007). Relacyjność systemu rodzinnego. *Roczniki Teologiczne, 10*, 93-119.

Stelter, Ż. (2004). Style radzenia sobie ze stresem a ocena własnej sytuacji życiowej przez matki dzieci z niedorozwojem umysłowym. *Studia Edukacyjne, 6*, 229-242.

Stelter, Ż. (2009). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość. W: B. Harwas-Napierała (red.). *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka* (s. 140-309). Poznań: Wydawnictwo UAM.

Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.

Stelter, Ż. (2015). Poczucie sensu życia rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Diametros, 46,* 92-110.

Stelter, Ż., Harwas-Napierała, B. (2010). Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. *Czasopismo psychologiczne, 16*(2), 199–207.

Stewart J. (2002). Wprowadzenie do komunikacji interpersonalnej. W: J. Stewart (red.), *Mosty zamiast murów.*Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.

Stoneman, Z. (2007). Examining the down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*, 1006-1017.

Stoneman, Z., Brody, G. H, Abbott, D. (1983). In - Home Observation of Young Down Syndrome Children with the Mothers and Fathers. *American Journal of Mental Deficiency,87*, 591-600.

Stoneman, Z., Gavida-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem – focused coping. *American Journal on Mental Retardation*, *111*, 1-14.

Straś-Romanowska, M., Lachowicz-Tabaczek, K., Szmajke, A. (red.). *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej* (s. 245-259). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii.

Stryker, S., Statham, A., (2003). Status Inconsistency and Role Conflict. *Annual Review of Sociology, 4*(1), 57-90.

Strzeszewska, A. (2014). System rodziny pochodzenia a poczucie własnej wartości i oczekiwania od małżeństwa u młodych dorosłych.. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 3*(19), 104-128.

Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani", www.bardziejkochani.pl

Suchańska, A., Worach, A. (2013). Złożoność koncepcji siebie a poczucie tożsamości. *Roczniki Psychologiczne*, *16*(2), 199–233.

Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. *Down Syndrome Researches and Practice*, *8*(2), 67-73.

Sullivan, P. M. (2003). Children with disabilities and healthy people: A call to action. W: *Disability and secondary conditions: Focus area 6* (ss. 83–94). Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention.

Suwalska – Barancewicz, D., Malina, A. (2013). Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa, 18*(2), 79-91.

Switzky, H. N., Greenspan, S. (2006). Summary and conclusion: Can so many diverse ideas be integrated? Multiparadigmatic models of under-standing MR in the 21st century. W: H.N. Switzky, S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation?* (ss. 337-354). Washington: American Association on Mental Retardation.

Szacka, B. (2003). *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Szacka, B. (2008). *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Szacki, J. (1997). *Ani książę, ani kupiec: Obywatel. Idea społeczeństwa obywatelskiego w myśli współczesnej*. Kraków: „Znak"; Warszawa: Wydawca im. Stefana Batorego.

Szafrańska, I. (2008). Autonomia emocjonalna oraz rozumienie i doświadczanie bliskości przez młodzież. *Psychologia rozwojowa*, *13*(3), 57–65.

Szczepański, J. (1970). *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Szewczuk, W. (red.). (1985). *Słownik psychologiczny*. Warszawa: Wiedza Powszechna, Warszawa.

Szlendak, T. (2011). *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Sztompka, P., Kucia, M. (2006). *Socjologia. Lektury*. Kraków: Wydawnictwo Znak.

Sztompka, P. (2010). *Socjologia zmian społecznych*. Kraków: Wydawnictwo Znak.

Sztumski, J. (1995). *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Katowice: „Śląsk".

Szymanik-Kostrzewska, A.(2016). *Dziecko jako projekt rodzicielski? Przekonania matek na temat wychowania i ich percepcja zachowań dziecka*. Warszawa: Difin S.A.

Szymańska, J, Sienkiewicz, E. (2011). Wsparcie społeczne. *Current Problems of Psychiatry, 12*(4), 550-553.

Ślenzak, J. (1978). *Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*. Warszawa: Ossolineum.

Świętochowski, W. (2010). *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej: gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Świętochowski, W. (2014). Rodzina w ujęciu systemowym. W: I. Janicka, H. (red.), *Psychologia rodziny* (s. 21-44). Warszawa: Wydawnictwo PWN.

Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, Widaman, K. F., Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *117*(4), 291-303.

Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, *7*(291), 88-93.

Terelak, J. F. (2007). *Człowiek i stres.* Bydgoszcz: Oficyna Wydawnicza Branta.

The Global Burden of Disease (2004). Geneva: World Health Organization. Pobrane z: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_ report_2004update_full.pdf (01.04.2020).

The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. (1992). Geneva: World Health Organization.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. London: Palgrave Macmillan.

Thompson, D. (2002). "Well, we've all got to get old haven't we?": Reflections of older people with intellectual disabilities on ageing and change. *Journal of Gerontological Social Work, 37*, 7–23.

Tobiasz-Adamczyk, B. (2017). Społeczne uwarunkowania jakości życia osób starszych u kresu życia. *Gerontologia polska*, *25*, 254-260.

Trempała, J. (2010). Obsesyjna miłość rodziców do dziecka. Przyczynek do dyskusji. *Roczniki Naukowe,* (1-2), 2083-1072.

Treloar, L. L. (2002).Disability, spirituals beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members. *Journal of Advanced Nursing, 40*(5), 594-603.

Trokan, J. (1998). Stages of the marital and family Life Cycle: Marital Miracles. *Pastoral Psychology*, *46*(4), 283.

Tryjarska, B. (1995). *Skrypty życiowe a konflikty jawne i ukryte w małżeństwie*. Warszawa: Wydział Psychologii UW.

Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L, Marquis, J. G, Blue-Banning, M. J. (red.) (1993). *Cognitive doping, families and disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Turner, J. H. (1994). *Socjologia. Koncepcje i ich zastosowania*. Poznań: Zysk i S-ka.

Turner, J. H. (2006). *Struktura teorii socjologicznej*. Warszawa: PWN.

Turner, J. C., Hogg, M. A., Oakes, P. J., Reicher, S. D., Wetherell, M. S. (1987). *Rediscovering the social group: A Self-Categorization Theory.* Oxford & New York: Blackwell.

Twardowski, A., (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-52). Warszawa: WSiP.

Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Tylewska-Nowak, B. (2001). *Autonomia osób niepełnosprawnych w opiniach wybranych grup społecznych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Tyszka, Z. (1974). *Socjologia rodziny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Tyszka, Z. (2002). *Rodzina we współczesnym świecie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Tyszkowa, M. (1990). Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s. 13–37). Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.09.02.

Tyszkowa, M. (1991). Rodzina a rozwój jednostki. W: Z. Tyszka (red.), *Stan i przeobrażenia współczesnych rodzin polskich* (s. 143–163). Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.

Tyszkowa, M. (1996). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 132) Warszawa: Wydawnoctwo Naukowe PWN.

Tyszkowa, M. (2007). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: M. Przetacznik – Gierowska (red.),*Psychologia* rozwoju *człowieka.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Urbanowicz, M. (2003). Praca z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, *Problemy Opiekuńczo Wychowawcze*, *5*, 22–24.

Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with down syndrome. *Research in Nursing and Health*, *22*, 357-368.

Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with down syndrome. *Journal of Family Nursing*, *6*(3), 267-286.

Van Riper, M. (2003). A change of plans: the birth of a child with down syndrome doesn't have to be a negative experience. *American Journal of Nursing, 103*, 71-74.

Van Riper, M. (2007). Families of children with down syndrome: Responding to a change of plans with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, *22*, 116-128.

Van Riper, M, Ryff, C, Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down's syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health*, *15*, 227-235.

Vandeputte, M., de Weerd A. (2003). Sleep disorders and depressive feelings: a global survey with the Beck depression scale. *Sleep Medicine*, *4*, 343–345.

Vallerand, R. J., Bissonnette, R. (1992). Intrinsic, Extrinsic, and Amotivational Styles as predictors of behavior: a prospective study. *Journal of Personality*, *60*(3), 599-620.

Veenhoven, R. (1991). Is happiness relative? *Social Indicators Research,24*, 1-34. Pozyskano z: https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub1990s/91a-full.pdf

Veenhoven, R. (2006). How do we assess, how happy we are? Tenets, implications and tenability of three theories. Referat wygłoszony na konferencji: New directions in the

study of happiness. *United States and International Perspectives*, *22*-24. Pozyskano z: https://www3.nd.edu/~adutt/activities/documents/Veenhoven_paper.pdf

Vittersø, J., Biswas-Diener, R., Diener, E. (2005). The divergent meanings of life satisfaction: item response modeling of the satisfaction with life scale in Greenland and Norway. *Social Indicators Research*, *74*, 327–348.

Walęcka-Matyja, K. (2014). Role i funkcje rodziny. *Psychologia rodziny , 2,* 96-114.

Wang, D. (2006). Founding Family Ownership and Earnings Quality. *Journal of Accounting Research*, *44*(3), 619-656.

Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. (2006). Perspective of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 977-988.

Ward, J. H., Jr. (1963). Hierarchical Grouping to Optimize an Objective Function. *Journal of the American Statistical Association, 58,* 236–244.

Ware, L. P. (2002). A Moral Conversation on Disability: Risking the Personal in Educational Contexts. *Hypatia*, *17*(3), 143- 172.

Warfield, M. E. (2001). Employment, parenting and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 39, 297-309.

Warfield, M. E. (2005). Family and work predictors of parenting role stress among two-earner families of children with disabilities. *Infant and Child Development, 14*, 155-176.

Wasilewska, M. (2011). Cykle życia rodzinnego i związane z nimi kryzysy w perspektywie transgeneracyjnej. W: B. Piasecka (red.). *O rozwoju mimo ograniczeń: procesy wspierania jednostki i rodziny: wychowanie, edukacja, coaching, psychoterapia* (s.169-180). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Wasilewska M., Kuleta M. (2009). Obraz starości w kontekście relacji rodzinnych. W: G. Makiełło-Jarża (red.). *W poszukiwaniu jakości życia współczesnej rodziny polskiej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.

Waterman, A. (1999). Identity, identity statuses, and identity status development: a contemporary statement. *Developmental Review*, *19*, 591-621.

Wayne, D. O. M., Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with down syndrome. *Occupational Therapy International*, *12*(3), 180-194.

Wetherell, M., Mohanty, C. T. (red.) (2010). *The Sage handbook of identities*. London: Sage.

White, J. M. (1991). *Dynamics of family development: A theoretical perspective*. New York, NY: Guilford.

White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *17*, 181–190.

WHOQOL Group. (1995). The definition of quality of life and development of international quality of life assessment instruments. *Social Science and Medicine, 41,* 1403–1409.

WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Sciences and Medicine, 46*, 1569–1585.

Wiatrowski, Z. (2008). Rodzina w kontekście globalizacji komunikacyjnej i rozluźnienia społeczno-moralnego. W: A.W. Janke (red.), *Wychowanie rodzinne w teorii i praktyce. Rozwój pedagogicznej orientacji familiologicznej* (s. 40-48), Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit".

Wiese, B. S., Freund, A. M., Baltes, P. B. (2002). Subjective Career Success and Emotional Well-Being: Longitudinal Predictive Power of Selection, Optimization, and Compensation. *Journal of Vocational Behavior*, *60*, 321-335.

Winiarski, M. (1997). Wsparcie społeczne – pomoc – opieka w kontekście pedagogiki społecznej. W: E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia* (s. 27). Olsztyn: Centrum Kształcenia Ustawicznego „GLOB".

Williams, G. C., Grow, V. M., Freedman, Z. R., Ryan, R. M., Deci, E. L. (1996). Motivational Predictors of Weight Loss and Weight-Loss Maintenance. *Journal of Personality and Social Psychology*, *70*(1), 115-126.

Wishart, J.G., Johnston, F. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, *34*, 409-420.

Wojciechowska, L. (2005). Teoria dobrostanu w badaniach rozwojowych nad rodziną: dobrostan rodziców w stadium pustego gniazda. *Psychologia rozwojowa 10(*4), 35-45.

Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Wołoszyn, E. (1997). Koncepcja systemu otwartego Ludwiga von Bertalanffy'ego. *Filozofia Nauki, 5*(1), 134-139.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, andhealth—ICF*. Geneva.

World Health Organization (2001). Section b 117.www.marysia.regel.pl

Wyczesany, J. (2009).*Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*. Kraków: Oficyna wydawnicza Impuls

Wyczesany, J. (2012). Psychopedagogiczna charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna.* Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Yau, M.K., Li-Tsang, C.W.P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, *45*, 1(88), 38-51.

Ylven, R., Bjorck-Akesson, E., Granlud, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(4), 253−270.

Yoong, A., Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(6), 609-619.

Zabłocki, K. J. (1999). *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*. Warszawa: Żak.

Zahn-Waxler, C., Duggal, S., Gruber, R.. (2002). Parental psychopathology. W: M. H. Bornstein (red.), *Handbook of parenting* 2-3, (ss. 295-327). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Zakrzewski, J. (1987). Poczucie skuteczności a samoregulacja zachowania. *Przegląd Psychologiczny*, *30*(3), 661–677.

Zalewska, A. (red.) (2003). *Dwa światy. Emocjonalne i poznawcze oceny jakości życia i ich uwarunkowania u osób o wysokiej i niskiej reaktywności.* Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Zalewska, A. (2003). *Dwa światy. Emocjonalne i poznawcze oceny jakości życia i ich uwarunkowaniau osób o wysokiej i niskiej reaktywności*. Warszawa: Academica.

Zalewska, A. (2005). Transakcyjny model jakości życia- założenia, wyniki badań, dalsze hipotezy. W: M. Straś-Romanowska, K. Lachowicz-Tabaczek, A. Szmajke (red.), *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej* (s. 245-259). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii.

Zasępa, E. (2003). *Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Zasępa, E. (2008). *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*. Kraków: Impuls.

Zasępa, E. (2011). *Zaburzenia behawioralne i emocjonalne oraz ich korelaty u osób dorosłych z lekką niepełnosprawnością intelektualną.* Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki i Specjalnej.

Zasępa, E. (2012). Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zasępa, E. (2019). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze.* Kraków: Impuls.

Zasępa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.*Warszawa: Wydawnictwo Akademia Pedagogiki Specjalnej.

10th edition of Mental Retardation: Definition, Classification Systems of Support (2002). Baltimore: AAMR.

Zielińska-Więczkowska, H., Kędziora-Kornatowska, K. (2010). Determinanty satysfakcji życiowej w późnej dorosłości w świetle rodzimych doniesień badawczych. *Psychogeriatria Polska*, *7*(1), 11-16.

Ziemska, M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Ziemska, M. (1979). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Ziemska, M. (1999). *Rodzina współczesna*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Ziemska, M. (2001). Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny. W: M. Ziemska (red.). *Rodzina współczesna* (s. 45-46). Warszawa 2001.

Ziemska, M. (2009). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Zientek, I. (1997). Problemy niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, *5*, 12–14.

Zigler, E., Bennett-Gates, D., Hodapp, R., Christopher, C.H. (2002). Assessing Personality Traits of Individuals with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(3), 181-193.

Zilbach, J.J. (1989). Introduction and overview. Special Issue: Children in family therapy: Treatment and Training. *Journal of Psychotherapy and the Family*, *5*, 3–14.

Żółkowska, T. (2002). Miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie – pomiędzy humanistycznymi ideami a dehumanistycznymi praktykami. W: T. Strawa, D. Kierszka

(red.), *Edukacja Humanistyczna – wyzwanie a rzeczywistość* (ss. 238-254). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.

Żółkowska, T. (2004). *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną: uwarunkowania i obszary*. Szczecin: Oficyna In Plus

Żółkowska, T. (2004). Normalizacja - niedokończona teoria pedagogiki specjalnej, *Niepełnosprawność, 5*, 85-94, ISNN 2080-9476.

Żółkowska, T. (2008). *Reflections on moderate and severe mental retardations. Chosen texts.* Szczecin: Publishing House ZAPOL

Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.

Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Strony internetowe:

http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.554.9632&rep=rep1&type=pdf

https://coa.stanford.edu/sites/default/files/Crocetti%20Jahromi%20%20Meeus%20JOA.pdf dostęp 04.02.2016r.

http://dbpedia.org/page/Victor_Tausk, dostęp 14.06.2019

https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/ei_jar_18_05.pdf

https://www.down-syndrome.org/reports/297/reports-297.pdf

http://elibrary.kiu.ac.ug:8080/jspui/bitstream/1/1644/1/HANDBOOK%20OF%20ADOLESCENT%20PSYCHOLOGY%20-%20RICHARDM%20LERNER.pdf

dostęp 03.02.2016r.

http://www.readcube.com/articles/10.1348/026151003321164672?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=www.google.pl&purchase_site_license=LICENSE_DENIED

http://www.researchgate.net/profile/Grace_Iarocci/publication/228471595_Family_Quality_of_Life_When_There_Is_a_Child_With_a_Developmental_Disability/links/0912f5093f9492f336000000/Family-Quality-of-Life-When-There-Is-a-Child-With-a-Developmental-Disability.pdf

https://www.statsoft.pl/textbook/stathome_stat.html?https%3A%2F%2Fwww.statsoft.pl%2Ftextbook%2Fstgrm.html

http://www.urwis.pl.

http://pages.uoregon.edu/sanjay/pubs/threepaths.pdf dostęp 02.02.2016r.

http://www.yorku.ca/academics/schwarze/selfscal.htm.

Wykaz tabel

Tabela 1 Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną 66
Tabela 2. Klasyfikacja stopni niepełnosprawności intelektualnej oparta na odchyleniach standardowych 72
Tabela 3. Badana grupa ze względu na płeć 219
Tabela 4. Badana grupa ze względu na wiek (etap cyklu życia rodziny) 220
Tabela 5. Okresy rozwojowe i stopnie niepełnosprawności osób z zespołem Downa – procent występowania..... 221
Tabela 6. Miejsca pobytu osób z zespołem Downa w okresie, kiedy były przeprowadzane badania- dane w procentach..... 222
Tabela 7. Statystyki opisowe zmiennej satysfakcja z życia w badanej grupie 229
Tabela 8. Różnice w średnim nasileniu satysfakcji z życia matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej..... 230
Tabela 9. Poczucie satysfakcji z życia rodziców (wartości średnich rang, mediana, odchylenie standardowe, współczynnik zmienności) w poszczególnych cyklach życia rodzinnego – (H- Kruskala-Wallisa)..... 232
Tabela 10. Statystyki opisowe zmiennych ilościowych uzyskanych w badaniu SOR . 234
Tabela 11. Statystyki opisowe wskaźników podstawowych wymiarów SOR: spójności, elastyczności i wyniku ogólnego (wyniki wyrażone są na skali stenowej) 235
Tabela 12. Różnice średnich wyników na ośmiu skalach w teście SOR z uwzględnieniem płci badanych rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (test t Studenta)..... 235
Tabela 13. Statystyki opisowe ocen funkcjonowania rodziny na ośmiu skalach *SOR* w poszczególnych etapach życia rodziny 236
Tabela 14. Statystyki opisowe zaangażowania rodzicielskiego dla wyniku ogólnego i trzech podskal (KZR)..... 238
Tabela 15. Wyniki uzyskane przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w podskalach zaangażowania rodzicielskiego – średnie wyników oraz test istotności różnic..... 240
Tabela 16. Ocena zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (istotność różnic – test H Kruskala-Wallisa) 243
Tabela 17. Statystyki opisowe poziomu depresji badanych rodziców 246

Tabela 18. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa z uwzględnieniem płci badanych – istotność różnic (test t – Studenta)..... 247
Tabela 19. Poziom depresji rodziców w poszczególnych etapach życia rodzinnego (średnia rang, mediana, odchylenie standardowe i współczynnik zmienności – (istotność różnic - H-Kruskala-Wallisa)..... 249
Tabela 20. Statystyki opisowe samooceny postrzegania własnej autonomii przez badanych rodziców 251
Tabela 21. Porównanie nasilenia samooceny postrzegania własnej autonomii dokonanej przez matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (test t – Studenta) 252
Tabela 22. Poziom samooceny postrzegania własnej autonomii przez rodziców z uwzględnieniem etapu cyklu życia rodzinnego (test H Kruskala – Wallisa) 254
Tabela 23. Statystyki opisowe oceny ogólnej funkcjonowania dziecka przez rodziców wyników Skali Subiektywnej Oceny Funkcjonowania (SSOFD) 256
Tabela 24. Różnice między kobietami i mężczyznami w zakresie subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka (test t Studenta) 257
Tabela 25. Różnice w subiektywnej ocenie funkcjonowania dziecka przez rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (test Kruskala-Wallisa) 259
Tabela 26. Statystyki opisowe satysfakcji z życia rodziny..... 261
Tabela 27. Różnice średnich wyników ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego badanych kobiet i mężczyzn (test t – Studenta) 261
Tabela 28. Różnice wyników satysfakcji z życia rodzinnego uzyskanymi przez rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodzinnego (test Kruskala-Wallisa) 263
Tabela 29. Statystyki opisowe wymiarów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej..... 268
Tabela 30. Porównanie średnich wyników wymiarów tożsamości badanych osób z uwzględnieniem płci badanych – test t-Studenta..... 270
Tabela 31. Porównanie średnich rang i median ocen wymiarów tożsamości osobistej badanych osób z uwzględnieniem etapu życia rodzinnego – test H-Kruskala -Wallisa 271
Tabela 32. Statystyka opisowa skupień charakteryzujących układy typowe dla danych statusów tożsamości..... 273

Tabela 33. Statystyki opisowe statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskane z wykorzystaniem danych standaryzowanych 279
Tabela 34. Porównanie nasilenia statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej u matek i ojców – t-Studenta 281
Tabela 35. Różnice ocen w zakresie poszczególnych statutów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w obrębie etapów cyklu życia rodzinnego – test H-Kruskala- Wallisa 283
Tabela 36. Współczynniki korelacji między ogólną satysfakcją z życia rodzinnego i jej komponentami a statusami tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (*rho* Spearmana) 288
Tabela 37. Analiza regresji dla wybranych statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego 292
Tabela 38. Wyniki korelacji pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa ze statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w grupie matek i ojców (*rho* Spearmana) 296
Tabela 39. Wyniki korelacji pomiędzy ogólną satysfakcją z życia rodzinnego rodziców osób z zespołem Downa ze statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w zależności od etapu cyklu życia rodzinnego (rho Spearmana) 297

Wykaz rysunków

Rysunek 1. Ekologiczno-społeczny model funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną 72
Rysunek 2. Ogólna struktura niepełnosprawności intelektualnej 75
Rysunek 3. Model Podwójnego Cyklu Formowania się Tożsamości 166
Rysunek 4. Układ zmiennych analizowanych w badaniu 214
Rysunek 5. Współczynniki korelacji ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego i jej komponentów ze statusami tożsamości osobistej badanych 289
Rysunek 6. Związki ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego ze statusem tożsamości osiągniętej i przejętej w etapach cyklu rozwoju życia rodziny 298

Wykaz wykresów

Wykres 1. Rozkład procentowy osób będących w poszczególnych etapach życia rodziny 217
Wykres 2. Procent osób będących w poszczególnych etapach życia rodziny 218
Wykres 3. Płeć badanych rodziców- wyniki dla całej badanej grupy w procentach 219
Wykres 4. Badana grupa ze względu na etap cyklu życia rodziny 220
Wykres 5. Wykształcenie rodziców osób z zespołem Downa – dane w procentach 222
Wykres 6. Miejsce zamieszkania badanych osób – dane w procentach 223
Wykres 7. Aktywność zawodowa badanych rodziców – dane w procentach 223
Wykres 8. Zawody wykonywane przez badanych rodziców – dane w procentach 224
Wykres 9. Struktury badanych rodzin – dane w procentach 225
Wykres 10. Liczba dzieci (bez niepełnosprawności) w badanych rodzinach – dane w procentach. 225
Wykres 11. Średnie ocen poczucia satysfakcji z życia deklarowanych przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ... 230
Wykres 12. Średnie rang nasilenia satysfakcji z życia (SWLS) odczuwanej przez rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny 231
Wykres 13. Średnie wartości zaangażowania rodzicielskiego uzyskane przez kobiety i mężczyzn na poszczególnych podskalach KZR 239
Wykres 14. Ogólne zaangażowanie rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny 241
Wykres 15. Średnie rang podskal zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny 242
Wykres 16. Wyniki średnie poziomu depresji matek i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną 246
Wykres 17. Poziom depresji rodziców reprezentujących poszczególne etapy życia rodziny 248
Wykres 18. Średnie wartości oceny postrzegania własnej autonomii zadeklarowane przez kobiety i mężczyzn 251
Wykres 19. Postrzeganie własnej autonomii w cyklu życia rodzinnego (SPA) zadeklarowane przez rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny.... 253

Wykres 20. Wartości średnie zmiennej *Ocena FunkcjonowaniaDziecka* (SSOFD) w podgrupach matek i ojców 256
Wykres 21. Subiektywna ocena funkcjonowania dziecka z zespołem Downa przez rodziców reprezentujących poszczególne etapy cyklu życia rodziny 258
Wykres 22. Częstość występowania skupień przedstawiających statusy tożsamości osobistej w całej badanej grupie- dane w procentach 274
Wykres 23. Skupienie I przedstawiające status tożsamości osiągniętej w badanej grupie 275
Wykres 24. Skupienie II prezentujące profil statusu tożsamości przejętej w badanej grupie 276
Wykres 25. Skupienie III przedstawiające status tożsamości rozproszonej (dyfuzyjnej) 277
Wykres 26. Skupienie IV określające status tożsamości moratoryjnej 278
Wykres 27. Statusy tożsamości osobistej matek i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej uzyskane na podstawie danych standaryzowanych 280
Wykres 28. Średnie rang ocen statusów tożsamości osobistej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w etapach życia rodzinnego z uwzględnieniem etapu życia rodziny 282
Wykres 29. Model I. Wyniki analizy regresji dla statusu tożsamości osiągniętej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej 294
Wykres 30. Model II. Wyniki analizy regresji dla statusu tożsamości przejętej rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej 295