

mgr Elżbieta Kręcisz-Plis
Instytut Pedagogiki
Wydział Pedagogiki i Psychologii
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
rozprawa doktorska napisana w Katedrze Psychopedagogiki Specjalnej
i Socjopedagogiki Specjalnej
pod kierunkiem dr hab. Moniki Parchomiuk, prof. UMCS
promotor pomocniczy: dr Katarzyna Rusinek

**Psychospołeczne korelaty zaangażowania matek młodzieży z padaczką
w realizację zadań rodzicielskich
(streszczenie)**

Macierzyństwo kobiet wychowujących dzieci z padaczką to temat, który nie doczekał się jak dotąd na gruncie polskim szerszego opracowania. Dostępne nieliczne publikacje zwarte i artykuły naukowe koncentrują się wokół aspektów medycznych związanych z chorobą, psychospołecznego i poznawczego funkcjonowania dziecka z padaczką czy jakości życia rodzin wychowujących dzieci cierpiących na tę chorobę. Celem badań własnych było ustalenie związków zależnościowych pomiędzy rodzicielskim zaangażowaniem w zadania związane z wychowaniem dziecka z padaczką a zmiennymi określającymi sposób postrzegania dziecka i jego choroby, odczuwanym przez matki wsparciem społecznym, preferowanymi przez nie strategiami radzenia sobie, prezentowanym poziomem dyspozycyjnego optymizmu oraz ich poczuciem własnej skuteczności. Założona problematyka obejmowała nie tylko weryfikację wskazanych zależności, ale również sprawdzenie nasilenia zmiennych, przy uwzględnieniu zmiennych kontrolowanych, jak płeć i wiek dziecka chorego, poziom jego intelektualnego funkcjonowania, wiek w momencie uzyskania diagnozy o chorobie, a także jego status funkcjonalny (poziom samodzielności i sprawności lokomotoryczne) oraz charakter padaczki, tj. poddająca się leczeniu i lekooporna.

Badana grupa, matek dzieci w wieku od 10. do 19. roku życia z diagnozą padaczki, została wyselekcjonowana na zasadach doboru celowego (Babbie, 2003).

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz techniką ankietowania. Materiał zebrano za pomocą narzędzi: Skali Rodzicielskiego Zaangażowania Parchomiuk i Kręcisz-Plis, Inwentarza Kansas w polskiej adaptacji Pisuli, Słomińskiej i Noińskiej (2011), Inwentarza do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE) Carvera, w adaptacji Juczyńskiego i Ogińskiej – Bulik, Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego opracowanych przez Schwarzera i Schutz w polskiej adaptacji Łuszczyńskiej i współautorów (2006), Testu Orientacji Życiowej Scheiera, Carvera i Bridgesa, w polskiej adaptacji Poprawy i Juczyńskiego, Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności Schwarzera, Jerusalema i Juczyńskiego oraz kwestionariusza ankiety własnej konstrukcji.

Wyniki badań własnych dowodzą, że zaangażowanie rodzicielskie badanych matek dzieci z padaczką jest na poziomie przeciętnym, zarówno w wymiarze realizacji działań wynikających z pełnienia roli rodzica wobec dziecka z chorobą przewlekłą, jak również w motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wykonywania. Odnotowany u respondentek niższy od poziomu motywacji stopień realizacji rodzicielskich powinności świadczy o tym, iż wykazują one chęć i gotowość do spełniania macierzyńskich obowiązków

w zakresie opieki i wychowania wobec swojego dziecka, jednak nie zawsze są w stanie zaangażować się w ich wypełnianie w takim stopniu, w jakim by tego pragnęły. Respondentki uczestniczące w badaniu postrzegają swoje dzieci nie tylko przez pryzmat trudności związanych z występującą chorobą i jej objawami, ale potrafią dostrzec również pozytywne aspekty wychowywania dziecka z padaczką. Wśród najczęściej stosowanych przez matki strategii radzenia sobie znalazły się strategie adaptacyjne, takie jak Aktywne radzenie sobie, Akceptacja i Poszukiwanie wsparcia. Otrzymywane przez badane kobiety wsparcie społeczne jest niższe niż wsparcie aktualne i spostrzegane. Respondentki cechuje przeciętny poziom optymizmu dyspozycyjnego, ale wysokie przekonanie o własnej skuteczności. Wyniki potwierdziły postawione hipotezy odnoszące się do problemów zależnościowych. Stwierdzono pozytywne związki między zaangażowaniem matek młodzieży z padaczką a pozytywną percepcją dziecka i jego choroby. W zakresie niektórych analizowanych obszarów potwierdzono występowanie pozytywnych związków między zaangażowaniem rodzicielskim badanych kobiet a stosowaniem przez nie adaptacyjnych strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych. W toku badań własnych i przeprowadzonych analiz potwierdzono również założenie o dodatnich związkach między zaangażowaniem matczynym respondentek a wsparciem społecznym, dyspozycyjnym optymizmem oraz przekonaniem badanych o własnej skuteczności. W zakresie uzyskanych modeli regresji stwierdzono istotny udział niektórych zmiennych kontrolowanych, jak płeć dziecka, poziom jego intelektualnego funkcjonowania oraz na poziomie tendencji wieku dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki.

Wyniki badań własnych skłaniają do refleksji o konieczności zwrócenia większej uwagi na sytuację rodzin wychowujących dzieci z padaczką i zapewnienie im adekwatnego do potrzeb wsparcia społecznego, od najwcześniejszych chwil związanych z przekazaniem informacji o chorobie przewlekłej dziecka. Szczególną uwagę należy poświęcić matkom, które przyjmując rolę głównego opiekuna dziecka chorego, często podejmują się realizacji zadań i obowiązków przewyższających ich możliwości. Bardzo ważne jest również podjęcie odpowiednich oddziaływań ukierunkowanych na optymalizację warunków funkcjonowania dziecka z padaczką, zarówno w środowisku domowym, jak i szkolnym.

Słowa kluczowe: matki, rodzicielskie zaangażowanie, zasoby psychospołeczne, padaczka, wiek dojrzewania

Elżbieta Wójcik-Mis