

Streszczenie rozprawy doktorskiej

Tytuł pracy: **Uwarunkowania adaptacji do niepełnosprawności u dziecka oraz uczucia związane z rodzicielstwem rodziców dzieci ze spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci chorych na padaczkę**

Autorka pracy: **mgr Dominika Fijałkowska**

Promotorzy pracy: **prof. dr hab. Eleonora Bielawska-Batorowicz** oraz **dr Andrzej Śliwerski**

Cel: Celem głównym badania było określenie, jakie czynniki są związane z przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka oraz określenie roli uczuć rodziców, których doświadczają w związku z realizacją swojej roli rodzicielskiej, dla przystosowania do niepełnosprawności u swojego dziecka (spektrum autyzmu lub padaczki) z wykorzystaniem założeń podwójnego modelu ABCX. Ponadto, badanie miało na celu zweryfikowanie podobieństw i różnic w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka pomiędzy rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu (ASD) i rodzicami dzieci chorych na padaczkę; pomiędzy matkami i ojcami dzieci z niepełnosprawnością; a także pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności.

Osoby badane i procedura: W badaniu wzięło udział łącznie 273 rodziców (145 matek i 128 ojców), w tym 103 rodziców dzieci z diagnozą spektrum autyzmu, 32 rodziców dzieci z diagnozą padaczki oraz 138 rodziców dzieci bez diagnozy niepełnosprawności. Każdy z uczestników był rodzicem co najmniej jednego dziecka w wieku od 2 do 6 lat. Badanie zostało przeprowadzone jednoetapowo, bezpośrednio, przy użyciu kwestionariuszy samoopisu: *ankiety demograficznej*, *Zestawu Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS*, *Berlińskich Skali Wsparcia Społecznego BSSS*, *Inwentarza Mini-COPE*, *Skali Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN*, *Skali Odczuwanego Stresu PSS-10*, *Inwentarza Depresji Becka BDI-II*, *Skali Satysfakcji z Życia SWLS*, a także *Inwentarza Uczuć Rodzicielskich PFI*, którego polską adaptację opracowano na potrzeby przeprowadzenia niniejszego badania.

Wyniki: Wykazano znaczne podobieństwa pomiędzy rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu i rodzicami dzieci z padaczką w zakresie badanych zmiennych. Jedyną wykazaną różnicą pomiędzy badanymi grupami był poziom odczuwania radości rodzicielskiej (wyższy poziom wśród rodziców dzieci z ASD). Analizy porównawcze matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością, a także rodziców dzieci z niepełnosprawnością i rodziców dzieci bez niepełnosprawności okazały się bardziej złożone, weryfikując zarówno podobieństwa, jak i różnice między porównywanymi grupami. Wszystkie uwzględnione w modelu zmienne (oprócz zapotrzebowania na wsparcie społeczne) okazały się być istotnie statystycznie związane z poziomem adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Wykazano, że opracowany model nie jest uniwersalny względem płci. Wprawdzie występowały podobieństwa w modelach adaptacji do niepełnosprawności dziecka u matek i ojców (nasilenie objawów niepełnosprawności, lęk/smutek rodzicielski, zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, afekt pozytywny), ale także występowały różnice. Dla matek istotne okazały się spostrzegane wsparcie społeczne oraz afekt negatywny, a dla ojców istotne okazały się złość rodzicielska oraz stosowanie dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. Ponadto wykazano, że afekty (pozytywny i negatywny) mediują relację nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka oraz poziomu adaptacji rodziców zarówno w przypadku matek (całkowita mediacja), jak i ojców (częściowa mediacja). W przypadku ojców, również lęk/smutek rodzicielski oraz strategie dezadaptacyjne pełnią rolę częściowych mediatorów.

Wnioski: Otrzymane wyniki dostarczają niezwykle interesujących informacji na temat uwarunkowań procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka, wskazując na konieczność prowadzenia dalszych badań w tym obszarze, ze szczególnym uwzględnieniem pozytywnych aspektów rodzicielstwa. Uzyskane wyniki mają także znaczenie praktyczne, w kontekście planowania interwencji skierowanych do rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką. Pozwalają uwzględnić czynniki istotnie związane z adaptacją do niepełnosprawności u dziecka, w tym czynniki ochronne. Zwracają także uwagę na konieczność obejmowania pomocą zarówno matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością (zarówno ze spektrum autyzmu, jak i chorych na padaczkę).

Słowa kluczowe: podwójny model ABCX, rodzicielstwo, adaptacja, spektrum autyzmu, padaczka

Fijałkowska