

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 różnych 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 graficznie 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 (Bobkiewicz-Lewartowska, 2013, Rostowska, 2009), zaangażowanie rodzicielskie (p. Bakiera, 2013) oraz do procesualnego podejścia do zmian tożsamości (Luyckx, Goossens, Soenens, 2006).

7

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), Skalę 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, współczynnik 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

8

między 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 się rozpoznać nie tylko specyficzne obszary trudności i zagrożenia dla tożsamości i satysfakcji z życia rodzinnego u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną ale także przybliżyć do poznania zasobów możliwych do uzyskania przez nich w związku z nienormalnym 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.