

ZAANGAŻOWANIE RODZICIELSKIE MATEK I OJCÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ Z ZESPOŁEM DOWNA W CYKLU ŻYCIA RODZIN

Karolina Kaliszewska¹

PARENTAL INVOLVEMENT OF MOTHERS AND FATHERS
OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY WITH DOWN SYNDROME
IN THE LIFE CYCLE OF FAMILIES

Summary. The aim of conducted study was to unravel the correlations between the general level of parental engagement which include three dimensions, such as behavioral engagement, cognitive engagement and psychological-emotional engagement and two variables, such as parental gender and phases of family life cycle. In research participated 120 parents of people with Down syndrome from the West Pomeranian Voivodeship. Statistically significant results were found among general engagement, and each of its three dimensions. Taking into account the parent's gender, the empirical material revealed a significant difference only in the case of behavioral commitment to mothers. There were no significant differences between the overall commitment and its dimensions in the various stages of family life.

Key words: family with intellectually disabled person, Down syndrome, parental engagement, family life cycle

Wprowadzenie

W badaniach nad rodziną szczególnie podkreśla się jej rozwojowy charakter. Każdy członek rodziny ma swoją rolę do wykonania, która wiąże się z określonym sposobem postępowania. Badacze podkreślają, że rolę można nabyć, przejąć lub przystosować się do niej (Duvall, Miller, 1985; Kościelska 1989; Rogers, 1995; Bakiera, 2013; Liberska, Matuszewska, 2014). Jednym z najbardziej istotnych, a zarazem trwających najdłużej zadań rozwojowych członków rodziny jest rodzicielstwo,

¹ Instytut Psychologii, Uniwersytet Szczeciński (Institute of Psychology, University of Szczecin), ORCID: 0000-0002-3925-8397.

Adres do korespondencji: Karolina Kaliszewska,
e-mail: karolina.kaliszewska@usz.edu.pl

które pojawia się już w początkowych etapach cyklu życia rodziny i trwa aż do jej końcowego etapu. Ziemska (1999) podkreśla, że opuszczenie przez dziecko rodziny nie oznacza końca roli rodzicielskiej, ale zmianę opartą na przestrzennej i interakcyjnej organizacji członków rodziny. Zadania rozwojowe związane z przejęciem lub wejściem w rolę zmieniają się w czasie, przechodząc do kolejnego etapu życia rodziny członkowie otrzymują nowe role lub muszą zmodyfikować dotychczasowe. W teorii rozwoju rodziny uwzględnia się etapy, które ustalone są na podstawie wydarzeń wskazujących na zmianę struktury rodziny, przypisane role, wejście na nowe role przez jej członków lub zmianę ich funkcjonowania (Duvall, Miller, 1985).

Etapy w cyklu życia rodziny

Familiolodzy zwracają uwagę na rozwojowy aspekt funkcjonowania w rodzinie i wskazują na zmiany rodziny w czasie. Jedną z często przywoływanych propozycji ujmowania zmian w strukturze i funkcjonowaniu rodziny jest koncepcja ośmiu etapów cyklu życia rodziny (Duvall, Miller, 1985). Każdy z poszczególnych etapów ma swoją nazwę, mianowicie: 1) „Małżeństwo bez dzieci”, 2) „Rodzina z małym dzieckiem (najstarsze od 0–30. miesiąca życia)”, 3) „Rodzina z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesięcy do 6 lat)”, 4) „Rodzina z dziećmi w wieku szkolnym (nauka w szkole podstawowej, tj. od 7 do 12 lat)”, 5) „Rodzina z dziećmi w wieku adolescencji (od 13 do 20 lat)”, 6) „Rodziny z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom)”, 7) „Rodziców w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny)”, 8) „Starzejących się rodziców (okres emerytalny aż do śmierci)” (Duvall, Miller, 1985). Uzasadniając proponowany podział autorzy podali, że poszczególnym członkom rodziny w kolejnych etapach w życiu rodziny przypisywane są nowe zadania i role. W ich opinii kryteriami podziału na stadia rozwoju rodziny są takie czynniki, jak: a) liczba członków rodziny i jej 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 nie domu rodzinnego (Duvall, Miller, 1985).

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością jako wydarzenie nienormatywne

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z zespołem Downa są określane w literaturze przedmiotu jako wydarzenie nienormatywne, nieoczekiwane i na ogół negatywnie percypowane, które różnicuje proces przystosowania się do roli rodzica dziecka zdrowego w porównaniu do przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z zespołem Downa. W przypadku rodziców dziecka z niepełnosprawnością może pojawić się okres kryzysu i wstrząsu emocjonalnego. Jest to trudny czas, pełen negatywnych doświadczeń,

takich jak lęk, depresja, poczucie chaosu, a nawet zaprzeczania otrzymanej diagnozy o zaburzeniach rozwojowych dziecka (Van Riper, Ryff, Pridham, 1992; Kościelska, 1998; Wojciechowski, 2007; Yoong, Koritsas, 2012; Liberska, Matuszewska, 2014). Otrzymując diagnozę o niepełnosprawności dziecka, rodzice mają wrażenie, że ich życie „rozpadło się” (Kościelska, 1998). Według Kościelskiej (1998) w drugiej fazie cyklu rozwoju rodziny (tj. „Rodzina z małym dzieckiem”) u rodziców może pojawiać się poczucie winy czy poczucie mniejszej wartości.

Po okresie szoku u rodziców dziecka z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną mogą pojawić się stany przygnębienia i depresji (Liberska, 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.) (Kościelska, 1984; Duvall, Miller, 1985; Liberska, Matuszewska, 2014).

Specyfika funkcjonowania rodziców i jej zmiany w cyklu życia rodziny

Zadania, jakie stoją przed rodziną w drugiej („Rodzina z małym dzieckiem”), trzeciej („Rodzina z dziećmi w wieku przedszkolnym”) i czwartej („Rodzina z dziećmi w wieku szkolnym”) fazie odnoszą się do zaakceptowania osobowości dziecka, podążania za jego zmianami czy przygotowania go do uczęszczania do instytucji pozarodzinnych. Można przyjąć, że w rodzinach z osobą z zespołem Downa jest to okres pozornego przystosowania się, w którym rodzice podejmują aktywność rodzicielską, starają się myśleć o przyszłości dziecka. Ważne jest tu nastawienie rodziców do zmian wynikających z dorastania dzieci, podejmowania przez nich ról społecznych, potrzeb wynikających z podejmowania kolejnych wyzwań edukacyjnych. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, w związku z dominującymi stanami lęku, poczucia winy i wstydu, może dochodzić 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 może pojawić się mniejsze zaangażowanie rodziców czy zwiększona liczba doświadczeń negatywnych (Van Riper, Ryff, Pridham, 1992; Obuchowska, 1995; Wojciechowski, 2007; Kościelska, 2011; Yoong, Koritsas, 2012).

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 ro-

dzicielstwa (Kościelska, 1998, 2011; Stelter, 2009, 2015). Do ważnych zadań rodziców w trzeciej i czwartej fazie należy też troska o swój własny rozwój czy to w obszarze edukacji, czy pracy zawodowej.

Przystosowanie do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością

W kolejnym, piątym etapie cyklu, czyli życia rodziny z dorastającymi dziećmi (pierwsze dziecko jest w wieku między 13. a 20. r. ż.) może nastąpić konstruktywne przystosowanie się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. 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. Jednym z najważniejszych zadań we wskazanych etapach rozwoju rodziny jest umiejętne przeprowadzenie 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, 1997). W przypadku rodziców w piątej fazie może pojawić się kryzys wieku średniego, w którym dokonywana jest ocena własnych dokonań w wymiarze rodzinnym i zawodowym.

Kryzys w życiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

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 (2011), proces oddzielania i wzajemnych negocjacji pozycji w rodzinie może się często charakteryzować dramatycznym przebiegiem. Autorka wskazuje na trzy typy wzajemnych oddziaływań mogący powodować różnego rodzaju trudności rozwojowe u dzieci. Chodzi tu o: wiązanie (*binding*), odsuwanie (*expelling*) i delegacje (*delegation*). „Wiązanie”, jak pisze Wasilewska (2011), 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 – „odsuvanie” – 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 Millera (1985), 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 przebiegać zarówno korzystnie, jak i niekorzystnie dla małżonków. Korzystnie, ponieważ małżonkowie mogą osiągnąć nowy wymiar ich związku. Mogą skupić swoją uwagę na potrzebach małżonka i odnowieniu związku. Może to też być czas nowych możliwości, takich jak np. rozwój własnych zainteresowań czy realizacji zamierzeń, jak chociażby podróże. Niekorzystny przebieg będzie miał miejsce wtedy, gdy małżonkowie będą dostrzegać tylko różnice i dystans między sobą oraz nie będą potrafili współpracować nad poprawą relacji. Prowadzić to może do pogorszenia stanu funkcjonowania fizycznego i (lub) psychicznego jednego czy obojga rodziców. Duże znaczenie dla członków rodziny ma rozwinięcie prawidłowych relacji z dorosłymi dziećmi z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną i ich partnerami. Istotne w omawianych rodzinach są też relacje z dorosłymi dziećmi pełnosprawnymi i członkami ich rodzin. Nieumiejętność nawiązania relacji i interakcji zarówno między małżonkami, jak i dziećmi może spowodować rozpad małżeństwa (rozwód) (Namysłowska, 2000). Dodatkowym czynnikiem kryzysogennym jest konieczność radzenia sobie ze śmiercią czy też niepełnosprawnością najstarszego pokolenia w systemie rodziny.

Ósma, według Duvall i Millera (1985), 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 rodziny (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. 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, 1984; Cunningham, 1996; Wasilewska, Kuleta, 2009; Stelter, 2013).

Zaangażowanie rodzicielskie matek i ojców dzieci z zespołem Downa

Ze sposobem uczestniczenia w aktywnościach wynikających z ról rodzicielskich Bakiera (2013) 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 dla jej fundamentalnych 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).

Odnosząc pojęcie zaangażowania do 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, tj. zaangażowanie behawioralne, poznawcze, emocjonalne oraz ujawniające się w sferze ewaluatywnej, tym bardziej że – jak wskazują badania – rodzice deklarują intencje zaangażowania, ale nie zawsze je realizują (Bakiera, 2013). W literaturze wskazuje się, że wskaźnikiem behawioralnego zaangażowania rodzicielskiego może być np. 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 o charakterze poznawczo-emocjonalnym jest koncentracja myśli, uwagi i emocji na działaniach dotyczących dziecka, takich jak np. organizowanie imienin, pamiętanie imion jego kolegów, emocjonalne przeżywanie wspólnie spędzanego z dzieckiem czasu wolnego (Schaffer, 1994).

Badania dotyczące zaangażowania w pełnienie ról rodzicielskich wskazują na odmienne podejście ojców i matek do swych dzieci z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Są bowiem badania, w których wykazano, 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, Hwang, 2001). Zdaniem 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, będzie zwiększenie świa-

domości roli rodzica za pomocą psychoedukacji oraz otwartości matki dziecka na pomoc męża w opiece. W efekcie może też dojść do zwiększenia satysfakcji ojca z pełnienia roli rodzica oraz do wyższego poczucia jego jakości życia (Hartley i in., 2011).

Wychowywanie dziecka z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej okazuje się szczególnie trudne 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 współgra 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 odczuwa potrzebę bycia obdarzaną miłością i szacunkiem. 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 zespołem Downa na doświadczenia matek i ojców (Hastings i in., 2005). Badacze tłumaczą, że dzieci z zespołem Downa tworzą głębszą relację przywiązaniową niż dzieci z innym rodzajem niepełnosprawności intelektualnej (Hastings i in., 2005). Osoby z zespołem Downa są otwarte, wrażliwe i lubią kontakty społeczne. Rodzicielstwo nad dzieckiem niepełnosprawnym jest spostrzegane przez matki i ojców jako szczególne i wyjątkowe. Badacze tłumaczą, że rodzice nadają swojej roli głębokie znaczenie i rozpatrują je w kategoriach religijnych, podkreślając, że rodzicielstwo nad niepełnosprawnie intelektualnym dzieckiem jest ich przeznaczeniem przypisanym przez Boga (Hastings i in., 2005).

Zaangażowanie w rolę rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ma ogromny wpływ na rozwój kompetencji rodzicielskich, zrównoważony i stabilny rozwój dziecka z niepełnosprawnością oraz na samopoczucie samego rodzica (Cuminnings, 1976; Van Riper, Ryff, Pridham, 1992; Schaffer, 1994; Obuchowska, 1995; Olsson, Hwang, 2001; Roll-Peterson, 2001; Kamińska-Reyman, 1995, za: Maciarz, 2004; Hastings i in., 2005; Wojciechowski, 2007; Rostowska, 2008; Kościelska, 2011; Yoong, Koritsas, 2012; Bakiera, 2013). Analiza literatury przedmiotu wskazuje, że występują różnice u matek *vs.* ojców zarówno w aspekcie poznawczym, emocjonalnym oraz walencyjnym. Ponadto, przyjmując perspektywę rozwojową, można przypuszczać, że poziom zaangażowania zmieni się z biegiem cyklu życia rodziny w zależności od tego, jak będzie przebiegał proces adaptacji rodzica do pełnionej roli rodzicielskiej.

Cel badań, metody, osoby badane

Założenia badawcze

Biorąc pod uwagę przedstawiony przegląd literatury przedmiotu, postawionym celem referowanych badań było zmierzenie i porównanie zaangażowania rodzicielskiego i jego trzech wymiarów, to znaczy zaangażowania behawioralnego, zaangażowania poznawczo-emocjonalnego oraz zaangażowania walencyjnego u matek i ojców osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym z zespołem Downa w cyklu życia rodziny ze względu na płć rodzica i etap cyklu życia rodziny.

Sformułowano hipotezę, zgodnie z którą poziom zaangażowania rodzicielskiego (ogólny i w wymiarach: zaangażowania behawioralnego, zaangażowania poznawczo-emocjonalnego oraz zaangażowania walencyjnego) rodziców osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z zespołem Downa jest zróżnicowany i uzależniony od płci rodzica i etapu cyklu życia rodziny.

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 34 pozycje ułożone w trzy podskale: 1) **Zaangażowanie behawioralne**, oddające uzewnętrznione zaangażowanie się w postaci działań, wyrażających troskę rodzica w zakresie warunków i przebiegu rozwoju dziecka; 2) **Zaangażowanie walencyjne**, które wskazuje na doniosłość rodzicielstwa w systemie wartości badanego rodzica; 3) **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). Ponadto wykorzystano dane uzyskane za pomocą metryczki dotyczące płci rodzica, wieku dziecka/dzieci i etapu życia rodziny.

Charakterystyka badanej grupy

Przedmiot, cel i problematyka badań wyznaczyły główne kryteria doboru grupy badanej. W prezentowanych badaniach zastosowano dobór celowy i do badań właściwych włączono 120 rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym zamieszkujących teren

województwa zachodniopomorskiego. 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), w tym 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.

Zaproszenia do uczestnictwa w badaniach kierowano osobiście podczas bezpośrednich spotkań z rodzicami, w trakcie rozmowy telefonicznej lub korzystając z poczty e-mail. Badania zostały przeprowadzone przez autorkę, która spotykała 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.

Wśród 120 badanych rodziców było 59,16% kobiet i 40,83% mężczyzn. Rodziców dzieci w wieku przedszkolnym (gr. A) było 26, w tym 18 (15%) matek i 8 (6,66%) ojców; rodziców dzieci w wieku szkolnym (gr. B) było 31, w tym 19 (15,83%) matek i 12 (10%) ojców, a rodziców dzieci w wieku adolescencji (gr. C) było 29, w tym 16 (13,33%) matek i 13 (10,83%) ojców. Ponadto zbadano 34 rodziców dzieci „opuszczających dom” (gr. D), wśród których był 18 (15%) matek i 16 (13,33%) ojców. Prezentowane tu dane znajdują się w tabeli 1.

Tabela 1. Liczba i procent badanych osób w poszczególnych etapach życia rodziny

Etap cyklu życia rodziny / płeć rodzica	Kobiety		Mężczyźni	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Rodziny z dziećmi w wieku przedszkolnym (gr. A)	18	15,0	8	6,66
Rodziny z dziećmi w wieku szkolnym (gr. B)	19	15,83	12	10,0
Rodziny z dziećmi w wieku adolescencji (gr. C)	16	13,33	13	10,83
Rodziny z dziećmi „opuszczającymi” dom (gr. D)	18	15,0	16	13,33

Źródło: badania własne.

Wiek metrykalny dzieci badanych rodziców, jakimi były osoby z zespołem Downa, mieścił 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). Wartości modalna i mediana są takie same i zbliżone do średniej wieku $M = 31,5$; $SD = 8,15$.

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.

Ustalono, że wśród badanych rodziców najwięcej było osób z wykształceniem średnim (31%), następnie z przygotowaniem zawodowym (26%), mniej było rodziców z wykształceniem wyższym (24%), a najmniej – z wykształceniem podstawowym (19%).

Najwięcej badanych rodzin żyło w miastach liczących do 20 tys. mieszkańców (35%), wsie (33,33%), w mniejszych miastach liczących od 20 do 100 tys. mieszkańców żyło 32% badanych rodzin. W dużych miastach (powyżej 100 tys. mieszkańców) żyło 28,57% badanych. Większość badanych rodziców realizowała aktywność zawodową – 76,19%, nieaktywnych było 23,80%.

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%.

W badanej grupie ocenie poddano też strukturę rodzin. Jak wskazują wyniki badań, w populacji objętej badaniami 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 dotyczyło to rodzin z dziećmi „opuszczającymi” dom.

W ramach analizy struktury rodzin ustalono też liczbę dzieci w rodzinach. Jak wskazały dane, w badanej grupie było 52,38% rodzin z jednym dzieckiem, którym była osoba z zespołem Downa. Rodziny z dwojgiem dzieci, gdzie jedno z nich to była osoba z zespołem Downa, stanowiły 28,57%. 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.

Zastosowana analiza statystyczna

W celu udzielenia odpowiedzi na sformułowane poniżej pytanie badawcze i przetestowania hipotezy badawczej przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics w wersji 23. Biorąc pod uwagę konstrukcję

wykorzystanego narzędzia, przyjęto, iż większość wskaźników wynikowych była mierzona na skalach porządkowych. Wszystkie zmienne ilościowe w badaniu charakteryzowały się dużą symetrycznością (skośność i kurtoza w granicach wartości $< \text{niż wartość bezwzględna } 2$).

Dla ustalenia różnic pomiędzy podgrupami (wyodrębnionymi ze względu na płeć oraz fazę cyklu życia rodziny) wykorzystano test ANOVA, analizę wariancji, test *U-Manna-Whitneya*, test *t-Studenta*, test *chi-kwadrat*, test Kruskala-Wallisa (Ferguson, Takane, 2007). Jako graniczny poziom istotności (p) dla ustalenia związków przyjęto prawdopodobieństwo ,05. W prezentacji wyników zostały uwzględnione związki istotne na poziomie $p < ,01$. Dla zilustrowania zależności pomiędzy badanymi zmiennymi związek został przedstawiony 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 narzędzia badawczego. Dla ustalenia związków pomiędzy zmiennymi wykorzystano współczynnik korelacji rang Spearmana (Ferguson, Takane, 2007). Miara ta jest przeznaczona dla zmiennych mierzonych na skali porządkowej i na takich właśnie skalach umieszczone są wyniki wykorzystanych narzędzi badawczych.

Wyniki i ich interpretacja

Zaangażowanie rodzicielskie a płeć i wybrane fazy cyklu życia rodziny

W pierwszej kolejności dokonano opisu statystyk opisowych analizowanej zmiennej, tj. zaangażowania rodzicielskiego. Szacowanie zaangażowania rodzicielskiego w badanej grupie wskazało, że wynik badania wszystkich badanych rodziców mieści się na poziomie wysokim $M = 177,93$ (tabela 2).

Wartość średniej sytuuje się w granicy wyników wysokich. Najniższy wynik ogólnego zaangażowania rodzicielskiego mieści się w granicach przeciętnego poziomu. W badaniach nie pojawiły się wyniki wskazujące na niski i bardzo niski poziom zaangażowania rodzicielskiego matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Zaangażowanie rodzicielskie a płeć rodzica

W kolejnych krokach analizie poddano poziomy zaangażowania rodzicielskiego z uwzględnieniem płci rodzica, w tym celu zastosowano test *t-Studenta*. W tabeli 3 i na wykresie 1 zamieszczono wyniki obrazujące średnie wartości uzyskane przez matki i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w zakresie poszczególnych podskal zaangażowania.

Tabela 2. Statystyki opisowe zaangażowania rodzicielskiego – wyniki ogólne i poszczególnych podskal KZR

Statystyki opisowe	Ogólny poziom zaangażowania rodzinnego	Zaangażowanie behawioralne	Zaangażowanie walencyjne	Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne
<i>M</i>	177,93	7,23	5,44	5,70
<i>Me</i>	17,00	7,00	5,50	5,70
<i>SD</i>	18,52	,67	,69	,66
<i>Sk.</i>	–,33	–,44	–,39	–,48
<i>Kurt.</i>	–,51	–,11	–,48	–,33
<i>Min.</i>	126	3,43	3,90	3,70
<i>Max.</i>	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.

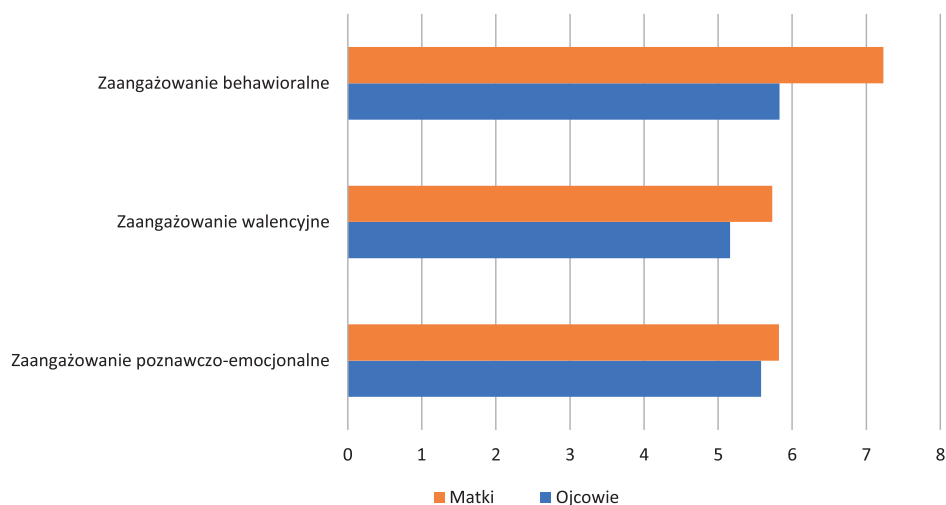
Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Wyniki uzyskane przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w podskalach zaangażowania rodzicielskiego – średnie wyników oraz test istotności (*t*-Studenta) (*N* = 120; *df* = 118)

Podskale zaangażowania rodzicielskiego	Matki		Ojcowie		<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Zaangażowanie behawioralne	7,23	,67	5,83	,73	3,82**
Zaangażowanie walencyjne	5,73	,64	5,16	,71	1,28
Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne	5,82	,61	5,58	,69	,718

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 1. Średnie wartości podskal zaangażowania rodzicielskiego uzyskane przez matki i ojców

Źródło: opracowanie własne.

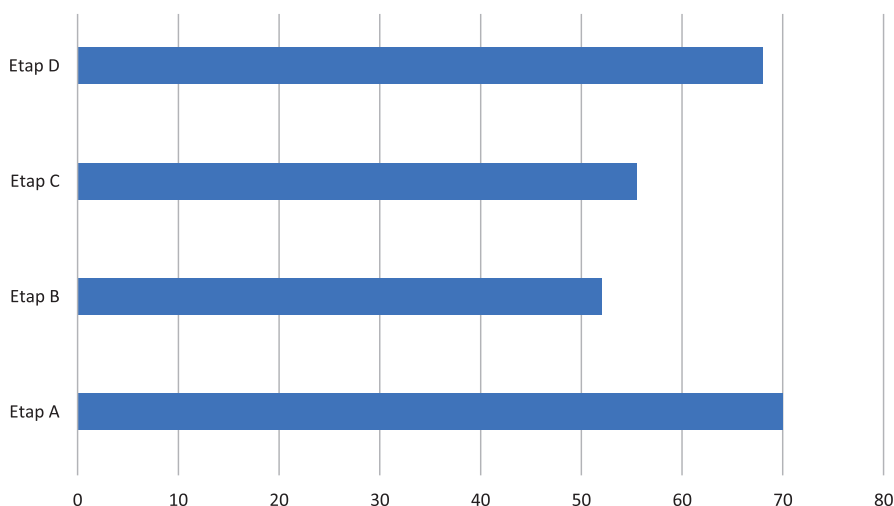
Matki dzieci z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej cechują się wyższym nasileniem zaangażowania ($M = 198,36$; $SD = 18,03$) niż ojcowie ($M = 157,51$; $SD = 19,30$). Analizując wyniki w zakresie podskal zaangażowania rodzicielskiego, ustalono, że istotną statystycznie różnicę pomiędzy kobietami i mężczyznami uzyskano tylko w podskali zaangażowania behawioralnego $t = 3,82$, $p = ,001$ na rzecz matek. W przypadku zaangażowania walencyjnego $t = 1,28$, $p = ,233$ oraz zaangażowania emocjonalno-behawioralnego $t = ,718$, $p = ,479$ różnice okazały się nieistotne statystycznie.

Zaangażowanie rodzicielskie a fazy cyklu życia rodziny

W kolejnych działaniach dokonano sprawdzenia zróżnicowania zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych fazach życia rodziny. Z zestawienia danych na wykresie 2 wynika, że największe nasilenie ogólnego zaangażowania rodzicielskiego występuje w grupie A – rodziny z dziećmi od 30 miesięcy do 5 lat i 11 miesięcy ($M = 70,00$; $Me = 70,00$; $SD = 8,00$), a najniższe w grupie B – etap życia rodziny z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 miesięcy ($M = 52,00$; $Me = 52,00$; $SD = 1,15$).

Różnica nasilenia ogólnego zaangażowania pomiędzy poszczególnymi etapami życia rodziny określona za pomocą testu Kruskala-Wallisa jest nieistotna statystycznie ($H = 2,75$; $p = ,006$).

W celu określenia różnic w poziomie ogólnego zaangażowania matek i ojców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego



Wykres 2. Ogólne zaangażowanie rodziców w poszczególnych fazach życia rodziny
Oznaczenia: Fazy życia rodziny: A – etap życia rodziny z dziećmi od 30 miesięcy do 5 lat i 11 miesięcy; B – etap życia rodziny z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 miesięcy; C – etap życia rodziny z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat; D – etap życia rodziny z dziećmi „opuszczającymi” dom.

Źródło: opracowanie własne.

podjęto najpierw próbę ustalenia wartości poziomu wymiarów składających się na zaangażowanie rodzicielskie z uwzględnieniem podziału na etapy życia rodziny. Odpowiednie dane zawarte są w tabeli 4 i na wykresie 3.

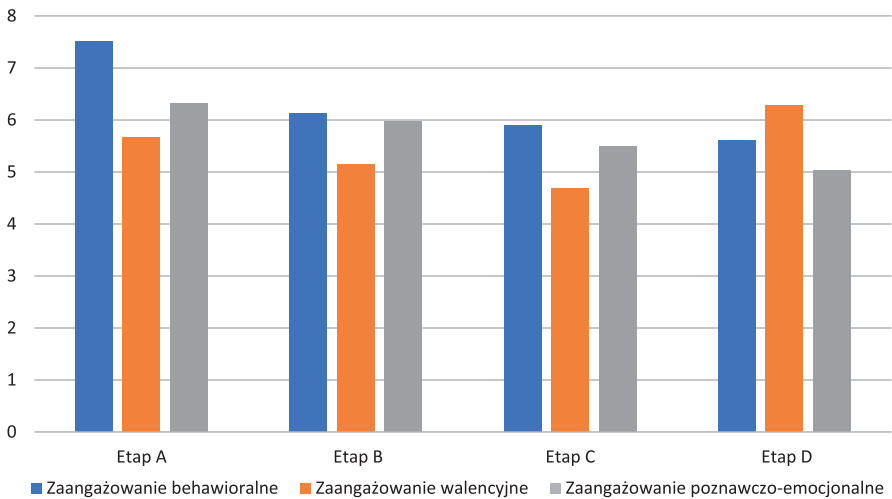
W związku z potrzebą zbadania różnic między wynikami rodzin w poszczególnych etapach życia rodziny skorzystano z testu Kruskala-Wallisa. Analiza ujawniła brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy wynikami zaangażowania behawioralnego ($H = 2,05$; $p = ,562$), zaangażowania walencyjnego ($H = ,85$; $p = ,837$) oraz zaangażowania poznawczo-emocjonalnego ($H = 1,3$; $p = ,729$) w poszczególnych fazach życia rodziny (tabela 4, wykres 3).

Rezultaty analizy statystycznej potwierdziły hipotezę badawczą w zakresie zróżnicowania poziomu zaangażowania rodzicielskiego (wyniku ogólnego i na wymiarach: zaangażowania behawioralnego, zaangażowania poznawczo-emocjonalnego oraz zaangażowania walencyjnego) rodziców osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z zespołem Downa. Nie potwierdzono w pełni oczekiwań dotyczących istotności różnic zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych etapach życia rodziny. W odniesieniu do płci materiał empiryczny ujawnił istotną statystycznie różnicę pomiędzy matkami i ojcami w zakresie zaangażowania behawioralnego, ale nieistotne różnice w zakresie zaangażowania walencyjnego oraz zaangażowania poznawczo-emocjonalnego.

Tabela 4. Średnie, mediany i odchylenia standardowe wartości podskal zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych fazach życia rodziny – różnice siły zaangażowania

Etapy życia rodziny Skale KZR	A			B			C			D			H
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
Zaangażowanie behawioralne	7,50	7,50	1,18	6,13	6,00	,57	5,89	6,00	1,14	5,61	5,60	,93	2,05 ni
Zaangażowanie walencyjne	5,67	5,70	,97	5,14	5,50	,89	4,68	4,90	,87	6,27	6,00	1,12	,85 ni
Zaangażowanie poznawczo- -emocjonalne	6,32	6,30	1,43	5,97	6,00	,91	5,48	5,50	,77	5,03	5,00	,67	1,30 ni

H – test Kruskala-Wallisa; p – poziom istotności: wartość krytyczna na $p = ,05, k-1 = 3, H = 7,814$.
 Uwaga: wartości w poszczególnych podskalach zaangażowania odnoszą się do uśrednionych wyników z powodu różnej liczby pozycji tekstowych w podskalach.
 Źródło: opracowanie własne.



Wykres 3. Średnie wartości wymiarów zaangażowania rodzicielskiego w poszczególnych fazach życia rodziny

Źródło: opracowanie własne.

Dyskusja

Prezentowane badania pozwoliły na ustalenie, że **zaangażowanie rodzicielskie** badanych rodziców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mieści się na poziomie wysokim. Bakiera (2013) wyjaśnia, 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 wyłączeniu jej z tożsamości człowieka (Bakiera, 2013). Tak więc zadeklarowanie przez matki i ojców osób z niepełnosprawnością intelektualną wyższego ogólnego zaangażowania rodzicielskiego oznacza koncentrację na kilku obszarach działań rodzicielskich. Jak wynika z badań 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; po trzecie, o działania na rzecz zapewnienia dziecku jak najkorzystniejszych warunków rozwoju.

Uzyskane w badaniach wyniki mogą świadczyć o 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 w czasie wolnym. 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 wychowania swoich dzieci, ich 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 takiej osoby jest dla badanych wartością, czynnikiem podnoszącym pozytywną percepcję siebie samego. Uzyskane dane są zbieżne z wynikami badań Bakiery i Stelter (2010), na podstawie których 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) pisze, że przyjsięcie na świat dziecka z zespołem Downa wprowadza wiele zmian i nie zawsze są to zmiany niekorzystne. Wielu rodziców bowiem twierdzi, że zmiany te uczyniły ich życie wartościowym i pełniejszym. Z badań Hassall i współpracowników (2005) wynika, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną cechujący się wyższym poziomem satysfakcji z pełnienia ról rodzinnych deklarowali niższy poziom stresu.

Analizując wyniki szczegółowe (w zakresie wymiarów zaangażowania), należy podkreślić, że w badanej grupie najwyższą średnią uzyskała skala zaangażowania behawioralnego ($M = 7,23$; $Me = 7,00$; $SD = ,67$). Oznaczać to może, że rodzice osób z zespołem Downa cechują się zaangażowaniem w realizację działań. Podobne

wnioski można odnaleźć w analizach zaprezentowanych przez Maciarz (2004). 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, siła i możliwości dziecka. Ważnym obszarem są też 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 ról związanych z leczeniem dziecka, usprawnianiem, zabezpieczaniem społecznym.

Przewaga zaangażowania behawioralnego nad pozostałymi wymiarami zaangażowania rodzicielskiego ujawniła się też w wynikach zróżnicowanych ze względu na płeć rodziców. W tym przypadku różnica pomiędzy matkami a ojcami w obszarze ogólnego zaangażowania i zaangażowania behawioralnego okazała się istotna na korzyść matek. Podobne rezultaty zostały osiągnięte w badaniach Esbensen i jej współpracowników (2012), w toku których okazało się, że w większości przypadków tylko matki dzieci z niepełnosprawnością podejmowały obowiązki związane z opieką i wychowaniem swojego dziecka. Oznacza to, że matki 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, Blacher, Baker, 2001). Najmniej pomocy badane oczekują w realizacji: czynności higienicznych, karmienia dziecka, ubierania go (Simmerman, Blacher, Baker, 2001). Nieistotne statystycznie różnice pomiędzy makami a ojcami ujawniły się w obszarze zaangażowania walencyjnego oraz zaangażowania poznawczo-emocjonalnego.

Analiza materiału empirycznego wskazała także na brak istotnych różnic w zakresie ogólnego zaangażowania i poszczególnych jego wymiarów w różnych etapach życia rodziny.

Uzyskane dane mogą mieć dużą wartość naukową dla badaczy zajmujących się omawianą tematyką, w tym mogą stanowić materiał do kolejnych prac naukowych.

Mówiąc o kolejnych badaniach, należy podkreślić, że przeanalizowany materiał empiryczny nie pozwala na uzyskanie jednoznacznej odpowiedzi w kilku kwestiach. W związku z powyższym postuluje się zaplanowanie i przeprowadzanie badań umożliwiających uzyskanie pogłębionych informacji w wybranych zakresach życia rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Jednym z obszarów mogłoby być miejsce rodzicielstwa w systemie wartości matek i ojców dzieci z zespołem Downa. Innym – pogłębienie wiedzy na temat ojców dzieci z zespołem Downa, a w szczególności ich stosunku do pełnienia obowiązków rodzinnych (opiekuńczych, rehabilitacyjnych) oraz oceny własnych kompetencji w zakresie zaspokajania potrzeb biologicznych i psychicznych dziecka. Interesujące mogłyby być też badania ukierunkowane na rozpoznanie i opisanie faz przystosowania się ojców do niepełnosprawności dziecka.

Pozyskane wyniki badań mogą też stanowić dużą wartość praktyczną dla rodziców czy opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dla specjalistów. W przypadku tej ostatniej grupy istotne są wskazania odnoszące się do wspierania rodzin z osobami z niepełnosprawnościami. Chodzi tu o pomoc w uzyskiwaniu wsparcia lekarzy, rehabilitantów, psychologów oraz pomoc w zapewnianiu dziecku różnych profesjonalnych form edukacyjno-terapeutycznych. Bardzo potrzebna jest też edukacja matek i ojców dzieci z zespołem Downa w zakresie sposobów postępowania z dzieckiem (w różnych okresach jego rozwoju), radzenia sobie z zadaniami, rolami wynikającymi z funkcjonowania w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. Ważne są też te wskazówki, które pomogą rodzicom zrozumieć, że zbyt duża koncentracja na problemach z dzieckiem i życiem codziennym może spowodować, że nie tylko nie będą oni pomocni dziecku, ale też sami zamiast cieszyć się rodzicielstwem, będą powoli stawać się rehabilitantami, konsultantami czy pracownikami pomocy społecznej.

Literatura cytowana

- Bailey, D.B., Bruder, M.B., Hebbler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., ..., Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28, 227–251.
- Bakiera, L. (2013). *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*. Warszawa: Difin.
- 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.
- Brzezińska, A. (2005). *Psychologiczne portrety człowieka: praktyczna psychologia rozwoju*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Cumminngs, 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.
- Cunningham, C. (1994). *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Cunningham, C.C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87–95.
- Duvall, E.M., Miller, B.C. (1985). *Marriage and family development* (6th ed.). New York: Harper & Row.
- 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.

- 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.
- Ferguson, G.A., Takane, Y. (2007). *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- 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.
- 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, 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.
- 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.
- Hoghugh, M. (2004). Parenting. An introduction. W: M. Hoghugh, N. Long (red.), *Handbook of parenting. Theory and research for practice* (s. 1–19). Thousand Oaks – London – New Delhi: Sage Publication.
- Kachigan, S.K. (1986). *Statistical analysis: An interdisciplinary introduction to univariate & multivariate methods*. New York: Radius Press.
- Kamińska-Reyman, J. (1995). Rodzice zagubieni w rzeczywistości. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?* (s. 26–41). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kościelska, M. (1984). *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościelska, M. (2011). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- 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.
- Kulik, M., Otrębski, W. (2011). Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 129–150). Warszawa: Difin.
- Kwak, A. (2008). Społeczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa. W: A. Kwak (red.), *Rodzicielstwo między domem, prawem, służbami społecznymi* (s. 18–39). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

- Levinson, D.J. (1989). *Family violence in cross-cultural perspective*. Sage Publications, Inc.
- 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., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41–66). Warszawa: Difin.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2012). Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(1), 79–90.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2014). Modele funkcjonowania rodziny: style wychowania. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 115–139). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Marcia, J.E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(5), 551–558.
- Namysłowska, I. (2000). *Terapia rodzin*. Warszawa: Springer – PWN.
- Obuchowska, I. (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Olson, D.H., Russell, C.S., Sprenkle, D.H. (1989). *Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families*. Binghampton, NY: Haworth.
- 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.
- Ostoj-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 Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Rodgers, R.H. (1973). *Family interaction and transaction: The developmental approach*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Rogers, C.R. (1995). *On Becoming a Person*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Roll-Pettersson, 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.
- Runyon, R.P., Haber, A. (1976). *Fundamentals of behavioral statistics*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Schaffer, H.R. (1994). Wczesny rozwój społeczny. W: A. Brzezińska, T. Czub, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów* (s. 96–124). Poznań: Zys i S-ka.
- Schaffer, H.R. (2006). *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- 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.
- 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.
- 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 Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- 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.
- Szlendak, T. (2011). *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szymanik-Kostrzewska, A. (2016). *Dziecko jako projekt rodzicielski? Przekonania matek na temat wychowania i ich percepcja zachowań dziecka*. Warszawa: Difin.
- Tadeusiewicz, R., Konieczka, P., Majewski, J. (1993). *Biometria*. Kraków: Wydawnictwa AGH, <http://otworzksiazke.pl/images/ksiazki/biometria/biometria.pdf>
- 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.
- Ward, J.H., Jr. (1963). Hierarchical Grouping to Optimize an Objective Function. *Journal of the American Statistical Association*, 58, 236–244.
- 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* (s. 131–140). Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- 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.
- Ziemska, M. (1999). *Rodzina współczesna*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Ziemska, M. (2001). Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina współczesna* (s. 45–46). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Ziemska, M. (2009). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Streszczenie. Celem podjętych badań było ustalenie i porównanie zależności pomiędzy ogólnym wynikiem zaangażowania rodzicielskiego i trzech jego wymiarów, tj. zaangażowania behawioralnego, zaangażowania walencyjnego oraz zaangażowania poznawczo-emocjonalnego. Badanymi byli rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym z zespołem Downa. Zmiennymi moderującymi badany związek były etapy cyklu życia rodziny oraz płeć rodzica. W badaniu wzięło udział 120 rodziców osób z zespołem Downa z terenu województwa zachodniopomorskiego. Wyniki przeprowadzonych badań wykazały wysoki poziom ogólnego wyniku zaangażowania rodzicielskiego u wszystkich badanych oraz wysoki poziom każdego z trzech wymiarów zaangażowania rodzicielskiego. Biorąc pod uwagę płeć rodzica, materiał empiryczny ujawnił istotną różnicę tylko w przypadku zaangażowania behawioralnego na rzecz matek. Nieistotne różnice wystąpiły pomiędzy ogólnym zaangażowaniem i jego wymiarami w poszczególnych fazach życia rodziny.

Słowa kluczowe: rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, zespół Downa, zaangażowanie rodzicielskie, cykl życia rodziny

Data wpłynięcia: 5.04.2022

Data wpłynięcia po poprawkach: 27.06.2022

Data zatwierdzenia tekstu do druku: 29.06.2022