

UNIwersytet śląski w Katowicach

Wydział Nauk Społecznych

Kierunek: Psychologia

mgr Aleksandra Szczęsna

**WYznaczniki satysfakcji z życia rodzinnego
i odczuwany stres rodzicielski w grupie matek
wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu
w wieku od 2 do 7 lat**

Rozprawa doktorska
napisana pod kierunkiem
dr hab. Hanny Przybyły-Basisty

Katowice 2023

OŚWIADCZENIE AUTORA PRACY

1. Ja, niżej podpisany/a:

Aleksandra Szczęsna

autor/ka pracy dyplomowej pt.

Wyznaczniki satysfakcji z życia rodzinnego i odczuwany stres rodzicielski w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat

Numer albumu: 8678

Doktorantka Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

kierunek studiów: Psychologia

Oświadczam, że ww. praca dyplomowa:

- została przygotowana przeze mnie samodzielnie,
- nie narusza praw autorskich w rozumieniu ustawy z dnia 4 lutego 1994 r. o prawie autorskim i prawach pokrewnych (tekst jednolity Dz. U. z 2006 r. Nr 90, poz. 631, z późn. zm.) oraz dóbr osobistych chronionych prawem cywilnym,
- nie zawiera danych i informacji, które uzyskałem/łam w sposób niedozwolony, nie była podstawą nadania stopnia doktora nauk, dyplomu wyższej uczelni lub tytułu zawodowego ani mnie, ani innej osobie.

Oświadczam również, że treść pracy dyplomowej zapisanej na przekazanym przeze mnie jednocześnie nośniku elektronicznym jest identyczna z treścią zawartą w wydrukowanej wersji pracy.

Jestem świadomy/a odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.

Miejscowość, data

Podpis autora pracy

Spis treści

Wstęp.....	8
Rozdział 1. Medyczne i psychologiczne aspekty spektrum autyzmu u dziecka w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa.....	13
1.1. Epidemiologia autyzmu.....	13
1.2. Klasyfikacja zaburzeń ze spektrum autyzmu	14
1.3. Funkcjonowanie dziecka ze spektrum autyzmu	16
1.3.1. Trudności w komunikacji społecznej, ograniczone wzorce zachowania oraz zainteresowań.....	16
1.3.2. Trudności poznawcze.....	17
1.3.3. Trudności w rozwoju motorycznym i przetwarzaniu sensorycznym.....	19
1.4. Proces diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu.....	21
1.5. Pomoc psychologiczno-pedagogiczna dziecku ze spektrum autyzmu i jego rodzinie..	22
Podsumowanie.....	25
Rozdział 2. Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu	27
2.1. Rodzina jako podstawowy system rozwoju człowieka	27
2.1.1. Rodzicielstwo jako ważne zadanie rozwojowe.....	28
2.1.2. Zaburzenie ze spektrum autyzmu u dziecka jako nienormalne wydarzenie krytyczne w życiu rodziny	30
2.1.3. Niepełnosprawność dziecka a zmiany w systemie rodzinnym	32
2.2. Stres rodzicielski w rodzinie wychowującej dziecko z ASD	34
2.2.1. Konceptualizacja stresu rodzicielskiego	34
2.2.2. Klasyfikacja czynników warunkujących siłę stresu doświadczanego przez rodziców dzieci ze spektrum autyzmu wg Pisuli	35
2.2.3. Wybrane koncepcje radzenia sobie ze stresem wśród rodziców	38
2.2.4. Specyfika funkcjonowania matek dzieci ze spektrum autyzmu pod wpływem chronicznego stresu.....	41
2.3. Radzenie sobie z kryzysem i adaptacja rodziny do sytuacji wychowywania dziecka z diagnozą ASD – wybrane koncepcje teoretyczne	46
2.3.1. Modele adaptacji do rodzicielstwa.....	46
2.3.2. Koncepcja pokonania kryzysu w rodzinie na podstawie Modelu Podwójnego ABCX McCubбина i Patterson.....	50
2.3.3. Adaptacja do roli rodzica dziecka ze spektrum autyzmu.....	53
2.4. Zadowolenie z życia rodzinnego w percepcji rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. 55	
2.4.1. Dobrostan psychiczny jednostki a satysfakcja z życia rodzinnego.....	55

2.4.2. Model subiektywnego dobrostanu rodzicielskiego – Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014)	57
2.4.3. Zadowolenie z życia rodzinnego a odczuwany stres rodzicielski.....	59
Podsumowanie.....	62
Rozdział 3. Zasoby osobowościowe i relacyjne jako wyznaczniki satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu	65
3.1. Zasoby indywidualne.....	65
3.1.1. Stabilność Emocjonalna	65
3.1.2. Ego Resiliency	67
3.1.3. Optymizm.....	69
3.2. Zasoby relacyjne i społeczne	74
3.2.1. Współpraca rodzicielska	75
3.2.2. Wsparcie społeczne	79
Podsumowanie.....	84
Rozdział 4. Metoda badań własnych.....	86
4.1. Problematyka oraz cel badań.....	86
4.2. Pytania badawcze	88
4.2.1. Pytania badawcze dotyczące porównań międzygrupowych – matki wychowujące dziecko z diagnozą ASD oraz matki wychowujące dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego	89
4.2.2. Pytania badawcze dotyczące porównań wewnątrzgrupowych – między matkami wychowującymi dziecko diagnozą autyzmu.....	90
4.2.3. Pytania badawcze dotyczące zależności korelacyjnych.....	92
4.2.4. Pytania badawcze dotyczące zależności bezpośrednich między zmiennymi ..	93
4.2.5. Pytania badawcze dotyczące zależności pośrednich między zmiennymi – mediacje	93
4.3. Model badawczy.....	95
4.4. Charakterystyka i operacjonalizacja zmiennych	99
4.5. Opis zastosowanych narzędzi badawczych	102
4.5.1. Skala Stabilność Emocjonalna – IPIP -BFM- 50.....	102
4.5.2. Skala Ego-Resiliency – ER89- R12	103
4.5.3. Test Orientacji Życiowej LOT-R.....	103
4.5.4. Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego - MSPSS..	104
4.5.5. Dzienna Skala Współrodzicielstwa – D-Cop-R.....	104
4.5.6. Skala Stresu Rodzicielskiego - PSS	105
4.5.7. Skala Satysfakcji z Życia Rodzinnego - SWFL.....	105
4.5.8. Ankieta	106

4.6. Organizacja i przebieg badań	107
4.7. Charakterystyka osób biorących udział w badaniu	109
4.7.1. Dane socjodemograficzne	109
4.7.2. Dane dotyczące sytuacji rodzinnej matek biorących udział w badaniu.....	113
4.7.3. Charakterystyka wybranego dziecka wychowywanego przez matki z grupy badawczej i porównawczej.	117
4.7.4. Charakterystyka pomocy psychologicznej świadczonej dziecku z ASD i jego rodzinie.....	123
4.7.5. Dane dotyczące opieki nad dzieckiem	125
4.8. Kierunki analiz statystycznych.....	140
Podsumowanie.....	140
Rozdział 5. Analiza wyników badań własnych.....	146
5.1. Statystyki opisowe zmiennych w poszczególnych grupach osób badanych	146
5.1.1. Statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu	146
5.1.2. Statystyki opisowe badanych zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym.....	147
5.1.3. Statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko z ASD z uwagi na czas upływający od diagnozy	148
5.1.4. Statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko z ASD z uwagi na podejmowaną aktywność zawodową.....	150
5.2. Testy normalności rozkładu zmiennych.....	152
5.3. Porównania międzygrupowe w obszarze postawionych pytań badawczych.....	158
5.3.1. Analizy porównawcze pomiędzy matkami wychowującymi dziecko z ASD i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym pod względem satysfakcji z życia rodzinnego, stresu rodzicielskiego i innych zmiennych	158
5.3.2. Różnice w satysfakcji z życia rodzinnego i odczuwaniu stresu rodzicielskiego w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu	162
5.4. Analiza korelacji pomiędzy zmiennymi a satysfakcją z życia rodzinnego matek dzieci z ASD oraz matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym.....	167
Podsumowanie.....	171
5.5. Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z ASD oraz matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym	175
5.5.1 Analiza wyników regresji hierarchicznej w całej grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą ASD	175
5.5.2. Analiza wyników regresji hierarchicznej w całej grupie matek wychowujących dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego	178

5.5.3. Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego matek dzieci z ASD w zależności od czasu postawienia diagnozy	181
5.5.4. Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego matek dzieci z ASD pracujących i niepracujących.....	187
Podsumowanie.....	195
5.6. Rola zasobów indywidualnych i relacyjnych jako mediatorów zależności pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego	197
5.6.1. Analiza mediacji w grupie matek, które wychowują dziecko ze spektrum autyzmu ($N=192$)	198
5.6.2. Analiza mediacji w grupie matek, które wychowują dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychoruchowego ($N=219$)	206
Podsumowanie.....	214
Rozdział 6. Najważniejsze wnioski oraz kierunki dalszych badań	215
6.1. Najważniejsze wnioski z badań	216
6.2. Ograniczenia prowadzonych badań i kierunki dalszych badań	228
6.3. Aplikacyjny charakter wniosków z badań własnych	230
BIBLIOGRAFIA.....	232
Spis tabel	271
Spis rycin.....	273
Załączniki	274
Streszczenie	290

*Pracę doktorską dedykuję mojemu śp. Dziadkowi Zygmuntowi, który od dzieciństwa był moją
inspiracją do zdobywania wiedzy
oraz ukochanemu Synowi Szymusiowi, dzięki któremu zrozumiałam, jakim wspaniałym darem
jest macierzyństwo*

Praca ta powstała dzięki wsparciu wielu ważnych dla mnie osób.

*Chciałabym szczególnie podziękować mojej Pani Promotor
Pani Doktor Habilitowanej Hannie Przybyłe-Basiście
za pomoc na każdym etapie tej pracy. Dziękuję zwłaszcza za liczne dyskusje, cenne
merytoryczne wskazówki, które przyczyniły się do stworzenia pracy.
Wyrażam ogromną wdzięczność za poświęcony mi czas oraz umożliwienie naukowego
rozwoju, a przede wszystkim za cierpliwość i wiarę w moje umiejętności.*

*Dziękuję Wam Drogie Koleżanki Doktorantki – Eryko, Magdo, Aniu,
za wspólną drogę podczas studiów doktoranckich, za wymianę doświadczeń, obecność i siłę,
jaką czerpałam od Was w trudniejszych momentach*

*Dziękuję wszystkim Osobom, które pomogły mi w realizacji badań, zwłaszcza w tak trudnym
czasie jak pandemia Covid-19. Szczególne podziękowania składam dla Dyrekcji i
Pracowników - przedszkoli, ośrodków szkolno-wychowawczych, fundacji, jak również dla
zaangażowanych Studentów.*

*Wielkie podziękowania kieruję dla wszystkich Mam, które dobrowolnie zechciały podzielić
się swoim macierzyńskim doświadczeniem i wzięły udział w moim badaniu.*

*Dziękuję również moim Rodzicom, Babciom, Bratu, którzy od zawsze wspierają mnie w
rozwoju zawodowym i osobistym. To dzięki nim uwierzyłam, że marzenia się spełniają.*

*Na zakończenie szczególne podziękowania kieruję przede wszystkim dla mojego Męża i Syna,
którzy cierpliwie i z miłością znosili trudy powstawania pracy, jak również dla moich
kochanych przyjaciół – Magdy i Szymona, Karoliny, Oli, Klaudii, Marcina, Magdy i Marka,
którzy nieustannie umacniali mnie na różne sposoby w tym naukowym przedsięwzięciu.*

„Być rodzicem czy mieć dziecko?”

Dorota Kornas- Biela (2009)

Wstęp

Macierzyństwo to szczególny stan w życiu kobiety. Kobieta staje się matką w momencie poczęcia dziecka i jest nią przez całe swoje życie bez względu na różne okoliczności życiowe. Co ważne, kobieta staje się matką nie przez fakt posiadania dziecka, lecz budowane przez nią uczuciowe relacje z dzieckiem (Karwowska, 2007; Kornas-Biela 2009). Często matka uważana jest za najważniejszego opiekuna w życiu dziecka, a jej obecność jest niezastąpiona w procesie wychowania (Winnicott 2011, Bowlby 2007). Wiąż macierzyńska uważana jest za jedną z najbardziej złożonych więzi, którą można scharakteryzować na kilku wymiarach – biologicznym, psychicznym i społecznym (Stelter, 2013). Wymiar biologiczny odnosi się głównie do okresu ciąży, kiedy organizm kobiety tworzy bezpieczne środowisko życia dla rozwoju płodu. Cięża stanowi fundament do budowania relacji z dzieckiem po przyjściu na świat. Wymiar psychiczny dotyczy różnych wyobrażeń matki na temat swojego dziecka jak również przekonań związanych z jego wychowaniem. Macierzyństwo w wymiarze społecznym związane jest z podejmowaniem roli społecznej względem dziecka. Mama pełni bardzo ważną rolę w procesie wychowania, bowiem odpowiada między innymi za rozpoznawanie i odpowiadanie na różne potrzeby dziecka. Oprócz potrzeb fizjologicznych i społecznych, niezwykle ważne jest zaspokajanie potrzeb emocjonalnych – w tym szacunku, miłości, uznania i akceptacji (Winnicott, 2011).

Podjęmowana przez matki odpowiedzialność za zdrowie i rozwój dziecka niejednokrotnie wiąże się z doświadczaniem stresu rodzicielskiego. Chociaż wychowanie dziecka jest sprawą obojga rodziców, w społeczeństwie wciąż istnieją stereotypowe przekonania społeczne sugerujące, że matka jest szczególnie odpowiedzialna za rozwój i opiekę nad dzieckiem (por. Maciarz 2004; Kornas -Biela, 2006). Większość z przeprowadzonych dotychczas badań wykazuje, że stres rodzicielski również jest bardziej odczuwany przez matki niż ojców (Dąbrowska, Pisula, 2010; Olsson, Hwang, 2001).

W niniejszej pracy skoncentrowano się w sposób szczególny na doświadczeniach matek wychowujących dziecko z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu¹ w wieku od 2 do 7 lat. Zdaniem niektórych badaczy z zakresu psychologii rodziny (m.in. Stelter 2013, Pisula 1998) matki wychowujące dziecko z niepełnosprawnością doświadczają „trudnego macierzyństwa”. Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością oznacza dla rodziców jak również pozostałych członków rodziny trwałe i poważne zmiany w ich dotychczasowym życiu. Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dzieci traktowane są jako permanentny czynnik oddziałujący na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego (Dumas i in., 1991; Kirkhan i in., 1986 za: Sekułowicz, 1994). Moment otrzymania specjalistycznej diagnozy medycznej u dziecka traktowany jest jako wydarzenie krytyczne w życiu rodziny. Dotychczasowe doniesienia z badań wykazują, że wychowanie dziecka ze spektrum autyzmu jest niezwykle trudnym wyzwaniem rodzicielskim związanym z odczuwaniem ogromnego stresu w rodzinie (Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Konstantareas, Papageorggiou 2006; Montes, Halterman, 2007). Doświadczany przez rodziców stres często jest wyższy niż u rodziców mających zdrowe dzieci, jak również w przypadku rodzin wychowujących dzieci z innymi dysfunkcjami rozwojowymi (Baker-Ericzen i in., 2005; Pisula, 2007; Schieve i in., 2007; Yamada i in., 2007).

W związku z występowaniem w rodzinach wychowujących dziecko z diagnozą ASD dużego stresu rodzicielskiego podjęto rozważania dotyczące globalnej jakości życia rodzinnego. Istnieją bowiem niejednoznaczne wyniki badań dotyczące znaczenia stresu rodzicielskiego w kontekście oceny zadowolenia z życia rodzinnego. Niektóre z publikacji dowodzą, że wychowywanie dziecka z ASD przyczynia się do ograniczenia lub zaburzenia ról małżeńskich i rodzicielskich (m.in. Ledbetter-Cho i in., 2015), a doświadczany przez rodziców stres obniża jakość życia rodzinnego (m.in. Kersh i in., 2006; Pisula, 2007; Shtayermman, 2013; Doig i in., 2009). Inne badania wykazują, że system rodzinny w obliczu niesprzyjających okoliczności życiowych jednoczy swe siły i umacnia się (Scorgie, Sobsey 2000; Taunt, Hastings, 2002; Hastings i in., 2005; Bayat, 2007).

W świetle badań ujawniających negatywne znaczenie stresu rodzicielskiego, rodziny wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu cechują się niższym poziomem spójności i zdolności adaptacyjnych w porównaniu z populacją ogólną (Higgins i in., 2005). Dowiedziono również, że rodzice dziecka z ASD deklarują mniejszą bliskość emocjonalną w relacjach

¹ Nazwa *Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu* może pojawiać się w tekście również w formie skrótu ASD

rodziny, okazują sobie wzajemnie mniej pozytywnych interakcji (Hartley i in., 2017) oraz często towarzyszy im poczucie samotności i bezradności względem sytuacji rodzinnej (Pisula 2007). Dotychczasowe badania wykazują, że przeżywany stres rodzicielski obniża satysfakcję z relacji małżeńskiej (Gau i in., 2012; Brobst i in., 2009). Hartley i in. (2010) wykazał, że w rodzinach wychowujących dziecko z ASD wzrasta również współczynnik rozwodów. Niektóre publikacje donoszą, że rodzice dzieci z ASD cechują się również wyższym poziomem depresji (Whisman i in., 2004).

Inne publikacje naukowe sugerują, że doświadczany przez rodziców stres rodzicielski może wiązać się z wieloma pozytywnymi przeżyciami. Wielu rodziców, pomimo różnorodnych dysfunkcji rozwojowych swoich dzieci skupia się na integracji rodziny i wzajemnej współpracy (Jones, Passey, 2005). Pozytywna percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem może stać się zasobem pomocnym w radzeniu sobie z trudnościami i oddziaływać na zadowolenie z życia rodzinnego (m.in. Bayat, 2007; Hasting, Taunt, 2002).

Inspiracją teoretyczną do opracowania projektu badawczego stał się model adaptacji do długotrwałego stresu doświadczanego przez rodziny według McCubбина i Patterson (1983). Zdaniem autorów każdy system rodzinny, w obliczu niesprzyjających okoliczności życiowych pochodzących z wnętrza rodziny lub spoza niej, ma zdolność wytworzenia pozytywnych wzorców zachowania i nowych kompetencji, które będą determinowały jego powrót do pełnej integralności i dobrostanu członków rodziny (Patterson, 2002). W modelu McCubбина i Patterson (1983) wyróżnia się zmienne chroniące system rodzinny oraz uwzględnia się percepcję wydarzenia krytycznego przez członków rodziny. W obliczu kryzysu członkowie rodziny wykorzystują dostępne im zasoby, reinterpretują wydarzenie krytyczne i adaptują się do nowej sytuacji rodzinnej.

Celem tej pracy badawczej było sprawdzenie czy występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego i satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Dodatkowo poszukiwano odpowiedzi na pytanie, które ze zmiennych uwzględnionych w modelu będą istotnymi statystycznie predyktorami wyjaśniającymi satysfakcję z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko z ASD i w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Sprawdzone również zależności pośrednie – czy wyróżnione zmienne indywidualne i relacyjne pośredniczą w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego.

W pierwszym rozdziale pracy przybliżono problematykę medycznych i psychologicznych aspektów zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka na etapie wczesnego i średniego dzieciństwa. Omówione zostały również najbardziej charakterystyczne trudności rozwojowe dzieci z ASD w obszarze motorycznym, poznawczym i społecznym. Zawarto informacje o procesie diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci oraz o świadczonej pomocy psychologiczno-pedagogicznej dziecku i jego rodzinie.

W drugim rozdziale pracy zwrócono uwagę na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego w obliczu postawionej przez specjalistów diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka. Podjęto zagadnienie rodzicielstwa oraz pojawiających się w rodzinie zmian w sytuacji stwierdzonej u dziecka niepełnosprawności. Wyjaśniono, czym jest stres rodzicielski i jakie czynniki warunkują siłę doświadczanego stresu. Odwołano się do wybranych koncepcji radzenia sobie ze stresem jak również modeli wyjaśniających proces adaptacji do rodzicielstwa. Szczegółowo omówiono specyfikę funkcjonowania matek dzieci ze spektrum autyzmu. Wprowadzono i wyjaśniono termin – *satysfakcja z życia rodzinnego*. Przedstawiono również dotychczasowe doniesienia z badań dotyczące jakości życia rodzin wychowujących dziecko z ASD.

W rozdziale trzecim podjęte zostały rozważania dotyczące zasobów indywidualnych i relacyjnych, jako wyznaczników satysfakcji z życia rodzinnego. Omówione zostały zmienne takie jak – *stabilność emocjonalna, ego- resiliency, optymizm, współpraca rodzicielska* oraz *wsparcie społeczne*. Odwołano się do aktualnych badań wykazujących związek powyższych zasobów z poczuciem indywidualnego dobrostanu jak również zadowolenia z życia rodzinnego.

W czwartym rozdziale zaprezentowano metodę badań własnych. Szczegółowo przedstawiono problematykę, cel badań oraz pytania badawcze. Przedstawiono model badawczy oraz zastosowane narzędzia badawcze. Scharakteryzowane zostały osoby biorące udział w badaniu. W piątym rozdziale omówiono szczegółowo wyniki przeprowadzonych badań. Uwzględniono w nim - statystyki opisowe, korelacje, analizy zależności bezpośrednich oraz pośrednich.

Całość pracy kończy rozdział szósty, w którym zostały podkreślone najważniejsze ustalenia badawcze, przeprowadzono interpretację wyników, dokonano podsumowań. W toku analiz udało się ustalić, które z zaproponowanych zasobów odgrywają ważną rolę w odczuwaniu zadowolenia z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Wykazano zależności bezpośrednie i pośrednie badanych zmiennych oraz

określono różnice pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Opisano również ograniczenia badawcze, implikacje empiryczne i aplikacyjne. Wskazano również możliwe kierunki przyszłych badań.

Rozdział 1. Medyczne i psychologiczne aspekty spektrum autyzmu u dziecka w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa

Okres wczesnego i średniego dzieciństwa to czas dynamicznych zmian w życiu dziecka, co pośrednio oddziałuje również na zmiany w życiu pozostałych członków rodzinnych. Młody człowiek doskonali swoje umiejętności motoryczne, lokomocyjne, jak również poznawcze – intensywnie rozwija się zwłaszcza pamięć i reprezentacje poznawcze (Brzezińska, Appelt 2021). Dziecko coraz więcej obserwuje, identyfikuje i nazywa. Zadaje coraz więcej pytań i poszukuje wśród najbliższych na nie odpowiedzi. Cechą charakterystyczną rozwoju społecznego natomiast jest aktywność zorientowana na zabawy z rówieśnikami. W przypadku dzieci ze spektrum autyzmu rozwój jest dużo bardziej zindywidualizowany. Tempo pojawiania się zmian z reguły jest dostosowane do możliwości psychofizycznych dziecka.

1.1. Epidemiologia autyzmu

Dane epidemiologiczne dotyczące całościowych zaburzeń rozwojowych wskazują, że w Stanach Zjednoczonych wśród dzieci wieku szkolnym częstość występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu wynosi 1:59 (Baio i in., 2018). W amerykańskiej populacji ogólnej na spektrum autyzmu choruje prawdopodobnie około 1 osoba na 100. Dane zebrane w ramach europejskiego projektu ASDEU (*Autism Spectrum Disorders in the European Union*) wskazują, na średnią częstość występowania 1:89 wśród dzieci w wieku 7-9lat (Lenart, Pasternak, 2021). W Polsce nie przeprowadzono oficjalnych badań epidemiologicznych dotyczących występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ostatnie badania pochodzące z dwóch regionów Polski wskazują, że występowanie ASD (*Autism Spectrum Disorder*) wynosi 32-38 przypadków na 10 000 osób (Skonieczna i in., 2017). Wcześniejsze badania przeprowadzone w populacji polskiej donoszą, że liczba zdiagnozowanych dzieci wynosiła 64/100 000 (Kolasińska, Rabe- Jabłońska, 2005). Obserwuje się, że liczba osób zdiagnozowanych w kierunku ASD nieustannie rośnie w Polsce jak również na całym świecie (Piskorz-Ogórek i in., 2015; Baio i in., 2018; Maenner i in., 2020). Doniesienia z badań wskazują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są 2-4 krotnie częstsze u płci męskiej niż żeńskiej, co naukowcy interpretują podłożem genetycznym oraz mniejszą odpornością na czynniki uszkadzające rozwój płodu (Skuse, 2000). W przypadku autyzmu dobrze funkcjonującego – kiedyś definiowanego jako Zespół Aspergera (ICD-10; WHO, 1992 za: Mokros i in., 2022) stosunek występowania wynosi 8:1.

Wraz ze wzrostem świadomości występowania całościowych zaburzeń rozwoju zwiększa się liczba rozpoznanych osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Wielu pacjentów ma rozpoznaną współchorobowość spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną (Banasiak i in., 2010). Elsabbagh i in. (2012 za: Mokros i in. 2022) wykazali, że prawidłowy iloraz inteligencji stwierdza się u 32% populacji, co oznacza, że pozostałe osoby ze spektrum autyzmu mogą mieć obniżony iloraz inteligencji lub trudno zinterpretować ich poziom rozwoju poznawczego. Z uwagi na fakt, że autyzm uważany jest jako zaburzenie neurorozwojowe, bardzo często współwystępuje również z innymi zaburzeniami rozwoju. Betancur i Coleman (2013) twierdzą, że duża część pacjentów z ASD – około 70% cierpi na dodatkowe zaburzenie neuropsychiatryczne. Wśród nich można wyróżnić między innymi fobie specyficzne (30%), zaburzenia obsesyjno-kompulsywne (ok.17%), zespół lęku społecznego (ok.17%) (Kanne i in., 2009). Dowiedziono również, że wśród osób z ASD częstość występowania zaburzeń lękowych wzrasta wraz z ilorazem inteligencji (Kanne in., 2009; Steensel i in.2011 za: Mokros i in., 2022). Stwierdza się, że zaburzenia nastroju dotyczą od 1,5 – 38% populacji osób z ASD. Natomiast epizody dużej depresji występują u około 10% pacjentów ze spektrum autyzmu (Magnuson, Constantino, 2011). Mokros i in. (2022) podkreślają, że diagnostyka zaburzeń lękowych oraz zaburzeń nastroju jest niezwykle trudna wśród osób z autyzmem. W większości przypadków niezbędne jest zasięgnięcie informacji od rodziców i opiekunów osób z ASD dotyczących aktywności i przejawianych objawów.

1.2. Klasyfikacja zaburzeń ze spektrum autyzmu

Kryteria autyzmu zmieniają się na przestrzeni lat, obecnie mówi się o spektrum autyzmu bez wyróżniania jego postaci (ICD-11). Wprowadzony do DSM-5 (APA, 2013) oraz ICD-11 termin *zaburzenie ze spektrum autyzmu* (z ang. *autism spectrum disorder - ASD*) dotyczy grupy zaburzeń neurorozwojowych, które charakteryzują się dwiema grupami objawów (tzw. autystyczna diada): trudnościami w społecznej komunikacji oraz ograniczonymi, powtarzającymi i stereotypowymi wzorcami zachowań oraz zainteresowań (Pisula, Omelańczuk, 2020). Według ICD-11 zaburzenie ze spektrum autyzmu rozumiane jest jako „utrzymujący się deficyt zdolności do zapoczątkowania i podtrzymania obustronnej interakcji i komunikacji społecznej obejmujący ograniczone, powtarzalne i sztywne wzorce zachowań i zainteresowań.”

Etiologia zaburzenia nie jest w pełni zrozumiała. Jego rozpoznanie opiera się zazwyczaj na szczegółowej obserwacji nasilenia objawów i zachowań charakterystycznych dla

zaburzenia, uzupełnionej wywiadem z opiekunem lub samą zdiagnozowaną osobą (w przypadku dorosłych) (Mokros i in., 2022). Celem uszczegółowienia diagnozy i zaprojektowania adekwatnego wsparcia dla dziecka z ASD do międzynarodowych klasyfikacji zaburzeń psychicznych (ICD-11 oraz DSM-5) włączono dodatkowe informacje odnoszące się do charakterystyki i natężenia trudności dziecka. W DSM-5 (APA, 2013) utworzona została trzystopniowa klasyfikacja nasilenia objawów - odrębna dla obszaru komunikacji społecznej oraz odrębna dla obszaru dotyczącego ograniczonych wzorców zachowania. Wprowadzono ocenę natężenia objawów – bardzo duże, duże, niewielkie. W zależności od nasilenia symptomów ASD proponowane jest wsparcie (Pisula, Omelańczuk, 2020). W klasyfikacji ICD-11 natomiast wprowadzono osiem kodów diagnostycznych koncentrujących się głównie wokół nieprawidłowości w rozwoju intelektualnym i mowie funkcjonalnej. Poniżej zamieszczono tabelę z kodami diagnostycznymi spektrum autyzmu według klasyfikacji ICD-11.

Tabela 1 *Kody diagnostyczne spektrum autyzmu według klasyfikacji ICD-11 za: Pietras i in., 2022)*

6A02 Zaburzenie ze spektrum autyzmu
6A02.0 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z łagodnym lub bez upośledzenia czynnościowego języka
6A02.1 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z zaburzeniem rozwoju intelektualnego i łagodnym lub bez upośledzenia czynnościowego języka
6A02.2 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z zaburzeniami funkcjonalnego języka
6A02.3 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i z zaburzeniami czynnościowymi języka
6A02.4 Zaburzenie ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i brakiem języka funkcjonalnego
6A02.5 Zaburzenie ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i brakiem języka funkcjonalnego
6A02.Y Inne określone zaburzenia ze spektrum autyzmu
6A02.Z Zaburzenie ze spektrum autyzmu, nieokreślone

Tłumaczenie z j. angielskiego – Mateusz Damian Król na podstawie <http://icd.who.int/browse11/1-m/en>

1.3. Funkcjonowanie dziecka ze spektrum autyzmu

1.3.1. Trudności w komunikacji społecznej, ograniczone wzorce zachowania oraz zainteresowań

Zespół wczesnego autyzmu dziecięcego został po raz pierwszy opisany w 1943 roku przez psychiatrę Leo Kanner. W swoim artykule badacz opisał 11 dzieci, które wykazywały wrodzony brak zainteresowania innymi ludźmi. Autor nazwał to zjawisko *autos* – czyli autyzm (z gr. *autos*- znaczy „ja”). Zaobserwował również, że dzieci te pomimo ograniczonego zainteresowania środowiskiem społecznym, często były bardzo zainteresowane aspektami środowiska nieożywionego (Carter i in., 2005).

Kiedyś funkcjonował obraz dziecka ze spektrum autyzmu jako zamkniętego w sobie, nieobecnego, skoncentrowanego tylko i wyłącznie na własnych aktywnościach (m.in. Rutter, 1978; Wing, 1976). W dzisiejszych czasach obraz kliniczny osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zmienia się. Dowiedziono, że osoby z autyzmem mogą być zainteresowane relacjami społecznymi, aczkolwiek ich niestandardowe i ekscentryczne sposoby nawiązywania relacji jak również ograniczone zdolności rozumienia i przewidywania wewnętrznych stanów emocjonalnych innych osób mogą sprawiać, że bardzo trudno będzie im utrzymywać relacje społeczne i jednocześnie szukać porozumienia z drugą osobą (Klin i in., 2003).

Opierając się na najnowszych klasyfikacjach zaburzeń psychicznych dzieci i młodzieży (DSM- 5, 2013; ICD-11) stwierdza się, że najbardziej charakterystycznymi objawami dla autyzmu są jakościowe zaburzenia zdolności społecznych i komunikacyjnych. Ograniczone zdolności społeczne powodują trudności w nawiązywaniu i budowaniu relacji z innymi. Dotyczą one głównie społecznej i emocjonalnej wzajemności, rozumianej jako spontaniczne dzielenie się uczuciami, przeżyciami, zainteresowaniami, osiągnięciami z innymi (Pisula, 2010). Obniżone kompetencje społeczne dotyczą również komunikacji niewerbalnej w tym – unikania kontaktu wzrokowego, czy też posługiwania się ubogą mimiką. Zaburzenia komunikacji to jeden z obszarów, który silnie oddziałuje na rozwój kompetencji społecznych wśród dzieci. Rozwój mowy u dzieci z ASD jest zazwyczaj zaburzony, ale zaburzenia te mogą być bardzo zróżnicowane: od całkowitego braku posługiwania się mową poprzez opóźniony jej rozwój aż do płynnej komunikacji, w której jednak występuje wiele specyficznych cech i towarzyszą jej nieprawidłowości w niewerbalnej warstwie przekazu (Tager-Flusberg, 2006).

Problemy w komunikowaniu się mogą pojawić się u dziecka już w okresie niemowlęcym, np. przyjmują one formę upośledzonego gaworzenia lub ograniczonego dialogu

behawioralnego z rodzicem (Pisula, 2010). Trudności mogą dotyczyć również wskazywania przedmiotów. W późniejszym czasie wysoce prawdopodobne jest wystąpienie echolalii. W wypowiedziach dzieci z ASD można usłyszeć również charakterystyczną intonację, specyficzne tempo albo rytm wypowiedzi. Cechą charakterystyczną są również problemy z używaniem zaimków osobowych (Pisula, Omelańczuk, 2020). Największe trudności dzieci ze spektrum autyzmu związane są jednak głównie z używaniem języka w kontaktach z innymi ludźmi, w tym: uwzględniania perspektywy rozmówcy, organizowania wypowiedzi tak, aby była jasna i zrozumiała dla innych uczestników czy też dostrzegania niepowodzeń konwersacji i jednocześnie spontanicznego korygowania swojej wypowiedzi. Problemy powoduje również niewykorzystywanie kontekstu do interpretowania wypowiedzi (Pisula, 2010). Powyższe problemy w komunikacji społecznej mogą przybierać różnorodną formę i jednocześnie utrudniać adaptację do środowiska rówieśniczego.

Drugim obszarem objawów charakterystycznych dla ASD utrudniających rozwój kompetencji społecznych są ograniczone, stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności. Zachowania mogą być prezentowane w zróżnicowany sposób, czasem w formie prostych stereotypii ruchowych a czasem przyjmując formę konsekwentnego przestrzegania reguł i wykonywania rutynowych czynności (Pisula, 2010). Sztywność w zachowaniu dziecka widoczna jest również w podejmowanych zabawach, które pozbawione są wyobraźni, symboliki i urozmaicenia. Dzieci wykorzystują zabawki głównie do powtarzania monotonnych tych samych czynności. Brak elastyczności w działaniu utrudnia im uczestniczenie w zabawach z rówieśnikami (Pisula, Głowacki, 2005). Ubogie doświadczenia w kontaktach z innymi ludźmi bardzo często oddziałują na inne aspekty rozwoju dziecka. Ograniczone kompetencje społeczne jak również zaburzona komunikacja mogą mieć istotne znaczenie również w kontekście rozwoju poznawczego dziecka. Istnieją dowody na to, że dzieci z autyzmem między innymi rzadziej i krócej patrzą na twarze innych (Nomi, Uddin, 2015), czego efektem są liczne trudności w odczytywaniu intencji, pragnień drugiej osoby (Black i in., 2017).

1.3.2. Trudności poznawcze

W kontekście funkcjonowania poznawczego, dowiedziono, że osoby ze spektrum autyzmu różnią się poziomem sprawności intelektualnej (Fombonne 2005). Doniesienia z badań wskazują, że około 30% osób dorosłych z ASD ma zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną (Baio i in., 2018). Badania Bairda i współpracowników (2006) wykazały, że niepełnosprawność intelektualna występuje u 55% dzieci z ASD. W ostatnich latach wzrasta

liczba dzieci ze spektrum autyzmu, których iloraz inteligencji mieści się w granicach normy intelektualnej (Klinger i in., 2017). Proces diagnozowania rozwoju poznawczego u dzieci bywa bardzo trudny z uwagi na ograniczoną motywację i współpracę, trudności z utrzymaniem uwagi oraz problemy z przetwarzaniem i zapamiętywaniem instrukcji słownych (Pisula, 2010). Wiele współczesnych narzędzi diagnostycznych jednak jest już dopasowanych do specyficznych dla autyzmu trudności komunikacyjnych i społecznych (Sipowicz, Podlecka 2022).

Niektórzy badacze próbowali stworzyć profil umiejętności intelektualnych charakterystycznych dla osób z ASD (Nowell i in., 2017). Założyli w nim - relatywnie wysoki poziom zdolności wzrokowo-przestrzennych oraz szczególnie niski w obszarze rozumowania społecznego. Model nie został jednak potwierdzony w badaniach empirycznych. Dowiedziono natomiast, że około 15% osób z ASD posiada niezwykle zdolności – między innymi wybitne zdolności percepcyjne, arytmetyczne lub plastyczne (Howlin i in., 2009). Często jednak ponadprzeciętnie rozwinięte umiejętności dotyczą wąskiego obszaru poznawczego i są związane z deficytami w innych obszarach funkcjonowania (Pisula, 2010; Kushner i in., 2007) Wartość IQ osoby z ASD może być średnią bardzo rozbieżnych wyników osiągniętych w poszczególnych podtestach i jednocześnie odbiegać od rzeczywistego poziomu zdolności osoby (Klinger i in., 2017).

Dotychczasowe badania wykazują, że deficyty u osób z ASD w obszarze funkcjonowania poznawczego dotyczą głównie trzech obszarów: (1) rozumienia stanów umysłu (2) zaburzeń funkcji wykonawczych oraz (3) osłabionej centralnej koherencji (Pisula, Omelańczuk, 2020). Poniżej zostały scharakteryzowane poszczególne ograniczenia w funkcjonowaniu poznawczym wśród osób z ASD.

Trudności w zakresie rozumienia stanów umysłu dotyczą postrzegania i interpretowania różnorodnych sytuacji społeczno-emocjonalnych – między innymi rozumienia intencji zachowań innych ludzi, przestrzegania społecznych norm, rozumienia metafor czy innych zabiegów językowych (Baron-Cohen, Lombardo 2017). Konsekwencją powyższych problemów występujących u dziecka są odmienne od rodzica interpretacje zdarzeń, w których obydwójce są uczestnikami. Deficyty w obszarze funkcji wykonawczych (zarządczych) związane są przede wszystkim z obszarami umysłu odpowiedzialnymi za samokontrolę fizyczną, poznawczą i emocjonalną. Dzieci mające prawidłowo wykształcone funkcje wykonawcze podejmują aktywności ukierunkowane na cel, zgłaszają swoje potrzeby i mają zdolność odroczonej gratyfikacji (m.in. Jacobsen i in.1997). Wśród dzieci z diagnozą ASD występują też problemy z organizacją swojego zachowania, korzystania z informacji zwrotnych

przekazanych od rodzica lub nauczyciela oraz dostosowania swojego zachowania do okoliczności. Charakterystycznym objawem dla osób ze spektrum autyzmu są również kłopoty z monitorowaniem realizacji założonego planu i wprowadzania w nim potrzebnych zmian (Craig i in. 2016). Powyższe utrudnienia mogą wyjaśniać swoistą „sztywność” w zachowaniu i myśleniu dzieci oraz ich jednoczesną niechęć do nowych proponowanych aktywności. Stwierdza się, że dzieci ze spektrum autyzmu mają również problemy w obszarze centralnej koherencji – rozumianej jako zdolność do integrowania informacji w spójną całość i jednocześnie uwzględniania kontekstu w nadawaniu znaczenia tym informacjom (Pisula, Omelańczuk, 2020). Dostarczane do ich mózgu informacje są przetwarzane „lokalnie”, a nie całościowo (Frith, 2008 za: Pisula, Omelańczuk, 2020). Słabo rozwinięta zdolność integrowania nowych treści może przyczyniać się do błędnego rozumienia słów wieloznacznych i ogólnego sensu złożonych wypowiedzi. Przetwarzane informacje znacząco utrudniają również radzenie sobie w sytuacjach społecznych – dlatego dzieci najczęściej zapamiętują szczegóły wzrokowe i koncentrują swoją uwagę tylko na zrozumiałych dla nich regułach. Han i Chan (2017) uważają, że preferowane przez dzieci rutynowe zachowania pozwalają im również zachować poczucie bezpieczeństwa.

Mając na uwadze funkcjonowanie poznawcze dzieci ze spektrum autyzmu warto również wspomnieć o problemach w zakresie zdolności śledzenia wzrokiem, przenoszenia uwagi z jednego obiektu na drugi i tworzenia wspólnego pola uwagi (Pisula, Omelańczuk, 2020). Jones i Carr (2004) twierdzą, że to ważna umiejętność, która umożliwia dzielenie się z inną osobą zainteresowaniem jakimś przedmiotem lub zdarzeniem. Powyższe deficyty mogą utrudniać podążanie za rozmówcą czy też włączenie się do dyskusji.

1.3.3. Trudności w rozwoju motorycznym i przetwarzaniu sensorycznym

Nienormatywnie przebiegający rozwój funkcji motorycznych to również jeden z ważnych symptomów charakterystycznych dla rozwijających się zaburzeń ze spektrum autyzmu (m.in. Green i in., 2009). Najczęściej trudności motoryczne dzieci dotyczą koordynacji ruchowej i równowagi (Pisula, Omelańczuk, 2020). Doniesienia z badań wykazują, że nieprawidłowości pojawiają się również w obszarze układu proprioceptywnego odpowiedzialnego za planowanie motoryczne, czyli swobodne wykonywanie czynności precyzyjnych jak również odczuwanie ciężaru ciała i poszczególnych części względem otaczającej przestrzeni (Habik i in., 2017). Dzieci ze spektrum autyzmu często przejawiają niekontrolowane chaotyczne ruchy z dużą ilością ruchów mimowolnych. W związku z

powyższym bywają niezgrabne, często potykają się i przewracają, nie potrafią również asekurować się przed upadkiem (Pisula, 2010). Niechętnie podejmują się gier i zabaw sportowych.

W obrazie klinicznym zaburzeń ze spektrum autyzmu pojawiają się często również problemy sensoryczne, które występują u 90% dzieci z tą diagnozą (Baranek i in., 2013; Tavassoli i in., 2015). Zaburzone funkcje sensoryczne mogą dotyczyć każdej modalności zmysłowej: wzrokowej, słuchowej czy kinestetycznej. Najczęściej przejawiają się w kilku formach: nadmiernej lub obniżonej wrażliwości na wybiórcze bodźce, dążenia do dostarczania sobie określonej stymulacji lub jej unikania, a także integracji doznań multisensorycznych (Little i in., 2018)

Zaburzenia sensoryczne przejawiające się w obrębie zmysłu wzroku zazwyczaj wiążą się z fascynacją jaskrawym, migającym, kolorowym światłem lub obserwowaniem przedmiotów z perspektywy peryferycznej (Pisula, 2010) Problemy sensoryczne pojawiające się w zakresie zmysłu słuchu charakteryzują się przede wszystkim wybiórczą tolerancją określonych dźwięków lub unikaniem głośnych dźwięków (Luckner, 2013). Niezwykle uciążliwe dla osób z ASD są również doznania zapachowe i smakowe (m.in. Tonacci i in., 2017; Zulkifli i in., 2022). W zakresie wrażeń smakowych dowiedziono, że dzieci ze spektrum autyzmu jedzą głównie pokarmy o stałym i już znanym im smaku, nie akceptują nowych smaków (Lane i in., 2014). Dostępne dowody potwierdzają, że smak, zapach i konsystencja odgrywają ważną rolę sensoryczną w przyjmowaniu lub odrzucaniu pokarmu (Marí-Bauset, Zazpe i in., 2014). Zdaniem niektórych badaczy (Blakemore i in., 2006; Cascio, 2010; Tavassoli i in., 2016) spośród wszystkich zaburzonych funkcji sensorycznych najmniej uwagi wciąż poświęca się wrażliwości kinestetycznej. Rodzice dzieci z ASD zgłaszają, że ich dzieci nadmiernie reagują na zimno lub ciepło, wrażenia bólowe, a także nie znoszą łaskotania i dotykania przez inne osoby (Tomchek, Dunn, 2007; Kientz, Dunn, 1997). Istnieją również doniesienia (m.in. Puts i in., 2014) które sugerują, że dzieci ze spektrum autyzmu mają podwyższony próg dotykowy, co oznacza, że potrzebują dużo silniejszych bodźców, aby zareagować. Wymienione wyżej symptomy pojawiają się niezależnie od wieku i płci, mogą przybierać różny stopień nasilenia (Pisula, 2010). Niniejsze różnice wynikają z indywidualnych możliwości przetwarzania bodźców sensorycznych przez OUN (Habik i in., 2017). Pisula (2010) wychodzi z założenia, że problemy z integracją sensoryczną mogą również przyczyniać się do ograniczonych i powtarzanych wzorców zachowań czy ogromnej fascynacji wyszczególnionymi przedmiotami. Podsumowując powyższe informacje, obraz kliniczny

zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród dzieci w wieku wczesnego i średniego jest złożony i niezwykle zróżnicowany.

1.4. Proces diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 zaburzenia ze spektrum autyzmu zostały zaklasyfikowane do całościowych zaburzeń rozwojowych (F84) (WHO, 2009). Zaburzenia ze spektrum autyzmu dotyczą głównie ograniczonych kompetencji społecznych jak również umiejętności motorycznych, które wraz rozwojem dziecka znacznie się pogłębiają (Pisula, Omelańczuk 2020). Większość dzieci otrzymuje całościową diagnozę ASD pomiędzy 3 a 4 rokiem życia (Mandell, Novak, Zubritsky, 2005). Doniesienia z badań dowodzą, że diagnozę dziecka można już sformułować między 15 a 18 miesiącem życia (Lord i in., 2006).

Najwcześniejsze objawy ASD są możliwe do zaobserwowania przez rodziców już w pierwszym półroczu życia dziecka i zalicza się do nich między innymi - zmniejszone zainteresowanie bodźcami społecznymi (w tym twarzą ludzką), ograniczony kontakt wzrokowy, zmniejszone wodzenie wzrokiem za przedmiotami czy też nieadekwatne reagowanie mimiczne (Pisula, 2010). W 1 roku życia dziecka pojawiają się trudności w inicjowaniu i podtrzymywaniu kontaktu jak również naprzemiennym uczestniczeniu w interakcji z drugą osobą (Popek, 2015). Inne dowody naukowe wskazują, że dzieci z ASD nie podejmują również próby naśladowania gestów społecznych (Elsabbagh, Johnson, 2016 za: Mokros 2022). Dowiedziono, że dzieci z ASD z opóźnieniem reagują na swoje imię jak również nie wskazują i nie śledzą wzrokiem przedmiotu dostępnego w polu uwagi (Popek, 2015). Esposito i Pasca (2013) uważają, że wśród dzieci z ASD pojawiają się również trudności z manipulowaniem przedmiotami. Zaobserwowane przez rodziców występujące trudności rozwojowe u dzieci nie zawsze uważane są za niepokojące symptomy wymagające szczególnej interwencji specjalistów. Tymczasem wczesna diagnoza może być niezwykle pomocna dziecku, jak również całej rodzinie.

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu oparta jest w dużej mierze na obserwacji objawów i kryteriach behawioralnych (Lenart, Pasternak, 2021). Powstaje coraz więcej narzędzi diagnostycznych, których celem jest wykrycie zaburzenia na możliwie jak najwcześniejszym etapie rozwoju dziecka (m.in. Larsen i in., 2018; Pisula, 2013). Wybrane narzędzia przesiewowe są ogólnodostępne na stronach fundacji i stowarzyszeń wspierających dziecko z ASD i jego rodzinę. Przykładem polskiej inicjatywy wspierającej rodziców na etapie

diagnozy dziecka z ASD jest Program Wczesnej Identyfikacji Autyzmu „Badabada”, który umożliwi sprawdzenie rozwoju dziecka poprzez stronę internetową i dostępne narzędzie M-CHAT-R/F (Robins i in., 2014; polska wersja zespół Badabada Fundacji Synapsis). Powyższy kwestionariusz służy do oceny ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. W Polsce dostępne są też inne narzędzia przesiewowe pozwalające ocenić zaobserwowane przez rodziców i opiekunów nieprawidłowości rozwojowe u dzieci do 3 roku życia, należą do nich między innymi - Q-CHAT(*Quantitative Checklist for Autism in Toddlers*, Allison i in., 2008) dla dzieci w wieku 18–24 miesięcy; AQ Child (*The Autism Spectrum Quotient* -wersja dla dzieci, Auyeung i in. 2008, w tym polska wersja autorstwa Pisuli i in. (2010); Rynkiewicz (2009); ESAT (*Early Screening of Autistic Traits Questionnaire*, Dietz i in., 2006) dla dzieci od 14 miesiąca życia, STAT (*Screening Test for Autism in 2-Year Olds*, Stone i in., 2000, polska wersja autorstwa: Rynkiewicz, 2015) dla dzieci w wieku 24-36 miesięcy.

W Polsce istnieje wiele placówek psychologiczno-pedagogicznych oraz fundacji, które oferują konsultacje ze specjalistami (w tym psychologiem, pedagogiem, lekarzem) celem całościowej diagnozy dziecka. W przypadku starszych dzieci (powyżej 3 roku życia) najczęściej wykorzystywanymi narzędziami do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu są – ASRS, ADOS-2, ADI-R. Powyższe narzędzia należą do narzędzi standaryzowanych i służą do pogłębionej oceny symptomów ASD. W Polsce proces diagnostyczny zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka wymaga czasu (czasem trwa nawet kilka miesięcy) z uwagi na kilkukrotne spotkania z różnymi specjalistami (w tym m.in. psychologiem, pedagogiem, diabetologiem, lekarzem). Niezwykle istotne są również obserwacje rodziców i nauczycieli, którzy monitorują codzienne funkcjonowanie dziecka. Ostateczną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu może sformułować jedynie lekarz psychiatra dziecięcy.

1.5 Pomoc psychologiczno-pedagogiczna dziecku ze spektrum autyzmu i jego rodzinie

W przypadku dzieci z ASD możliwie wczesna diagnoza zaburzeń będzie sprzyjać otrzymaniu adekwatnych do potrzeb oddziaływań terapeutycznych (Pisula, 2010). Otrzymana ostateczna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu umożliwi dziecku uzyskanie dodatkowych państwowych świadczeń z tytułu stwierdzonej niepełnosprawności (m.in. kształcenie specjalne w placówce oświatowej czy zajęcia terapeutyczne w ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju). Kurator oświaty wyznacza poradnie, które przeprowadzają całościową diagnozę umiejętności dziecka. W związku z przeprowadzonymi badaniami diagnostycznymi rodzic ma prawo ubiegać się o wydanie orzeczenie o specjalnych potrzebach

edukacyjnych dziecka (Dz.U. z 2020 r. poz.1309). Niniejszy dokument przygotowywany jest przez zespół orzekający w ciągu 30 dni od złożenia wniosku. Dziecko uzyskujące orzeczenie o specjalnych potrzebach edukacyjnych (SPE) może uczestniczyć w zajęciach terapeutycznych odbywających się na terenie przedszkola lub szkoły, dodatkowo otrzymuje pomoc dydaktyczną, wychowawczą, medyczną i socjalną. W ramach specjalistycznej pomocy dziecko może skorzystać z bezpłatnego dowozu do przedszkola/szkoły czy ośrodka szkolno-wychowawczego. Na podstawie orzeczenia o specjalnych potrzebach edukacyjnych możliwe jest również odroczenie obowiązku szkolnego, wydłużenie czasu nauki jak również uzyskanie zwolnienia z niektórych zajęć. Placówka oświatowa jest zobowiązana zatrudnić na potrzeby dziecka ze spektrum autyzmu nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej lub asystenta nauczyciela. Wydane orzeczenie o specjalnych potrzebach edukacyjnych zobowiązuje nauczycieli do opracowania IPETu, czyli Indywidualnego Programu Edukacyjno- Terapeutycznego, który będzie uwzględniał możliwości dziecka. W ramach IPETu planowane są przede wszystkim zajęcia rewalidacyjne, jak również zajęcia stymulujące rozwijanie umiejętności komunikacyjnych.

Oprócz orzeczenia o specjalnych potrzebach edukacyjnych rodzic dziecka z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu ma prawo ubiegać o otrzymanie wielospecjalistycznej pomocy terapeutycznej w ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju (WWR) (Dz.U. z 2017 r. poz.1635). Celem powyższego programu jest pobudzanie psychoruchowe i społeczne rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Dziecko z wydaną opinią o potrzebie WWR jest pod stałą opieką psychologa, pedagoga, logopedy jak również innych specjalistów w zależności od stwierdzonej niepełnosprawności (w tym między innymi – fizjoterapeuty). Wszystkie zajęcia odbywają się indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną. W celu rozwijania kompetencji społecznych i komunikacyjnych przygotowujących dziecko do funkcjonowania w życiu społecznym zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie mogą być też prowadzone w grupie, z udziałem rodzin dzieci lub innych dzieci objętych wczesnym wspomaganie. Liczba dzieci w grupie nie może przekraczać trzech (Dz.U. z 2017 § 6 ust.5). Zajęcia odbywają się od 4 do 8 godzin w miesiącu w wyznaczonych specjalistycznych placówkach świadczących pomoc dzieciom (o ilości przyznanych dziecku godzin w ciągu miesiąca decyduje dyrektor placówki). W przypadku diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka do 3 roku życia istnieje możliwość ubiegania się o realizowanie zajęć również w domu rodzinnym. Aby świadczona dziecku pomoc była skuteczna niniejszy program zakłada ścisłą

współpracę specjalistów z rodzicami dziecka, jak również pedagogami w środowisku przedszkolnym.

Wielu badaczy zajmujących się tematyką niepełnosprawności w rodzinie (w tym m.in. Goldenberg, Goldenberg, 2006; Pisula, 2007, Stelter, 2013; Witusik, 2022) wychodzi z założenia, że oprócz zapewnienia specjalistycznej pomocy dziecku niezbędne jak również zorganizowanie pomocy dla ich rodzin. W Polsce istnieją dwie główne formy pomocy psychologicznej rodzinom osób z autyzmem – (1) psychoedukacja (2) systemowa terapia rodzin. W ramach psychoedukacji – rodzice otrzymują najważniejsze informacje medyczne o istocie i przebiegu zaburzeń ze spektrum autyzmu, sposobach radzenia sobie z problemowymi zachowaniami dziecka, jak również dostępnymi sposobami leczenia (Witusik, 2022). W ramach spotkań psychoedukacyjnych z rodziną proponowane są również treningi komunikacji, których celem jest poprawa wzajemnego rozumienia się w rodzinie jak również treningi rozwiązywania problemów. Głównym celem spotkań psychoedukacyjnych z rodziną jest przekazanie informacji zbliżonych do wiedzy specjalistów.

Drugą formą pomocy psychologicznej jest systemowa terapia rodzin, której głównym zadaniem jest poprawa funkcjonowania całego systemu rodzinnego. U podstaw niniejszej terapii leży założenie, że choroba lub niepełnosprawność dziecka znacznie oddziałuje na funkcjonowanie wszystkich członków rodziny (Goldenberg, Goldenberg, 2006). Rodzice doświadczają silnego stresu rodzicielskiego, który destabilizuje ich dotychczasowe życie rodzinne (Pisula, 2007, Kersha i in., 2006, Shtayermman, 2013, Doig i in.2009). Pojawiają się trudne emocje, do których można zaliczyć między innymi– poczucie winy rodziców, rozczarowanie i poczucie straty za „normalnym” dzieciństwem i „normalnym” rodzicielstwem. Niejednokrotnie charakterystyczną i silną emocją jest również złość na lekarzy lub inny personel medyczny. Dużym utrudnieniem dla życia rodzinnego jest również niemożność przejścia do kolejnej fazy rozwojowej rodziny – w tym brak możliwości indywidualizacji i separacji chorego dziecka (Witusik, 2022). Rodzeństwo dziecka z ASD natomiast zachowuje się często w sposób nieakceptowany społecznie (m.in., aby zwrócić uwagę rodziców), podejmuje obowiązki współopiekuna, niejednokrotnie ma utrudnioną możliwość odreagowania emocjonalnego (podzielenia się złością, bezradnością wynikającą z sytuacji rodzinnej). Wiele dzieci żyje również w obawie przed zachorowaniem na ASD. Wszystkie powyższe trudności utrudniają wzajemną komunikację członków rodziny i mają znaczenie w przeżywaniu życia rodzinnego. Terapia systemowa prowadzona w rodzinach z dzieckiem ze spektrum autyzmu ma na celu pomóc rodzinie w akceptacji ograniczeń, jakie wywołuje autyzm w ich środowisku

domowym. Do dodatkowych celów warto zaliczyć między innymi stymulowanie rodziny do poczucia siły i realnego wpływu na swój los, jak również zachęcenie rodziców do przeżycia żałoby po utracie wyobrażeń co swojego dziecka i jego przyszłości (Witusik, 2022). Zdaniem Furgała (2012) przeformułowanie historii rodziny i wewnątrzrodzinnej narracji pozwala na swoiste „uwolnienie” członków rodziny z poczucia winy i doprowadzenie do uzyskania poza chorobowej tożsamości rodziny.

Oprócz wyżej wymienionych oddziaływań psychologicznych, istnieje również wiele form terapii pedagogicznych stymulujących rozwój poszczególnych funkcji rozwojowych u dziecka ze spektrum autyzmu. Wśród najbardziej popularnych metod pracy z dzieckiem można wyróżnić między innymi – terapię integracji sensorycznej, metodę Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, metodę Holdingu, czy też metodę planów aktywności. Niektóre z nich zakładają również ścisłą współpracę z rodzicem (m.in. metoda Holdingu czy Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne). W ramach arteterapeutycznych oddziaływań natomiast można uznać - muzykoterapię, dogoterapię, hipoterapię czy też terapię tańcem. Wybrane techniki arteterapeutyczne mają korzystny wpływ na rozwój motoryki i kompetencji społecznych dziecka z ASD (McDaniel Peters, Wood 2017; Srinivasan i in., 2018). Każda z wyżej wymienionych metod pedagogicznych sprzyja poprawie samopoczucia dziecka z ASD, co pośrednio oddziałuje również na pozostałych członków rodziny.

Podsumowanie

Podsumowując, celem powyższego rozdziału było przybliżenie epidemiologii oraz aktualnej klasyfikacji zaburzeń ze spektrum autyzmu. Omówione zostały w nim również najważniejsze symptomy zaburzenia, które pojawiają się na bardzo wczesnym etapie życia dziecka. Wyjaśniony został przebieg procedury diagnostycznej w Polsce. Prezentowane dane pokazały, że zaburzenia ze spektrum autyzmu stają się coraz powszechniejsze (Skonieczna 2017 i in.,; Baio i in., 2018), a czas diagnozy jest niezwykle trudnym czasem dla całej rodziny. Zmiany jakich doświadcza rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością dotyczą wszystkich członków rodziny (de Barbaro, 1999; Stelter 2013; Pisula, 2007; Higgins i in., 2005; Whisman i in., 2004). Otrzymana diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka umożliwia jednak uzyskanie wielospecjalistycznej pomocy terapeutycznej dla dziecka i jego rodziny (Dz.U. z 2017 r. poz.1635; Dz.U. z 2020 r. poz.1309). Coraz więcej poradni świadczy pomoc psychologiczną również rodzicom i rodzeństwu dziecka z ASD (Witusik, 2022). Stwierdzona

u dziecka niepełnosprawność wymaga bowiem od wszystkich członków rodziny przeorganizowania własnej tożsamości, zmiany układów rodzinnych i relacji społecznych.

Rozdział 2. Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu

2.1. Rodzina jako podstawowy system rozwoju człowieka

Słowo „rodzina” jestem pojęciem uniwersalnym i ponadczasowym, różnorodnie interpretowanym w kontekstach społecznych i kulturowych na całym świecie. W literaturze polskiej rodzina traktowana jest jako grupa bliskich sobie ludzi, połączonych określonego rodzaju wspólnotą: formalną, majątkową, terytorialną (Świętochowski, 2014). Zdaniem Cudaka (1999) rodzina stanowi podstawowe i jednocześnie pierwotne środowisko opiekuńczo-wychowawcze i socjalizacyjne dziecka. Natomiast według Kawuli (1997) rodzina to swoisty wewnętrzny świat, podlegający jednocześnie wpływom z zewnątrz, które kształtują społeczny i indywidualny system wartości poszczególnych członków rodziny.

W niniejszej pracy odwołano się systemowego rozumienia rodziny, w myśl którego rodzina to podstawowy i swoisty system wzajemnych powiązań pomiędzy ludźmi (de Barbaro, 1999). O odrębności systemu rodzinnego decydują niewidoczne granice różniące się stopniem przepuszczalności informacji pomiędzy środowiskiem wewnętrznym a zewnętrznym rodziny. Granice oddziałują również na liczbę kontaktów (Tryjarska, 2006). System rodzinny dąży do zachowania swojej tożsamości poprzez utrzymywanie równowagi pomiędzy procesami rozwojowymi (morfofenetycznymi) jak również procesami służącymi zachowaniu stałości (morfostatycznymi) (Świętochowski, 2014). Zmiana, która zachodzi choćby w jednym elemencie systemu, oddziałuje na dynamikę funkcjonowania całości. Doświadczenia jednego członka rodziny mają znaczenie dla funkcjonowania pozostałych osób w rodzinie. Zachowania jednostki nie można interpretować jednowymiarowo i deterministycznie, członkowie rodziny wzajemnie na siebie oddziałują (de Barbaro, 1999). Struktura rodziny bowiem to zespół funkcjonalnych wymagań adresowanych wobec poszczególnych członków (Świętochowski, 2014).

Wewnątrz systemu rodzinnego funkcjonują określone podsystemy, które zostały wyodrębnione z uwagi na rodzaj zadań do wykonania, podobne potrzeby i interesy członków rodziny. Jedna osoba może funkcjonować jednocześnie w kilku podsystemach. Podsystemy mogą dynamicznie się zmieniać w zależności od rozwoju rodziny. W szczególnych przypadkach, w tym między innymi w nienormatywnych kryzysach rodzinnych (m.in. stwierdzonej chorobie przewlekłej w rodzinie) wybrane podsystemy rodzinne mogą nadmiernie się wzmacniać i jednocześnie wpływać na funkcjonowanie innych podsystemów (niekoniecznie korzystnie). Zdarza się, że poszczególni członkowie rodziny tworzą szczególnie

podsystemem zwany przymierzem (Tryjarska, 2006). Charakteryzuje się on między innymi bliskimi relacjami z osobami, które chcą ze sobą przebywać i współpracować, okazują sobie pomoc i lojalność oraz zachowują szacunek względem innych członków rodziny (Namysłowska, 2000).

2.1.1. Rodzicielstwo jako ważne zadanie rozwojowe

Życie rodzinne może przybierać różną formę, w tym między innymi małżeństwa, kohabitacji, samodzielnego rodzicielstwa lub rodziny zrekonstruowanej. W literaturze przedmiotu uważa się, że podsystem małżeński to jeden z najważniejszych podsystemów rodziny nuklearnej (de Barbaro, 1999). Zadowolenie lub niezadowolenie partnerów z relacji niejednokrotnie determinuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego (Satir, 2000). Badania dowodzą, że poczucie szczęścia w małżeństwie oddziałuje na zadowolenie z życia rodzinnego (Rollins, Cannon 1974). Dodatkowo badania empiryczne satysfakcji małżeńskiej wykazały, że w stabilnych małżeństwach małżonkowie są zdrowsi, szczęśliwsi i żyją dłużej (Be i in., 2013; Robles i in., 2014; Vanassche i in., 2013; Whisman i in., 2018). Satysfakcja małżeńska rozumiana jako subiektywna i holistyczna ocena związku ma znaczenie dla budowania więzi rodzinnych. Badania dowodzą, że utrzymanie satysfakcjonujących relacji pomiędzy małżonkami jest możliwe dzięki prawidłowym wzorcom komunikacyjnym funkcjonującym w parze, sprzyjającym budowaniu intymności i spójności rodzinnej (Alayi i in., 2011; Haris, Kumar, 2018; Lavner i in., 2016; Rehman, Holtzworth-Munroe, 2007; Shafer i in., 2014).

Drugim niezwykle ważnym podsystemem rodzinnym jest podsystem rodzicielski. Małżonkowie przyjmują nową rolę społeczną – rolę rodzica. Funkcjonowanie człowieka w roli matki bądź ojca wnosi w życie jednostki istotne wartości i przeżycia (Bakiera, Stelter, 2010). Zaistnienie dziecka w rodzinie niejednokrotnie daje poczucie spełnienia i umacnia więzi miłości pomiędzy partnerami (Appelt, 2020, Kornas-Biela 2006). W rodzicach wzrasta zaangażowanie, a czasem wyłania się im nowy sens życia. Doświadczenie macierzyństwa dla kobiety jest szczególnym dopełnieniem jej istnienia w rodzinie. Pragnienie dziecka i rodziny umożliwia przezwyciężenie wiele trudów i cierpienia. Doświadczenie ojcostwa wśród mężczyzn sprzyja pogłębieniu sensu swojej egzystencji oraz pozwala na realizowanie potrzeby opiekuńczości i sprawczości wobec członków rodziny (Bakiera, Stelter 2010).

Zdaniem Havighursta (1956) rodzicielstwo jest jednym z najważniejszych zadań rozwojowych wczesnej dorosłości. Młody dorosły rozwija swoje kompetencje i umiejętności radzenia sobie z ważnymi zadaniami rozwojowymi. Jakość pełnienia roli rodzica jest jednym z

istotnych moderatorów jakości życia w okresie dorosłości (Rostowska, 2006). Dorośli funkcjonujący w roli rodziców rozwijają się w dwóch odmiennych, ale dopełniających się aspektach rozwoju indywidualnego: zmienności i stałości. Rodzic zmienia się i jednocześnie pozostaje taki sam (Grygielski, 2001). Wejście w rolę matki lub ojca jest permanentnym zobowiązaniem, choć wypełniają ją różnorodne treści powodujące zmienność jednostki w czasie.

Funkcjonowanie małżonków w roli rodziców jest wyrazem sprostania oczekiwaniom społecznym, a jednocześnie prowadzi do wzrostu poczucia subiektywnego dobrostanu jednostki (Aassve i in., 2012; Balbo, Arpino, 2016; Deaton, Stone, 2014; Evenson, Simon, 2005; McLanahan, Adams, 1987; Ashton-James, Kushlev, 2013). Badania dowodzą, że mężczyźni, którzy czują się przygotowani do roli ojca oraz są zadowoleni z relacji małżeńskich bardziej angażują się w działania wspierające rozwój dziecka (McBride, Rane 1998). Frank i Floyd (1998) uważają, że aktywne zaangażowanie partnerów w opiekę nad dzieckiem może sprzyjać osiągnięciu większej wrażliwości i porozumienia w sprawach rodzicielskich z drugim rodzicem. Dowiedziono również, że stosunki emocjonalne pomiędzy rodzicami, tworzą emocjonalny klimat w rodzinie, wpływają na jakość pełnienia roli rodzicielskiej i postawę wobec dziecka (Ziemska, 2009).

Rodzicielstwo niesie ze sobą korzyści i obciążenia, które wynikają z przejęcia odpowiedzialności nad potomstwem (Craig, 2006). Z badań wynika, że dorośli im bardziej dzielą się odpowiedzialnością za rozwój dzieci, tym większa jest ich satysfakcja ze związku (Płopa, 2003). Zadaniem rodziców jest zaspakajanie potrzeb swoich dzieci, wśród nich między innymi takich jak: potrzeby materialne, bliskość emocjonalna czy też poczucie bezpieczeństwa (Bakiera, Stelter, 2010; Wałęcka-Matyja, 2014). Doświadczenie autentycznej obecności i zaangażowania rodzica w proces wychowania może przyczynić się do wzrostu samooceny i poczucia własnej wartości dziecka (Płopa 2003; Rostowski 2005; Cassidy, Shaver 2010) Sposób realizowania roli rodzicielskiej istotnie oddziałuje na kształtowanie się tożsamości młodego człowieka (Błasiak, Dybowska 2010). Dotychczasowe wyniki badań wskazują, że rodzice są pierwszymi i najważniejszymi osobami w życiu poznawczym oraz społeczno-emocjonalnym dziecka (Bowlby, 1979; Płopa 2003). Istnieją również dowody na to, że są osobami, z którymi dziecko nieświadomie się identyfikuje, a wytworzona pomiędzy rodzicem a dzieckiem więź jest prototypem relacji z innymi (Miculincer, Shaver 2007; Łoś, 2010) Między rodzicami a dziećmi w sposób naturalny kształtują się związki zależności i

niezależności, jak również współzależności, istotne dla funkcjonowania człowieka w przyszłości i budowania relacji z innymi (Błasiak, Dybowska, 2010).

Chociaż rodzice różnią się stopniem zaangażowania w opiekę nad swoimi dziećmi, podejmowanie przez nich działania opiekuńcze mogą mieć pozytywne i rozwojowe konotacje również dla nich samych (Bakiera, 2013). Istnieją dowody naukowe wskazujące na fakt, że podejmowane przez rodziców czynności opiekuńczo-wychowawcze, pozwalają partnerom doświadczyć poczucia spełnienia (Feinberg, 2002; Kornas-Biela 2006). Doniesienia z badań sugerują, że zaangażowane rodzicielstwo umożliwia rozwój indywidualnych zasobów m.in. takich jak umiejętność współodczuwania, elastycznego dopasowywania się do potrzeb rodziny, kreatywnego spędzania czasu czy też konstruktywnego rozwiązywania problemów (m.in. Anikiej, Kaźmierczak, 2019). Literatura sugeruje, że najwięcej nowych umiejętności pojawia się wśród rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju (m.in. Pisula 1998; 2007, 2010). Niestandardowe potrzeby dzieci z diagnozą niepełnosprawności mobilizują rodziców do poszukiwania nowych rozwiązań rodzinnych (Stelster, 2013).

2.1.2. Zaburzenie ze spektrum autyzmu u dziecka jako nienormatywne wydarzenie krytyczne w życiu rodziny

Pojawienie się dziecka w rodzinie jest społecznie uznawane jako radosny i długo wyczekiwany moment w życiu rodziny. Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego wywołuje natomiast niejednokrotnie różnorodne, czasem bardzo trudne emocje wśród rodziców (Pisula, 1998). Doniesienia medyczne wskazują, że istnieją niepełnosprawności, których diagnoza jest możliwa dopiero po ukończeniu przez dziecko kilku lat (Pisula 2007). Zdarza się, że rodzice obserwują nieprawidłowości w rozwoju dziecka, ale przez pewien okres czasu żyją w przeświadczeniu, że ich dziecko jest zdrowe. W związku z zauważonymi nietypowymi zachowaniami dziecka – w rodzicach narasta napięcie i lęk, które negatywnie oddziałuje na samopoczucie wszystkich członków rodziny.

Doświadczenie niepełnosprawności dziecka w systemie rodzinnym jest wydarzeniem krytycznym i nieoczekiwanym. Natomiast proces diagnozy dziecka związany jest z licznymi niezbędnymi konsultacjami ze specjalistami i wymaga od rodziców dużych nakładów cierpliwości i wytrwałości. Otrzymana diagnoza wyzwala natomiast uczucie szoku, smutku i niejednokrotnie rozczarowania. Marat (2014) zauważa, że sama informacja o chorobie dziecka wprowadza rodziców w ogromne zakłopotanie, często bowiem nie mają wiedzy o przebiegu choroby i nie zdają sobie sprawy z konsekwencji otrzymanej diagnozy.

Stwierdzona niepełnosprawność u dziecka jest swoistym wydarzeniem krytycznym w życiu rodziny, które zaburza dotychczasową równowagę w systemie (m.in. Stelter 2013; Marat 2014; Twardowski, 2008). Zdaniem Sęk (1991) wydarzenia krytyczne to sytuacje nowe, trudne i jednocześnie wymagające restrukturyzacji dotychczasowego układu. Mogą mieć charakter normatywny i nienormatywny (Tyszkowa, 1990). Proces adaptacji do nowej sytuacji rodzinnej jest wydarzeniem nienormatywnym, wielowymiarowym i wieloaspektowym (Marat, 2014). Pojawiające się nowe wyzwania i zobowiązania mogą być szansą na umocnienie (Scorgie, Sobsey, 2000; Taunt, Hastings, 2002; Hastings i in. 2005; Bayat, 2007) lub osłabienie dotychczasowych więzi rodzinnych wszystkich członków rodziny (Kersh i in., 2006; Shtayermman, 2013; Doig i in., 2009; Dąbrowska, Pisula, 2010)

Podsystem rodzicielski zazwyczaj ulega całkowitej dezorganizacji wynikającej z konieczności wprowadzenia licznych zmian w różnych obszarach dotychczasowego życia. Istotne zmiany zachodzą również w osobowości człowieka dorosłego. Zdaniem Eriksona (2002 za: Bakiera 2020) doświadczenie kryzysu postrzeganego jako okresowe przesilenie może świadczyć o progresie lub regresie, przyspieszeniu lub opóźnieniu, integracji lub dezintegracji osobowości. Osobowość człowieka dorosłego jest wynikiem sposobów rozwiązywania wszystkich kryzysów wcześniejszych etapów rozwojowych. Zaakceptowanie nowej sytuacji rodzinnej stanowi duże obciążenie psychiczne i fizyczne dla rodziców.

Zdaniem Stelter (2013) funkcjonowanie w roli rodzica dziecka niepełnosprawnego jest źródłem trzech występujących po sobie kryzysów życiowych: kryzysu nowości, kryzysu osobistych wartości oraz kryzysu rzeczywistego. Kryzys nowości został zinterpretowany jako moment realnej oceny możliwości zrealizowania własnych planów na przyszłość oraz oczekiwań względem dziecka. Kryzys osobistych wartości często jest procesem długotrwałym, dotyczącym wdrażania rodziców do przeżywania rodzicielstwa dziecka niepełnosprawnego. Rodzice przeżywający kryzys osobistych wartości niejednokrotnie wykazują ambiwalentne zachowania względem swoich dzieci oraz stosują różnorodne mechanizmy obronne między innymi: zaprzeczanie, wyparcie. Kryzys rzeczywisty zdefiniowany został jako czas największej inwestycji nakładów emocjonalnych i finansowych w pomoc dziecku (m.in. zorganizowanie specjalistycznej rehabilitacji, duże zaangażowanie emocjonalne w wychowanie). Rodzice wykazują jednocześnie ogromny lęk przed dezaprobatą społeczną. Konsekwencją kryzysu rzeczywistego jest zyskanie przez rodziców świadomości, że ich dziecko wymaga specjalistycznej opieki aż do końca swojego życia.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to jedno z całościowych zaburzeń rozwojowych, które w istotny sposób dezorganizują codzienne życie dziecka i jego rodziny, a specjalistyczna diagnoza funkcjonalna możliwa jest dopiero po ukończeniu 2 lub 3 roku życia dziecka (Pisula, 2007). Badania dowodzą, że proces adaptacji rodziny do wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu jest niezwykle trudnym emocjonalnie i społecznie doświadczeniem, który w większości sytuacji znacznie obniża dotychczasowe zadowolenie z życia rodzinnego (m.in. Pisula, 2007; Shtayermman, 2013; Doig i in. 2009).

2.1.3. Niepełnosprawność dziecka a zmiany w systemie rodzinnym

Funkcjonowanie rodziny można opisać jako sposób, w jaki członkowie rodziny rozwiązują problemy, komunikują się, kontrolują zachowanie, reagują i angażują się nawzajem (Epstein i in. 1978). Zdiagnozowana niepełnosprawność dziecka wyzwała konieczność wprowadzenia szeregu niezbędnych zmian w systemie rodzinnym. Zdaniem Stelter (2013) oraz Liberskiej i Matuszewskiej (2012) zaistniałe zmiany mogą mieć charakter dysfunkcyjny lub prorozwojowy. Autorki wyróżniły sześć wymiarów podlegających zmianom w obrębie systemu rodzinnego, należą do nich: podmiotowość, więzi emocjonalne, plastyczność, stabilność, adekwatna percepcja oraz komunikacja dwukierunkowa.

W rozumieniu Liberskiej i Matuszewskiej (2012) *podmiotowość* to czynnik umożliwiający zbudowanie indywidualnego poznawczego nastawienia członków rodziny względem stwierdzonej niepełnosprawności u dziecka. Zmiana prorozwojowa w obrębie podmiotowości zakłada akceptację nowej sytuacji przez rodziców, redefinicję ich własnego sensu życia oraz wytworzenie zmodyfikowanej perspektywy widzenia siebie w przyszłości. Zmiana dysfunkcyjna związana jest natomiast z utrzymaniem statusu quo i unikaniem procesu zmiany.

Drugim niezwykle istotnym wymiarem są *więzi emocjonalne*, które oddziałują na atmosferę w środowisku domowym. Konstruktywne przystosowanie do nowej sytuacji wyzwała stopniowo pozytywne emocje i wzajemny szacunek w obrębie określonych podsystemów. Dzięki nim wzrastają również szanse na indywidualny rozwój członków rodziny. W przypadku destruktywnego przystosowania w przeżywaniu rodziców dominują trudne emocje, takie jak: lęk, cierpienie, poczucie winy oraz niechęć do dziecka i rodziny, co przekłada się na częstsze pojawianie się konfliktów i nieporozumień.

Ważnym determinantem w adaptacji systemu rodzinnego do niepełnosprawności dziecka jest również *plastyczność*, czyli umiejętne dostosowanie się członków rodziny do

aktualnej sytuacji poprzez wypracowanie nowego systemu norm i wartości. Koncentrowanie się na dotychczasowych schematach myślenia i działania sprzyja ograniczeniu lub utraceniu zdolności realizowania podstawowych zadań systemu rodzinnego.

Szczególne znaczenie w procesie adaptacji pełni również poczucie *stabilności*, które rozumiane jest jako silne dążenie rodziców do osiągnięcia stanu względnej równowagi emocjonalnej oraz przywrócenia poczucia bezpieczeństwa i kontroli nad swoim życiem. Obecność w systemie rodzinnym dziecka z diagnozą niepełnosprawności niejednokrotnie destabilizuje życie wszystkich członków rodziny w różnych obszarach. Niewielkie zaangażowanie rodziców w przywrócenie równowagi emocjonalnej w systemie rodzinnym będzie sprzyjało utrzymywaniu napiętej atmosfery rodzinnej i utracie bezpieczeństwa.

Ważnym czynnikiem oddziałującym na proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka w rodzinie jest *adekwatna percepcja* bieżących wydarzeń. Zmiana prorozwojowa zakłada, że niezwykle istotne jest uchwycenie układu wzajemnych powiązań systemowych – możliwości i ograniczeń poszczególnych członków rodziny z innymi środowiskami. Ważne jest zrozumienie wewnętrznych oraz zewnętrznych relacji systemu rodzinnego. Destruktywna percepcja aktualnej sytuacji rodzinnej częściej będzie powodować zakłócenia lub nieporozumienia z innymi osobami z najbliższego otoczenia.

Ostatnim wymiarem odgrywającym istotną rolę w procesie zaakceptowania niepełnosprawności dziecka jest *dwukierunkowa komunikacja*. Rodzina poszukująca nowych, alternatywnych form komunikacji z dzieckiem optymalizuje warunki rozwoju zarówno dziecka z niepełnosprawnością jak również pozostałych członków rodziny. Zmiana ta będzie umacniała poczucie więzi emocjonalnej w rodzinie. W przypadku ograniczenia komunikacji z dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie może pojawić się zjawisko wykluczenia, co może doprowadzić do nasilenia się zaburzeń emocjonalnych u poszczególnych członków rodziny oraz poczucia dystansu członków rodziny względem siebie.

Podsumowując, zmagania rodziców w procesie adaptacji do rodzicielstwa dziecka z ASD mogą być postrzegane jako pozytywne lub negatywne. Mogą przybierać charakter twórczy i rozwojowy jak również prowadzić do totalnej dezorganizacji w funkcjonowaniu systemu rodzinnego (Sęk, 1991; Stelter, 2013).

2.2. Stres rodzicielski w rodzinie wychowującej dziecko z ASD

2.2.1. Konceptualizacja stresu rodzicielskiego

Chociaż funkcjonowanie w roli matki lub ojca powszechnie uważane jest za jedno z najważniejszych i najpiękniejszych doświadczeń w życiu, wychowanie dzieci może być trudnym i niezwykle stresującym wyzwaniem. Rodzice postrzegani są jako główni autorzy życia rodzinnego, którzy kreują środowisko rozwoju swojego potomstwa (Bakiera, 2013). Podejmowane przez rodziców działania mają zróżnicowany charakter i związane są z doświadczaniem mniejszego lub większego stresu rodzicielskiego (Stelter, 2013).

Koncepcja stresu rodzicielskiego pojawiła się w latach 80 XX wieku, jednakże do dziś nie ma jednej konceptualizacji tego pojęcia (Stelter, 2013). Pisula (2007) definiuje *stres rodzicielski* jako kompleks nietypowych, ogromnych obciążeń nałożonych na rodziców, w związku z rolą jaką pełnią. Cechami charakterystycznymi odróżniającymi stres rodzicielski od innych stresujących doświadczeń jest permanentne ukierunkowanie uwagi na dziecko oraz nieustanne stawianie sobie wymagań dotyczących realizowania własnej roli rodzicielskiej. Funkcjonowanie w roli rodzica ma znaczenie dla budowania tożsamości i poczucia własnej wartości rodzica. Spostrzeganie siebie w roli rodzica może być uwarunkowane poprzez: jakość relacji małżeńskiej, stres w pracy, status społeczno- ekonomiczny czy też kłopoty rodzinne (Stelter, 2013).

Pisula (2007) zwraca uwagę, że odczuwany stres rodzicielski może być związany z długotrwałym oddziaływaniem „stresora”, ograniczonymi możliwościami zmiany i nieustannym kumulowaniem obciążeń. Wychowywanie dziecka to złożony proces obarczony również dużą niepewnością, nieprzewidywalnością i wieloznacznością zachowań. Przyjęcie odpowiedzialności za życie, zdrowie i dobrostan swojego dziecka wymaga dużych nakładów energii i niejednokrotnie przeorganizowania dotychczasowego życia (m.in. Bakiera 2013, Kornas-Biela 2006).

Doniesienia z badań sugerują, że większy stres rodzicielski może towarzyszyć rodzicom, których dzieci zachowują się niestandardowo, niż w sposób oczekiwany przez rodzica (Barroso i in., 2018). Szczególnie duży stres rodzicielski może pojawiać się wśród rodziców, których dziecko przejawia nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym lub zostało zdiagnozowane jako niepełnosprawne (m.in. Stelter, 2013). Istnieje wiele dowodów naukowych potwierdzających przekonanie, że rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju doświadczają większego stresu rodzicielskiego niż rodzice dzieci, które rozwijają się prawidłowo (m.in. Pisula, 1998; Emerson, 2003; Barroso i in., 2018; Knussen, Sloper 1992).

Powers i Singer (1993 za: Pisula, 1998) dowiedli, że obciążenia wynikające z wychowywania dziecka z niepełnosprawnością mogą być tak duże, że dotyczą nie tylko rodziców, ale wszystkich członków rodziny między innymi w postaci umiarkowanych lub ostrych negatywnych reakcji emocjonalnych.

2.2.2. Klasyfikacja czynników warunkujących siłę stresu doświadczanego przez rodziców dzieci ze spektrum autyzmu wg Pisuli

Doniesienia z badań wskazują, że istnieją różnorodne czynniki oddziałujące na siłę odczuwanego stresu rodzicielskiego (m.in. Baker 2003). W przypadku niniejszej pracy doktorskiej szczególnie interesujące wydaje się poznanie czynników warunkujących doświadczanie i siłę stresu rodzicielskiego wśród rodziców wychowujących małe dzieci ze spektrum autyzmu. Ciekawą klasyfikację opracowała Pisula (2007), która wyróżniła trzy główne grupy czynników oddziałujących na stres rodzicielski. Zaliczyła do nich (1) czynniki związane z funkcjonowaniem dziecka, (2) czynniki związane z funkcjonowaniem rodzica, (3) czynniki związane z charakterystyką środowiska.

Zdaniem Pisuli (2007) czynniki związane z funkcjonowaniem dziecka stanowią główną grupę wyzwalającą stres wśród rodziców. Dowiedziono, że stopień nasilenia objawów dziecka oraz rodzaj ograniczenia w rozwoju w tym między innymi nieprawidłowości w rozwoju ruchowym, intelektualnym lub emocjonalnym mają duże znaczenie w kontekście przeżywania rodzicielstwa (m.in. Belsky 1984, Stelter 2013). Istnieją dowody naukowe, które wskazują, że nasilenie symptomów autyzmu u dziecka może sprzyjać intensywności odczuwanego stresu rodzicielskiego (Hastings, Johnson, 2001; Lopez -Wagner i in. 2008). Duże znaczenie w doświadczaniu stresu rodzicielskiego odgrywa niski poziom umiejętności społecznych dziecka (Richman i in., 2009). Udowodniono również, że poziom intelektualny dziecka odgrywa ważną rolę w przeżywaniu rodzicielstwa. Rodzice wychowujący dzieci z diagnozą autyzmu w normie intelektualnej doświadczają dużo wyższego napięcia i stresu rodzicielskiego (Epstein i in., 2008, Mori i in., 2009, Rao, Beidel, 2009), stanów lękowych i depresyjnych niż rodzice dzieci prawidłowo rozwijających się (Lee, 2009).

Niezwykle istotne są również indywidualne cechy dziecka tj. jego osobowość, temperament, zdolność do adaptacji (m.in. Jackson 2000; Perry, 2005). Istnieją również dowody naukowe, które wskazują, że sposób zachowania się dziecka znacznie bardziej oddziałuje na siłę odczuwanego stresu rodzicielskiego niż stwierdzona niepełnosprawność ruchowa lub intelektualna (Baker, 2003). Opór, niezadowolenie oraz autodestrukcyjne

zachowania dzieci utrudniają rodzicom organizowanie codziennych aktywności rodzinnych. W przypadku dzieci ze spektrum autyzmu, które preferują rutynowe czynności, dużym wyzwaniem jest również zaplanowanie czasu wolnego. Nowe proponowane aktywności wywołują natychmiastowy lęk i napięcie emocjonalne (Pisula, 1998). Istnieją badania, które mówią, że nasilenie stresu rodzicielskiego wzrasta wraz z wiekiem dziecka (m.in. Davis, Carter 2008; Wheatley, Wille, 2009). Rodzice małych dzieci ze spektrum autyzmu przeżywają wiele trudności związanych z brakiem doświadczenia i wiedzy oraz poszukiwaniem specjalistycznej pomocy (Degangi i in., 2000; Dominick i in., 2007; Davis, Carter, 2008). Dowiedziono, że rodzice małych dzieci ze spektrum autyzmu często są przemęczeni, zdesperowani i znajdują się u kresu swoich możliwości psychicznych (m.in. Sawyer i in., 2010; Yirmiya, Shaked, 2005). Wiele zachowań małych dzieci ze spektrum autyzmu jest dla rodziców niezrozumiałych, a stosowane przez nich metody wychowawcze nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. W przypadku dorastających dzieci pojawiają się natomiast liczne trudności komunikacyjne (Wheatley, Wille 2009).

Drugą grupą czynników warunkujących nasilenie stresu rodzicielskiego są indywidualne cechy rodzica. Zdaniem Pisuli (2007) można w nich uwzględnić m.in. cechy osobowościowe, samoocenę oraz osobiste doświadczenia matki i ojca. Stawiane przez rodzica względem siebie intensywne i długotrwałe wymagania oraz nagromadzone obciążenia emocjonalne wynikające z realizowania roli rodzica dziecka z ASD mają znaczenie w odczuwaniu stresu rodzicielskiego (Feinberg, 2002). W doświadczaniu stanów frustracji oraz chronicznego zmęczenia sprzyjają w znacznym stopniu ograniczone możliwości zmiany własnej sytuacji (Stelter 2013). W ocenie natężenia stresu rodzicielskiego ważną rolę pełnią także przekonania rodzica dotyczące budowania relacji z dzieckiem oraz jego indywidualne nastawienie względem drugiego rodzica (Ziemska, 2009 ; Greszta i in., 2020). Dowiedziono, że zgodna współpraca rodzicielska może obniżać stres rodzicielski i być istotna w utrzymaniu zadowolenia z życia rodzinnego (Feinberg, 2002). Doświadczany przez rodziców stres rodzicielski może natomiast wpływać na ich relację z dzieckiem (Lecavalier, Wiltz, 2006; Magill-Evans, Harrison, 2001; Ostberg, 1998). Niezwykle ważne są również zdolności komunikacyjne rodzica. Crnic i Low (2002) dowiedli, że długotrwałe trudności komunikacyjne pomiędzy rodzicem i dzieckiem mogą powodować wrogość i lęk w relacji, co ostatecznie może mieć znaczenie w kontekście skutecznego rozwiązywania problemów wychowawczych.

W ramach zmiennych socjo-demograficznych związanych z doświadczeniem nasilenia stresu rodzicielskiego istotne znaczenie odgrywa również wykształcenie rodziców, a także

podejmowane przez nich zobowiązania zawodowe. Badania Nadlera i in (1991) wykazują, że wyższy poziom wykształcenia, posiadanie mniejszej liczby dzieci pomaga w procesie akceptacji dziecka przez rodziców i sprzyja lepszemu radzeniu sobie z trudnościami wychowawczymi. Pisula (1993) dowiodła, że wyższe wykształcenie rodziców dzieci autyzmem może oddziaływać pozytywnie na ocenę możliwości dziecka, a także wpływać na bardziej pozytywne postrzeganie sytuacji rodzinnej.

W ramach trzeciej grupy czynników mających znaczenie dla przeżywania stresu rodzicielskiego wyróżnione zostały zmienne dotyczące środowiska życia dziecka. Pisula (2007) wskazuje, że szczególne znaczenie dla przeżywania rodzicielstwa odgrywa - jakość wsparcia społecznego, satysfakcja ze związku rodziców i ogólny klimat emocjonalny panujący w rodzinie. Dowiedziono, że relacja małżeńska zbudowana na zaufaniu i wspólnie podzielanych przez małżonków wartościach pomaga w osiągnięciu porozumienia i podejmowaniu decyzji również w kwestiach wychowawczych (m.in. Katz, Gottman, 1996; Katz, Woodin, 2002). Dotychczasowe badania wykazały, że w procesie utrzymania dobrostanu rodzicielskiego i obniżania stresu rodzicielskiego uczestniczy również współpraca rodzicielska (Feinberg, 2002; Brobst i in., 2009). Dzięki niej możliwe jest między innymi ustalanie i realizowanie wspólnych celów rodzinnych, a także spędzanie wolnego czasu (Zabriskie 2013). Ciekawe jest, że wraz z upływem czasu, dobrze funkcjonująca współpraca rodzicielska również może przyczynić się do ważnych zmian w relacji małżeńskiej (Schoppe-Sullivan i in. 2004). Ogólny klimat emocjonalny w rodzinie tworzy również sieć wsparcia, do której można zaliczyć rodzinę, przyjaciół, czy grupy społeczne (Buszman, Przybyła-Basista, 2017). Dzięki otrzymywanemu wsparciu od bliskich osób rodzice małego dziecka ze spektrum autyzmu mogą uzyskać poradę, zorganizować tymczasową opiekę nad dzieckiem, jak również podzielić się swoimi różnymi przemyśleniami rodzicielskimi. Wsparcie jest niezwykle ważnym zasobem dla rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością i będzie przybierało formę w zależności od aktualnych potrzeb rodziny.

Podsumowując, doświadczany przez rodziców stres rodzicielski jest stanem normatywnym i nieuniknionym, mającym częściowo korzystne znaczenie dla rozwoju rodziny. Optymalny poziom stresu rodzicielskiego umożliwia rodzicom zdobywanie nowych umiejętności i pozytywne przejście procesu separacji ze swoim dzieckiem (m.in. Deater-Deckard, Scarr 1996). W przypadku wychowywania dziecka ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością poziom odczuwanego stresu rodzicielskiego znacznie wzrasta. W wyniku różnorodnych trudności rozwojowych dziecka oraz jego ograniczonej samodzielności, doświadczany przez rodziców

stres rodzicielski niejednokrotnie bywa destrukcyjny i znacznie utrudniający codzienne funkcjonowanie. Badania wykazują, że rodzice wychowujący małe dziecko ze spektrum autyzmu doświadczają bardzo dużego poziomu stresu rodzicielskiego (Koegel i in., 1992, Sanders, Morgan 1997). Deklarowany przez nich stres często jest dużo wyższy niż w przypadku rodzin wychowujących zdrowe dziecko jak również dziecko z innymi niepełnosprawnościami (m.in. Emerson, 2003, Barroso i in., 2018; Baker-Ericzen i in., 2005; Estes i in., 2013; Hayes, Watson, 2013). Istnieje wiele czynników warunkujących siłę doświadczanego stresu rodzicielskiego. Perry (2005) wychodzi z założenia, że doświadczany przez rodziców stres może być wynikiem indywidualnych cech dziecka i jego możliwości rozwojowych jak również efektem nagromadzonych trudności codziennych wynikających z jego wychowania. Istnieją doniesienia, które wykazują, że funkcjonowanie w roli rodzica dziecka z zaburzeniami rozwojowymi nie musi być jednoznacznie niekorzystne dla rodziny (m.in. Bayat, 2007; Scorgie, Sobsey, 2000; Taunt, Hastings, 2002). Rodzice bowiem posiadają zasoby indywidualne i relacyjne, które mogą sprzyjać pokonywaniu stresu rodzicielskiego i dążenia do uzyskania pełnej satysfakcji z życia rodzinnego.

2.2.3. Wybrane koncepcje radzenia sobie ze stresem wśród rodziców

Ostateczna diagnoza dziecka jest ogromnym stresorem dla wszystkich członków rodziny. Nowa sytuacja wywołuje poczucie niepewności, zagrożenia (Pisula, 2007). Rodzice podejmują środki zaradcze, aby odnaleźć się psychicznie i emocjonalnie w nowej sytuacji rodzinnej. Poniżej zostały przedstawione wybrane koncepcje wyjaśniające radzenie sobie ze stresem: transakcyjna koncepcja Lazarusa oraz teoria zachowania zasobów Hobfolla.

2.2.3.1. Transakcyjna koncepcja stresu wg Lazarusa

Jedną z najbardziej znanych koncepcji radzenia sobie ze stresem jest transakcyjna koncepcja stresu według Lazarusa. Zdaniem Lazarusa (1984, s. 19 za: Heszen 2013) *stres to określona interakcja między osobą a otoczeniem, która jest oceniana przez osobę jako obciążająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi*. Powyższa koncepcja wyjaśnia, że stres jest wewnętrznym stanem organizmu wywołanym przez czynniki zewnętrzne. Ten szczególny typ interakcji, został nazwany transakcją (Lazarus, 1986). Transakcja wpływa na osobę, a osoba oddziałuje na swoje otoczenie. Ludzie podejmują różne strategie radzenia sobie ze stresem. Różnice te są uzależnione od oceny poznawczej zagrożenia czyli mechanizmu, który diagnozuje, uświadamia i interpretuje zdarzenie (Sekułowicz, Kaczmarek 2014).

Lazarus (1986) wyróżnia ocenę poznawczą pierwotną i wtórną. Pierwotna ocena poznawcza określa, jakie znaczenie ma odczuwany stan frustracji dla położenia osoby oceniającej. Spostrzegana sytuacja może zostać zinterpretowana jako: niemająca znaczenia, sprzyjająco-pozytywna lub stresująca (Lazarus i Folkman, 1980 za: Heszen 2013). Transakcja stresująca przybiera formę: krzywdy lub straty, zagrożenia lub wyzwania. W myśl powyższej koncepcji doświadczenie krzywdy związane jest ze stratą istotnej rzeczy lub wartości, doświadczenie zagrożenia związane jest z przewidywaniem niepomyślnej konsekwencji wydarzeń, natomiast „wyzwanie” odnosi się do sytuacji trudnej, ale możliwej do pokonania dla jednostki. Nadanie oceny pierwotnej zdarzeniu ma istotne znaczenie dla analizy procesu radzenia sobie ze stresem (Lazarus, 1986). Percepcja zdarzenia wyzwala w jednostce dostępne zasoby wewnętrzne lub zewnętrzne do pokonania stresora.

Funkcją oceny pierwotnej jest również decydowanie o intensywności i rodzaju emocjonalnej reakcji na transakcję. Ocena pierwotna interakcji rozpatrywana w kategoriach pozytywnych uwalnia reakcje emocjonalne o dodatnim znaku, w tym między innymi radość, zadowolenie, natomiast interakcja postrzegana jako stresująca powoduje pojawienie się emocji takich jak: lęk, złość, strach czy poczucie winy. Ocena pierwotna ulega przeobrażeniu w wyniku refleksji podczas transakcji lub tuż po jej zakończeniu (Lazarus 1986). Następująca ponowna ocena poznawcza interakcji uważana jest za *przewartościowanie* (Lazarus, 1984 za: Heszen, 2013) i koncentruje się głównie na wartościowaniu możliwości i zasobów jednostki w radzeniu sobie ze stresem. Sekułowicz i Kwiatkowski (2013) podkreślają, że ocena pierwotna i wtórna są od siebie współzależne.

2.2.3.2 Teoria zasobów Hobfolla

Drugą niezwykle istotną koncepcją w kontekście radzenia sobie rodziny ze stresem wynikającym z trudnych i nieoczekiwanych zachowań dziecka ze spektrum autyzmu jest teoria zasobów Hobfolla. Hobfoll (1989) definiuje stres psychologiczny jako reakcję wobec otoczenia, w którym istnieje: zagrożenie utratą zasobów, realna strata zasobów lub brak wzrostu zasobów po ich zainwestowaniu. Wychodzi z założenia, że człowiek posiada określone zasoby, które chroni i promuje, aby optymalnie je wykorzystać. Podejmuje starania i dąży również do zdobywania nowych zasobów. Poprzez zasoby rozumie wartościowe i cennie przez ludzi rzeczy, do których można zaliczyć: przedmioty, warunki, cechy osobowości i pokłady energii, które są cennie same w sobie jako konieczne do przetrwania, albo sprzyjają zdobywaniu zasobów umożliwiających przetrwanie. Hobfoll (1989) w ramach klasyfikacji wyróżnia cztery rodzaje zasobów: zasoby przedmiotowe, okolicznościowe, osobowe i energetyczne. Wychodzi

z założenia, że zasoby stanowią potencjał zdrowotny jednostki. Zdrowie postrzega jako rezultat równoważenia stresorów i zasobów odpornościowych.

Zasoby przedmiotowe i okolicznościowe rozumiane są jako charakterystyczne dla konkretnej osoby i związane często ze środowiskiem życia człowieka. Można do nich zaliczyć: wsparcie społeczne, status ekonomiczny, formę zatrudnienia. Pozwalają one budować poczucie bezpieczeństwa i sprzyjają odczuwanemu dobrostanowi (Hobfoll, 1989; 2011).

Zasoby osobowe zostały zdefiniowane jako wszelkie cechy, umiejętności i kompetencje jednostki. Zaliczono do nich między innymi: cechy osobowości, poczucie własnej wartości, poczucie sprawstwa i zlokalizowania kontroli czy też optymizm. Heszen i Sęk (2007) uważają, że ważnymi zasobami wewnętrznymi są również kompetencje poznawcze, takie jak - umiejętność skutecznego rozwiązywania zadań i oddziaływania na otaczające środowisko twórcze nastawienie, refleksyjność, otwartość poznawcza. Heszen i Sęk (2007) wychodzą z założenia, że osoby o niskim poziomie powyższych kompetencji mają duże trudności w adaptacji do nowej sytuacji. Szczególnie istotne w życiu są również kompetencje emocjonalne, które mogą być pomocne w relacjach z innymi członkami rodziny. Należy do nich między innymi umiejętność wyrażania i regulowania emocji. Badania wskazują, że rodzice, którzy mają deficyt kompetencji emocjonalnych mocno dezorganizują funkcjonowanie całej rodziny (Dix, 1991; Telzer i in., 2014). Inne doniesienia wskazują, że rodzicielska ekspresja emocjonalna promuje natomiast kompetencje społeczno-emocjonalne dzieci (Eisenberg i in., 2003). Rodzice, którzy wyrażają wiele pozytywnych emocji i niewiele negatywnych mają zwykle dzieci o większych kompetencjach emocjonalnych (Eisenberg i in., 2003) Niskie kompetencje emocjonalne są również czynnikiem ryzyka pojawienia się różnych zaburzeń psychicznych w tym depresji jak również zaburzeń lękowych (Honkalampi i in., 2000). Zdaniem Hobfolla (2011) wewnętrzne zasoby obejmują również kompetencje społeczne, które decydują o skuteczności radzenia sobie w sytuacjach społecznych. Sekułowicz (2013) zalicza do nich również umiejętności takie jak nawiązywanie kontaktu wzrokowego jak również umiejętności komunikacyjne związane z prowadzeniem i podtrzymywaniem rozmowy.

Czwartym rodzajem zasobów w koncepcji Hobfolla są zasoby energetyczne. Należą do nich: czas, pieniądze i wiedza. Autor uważa, że powyższe zasoby umożliwiają pozyskiwanie innych wartościowych celów i przedmiotów. Zdaniem Hobfolla (1989) poważne stresory życiowe mają duży wpływ na posiadane zasoby. Stres pojawia się w sytuacji: zagrożenia utraty zasobów, faktycznej straty zasobów lub jako obawa przed niewystarczającym zyskiem, pomimo zainwestowanych zasobów. Zdaniem autora gospodarka zasobami obejmuje dwa

cykle: strat i zysków. Spirala strat charakteryzuje się większą dynamiką i jest nieproporcjonalnie bardziej dotkliwie odczuwana niż zysk. W przypadku rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu, niepełnosprawność dziecka jest poważnym czynnikiem utraty zasobów (Sekułowicz, 2013). Stwierdzona niepełnosprawność u dziecka w rodzinie może być tymczasowo rozpatrywana jako sytuacja wyczerpania zasobów adaptacyjnych członków rodziny.

2.2.4. Specyfika funkcjonowania matek dzieci ze spektrum autyzmu pod wpływem chronicznego stresu

Matka odgrywa szczególną rolę w procesie wychowania. Często pełni rolę najważniejszego opiekuna w życiu dziecka, a jej rola jest niezastąpiona zwłaszcza w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa (Winnicott, 2011; Bowlby, 2007). Kobieta staje się matką, nie poprzez fakt posiadania dziecka, lecz poprzez budowane przez nią uczuciowe relacje z potomkiem (Karwowska, 2007). Przeżycie ciąży, porodu i wychowywanie dziecka zapewnia kobiecie realizację wielu potrzeb jednocześnie, w tym między innymi potrzeby miłości, wzajemnej wymiany uczuć, bliskości, afiliacji, użyteczności społecznej, uznania, akceptacji, szacunku, wartościowego spędzania czasu, podejmowania prób twórczości czy też sensu życia (Kornas -Biela, 2006). Wiąż macierzyńska jest jedną z najbardziej złożonych więzi, którą można scharakteryzować na kilku wymiarach: biologicznym, psychicznym i społecznym (Stelter, 2013).

W wymiarze biologicznym matka buduje relację z dzieckiem już w okresie prenatalnym. Organizm kobiety tworzy bezpieczne środowisko życia dla rozwoju płodu. Ciąża umożliwia kobiecie stopniową akceptację rodzicielstwa i tworzy fundament do budowania relacji z dzieckiem po porodzie. Wymiar psychiczny związany jest z tworzeniem wyobrażeń względem dziecka oraz codziennego życia z nim. Kobieta kreuje wizję nowej rzeczywistości z uwzględnieniem procesów pielęgnacyjnych, okresów karmienia i opieki nad dzieckiem. Matka odpowiada za rozpoznawanie i realizowanie różnych potrzeb dziecka, nie tylko biologicznych. Niezwykle istotne jest zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa, fizycznej bliskości i miłości (Winnicott, 2011). Macierzyństwo w wymiarze społecznym wyraża się natomiast poprzez podejmowaną rolę społeczną względem dziecka. Matka uzyskuje pewne przywileje, obowiązki i przejmuje odpowiedzialność za życie i zdrowie dziecka. W społeczeństwie rola matki spotyka się z aprobatą, jeśli kobieta postępuje zgodnie z przyjętymi standardami społecznymi (Stelter, 2013). Wciąż popularne są przekonania, że macierzyństwo to naturalny i centralny atrybut kobiecości (Titkow i in., 2004 za: Stelter, 2013; Kornas-Biela, 2006) natomiast „dobra” matka

poświęca się w imię potrzeb dziecka i rodziny (Maciarz, 2004). Zaniedbywanie rodzicielstwa wiąże się natomiast z krytyką społeczną (Stelter, 2013).

Ponad dwadzieścia lat temu badania Kwiatkowskiej (1999) wykazały, że w kulturze polskiej funkcjonują trzy sposoby postrzegania roli kobiety w społeczeństwie: Polka Tradycyjna, Polka Uprzywilejowana oraz Polka Ambitna. Polka Tradycyjna reprezentuje kobietę łagodną, troskliwą, często rezygnującą z pracy zawodowej, a będącej całkowicie oddaną potrzebom dzieci i rodziny. Polka Uprzywilejowana i Polka Ambitna – to obraz kobiet ceniących sobie indywidualizm i niezależność, często realizujących z dużym zaangażowaniem postawione sobie cele i pracę zawodową. Z powyższych badań wynikało, że macierzyństwo jest istotnym obszarem życia jedynie dla Polki Tradycyjnej, często określanej mianem „Matki Polki”. Oczekiwania społeczne względem matki utrudniały często rozwój kobiety – matki w innych poza rodzinnych obszarach życia.

Aktualnie macierzyństwo postrzegane jest jako wypadkowa krzyżowania się wielu czynników emocjonalnych, psychicznych, społecznych, kulturowych (Pryszmont-Ciesielska, 2011). Współczesne kobiety zdają sobie sprawę z korzyści i ograniczeń płynących z macierzyństwa, natomiast rolę matki postrzegają jako świadomą i indywidualną decyzję, a nie powinność społeczną (Ostrouch, 2004). W przestrzeni społecznej istnieje już przyzwolenie na niedoskonałość w pełnieniu roli matki, jak również mobilność i aktywność kobiety również w sferach pozarodzinnych (Sikorska, 2009 za: Bakiera, 2013).

Pomimo licznych zmian w realizowaniu macierzyństwa, rola matki ciągle ma bardziej złożony charakter niż rola ojca (Stelter, 2013). Badania dowodzą, że matki ponoszą większe koszty związane z obciążeniem opieką na dziećmi w porównaniu z ojcami (Sharpley i in., 1997). Zdaniem Kotlarskiej- Michalskiej (2001 za: Bakiera, 2013) kobiety pomimo wielu obowiązków nie rezygnują z macierzyństwa i wciąż częściej niż ojcowie realizują zadania wychowawczo-opiekuńcze. Poświęcają zdecydowanie więcej czasu na działania rodzicielskie, a w rodzinach często funkcjonuje tradycyjny podział ról, w którym matka opiekuje się dzieckiem, a ojciec podejmuje działania o charakterze kontroli i nadzoru (Siemieńska 2007 za: Bakiera 2013; Szlendak 2009). Większość z przeprowadzonych dotychczas badań wskazuje, że również stres rodzicielski bardziej odczuwany jest wśród matek niż ojców (Beckaman, 1991; Olsson, Hwang, 2001; Dąbrowska, Pisula, 2010). Z badań wynika również, że ojcowie doświadczają mniej symptomów stresu rodzicielskiego niż matki (Shonkoff i in., 1992), są mniej depresyjni i często mają wyższą samoocenę (Olsson, Hwang, 2001). Nieobecność emocjonalna lub fizyczna ojców w wychowaniu dziecka o szczególnych potrzebach

rozwojowych może być wyjaśniana przez stereotypowe przekonania społeczne dotyczące roli matki, w myśl których to matka zobowiązana jest do ponoszenia szczególnej odpowiedzialności za rozwój i opiekę nad dzieckiem, nawet kosztem własnego życia zawodowego lub społecznego (Daniels- Mohring, Lambie 1993). Funkcjonujący wzór „nowej matki” będący zaprzeczeniem stereotypowego modelu „Matki Polki” ma korzystne znaczenie dla macierzyństwa. Istnieją badania, które potwierdzają, że dla kobiet rola matki wciąż jest jedną z najważniejszych ról społecznych, a relacje z dziećmi uważają za źródło największej radości w życiu (Kosakowska i in., 2006; Kotlarska – Michalska, 2001 za: Bakiera 2013). Macierzyństwo uważane jest za wyjątkową przygodę, jeśli kobieta otrzymuje pomoc w życiu rodzinnym i zawodowym (m.in. Pisula 1998).

W niniejszej pracy skoncentrowano się w sposób szczególny na doświadczeniach matek mających dziecko z diagnozą spektrum autyzmu. Wychowywanie dziecka o zaburzonym rozwoju ma znaczący wpływ na funkcjonowanie rodziny (Dumas i in., 1991; Kirkhan i in., 1986: za: Sekułowicz 1994; Person, Chan, 1993: za Sekułowicz, 1994). Badania naukowe wskazują, że rodzice często muszą pokonać wiele trudności, co sprzyja wysokiemu poziomowi stresu w rodzinie (Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in., 2005; Konstantareas, Papageorggiou, 2006; Montes, Halterman, 2007). Doświadczany przez rodziców dzieci z diagnozą spektrum autyzmu stres często jest wyższy niż u rodziców mających zdrowe dzieci, jak również w przypadku rodzin wychowujących dzieci z innymi dysfunkcjami rozwojowymi (Tomanik i in., 2004; Baker-Ericzen i in., 2005; Pisula, 2007; Schieve i in., 2007; Yamada i in., 2007; Estes i in., 2013; Hayes, Watson, 2013).

Zdaniem niektórych badaczy z zakresu psychologii rodziny (m.in. Stelter, 2013, Pisula 1998) matki dzieci ze spektrum autyzmu mogą doświadczać tzw. „trudnego macierzyństwa”. Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością oznacza dla matki trwałe i poważne zmiany w jej sytuacji życiowej. Kościelska (2000 za: Stelter 2013) twierdzi, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością jest dla matki traumatycznym przeżyciem. Wejście w rolę matki jest nieodzownie związane z przyjęciem na siebie dodatkowych obowiązków i odpowiedzialności za zdrowie i życie swojego dziecka (Kornas-Biela 2006; Bakiera 2013). Matki wychowujące dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym, pomimo dużego poświęcenia doświadczają satysfakcji rodzicielskiej. Widoczne zmiany w rozwoju poznawczym oraz społeczno-emocjonalnym wśród ich dzieci dają poczucie spełnienia w roli rodzica. Dzieci ze spektrum autyzmu nowe umiejętności zdobywają w wolniejszym tempie, a zamiast nich niejednokrotnie prezentują niezrozumiałe zachowania wynikające ze stwierdzonej niepełnosprawności.

Reagowanie na potrzeby dziecka z niepełnosprawnością i zapewnienie mu poczucia bezpieczeństwa często odbierają radość i spełnienie w macierzyństwie.

Doświadczany przez matki stres rodzicielski wynika głównie z ich własnych ograniczeń – głównie przekonań względem realizowania własnego macierzyństwa. Przyczyną przeżywanego silnego stresu rodzicielskiego mogą być różnorodne stany między innymi takie jak poczucie osamotnienia, niepewności i braku jasności, co do źródeł i form pomocy dziecku (Pisula 2007). Poczuciu niepewności rodziców może towarzyszyć również poczucie winy wobec dziecka, obniżenie poczucia kompetencji rodzicielskich oraz poczucia własnej skuteczności (Dunn i in., 2001; Weiss, 2002).

Aktualne doniesienia z badań wskazują, że dużymi stresorami dla matek są również prezentowane przez dziecko niezrozumiałe dla otoczenia zachowania oraz ograniczone reakcje dziecka na matczyne prośby i polecenia (Tomanik i in., 2004). Trudnością w budowaniu relacji z dzieckiem są też obniżone zdolności dziecka do wyrażania i identyfikowania uczuć. Nie wykazano jednak istotnych różnic w zakresie rozwoju przywiązania wśród matek wychowujących dzieci z diagnozą autyzmu i matek mających prawidłowo rozwijające się dzieci (Charles i in., 2009). Ważnym czynnikiem, który przyczynia się do wysokiego poziomu stresu rodzica są ograniczone zdolności komunikacyjne u dzieci (Goin-Kochel, Myers, 2009). Deficyty językowe są związane z różnymi aspektami porozumiewania się werbalnego i niewerbalnego, do których można zaliczyć między innymi ubogie wykorzystywanie gestów w komunikacji, nieprawidłową intonację, melodię czy też ekspresję mimiczną (Pisula, 2012). Im niższe umiejętności komunikacyjne dziecka, tym bardziej odczuwany stres rodzicielski przez matki. Największym jednak stresorem, który oddziałuje na rodziców jest perspektywa przyszłości ich dziecka z diagnozą spektrum autyzmu. Matki wyrażają dużą obawę o przyszłe losy swoich dzieci w kontekście zaradności i samodzielności w codziennym życiu (Stelter 2013, Pisula 1998).

Udowodniono, że wśród innych istotnych stresorów utrudniających funkcjonowanie matek dzieci ze spektrum autyzmu można wyróżnić również – niską wiedzę matek dotyczącą objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu (Boyd, 2002, Dunn i in., 2001), słabej jakości relacje interpersonalne w rodzinie (Pisula, 2007), obecność rodzeństwa, z których część może być również niepełnosprawna (Holroyd i in., 1975) oraz niski poziom wsparcia społecznego zgłaszany przez matki (Gray, Holden, 1992; Konstantareas, Homatidis, 1989).

Dowodzono, że podejmowana przez matki aktywność zawodowa w pierwszych latach życia dziecka ma również znaczenie dla przeżywania ich macierzyństwa (Chester, Elgar 2007). Badania prowadzone w drugiej połowie XX wieku zakładały, że kobiety, które pracują i wychowują dzieci odczuwają dystres psychiczny (Sears, Galambos, 1993 za: Chester, Elgar 2007). Współczesne badania ukazują, że aktywność zawodowa matki może pozytywnie oddziaływać na utrzymanie dobrostanu psychicznego (Elgar, Chester 2007). W psychologii funkcjonują dwa stanowiska wyjaśniające funkcjonowanie ludzi w kilka ról społecznych jednocześnie - jednym z nich jest koncepcja przeciążenia ról (hipoteza obciążenia - ang. *strain hypothesis*), a drugim – koncepcja wzmocnienia ról (ang. *enhancement hypothesis*) (Elgar, Chester 2007). Powyższe podejścia są istotne w wyjaśnianiu funkcjonowania psychicznego kobiet w obszarze rodzinnym i pozarodzinnym.

Teoria przeciążenia ról w kontekście macierzyństwa zakłada, że pełnienie podwójnej roli tj. matki zaangażowanej w życie rodzinne oraz realizującej się zawodowo może mieć negatywny wpływ na zdrowie psychiczne kobiety. Rezygnacja z pracy zawodowej matki na rzecz opieki nad dzieckiem może powodować natomiast jej wykluczenie z innych ważnych obszarów życia. W przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu, decyzja matki o pozostaniu w domu z dzieckiem wiąże się często w sposób szczególny z nieprzyjemnymi konsekwencjami psychologicznymi między innymi takimi jak - poczucie ograniczenia w realizowaniu własnych celów i planów, czy choćby prowadzenia mniej aktywnego życia społecznego (Pisula, 1998). „Trudne” zachowania dziecka wynikające z jego niepełnosprawności mogą sprzyjać obniżaniu kompetencji rodzicielskich (m.in. Stelter 2013). Wycofanie się matki z pracy zawodowej powoduje niejednokrotnie również pogorszenie sytuacji materialnej rodziny. Charakterystycznym schematem postępowania w niniejszym modelu rodziny jest podejmowanie większych zobowiązań zawodowych przez ojca, co często przejawia się ograniczonym kontaktem ojca z dzieckiem.

Teoria wzmocnienia ról zakłada, że realizowanie kilku ról społecznych w życiu może pozytywnie wpływać na zdrowie psychiczne matki. Ludzie, którzy angażują się w wypełnianie swoich ról tożsamościowych wytwarzają silną i odnawialną energię, która może być spożytkowana w ramach tej lub innej roli. Im więcej ról tożsamościowych, tym większa umiejętność funkcjonowania w tych rolach (Barnett, Baruch, 1985) jak również więcej możliwości, aby zmniejszyć odczuwane napięcie wynikające z pełnego zaangażowania w poszczególne role (Chester, Elgar 2007). Zaletą funkcjonowania w kilku rolach społecznych jednocześnie jest możliwość kompensowania przeciążenia i stresu wynikającego z realizowania

jednej roli - pozytywnymi doświadczeniami z wykonywania zadań w innej roli. W wymiarze indywidualnym wielość ról podejmowanych przez matki może korzystnie wpływać na jej rozwój, kontakty czy dobrostan (Kwak, 2019). Udowodniono również, że podejmowane przez rodzica zatrudnienie przyjmuje często formę wytchnienia od obowiązków i stresu rodzicielskiego (Martikainen, 1995). Pomimo korzyści wynikających z funkcjonowania w kilku rolach społecznych, zaangażowanie się matki w opiekę nad dziećmi, obowiązki domowe oraz pracę zawodową może wywołać też konflikt ról, a wraz z nim odczuwane napięcie emocjonalne, trudności z dzieleniem czasu, zasobów czy wywiązywaniem się z zobowiązań.

Wychowywanie dziecka z diagnozą spektrum autyzmu ma znaczenie dla rozwoju całej rodziny (Jellett i in., 2015). Dowiedziono, że rodziny takie cechują się niższym poziomem spójności i zdolności adaptacyjnych w porównaniu do populacji ogólnej (Higgins i in., 2005) oraz wyższym współczynnikiem rozwodów (Hartley i in., 2010). Matki dzieci ze spektrum autyzmu zgłaszają także częściej niż ojcowie doświadczanie trudności w małżeństwie (Gau i in., 2012) i obniżoną satysfakcję z bliskiej relacji ze współmałżonkiem (Brobst i in., 2009). Wykazano, że jednym z czynników silnie oddziałujących na pogorszenie jakości relacji małżeńskiej jest większy poziom depresji u rodziców dzieci ze spektrum autyzmu (Whisman i in., 2004). Natomiast zadaniowe radzenie sobie ze stresem rodzicielskim, otrzymywane wsparcie emocjonalne ze strony partnera, jak również wspólne poszukiwanie korzyści z adaptacji do nowej sytuacji rodzinnej okazały się istotnymi predyktorami poprawy satysfakcji z relacji małżeńskiej zarówno dla matek, jak również i ojców dzieci z ASD (Ekas i in., 2015).

2.3. Radzenie sobie z kryzysem i adaptacja rodziny do sytuacji wychowywania dziecka z diagnozą ASD – wybrane koncepcje teoretyczne

2.3.1 Modele adaptacji do rodzicielstwa

W literaturze istnieją różne modele wyjaśniające proces adaptacji do rodzicielstwa. W niniejszym projekcie do wyjaśnienia satysfakcji z życia rodzinnego wykorzystano wybrane zmienne pochodzące z dwóch zaprezentowanych poniżej modeli adaptacji do rodzicielstwa: (1) procesualny model determinantów rodzicielstwa wg Jana Belsky'ego (1984) oraz (2) model adaptacji do rodzicielstwa według Heinickego (1984).

2.3.1.1. Procesualny model determinantów rodzicielstwa wg Jana Belsky'ego

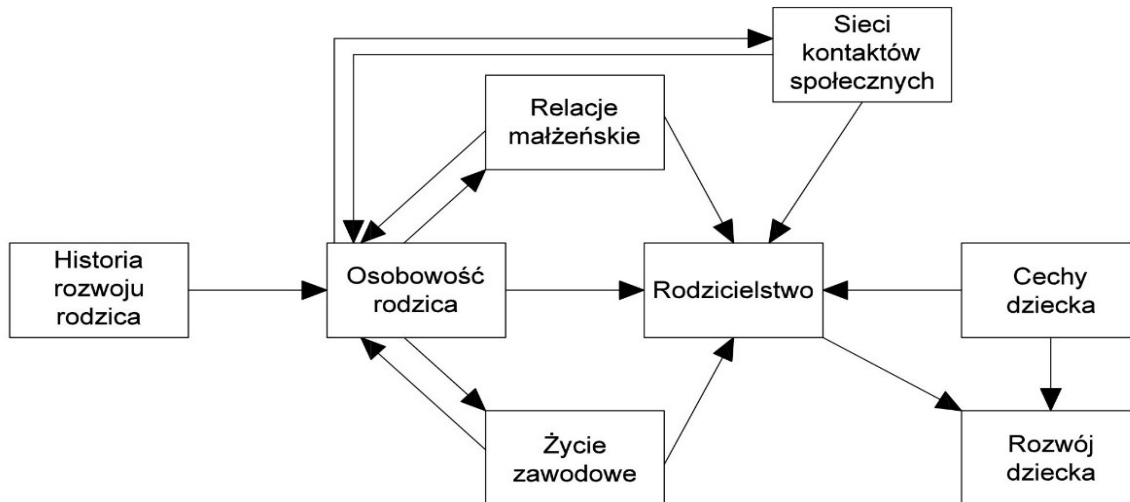
Belsky (1984, za Kaźmierczak, 2015) zbudował swój model rodzicielstwa bazując na badaniach dotyczących przemocy stosowanej przez rodziców względem dzieci. Wychodził z założenia, że w procesie adaptacji do rodzicielstwa istotne są trzy główne grupy determinantów: indywidualna charakterystyka rodzica (w tym głównie: cechy osobowościowe), charakterystyka dziecka (jego potrzeby rozwojowe i temperament) oraz. pozytywne lub negatywne czynniki oddziałujące na środowisko rodzinne w tym m.in. jakość relacji małżeńskiej, praca zawodowa, sieć wsparcia społecznego. Belsky uważa, że indywidualne cechy rodzica oraz odczuwany dobrostan psychiczny wpływa na relacje z innymi ludźmi i stanowi swoisty fundament do wypełniania roli rodzicielskiej (Belsky, Barends, 2002 za: Kaźmierczak, 2015).

Właściwości osobowościowe rodziców w bezpośredni sposób oddziałują na kształtowanie poczucia bezpieczeństwa wśród dzieci, poprzez jakość opieki rodzicielskiej (Belsky, Fearon, 2008). Kornas-Biela (2009) zauważa, że rodzic potrafiący nawiązać bliską więź z dzieckiem ma dojrzałe i zdrowe mechanizmy osobowościowe. Świadome i odpowiedzialne rodzicielstwo opiera się na umiejętnościach takich jak: przyjmowanie perspektywy drugiej osoby, współodczuwaniu i przejawianiu zachowań opiekuńczych (Kaźmierczak, 2015). Belsky (1984) podkreśla znaczenie mechanizmów osobowościowych, ponieważ oddziałują one na różne obszary funkcjonowania człowieka oraz podejmowane w życiu decyzje. Dodatkowo zauważa on, że duże znaczenie dla pełnienia ról rodzicielskich mają również wcześniejsze doświadczenia wyniesione z rodzin pochodzenia (m.in. bliskość wytworzona w relacji z własnym rodzicem na realizowanie siebie w rodzicielstwie). Twierdzi jednak, że należy brać pod uwagę rzeczywiste zachowania rodziców, a nie określać jedynie statusu rodzicielskiego.

W modelu Belsky'ego (1983) relacja ze współmałżonkiem, sieć relacji społecznych i życie zawodowe mogą stanowić potencjalne źródło wsparcia lub stresu w rodzinie. Zdaniem autora najważniejsza dla budowania rodzicielstwa jest relacja ze współmałżonkiem. Duże znaczenie odgrywa również rola zawodowa i jej znaczenie dla jednostki. Im silniejsze utożsamienie matki lub ojca z rolą pracownika, tym większy wpływ na jakość rodzicielstwa (Kaźmierczak, 2015).

Belsky (1983) uważa, że w sytuacji zagrożenia relacji rodzicielskiej bardzo istotną rolę pełnią osobiste predyspozycje jednostki, natomiast niewielkie znaczenie mają cechy

charakterystyczne dziecka. Autor koncepcji wychodzi z założenia, że stan zdrowia dziecka, jego aktualne potrzeby oraz temperament nie są zagrożeniem dla relacji rodzic- dziecko, jeśli w procesie wychowania cechy indywidualne rodzica oraz system wsparcia rodziny działa efektywnie.



Rycina 1 Model determinantów rodzicielstwa według Belsky'ego (na podstawie Kaźmierczak 2015, s.104 - opracowanie własne)

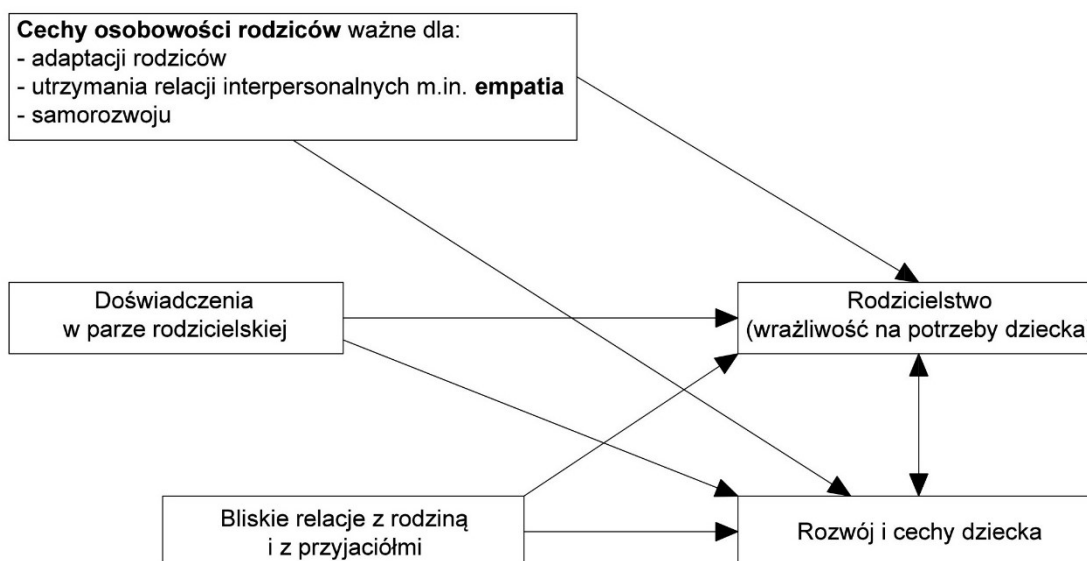
W omawianym projekcie badawczym w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego uwzględniono poszczególne elementy modelu Belsky'ego - cechy osobowości matki, sieć kontaktów społecznych, relacje małżeńskie jak również życie zawodowe matki. Uwzględniono również cechy charakterystyczne dziecka oraz jego potrzeby rozwojowe, które tworzą swoisty kontekst rodzicielstwa.

2.3.1.2. Model rodzicielstwa Ch. Heinickego

W niniejszej rozprawie uznano za ważne, aby przywołać model adaptacji do rodzicielstwa Heinickego, ponieważ koncentruje on uwagę na wyjaśnianiu rodzicielstwa uwzględniając zasoby psychologiczne rodziców oraz doświadczenia w parze rodzicielskiej (Heinicke 1984: za Kaźmierczak, 2015). Model pierwotnie został zbudowany w odniesieniu do rodziców oczekujących narodzin dziecka. Uwzględnia czterokomponentowe podejście do rodzicielstwa. Analizuje poszczególne czynniki zarówno w sytuacji przedporodowej, jak również po narodzinach dziecka. Celem zaprezentowanego modelu rodzicielstwa jest zaobserwowanie interakcji zachodzących między poszczególnymi elementami układu i w wyniku następujących zmian w czasie. Omawiana koncepcja uwzględnia czynniki, które mogą pojawić się w okresie prenatalnym, jednakże oddziałują one na jakość rodzicielstwa i rozwój dziecka również po narodzeniu.

Zdaniem Heinickego (1983; za Kaźmierczak, 2015) można wyróżnić cztery główne źródła oddziałujące na jakość funkcjonowania rodziny z małym dzieckiem: (1) cechy osobowościowe rodziców (stałe tendencje do reagowania w określony sposób), (2) jakość relacji małżeńsko-rodzicielskiej (3) jednostkowe i społecznie-kulturowe role życiowe (np. pracownika), (4) otrzymywane wsparcie (rozumiane jako wskaźnik zmiennych kontekstowych – np. pomoc w opiece nad dzieckiem). W kontekście cech osobowościowych autor koncentruje uwagę głównie na tych, które odpowiadają za sprawowanie opieki nad dzieckiem (umiejętność dawania opieki, kontroli negatywnych emocji oraz aktywny styl adaptacji m.in. siła ego, elastyczność czy asertywność). W ramach badań nad profilami osobowości rodziców wykazał, że duże znaczenie w budowaniu satysfakcjonujących relacji rodzicielskich mają m.in. kompetencje związane z adaptacją rodziców, tj. spokój, stabilność emocjonalna, elastyczność w rozwiązywaniu problemów; umiejętność podtrzymywania pozytywnej atmosfery w relacjach z bliskimi. Ważna okazała się również optymistyczna i serdeczna postawa względem współmałżonka i dziecka oraz możliwość własnego rozwoju, tj. poczucie autonomii i własnej wartości. Carver (1998) natomiast zwrócił szczególną uwagę na indywidualne predyspozycje – w tym pewność siebie, która odgrywa kluczową rolę w podejmowaniu przez ludzi zaangażowania. Uważa, że jeśli wydarzenie uznane jest przez osobę jako bardzo ważne, to z większą determinacją podąża w kierunku adaptacji do nowej sytuacji. Osoby, które nie wierzą we własne możliwości często pozostają bezradne, sfrustrowane i nieszczęśliwe, a proces przystosowania przychodzi im o wiele trudniej.

Heinicke (1983, za: Kaźmierczak, 2015) podkreśla też, że relacja ze współmałżonkiem ma ogromne znaczenie dla zgodnej i skutecznej współpracy rodzicielskiej. Utrzymywanie satysfakcjonującej relacji z partnerem opartej na wzajemnej otwartości i szacunku ma znaczenie, w kontekście przeżywanego rodzicielstwa. Niezwykle istotne są również indywidualne cechy matki takie jak: stabilność emocjonalna, serdeczność w kontaktach z innymi. Dotychczasowe doniesienia sugerują, że cechy indywidualne rodzica mogą być bardzo pomocne w adaptacji do sytuacji stresowych i budowaniu silniejszej więzi z dzieckiem (Hastings i in., 2005; Bayat, 2007). Autor dodatkowo zwraca uwagę, że oprócz cech indywidualnych, ważnym zasobem dla rodziny są również zewnętrzne relacje społeczne, które tworzą rodzice z rodziną i przyjaciółmi. Umiejętność inicjowania i podtrzymywania relacji z innymi ludźmi, może stanowić potencjalne źródło wsparcia dla rodziny, zwłaszcza w sytuacjach trudnych i kryzysowych.



Rycina 2 Model rodzicielstwa według Heinickego (na podstawie Kaźmierczak 2015, s. 107 – opracowanie własne)

W sytuacji wychowywania dziecka z diagnozą ze spektrum autyzmu proces adaptacji rodziców do nowej sytuacji jest niezwykle złożony. Wymaga ponownego przystosowania małżonków do rodzicielstwa oraz dostosowania funkcjonowania systemu rodzinnego do potrzeb i możliwości dziecka z niepełnosprawnością. W przypadku omawianej pracy w modelu wyjaśniającym zadowolenie z życia rodzinnego wśród matek uwzględniono wyszczególnione w modelu Heinickego zmienne takie jak - indywidualne predyspozycje rodzica (m.in. cechy osobowości) oraz zbudowane przez rodzica społeczne zasoby (np. wsparcie rodziny oraz przyjaciół, jak również doświadczenia rodzicielskie w relacji ze współmałżonkiem). Uznano, że powyższe zmienne mogą służyć budowaniu zadowalających relacji rodzinnych i przyczyniać się do ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego..

2.3.2. Koncepcja pokonania kryzysu w rodzinie na podstawie Modelu Podwójnego ABCX McCubbina i Patterson

Otrzymanie ostatecznej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka jest doświadczeniem nienormalnego kryzysu w rodzinie. Cały system rodzinny potrzebuje czasu, aby odnalazł właściwe sobie strategie na poradzenie sobie z nową sytuacją. Jedną z najbardziej rozpowszechnionych w psychologii rozwoju koncepcji doświadczania stresu rodzinnego jest Model Podwójnego ABCX McCubbina i Patterson (1983), którego fundamentem teoretycznym jest Model Stresu Rodzinnego ABCX Hilla (1949 za: Rosino, 2016).

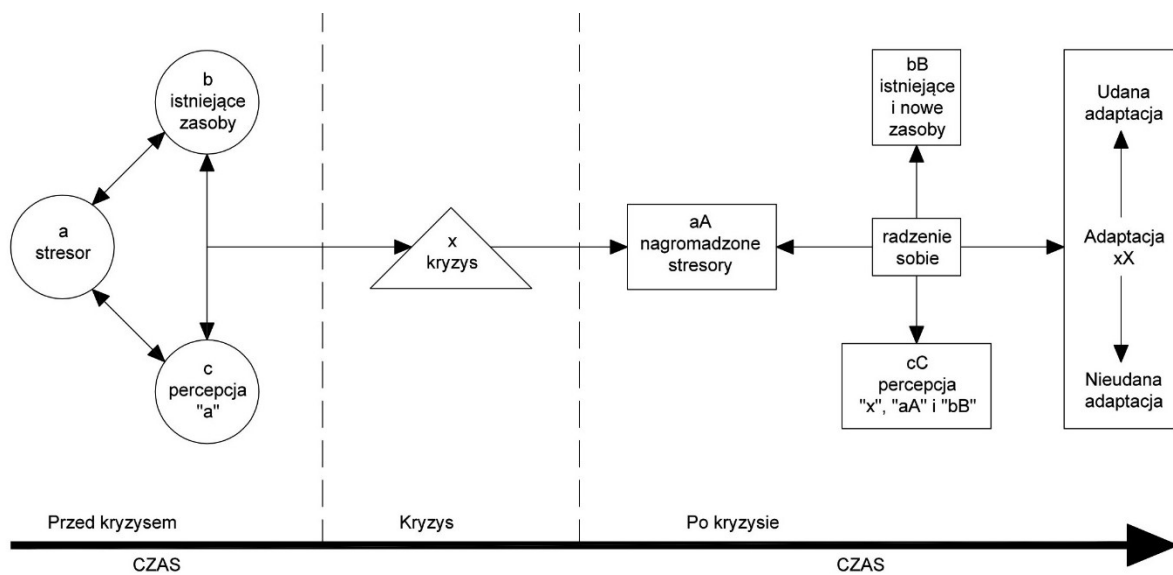
Model Stresu Rodzinnego ABCX Hilla (1949 za: Rosino, 2016) wyjaśniał sposób przeżywania kryzysu w rodzinie uwzględniając rodzinną definicję stresora, zmiany spowodowane w rodzinie przez stresor oraz zasoby rodziny. Koncentrował się na zmiennych pośredniczących (kontrolowanych przez członków rodziny), które mogły stać się czynnikami ochronnymi i wzmacniającymi system rodziny. Hill (1949 za: Rosino, 2016) uznał, że sukcesem dla rodziny jest zmniejszenie odczuwania kryzysu.

McCubbin i Patterson (1983) skonstruowali model doświadczania stresu w rodzinie odnosząc się do koncepcji prężności. Swoją uwagę skierowali głównie na sytuację rodziny po wystąpieniu kryzysu. Zdaniem autorów każdy system rodzinny w obliczu długotrwałego stresu pochodzącego z wnętrza rodziny lub spoza niej ma zdolność wytworzenia pozytywnych wzorców zachowania i nowych kompetencji, które będą determinowały jego powrót do pełnej integralności i dobrostanu członków rodziny (Patterson, 2002). Autorzy koncepcji uwzględnili możliwość przemiany osobistej i przemiany w relacji w efekcie doświadczania kryzysu (Lachowska, 2014). Autorzy wychodzą również z założenia, że rodziny po kryzysie wychodzą silniejsze i bardziej odporne niż wcześniej (Breda van, 2001 za: Lachowska, 2014).

McCubbin i Patterson (1983) uważają, że samo zredukowanie poziomu stresu i przeżywania kryzysu nie jest wystarczające, aby ocenić przystosowanie rodziny. Wprowadzili pojęcie adaptacji w rodzinie, czyli dostosowania jednego systemu lub podsystemu do możliwości zrealizowania wymagań stawianych przez inny podsystem. W rozszerzonej wersji koncepcji wprowadzono obok czterech zmiennych już istniejących, cztery zmienne dodatkowe. Zmienne funkcjonujące w pierwotnym modelu ABCX to: wydarzenie stresujące (stresor- a); zasoby rodzinne- w tym indywidualne oraz grupowe (b); percepcja wydarzenia stresującego (c); kryzys (x) – będący efektem interakcji powyższych elementów (a,b,c).

McCubbin i Patterson (1983) wprowadzili do modelu dodatkowe zmienne: (1) nagromadzone wymagania i stresory (aA), które dotyczą wydarzenia stresującego przed kryzysem (a) i po kryzysie (A); (2) zasoby (bB) obejmujące predyspozycje indywidualne i społeczne chroniące rodzinę przed kryzysem (b) oraz zasoby nowe (B), które pojawiły się w obliczu mierzenia się członków rodziny z nową sytuacją w fazie „po kryzysie”; (3) rodzinna percepcja sytuacji (cC) czyli definicja i nadanie znaczenia całej sytuacji kryzysowej, uwzględniające pierwotny stresor wraz z wtórnymi nagromadzonymi stresorami i możliwymi zasobami rodziny oddziałującymi na dobrostan członków rodziny; (4) radzenie sobie z kryzysem ukierunkowane na adaptację (xX), czyli podejmowane przez rodzinę działania umożliwiające powrót rodziny do równowagi .

W niniejszym modelu najbardziej kluczowym efektem jest adaptacja rodziny (xX) z uwzględnieniem oczekiwań i możliwości członków rodziny. Adaptacja dotyczy również relacji pomiędzy członkami rodziny a społeczeństwem zewnętrznym. Jeśli rodzina nie osiągnie równowagi wewnętrznej w wyniku wzajemnej współpracy podsystemów tj. spełniania wymagań jednego podsystemu przy udziale i możliwości innego podsystemu, wtedy pojawia się stres rodzinny i bardzo duża potrzeba ponownej restrukturyzacji systemu rodzinnego.



Rycina 3 Model pokonania kryzysu w rodzinie Podwójnego ABCX McCubbina i Pattersona - (na podstawie McCubbin i Patterson 1983, s. 12 – opracowanie własne)

Powyższy model ABCX McCubbina i Pattersona może być niezwykle istotny w kontekście funkcjonowania rodzin mających dziecko z ASD. Stwierdzona u dziecka niepełnosprawność jest swoistym nienormalnym kryzysem, z którym mierzą się wszyscy członkowie rodziny. Pojawiający się w rodzinie stres wynikający z postawionej dziecku diagnozy wyzwała w członkach rodziny różne mechanizmy radzenia sobie z nową sytuacją. W omawianym projekcie badawczym uwagę poświęcono matkom wychowującym dziecko z ASD. W tej szczególnej sytuacji kryzysowej matki korzystają z różnych indywidualnych mechanizmów radzenia sobie oraz zewnętrznych form pomocy. W pracy doktorskiej podjęto próbę wyjaśnienia, jakie zasoby będą sprzyjały pozytywnej adaptacji do nowej sytuacji rodzinnej.

2.3.3. Adaptacja do roli rodzica dziecka ze spektrum autyzmu

Otrzymanie specjalistycznej diagnozy stanowiącej potwierdzenie zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka jest sytuacją trudną i zakłócającą homeostazę rodzinną. Rodzice stoją przed koniecznością przeorganizowania swojego dotychczasowego życia i podjęcia nowej roli – rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Chociaż reakcje rodziców na stwierdzoną niepełnosprawność dziecka są bardzo zróżnicowane można wyróżnić kilka cech wspólnych charakterystycznych dla rodziców dzieci o ograniczonych możliwościach rozwojowych.

W niniejszym projekcie badawczym w celu pogłębienia rozumienia przemian zachodzących w rodzicach wykorzystano koncepcję konstruktywnej adaptacji Twardowskiego (2008). Spodziewano się, że wewnętrzny proces adaptacji do rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością będzie miał znaczenie również dla oceny satysfakcji z życia rodzinnego. Matki dowiadujące się o diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka stopniowo przystosowują się do nowej wizji swojego macierzyństwa. Koncepcja Twardowskiego jest ważna w kontekście zrozumienia pojawiających się u matki różnorodnych stanów emocjonalnych i postępującego procesu akceptacji.

2.3.3.1. *Proces konstruktywnej adaptacji Twardowskiego (2008)*

Zdaniem Twardowskiego (2008) w procesie przystosowania do rodzicielstwa dziecka niepełnosprawnego można wyróżnić cztery okresy – szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się do sytuacji oraz konstruktywnego przystosowania się.

Okres szoku – to moment krytyczny – wstrząsu emocjonalnego, w którym rodzice doświadczają ostrego kryzysu. Pojawiają się w nich różnorodne trudne emocje, takie jak: smutek, żal, złość, poczucie winy oraz bezradności. Mrugalska (1988 za: Stelter, 2013) zwraca uwagę, że to czas paraliżu działania i nierealistycznych emocji. Poczucie bólu i cierpienia wywołuje różnorodne stany w tym.in. obniżony nastrój, zaburzenia snu, stany lękowe oraz wzajemne zniechęcenie do siebie rodziców (Stelter, 2013). To moment, kiedy rodzina często potrzebuje dodatkowego wsparcia i pomocy osób z zewnętrznego środowiska.

Okres kryzysu emocjonalnego to czas rozpacz, utrzymujących się trudnych emocji, ale o mniejszym natężeniu. Rodzice próbują wyobrazić sobie przyszłość dziecka i ich rodziny, dominuje pesymistyczne nastawienie względem świata i innych ludzi. Często wzrastają konflikty pomiędzy partnerami. Moment kryzysu emocjonalnego powoduje również czasową lub stałą separację małżonków, tj. ojciec podejmuje się dodatkowego zatrudnienia, pracy wyjazdowej lub częściej sięga po używki - papierosy lub alkohol. Każdy z partnerów

doświadcza w jakimś stopniu porażki, poczucia osamotnienia, niezrozumienia i braku nadziei na dalsze piękne życie.

Okres pozornego przystosowania się do sytuacji to próba wyjaśnienia sobie niepełnosprawności dziecka za pomocą różnorodnych mechanizmów obronnych deformujących rzeczywisty obraz dziecka. Rodzice nie przyjmują do wiadomości niepełnosprawności dziecka, a wszelkie niepożądane lub nieoczekiwane zachowania dziecka tłumaczą czynnikami sytuacyjnymi. Cechą charakterystyczną dla tego etapu adaptacji jest również silna potrzeba potwierdzenia otrzymanej diagnozy przez innych specjalistów. Rodzice wierzą w wyzdrowienie swojego dziecka, zatem odrzucają diagnozy, które nie spełniają ich oczekiwań. Często też obwiniają innych (m.in. personel medyczny, współmałżonka, Boga) za stan zdrowia dziecka (Stelter, 2013). Pozorne przystosowanie rodziców może trwać bardzo długo, jest związane z generowaniem różnorodnych pomysłów pomocy dziecku celem jego wyzdrowienia. Doświadczenie bezskuteczności swoich działań i konfrontacja z rzeczywistym obrazem dziecka powoduje, że zrezygnowani i przygnębieni rodzice przechodzą do ostatniego etapu adaptacji.

Okres konstruktywnego przystosowania się to faza akceptacji własnego dziecka, bez względu na jego deficyty rozwojowe i ograniczone możliwości intelektualne. Rodzice poszukują możliwości realizowania ról rodzicielskich w odpowiedzi na potrzeby dziecka i adekwatnie do jego możliwości psychofizycznych. Ponadto potrafią czerpać radość z kontaktów i wzajemnej bliskości z dzieckiem. Konstruktywna adaptacja rodziców związana jest z przewartościowaniem dotychczasowego życia z jednoczesnym uwzględnianiem swoich planów i celów zawodowych i osobistych (Stelter, 2013). Wyznacznikiem pozytywnej adaptacji może być również aktywne uczestniczenie w rehabilitacji i terapii dziecka oraz podejmowanie pracy społecznej na rzecz pomocy osobom niepełnosprawnym.

Podsumowując, okres adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością jest złożonym, wewnętrznym procesem związanym z przejściem matki i ojca przez *osobistą trajektorię cierpienia* (Stelter, 2013). Indywidualne doświadczanie cierpienia modyfikuje aktualną sytuację życiową rodzica, w której przeformułowuje on swoje oczekiwania względem przyszłości i dokonuje reinterpretacji swojego dotychczasowego przebiegu życia (Riemann, Schultze, 1992, s.93 za: Stelter, 2013).

Koncepcja Twardowskiego okazała się pomocna dla zrozumienia sytuacji psychologicznej matek małych dzieci ze spektrum autyzmu. Obrazuje ona szczegółowo cztero-

etapowy przebieg procesu adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Charakteryzuje pojawiające się w rodzicu niektóre stany i uczucia w związku z funkcjonowaniem psychofizycznym dziecka i jego możliwościami rozwojowymi. Wysoce prawdopodobne jest, że zadowolenie z życia rodzinnego wśród matek będzie się zmieniało, w zależności od etapu adaptacji. Można się spodziewać, że moment otrzymania specjalistycznej diagnozy dziecka a potem często występującego po nim kryzysu emocjonalnego będzie niezwykle obciążającym i szokującym doświadczeniem dla rodziców, niejednokrotnie wyzwalamym również dużo trudnych emocji. Pojawiający się ogromny stres rodzicielski między innymi związany z całkowitą restrukturyzacją dotychczasowego systemu rodzinnego niejednokrotnie wiąże się z obniżeniem satysfakcji z życia rodzinnego (Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in., 2005). Opisywany przez Twardowskiego czas konstruktywnej adaptacji może być ważny w kontekście umocnienia wewnętrznych relacji rodzinnych i ustanawiania nowych wspólnych celów rodzinnych (Zabriskie, 2003; Bayat, 2007). Oczekuje się, że wraz z czasem upływającym od otrzymania diagnozy dziecka matki będą czerpały większą satysfakcję ze swojego macierzyństwa jak również życia rodzinnego. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że w trakcie przechodzenia kolejnych etapów adaptacji matka będzie uzyskiwała coraz większą pewność siebie i swoich kompetencji rodzicielskich. Otrzymana specjalistyczna pomoc terapeutyczna będzie swoistym drogowskazem do postępowania z dzieckiem w środowisku domowym.

2.4. Zadowolenie z życia rodzinnego w percepcji rodziców dzieci ze spektrum autyzmu

2.4.1. Dobrostan psychiczny jednostki a satysfakcja z życia rodzinnego

Koncepcja *dobrostanu psychicznego* jest szerokim pojęciem, obejmującym różnorodne doświadczenia indywidualne jednostki. W literaturze psychologicznej definiuje się go jako poznawczą i emocjonalną ocenę własnego życia z uwzględnieniem emocjonalnych reakcji na zdarzenia, jak również poznawczych osądów dotyczących spełnienia (Diener, Lucas, 2002). Sposób postrzegania doświadczeń jako pozytywnych lub negatywnych nadaje życiu człowieka wartość. Ocena zadowolenia z życia może się zmieniać, w zależności od aktualnych potrzeb i okoliczności życiowych. Niektórzy badacze zwracają również uwagę na fakt, że pozytywny afekt nie jest tylko przeciwieństwem negatywnego afektu a dobrostan nie jest tylko brakiem choroby (Ryan, Deci, 2001). Irtelli i Durban (2020) traktują jakość życia jako integrację wszystkich poziomów regulacji organizmu: neurobiologicznej, psychicznej, społeczno-

emocjonalnej. Uznają również, że w ocenie jakości życia istotny jest też stopień niezależności osobistej, tworzone relacje społeczne oraz akceptacja kontekstu życiowego danej osoby.

W psychologii wyróżniamy dwa nurty rozumienia dobrostanu psychicznego, których korzenie są osadzone w starożytnych systemach filozoficznych: hedonistycznym i eudajmonistycznym. Rozumienie dobrostanu w nurcie hedonistycznym ukierunkowane jest na doświadczanie przyjemności życia (Trzebińska, 2008). W myśl tej koncepcji szczęśliwy człowiek przeżywa w życiu więcej przyjemności niż bólu. Deklaruje również zadowolenie ze swojego życia, bez względu na realizowane w nim cele. Diener (2002) uważa, że dobrostan powiązany jest z wysokim poziomem pozytywnych emocji przy niskim poziomie negatywnych emocji i jednocześnie wysokim poziomie zadowolenia z życia. Koncepcja eudajmonistyczna zakłada, że odczuwane zadowolenie z życia jest wynikiem realizowania swojego potencjału oraz doświadczania sensu życia (Ryff, 1989; por. też: Trzebińska, 2008). Keyes, Shmotkin i Ryff (2002) zwracają uwagę, że w odczuwaniu dobrostanu niezwykle ważną umiejętnością jest również radzenie sobie z trudnościami życia codziennego.

W literaturze są różne koncepcje pojmowania dobrostanu jednostki – w tym m.in. Cebulowa teoria szczęścia Czapińskiego (1994), model potraumatycznego wzrostu Tedeschiego i Calhouna (1995) a dla rozważań przyjętych w tej pracy istotne znaczenie ma koncepcja zadowolenia z życia E. Dienera (Diener i in.1985). Stała się ona bowiem podstawą do opracowania przez Zabriskie koncepcji satysfakcji z życia rodzinnego (Zabriskie, McCormick, 2003).

Pomiar satysfakcji z życia rodzinnego ma krótką historię w badaniach naukowych. Pierwsze wzmianki o zainteresowaniu tym konstruktem pojawiły się w latach 70 XX wieku, kiedy opublikowano pierwszy Kwestionariusz Życia Rodzinnego (Andrews, Withey, 1976 za: Zabriskie, Ward, 2013; Campbell, Converse, Rodgers, 1976 za: Zabriskie, Ward, 2013). W kolejnych latach pojawił się również Model Kołowy Systemów Mażeńskich i Rodzinnych Olsona (1979) i Skala Satysfakcji Rodziny (Olson i Wilson,1982 za: Zabriskie, Ward, 2013). Skonstruowany również został Kwestionariusz Zadowolenia z Życia Rodzinnego Kansas (McCollum, Schumm, Russell, 1988 za: Zabriskie, Ward, 2013; Schumm i in.,1986 za: Zabriskie, Ward, 2013) który mierzył stopień zadowolenia lub niezadowolenia respondenta z określonych relacji (tj. relacji małżeńskiej, relacji między rodzicami a dziećmi, relacji między dziećmi) oraz uwzględniał ogólne pytania o satysfakcję z relacji rodzinnych. W latach 90 popularną była Skala Satysfakcji Rodziny Carvera i Jonesa (1992), która miała na celu zapewnienie bardziej globalnego pomiaru satysfakcji ze skalą typu Likerta, a skupiała się w

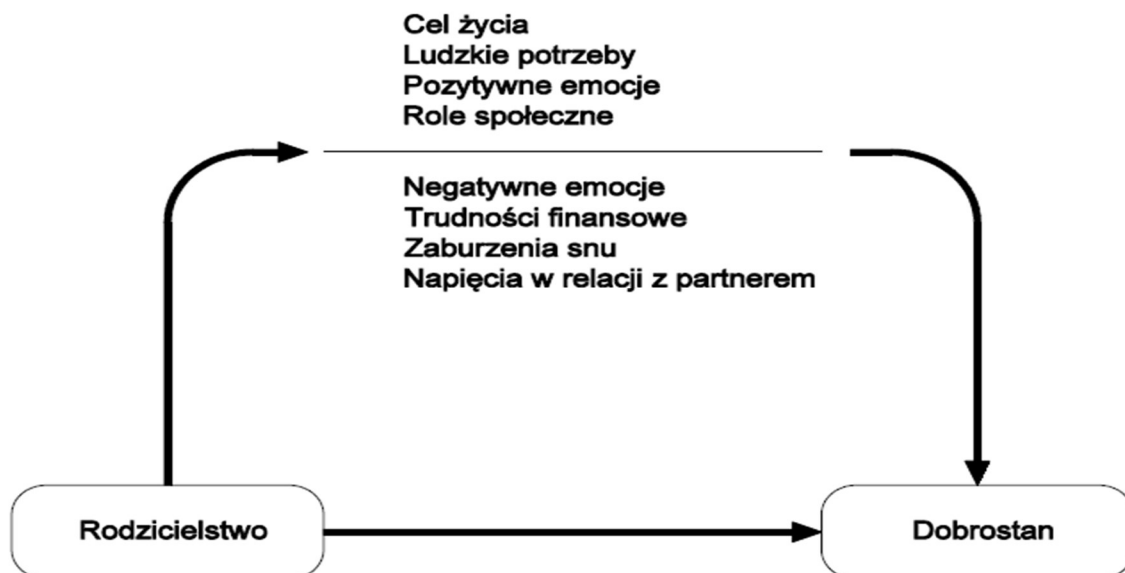
szczegółności na rodzinie pochodzenia respondenta. Natomiast Barraca, Yarto i Olea (2000) opracowali Skalę Satysfakcji Rodziny - *The Family Satisfaction by Adjectives Scale* (w której do oceny satysfakcji korzystano z przymiotników). W założeniu badaczy chodziło o to, aby zmierzyć satysfakcję rodziny przede wszystkim z perspektywy afektywnej w porównaniu z bardziej powszechną analizą poznawczą.

W omawianym projekcie badawczym skoncentrowano się na rozumieniu satysfakcji z życia rodzinnego w ujęciu Zabriskiego (Zabriskie, McCornick, 2003; Przybyła-Basista i in., 2021), który za Pavotem i Dienerem (2004) uznaje, że satysfakcja z życia rodzinnego to świadomy poznawczy osąd własnego życia, w którym kryteria oceny zależą od konkretnej osoby. Zabriskie (2003) uważa, że globalna perspektywa rozumienia satysfakcji z życia rodzinnego pozwala ludziom rozważyć różne sfery życia w odniesieniu do ich własnej struktury i uzyskać dokładniejszy pomiar satysfakcji rodziny, niż jedynie w wybranych konkretnych sferach. Człowiek może zrównoważyć osobiste uczucia, aspiracje i rozczerowania, czynniki środowiskowe oraz osiągnięte cele i pragnienia przy jednoczesnym określaniu poziomu zadowolenia rodziny (Ward i in., 2009). Zdaniem Zabriskiego (2003) oraz Pavota i Dienera (1993) całościowa ocena zadowolenia z życia jest wynikiem porównania okoliczności życiowych z własnymi standardami i oczekiwaniami. Subiektywna ocena satysfakcji z życia rodzinnego jest bezpośrednio powiązana z wieloma innymi zmiennymi dobrego samopoczucia rodziny, w tym wyższą spójnością rodziny, zdolnościami adaptacyjnymi, komunikacją i ogólnym funkcjonowaniem rodziny (Poff i in., 2010).

2.4.2. Model subiektywnego dobrostanu rodzicielskiego – Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014)

Na potrzeby omawianego projektu badań własnych warto odwołać się również do modelu dobrostanu rodzicielskiego Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014). Autorzy wychodzą z założenia, że rodzicielstwo jest ważnym i rozwojowym zadaniem w cyklu życia człowieka związanym z naprzemiennym doświadczaniem szczęścia i niepokoju, wynikającego z podjętej odpowiedzialności za nowe życie. Według niniejszej koncepcji rodzicielstwo oddziałuje na poczucie dobrostanu psychologicznego. Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014) twierdzą, że dobrostan rodzicielski zależy również od kilku czynników, które stanowią swoiste mediatory relacji pomiędzy rodzicielstwem a dobrostanem. Wyróżniają czynniki socjodemograficzne (m.in. wiek, płeć, status związku, forma zatrudnienia, miejsce zamieszkania) oraz czynniki psychologiczne (m.in. współpraca rodzicielska, trudności związane z dzieckiem, styl przywiązania rodzica czy wsparcie społeczne). Niektóre z nich pełnią funkcję wzmacniającą, a

inne stanowią czynnik ryzyka dla odczuwanej satysfakcji. Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014) do czynników sprzyjających odczuwaniu zadowolenia z rodzicielstwa zaliczają: poczucie celu życia, możliwość zrealizowania różnych potrzeb, doświadczanie pozytywnych emocji oraz funkcjonowanie w określonych rolach społecznych. Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014) uważają, że funkcjonowanie w roli rodzica pozwala człowiekowi czuć się spełnionym i szczęśliwym. Wychowywanie dziecka nadaje natomiast sens i cel życiu jednostki (Bakiera 2013). Rodzic może zrealizować się w roli opiekuna i mentora dla swojego potomstwa oraz podzielić się własnym doświadczeniem życiowym. Autorzy uznają, że czynniki ryzyka dla odczuwanego dobrostanu rodzicielskiego to przede wszystkim: negatywne emocje, niekorzystną sytuację finansową, napięte i niesatysfakcjonujące relacje partnerskie oraz zaburzenia snu.



Rycina 4 Model poczucia dobrostanu rodzicielskiego Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014) - opracowanie własne

Powyższa koncepcja wydaje się być ważna w kontekście wyjaśniania satysfakcji z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Rodzic, który otrzymuje diagnozę niepełnosprawności u swojego dziecka musi przeorganizować swoje dotychczasowe życie, dokonać rekonstrukcji swoich przekonań oraz priorytetów w życiu. Istnieją publikacje naukowe, które wykazują, że funkcjonowanie w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością oddziałuje na poczucie ogólnego dobrostanu psychicznego (m.in. Leigh, Milgrom, 2008; Pottie, Ingram, 2008; Benson i in. 2006), a odczuwany stres rodzicielski ma znaczenie w kontekście oceny jakości życia rodzinnego (Hastings, Taunt, 2002; Kersha i in., 2006; Shtayerman, 2013; Bayat 2007).

Zaprezentowany model pokazuje, że dobrostan rodzicielski może być uwarunkowany przez różne czynniki. Na podstawie dostępnej literatury z zakresu rodzicielstwa dziecka ze stwierdzoną niepełnosprawnością (m.in. Steler 2013; Pisula 2010, 2007; Doiğ i in., 2009) stwierdza się, że matki sprawujące opiekę nad dzieckiem ze spektrum autyzmu doświadczają dużo większych obciążeń psychicznych (m.in. trudnych emocji, stanu wypalenia, chronicznego zmęczenia), materialnych (m.in. dodatkowych wydatków związanych z udziałem w specjalistycznych terapiach) i społecznych (m.in. trudności w relacji ze współmałżonkiem, niezrozumienia ze strony dalszej rodziny, ograniczonej możliwości rozwoju zawodowego) niż matki wychowujące dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. W związku z tym, w niniejszej pracy poszukiwano czynników, które istotnie oddziałują na zadowolenie z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu jak również w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym. Wyróżnione przez Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014) wybrane czynniki socjodemograficzne (między innymi takie jak -wiek, status związku, forma zatrudnienia) oraz czynniki psychologiczne (między innymi takie jak – współpraca rodzicielska, wsparcie, optymizm) zostały uwzględnione w omawianej pracy jako zasoby sprzyjające wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego.

2.4.3. Zadowolenie z życia rodzinnego a odczuwany stres rodzicielski

Rozwój dziecka sprzyja odczuwaniu szczęścia i satysfakcji z życia rodzinnego wśród rodziców (Kornas-Biela, 2006; Bakiera, 2013). W prawidłowo funkcjonującym systemie rodzinnym dziecko może wykorzystać pełen zakres posiadanych umiejętności i możliwości (Twardowski, 2008; Stelter, 2013). Członkowie rodziny rozwijają się poprzez wzajemną wymianę doświadczeń – rodzice uczestniczą w sukcesach swoich dzieci, dzieci stymulują indywidualny rozwój rodziców (Harwas-Napierała, 2006). Funkcjonowanie w roli matki i ojca jest źródłem cennych doświadczeń, które trwale oddziałują na indywidualne poczucie dobrostanu rodzica (Bakiera, 2013).

Jakość życia rodziny jest konstruktem wielowymiarowym, obejmującym różne wymiary- fizyczne, społeczne i emocjonalne (Frey i in., 1989; Predescu, Sipos, 2017). Sprawowanie opieki nad dzieckiem ze spektrum autyzmu to sytuacja, która może przekraczać możliwości adaptacyjne rodziców (m.in. Pisula 2007). Wychowywanie dziecka z ASD powoduje, że role rodzicielskie i małżeńskie mogą być ograniczone lub zaburzone (m.in. (Ledbetter- Cho i in., 2015). Ograniczony czas na rodzinne rozrywki lub niemożność

zorganizowania odpoczynku niejednokrotnie powoduje frustrację wśród członków rodziny i znacznie oddziałuje na zadowolenie z życia rodzinnego (Zabriskie, McCormick, 2003). Istnieje wiele badań nad rodzinami dzieci z zaburzeniami rozwoju, w których wykazano, że doświadczany stres rodzicielski powoduje obniżenie jakości życia rodzinnego (m.in. Shtayermman, 2007; Doig i in., 2009). Pisula (2007) wykazała, że rodzice dzieci z diagnozą autyzmu potrzebują wieloaspektowej pomocy, aby móc radzić sobie z obciążeniami. Ostatnie badania wykazują, że rodzice dzieci ze spektrum autyzmu doświadczają dużo większego stresu rodzicielskiego niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami - w tym. m.in. Zespół Downa, porażenie mózgowe, niepełnosprawność intelektualna (Montes, Halterman, 2008; Schieve i in., 2007) lub dzieci typowo rozwijających się (Hayes, Watson, 2013; Karst, Van Hecke, 2012; McStay i in., 2015).

W rodzinach wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu pozytywne przeżycia związane z opieką nad dzieckiem współwystępują z negatywnymi doświadczeniami i rodzicielskim stresem (Hastings, Taunt, 2002). Jednym z głównych obciążeń doświadczanych przez rodziców jest lęk o przyszłość dziecka z uwagi na zdiagnozowane całościowe trudności rozwojowe (Pisula, Noińska, 2011).

Wielu rodziców zgłasza trudności z wykonywaniem codziennych czynności m.in. robieniem zakupów (Pisula 2007) Część rodziców deklaruje duże zmęczenie fizyczne wynikające z ciągłej konieczności skupiania uwagi na dziecku i zapewniania mu stałej opieki (Reyman, Kucyper, 1994 za: Sekułowicz, 1998). Wśród charakterystycznych objawów zgłaszanych przez rodziców pojawiają się również ograniczenia poznawcze takie jak trudności z koncentracją uwagi i podejmowaniem decyzji, poczucie dezorientacji i krótkotrwałe utraty pamięci (Friehe i in., 2003). Rodzice niejednokrotnie są zmuszeni do rezygnacji z dawnych planów i marzeń rodzinnych z uwagi na ograniczone możliwości adaptacyjne ich dziecka (Reyman, Kucyper, 1994 za: Sekułowicz, 1998). Friehe, Bloedow i Hesse (2003) dowiedli, że rodzice dzieci z zaburzeniami rozwojowymi częściej deklarują również gorsze samopoczucie, które przejawia się pod postacią psychosomatycznych objawów, m.in. takich jak: zakłócenia snu, zakłócenia w spożywaniu posiłków, niestrawności żołądkowe, bóle głowy, ucisk w klatce piersiowej lub żołądku czy też całościowe obniżenie odporności organizmu. Dowiedziono również, że wysoki stres rodzicielski jest silnie powiązany z podwyższonym poziomem depresji rodziców (Leigh, Milgrom 2008, Pottie, Ingram, 2008, Rezendes, Scarpa, 2011, Taylor, Warren, 2012, Yorke i in., 2018). Nasielenie objawów ASD jest powiązane z poziomem depresji rodziców (Benson 2006; Ingersoll, Hambrick, 2011)

Codziennie opiekowanie się dzieckiem ze spektrum autyzmu oddziałuje również na funkcjonowanie rodziców w obszarze społeczno- emocjonalnym. Dużym utrudnieniem odczuwanym w codziennym życiu jest poczucie izolacji społecznej z powodu częstych problemów behawioralnych dziecka m.in. takich jak napady złości w miejscach publicznych (Kuhlthau i in. 2010). Nieprzewidywalne zachowania dzieci powodują w rodzicach niekontrolowane krótkotrwałe wybuchy złości, gwałtowne zmiany w reakcjach emocjonalnych oraz poczucie niekontrolowalności swoich uczuć (Friehe, Bloedow, Hesse, 2003). Wielu rodziców dzieci z ASD deklaruje, że emocje i zachowania dziecka wpływają na ich samopoczucie. Zauważają również, że ich stany emocjonalne oddziałują na dzieci – zjawisko zostało nazwane „przekazem emocjonalnym” (Zhou, Yi, 2014). Innym poważnym utrudnieniem w życiu społecznym rodziców dzieci ze spektrum autyzmu jest brak zrozumienia otoczenia dla problemów doświadczanych przez dziecko i jego rodzinę (Sharpley i in., 1997). Wiele rodzin odczuwa brak akceptacji czy nawet odrzucenie przez członków dalszej rodziny (Stelter, 2013). Deklaruje bardzo małe wsparcie społeczne (Płatos i in., 2016, Rajner, Wroniszewski, 2000).

Na etapie rozpoznawania zaburzenia dziecka stosowane przez rodziców strategie radzenia sobie ze stresem zorientowane na emocje m.in. takie jak samoobwinianie się, narzekanie utrudniają adaptację i konstruktywne działanie na rzecz dziecka (Dąbrowska, Pisula 2010; Pisula, Kossakowska 2010). Koncentracja rodziców na aktywnym poszukiwaniu rozwiązań, które służyłyby dziecku i rodzinie pozwala uniknąć wielu problemów zdrowotnych m.in. depresji czy zaburzeń lękowych (Higgins, Endler 1995; Campbell- Sills i in. 2006). Podejmowane przez rodziców zadaniowe strategie radzenia sobie ze stresem mogą być skutecznym sposobem na osiągnięcie zamierzonych celów wychowawczych i jednocześnie pokazanie dziecku, że rzeczywistość może być bardziej zrozumiałą (Noojin, Wallander 1997). Zadaniowe rozwiązywanie pojawiających się trudności może jednak powodować pogłębiające się trudności dzieci w rozwijaniu bardziej adaptacyjnych strategii regulacji emocji (Nuske i in. 2018).

Istnieją również doniesienia z badań, które wskazują, że funkcjonowanie w systemie rodzinnym z dzieckiem z niepełnosprawnością może wiązać się z wieloma pozytywnymi i wzbogacającymi przeżyciami. Dziecko bowiem by mogło rozwijać się na miarę swoich możliwości, potrzebuje obecności psychicznej i emocjonalnej swoich rodziców (Marat, 2014). Wielu rodziców, pomimo różnorodnych problemów swoich dzieci skupia się na integracji rodziny i wzajemnej współpracy (Jones, Passey, 2005)

Blacher i Baker (2007) zauważają, w celu uzyskania pełniejszego obrazu wpływu zaburzeń rozwoju dziecka na życie rodziny konieczne jest uwzględnienie zarówno pozytywnych, jak i negatywnych aspektów sytuacji rodziny. Rodzice pomimo początkowego kryzysu, dostrzegają wiele pozytywnych zmian, które zaszły w ich życiu w związku z opieką nad dzieckiem (Hastings, Taunt, 2002; Kausar i in., 2003; Ylvén, Björck-Åkesson, Granlund, 2006).

Hastings i inni (2002) wychodzą z założenia, że pozytywne postrzeganie swojego rodzicielstwa może odgrywać ważną rolę w radzeniu sobie z trudnościami i przyczyniać się do obniżenia stresu rodzicielskiego. Pozytywna percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem może stać się zasobem pomocnym w radzeniu sobie z trudnościami i oddziaływać na zadowolenie z życia rodzinnego (Bayat, 2007; Hastings, Taunt, 2002). Wśród nowych i ważnych osiągnięć, które rodzice zgłaszają, że nabywają podczas procesu adaptacji do wychowywania swojego dziecka wyróżniają: wzrost wiedzy dotyczącej opieki nad dzieckiem, umocnienie wiary w siebie, otwartości, wrażliwości, gotowości do współczucia i niesienia pomocy innym (Pisula, Noińska; 2011). Zauważają również, że potrafią bardziej elastycznie dopasowywać plany rodzinne do potrzeb i możliwości dziecka, jak również bardziej elastycznie dostosowywać różne metody wychowawcze do określonej sytuacji (Picardi, Gigantesco, 2018). Indywidualne zmiany których doświadczają rodzice sprzyjają pojawianiu się także pozytywnych zmian wewnątrz systemu rodzinnego, w tym m.in. poczucia umocnienia rodziny, rozwoju zdolności jej członków do współdziałania i udzielania sobie nawzajem wsparcia, a także ogólnej poprawy z najbliższymi (Taunt, Hastings 2002; Hastings i in., 2005; Bayat 2007). W przypadku doświadczania pozytywnych zmian w systemie rodzinnym wzrasta poczucie spójności i jedności rodziny oraz satysfakcja z życia rodzinnego (King i in., 2006). Wartością stają się również nowe relacje społeczne zbudowane z innymi rodzinami w obliczu kryzysu. Stres rodzicielski motywuje rodziców do poszukiwania wsparcia nieformalnego (Hastings, Johnson, 2001).

Podsumowanie

Podsumowując, potwierdzona przez specjalistów diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka jest dla rodziców momentem krytycznym w życiu rodziny. Rodzina staje w obliczu poważnego kryzysu (Pisula, 2007). Akceptacja własnego dziecka z niepełnosprawnością jest skomplikowanym wewnętrznym procesem obojga rodziców (Twardowski, 2008). W tym projekcie badawczym przedstawione zostały dwa modele

adaptacji do rodzicielstwa (Belsky 1984; Heinicke 1984). Powyższe konceptualizacje są niezwykle istotne w kontekście podejmowanej problematyki. W niniejszej pracy uwzględniono wybrane determinanty rodzicielstwa (między innymi takie jak - cechy osobowości rodzica, jakość relacji rodzicielskiej tworzonej ze współmałżonkiem, sieć kontaktów społecznych) do wyjaśnienia zadowolenia z życia rodzinnego w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu. Model pokonania kryzysu w rodzinie McCubbina i Patterson (1983) okazał się pomocny w kontekście potrzeby pełniejszego zrozumienia siły doświadczanego stresu rodzicielskiego i niezbędnej reorganizacji dotychczasowego życia matki. Spodziewano się, że dzięki dostępnym matkom zasobom możliwa jest pozytywna adaptacja do niepełnosprawności dziecka. Istnieją dowody naukowe potwierdzające fakt, że proces adaptacji rodziny do nowej sytuacji rodzinnej jest złożony, długotrwały i często negatywnie oddziałuje na wewnętrzne relacje rodzinne (Abbeduto i in., 2004, Dunn i in., 2001; Shtayermman, 2013). Dowiedziono również, że proces adaptacji czasem może sprzyjać odczuwaniu satysfakcji z życia rodzinnego (m.in. Hastings i in. 2005; Bayat 2007).

W niniejszej pracy szczególnym zainteresowaniem objęto matki wychowujące dzieci ze spektrum autyzmu w wieku 2-7 lat. Badania dowodzą, że rodzice małych dzieci ze spektrum autyzmu często są przemęczeni, zdesperowani i znajdują się u kresu swoich możliwości psychicznych (m.in. Sawyer i in., 2010; Yirmiya, Shaked, 2005). Istnieje wiele czynników oddziałujących na stan psychiczny rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Niektóre doniesienia wskazują, że ograniczona wiedza rodziców dotycząca opieki nad dzieckiem o specjalnych potrzebach rozwojowych przyczynia się do znacznego obniżenia nastroju (Degangi i in., 2000; Dominick i in., 2007; Davis, Carter 2008). Niezrozumiałe zachowania dzieci wywołują wśród rodziców również duży stres rodzicielski (Barroso i in., 2018; Stelter 2013; Lopez- Wagner i in., 2008) oraz generują napięcie w relacjach rodzinnych (Powers, Singer, 1993 za: Pisula 1998; Pisula, 2007; Sekułowicz, 2013). Wczesne i średnie dzieciństwo to czas specjalistycznej diagnostyki dzieci w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu jak również okres wyjątkowo dynamicznego rozwoju dzieci. W związku z powyższymi ustaleniami, uznano za ważne, aby w tym kluczowym czasie adaptacji szczególną uwagę objąć matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu i sprawdzić, jak przeżywają swoje życie rodzinne. Rola mamy zwłaszcza w życiu małego dziecka jest niezwykle ważna (Winnicott, 2011; Kornas- Biela, 2006). Badania dowodzą, że matki, pomimo podejmowania kilku ról społecznych jednocześnie, wciąż pełnią rolę głównych opiekunów dzieci (Sharpley i in., 1997; Kotlarska-Michalska, 2001 za: Bakiera 2013). Doświadczany przez matki dzieci z ASD stres rodzicielski uznawany jest za największy

w porównaniu do rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Schieve i in., 2007; Montes, Halterman, 2008; Estes i in., 2013) oraz rodziców dzieci typowo rozwijających się (Knussen, Sloper, 1992; Bromley, Hare i in., 2004; Karst, Van Hecke, 2012; Hayes, Watson, 2013; McStay i in., 2015; Barroso, Mendez i in., 2018). Udowodniono również, że matki doświadczają dużo większego stresu niż ojcowie dzieci (Olsson, Hwang, 2001; Dąbrowska, Pisula, 2010).

Satysfakcja z życia rodzinnego rozumiana jako ocena jakości życia rodziny jest konstruktem wielowymiarowym, obejmującym różne obszary życia w tym między innymi - fizyczny, społeczny i emocjonalny (Frey i in., 1989; Predescu, Sipos, 2017). Funkcjonowanie w roli rodzica dziecka ze spektrum autyzmu to szczególny kontekst rodzinny, który może przekraczać możliwości adaptacyjne rodziców. Wychowanie dziecka z ASD zawiera w sobie wiele trudnych do przewidzenia i stresujących sytuacji. Powoduje, że role rodzicielskie i małżeńskie mogą być ograniczone lub zaburzone. W niniejszej rozprawie skoncentrowano się na rozumieniu satysfakcji z życia rodzinnego w rozumieniu Zabriskiego (Zabriskie, McCornick, 2003; Przybyła -Basista i in., 2021), który za Pavotem i Dienerem (2003) uznaje, że satysfakcja z życia rodzinnego to świadomy poznawczy osąd własnego życia, w którym kryteria oceny zależą od konkretnej osoby. Przyjęto, że zadowolenie z życia rodzinnego jest wskaźnikiem przebiegu udanej adaptacji do kryzysu spowodowanego diagnozą autyzmu u dziecka. W badaniach poddano analizie czynniki, które założono że pozytywnie oddziałują na zadowolenie z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Przyjęto, że predyktorami zadowolenia z życia rodzinnego w kontekście doświadczanego specyficznego rodzicielstwa będą zasoby indywidualne i społeczne, zaś istotnym czynnikiem ryzyka będzie odczuwany stres rodzicielski.

Rozdział 3. Zasoby osobowościowe i relacyjne jako wyznaczniki satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu

Proces diagnozowania dziecka, a w konsekwencji otrzymania specjalistycznej diagnozy medycznej jest związany z licznymi specyficznymi wyzwaniami na jakie narażona jest cała rodzina. Zmiany pojawiające się w systemie rodzinnym mogą wzmacniać relacje rodzinne poprzez wzajemne zrozumienie i współdziałanie na rzecz dziecka (Hastings i in., 2005; Bayat, 2007) lub osłabiać rodzinne poczucie jedności i spójności (Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in., 2005). Nowa sytuacja rodzinna często wywołuje wiele trudnych emocji prowadzących do licznych nieporozumień pomiędzy członkami rodziny. Rodzina podejmuje różnorodne sposoby, aby przystosować się do nowej rzeczywistości.

W poprzednich rozdziałach zwrócono uwagę na funkcjonowanie matek w obliczu adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Przedstawiono wybrane modele (1) adaptacji do rodzicielstwa, (2) pokonania kryzysu w rodzinie oraz (3) relacji pomiędzy rodzicielstwem a poczuciem subiektywnego dobrostanu. Zdefiniowano pojęcie stresu rodzicielskiego oraz satysfakcji z życia rodzinnego. W tym miejscu przybliżona zostanie problematyka zasobów jednostki oraz możliwe mechanizmy ich wpływu na satysfakcję z życia rodzinnego.

3.1. Zasoby indywidualne

Cechy osobowości mogą być wykorzystywane do przewidywania zachowań jednostki w różnych sytuacjach życiowych, w tym w sytuacjach małżeńskich jak również rodzinnych.

3.1.1. Stabilność Emocjonalna

Stabilność Emocjonalna to złożony konstrukt teoretyczny wyjaśniany przez czynniki genetyczne i środowiskowe. Wyraża on stałą dyspozycję jednostki do zachowania zrównoważonego poziomu pobudzenia emocjonalnego, odporności emocjonalnej i tolerancji na frustrację (Strus i in., 2014). Natomiast niska stabilność emocjonalna zazwyczaj konceptualizowana jest jako ogólna tendencja do doświadczania negatywnych stanów afektywnych, takich jak strach, depresja, lęk, złość i zakłopotanie. Badania wykazują, że występują różnice płciowe w zakresie stabilności emocjonalnej (Costa, Terracciano, McCrae 2001).

W terminologii psychologicznej koncepcja stabilności emocjonalnej po raz pierwszy pojawiła się w leksykalnym ujęciu cech Wielkiej Piątki u Goldberga (1992). W wyniku adaptacji narzędzia Goldberga zyskała merytoryczne uznanie wśród polskich (Strus i in., 2014) i zagranicznych badaczy (m.in. Zheng i in., 2008).

W rozumieniu Goldberga (1992; za: Strus i in., 2014) wysoki poziom stabilności emocjonalnej charakteryzuje osoby o spokojnym uosobieniu, zrównoważone i niepopadające łatwo w negatywne stany emocjonalne. Niski poziom stabilności emocjonalnej związany jest natomiast z częstym doświadczaniem przez jednostkę zmiennych nastrojów, głównie wyraża się skłonnością do zamartwiania się, szybkiej irytacji oraz zazdrości. Zdaniem Cervone i Pervin (2014) osoby o niskiej stabilności emocjonalnej są bardziej zaniepokojone, niepewne swoich umiejętności i nerwowe.

W kontekście życia społeczno- emocjonalnego jednostki stabilność emocjonalna uznawana jest jako istotny zasób osobisty sprzyjający utrzymaniu zdrowia psychicznego i fizycznego (Wehner i in., 2016; Rodríguez-Ramos i in., 2019; 2021). Niska stabilność emocjonalna w sposób bezpośredni, jak również pośredni oddziałuje na rozwój stanów chorobowych, a także wyraża się skłonnością do wyolbrzymiania ich znaczenia, co niekorzystnie wpływa na przebieg leczenia (Neeleman i in., 2004). Dowiedziono również, że osoby o niskiej stabilności emocjonalnej są bardziej podatne na różne formy psychopatologii, w tym m.in. zaburzenia lękowe (Watson i in., 2005; Weinstock, Whisman; 2006) jak również zaburzenia depresyjne (Duggan i in., 1995; Watson i in., 2005). Przejawiają również problemy z regulacją emocji (Kokkonen, Pulkkinen, 2001).

Wyniki badań wskazują równocześnie, że osoby o niskiej stabilności emocjonalnej mogą częściej doświadczać złego samopoczucia, wykazywać się ograniczoną zdolnością do rozwiązywania problemów oraz przejawiać trudności w adaptacji do nowych sytuacji (Wehner, i in.,; 2016). Istnieją dowody naukowe, które potwierdzają, że osoby te częściej i bardziej intensywnie doświadczają stresu (Connor-Smith, Flachsbart 2007; Bolger, Schilling, 1991; Larsen, Ketelaar, 1991). W sytuacji dużego napięcia emocjonalnego decydują się korzystać ze strategii skoncentrowanych na emocjach lub unikowych, co obniża ich motywację do działania i jednocześnie przekłada się na mniej satysfakcjonujące osiągnięcia (Wehner i in., 2016).

Stabilność emocjonalna to zmienna, która istotnie oddziałuje również na subiektywne poczucie dobrostanu psychologicznego (Steel i in., 2008). Roberts (2009) twierdzi, że oczekiwania, uczucia i zachowania są stymulowane przez osobowość w sposób nieświadomy,

powtarzalny, w związku z czym wytworzone sztywne i destrukcyjne wzorce zachowania mogą utrzymywać się przez całe życie powodując chroniczne niezadowolenie.

Istnieją również badania, które wykazują pozytywne znaczenie stabilności emocjonalnej w kontekście radzenia sobie ze stresem i pojawiającymi się kryzysami (Strizhitskaya i in., 2018). Stabilność emocjonalna uznawana jest za silny zasób osobisty, który może oddziaływać na budowanie bezpiecznych, opartych o zaufanie więzi międzyludzkich (Nehra, Rangnekar, 2019)

3.1.2. Ego Resiliency

Resilience (resiliency) to koncepcja psychologiczna, która odnosi się głównie do analizy różnych procesów adaptacyjnych ludzi w sytuacji niepowodzenia i pojawiających się nowych okoliczności życiowych. W literaturze *resilience* rozumiane jest dwojako. W pierwszym rozumieniu *resilience* oznacza odporność lub swoistą umiejętność związaną z przewycięzaniem negatywnych zjawisk i wydarzeń życiowych. *Resiliency* lub *ego-resiliency* natomiast traktowana jest jako trwała osobowościowa dyspozycja jednostki umożliwiająca przystosowanie się do stresujących wydarzeń (Sęk, 2008 za: Kołodziej Zaleska, Przybyła - Basista, 2018). W niektórych źródłach tłumaczona jest jako – prężność psychiczna, prężność ego lub sprężystość psychiczna czy też zdolność do zdrowienia (por. Borucka, Ostaszewski, 2008 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018; Kaczmarek, 2011 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018 , Ogińska- Bulik 2010;).

W niniejszej pracy przyjęto angielskie nazewnictwo, koncentrując się na rozumieniu ego-resiliency jako cechy osobowości, która przejawia się zdolnością do dynamicznej i adekwatnej samoregulacji (Block i Kremen, 1996). Ego-resiliency traktowana jako stała i jednocześnie ciągle rozwijająca się predyspozycja indywidualna sprzyjająca w procesie adaptacji do trudności życiowych (Kaczmarek i in., 2011 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018) oraz umożliwiająca zachowanie elastyczności w dostosowywaniu poziomu kontroli ego do zaistniałej sytuacji (Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018; Vecchione i in., 2010). Zdaniem Block i Kremen (1996 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018) *ego-control* i *ego-resiliency*, to fundamenty osobowości, które są odpowiedzialne za procesy motywacyjne, emocjonalne oraz zachowanie człowieka. *Ego control* odpowiada za kontrolę impulsów w różnych sytuacjach, *ego-resiliency* natomiast za modyfikowanie poziomu kontroli i jednocześnie wprowadzanie zmian wewnątrz jednostki w wyniku interakcji z zewnętrznym środowiskiem. Zdolność modulowania kontroli i dostosowywania jej do warunków zewnętrznych pozwala na twórcze i niestandardowe reagowanie na problem. Resiliency to

zdolność do satysfakcjonującej adaptacji do wewnętrznych i zewnętrznych stresorów (Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018). Block i Kremen (1996) uważają, że osoby o wysokim ego- resiliency są lepiej przystosowane, posiadają zdolności efektywnego radzenia sobie z codziennymi wydarzeniami jak również z trudnymi i nieoczekiwanymi kryzysami. Alessandri i in. (2007) uznali, że ego- resiliency powiązane jest z tymi aspektami osobowości, które odpowiadają za przystosowanie się do nowej sytuacji i umożliwiają powstanie zaangażowanej i aktywnej postawy w podejściu do rzeczywistości. Kwiatkowski (2017) twierdzi, że ego- resiliency jest istotnie związane z poczuciem koherencji, które odgrywa ważną rolę w zarządzaniu zasobami energetycznymi i utrzymywaniu optymalnego poziomu mobilizacji. Zdaniem Kwiatkowskiego (2017) ego- resiliency oddziałuje na wybór sposobów działania w sytuacjach trudnych. Ogińska- Bulik i Juczyński (2008) uważają natomiast, że koncepcja resiliency może sprzyjać ochronie lub poprawie dobrostanu psychologicznego, oddziałuje również na zdrowie psychiczne jednostki (Sagone, De Caroli, 2013) a jednocześnie pełni rolę bufora względem stresu psychologicznego (Klohn i in., 1996 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista 2018).

Kluczowym elementem ego- resiliency jest umiejętność przeżywania emocji pozytywnych (Fredrickson i in., 2003; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Wysoce prawdopodobne jest, że doświadczanie pozytywnych emocji będzie sprzyjać poszerzaniu myśli i działań, które umożliwiają budowanie trwałych zasobów osobistych i wpływają na poczucie indywidualnego dobrostanu (Fredrickson, 2002). Doświadczanie pozytywnych emocji pozwoli osobom przeżywającym trudności życiowe oderwać się od negatywnych doświadczeń i powrócić do równowagi (Heszen, Sęk, 2007).

W związku z powyższym rozumieniem, koncepcję ego- resiliency można traktować również jako swoistą indywidualną predyspozycję do bycia odpornym na lęk, niepokój i inne negatywne emocje. Osoby o niskim poziomie ego- resiliency będą skłonne do zmartwień, silnego przeżywania lęku i wybieraniu bardziej standardowych i schematycznych rozwiązań sytuacji problemowych (Block, Kremen, 1996).

Ego- resiliency pojawia się w badaniach psychologicznych w różnych kontekstach, w tym m.in. w badaniu zadowolenia z życia rodzinnego (Poursardar i in., 2013), w sytuacjach zagrożenia życia lub zdrowia człowieka (Bonanno, 2004 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018), doświadczania długotrwałego stresu (Dunkel-Schetter, Dolbier, 2011 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018) w analizie przebiegu procesu przystosowania się do różnych zdarzeń kryzysowych i traumatycznych (Bonanno i in., 2011 za: Kołodziej-Zaleska,

Przybyła- Basista 2018), doświadczania kryzysów w małżeństwie (Perrig-Chiello i in., 2015; Quinney, Fouts, 2004 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018), czy też wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnościami lub o ograniczonych możliwościach rozwoju psychofizycznego (Heiman, 2002; Kasprzak, Basińska, Lewandowska, 2013; Kózka, Przybyła-Basista, 2017)

3.1.2.1 Ego- resiliency – zasób osobisty w adaptacji do rodzicielstwa

W niniejszej pracy uwzględniono ego- resiliency jako osobisty zasób matek umożliwiający konstruktywną adaptację do wychowywania dziecka o zaburzonym przebiegu rozwoju psychofizycznego. Uznano, że ego- resiliency może sprzyjać podnoszeniu satysfakcji z życia rodzinnego. Dowiedziono bowiem, że wysokie resilience ma znaczenie w podejmowaniu przez małżonków konstruktywnych strategii rozwiązywania konfliktów małżeńskich (Bradley, Hojjat 2017), co w sytuacji wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu bywa niezmiernie ważne dla utrzymania relacji partnerskiej. Paris i Helson (2002) uważają, że resilience przewiduje również więcej pozytywnych doświadczeń podczas macierzyństwa oraz sprzyja odczuwaniu większego zadowolenia z bycia matką.

Dotychczasowe badania wykazują również, że rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością o wysokim resilience skuteczniej radzą sobie z trudnymi zachowaniami dzieci (Heiman, 2002) oraz doświadczają mniejszej ilości objawów depresyjnych (Bitsika i in., 2013). Istnieją dowody naukowe, które potwierdzają, że resilience w istotny sposób oddziałuje na jakość życia rodzinnego wśród rodziców dzieci z diagnozą ASD (Pyszkowska, Wrona 2021; Pastor-Cerezuela i in., 2020; Pastor-Cerezuela i in., 2016). Wysokie resilience sprzyja podejmowaniu zadaniowych strategii radzenia sobie z problemami życia rodzinnego, co ostatecznie wyraża się w większej satysfakcji z życia wśród tych rodzin (Vulpe, Dafinoiu, 2012).

3.1.3. Optymizm

Pojęcie „optymizm” jest powszechnie znane, a swoimi korzeniami sięga do filozofii starożytnej Platona i Arystotelesa. W codziennym rozumieniu optymizm najczęściej łączony jest z brakiem realizmu i utożsamiany z bezpodstawnym przekonaniem o własnym pomyślnym losie. Istnieje wiele definicji optymizmu (m.in. Weinstein, 1980 za: Czerw ,2010; Schwarzer, 1994) Rozumieniem tego zjawiska zajmowało się wielu reprezentantów różnych dziedzin nauki, jednak najczęściej uwagi optymizmowi poświęcili psychologowie. Uważają oni, że

pomimo ogólnej ludzkiej tendencji do pozytywności, optymizm jest cechą indywidualną każdego człowieka.

Po wielu latach badań i obserwacji optymizmu można znaleźć ciekawe klasyfikacje i definicje tego zjawiska. Istnieją badacze, którzy traktują optymizm i pesymizm jako dwa skrajne końce tego samego kontinuum (np. Scheier, Carver, 1985; Seligman i in., 2008) oraz uznający optymizm i pesymizm jako dwie niezależne od siebie zmienne (np. Peeters i in. 1997). Burke (1999) w swoich badaniach zaproponował ujęcie optymizmu jako stanu chwilowego, odnoszącego się do konkretnego kontekstu życiowego lub jako stałej cechy osoby. Peterson (2000 za: Czerw, 2010) wprowadził natomiast rozróżnienie na mały i duży optymizm. *Mały optymizm* zdefiniował jako specyficzne, uzależnione od sytuacji oczekiwanie pozytywnych zdarzeń, ujawniające się na poziomie zachowań i stylu życia. *Duży optymizm* odniósł do uogólnionego oczekiwania dotyczącego pozytywnych zdarzeń i objawiającego się na poziomie systemu immunologicznego i nastroju.

Dwojako optymizm rozumie również Schwarzer (1994), który wyróżnił optymizm *defensywny* i optymizm *funkcjonalny*. Zdaniem autora optymizm defensywny oznacza nierealistycznie wysoką ocenę uniknięcia przykrych zdarzeń, natomiast optymizm funkcjonalny odnosi się do działania adaptacyjnego wykorzystującego wysokie poczucie własnej skuteczności. Optymista funkcjonalny próbuje aktywnie poszukiwać rozwiązań do pojawiających się problemów, tworzy optymistyczne wersje wydarzeń w przyszłości, a porażki interpretuje jako sytuacje służące rozwojowi indywidualnych predyspozycji.

W literaturze dotyczącej optymizmu odnaleźć można również koncepcję przystosowawczego *defensywnego pesymizmu* (Cantor, Norem, 1989). Autorzy traktują pesymizm jako strategię poznawczą umożliwiającą szacowanie niskiego prawdopodobieństwa wystąpienia pozytywnych zdarzeń czy rezultatów działań własnych (pomimo posiadania zasobów do rozwiązania sytuacji problemowej). Defensywny pesymista zakłada niepomysłny przebieg zdarzeń, ale jednocześnie podejmuje próbę aktywnego rozwiązania trudności.

Zupełnie inne rozumienie optymizmu proponuje Seligman (1993), który w swojej koncepcji odnosi się do teorii atrybucji przyczyn zdarzeń. Wyróżnia kilka składników optymizmu (m.in. stałość, zasięg, personalizacja), a następnie poszukuje przyczyn sukcesów i porażek. Wychodzi z założenia, że doświadczenia z przeszłości mają znaczenie w budowaniu osobistych oczekiwań względem przyszłości (Peterson, Seligman, 1984). Zwraca uwagę czy źródło niepowodzenia jest cechą stałą czy zmienną; dotyczy czynników zewnętrznych czy

wewnętrznych oraz czy odnosi się do konkretnego specyficznego kontekstu życiowego czy ma zasięg globalny.

Czerw (2010) wychodzi z założenia, że natura wyposaża człowieka w pewien bazowy poziom optymizmu, a ludzie z różnych względów mogą ujawniać większe lub mniejsze natężenie tej cechy w życiu. Plomin i in. (1992) szacuje, że optymizm jest cechą odziedziczną w około 25%. Istnieją dowody naukowe, które wskazują, że wykształcenie się optymizmu związane jest z wczesnodziecięcymi doświadczeniami w relacjach z podstawowymi opiekunami oraz bezpieczeństwem finansowym w domu rodzinnym (Heinonen i in., 2005; Heinonen i in., 2006). Udowodniono, że trudna sytuacja społeczno-ekonomiczna w dzieciństwie może sprzyjać wykształceniu się postawy pesymistycznej w późniejszym okresie życia (Heinonen, 2006).

3.1.3.1. *Optymizm dyspozycyjny w ujęciu Scheiera i Carvera*

Naukowe definicje optymizmu i pesymizmu mówią o przyjmowanych przez ludzi postawach względem życia i koncentrują się na oczekiwaniach człowieka, co do swojej przyszłości. Niektóre koncepcje optymizmu nawiązują do modeli motywacji opartej na wartości oczekiwanej - *expectancy-value models of motivation* (np. Scheier, Carver, 2010) w myśl których, człowiek dąży do wyznaczonych celów i ma w sobie pewność, że cel jest możliwy do osiągnięcia. Im ważniejszy jest dany cel dla osoby, tym większa jest jego wartość (por. Austin, Vancouver, 1996; Higgins, 2006). Niektórzy ludzie mający silne przekonanie o dużej wartości swojego celu będą kontynuowali swoje wysiłki nawet w obliczu wszelkich przeciwności (Carver i in., 2010).

Regulacyjna teoria optymizmu M. Scheiera i C. Carvera (1993) powstała w oparciu o przesłanki wynikające z aktywności psychicznej i fizycznej ludzi. Zdaniem autorów podstawowym motywem ludzkiej aktywności jest dążenie do wyznaczonych sobie celów, rozumianych jako pożądanego dla jednostki stanów rzeczy (Scheier, Carver 2014). W swoich badaniach wyłonili zmienną – *optymizm dyspozycyjny* (ang. *dispositional optimism*), którą zdefiniowali jako oczekiwanie w przyszłości wydarzeń pozytywnych z jednoczesnym głębokim przekonaniem, że wydarzenia niepomyślne będą pojawiały się sporadycznie albo wcale (Scheier, Carver 2014). Optymizm dyspozycyjny traktują oni jako część osobowości, tj. wewnętrzny mechanizm autoregulacji. Wychodzą z założenia, że każdy człowiek indywidualnie decyduje o wyborze własnych celów i ukierunkowaniu swojej aktywności na urzeczywistnienie ich. Decyzja o podążaniu w obranym kierunku jest związana również z oceną

własnych możliwości oraz przygotowaniem strategii zapobiegających ewentualnym niepowodzeniom.

Scheier i Carver (1992) twierdzi, że optymizm umożliwia i ułatwia podejmowanie decyzji, a w obliczu trudności mobilizuje do działania. Zdaniem autorów, osoba o nastawieniu optymistycznym wierzy, że problem zostanie rozwiązany. Istnieją bowiem dowody naukowe, które wykazują, że w przetwarzaniu informacji uwikłany jest pozytywny afekt (Aspinwall, 1998). Optymiści lepiej koncentrują uwagę na rozwiązaniu problemu (Aspinwall i in., 2001). Korzystają bowiem z różnych sposobów i podejmują wytrwale konkretne wysiłki, aby osiągnąć zamierzony cel (Strutton, Lumpkin, 1992; Scheier, Carver 2014). Pesymista natomiast koncentruje swoją uwagę na ograniczonych możliwościach i niepomyślnych rozwiązaniach.

Powyższe informacje wydają się być szczególnie istotne również w kontekście wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu. Przypuszcza się, że pojawiające się we wczesnym dzieciństwie niezrozumiałe zachowania dziecka mogą być dużym wyzwaniem dla rodzica. Zgromadzone dotychczasowe dowody naukowe wykazują jednak, że optymizm może być pomocny w rozwiązywaniu problemów (m.in. Aspinwall i in., 2001; Scheier, Carver, 2014) jak również podtrzymywaniu motywacji rodzica do szukania pomocy dla dziecka (m.in. Scheier, Carver, 2014).. Można się spodziewać, że optymistyczne nastawienie do życia i pojawiających się różnych trudności rozwojowych dziecka może być skutecznym sposobem na adaptację do stwierdzonej niepełnosprawności ich dziecka.

3.1.3.2. Optymizm a jakość życia rodzinnego

Sposób postrzegania świata przez optymistów i pesymistów ma realny wpływ na ich życie. Badania Carver i Scheier (1992; 2014) wskazują, że przyjmowanie określonej postawy – optymistycznej lub pesymistycznej - względem okoliczności życiowych wyzwała różnorodne emocje. Optymiści oczekując pozytywnych efektów swoich działań, nawet pomimo pojawiających się trudności wyrażają nadzieję, podekscytowanie, ciekawość czy mobilizację. Osoby zorientowane pesymistycznie doświadczają natomiast głównie negatywnych emocji między innymi lęku, złości, smutku a czasem nawet rozpacz. Carver, Scheier, Segerstrom (2010) zgodnie twierdzą, że wysoki poziom optymizmu pomaga ludziom przezwyciężyć przeciwności i trudności życiowe. Sprzyja podejmowaniu aktywności służących zachowaniu dobrego zdrowia fizycznego i psychicznego, w tym budowania odporności na stresujące wydarzenia (np. Poursardar i in. 2013; Carbone, Echols; 2017).

Solberg Nes i Segerstrom (2006) zauważają, że podejmowane przez optymistów strategie radzenia sobie z przeciwnościami są elastycznie dopasowane do aktualnych okoliczności życiowych. Zdaniem wyżej wymienionych autorów, optymizm umożliwia pokonanie stresorów kontrolowalnych, jak również niekontrolowalnych (w tym m.in. negatywne doświadczenia emocjonalne). Dodatkowo w badaniu udowodniono, że zaangażowanie optymistów wzrasta, a wysiłki jednostki w dążeniu do wyznaczonych celów są bardziej zrównoważone, gdy człowiek ma co najmniej kilka ważnych celów. Wykazano również, że optymizm jest ujemnie powiązany ze stosowaniem strategii unikania problemu oraz techniką myślenia życzeniowego oraz zaprzeczania (Carver i in., 2010).

Zadaniowe podejście do rozwiązywania problemów stosowane przez optymistów pozwala odnosić sukcesy również w świecie społeczno- gospodarczym (m.in. Crane, Crane; 2007) jak również kontynuować z większą wytrwałością wysiłki edukacyjne (Hoekman i in., 2005; Kim i in., 2016). Osoby o wysokim optymizmie dyspozycyjnym są bardziej świadome ryzyka związanego z podejmowanymi działaniami, a pomimo to kontynuują podjęte aktywności. Zachowują racjonalny ogląd sytuacji z jednoczesnym przekonaniem o tym, że podjęte działania są wartościowe (Radcliffe, Klein; 2002)

Badania wskazują, że osoby o optymistycznym nastawieniu do życia częściej są inicjatorami relacji społecznych, szybciej zyskują znajomych (Brisette i in.; 2002) jak również wykazują większe zaangażowanie w podtrzymywanie bliskich relacji. Literatura wykazuje, że utrzymywanie satysfakcjonujących relacji społecznych jest istotne dla zachowania dobrego samopoczucia psychofizycznego (Taylor, 2007). Umiejętność zachowania pozytywnego myślenia względem przyszłości powoduje, że optymiści są bardziej pożądanymi w kręgach społecznych (Carver i in., 1994; Helweg-Larsen i in., 2002).

Istnieją również dowody naukowe potwierdzające, że optymiści tworzą bardziej satysfakcjonujące związki partnerskie (Srivastava i in., 2006). Jedno z badań dotyczących bliskich związków wykazało, że optymiści mieli wyższą satysfakcję ze związku niż pesymiści, a różnica ta wynikała między innymi z postrzegania względnego wsparcia ze strony ich partnerów (Srivastava i in., 2006). Dowody na to, że optymiści postrzegają większe wsparcie społeczne niż pesymiści, można odnaleźć również w innych źródłach (np. Abend, Williamson, 2002; Trunzo, Pinto, 2003). Optymiści jednocześnie intensywnie pracują na rzecz wspólnego dobra w związku, ich zaangażowanie prawdopodobnie wynika z inwestycji swoich zasobów w zadania o wysokim priorytecie (Geers i in., 2009). Optymizm przewiduje również bardziej pozytywne zaangażowanie w dyskusję o konflikcie (Assad i in., 2007; Srivastava i in., 2006),

co sprzyja rozwiązywaniu konstruktywnie konfliktów małżeńskich. Wykazano również różnice płciowe w zakresie przejawianego optymizmu w związku. Badania wskazują, że przejawiany przez mężczyzn optymizm jest istotnym predyktorem przetrwania związku (Srivastava i in., 2006).

Wykazano, że optymizm może być istotny również w tworzeniu stabilnych i satysfakcjonujących relacji rodzinnych (Seda Sahin, Nalbone, 2010). Stwierdzono, że zmniejsza on ogólny stres (Brisette i in., 2002), pozytywnie wpływa na zdrowie fizyczne członków rodziny (Scheier i in., 1989). Dowiedziono również, że sprzyja zdobywaniu nowych kompetencji (Solberg Nes i in., 2009). Powyższe doniesienia naukowe wydają się być szczególnie istotne w kontekście funkcjonowania rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Dotychczasowe badania wskazują, że optymizm motywuje członków rodziny do stosowania aktywnych i zadaniowych strategii rozwiązywania problemów, które oddziałują na proces adaptacji do nowej rzeczywistości (Seda Sahin, Nalbone, 2010). Podejmowane przez członków rodziny inicjatywy umożliwiają zintegrowanie rodziny. Akceptacja niepełnosprawności dziecka bowiem związana jest z restrukturyzacją codziennych nawyków rodzinnych oraz dotychczasowych poglądów członków rodziny. Optymizm umożliwia przekształcenie dotychczasowej percepcji rodziny. Zdaniem Scheier i Carver (2001) akceptacja podtrzymuje zaangażowanie członków rodziny w realną pomoc dziecku oraz umożliwia dalszy rozwój rodziny.

Podsumowując, optymizm jest ważnym indywidualnym zasobem umożliwiającym rodzicowi zachowanie dobrego zdrowia psychicznego i fizycznego. Przedstawione powyższe doniesienia z badań wskazują, że osoby o optymistycznym nastawieniu do życia osiągają częściej sukcesy osobiste i zawodowe oraz wytrwale podejmują różnorodne formy rozwiązywania trudności w sytuacjach kryzysowych (Solberg Nes, Segerstrom, 2006). Istnieją doniesienia, które sugerują, że optymizm jest istotnym czynnikiem oddziałującym na życie rodzinne (m.in. Seda Sahin, Nalbone, 2010). Optymistyczne nastawienie względem niesprzyjających okoliczności życiowych wydaje się szczególnie istotne zwłaszcza w przypadku adaptacji członków rodziny do niepełnosprawności dziecka.

3.2. Zasoby relacyjne i społeczne

Ludzie w obliczu niesprzyjających okoliczności życiowych poszukują skutecznych sposobów na radzenie sobie z czynnikami stresogennymi. Pojawiający się problem często wywołuje dezorganizację w codziennym funkcjonowaniu rodziny. W procesie radzenia sobie

z trudnościami ważną rolę odgrywają zasoby osobiste (m.in. materialne, psychologiczne) jednakże niezwykle istotne są również zasoby relacyjne (związane ze społecznym otoczeniem osoby). Poniżej omówiono wybrane zmienne społeczne, które są istotne dla osiągnięcia subiektywnego i rodzinnego poczucia dobrostanu.

3.2.1. Współpraca rodzicielska

Współpraca rodzicielska uznawana jest przez niektórych badaczy (m.in. Feinberg, Kan, Hetherington 2007; Feinberg, 2002;) za jeden z najistotniejszych wyznaczników jakości życia rodzinnego. Dowiedziono, że efektywna współpraca rodzicielska może sprzyjać poszukiwaniu porozumienia poprzez skłóconych małżonków (Mendez, i in., 2019) nieefektywna natomiast poróżnić rodziców nawet pomimo ich wysokich kompetencji rodzicielskich (Beitel, Parke, 1998; McHale i in., 2000; McHale i in., 2004). Pojawiające się trudności z wychowaniem dziecka często przyczyniają się do narastających konfliktów i dystansowania się parterów od siebie. Współpraca rodzicielska ma szczególne znaczenie również w przypadku rodzin, których struktura nie ma tradycyjnej, nuklearnej formy, w tym m.in. małżeństw rozwiedzionych lub par niezamieszkujących razem ale wspólnie zaangażowanych w wychowanie dziecka (Palkovitz i in., 2014). Feinberg (2002) uważa, że nie ma innego czynnika z obszaru relacji małżeńskich lub partnerskich, który miałby silniejszy i bliższy związek z rodzicielstwem. Zdaniem Więsyk i Lachowskiej (2020) współpraca może stanowić swoisty i jedyny pomost porozumienia wznoszący się ponad różnorodnymi czynnikami dzielącymi parę.

Koncepcja „współpracy rodzicielskiej” (ang. *coparenting*) została wprowadzona do literatury psychologicznej w ramach strukturalnej teorii rodziny, w której podsystem rodzicielski traktowany jest jako „podsystem wykonawczy rodziny” (Minuchin, 1974 za: Więsyk, Lachowska, 2020). McHale i współpracownicy (2004) wychodzą z założenia, że współpraca rodzicielska to swoiste przedsięwzięcie dorosłych, wymagające od nich sprawnej koordynacji działań celem m.in. zapewnienia opieki dzieciom. Niektórzy badacze uznają współpracę rodzicielską jako działanie dwóch osób, które wcale nie muszą być rodzicami dziecka, ale ponoszą odpowiedzialność za jego wychowanie, w gronie takich osób może się znaleźć między innymi babcia i matka dziecka (McHale i in., 2002). Definicja ta koncentruje się na dynamice interakcji międzyrodzicielskich, a nie na wykonywaniu przez poszczególnych rodziców ich ról i funkcji rodzicielskich (Groenendyk, Volling, 2007; Lamela i in., 2016; McHale i in., 2004).

W niniejszej pracy przyjęto rozumienie współpracy rodzicielskiej za Feinbergiem (2002), który uważa, że jest to sposób, w jaki ojciec i matka działają ze sobą, odpowiadając na potrzeby dziecka. *Coparenting* to działanie, które obejmuje znacznie więcej obszarów życia rodzinnego niż tylko opieka nad dziećmi (McHale i in., 2002). Belsky, Crnic i Gable (1995) uważają, że esencją współpracy rodzicielskiej są trzy czynniki: wzajemne okazywanie sobie wsparcia przez partnerów, poziom zgodności i zrozumienia w kwestii przekonań dotyczących wychowywania dziecka oraz zaangażowanie w aktywne wychowywanie dziecka. Dobrze funkcjonujące systemy współrodzicielskie to takie, w których partnerzy znajdują sposoby na dopasowanie się do swoich indywidualnych stylów i preferencji rodzicielskich (McHale, 1995). Kluczowymi elementami umożliwiającymi utrzymanie satysfakcjonującej relacji rodzicielskiej są przede wszystkim wspólnie opracowane cele rodzinne oraz indywidualne kompetencje partnerów między innymi takie jak: wzajemne okazywanie sobie szacunku i wsparcia w podejmowanych wysiłkach rodzicielskich (Feinberg 2002,2003; Van Egeren, Hawkins, 2004) zdolność wzbudzania nadziei w trudnych sytuacjach (Saini i in., 2015) jak również empatia (Każmierczak, 2015).

Minuchin (1974 za: McHale, 1995) wychodzi z założenia, że najlepsza współpraca rodzicielska jest możliwa do osiągnięcia głównie w sytuacjach stresu, kiedy partnerzy jednoczą swoje siły i uruchamiają wszelkie możliwe zasoby, aby pokonać niesprzyjające okoliczności. Fagan i Lee (2014) udowadniają, że relacja rodzicielska w której partnerzy wspólnie podejmują decyzje oraz wykorzystują konstruktywne strategie rozwiązywania konfliktów sprzyja obniżaniu stresu rodzicielskiego. Niektóre badania wykazały, że wspierająca współpraca rodzicielska może być pomocna również w radzeniu sobie ze stresem w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością (Brobst i in., 2009; Norlin, Broberg 2013).

Istnieją dowody na to, że zgodna współpraca rodzicielska obniża poziom stresu rodzicielskiego w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (m.in. Thullen, Bonsall, (2017). Rodzice doświadczający wysokiego poziomu stresu oprócz osobistych i interpersonalnych wyrzeczeń (Falk i in., 2014; Pisula, Kossakowska, 2010; Saini i in., 2015), mogą przejawiać również obniżoną zdolność do konsekwentnego wdrażania ważnych interwencji przynoszących korzyści ich dziecku (Osborne i in., 2008). Wzajemne skoordynowane rodzicielskie działanie może pomóc parze każdego dnia przewycięzać trudności związane z wychowywaniem dziecka (Feinberg 2002). Zaangażowanie rodziców jest ważne nie tylko, aby dzielić się wysiłkiem rodzicielskim, ale również, aby zarządzać wyzwaniami rodzinnymi w skuteczny i wydajny sposób (np. Maynard i in., 2016). Badania

dowodzą, że w przypadku rodziców dzieci ze spektrum autyzmu duże znaczenie w przezwyciężaniu stresu rodzicielskiego i podejmowaniu współpracy rodzicielskiej ma konstruktywna komunikacja oraz działanie wspólne, gdy występują zachowania problemowe dziecka (May i in., 2015).

Chociaż istnieje wiele czynników, które przyczyniają się do przeżywania rodzicielstwa jako stresującego (Derguy i in., 2016), badania wykazują, że najbardziej stresujące dla rodziców dzieci z ASD są zachowania adaptacyjne i nasilone objawy autystyczne (Tomanik i in., 2004, Davis, Carter 2008; Rivard i in., 2014). Podejmowanie przez rodziców dzieci z ASD strategii unikających konfrontacji z trudnościami wychowawczymi m.in. poprzez racjonalizowanie i minimalizowanie znaczenia niepokojących objawów dziecka, może sprzyjać pojawianiu się częstszych konfliktów rodzinnych, obniżaniu satysfakcji z relacji małżeńskiej oraz zwiększać ryzyko rozłamu rodziny poprzez rozstanie rodziców (Higgins i in., 2005; Kelly i in., 2008; Hartley i in., 2011; Brobst i in., 2009 Gau i in., 2011; Karst, Van Hecke, 2012). Wyniki badań Hartleya, DaWalta i Schultza (2017) sugerują, że rodzice dzieci ze spektrum doświadczają mniejszej ilości czasu z partnerem, mniejszej bliskości partnera i mniej pozytywnych interakcji niż rodzice dzieci o prawidłowym przebiegu rozwoju.

Dowodzono również, że stabilna i wspierająca relacja małżeńska i współrodzicielska pomiędzy rodzicami dziecka sprzyja także budowaniu poczucia bezpieczeństwa wśród małych dzieci w rodzinie, w podobnym stopniu jak indywidualne doświadczenia dziecka z każdym z rodziców z osobna (m.in. Cummings i in. 1989; McHale, 1995). Dzieci w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa są bowiem wrażliwe na zachowania interpersonalne pomiędzy dorosłymi (m.in. Raag, 1999) oraz na sprzeczne sygnały emocjonalne ze strony dorosłych (Hirshberg, 1990). Istnieją dowody naukowe, które potwierdzają, że harmonijna i wspierająca współpraca rodzicielska związana jest z mniejszą liczbą problemów behawioralnych dzieci (Choi, Becher 2019) oraz sprzyja prawidłowemu rozwojowi kompetencji społeczno-emocjonalnych dzieci (Teubert i Pinquart, 2010).

Niektórzy badacze (Fincham, 1998; McHale, 1995) rozpatrują współpracę rodzicielską w wymiarze zewnętrznym i wewnętrznym. Wymiar zewnętrzny współpracy rodzicielskiej odnosi się do interakcji rodzicielskich, które zdaniem McHale'a (1995) mogą zostać określone w trojaki sposób (1) harmonijne współrodzicielstwo (*harmonious coparenting*) charakteryzujące się aktywnym wspieraniem wysiłków partnera (2) wrogie-rywalizujące rodzicielstwo (*hostile-competitive coparenting*) wyrażające się krytycyzmem oraz podważaniem autorytetu drugiego rodzica oraz (3) niespójne współrodzicielstwo (*coparenting discrepancy*) ukazujące

dysproporcję pomiędzy rodzicielskim zainwestowanym zaangażowaniem i okazywaną dziecku serdecznością (McHale, 1995). Badania dowodzą, że rodzice wychowujący dziecko przejawiające często nietypowe zachowania wykazują więcej podważających zachowań współrodzicielskich (Cook i in., 2009). Wewnętrzny wymiar współpracy rodzicielskiej odnosi się do subiektywnej oceny kompetencji rodzicielskich drugiego rodzica. Uwzględnia również przekonania rodzica na temat opieki nad dzieckiem oraz ocenę rodzica dotyczącą wsparcia otrzymywanego od partnera w procesie wychowywania dziecka.

Dotychczasowe badania wykazują, że współpraca rodzicielska jest konstruktem niejednorodnym wyjaśnianym przez różnorodne czynniki (m.in. Merrifield, Gamble, 2013; Hock, Mooradian, 2012; Lindsey i in., 2005). Bentovim, Kinston (2014) twierdzą, że wzorce rodzinne są zbudowane na osobistych przekonaniach i niespełnionych potrzebach jednostek tworzących rodzinę. W związku z tym uważają, że osoby o niskiej samoocenie i niskiej samoakceptacji będą miały większe trudności z tworzeniem satysfakcjonujących interakcji rodzinnych. Zdaniem McHale'a (1995) akceptująca postawa opiekunów w rodzinie pochodzenia stanowi fundament do budowania zaangażowanej relacji rodzicielskiej.

Niektórzy badacze (Belsky i in., 1995; Schoppe-Sullivan i in., 2004) wychodzą z założenia, że jakość związku małżeńskiego oddziałuje na sposób realizowania rodzicielstwa. Satysfakcjonująca relacja małżeńska zbudowana na zaufaniu i wspólnie podzielanych wartościach sprzyja osiągnięciu porozumienia partnerów w kwestii współpracy rodzicielskiej (Katz, Gottman, 1996; Katz, Woodin, 2002). Dowiedziono również, że współpraca rodzicielska może prowadzić bezpośrednio do zmiany w relacji małżeńskiej na przestrzeni czasu (Belsky, Hsieh, 1998; Schoppe-Sullivan i in., 2004). Niektóre badania donoszą również, że współpraca rodzicielska jest istotnym mediatorem związku pomiędzy satysfakcją małżeńską rodziców a relacją rodzica z dzieckiem (Margolin i in., 2001; Bonds, Gondoli, 2007). Współpraca rodzicielska oddziałuje również na percepcję dziecka przez rodzica oraz przejawia się inicjowaniem przez rodzica względem dziecka zachowań opiekuńczych (Dorsey i in., 2007; Feinberg i in., 2007; Morrill i in., 2010).

Belsky, Crnic, Gable (1995) oraz Patterson (2002) uważają, że duże znaczenie w kontekście zadowalającej współpracy rodzicielskiej odgrywa również podział obowiązków dotyczących funkcjonowania gospodarstwa domowego oraz opieki nad dziećmi. Innym czynnikiem wzmacniającym relację rodzicielską może być wzajemne okazywanie sobie wsparcia w sytuacjach związanych z realizacją ról rodzicielskich. Sposób reagowania rodzica na zaobserwowane wysiłki rodzicielskie współmałżonka zależy w dużej mierze od

subiektywnej oceny kompetencji rodzicielskich partnera oraz uznania znaczenia sprawowanej przez niego roli (Woodworth i in., 1996; Merrifield, Gamble, 2013).

Istnieją dowody naukowe, które pokazują, że współpraca rodzicielska może być też szansą do rozwoju indywidualnego rodzica (Demick, 2002). Wspólne działanie dla dobra dziecka sprzyja rozwijaniu się u rodzica indywidualnych umiejętności takich jak- elastyczność i zdolność adaptacji do nowych okoliczności życiowych (Talbot, McHale 2004; Van Egeren 2003). Feinberg (2003) oraz Grych i Clark (1999) sugerują, że w zależności od dynamiki współrodzicielstwa odczuwany i nieunikniony stres rodzicielski może sprzyjać również rozwojowi samoskuteczności rodzica. Na podstawie przytoczonych powyższych doniesień z badań wnioskuje się, że współpraca rodzicielska pełni szczególną rolę w życiu rodzinnym, jak również może być czynnikiem wyzwalamym indywidualne zasoby rodzica do radzenia sobie w nowych sytuacjach.

3.2.2. Wsparcie społeczne

Wsparcie społeczne uważane jest za jeden z najważniejszych zasobów relacyjnych jednostki. To pojęcie wieloznaczne, które rozumiane jest często jako postawa pomagania osobom potrzebującym w odzyskaniu utraconej równowagi psychicznej (Szymańska, Sienkiewicz, 2011). W literaturze wsparcie społeczne rozumiane jest jako szczególny rodzaj interakcji, który zostaje podjęty w sytuacji krytycznej lub problemowej, a jego celem jest zmniejszenie stresu lub opanowanie kryzysu poprzez wymianę społeczną o różnej treści (Sęk, Cieślak, 2012). Obecne w życiu człowieka sieci wsparcia można rozpatrywać m.in. z uwagi na wielkość, dostępność, symetryczność w relacji, bliskość terytorialną, spójność, obiektywność lub subiektywność, liczbę utrzymywanych kontaktów z innymi czy też homogeniczność lub heterogeniczność sieci wsparcia. Sieci wsparcia mogą wskazywać na podobieństwo lub zróżnicowanie w obrębie: płci, wieku, przynależności społecznej i problemu (Szymańska, Sienkiewicz, 2011).

Zdaniem Antonovsky'ego (1993) ważną rolę w spostrzeganiu przez jednostkę wsparcia społecznego odgrywa poczucie koherencji. W literaturze termin ten jest rozumiany jako sposób postrzegania rzeczywistości jako zrozumiałej, jasnej, uporządkowanej. Autor traktuje poczucie koherencji jako swoistą siłę sprawczą w człowieku umożliwiającą optymalne i instrumentalne rozwiązywanie problemów. Poczucie koherencji pozwala na dostrzeżenie wszelkich dostępnych jednostce zasobów w aktualnej sytuacji.

Wsparcie społeczne można rozumieć dwojako, tj. w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym (Sęk, 2001, s.18). Strukturalne wsparcie społeczne odnosi się do obiektywnie istniejących i dostępnych sieci społecznych, znajdujących się w otoczeniu jednostki, takie jak: naturalna grupa odniesienia, grupa formalna, instytucja, które przyjmują cechy funkcjonalne względem podmiotu znajdującego się w sytuacji trudnej (Sęk, 2001). Oddziaływanie może mieć charakter spontaniczny lub ciągły. W przypadku pomocy spontanicznej, dostarczana jest ona na gruncie przyjacielskim lub sąsiedzkim, natomiast w przypadku pomocy o charakterze ciągłym udzielana ona jest w stałym lub przejściowym wsparciu rodzinnym lub profesjonalnym (m.in. grupy pomocowe lub stowarzyszenia) (Szymańska, Sienkiewicz, 2011).

Funkcjonalne wsparcie społeczne odnosi się do indywidualnej interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej lub krytycznej (Sęk, 2001). Niektóre sieci wsparcia budują się przez całe życie i czasem istnieją nawet bez aktywowania. Zalicza się do nich: rodzinę, przyjaciół, osoby bliskie oraz grupy społeczne (Buszman, Przybyła-Basista;2017). Skuteczność niesionej pomocy jest uwarunkowana zbieżnością pomiędzy wsparciem oczekiwanym a uzyskanym (Szymańska, Sienkiewicz, 2011). W zależności od aktualnych potrzeb i sytuacji życiowej jednostki, wsparcie może przybierać różną formę. Sęk i Cieślak (2012) wyróżniają: wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne lub materialne.

Wsparcie społeczne może pełnić określone funkcje, które wyrażają się między innymi w formie - dostarczenia pozytywnych emocji; pozyskiwaniu porady lub opieki; ugruntowaniu poczucia własnej wartości i samooceny; wzmocnienia zaufania do siebie i innych osób, jak również zdobyciu poczucia przynależności i więzi społecznych (Cieślak, Elias, 2005). W psychologii można wyróżnić dwa rodzaje wsparcia – (1) spostrzegane, (2) otrzymywane (m.in. Cieślak, 2004; Buszman, Przybyła- Basista, 2017). Wsparcie spostrzegane związane jest z subiektywną oceną jednostki dotyczącą uzyskania możliwych źródeł pomocy w sytuacjach trudnych i stresujących (Buszman, Przybyła-Basista, 2017). Zakłada ono, że jednostka ma wiedzę o tym, gdzie należy szukać pomocy w sytuacji kryzysowej (Sęk, Cieślak 2012). Wsparcie otrzymywane jest natomiast wynikiem percepcji odbiorcy pomocy, co do formy i jakości świadczonej pomocy (Cutrona, Russell, 1990 za:....). Często odnosi się do różnych form pomocy uzyskanych w przeszłości i nie zawsze odgrywa pozytywną rolę w radzeniu sobie ze stresem ze względu m.in. na nieadekwatność formy wsparcia w stosunku do potrzeb, niewłaściwe źródło pomocy czy też zagrożenie dla poczucia własnej wartości (Norris, Kaniasty, 1996; Smoktunowicz i in., 2013). Badania pokazują, że dwa wymiary wsparcia są od

siebie niezależne, a wyniki badań dotyczące związku ze zdrowiem lub dobrostanem niejednoznaczne (m.in. Siedlecki i in., 2013).

Wsparcie społeczne może w sposób bezpośredni (jako efekt główny) lub pośredni (jako efekt buforowy) oddziaływać na życie i zdrowie jednostki (Cieślak, 2012). Wsparcie rozumiane jako „efekt główny” odnosi się do relacji społecznych, które pozwalają człowiekowi rozwijać się i pokonywać kryzysy. Głównym założeniem bezpośredniego działania wsparcia jest zapobieganie i modyfikowanie spostrzeganego stresu. Bezpośredni wpływ wsparcia społecznego można zauważyć m.in. w ocenie dobrostanu (Ogden, 2000 za: Layous i Lyubomirsky, 2014). Działanie „buforowe” wsparcia odnosi się do sytuacji tuż po zadziałaniu stresora. Kluczową funkcją pośredniego działania wsparcia jest obniżanie napięcia lub zmiana percepcji siebie i sytuacji przez osobę wspieraną (Heszen, Sęk, 2012). Niektóre dowody naukowe (m.in. Uchino, 2009) wskazują, że wsparcie społeczne zmniejsza odczuwany stres i zapobiega jego skutkom. Pomimo licznych prac, moderujący wpływ wsparcia społecznego nie uzyskał jednoznacznych wyników (Frese, 1999; Burton i in., 2004).

W literaturze istnieje również wiele dowodów na potwierdzenie związku pomiędzy wsparciem społecznym a zdrowiem człowieka – dotyczą one m.in. radzenia sobie z depresją, lękiem czy powrotem do zdrowia po chorobie (Sęk, Cieślak; 2012). Badania potwierdzają również korzystny wpływ wsparcia na funkcjonowanie psychologiczne człowieka i jego rodziny po wystąpieniu stresora (Cohen, Wills, 1985; Norris, Kaniasty, 1996; Kawachi, Berkman, 2001; Schwarzer, Knoll, 2007; Sęk, Cieślak, 2012; Smoktunowicz, i in., 2013).

3.2.2.1. Wsparcie społeczne w kontekście adaptacji do wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu

Od dawna prowadzone są badania dotyczące związku wsparcia z poczuciem dobrostanu psychologicznego wśród osób będących w różnych niesprzyjających okolicznościach życiowych. W niniejszej pracy szczególnie interesujący jest wpływ wsparcia na stres rodzicielski (Pisula, 1998). Doniesienia z badań z lat 80 XX wieku wykazują, że wsparcie społeczne przynosi korzyści dla zdrowia psychicznego i fizycznego każdego członka rodziny (Cohen, Wills, 1985). Dowiedziono też, że wsparcie może pełnić rolę czynnika pośredniczącego w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a funkcjonowaniem psychologicznym jednostki (m.in. Bovier i in., 2004).

Rodzina w procesie adaptacji do wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu wykorzystuje różnorodne formy pomocy. Niecodzienna sytuacja wyzwala w członkach rodziny

różne indywidualne wewnętrzne mechanizmy adaptacyjne, jednak dużą rolę odgrywają również relacje społeczne. Dowiedziono, że rodzice, którzy doświadczają satysfakcjonujących i wspierających relacji społecznych rzadziej doświadczają symptomów zaburzeń (Quittner, 1992 za: Pisula, 1998). Spostrzegają również swoje rodzicielstwo bardziej pozytywnie, zachowując je od oceny rodzicielstwa jako stresującego (Andresen, Telleen, 1992). Niektóre dowody naukowe (m.in. Quittner, 1992 za: Pisula, 1998) wskazują, że dostępne rodzicowi wsparcie zachęca do podejmowania rodzicielskich wyzwań, a dodatkowo sprzyja reinterpretacji zachowania dziecka. Ponowna analiza zachowania dziecka natomiast uwalnia myślenie o nowych rodzinnych możliwościach do pokonania kryzysu. Emocjonalne wsparcie otrzymane od bliskich osób sprzyja również utrzymaniu pozytywnego obrazu siebie w sytuacji doświadczania trudności. Pisula (1998) uważa, że niewystarczające wsparcie społeczne łączy się z odczuwaniem dyskomfortu psychicznego (tj. negatywnych emocji wobec siebie i innych) oraz obniżoną tolerancją na niestandardowe zachowanie innych ludzi. Autorka ta uznaje również, że istnieje subiektywny optymalny zakres wsparcia, co oznacza, że zbyt niski poziom wsparcia powoduje poczucie niezrozumienia i odrzucenia, natomiast zbyt wysokie poczucie nadmiernej kontroli.

Istnieją dowody naukowe, które potwierdzają, że pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością powoduje liczne zmiany również w życiu społecznym rodziców (Pisula, 1998; Gobrial 2018; Meadan 2010). Ograniczona jest intensywność spotkań z rodziną i znajomymi (Pisula, 1998), a nawet kontaktów z sąsiadami (Rodrigue i in., 1992). Zmienia się społeczna grupa odniesienia, dotychczasowi znajomi wychowujący zdrowe dziecko często nie dostrzegają trudności emocjonalnych rodziców mających dziecko ze spektrum autyzmu. Rodzicom, mającym zdrowe dziecko trudno zrozumieć również nietypowe potrzeby i sposób zachowania dziecka z ASD. Z uwagi na powyższe okoliczności niektórzy rodzice prowadzą bardzo samotne życie społeczne (m.in. Gobrial, 2018; Meadan i in., 2010) tudzież poszukują znajomych wśród rodzin w podobnej sytuacji życiowej. W wielu rodzinach opiekę nad dzieckiem w większości sprawują matki, toteż one w dużej mierze doświadczają największej izolacji społecznej (Estes i in., 2013). Matki częściej ponoszą również odpowiedzialność za nietypowe zachowania swoich dzieci w miejscach publicznych (Pisula, 2007). Zapotrzebowanie na wsparcie w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu jest niezwykle duże (Płatos i in, 2016; Rajner, Wroniszewski, 2000). Gray i Holden (1992) stwierdzili, że rodzice dzieci ze spektrum autyzmu, którzy otrzymywali wsparcie, charakteryzowali się mniejszą depresyjnością i lękiem.

Dowody naukowe wskazują, że sieć społeczna rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju może być mniejsza niż wśród rodzin wychowujących zdrowe dzieci (Kazak, Marvin, 1984). Większe znaczenie jednak ma zadowolenie rodzica z otrzymywanego wsparcia niż liczba dostępnych źródeł (Dunst, Trivette, Cross, 1986 za: Pisula 1998; Ekas i in., 2010). Rodziny dobrze zaadaptowane do sytuacji wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu miały małą liczbę znajomych i przyjaciół, jednakże osoby te wspierały rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju w różnej formie: materialnie, informacyjnie i emocjonalnie.

Frey, Fewell i Vadasy (1989) stwierdzają, że zadowolenie rodzica z dostępnego wsparcia społecznego wywiera bardziej pozytywny efekt na przystosowanie rodziny wychowującej dziecko ze spektrum autyzmu niż na poziom stresu. Niezwykle istotne w przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu jest okazywanie sobie wzajemnie wsparcia przez rodziców dziecka (Quittner, 1992 za: Pisula, 1998). Wzajemne reagowanie na potrzeby dziecka pozwala na dzielenie współodpowiedzialności (Quittner, 1992 za: Pisula, 1998), co korzystnie oddziałuje również na budowanie satysfakcjonującej więzi małżeńskiej (m.in. Friedrich, Wiltner, Cohen, 1985; Meadan 2010.). Według Trute (1990) spójność i zgodność małżeńska wyjaśniają pozytywne przystosowanie rodziny do wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu.

Z badań wiadomo również, że występują różnice w przypadku poszukiwania wsparcia u matek i ojców (Pisula, 1998). Niektóre z badań sugerują, że matki dzieci z zaburzeniami rozwoju próbują częściej samodzielnie i z większą determinacją poradzić sobie z trudną sytuacją wynikającą z niepełnosprawności dziecka. Jeśli poszukują wsparcia, to głównie oczekują go od swojego partnera (Nadler i in., 1991). Trudności bowiem z wychowywaniem dziecka o specjalnych potrzebach rozwojowych częściej dotyczą samooceny matek niż ojców. Inne dowody naukowe (m.in. Konstantareas, Homatidis, 1989) wskazują, że kobiety chętniej poszukują pomocy wśród przyjaciół, znajomych oraz instytucji świadczących profesjonalną pomoc. Wśród najbardziej popularnych strategii radzenia sobie ze stresem u matek dzieci ze spektrum autyzmu jest rozmowa z partnerem o osobistych sprawach i uczuciach (m.in. Bristol, 1984). Badania wskazują, że matki doświadczające niższego poziomu stresu otrzymywały znacznie większe wsparcie ze strony partnera, rodziny i przyjaciół (Bristol, Schopler; 1988).

W niniejszej pracy uwzględniono wsparcie społeczne jako ważny zasób psychologiczny związany z mechanizmem radzenia sobie w sytuacjach trudnych, uruchamiany przez wewnętrzne cechy jednostki (Szymańska, Sienkiewicz, 2011). Sposoby korzystania ze wsparcia są indywidualnie zróżnicowane i uzależnione od pewnych cech osobowości, takich

jak: poczucie kontroli, poczucie koherencji, poziom samooceny czy też kompetencje społeczne, takie jak poziom empatii, asertywności. Zapotrzebowanie na wsparcie w wyniku działania stresora reguluje jego stopień mobilizacji. Zdaniem Cieślaka (2012) cechy osobowości takie jak- niska stabilność emocjonalna, ekstrawertyzm oraz styl przywiązania mogą wyznaczać sposób percepcji i odbioru wsparcia. Niezwykle istotny jest również fakt, że wsparcie jest zupełnie inaczej postrzegane wśród rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju niż wśród rodziców mających zdrowe dzieci (Pisula, 1998).

Podsumowanie

W powyższym rozdziale omówione zostały wybrane wyznaczniki zadowolenia z życia rodzinnego. W zakresie indywidualnych zasobów uwzględniono zmienne takie jak: *stabilność emocjonalna, optymizm oraz ego-resiliency*. Dotychczasowe badania wskazują, że czynniki osobowościowe oddziałują na nasze aktualne postawy i zachowania (Cieślak 2012) regulują relacje z innymi członkami rodziny (Meadan 2010) oraz mają znaczenie dla postrzegania obecnej sytuacji rodzinnej oraz przyszłości (Feinberg 2002). Wspomagają również proces radzenia sobie ze stresem oraz adaptację rodziny do wychowywania dziecka z diagnozą niepełnosprawności (m.in. Ekas i in. 2010)

Liczne doniesienia naukowe sugerują, że dla osiągnięcia subiektywnego dobrostanu psychologicznego duże znaczenie odgrywają również relacje społeczne (m.in. Kuhlthau i in. 2010.) W związku z tym, w niniejszym projekcie badawczym zostały uwzględnione również zasoby relacyjne, takie jak wsparcie społeczne oraz współpraca rodzicielska. Literatura potwierdziła, że mają one szczególne znaczenie w podejmowaniu rodzicielskich inicjatyw (Feinberg, 2002, Feinberg, 2003; Osborne i in., 2008) poszukiwaniu rozwiązań sytuacji problemowych wynikających z niestandardowego zachowania dziecka oraz sprzyjają utrzymaniu satysfakcjonującej relacji małżeńskiej (Brobst i in., 2009; Ekas i in., 2010).

Uznano, że powyższe zmienne mogą okazać się szczególnie istotne w niniejszej rozprawie doktorskiej z uwagi na poruszany specyficzny kontekst rodzinny. Wychowywanie małego dziecka z diagnozą ze spektrum autyzmu wyzwała często różne kryzysy rodzinne, które utrudniają codzienne funkcjonowanie członków rodziny oraz znacznie obniżają jakość dotychczasowego życia rodzinnego. Występujący silny stres rodzicielski jest czynnikiem ryzyka - rozłamu a czasem nawet rozpadu rodziny. Dotychczasowe badania wskazują, że w rodzinach funkcjonujących z dzieckiem ze spektrum autyzmu opieką i wychowaniem głównie zajmują się matki (Sharpley 1997, Pisula 2007) Uzasadnione jest zatem poszukiwanie

czynników sprzyjających utrzymaniu satysfakcjonującego życia rodzinnego wśród matek dzieci ze spektrum autyzmu.

Rozdział 4. Metoda badań własnych

4.1. Problematyka oraz cel badań

Stawanie się rodzicem to proces uruchamiający różne wewnętrzne mechanizmy umożliwiające przyjęcie dziecka do rodziny i sprawowanie nad nim opieki. Stawanie się rodzicem to również proces obejmujący zmiany w dotychczasowym życiu małżonków. Rodzicielstwo niesie ze sobą wiele pozytywnych doświadczeń, w tym między innymi – poczucie szczęścia i spełnienia (Bakiera 2013; Kornas -Biela, 2006) jak również liczne rozczarowania i wyzwania, którym często towarzyszy stres (Pisula, 2010). Doniesienia z badań dowodzą, że stres rodzicielski jest nieodłącznym elementem funkcjonowania życia rodzinnego i oddziałuje na dobrostan psychiczny wszystkich członków rodziny (m.in. Shtayermman, 2013; Doig i in., 2009; Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Pisula, 2007; Duarte i in., 2005; Konstantareas, Papageorggiou, 2006; Montes, Halterman, 2007).

Pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniem rozwojowym wpływa na kondycję psychiczną rodziców (Stelter, 2013). Dotychczasowe badania dowodzą, że w przypadku rodzin wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu odczuwany stres rodzicielski diametralnie wzrasta (m.in. Pisula 2007, Pisula 2010; Emerson, 2003; Barroso i in., 2018). Zapewnienie dziecku wystarczająco dobrej opieki i adekwatnej do potrzeb rozwojowych stymulacji wymaga od rodziców większej uważności, dużo większych nakładów energii, poświęcenia ich własnych spraw i bardziej świadomego zaangażowania w rodzicielstwo (Bakiera 2013, Stelter 2013).

W omawianym projekcie doktorskim szczególną uwagę poświęcono matkom. Z badań wynika również, że to właśnie matki doświadczają najwięcej stresu rodzicielskiego, zwłaszcza podczas specjalistycznej diagnostyki dziecka w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu na etapie wczesnego i średniego dzieciństwa (m.in. Stelter 2013, Pisula 2007). Oczekiwania społeczeństwa względem roli matki również nieustannie wzrastają. Funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy i przekonania kulturowe bardzo często sugerują, że to matka częściowo lub całkowicie powinna zrezygnować ze swojego zatrudnienia i poświęcić się całkowicie macierzyństwu, zwłaszcza w sytuacji zdiagnozowanej u dziecka choroby czy niepełnosprawności. Niejednokrotnie sytuacja finansowa rodzin oraz podjęte zobowiązania zawodowe mężczyzn powodują długie nieobecności ojców w domu, co również może sprzyjać doświadczeniu samotności i przeciążenia obowiązkami rodzinnymi wśród matek.

W związku z powyższymi doniesieniami, głównym celem niniejszej pracy było sprawdzenie, które z uwzględnionych w modelu zasobów o charakterze indywidualnym oraz

społecznym będą miały znaczenie w utrzymaniu satysfakcjonującego życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu w wieku od 2 do 7 lat. W wielu rodzinach etap wczesnego i średniego dzieciństwa to dla rodziców pierwszy moment kompleksowej diagnostyki rozwoju ich dziecka. W przypadku potwierdzenia występującego i rozwijającego się u dziecka zaburzenia ze spektrum autyzmu, życie całej rodziny diametralnie się zmienia (Pisula 2007).

W pracy poddano analizie zasoby indywidualne (osobowościowe) oraz zasoby społeczne (relacyjne) aby zweryfikować, które zmienne są istotne w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego wśród matek. W modelu uwzględniono następujące czynniki indywidualne: *stabilność emocjonalną*, *ego-resiliency* oraz *optymizm*. Doniesienia z badań dowodzą, że zasoby indywidualne takie jak *optymizm* oraz *ego – resiliency* mają znaczenie w utrzymaniu dobrostanu emocjonalnego rodzica (Sagone, De Caroli, 2013; Kołodziej -Zaleska, Przybyła-Basista 2018). Wysoka stabilność emocjonalna u rodziców oddziałuje natomiast na tworzenie bezpiecznych, opartych na zaufaniu relacji rodzinnych (Nehra, Rangnekar, 2019) Do zmiennych o charakterze społecznym włączono *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. Aktualne badania wskazują, że współpraca rodzicielska odgrywa niezmiernie ważną rolę zwłaszcza w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością rozwojową (Brobst i in., 2009; Norlin, Broberg, 2013). Wsparcie otrzymane od osoby bliskiej i ważnej ma ogromne znaczenie w zachowaniu dobrostanu psychologicznego (Buszman, Przybyła-Basista 2017). Sprawdzone również jaką rolę odgrywa stres rodzicielski w utrzymaniu satysfakcji z życia rodzinnego. Dotychczasowe doniesienia naukowe wskazują, że odczuwany przez matki stres może mieć dwojakie znaczenie w kontekście przeżywania życia rodzinnego. Niektóre publikacje utwierdzają w przekonaniu, że doświadczanie stresu rodzicielskiego w przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu jest ogromnym czynnikiem ryzyka dla utrzymania zadowolających relacji rodzinnych i prowadzenia dotychczasowego życia codziennego (m.in. Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in., 2005). Inne badania dowodzą, że przeżywany przez matkę i pozostałych członków rodziny stres może pozytywnie oddziaływać na budowanie jedności rodzinnej i okazywanie sobie wzajemnie wsparcia w obliczu pojawiających się wyzwań rodzinnych (m.in. Brobst i in., 2009). Analizy przeprowadzono wśród matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu w wieku od 2 do 7 lat oraz wśród matek wychowujących dziecko o typowym funkcjonowaniu psychofizycznym w wieku od 2 do 7 lat. Poszukiwano odpowiedzi na pytanie, czy matki różnią się między sobą

w kontekście odczuwanej satysfakcji ze swojego życia rodzinnego oraz poziomie odczuwanego stresu rodzicielskiego.

Drugim głównym celem badawczym uczyniono zależności wewnątrzgrupowe wśród matek wychowujących dzieci ze spektrum autyzmu. Osoby uczestniczące w badaniu podzielono względem dwóch kryteriów: czas od diagnozy dziecka oraz zatrudnienie matki. Zbadano, czy powyższe konteksty macierzyństwa mają znaczenie w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego wśród mam. Obszarem zainteresowania w poszczególnych analizach wewnątrzgrupowych stały się również wybrane zmienne indywidualne - *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency*, *optymizm* jak również zmienne o charakterze relacyjnym – *wsparcie społeczne* oraz *współpraca rodzicielska*. Spodziewano się, że wybrane zmienne pośredniczą w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego.

Inspiracją do badań stały się niejednoznaczne doniesienia z zakresu psychologii rodziny. Niektóre badania sugerują, że odczuwany przez matki stres rodzicielski może być czynnikiem pozytywnie oddziałującym na system rodzinny m.in. poprzez scalanie i budowanie bliskości emocjonalnej wśród członków rodziny w obliczu pojawiającego się niepełnosprawnego dziecka (Bayat, 2007; Hastings, Taunt, 2002). Inne badania przedstawiają destrukcyjny wpływ stresu rodzicielskiego na funkcjonowanie rodziny m.in. poprzez destabilizowanie dotychczasowego życia rodzinnego i pojawienie się nowych obowiązków w domu. Szczególną uwagę objęto matki mające dziecko z diagnozą autyzmu w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa, gdyż okres ten niejednokrotnie jest związany z adaptacją systemu rodzinnego do stwierdzonej niepełnosprawności u dziecka.

4.2. Pytania badawcze

Przegląd dostępnej literatury umożliwił sformułowanie celu badań, którym było poznanie wyznaczników satysfakcji z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu oraz dostarczenie informacji o ewentualnych różnicach wewnątrzgrupowych. Z uwagi na charakter eksploracyjny badań, uzasadnione jest postawienie pytań badawczych. Aktualny stan wiedzy nie uprawnia do postawienia hipotez kierunkowych, określających zależności pomiędzy zmiennymi uwzględnionymi w modelu badawczym. W kolejnych podrozdziałach pracy przedstawione zostaną pytania badawcze ogólne i szczegółowe odnoszące się do poszczególnych grup pytań.

4.2.1. Pytania badawcze dotyczące porównań międzygrupowych – matki wychowujące dziecko z diagnozą ASD oraz matki wychowujące dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego

W celu sprawdzenia różnic pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym postawiono następujące pytania odnoszące się do porównań międzygrupowych.

1. Czy istnieją różnice w odczuwaniu *satysfakcji z życia rodzinnego* pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?
2. Czy istnieją różnice w zakresie posiadanych zasobów relacyjnych, czyli *spostrzeganego wsparcia społecznego oraz współpracy rodzicielskiej* między matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?
3. Czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego* między matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?

Postawione pytania badawcze dotyczących różnic międzygrupowych miały charakter eksploracyjny, przy czym do części pytań udało się postawić hipotezy badawcze, gdyż pozwalały na to zgromadzone w literaturze dotychczasowe wyniki badań. Nie wszystkie wybrane do modelu zmienne odnajdujemy w badaniach dotyczących tej grupy badawczej. W zakresie psychologii rodziny dominują badania koncentrujące się na opisywaniu czynników ryzyka jakości relacji małżeńskiej. Duża część badań dotyczy również procesu – stawania się rodzicem (Bakiera 2013) i oczekiwania na narodziny dziecka (Kornas-Biela, 2006). Niezwykle istotne okazały się również doniesienia z badań pokazujące, że rodzicielstwo oprócz pozytywnych doświadczeń związane jest z podjęciem ogromnej odpowiedzialności za życie i zdrowie nowego człowieka, co wiąże się z doświadczaniem stresu. Wiele czynników oddziałuje na sposób przeżywania rodzicielstwa (por. Belsky, 1983; Heinicke, 1983 Nelson i in., 2015) Badania Steler (2013) oraz Pisuli (2007) wykazały, że na siłę doświadczanego stresu rodzicielskiego może oddziaływać stan zdrowia dziecka. Obszerna analiza doświadczeń matek wychowujących dziecko z diagnozą niepełnosprawności (Stelter, 2013, Barroso i in., 2018) w tym zwłaszcza matek dzieci ze spektrum autyzmu (m.in. Hastings, Johnson, 2001; Lopez-Wagner i in., 2008; Epstein i in., 2008) pokazała, że postawienie diagnozy niepełnosprawności

u dziecka jest sytuacją silnie stresogenną, powodującą wewnętrzne napięcia i konflikty emocjonalne. Stwierdzona u dziecka niepełnosprawność wpływa na potrzeby obojga rodziców, a także modyfikuje podstawowe obszary funkcjonowania w rodzinie (m.in. Kuhlthau i in., 2010; Pisula 2007; Friehe i in., 2003; Reyman, Kucyper, 1994 za: Sekułowicz, 1998). Oczekuje się zatem, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu będą doświadczały dużo więcej stresu rodzicielskiego niż matki wychowujące dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Otrzymanie diagnozy niepełnosprawności dziecka zazwyczaj jest trudnym doświadczeniem dla wszystkich członków rodziny, a zwłaszcza dla matki, która często pełni rolę najważniejszego opiekuna dziecka. Spodziewano się zatem, że matki mające dziecko ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat mogą czerpać mniej satysfakcji ze swojego życia rodzinnego. Zgodnie z dotychczasowymi analizami, rodzice wychowujący dziecko o specjalnych potrzebach rozwojowych, deklarują dużo niższą satysfakcję z życia rodzinnego (Shtayermman, 2013; Doig i in., 2009). Zgłaszają również gorsze psychiczne samopoczucie, którego źródłem są głównie trudności w budowaniu relacji z ich dzieckiem (m.in. Leigh, Milgrom, 2008; Pottie, Ingram, 2008; Rezendes, Scarpa, 2011; Friehe i in., 2003). Przyznają się również do ogromnego zmęczenia fizycznego wynikającego między innymi ze sprawowanej codziennej i czasami całodobowej opieki nad dzieckiem (Marat, 2014; Pisula 1998). Oczekuje się zatem, że matki wychowujące dziecko z ASD będą miały większą potrzebę otrzymania wsparcia społecznego i zaangażowania partnera w proces wychowania dziecka niż w przypadku sprawowania opieki nad dzieckiem o typowym rozwoju psychofizycznym (por. Płatos i in., 2016; Rajner, Wroniszewski, 2000).

4.2.2. Pytania badawcze dotyczące porównań wewnątrzgrupowych – między matkami wychowującymi dziecko diagnozą autyzmu

1. Czy istnieją różnice w odczuwaniu *satysfakcji z życia rodzinnego* pomiędzy matkami wychowującymi dziecko, któremu postawiono diagnozę ASD w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu oraz powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu?
2. Czy istnieją różnice w odczuwaniu *satysfakcji z życia rodzinnego* pomiędzy matkami pracującymi a niepracującymi i wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu?
3. Czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego* pomiędzy matkami wychowującymi dziecko, któremu postawiono diagnozę ASD w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu oraz powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu?

4. Czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego* pomiędzy matkami pracującymi a niepracującymi i wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu?

Dotychczasowe doniesienia z badań dotyczące rodziców wychowujących dziecko z ASD sugerują, że najbardziej kluczowym wydarzeniem dla życia rodziny jest moment otrzymania diagnozy (m.in. Stelter 2013, Pisula 2007). Z jednej strony postawiona przez lekarza diagnoza umożliwia otrzymanie specjalistycznej pomocy terapeutycznej dla dziecka i jego najbliższych, z drugiej strony, jest to konkretna informacja, że system rodzinny wymaga całkowitej reorganizacji. Rodzice zyskują potwierdzoną informację o stanie zdrowia i możliwościach rozwojowych swojego dziecka i jednocześnie uświadamiają sobie, że niepełnosprawność ich dziecka zostanie z nimi już na zawsze. W związku z powyższym spodziewano się, że matki mające dziecko, któremu postawiono diagnozę w ostatnich 12 miesiącach będą oceniały swoje życie rodzinne jako mniej satysfakcjonujące niż matki, które wychowują dziecko z diagnozą ASD dłużej niż rok. Oczekiwano również różnic w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego. Założono, że matki mające dziecko ze spektrum autyzmu, które w ostatnich miesiącach otrzymało diagnozę ASD odczuwają dużo więcej stresu rodzicielskiego niż matki mające dziecko z ASD, którego zdiagnozowano co najmniej rok temu. Istnieją publikacje, które wskazują, że czas upływający od diagnozy może być pomocny w adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka (m.in. McCubbin, Patterson, 1983; Twardowski 2008).

Postawione pytania badawcze dotyczących różnic międzygrupowych w zakresie zatrudnienia matek mają charakter eksploracyjny. Dostępna literatura wskazuje na niejednoznaczne wyniki badań dotyczące doświadczania stresu rodzicielskiego oraz jakości życia rodzinnego kobiet pracujących i jednocześnie wychowujących małe dzieci. Niektóre źródła podają, że podejmowanie zobowiązań zawodowych przez młodą mamę jest czynnikiem rozwojowym dla kobiety i jednocześnie wyzwalającym w niej nowe pokłady energii (Kwak, 2019; Martikainen 1995). Zdaniem Chester i Elgar (2007) funkcjonowanie człowieka w kilku ważnych rolach społecznych umożliwia zmniejszenie odczuwanego napięcia wynikającego z pełnego zaangażowania się w poszczególne role. Istnieją również dowody naukowe wskazujące, że matka zaangażowana w pracę i życie rodzinne może doświadczać stresu i licznych konfliktów wewnętrznych, co negatywnie oddziałuje na jej poczucie dobrostanu (Pisula 1998). Wydaje się, że podjęcie przez matkę zatrudnienia jest niezwykle trudnym zadaniem zwłaszcza w przypadku sprawowania opieki nad małym dzieckiem ze spektrum autyzmu, które niejednokrotnie prezentuje niezrozumiałe dla otoczenia zachowania i jednocześnie wymaga szczególnej uwagi rodzica.

4.2.3. Pytania badawcze dotyczące zależności korelacyjnych

Aby sprawdzić, czy występuje istotny statystycznie związek pomiędzy wybranymi zasobami a *satysfakcją z życia rodzinnego* zdecydowano się przeprowadzić analizy korelacyjne. Podstawowe pytanie w obrębie badanych zmiennych brzmiało:

1. Czy zasoby osobiste takie jak - *stabilność emocjonalna, ego-resiliency, optymizm* oraz zasoby relacyjne takie jak - *wsparcie i współpraca rodzicielska* korelują istotnie z *satysfakcją z życia rodzinnego* wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu oraz wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym ?

Istnieją liczne dowody naukowe wskazujące, że pewne cechy osobowości oraz indywidualne umiejętności mogą mieć znaczenie w kontekście satysfakcjonującego przeżywania swojego życia (m.in. Heszen, Sęk, 2007; Poursardar i in., 2013; Wehner i in. 2016; Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018). Dowiedziono również, że niektóre indywidualne zasoby między innymi, takie jak – *ego-resiliency, optymizm czy stabilność emocjonalna* mogą odgrywać ważną rolę również w pokonywaniu życiowych wyzwań (Block, Kremen, 1996; Kaczmarek i in., 2011 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018). Zdaniem Goldberga (1992; za: Strus, Ciecuch, Rowiński, 2014) wysoka stabilność emocjonalna pozwala na zachowanie zrównoważonego poziomu pobudzenia emocjonalnego i odporności emocjonalnej, zwłaszcza w sytuacjach ważnych i niespodziewanych. Optymizm umożliwia budowanie pozytywnego nastawienia względem podejmowanych działań i zdobywaniu nowych kompetencji (Solberg i in., 2009) Ego-resiliency sprzyja natomiast w procesie adaptacji do trudności życiowych między innymi poprzez elastyczne dopasowywanie strategii radzenia sobie do aktualnych okoliczności życiowych (Kaczmarek i in., 2011 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018). Oprócz zasobów indywidualnych, niezwykle istotne dla codziennego funkcjonowania matek są również relacje społeczne. Więzy tworzone z innymi ludźmi bywają ważnym źródłem wsparcia zwłaszcza w niecodziennych sytuacjach (Buszman, Przybyła -Basista, 2017). W niniejszej pracy uwzględniono zmienne relacyjne takie jak – *wsparcie społeczne* oraz *współpracę rodzicielską*. Dotychczasowe doniesienia z badań sugerują pozytywny związek powyższych zmiennych z poczuciem indywidualnego dobrostanu psychologicznego jednostki jak również jakością życia rodzinnego (Ward i in., 2009; Zabriskie, 2003; Sagone, De Caroli, 2013). Według niektórych źródeł wychowywanie dziecka ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat jest dużym wyzwaniem rodzicielskim, głównie z uwagi na ograniczoną na tym etapie rozwojowym wiedzę rodziców dotyczącą niezrozumiałych zachowań dziecka oraz niewielkie

doświadczenie rodziców w opiece nad dzieckiem o specjalnych potrzebach rozwojowych (m.in. Dominick i in., 2007). Stwierdzona niepełnosprawność u dziecka ma znaczenie w kontekście przeżywania życia rodzinnego wśród wszystkich członków rodziny (m.in. Steler 2013, Pisula 1998, Pisula 2007). W związku z powyższymi doniesieniami spodziewano się, że uwzględnione w modelu zmienne indywidualne i relacyjne będą pozytywnie korelowały ze zmienną *satysfakcja z życia rodzinnego*.

4.2.4. Pytania badawcze dotyczące zależności bezpośrednich między zmiennymi

W celu poznania wyznaczników satysfakcji z życia rodzinnego wśród matek postawiono pytania dotyczące predykcyjnego znaczenia wybranych zmiennych niezależnych przyjętych w modelu badawczym dla zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

- 1.1. Które ze zmiennych przyjętych w modelu stanowią najsilniejsze predyktory *satysfakcji z życia rodzinnego* wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu oraz wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?
- 1.2. Które ze zmiennych przyjętych w modelu stanowią najsilniejsze predyktory *satysfakcji z życia rodzinnego* wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu, któremu postawiono diagnozę ASD w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu oraz powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu?
- 1.3. Które ze zmiennych przyjętych w modelu stanowią najsilniejsze predyktory *satysfakcji z życia rodzinnego* wśród matek pracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu jak również wśród matek niepracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu?

4.2.5. Pytania badawcze dotyczące zależności pośrednich między zmiennymi – mediacje

W modelach teoretycznych oraz empirycznych dotyczących funkcjonowania rodzin w procesie adaptacji do niepełnosprawności dziecka były brane pod uwagę różnorodne czynniki o charakterze indywidualnym i relacyjnym, które pośredniczyły w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a poczuciem dobrostanu psychicznego rodziców.

Uwzględnienie wybranych zmiennych jako mediatorów w procesie adaptacji pomogło w stworzeniu konceptualizacji modelu badawczego zaprezentowanego na rys. 9 i 10. Model własny zakłada udział zmiennych pośredniczących – *stabilności emocjonalnej, ego-resiliency oraz optymizmu* jak również *współpracy rodzicielskiej i wsparcia społecznego* jako mediatora relacji pomiędzy *stresem rodzicielskim* a *satysfakcją z życia rodzinnego*.

Zakładany obraz struktury zmiennych ma charakter eksploracyjny, nie był wcześniej weryfikowany statystycznie. Postawiono zatem następujące pytania badawcze:

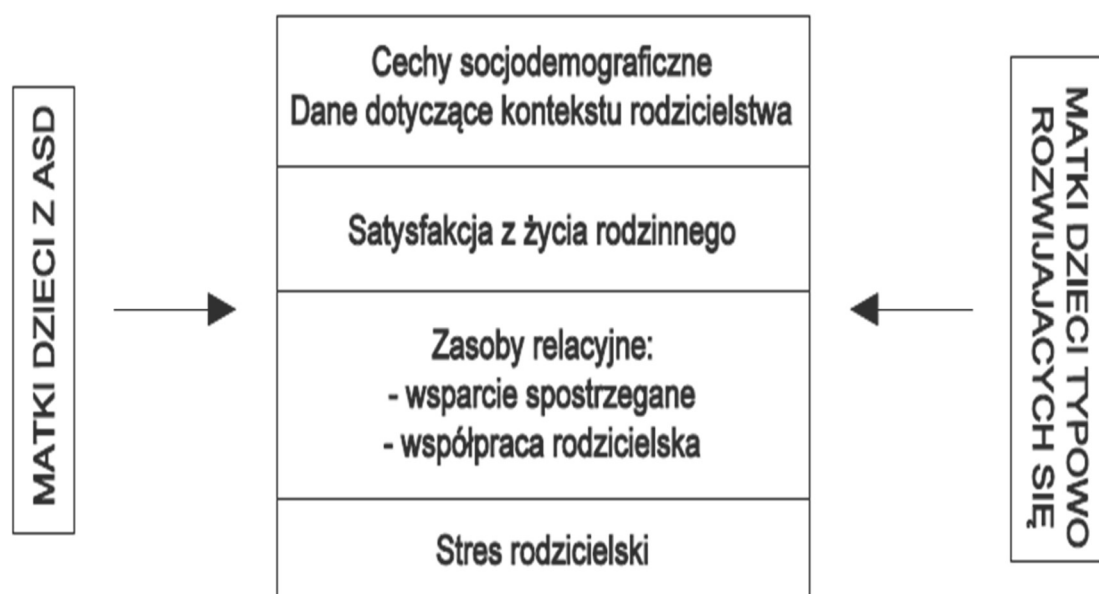
1. Czy model zakładający mediującą rolę zasobów indywidualnych i relacyjnych takich jak - *stabilność emocjonalna, ego- resiliency, optymizm oraz współpracy rodzicielskiej i wsparcia społecznego* dla zależności pomiędzy *stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego* jest istotny statystycznie w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu i w grupie matek o typowym rozwoju psychofizycznym?
2. Czy model zakładający mediującą rolę zasobów indywidualnych i relacyjnych takich jak - *stabilność emocjonalna, ego- resiliency, optymizm oraz współpraca rodzicielska i wsparcie społeczne* dla zależności pomiędzy *stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego* jest istotny statystycznie:
 - 2.1.w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu, któremu postawiono diagnozę ASD w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu oraz powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu?
 - 2.2.w grupie matek pracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu i matek niepracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu?

Literatura psychologiczna wskazuje, że niektóre zasoby uwzględnione w modelu oddziałują również w sposób pośredni na życie i zdrowie psychiczne jednostki. Do takich zasobów można zaliczyć między innymi wsparcie społeczne i ego-resiliency. Działanie pośrednie wsparcia społecznego tzw. „buforowe” odnosi się do sytuacji tuż po zadziałaniu stresora (Cieślak, 2012). Udowodniono, że wsparcie redukuje napięcie i przyczynia się do zmiany percepcji siebie i sytuacji (Heszen, Sęk, 2012). Dodatkowo wykazano, że wsparcie zmniejsza odczuwany stres i zapobiega jego skutkom (por. Uchino, 2009; Bovier i in., 2004). Innym przykładem zmiennej, która pośrednio oddziałuje na zadowolenie z życia rodzinnego w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jest resilience (Bitsika i in., 2013; Pastor- Cerezuela i in., 2020; Pastor - Cerezuela i in.2016). Wykazano, że resilience ma znaczenie buforowe w kontekście przeżywanych stanów depresyjnych i lękowych w populacji ogólnej, jak również wśród rodziców dzieci ze spektrum autyzmu (Bitsika i in., 2013). Dodatkowo dowiedziono, że ego- resiliency okazało się istotnym statystycznie zasobem, który częściowo pośredniczy w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a poczuciem dobrostanu psychicznego rodzica (Kózka, Przybyła-Basista, 2017). Uwzględniając powyższe dane, w niniejszych badaniach postanowiono sprawdzić, czy ego- resiliency pośredniczy w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a

zadowoleniem z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat.

4.3. Model badawczy

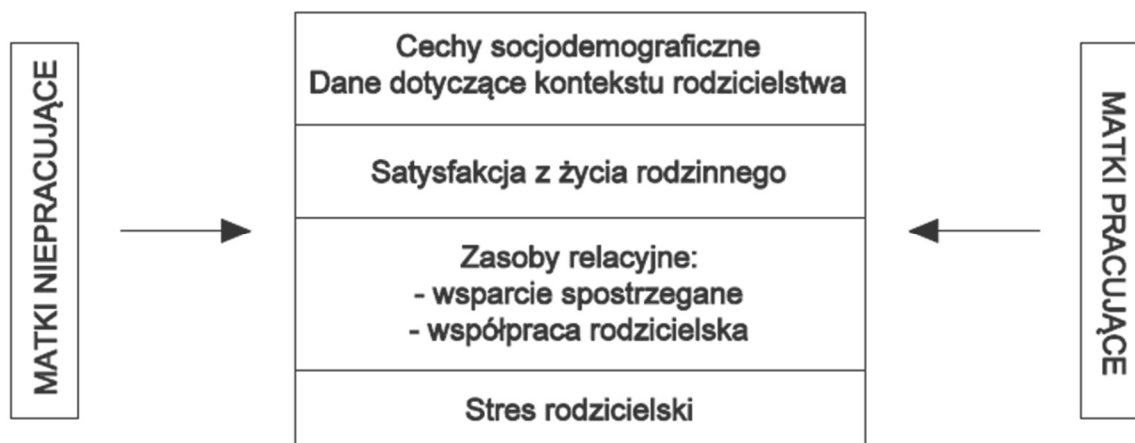
Poniżej przedstawiono graficznie zakładane modele zmiennych i kierunki analiz statystycznych w niniejszej pracy. Pierwszą grupę analiz statystycznych stanowią porównania międzygrupowe.



Rycina 5 Porównanie grupy matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu i grupy matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym pod względem wybranych zmiennych - graficzna prezentacja kierunku analiz

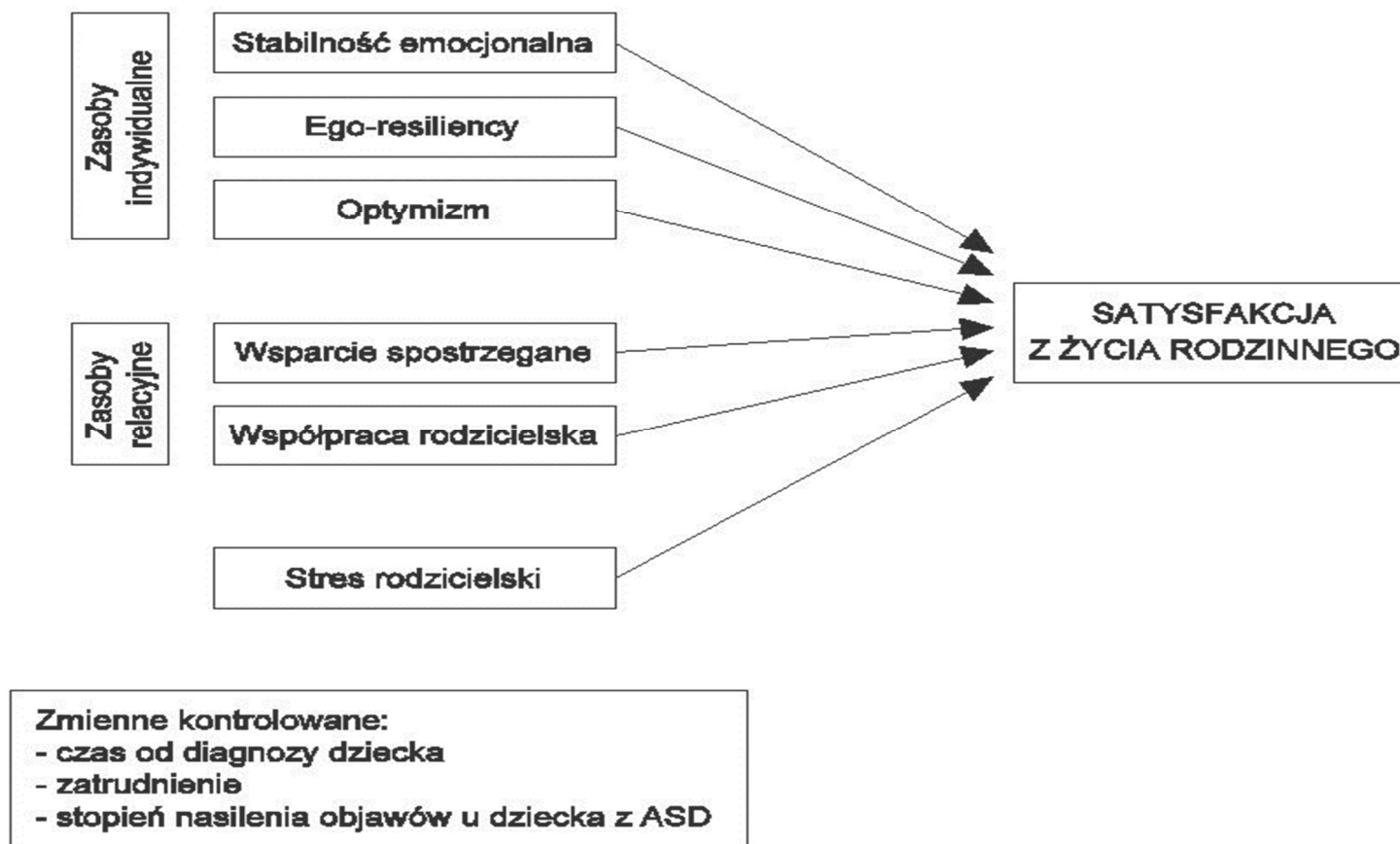


Rycina 6 Porównanie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (wewnętrzny podział grupy według zmiennej – czas od diagnozy) pod względem wybranych zmiennych - graficzna prezentacja kierunku analiz



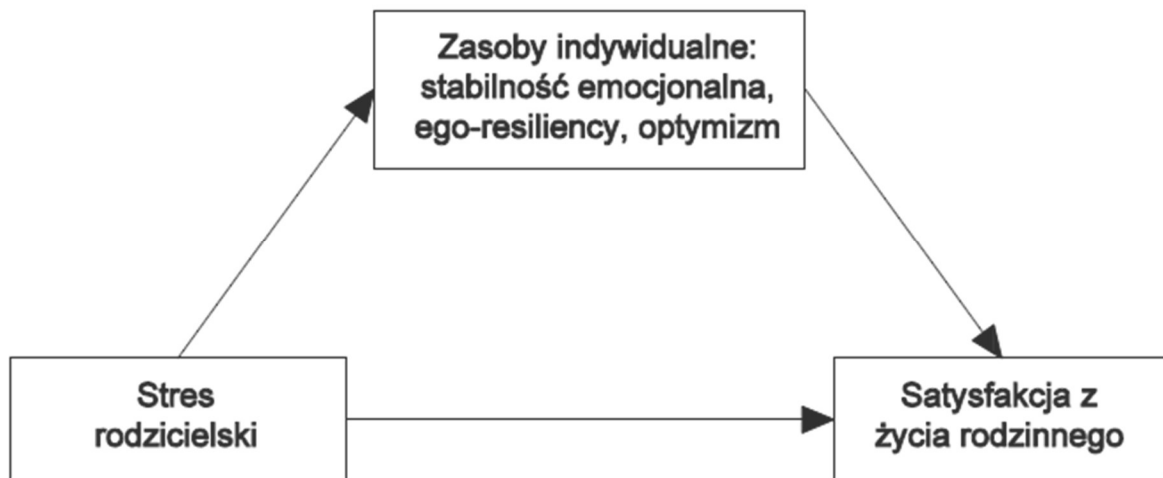
Rycina 7 Porównanie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (wewnętrzny podział grupy według zmiennej – zatrudnienie) pod względem wybranych zmiennych - graficzna prezentacja kierunku analiz

Kolejnym krokiem analiz statystycznych okazał się całościowy model dobranych zmiennych testujący zależności bezpośrednie.

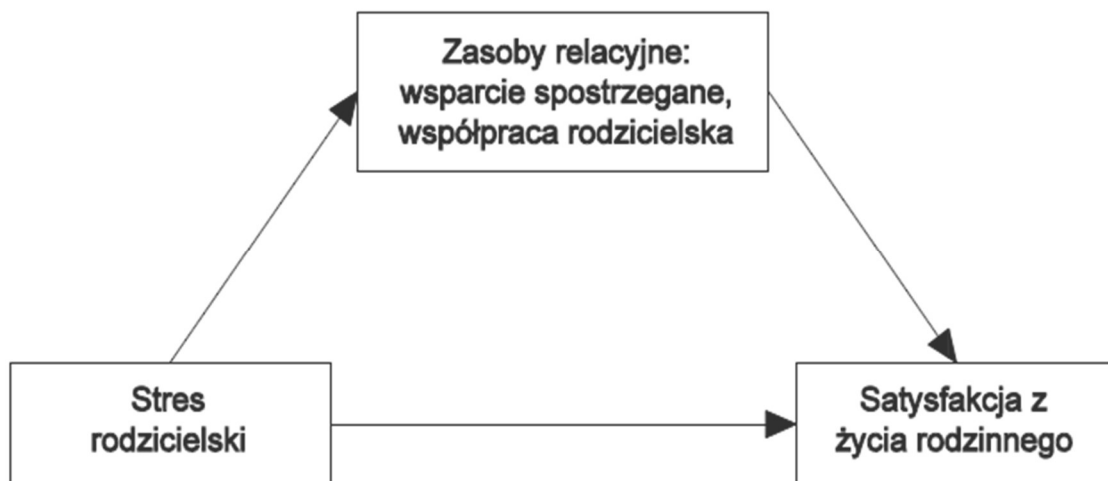


Rycina 8 *Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu- przewidywane zależności bezpośrednie (model badawczy dotyczący zależności bezpośrednich pomiędzy zmiennymi- opracowanie własne)*

W pracy uwzględniono również szczegółowe analizy mediacyjne.



Rycina 9 Zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu vs matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - mediacyjna rola zasobów indywidualnych (model mediacyjny- opracowanie własne)



Rycina 10 Zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu vs matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - mediacyjna rola zasobów relacyjnych (model mediacyjny - opracowanie własne)

4.4. Charakterystyka i operacjonalizacja zmiennych

W niniejszej rozprawie doktorskiej skoncentrowano się na badaniach matek, które wychowują dziecko w wieku 2-7 lat ze spektrum autyzmu. Uznano, że *zmienną wyjaśnianą* w prowadzonych badaniach będzie *satysfakcja z życia rodzinnego* wśród mam. Istnieje wiele dowodów w literaturze wskazujących na fakt, że stwierdzona niepełnosprawność u dziecka oddziałuje na poczucie dobrostanu psychologicznego wszystkich członków rodziny (m.in. Stelter, 2013; Pisula, 2007). Rodzice są pierwszymi i najważniejszymi opiekunami dziecka, co jednocześnie oznacza, że ponoszą największą odpowiedzialność za zdrowie i życie swoich podopiecznych (Bakiera, 2013). Najnowsze badania wskazują, że w dalszym ciągu matki pełnią ważną i niezastąpioną rolę w wychowywaniu dzieci (np. Bowlby, 2007.). Sprawowanie codziennej opieki nad dzieckiem o szczególnych potrzebach rozwojowych (zwłaszcza dzieci z diagnozą ASD) może być niezwykle trudnym i frustrującym doświadczeniem, bez względu na przejawianą względem swojego dziecka miłość (m.in. Pisula 2007)

W tej pracy zmienna *satysfakcja z życia rodzinnego* rozumiana jest jako świadomy poznawczy osąd własnego życia, w którym kryteria oceny zależą od matki (Zabriskie, McCornick, 2003). Globalna ocena życia rodzinnego umożliwia matkom rozważenie różnych ich indywidualnych sfer życia w odniesieniu do ich własnej struktury. Zewnętrznie ustalone kryteria życia rodzinnego mogłyby ograniczyć ich percepcję życia rodzinnego tylko do wybranych sfer – niekoniecznie istotnych z perspektywy rodzica. Uznano za Zabriskim (2003) oraz Pavotem i Dienerem (1993), że całościowa ocena zadowolenia z życia jest wynikiem zestawienia okoliczności życiowych z własnymi standardami i oczekiwaniami.

W modelu badawczym uwzględniono zasoby osobowościowe i relacyjne, które w świetle literatury odgrywają ważną rolę w kształtowaniu poczucia dobrostanu rodzica. Spodziewano się również, że istotnie oddziałują na satysfakcję z życia rodzinnego matek. Do analizy regresji włączono następujące *zmienne wyjaśniające* – *stabilność emocjonalna, ego-resiliency, optymizm, wsparcie społeczne spostrzegane* oraz *współpraca rodzicielska*. Oprócz powyższych zasobów, do analizy włączony został również czynnik ryzyka - *stres rodzicielski*. Literatura wskazuje, że stres rodzicielski niejednokrotnie obniża odczuwaną satysfakcję z życia rodzinnego (Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in., 2005).

Poniżej zostały przedstawione *zmienne wyjaśniające*. Więcej szczegółów dotyczących poszczególnych zmiennych można odnaleźć w części teoretycznej pracy (patrz rozdział trzeci). W zakresie zmiennych osobowościowych zawartych w modelu, uwzględniono: *stabilność*

emocjonalną, ego-resiliency i optymizm. Uwzględniając dotychczasowe doniesienia z badań w literaturze, spodziewano się, że wybrane zmienne pełnią istotną rolę w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego (m.in. Pyszkowska, Wrona, 2021).

Stabilność emocjonalna rozumiana jest jako zdolność do zrównoważonego poziomu pobudzenia emocjonalnego, odporności emocjonalnej i tolerancji na frustrację (Strus, Ciecuch, Rowiński, 2014). Niska stabilność emocjonalna skonceptualizowana została jako ogólna tendencja do doświadczania negatywnych stanów afektywnych – w tym m.in. lęku, zakłopotania, nadmiernej troski. Natomiast wysoka stabilność emocjonalna wyjaśniona została jako swoista umiejętność do zachowania równowagi emocjonalnej, zwłaszcza w sytuacjach nowych i stresujących. Istnieje wiele dowodów naukowych potwierdzających fakt, że sprzyja utrzymaniu zdrowia psychicznego i fizycznego jednostki (m.in. Wehner i in., 2016; Rodríguez-Ramos i in., 2019; Rodríguez-Ramos i in., 2021). W omawianym projekcie za wskaźnik stabilności emocjonalnej uznano wynik otrzymany w podskali *Stabilność Emocjonalna* w narzędziu *IPIP-BFM-50* w polskiej adaptacji Strusia, Ciecucha, Rowińskiego (2014).

Ego resiliency to zmienna przejawiająca się zdolnością do dynamicznej i adekwatnej samoregulacji (Block, Kremen, 1996). Traktowana jest jako stała i jednocześnie ciągle rozwijająca się predyspozycja indywidualna umożliwiająca satysfakcjonującą adaptację do pojawiających się trudności życiowych (Kaczmarek i in., 2011 za: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018). Niskie ego-resiliency definiowane jest jako tendencja do przyjmowania standardowych i schematycznych rozwiązań sytuacji problemowych (Block, Kremen, 1996). Wyraża się również skłonnością do zamartwiania i przeżywania silnego lęku, a także trudnością w dostosowaniu się do nowych okoliczności życiowych. Wysokie ego-resiliency rozumiane jest jako zdolność do efektywnego radzenia sobie z codziennymi trudnościami, jak również nieoczekiwanymi sytuacjami (Block, Kremen 1996). W niniejszej pracy za wskaźnik ego-resiliency przyjęto wynik uzyskany w narzędziu *Ego - Resiliency Scale (ER89-R12)* w polskiej adaptacji Kołodziej Zaleskiej i Przybyły-Basisty (2018).

Optymizm dyspozycyjny rozumiany jest jako wewnętrzny mechanizm autoregulacji związany z oczekiwaniem w przyszłości wydarzeń pozytywnych oraz przekonaniem, że wydarzenia niepomyślne będą pojawiały się sporadycznie albo w ogóle (Scheier, Carver 1998; Scheier, Carver 2014). Optymizm umożliwia i ułatwia podejmowanie decyzji, a w obliczu trudności mobilizuje do działania (Scheier, Carver, 1992). Uważany jest za zmienną, która ma znaczenie w utrzymaniu dobrostanu jednostki (Poursardar i in. 2013; Carbone, Echols; 2017) Niski poziom optymizmu definiowany jest jako pesymizm wyrażający się przekonaniem o

ograniczonych własnych możliwościach osiągnięcia szczęścia w życiu jak również niepomysłnych rozwiązaniach bieżących trudności życiowych. Za wskaźnik optymizmu w tej pracy przyjęto wynik otrzymany w *Teście Orientacji Życiowej (LOT-R)* w polskiej adaptacji – Ryszarda Poprawy i Zygryda Juczyńskiego (2012).

Do modelu badawczego włączono również zmienne o charakterze relacyjnym – *wsparcie społeczne spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. *Wsparcie społeczne* w niniejszej pracy zdefiniowane zostało jako szczególny rodzaj interakcji, który zostaje podjęty w sytuacji krytycznej lub problemowej celem zmniejszenia stresu lub opanowania kryzysu poprzez wymianę społeczną o różnej treści (Sęk, Cieślak, 2012). *Wsparcie społeczne spostrzegane* rozumiane jest tu jako subiektywna ocena jednostki dotycząca uzyskania możliwych źródeł pomocy w sytuacjach trudnych i stresujących (Buszman, Przybyła-Basista, 2017). *Spostrzegane wsparcie społeczne* wyraża się wiedzą jednostki o tym, gdzie może szukać pomocy w sytuacji kryzysowej. Badania potwierdzają korzystny wpływ wsparcia na funkcjonowanie psychologiczne człowieka w kontekście m.in. radzenia sobie z depresją, lękiem czy powrotem do zdrowia po chorobie (Sęk, Cieślak, 2012). *Wsparcie* korzystnie oddziałuje również na rodzinę po wystąpieniu stresora (m.in. Kawachi, Berkman, 2001; Schwarzer, Knoll, 2007). W pracy do operacjonalizacji zmiennej *wsparcie* wykorzystano wynik z *Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego – MSPSS*, opracowanej w wersji polskiej przez Buszman i Przybyłą-Basistę (2017).

Kolejną zmienną o charakterze relacyjnym włączoną do modelu badawczego jest *współpraca rodzicielska*. W tej pracy przyjęto, że zmienna *współpraca rodzicielska* oznacza swoiste przedsięwzięcie rodziców wymagające od nich sprawnej koordynacji działań, celem odpowiedzenia na potrzeby dziecka (Feinberg, 2002) oraz zapewnienia mu adekwatnej do wieku opieki (McHale i in., 2004). *Współpraca rodzicielska* to zmienna, która odnosi się do dynamiki interakcji międzyrodzicielskich (Groenendyk, Volling, 2007; Lamela i in., 2016). *Współpraca rodzicielska* obejmuje też znacznie więcej obszarów życia rodzinnego niż opieka nad dziećmi (McHale i in., 2002). Za wskaźnik współpracy rodzicielskiej przyjęto wynik otrzymany w *Dziennej Skali Rodzicielstwa (D-Cop-R)*, w polskim tłumaczeniu wykonanym przez Przybyłą-Basistę, Gruszkę i Rojewską (2020).

Wśród zmiennych wyjaśniających uwzględnionych w modelu znalazł się również *stres rodzicielski*, rozumiany jako subiektywna ocena doświadczanego stresu w wyniku sprawowania opieki i wychowywania dzieci (Berry, Jones, 1995). W niniejszej pracy *stres* definiowany jest również jako kompleks nietypowych, ogromnych obciążeń nałożonych na

rodziców, w związku z rolą jaką pełnią (Pisula, 2007). Cechą charakterystyczną odróżniającą stres rodzicielski od innych stresujących doświadczeń jest permanentne ukierunkowanie uwagi rodzica na dziecko wraz z nieustannym stawianiem sobie wymagań związanych z opieką nad własnym dzieckiem. Dowiedziono, że wysoki poziom stresu rodzicielskiego negatywnie oddziałuje na jakość życia rodzinnego (Duarte i in., 2005). Za wskaźnik stresu rodzicielskiego przyjęto wynik otrzymany na *Skali Stresu Rodzicielskiego (PSS)* w polskiej adaptacji wykonanej przez Przybyłę-Basistę, Kołodziej- Zaleską i Jazłowską (2022).

4.5. Opis zastosowanych narzędzi badawczych

Poniżej szczegółowo zaprezentowano wykorzystane w badaniach kwestionariusze i wskaźniki mierzące poziom zasobów indywidualnych oraz relacyjnych, odczuwany stres rodzicielski jak również poziom satysfakcji z życia rodzinnego wśród osób badanych. Została omówiona również skonstruowana na potrzeby badań autorska ankieta.

4.5.1. Skala Stabilność Emocjonalna – IPIP -BFM- 50

Cały kwestionariusz – IPIP- BFM- 50 skonstruowany został w tradycji leksykalnej do pomiaru pięciu cech osobowości takich jak - ekstrawersja, ugodowość, sumienność, stabilność emocjonalna oraz intelekt. W literaturze przedmiotu narzędzie znane jest pod kilkoma nazwami, w tym m.in. IPIP Big Five (Zheng i in., 2008), Goldberg's IPIP 50 (Guenole, Chernyshenko, 2005), IPIP Five Factor Model (Donnellan i in., 2006). W niniejszych badaniach do pomiaru zmiennej *stabilność emocjonalna* została wykorzystana podskala z narzędzia – IPIP- 50 (Lewis R. Goldberg 1992; polska adaptacja: Włodzimierz Strus, Jan Ciecuch, Tomasz Rowiński, 2014). Narzędzie stanowi załącznik nr 7. Strus, Ciecuch i Rowiński (2014) wykonali polską procedurę adaptacyjną IPIP-BFM-50 (czyli 50-itemowego kwestionariusza Big Five Markers, pochodzącego z zasobów International Personality Item Pool) Goldberga (1992).

Podskala *stabilność emocjonalna* składa się z 10 itemów sformułowanych w formie krótkich zdań wyrażających konkretne behawioralne czynności. Służy do pomiaru stabilności emocjonalnej rozumianej jako cecha osobowości wyrażająca się umiejętnością zachowania równowagi emocjonalnej oraz tolerancji na frustrację (Strus i in., 2014). Osoba uczestnicząca w badaniu zaznacza na 5-stopniowej skali, w jakim stopniu dane stwierdzenie odnosi się do niego, gdzie 1 oznacza - *całkowicie nietrafnie mnie opisuje*, natomiast 5 - *całkowicie trafnie mnie opisuje*. Wybrane itemy prezentują się następująco – „Łatwo się stresuję”, „Często

martwię się czymś”, „Łatwo mnie zaniepokoić”. Właściwości psychometryczne polskiej wersji są zadowalające - *alfa-Cronbacha* wynosi – 0,88. Rzetelność podskali *stabilność emocjonalna* w raportowanych badaniach własnych mierzona współczynnikiem *alfa-Cronbacha* dla całej skali wyniosła - 0,85.

4.5.2. Skala Ego-Resiliency – ER89- R12

Aby dokonać pomiaru zmiennej ego- resiliency wykorzystano polską adaptację kwestionariusza Blocka i Kremena (1996) wykonaną przez Kołodziej- Zaleską i Przybyłę-Basistę (2018) (załącznik 8). *Skala Ego-Resiliency- ER89-R12* mierzy ego-resiliency rozumiane jako trwała indywidualna dyspozycja jednostki wyrażająca się zdolnością do dynamicznej i właściwej autoregulacji umożliwiającej szybszą adaptację do zmieniających się warunków życia. Kwestionariusz w polskiej wersji składa się z 12 stwierdzeń ocenianych na 4-stopniowej skali, gdzie 1 – *nie odnosi się do mnie w ogóle*, a 4 - *odnosi się do mnie bardzo silnie*. *Alfa Cronbacha* dla polskiej wersji Skali ER89-R12 wynosi 0,79. Narzędzie może być wykorzystywane w formie wyniku ogólnego, jak również z wyróżnieniem dwóch podskal (1) OR – optymalna regulacja i (2) OL- otwartość na nowe doświadczenia. W niniejszej rozprawie wykorzystano tylko wynik ogólny. Wybrane itemy omawianego narzędzia – „Szybko otrząsam się i dochodzę do siebie po tym, gdy coś mnie zaskoczy”, „Byłbym(abym) skłonny(a) powiedzieć o sobie, że mam silną osobowość”, „Stosunkowo szybko radzę sobie ze złością, gdy ktoś mnie zdenerwuje”. Rzetelność narzędzia pomiaru Skala Ego- Resiliency ER89- R12 w omawianych badaniach własnych mierzona współczynnikiem *alfa-Cronbacha* dla całej skali wyniosła 0,79.

4.5.3. Test Orientacji Życiowej LOT-R

W niniejszych badaniach do pomiaru optymizmu dyspozycyjnego w rozumieniu Scheiera i Carvera (1992) wykorzystano Test Orientacji Życiowej w polskiej adaptacji – Ryszarda Poprawy i Zygryda Juczyńskiego (2012). Narzędzie mierzy optymizm rozumiany jako cecha dyspozycyjna wyrażająca zgeneralizowane oczekiwania dotyczących pozytywnych zdarzeń. Składa się z 10 stwierdzeń - z czego 6 posiada znaczenie diagnostyczne a 4 pozostałe są pozycjami buforowymi. Osoba biorąca udział w badaniu zapoznaje się z podanymi zdaniem i ocenia na 5-stopniowej skali w jakim stopniu zgadza się z podanymi stwierdzeniami, gdzie 0 oznacza - *zdecydowanie nie odnosi się do mnie*, a 4 oznacza - *zdecydowanie odnosi się do mnie*. Rzetelność narzędzia w polskiej adaptacji mierzona *alfa Cronbacha* wynosi – 0,76.

Wartość ta zbliżona jest do wersji oryginalnej wskaźnika *alfa Cronbacha* – 0,78. W omawianych badaniach własnych *alfa Cronbacha* wynosi - 0,72.

4.5.4. Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego - MSPSS

W raportowanych badaniach do pomiaru wsparcia społecznego wykorzystano Wielowymiarową Skalę Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (*The Multidimensional Scale of Perceived Social Support- MSPSS*) autorstwa Zimeta i współpracowników (1988, za: Buszman, Przybyła-Basista, 2017) opracowaną w polskiej wersji przez Buszman i Przybyłą Basistę (2017) (załącznik 9). Wielowymiarowa Skala (MSPSS) służy do pomiaru zmiennej *wsparcie społeczne*. Uwzględnia trzy podstawowe źródła wsparcia w życiu człowieka – osobę znaczącą, rodzinę i przyjaciół. Narzędzie składa się z 12 stwierdzeń, na które osoba badana udziela odpowiedzi na 7-stopniowej skali Likerta, gdzie 1- oznacza *zdecydowanie się nie zgadzam* a 7 - *zdecydowanie się zgadzam*. Wynik może być przedstawiony jako wynik ogólny lub z wyróżnieniem trzech podskal – (1) wsparcie spostrzegane od osoby znaczącej, (2) wsparcie spostrzegane od rodziny oraz (3) wsparcie spostrzegane od przyjaciół. Wybrane itemy mierzące wsparcie spostrzegane prezentują się następująco – „Istnieje pewna szczególna osoba, która jest w pobliżu, kiedy jestem w potrzebie”, „Mam przyjaciół, z którymi mogę dzielić swoje radości i smutki”, „Otrzymuję emocjonalną pomoc i wsparcie, którego potrzebuję od swojej rodziny”. Przyjmuje się, że im wyższy wynik osiągnie osoba badana w skali MSPSS, tym wyższy poziom wsparcia społecznego dostrzega w swoim najbliższym otoczeniu (Buszman, Przybyła- Basista 2017). Współczynnik rzetelności *alfa Cronbacha* w polskiej adaptacji dla całej skali wynosi 0,89. W niniejszych badaniach własnych wskaźnik *alfa Cronbacha* wyniósł - 0,93.

4.5.5. Dzienna Skala Współrodzicielstwa – D-Cop-R

Aby dokonać pomiaru zmiennej *współpraca rodzicielska* wykorzystano narzędzie (*Daily Coparenting Scale - D-Cop-R*) autorstwa McDaniel, Teti i Feinberga (2017) w polskim tłumaczeniu wykonanym przez Przybyłą-Basistę, Gruszkę i Rojewską (2020, materiał wraz z arkuszami do badań został udostępniony przez Przybyłą- Basistę) (załącznik 11). Narzędzie umożliwia dokonanie globalnej oceny jakości współrodzicielstwa, czyli wzajemnej współpracy rodziców na rzecz dziecka. Uwzględnia codzienne zaangażowanie partnerów w sprawy wychowawczo- opiekuńcze związane z dzieckiem, jak również postawy rodziców względem siebie. Przykładowe itemy – „Czuję się częścią prawdziwego zespołu wychowującego dziecko”, „Wspieramy się wzajemnie w wychowaniu dziecka”, „Jesteśmy w stanie prosić

siebie nawzajem o pomoc w wychowaniu dziecka”. Skala składa się z 10 itemów. Osoba badana udziela odpowiedzi na stwierdzenia posługując się 7- stopniową skalą Likerta, gdzie 1 oznacza *całkowicie się nie zgadzam*, a 7 *całkowicie się zgadzam*. W wersji oryginalnej kwestionariusza otrzymuje się wynik ogólny dla całej skali lub dwuczynnikowy – uwzględniający dodatkowo dwie podskale (1) pozytywne rodzicielstwo oraz (2) negatywne rodzicielstwo (McDaniel i in., 2017). W tej pracy posłużono się wynikiem ogólnym, co oznacza, że im wyższy wynik, tym wyższa jakość współpracy rodzicielskiej. W oryginalnej wersji narzędzie uzyskało zadowalającą spójność wewnętrzną *alfa Cronbacha* o wartości – 0,89. W omawianych w tej pracy badaniach własnych współczynnik *alfa Cronbacha* wyniósł -0,91.

4.5.6. Skala Stresu Rodzicielskiego - PSS

W niniejszej rozprawie doktorskiej do pomiaru zmiennej *stres rodzicielski* wykorzystano polską adaptację Skali Stresu Rodzicielskiego (*The Parental Stress Scale - PSS*) wykonaną przez Przybyłę-Basistę, Kołodziej-Zaleską i Jazłowską (2022, artykuł przygotowany do druku – informacje na temat kwestionariusza uzyskane od autorów) (załącznik 12). Pierwotna wersja skali została opracowana przez Berry i Jones (1995), w celu oceny poziomu stresu rodzicielskiego związanego z wychowywaniem dzieci. Wybrane itemy mierzące stres rodzicielski – „Czuję się przytłoczony(a) odpowiedzialnością związaną z byciem rodzicem”, „Posiadanie dziecka (dzieci)sprawia że trudno zachować mi równowagę pomiędzy różnymi obowiązkami”, „zachowanie mojego dziecka często wprawia mnie w zakłopotanie lub jest stresujące”. Skala koncentruje się na subiektywnym postrzeganiu stresu a nie na możliwych źródłach stresu rodzicielskiego. Kwestionariusz składa się z 16 pozycji, na które osoba badana udziela odpowiedzi na 5- stopniowej skali (1 – *zdecydowanie nie zgadzam się*; 5 – *zdecydowanie się zgadzam*). Narzędzie może być wykorzystywane do otrzymania wyniku ogólnego (im wyższy wynik, tym wyższe natężenie odczuwanego stresu rodzicielskiego) lub dwóch wyników (wyróżniono dwie podskale) – (1) odczuwany stres rodzicielski (2) brak satysfakcji z rodzicielstwa. Kwestionariusz w wersji oryginalnej ma dobre właściwości psychometryczne, a jego rzetelność *alfa Cronbacha* wynosi 0,83 (Berry, Jones, 1995). W przeprowadzonym badaniu własnym rzetelność narzędzia wynosi -0,78.

4.5.7. Skala Satysfakcji z Życia Rodzinnego - SWFL

W celu pomiaru zmiennej wyjaśnianej *satysfakcja z życia rodzinnego* wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia Rodzinnego (*The Satisfaction With Family Life Scale – SWFL*) autorstwa Zabriskie i McCormick (2003) (załącznik 10). Narzędzie jest zmodyfikowaną wersją Skali

Satysfakcji z Życia (SWLS, Diener i in., 1985). Skala została zaadoptowana do warunków polskich przez Przybyłą-Basistę, Januszkę, Jarosz, Burdę (2021). Zdaniem Zabriskie i Warda (2013) służy do pomiaru ogólnego zadowolenia z własnej rodziny. Globalna ocena zadowolenia z życia rodzinnego jest korzystna, ponieważ jednostki wykorzystują swoje unikalne kryteria do oceny życia rodzinnego. Narzędzie zbudowane jest z 5 stwierdzeń. Przykładowe itemy brzmią – „Jestem zadowolony (a) z mojego życia rodzinnego”, „Gdybym mógł przeżyć moje życie rodzinne jeszcze raz, nie zmienił(a)bym prawie niczego”. Osoba badana udziela odpowiedzi na 7-stopniowej skali, gdzie 1 oznacza - *całkowicie się nie zgadzam*, a 7- *całkowicie się zgadzam*. Skala SWFL ujawniła rozwiązanie jednoczynnikowe, co oznacza, że im wyższy wynik tym wyższa satysfakcja z życia rodzinnego (Zabriskie i Ward, 2013; Przybyła-Basista, Januszko, Jarosz, Burda 2021). Spójność wewnętrzna – *Alfa Cronbacha* w wersji polskiej wynosi – 0,84. W niniejszym badaniu własnym rzetelność narzędzia wyniosła – 0,89.

4.5.8. Ankieta

W przeprowadzonych badaniach wykorzystano autorską ankietę, której celem było zebranie informacji dotyczących danych socjodemograficznych, informacji dotyczących funkcjonowania dziecka z ASD oraz realizowania roli rodzicielskiej. Dołączono do niej również zaproszenie do badań, które wprowadza osobę zainteresowaną udziałem w badaniach w omawiane zagadnienia. W zaproszeniu zostały również uwzględnione najważniejsze informacje dotyczące autora pracy oraz umożliwiające nawiązanie z nim kontaktu. Zaproszenia opracowano w dwóch wersjach – (1) dla mamy wychowującej dziecko ze spektrum autyzmu oraz (2) dla mamy wychowującej dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Zostały one uwzględnione w pracy w formie załącznika numer 1 i 2, natomiast graficzne zaproszenia – załącznik nr 3 i 4. Ankieta dla matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu została zamieszczona w załączniku numer 5, a dla grupy porównawczej – matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym w załączniku numer 6. Matki uczestniczące w badaniu odpowiadały na pytania dotyczące wieku, miejsca zamieszkania, poziomu wykształcenia, pracy zawodowej, oceny sytuacji materialnej oraz rodzaju związku, w jakim pozostają z partnerem.

Pytania dotyczące funkcjonowania dziecka z ASD obejmowały aspekty takie jak: wiek i płeć dziecka, status diagnozy (dziecko w trakcie diagnozy/po diagnozie), czas upływający od postawionej diagnozy, czas trwania specjalistycznej diagnostyki w kierunku ASD, informacje

na temat chorób współtowarzyszących dziecku z ASD, ocena natężenia i częstotliwości pojawiających się trudności w zachowaniu dziecka oraz dane dotyczące otrzymywanej zewnętrznie pomocy specjalistycznej (w tym poradnia/fundacja/stowarzyszenia itp.). Zbierane od osób badanych informacje dotyczące realizowania roli rodzicielskiej dotyczyły głównie zapewnienia opieki nad dzieckiem z ASD – w tym ilość czasu spędzana z dzieckiem, poziom zaangażowania matki oraz ojca w opiekę nad dzieckiem, informacje dotyczące przejawianej inicjatywy wychowawczej oraz radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dziecka. Osoby badane odpowiadały również na pytania dotyczące relacji z drugim rodzicem – w tym zgodności rodzicielskiej, częstotliwości występowania nieporozumień rodzicielskich oraz jakości relacji małżeńskiej/partnerskiej po pojawieniu się problemów rozwojowych wynikających ze stwierdzonej niepełnosprawności u dziecka. Ponadto pytania w ankiecie nawiązały również do przekonań dotyczących roli rodzica.

4.6. Organizacja i przebieg badań

Z uwagi na wystąpienie pandemii covid-19 badania były prowadzone dwutorowo – w formie tradycyjnej – papierowej (od stycznia 2020 do października 2021) oraz w formie internetowej – od kwietnia 2020 do października 2021). Kwestionariusze papierowe zostały rozprowadzone przez autorkę niniejszej pracy i przekazywane drogą bezpośrednią lub pośrednią (za pomocą przesyłki kurierskiej) wykwalifikowanym psychologom lub pedagogom. Osoby te zgodziły się na współpracę przy prowadzeniu badań oraz zostały przeszkolone na temat procedury badania m.in. w zakresie udzielania osobom badanym wyczerpujących informacji o celu badania i dobrowolności udziału. Badania były prowadzone w wybranych poradniach, przedszkolach specjalnych, przedszkolach integracyjnych, ośrodkach szkolno-wychowawczych, fundacjach i stowarzyszeniach na terenie Górnego Śląska, Dolnego Śląska oraz w Małopolsce.

Osoby, które zgłosiły się do udziału w badaniu zostały poinformowane o dobrowolności udziału oraz możliwość rezygnacji z udziału w dowolnym momencie. Przekazano również informację o zachowaniu poufności danych, wykorzystania ich jedynie w celu zbiorowej analizy danych jak również anonimowości. Przekazano mail kontaktowy do autorki badań – w razie jakichkolwiek pytań związanych z procedurą badań. Badania uzyskały pozytywną opinię Komisji Etyki przy Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach (nr KEUS.55/10/2020).

W niniejszych badaniach wyróżniono dwie grupy badanych – (1) grupa właściwa, czyli matki dzieci ze spektrum autyzmu oraz (2) grupa porównawcza, czyli matki dzieci niesprawiających trudności wychowawczych (lub niewielkie problemy) o typowym rozwoju psychoruchowym. Wyznaczono trzy główne kryteria włączenia do właściwej grupy badanej: (1) wiek dziecka– matka wychowująca dziecko z diagnozą autyzmu w wieku 2-7 lat (2) pozostawanie matki w stałym związku z drugim rodzicem dziecka (małżeństwo/konkubinat) (3) dziecko ma potwierdzoną co najmniej przez lekarza psychiatrę diagnozę ASD lub realizuje program Wczesnego Wspomagania Rozwoju lub Kształcenia Specjalnego w specjalistycznej placówce świadczącej pomoc edukacyjno-terapeutyczną. Ustalono dwa warunki uczestnictwa rodzica w badaniu w grupie porównawczej - (1) wiek dziecka– matka wychowująca dziecko w wieku 2-7 lat, (2) pozostawanie matki w stałym związku z drugim rodzicem dziecka (małżeństwo/konkubinat).

Kobiety spełniające powyższe kryteria i zainteresowane udziałem w badaniu otrzymały pisemne zaproszenie wraz z instrukcją wyjaśniającą cel badania, przybliżającą osobę badacza oraz podkreślającą anonimowy aspekt pracy. Po przeczytaniu instrukcji kobieta wyrażała lub nie, pisemną zgodę na udział w badaniu. Następnie zapoznawała się z kompletem narzędzi umieszczonych w kopercie (por. załącznik 5 lub 6, 7,8,9,10,11,12). Po wypełnieniu badania możliwe było zaklejenie koperty, w celu zachowania anonimowości i poufności. Wypełnienie kompletu kwestionariuszy wraz z ankietą zajmowało około 30-40 minut. Rozdano 250 papierowych pakietów badań dla matek wychowujących dziecko z ASD oraz 270 papierowych pakietów badań dla matek z grupy porównawczej.

W związku z wybuchem pandemii covid-19 (marzec 2020) utrudnione było pozyskiwanie osób badanych w specjalistycznych placówkach świadczących pomoc dziecku z ASD i jego rodzinie. Wiele miejsc, które początkowo wyraziło chęć współpracy z autorką pracy w ramach realizowanego projektu badawczego, wraz z rozwojem pandemii covid-19 odmówiło wstępu na teren placówki z obawy przed zarażeniem wirusem. Poszukiwano systematycznie innych miejsc, gdzie można byłoby zachęcić mamy do udziału w badaniu, ale wraz z ogłoszeniem na terenie całego kraju stanu zagrożenia epidemiologicznego wprowadzono całkowity zakaz organizowania spotkań i skupisk ludzi. W wyniku powstałych okoliczności autorka badań podjęła decyzję o prowadzeniu badań również drogą elektroniczną za pośrednictwem platformy *Lime Survey*. W programie zostały opracowane kwestionariusze do badań, a następnie wygenerowany link do badań. W programie *Canva* wykonane zostały również plakaty – graficzne zaproszenia – zachęcające rodziców do udziału w badaniach

(załączniki nr 3 i 4.). Plakaty wraz z linkami do badań zostały udostępnione w internecie za pośrednictwem portalu społecznościowego – *Facebook*. Autorka pracy uzyskała zgodę od kilku administratorów kręgów społecznościowych zrzeszających rodziców dzieci z autyzmem na udostępnienie badań w ramach grup społecznościowych. Badania zostały udostępnione w formie postu. Każda osoba zainteresowana udziałem i jednocześnie spełniająca kryteria uczestnictwa w badaniach mogła dobrowolnie wejść na link, zapoznać się z instrukcją i wziąć udział w badaniu. Podobnie jak w wersji papierowej – osoby badane zostały poinformowane w instrukcji wstępnej o anonimowości, poufności i całkowitej dobrowolności udziału w badaniach. W razie jakichkolwiek pytań i wątpliwości kobiety mogły skontaktować się z autorką badania za pośrednictwem maila. Warunkiem uczestniczenia w badaniu było wyrażenie zgody na udział. Czas wykonania badania w formie internetowej wynosił od 30 do 40 minut.

Aby zachęcić matki do udziału w badaniu autorka badań przeprowadziła dla rodziców również dwa bezpłatne internetowe 30 minutowe webinary dotyczące procedury poszukiwania specjalistycznej pomocy i wsparcia w sytuacji otrzymania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka. Wyjaśniała w nich również czym są ASD i jakie są charakterystyczne objawy w zachowaniu dziecka. W trakcie prowadzonej prelekcji rodzice mogli na czacie zadawać prowadzącej pytania dotyczące tematyki internetowego spotkania. Po webinarze matki zostały zaproszone do udziału w badaniu. Wszystkie analizy statystyczne zostały opracowane w programie *Statistica 13.3.*

4.7. Charakterystyka osób biorących udział w badaniu

4.7.1. Dane socjodemograficzne

W badaniu wzięło udział łącznie 411 matek wychowujących dziecko w wieku od 2 do 7 lat. Docelowa grupa badawcza liczyła 192 matki dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu. W wersji papierowej wzięło udział 121 osób, natomiast w wersji internetowej 71 osób. W trakcie badania w formie elektronicznej zrezygnowało z udziału 125 matek (autorka otrzymała tylko częściowo uzupełnione kwestionariusze). Nie zostały one włączone do analizy badań. Nie wróciło również 45 zestawów papierowych kwestionariuszy. Grupa porównawcza matek wychowujących dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego wyniosła 219 osób. Do udziału w wersji tradycyjnej zgłosiło się 79 matek, natomiast w wersji internetowej 140 matek.

W badaniu uczestniczyły matki w wieku od 22 lat do 46 lat. W przypadku matek dzieci z ASD jak również matek dzieci prawidłowo rozwijających się ponad jedna trzecia badanych to osoby w wieku 31- 35lat. Średni wiek matki dziecka z ASD wyniósł 33lata ($M= 33,69$; $SD= 4,83$). Najmłodsza osoba biorąca udział w badaniu miała 22 lata, natomiast najstarsza 46 lat. W przypadku grupy porównawczej średnia wieku matek wyniosła 34 lata ($M=34,44$; $SD= 5,21$) najmłodsza matka miała 21 lat, natomiast najstarsza matka 48 lat. Wyniki obrazuje Tabela nr 2.

Tabela 2 *Charakterystyka badanych matek pod względem wieku*

Wiek	Matki dzieci z ASD N= 192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
do 25lat	7	3,65	7	3,65	6	2,74	6	2,74
26- 30lat	49	25,52	56	29,17	52	23,74	58	26,48
31-35lat	71	36,98	127	66,15	72	32,88	130	59,36
36-40lat	48	25,00	175	91,15	62	28,31	192	87,67
41 i więcej lat	17	8,85	192	100,00	27	12,33	219	100,00

Analizie poddano również miejsce zamieszkania osób badanych – Tabela 3. Matki dzieci z ASD w większości zamieszkują miasta – 71,88 % badanych. Na terenach wiejskich mieszka 28,13 % badanych rodziców dzieci z ASD. Matki dzieci z normą rozwojową również w większości zamieszkują miasta – 86,30% wszystkich badanych. Najliczniejszą grupę spośród nich stanowią kobiety zamieszkujące średnie miasta – 111 osób, stanowią 50,68% wszystkich matek dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym.

Tabela 3 *Charakterystyka badanych matek pod względem miejsca zamieszkania*

Miejsce zamieszkania	Matki dzieci z ASD N= 192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
duże miasto (pow.500 tys. mieszkańców)	34	17,71	34	17,71	42	19,18	42	19,18
średnie miasto (pow.100 tys. do 500 tys. mieszkańców)	50	26,04	84	43,75	111	50,68	153	69,86
małe miasto (do 100tys. mieszkańców)	54	28,13	138	71,88	36	16,44	189	86,30
wieś	54	28,13	192	100,00	30	13,70	219	100,00

W zakresie wykształcenia stwierdza się, że rodzice dzieci z ASD jak również rodzice dzieci prawidłowo rozwijających się to w większości osoby mające wyższe wykształcenie. W przypadku matek dzieci ze spektrum autyzmu 106 osób – 55,21% badanych ukończyło studia wyższe, natomiast w przypadku matek dzieci z normą rozwojową 169 osób - 77,17%. Najmniej liczną grupę stanowią mamy z wykształceniem podstawowym oraz zawodowym – w grupie matek dzieci z ASD – 6,77% wszystkich, w grupie matek dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym – 3,65% wszystkich badanych. Poniższa tabela 4 przedstawia wykształcenie osób uczestniczących w badaniu.

Tabela 4 *Charakterystyka badanych matek pod względem wykształcenia*

Wykształcenie	Matki dzieci z ASD N=192		Matki dzieci z normą rozwojową N=219				liczebność skumulowana	
	n	%	liczebność skumulowana		liczebność skumulowana		liczebność skumulowana	
			n	%	n	%	n	%
podstawowe	4	2,08	4	2,08	1	0,46	1	0,46
zawodowe	9	4,69	13	6,77	7	3,20	8	3,65
średnie	41	21,35	54	28,13	26	11,87	34	15,53
policealne/pomaturalne	30	15,63	84	43,75	10	4,57	44	20,09
aktualnie na studiach wyższych	2	1,04	86	44,79	6	2,74	50	22,83
wyższe	106	55,21	192	100,00	169	77,17	219	100,00

Analizując dane z tabeli nr 5 dotyczącej pracy zawodowej matek należy stwierdzić, że 56,77% matek dzieci z ASD nie podejmuje się zatrudnienia, natomiast 27,60 % matek pracuje na pełnym etacie. W przypadku matek z grupy porównawczej – 67,58% jest aktywnych zawodowo w pełnym wymiarze godzinowym, natomiast 15,53% nie podejmuje żadnego zatrudnienia.

Tabela 5 *Charakterystyka badanych matek pod względem pracy zawodowej*

Zatrudnienie	Matki dzieci z ASD N= 192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
pracująca na pełnym etacie	53	27,60	53	27,60	148	67,58	148	67,58
pracująca w niepełnym wymiarze godzin	19	9,90	72	37,50	20	9,13	168	76,71
niepracująca	109	56,77	181	94,27	34	15,53	202	92,24
samozatrudnienie	11	5,73	192	100,00	17	7,76	219	100,00

Na podstawie zebranych danych (Tabela 6) dotyczących sytuacji finansowej rodziny wnioskuje się, że w przypadku – matek dzieci z ASD ponad połowa - 52,60% zadeklarowało dobrą lub bardzo dobrą sytuację materialną, 44,79% przeciętną. Trzy czwarte matek wychowujących dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym uważają swoją sytuację materialną za bardzo dobrą lub dobrą (77,62%) przeciętną – 22,37% wszystkich badanych. Kilka matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu określiło swoją sytuację jako złą (2,60% badanych). Żadna matka nie określiła swojej sytuacji finansowej jako bardzo złej.

Tabela 6 *Charakterystyka badanych matek pod względem sytuacji finansowej rodziny*

Sytuacja finansowa rodziny	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo dobra	10	5,21	10	5,21	35	15,98	35	15,98
dobra	91	47,40	101	52,60	135	61,64	170	77,62
przeciętna	86	44,79	187	97,36	49	22,37	219	100,00
zła	5	2,60	192	100,00	0	0,00	219	100,00
bardzo zła	0	0,00	192	100,00	0	0,00	219	100,00

Warunkiem uczestnictwa matki w badaniu było pozostawanie w związku małżeńskim lub kohabitacyjnym z biologicznym ojcem dziecka. Niniejsze dane wskazują, że w przypadku matek dzieci z ASD – 83,33% kobiet jest zamężnych, 16,66% pozostaje w związku kohabitacyjnym. Stwierdza się również, że w przypadku matek dzieci funkcjonujących w normie rozwojowej – 91,32% kobiet pozostaje w związku małżeńskim, a niecałe 9% tworzy relacje partnerskie z ojcem dziecka. Tabela nr 7 ukazuje dane dotyczące statusu związku kobiet uczestniczących w badaniu.

Tabela 7 *Charakterystyka badanych matek pod względem statusu związku*

Status związku	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Związek małżeński	83,33	83,33	160	83,33	200	91,32	200	91,32
Kohabitacja/ związek partnerski	16,67	16,66	192	100,00	19	8,68	219	100,00

4.7.2. Dane dotyczące sytuacji rodzinnej matek biorących udział w badaniu

W niniejszym badaniu objęto uwagą również sytuację rodzinną matek biorących udział w badaniu. Doniesienia z literatury wskazują, że liczebność rodziny oraz sytuacja ekonomiczna rodziny mają znaczenie w ocenie zadowolenia z życia rodzinnego (m.in. Heinonen i in., 2005; Heinonen i in., 2006). Poniższe tabele przedstawiają szczegółową statystykę dzietności w rodzinie jak również podstawowe dane o percepcji zmian zaistniałych w systemie rodzinnym w ostatnim półroczu.

Tabela 8 *Charakterystyka badanych matek pod względem liczby dzieci w rodzinie*

Liczba dzieci w rodzinie	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
1	69	35,94	69	35,94	90	41,10	90	41,10
2	90	46,88	159	82,81	98	44,75	188	85,84
3	26	13,54	185	96,35	28	12,79	216	98,63
4	3	1,56	188	97,92	2	0,91	218	99,54
5	3	1,56	191	99,48	1	0,46	219	100,00
6	1	0,52	192	100,00	0	0,00	219	100,00

Tabela nr 8 obrazuje liczbę dzieci w rodzinach badanych matek. Na podstawie powyższych danych stwierdza się, że większość rodzin wychowuje jedno lub dwoje dzieci. W przypadku rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu – jedno dziecko ma 35,94% rodziców, natomiast dwoje – 46,88%. Stanowią oni 82,81% wszystkich badanych. W przypadku rodzin mających dziecko o prawidłowym rozwoju psychofizycznym- 41,10% matek wychowuje jedno dziecko, natomiast dwoje dzieci ma 44,75%. Na troje dzieci zdecydowało się około 12-13% rodziców. Pozostała część rodziców tworzy wielodzietne rodziny – około 2% całej grupy.

Tabela 9 *Charakterystyka badanych matek pod względem liczby dzieci w rodzinie z podziałem na płeć*

Liczba dzieci w rodzinie względem płci	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
brak córki	89	46,35	89	46,35	74	33,79	74	33,79
córka	78	40,63	167	86,98	110	50,23	184	84,02
dwie córki	21	10,94	188	97,92	29	13,24	213	97,26
trzy córki	3	1,56	191	99,48	6	2,74	219	100,00
cztery córki	1	0,52	192	100,00	0	0,00	219	100,00
brak syna	23	11,98	23	11,98	66	30,14	66	30,14
syn	124	64,58	147	76,56	114	52,05	180	82,19
dwóch synów	34	17,71	181	94,27	34	15,53	214	97,72
trzech synów	10	5,21	191	99,48	5	2,28	219	100,00
czterech synów	1	0,52	192	100,00	0	0,00	219	100,00

Analizując powyższą Tabelę nr 9 stwierdza się, że matki mające dziecko z ASD – w większości wychowują jednego - 64,58% lub dwóch synów -17,71% . Jedną córkę ma 40,63 % badanych, dwie córki – 10,94%. Na podstawie powyższych danych wnioskuje się również, że 46,35% matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu nie posiada żadnej córki. W przypadku rodziców z grupy porównawczej stwierdza się, że córkę ma 50,23% badanych, natomiast syna 52% całej grupy.

Tabela 10 *Percepcja zmian zachodzących w rodzinie w ostatnich 6 miesiącach*

Zmiany w sytuacji rodziny	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Zmiany w sytuacji zdrowotnej rodziny								
nie było większych zmian	136	70,83	136	70,83	190	86,76	190	86,76
pogorszyła się nieznacznie	39	20,31	175	91,15	28	12,78	218	99,54
wyraźnie się pogorszyła	17	8,85	192	100,00	1	0,46	219	100,00
Zmiany w sytuacji materialnej rodziny								
nie było większych zmian	138	72,25	138	72,25	184	84,02	184	84,02
pogorszyła się nieznacznie	37	19,37	175	91,62	32	14,61	216	98,63
wyraźnie się pogorszyła	16	8,38	192	100,00	3	1,37	219	100,00
Inne niekorzystne zmiany w sytuacji rodzinnej								
nie było większych zmian	146	76,04	146	76,04	196	89,50	196	89,50
pogorszyła się nieznacznie	38	19,79	184	95,83	20	9,13	216	98,63
wyraźnie się pogorszyła	8	4,17	192	100,00	3	1,37	219	100,00

Z uwagi na fakt przeprowadzania niniejszych badań w trakcie pandemii covid-19 zapytano matki czy nie zaszły jakieś niekorzystne zmiany w ich systemach rodzinnych. Tabela nr 9 pokazuje zadeklarowane odpowiedzi. Na podstawie powyższych danych stwierdza się, że w większości rodzin nie było większych zmian. W przypadku matek dzieci z ASD około 20% badanych przyznało, że sytuacja zdrowotna i materialna nieznacznie się pogorszyła. Wystąpiły też inne niekorzystne zmiany w systemie rodzinnym – 19,79%. Wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym – 12,78 % zadeklarowano nieznaczne pogorszenie sytuacji zdrowotnej, 14,61% pogorszenie sytuacji materialnej.

4.7.3. Charakterystyka wybranego dziecka wychowywanego przez matki z grupy badawczej i porównawczej.

W ankiecie wprowadzającej do udziału w badaniu zamieszczono serię pytań dotyczącą funkcjonowania dziecka sprawiającego rodzicom trudności rozwojowe. W docelowej grupie badawczej poproszono matki, aby udzieliły informacji o ich dziecku ze spektrum autyzmu. W grupie porównawczej poproszono, aby rodzic skoncentrował się na wybranym swoim dziecku, które sprawia niewielkie trudności wychowawcze i jest w wieku od 2 do 7lat.

Tabela 11 *Moje Dziecko- płeć*

Płeć dziecka	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
córka	42	21,86	42	21,86	104	47,49	104	47,49
syn	150	78,16	192	100,00	115	52,51	219	100,00

Tabela 12 *Moje Dziecko- wiek*

Wiek dziecka	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
2lata	10	5,21	10	5,21	28	12,79	28	12,79
3lata	49	25,52	59	30,73	37	16,89	65	29,68
4lata	50	26,04	109	56,77	33	15,07	98	44,75
5lat	55	28,65	164	85,42	34	15,53	132	60,27
6lat	16	8,33	180	93,75	49	22,37	181	82,65
7lat	12	6,25	192	100,00	38	17,35	219	100,00

Powyższe tabele nr 11 i nr 12 obrazują płeć oraz wiek dziecka, o którym myślała matka uzupełniając kwestionariusze. Na podstawie danych wnioskuje się, że zdecydowana większość dzieci ze spektrum autyzmu to chłopcy - 78,16%. Dziewczynki stanowią 21,86% całej grupy. Najwięcej dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu jest w wieku od 3 do 5 lat ($n = 154$). Matki tych dzieci stanowią około 80% całej grupy. W przypadku dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym stwierdza się względnie równoliczne grupy pod względem płci (córkę $n=104$; synowie $n= 115$). Dzieci w wieku 2-5lat stanowią 60% grupy. Z grupy porównawczej najwięcej rodziców wychowuje 6letnie dzieci ($n=49$)

Tabela 13 *Status diagnostyczny dziecka z objawami ASD*

Status diagnostyczny dziecka	Matki dzieci z ASD $N=192$		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
ma choroby współtowarzyszące	32	16,67	32	16,67
nie choruje przewlekłe	160	83,33	192	100,00
<u>jest w trakcie</u> specjalistycznej diagnostyki w kierunku ASD	6	3,12	6	3,12
<u>jest po</u> specjalistycznej diagnostyce w kierunku ASD	186	96,88	192	100,00

Na podstawie powyższych danych stwierdza się, że większość dzieci ze spektrum autyzmu nie choruje przewlekłe ($n= 160$; 83,33%). Około 16% rodziców przyznało, że wraz z diagnostyką ASD zostały wykryte inne problemy zdrowotne ich dzieci. W ramach chorób współtowarzyszących rodzice najczęściej zadeklarowali – padaczkę, astmę, różne formy alergii w tym głównie pokarmowe, zaburzenia integracji sensorycznej jak również wady serca i wady wzroku. Dodatkowe problemy zdrowotne dzieci mogą mieć znaczenie w odczuwaniu stresu rodzicielskiego i wpływać na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Powyższe dane obrazują również status diagnostyczny dziecka. Wynika z nich, że 186 dzieci (96%) ma postawioną całościową diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. W trakcie specjalistycznej diagnozy w kierunku ASD jest 6 dzieci, oznacza to, że dziecko ma postawioną diagnozę przez lekarza psychiatrę, ale rodzice są w trakcie konsultacji z innymi specjalistami celem utwierdzenia się w diagnozie i otrzymania wsparcia, jak również zorganizowania specjalistycznej pomocy terapeutycznej dziecku.

Tabela 14 Stan zdrowia dziecka z normą rozwojową

Status diagnostyczny dziecka	Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
choruje przewlekłe/inne problemy zdrowotne	37	16,89	37	16,90
nie choruje przewlekłe	182	83,11	219	100,00

Tabela nr 14 prezentuje stan zdrowia dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym. Spośród wszystkich badanych – 37 rodziców (16,89%) przyznało, że ich dziecko choruje przewlekłe lub ma inne problemy zdrowotne. Wśród najczęściej zadeklarowanych schorzeń zdrowotnych znalazły się między innymi takie jak – astma i alergia. Pozostała część rodziców wyznała, że dzieci nie mają przewlekłych problemów zdrowotnych.

Tabela 15 Czas trwania specjalistycznej diagnostyki w kierunku ASD (w miesiącach)

Czas trwania specjalistycznej diagnozy	Matki dzieci z ASD N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
do 6 miesięcy	161	83,85	161	83,85
do 12 miesięcy	26	13,54	187	97,40
powyżej 12 miesięcy	5	2,60	192	100,00

Otrzymanie całościowej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka jest procesem wymagającym konsultacji z kilkoma specjalistami. Często jest to proces rozciągnięty w czasie i jednocześnie uwarunkowany różnymi czynnikami, w tym m.in. oczekiwaniem na terminy wizyt ze specjalistami jak również zasobami czasowymi i finansowymi rodzica. Podczas spotkań z terapeutami oceniane są poszczególne funkcje rozwojowe dziecka tj. jego ograniczenia i możliwości rozwojowe. Tabela nr 15 przedstawia zadeklarowany przez matki czas trwania specjalistycznej diagnostyki w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu. Na podstawie zamieszczonych w niej danych wnioskuje się, że 83,85% rodziców biorący udział w niniejszym badaniu otrzymało formalną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka w okresie do 6 miesięcy od pierwszej wizyty u specjalisty ($n=161$).

Tabela 16 *Czas upływający od postawionej specjalistycznej diagnozy w kierunku ASD (w miesiącach)*

Czas upływający od postawionej specjalistycznej diagnozy w kierunku ASD	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
do 6 miesięcy	72	37,5	72	37,5
do 12 miesięcy	40	20,83	112	58,33
do 18 miesięcy	21	10,94	133	69,27
do 24 miesięcy	22	11,46	155	80,73
do 30 miesięcy	10	5,21	165	85,94
do 36 miesięcy	8	4,17	173	90,10
powyżej 36 miesięcy	19	9,90	19	100,00

Proces adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka jest wielowymiarowy i wymaga przeorganizowania dotychczasowego życia rodzinnego. Doniesienia z badań sugerują, że czas upływający od postawionej diagnozy umożliwia rodzicom stopniowe wdrażanie się w nowe życie z dzieckiem ze stwierdzonym spektrum autyzmu (m.in. Pisula 2007; Stelter 2013; Twardowski 2008, McCubbin, Paterson 1983). Tabela nr 16 przedstawia, ile czasu minęło od postawionej diagnozy u dziecka w przypadku matek biorących udział w niniejszym badaniu.

Na podstawie powyższych danych stwierdza się, że w grupie badanych matek są dzieci, które otrzymały diagnozę kilka miesięcy temu, ale też powyżej 3lat temu. Największą grupę rodziców stanowią matki, których dziecko miało wydaną diagnozę w ostatnich 12 miesiącach ($n=112$). Matki stanowią 58,33% wszystkich badanych.

Tabela 17 *Natężenie problemów wychowawczych z dzieckiem*

Natężenie występujących problemów wychowawczych z dzieckiem	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo duże problemy	24	12,50	24	12,50	0	0,00	0	0,00
dość duże problemy	117	60,94	141	73,44	17	7,76	17	7,76
całkiem niewielkie	45	23,44	186	96,88	65	29,68	82	37,44
małe lub bardzo małe	6	3,13	192	100,00	137	62,56	219	100,00

Tabela nr 17 obrazuje stopień natężenia trudności z dzieckiem zadeklarowany przez matki biorące udział w badaniu. Wynika z niej, że ponad 70% matek dzieci z ASD uważa, że ich dzieci sprawiają bardzo duże lub dość duże problemy. W przypadku matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym stwierdza się, że zaledwie 7% rodziców spostrzega występujące trudności ze swoim dzieckiem jako dość duże. Około 62% matek z grupy porównawczej określiło pojawiające się u swojego dziecka problemy jako małe lub bardzo

Tabela 18 *Częstotliwość pojawiających się problemów wychowawczych z dzieckiem (w ciągu ostatnich 2 tygodni)*

Częstotliwość występowania problemów z dzieckiem	Matki dzieci z ASD N		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo często	35	18,23	35	18,23	4	1,83	4	1,83
często	102	53,13	137	71,35	24	10,96	28	12,79
czasami	47	24,48	184	95,83	52	23,74	80	36,53
rzadko	7	3,65	191	99,48	50	22,83	130	59,36
bardzo rzadko	1	0,52	192	100,00	89	40,64	219	100,00

W tabeli nr 18 zostały zaprezentowane informacje dotyczące częstotliwości występowania trudności wychowawczych z dzieckiem w ostatnich dwóch tygodniach. Na

podstawie zawartych danych stwierdza się, że matki dzieci ze spektrum autyzmu *bardzo często* (18,23%) lub *często* (53,13%) doświadczają problemów z dzieckiem. W przypadku rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym sytuacja jest odwrotna- zadeklarowane problemy z zachowaniem dzieci pojawiają się *czasami* (23,74%), *rzadko* (22,83%) lub *bardzo rzadko* (40,64%). Do przykładowych trudności zgłaszanych przez rodziców dzieci ASD należą między innymi – uboga komunikacja z dzieckiem, wzmożona agresja, wybiórczość pokarmowa, złość pojawiająca się w odpowiedzi na proponowane zabawy i aktywności. W przypadku dzieci o typowym rozwoju rodzice szczególnie wymienili zachowania takie jak – bicie rodzeństwa oraz trudności w dzieleniu się zabawkami, wymuszanie krzykiem i płaczem własnych potrzeb, opór przejawiany względem wykonania prośb i poleceń rodziców oraz problemy z zasypianiem.

Tabela 19 *Zauważenie pierwszych symptomów niestandardowych zachowań dziecka w opinii matek*

Kto pierwszy się zorientował w nieadekwatnych do wieku i sytuacji zachowaniach dziecka?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
ja – matka dziecka	162	84,38	162	84,38
ojciec dziecka	27	14,06	189	98,44
inna osoba	3	1,56	192	100,00

Zazwyczaj rodzice jako pierwsi obserwują nietypowe zachowania u swojego dziecka, ale decydują się na specjalistyczną diagnostykę zachęteni przez nauczycieli w przedszkolu. Przejawiane przez dziecko różnorodne trudności w tym między innymi - ograniczenia w rozwoju mowy oraz trudności w zakresie relacji społecznych utrudniają mu codzienne funkcjonowanie wśród rówieśników. Tabela 19 przedstawia dane związane z obserwacją nietypowych zachowań u dziecka. Na podstawie zamieszczonych w niej informacji stwierdza się, że w 84,38% przypadkach to matka była pierwszą osobą, która zorientowała się w nieadekwatnych do wieku zachowaniach dziecka. Zdaniem badanych matek 14% ojców jako pierwsi niepokojące objawy. W ankiecie rodzice zadeklarowali, że nietypowe zachowania ich dzieci zaobserwowali głównie w ich środowisku domowym, ale również w miejscach publicznych, takich jak publiczne place zabaw, centra handlowe czy też sala zabaw przedszkolna.

4.7.4. Charakterystyka pomocy psychologicznej świadczonej dziecku z ASD i jego rodzinie

Rodzice w przypadku otrzymania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u ich dziecka są odpowiedzialni za zorganizowanie specjalistycznej pomocy dziecku. Jest to niezwykle ważne zadanie, bowiem wdrożenie do codziennego życia rodzinnego zaleceń lekarzy i specjalistów rozumiejących przejawiane przez dziecko trudności rozwojowe może być pomocne w procesie adaptacji rodziny.

Tabela 20 Świadczonej pomocy instytucjonalnej dziecku z ASD i jego rodzinie

Czy obecnie korzystają Państwo z pomocy instytucjonalnej dla swojego dziecka (m.in. stowarzyszenia, fundacje, poradnia psychologiczno-pedagogiczna itp.)	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
tak	161	83,85	161	83,85
nie	25	13,02	186	96,88
nie ma takiej potrzeby/nie dotyczy	6	3,13	192	100,00

Tabela 20 przedstawia statystykę osób korzystających ze specjalistycznej pomocy świadczonej w ramach fundacji lub poradni. Na podstawie zamieszczonych w niej danych stwierdza się, że większość rodziców jest wspierana przez placówki oferujące pomoc terapeutyczną dzieciom i ich rodzicom ($n=161$; 83,85%).

Tabela 21 Świadczonej pomocy psychologicznej dziecku z ASD na terenie przedszkola

Czy obecnie korzystają Państwo z pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla swojego dziecka na terenie przedszkola?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
tak	156	81,25	156	81,25
nie	29	15,10	185	96,35
nie ma takiej potrzeby/nie dotyczy	7	3,64	192	100,00

Wiele publicznych przedszkoli oferuje swoim podopiecznym wsparcie psychologiczno-pedagogiczne. Powyższa tabela nr 20 obrazuje, że 81,25 % dzieci korzysta z różnych form

pomocy w tym m.in. dodatkowych zajęć na terenie przedszkola umożliwiających podniesienie ich kompetencji rozwojowych.

Tabela 22 Świadczone wielospecjalistyczna pomoc dziecku z ASD w ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju²

Czy obecnie korzystają Państwo z pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla swojego dziecka ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
tak	169	88,02	169	88,02
nie	20	10,42	189	98,44
nie ma takiej potrzeby/nie dotyczy	3	1,56	192	100,00

Tabela 22 przedstawia ilościowo statystykę korzystania przez dzieci z programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju. Na podstawie powyższych danych stwierdza się, że 88% dzieci realizuje zajęcia w ramach wielospecjalistycznej pomocy. Świadczona przez specjalistów pomoc może być cennym źródłem wsparcia dla dziecka i jego rodziców.

Tabela 23 Świadczone wielospecjalistyczna pomoc dziecku z ASD w ramach Kształcenia Specjalnego³

Czy obecnie korzystają Państwo z pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla swojego dziecka na terenie przedszkola?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
tak	163	84,90	163	84,90
nie	20	10,42	183	95,31
nie ma takiej potrzeby/nie dotyczy	9	4,69	192	100,00

² Program Wczesne Wspomaganie Rozwoju działa na mocy Rozporządzenia w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. 2017 poz. 1635)

³ Program Kształcenie Specjalne działa na mocy Ustawy w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z 2020 r. poz.1309)

Tabela 24 *Nauczyciel współorganizujący proces kształcenia*⁴

Czy dziecko ma przyznanego nauczyciela współorganizującego proces kształcenia na terenie przedszkola?	Matki dzieci z ASD		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
tak	124	64,58	124	64,58
nie	45	23,44	169	88,02
nie ma takiej potrzeby/nie dotyczy	23	11,98	192	100,00

Powyższe tabele nr 23 i 24 odnoszą się do możliwości zorganizowania kształcenia specjalnego dla dzieci, którym zostało wydane orzeczenie o niepełnosprawności. W związku z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2020r. poz. 1309) dzieci, które mają zdiagnozowane zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą się kształcić i rozwijać na miarę swoich możliwości w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych lub specjalnych. W związku z orzeczeniem o niepełnosprawności rodzic ma prawo również ubiegać się dla dziecka o nauczyciela współorganizującego proces kształcenia. Zadaniem takiej osoby jest towarzyszenie dziecku w zdobywaniu nowych umiejętności podczas zajęć edukacyjnych na różnych etapach edukacyjnych.

Tabela nr 23 ukazuje liczbę dzieci korzystających z kształcenia specjalnego, natomiast Tabela nr 24 liczbę dzieci, które realnie współpracują z nauczycielem współorganizującym proces kształcenia. Wynika z nich, że prawie 85% dzieci korzysta z pomocy specjalistycznej w ramach kształcenia specjalnego. Niniejszy wynik może oznaczać, że dzieci ze stwierdzonym ASD otrzymują dodatkowe wsparcie w procesie edukacyjnym, co może pomóc im zdobywać umiejętności na miarę ich możliwości rozwojowych.

4.7.5. Dane dotyczące opieki nad dzieckiem

W niniejszej części ankiety szczególną uwagę zwrócono na organizację opieki nad dzieckiem oraz relacje wewnątrz podsystemu rodzicielskiego. W tabelach poniżej zamieszczono szczegółowe dane.

Tabela 25 *Sprawowanie opieki nad dzieckiem*

Kto głównie sprawuje opiekę nad dzieckiem?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ja - matka	128	66,67	128	66,67	74	33,79	74	33,79
ojciec	1	0,52	129	67,19	11	5,02	85	38,81
po równo - ja i drugi rodzic	63	32,81	192	100,00	134	61,19	219	100,00
inna osoba	0	0,00	192	100,00	0,00	0,00	219	100,00

Na podstawie informacji zamieszczonych w tabeli nr 25 stwierdza się, że w przypadku wychowywania dziecka z diagnozą autyzmu – to częściej matki sprawują główną opiekę nad dzieckiem ($n=128$; 66,67%). Pozostała część matek przyznała, że opieka jest dzielona po równo z drugim rodzicem ($n =63$). W grupie porównawczej 61% matek zadeklarowało, że sprawy wychowawcze są dzielone po równo z ojcem dziecka, natomiast 33% matek wyznało, że przejmuje główną odpowiedzialność za opiekę nad dzieckiem.

Tabela 26 *Czas spędzany w tygodniu przez matkę z dzieckiem*

Jak dużo czasu w tygodniu spędza matka z dzieckiem?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo dużo	123	64,06	123	64,06	74	33,79	74	33,79
dużo	53	27,60	176	91,67	99	45,21	173	79,00
umiarkowanie	16	8,33	192	100,00	42	19,18	215	98,17
mało	0	0,00	192	100,00	3	1,37	218	99,54
bardzo mało	0	0,00	192	100,00	1	0,46	219	100,0

Tabela nr 26 przedstawia ilość czasu, jaką matki zadeklarowały, że poświęcają w ciągu tygodnia swoim dzieciom. W przypadku matek dzieci z ASD - ponad 91% kobiet ($n=176$) zadeklarowało, że *bardzo dużo* lub *dużo*, natomiast 8% wyznało, że *umiarkowanie*. W przypadku matek dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym 79% matek przyznało, że spędza *bardzo dużo* lub *dużo* czasu z dzieckiem, 19% zaznaczyło, że *umiarkowanie*. Pozostałe 4 osoby oceniły, że mało czasu poświęcają dziecku.

Tabela 27 *Czas spędzany w tygodniu przez ojca z dzieckiem*

Jak dużo czasu w tygodniu spędza ojciec z dzieckiem?	Matki dzieci z ASD $N=192$		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową $N=219$			
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo dużo	32	16,67	32	16,67	36	16,44	36	16,44
dużo	55	28,65	87	45,31	91	41,55	127	57,99
umiarkowanie	59	30,73	146	76,04	71	32,42	198	90,41
mało	30	15,63	176	91,67	12	5,48	210	95,89
bardzo mało	14	7,29	190	98,96	9	4,11	219	100,00
w ogóle nie spędza czasu z dzieckiem	2	1,04	192	100,00	0	0,00	219	100,00

Na podstawie danych zawartych w tabeli nr 27 wnioskuje się, że 45% ojców poświęca *dużo* lub *bardzo dużo* czasu swojemu dziecku ze spektrum autyzmu. W przypadku ojców mających dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym 58% deklaruje, że *bardzo dużo* czasu jest z dzieckiem. W obydwu grupach około 32% ojców zadeklarowało, że *umiarkowanie* spędza czas na aktywnościach ze swoim dzieckiem. Pozostała część ojców – 24% (wychowujących dziecko z ASD) i 9% (wychowujących dziecko o prawidłowym rozwoju psychofizycznym) raczej *mało* uwagi daje swojemu dziecku.

Tabela 28 *Stopień zaangażowania matki w wychowanie i opiekę nad dzieckiem*

Stopień zaangażowania matki	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo niski	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
niski	0	0,00	0	0,00	2	0,91	2	0,91
dość duży	7	3,65	7	3,65	15	6,85	17	7,76
wysoki	79	41,15	86	44,79	90	41,10	107	48,86
bardzo wysoki	106	55,21	192	100,00	112	51,14	219	100,00

Dokonując analizy tabeli nr 28 stwierdza się, że w obydwu grupach matki oceniły *bardzo wysoko* swoje zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem (matki dzieci z ASD – 96%; matki dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym- 92%). Żadna z matek nie określiła swojego zaangażowania jako niskie, co może oznaczać, że pomimo trudności rodzice wytrwale starają podejmować różnorodne inicjatywy, aby pomóc dziecku.

Tabela 29 *Stopień zaangażowania ojca w wychowanie i opiekę nad dzieckiem*

Stopień zaangażowania ojca	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
bardzo niski	8	4,17	8	4,17	2	0,91	2	0,91
niski	30	15,63	38	19,79	11	5,02	13	5,94
dość duży	76	39,58	114	59,38	48	21,92	61	27,85
wysoki	46	23,96	160	83,33	82	37,44	143	65,30
bardzo wysoki	32	16,67	192	100,00	76	34,70	219	100,00

Tabela nr 29 określa zaangażowanie ojca w opiekę nad dzieckiem. Na podstawie zawartych w niej danych wnioskuje się, że zdaniem matek biorących udział w badaniu – w przypadku wychowywania dziecka z diagnozą ASD - 80% ojców ($n = 154$) w *dość dużym*, *wysokim* lub *bardzo wysokim* stopniu angażuje się w sprawy wychowawcze. Natomiast w przypadku wychowywania dziecka o typowym przebiegu rozwoju psychoruchowego – aż 94% ojców ($n= 206$) wykazuje zainteresowanie rozwojem i potrzebami dziecka. W *niskim* stopniu podejmuje odpowiedzialność za opiekę nad dzieckiem – około 20% ojców dzieci z ASD ($n=38$) i około 6% ojców dzieci prawidłowo rozwijających się ($n = 13\%$).

Tabela 30 *Podział opieki i zadań rodzicielskich w opinii matek dzieci z ASD i matek dzieci typowo rozwijających się*

Podział opieki i zadań związanych wychowaniem naszego dziecka jest wynikiem:	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
wspólnych rodzicielskich uzgodnień	128	66,67	128	66,67	183	83,56	183	83,56
mojej inicjatywy	57	29,69	185	96,35	25	11,42	208	94,98
inicjatywy ojca dziecka	7	3,65	192	100,00	11	5,02	219	100,00

Powyższa tabela nr 30 obrazuje deklarowany przez matki podział opieki i zadań związanych z rodzicielstwem. W rodzinach z dzieckiem ze spektrum autyzmu dwie trzecie matek (66,67%) uważa, że podejmują wspólne rodzicielskie uzgodnienia w sprawach dziecka. Natomiast w rodzinach z dzieckiem o prawidłowym rozwoju psychoruchowym 83% matek przyznało, że wspólnie z ojcem dziecka decydują o jego wychowaniu. Analizując dane stwierdza się jednak, że około 30% badanych kobiet przejmuje rodzicielską inicjatywę w wychowywaniu dziecka z ASD i około 11% w rodzinach mających zdrowe dziecko. Tylko w 3-5% rodzin ojciec przejmuje inicjatywę rodzicielską.

Tabela 31 Ocena trudności w zachowaniu dziecka z ASD w opinii matek

Zachowania naszego dziecka wynikające z trudności rozwojowych są dla mnie:	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
niezrozumiałe i nie do zaakceptowania	8	4,16	8	4,16
niezrozumiałe, ale staram się z nimi pogodzić	86	44,79	94	48,95
niezrozumiałe, ale potrafię już je zaakceptować	98	51,04	192	100,00

W niniejszych badaniach proszono badane kobiety wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu o ocenę dotychczasowego stopnia akceptacji nietypowych zachowań swojego dziecka. Z powyższych danych wynika, że 51% matek ($n=98$) akceptuje niezrozumiałe zachowania swojego dziecka. Duża część matek (44,79%; $n=86$;) próbuje wewnętrznie pogodzić się z nową sytuacją i nietypowymi zachowaniami swojego dziecka. Istnieje również grupa matek, dla których przejawiane przez dziecko zachowania są trudne i frustrujące, niezrozumiałe i nie potrafią ich zaakceptować (4,16%; $n=8$).

Tabela 32 Stopień trudności i uciążliwości zachowań dziecka w percepcji matek dzieci z ASD i dzieci typowo rozwijających się

Na ile zachowania naszego dziecka są dla mnie trudne i uciążliwe?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
nie są trudne	5	2,60	5	2,60	60	27,40	60	27,40
raczej nie trudne	14	7,29	19	9,90	70	31,96	130	59,36
umiarkowanie trudne	72	37,50	91	47,40	57	26,03	187	85,39
trudne	77	40,10	168	87,50	24	10,96	211	96,35
bardzo trudne	24	12,50	192	100,00	8	3,65	219	100,00

Tabela nr 32 przedstawia macierzyńską percepcję trudności z funkcjonowaniem dziecka. Z zamieszczonych powyżej danych dotyczących opieki nad dzieckiem z ASD wynika, że 52% badanych oceniło zachowania swojego dziecka jako *trudne* lub *bardzo trudne* ($n=101$). Duża część matek ($n=72$) przyznała, że zachowania dziecka są *umiarkowanie trudne*. 11% matek oceniło, że zachowania nie sprawiają im trudności. W zakresie danych dotyczących opieki nad dzieckiem o typowym rozwoju psychofizycznym- 59,36% matek oceniło problematyczne zachowania swojego dziecko jako *raczej nie trudne*, 36% zadeklarowało jako *umiarkowane trudne* lub *trudne*. Tylko 3,6% badanych uznało, że przejawiane trudności dziecka są bardzo trudne.

Tabela 33 Ocena postawy ojca wobec trudności dziecka w opinii matek

Zachowania naszego dziecka wynikające z trudności rozwojowych są dla ojca dziecka :	Matki dzieci z ASD $N=192$		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%
niezrozumiałe i nie do zaakceptowania	24	12,50	24	12,50
niezrozumiałe, ale stara się z nimi pogodzić	89	46,35	113	58,85
niezrozumiałe, ale potrafi już je zaakceptować	79	41,15	192	100,00

W tabeli nr 33 ujęto ocenę matek dotyczącą stopnia akceptacji zachowań problemowych dziecka przez ojca dziecka. Mamy biorące udział w badaniu i wychowujące dziecko z diagnozą ASD przyznały, że 41% ojców już pogodziło się z trudnymi i niezrozumiałymi zachowaniami swojego dziecka, 46% ojców jest w trakcie adaptacji do nietypowych zachowań swojego dziecka, natomiast 12% rodziców nie rozumie i nie potrafi akceptować pojawiających się zachowań.

Tabela 34 *Stopień trudności i uciążliwości zachowań dziecka dla ojca w opinii matek*

Na ile zachowania dziecka są dla ojca dziecka trudne i uciążliwe?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
	nie są trudne	6	3,125	6	3,13	61	27,85	61
raczej nie trudne	21	10,94	27	14,06	60	27,40	121	55,25
umiarkowanie trudne	65	33,85	92	47,92	55	25,11	176	80,37
trudne	58	30,21	150	78,13	33	15,07	209	95,43
bardzo trudne	42	21,88	192	100,00	10	4,57	219	100,00

Powyższa tabela nr 34 prezentuje percepcję matek dotyczącą sposobu postrzegania zachowań dziecka przez ojców. Z ankiety wynika, że w rodzinach wychowujących dziecko z ASD – 64% ojców traktuje przejawiane przez dziecko zachowania jako *dość trudne* lub *trudne*, natomiast 21,87% ocenia jako *bardzo trudne*. Zdaniem badanych matek około 13% ojców nie traktuje zachowań swojego dziecka jako sprawiających trudności.

W przypadku rodzin wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym matki stwierdziły, że dla około 55% ojców przejawiane problematyczne zachowania dziecka nie są trudne, dla 25% ojców *umiarkowanie trudne*, dla 15% *trudne* oraz 10% *bardzo trudne*.

Tabela 35 Radzenie sobie przez matki z trudnościami dziecka

Grupa matek dzieci z ASD: Na ile Pani potrafi sobie radzić z zachowaniami wynikającymi z trudności rozwojowych?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
wcale sobie nie radzę	2	1,04	2	1,04	3	1,37	3	1,37
słabo	11	5,73	13	6,77	5	2,28	8	3,65
średnio	81	42,19	94	48,96	38	17,35	46	21,00
dobrze	88	45,83	182	94,79	129	58,90	175	79,91
bardzo dobrze sobie radzę	10	5,21	192	100,00	44	20,09	219	100,00

Na podstawie danych zawartych w tabeli nr 35 stwierdza się, że w przypadku matek wychowujących dziecko z ASD - około 50% ocenia *dobrze* lub *bardzo dobrze* swoje umiejętności radzenia sobie z problemowymi zachowaniami dziecka, 42% uważa, że *średnio* sobie radzi. Około 6% matek przyznało, że *słabo* lub *wcale sobie nie radzi* z opieką nad dzieckiem. W przypadku matek wychowujących dziecko o prawidłowym rozwoju psychofizycznym – 79% matek uznało, że *dobrze* lub *bardzo dobrze* sobie radzi z pojawiającymi się trudnościami rozwojowymi, 17% matek natomiast oceniło swoje kompetencje rodzicielskie jako *średnie* a 3% jako *słabe*.

Tabela 36 *Radzenie sobie przez ojców z trudnościami dziecka w opinii matek*

Gr. matek dzieci z ASD: Na ile ojciec dziecka potrafi sobie radzić z nietypowymi zachowaniami wynikającymi z trudności rozwojowych i zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
wcale sobie nie radzi	11	5,73	11	5,73	5	2,28	5	2,28
slabo	56	29,17	67	34,90	13	5,94	18	8,22
średnio	80	41,67	147	76,56	47	21,46	65	29,68
dobrze	36	18,75	183	95,31	105	47,95	170	77,63
bardzo dobrze sobie radzi	9	4,69	192	100,00	49	22,37	219	100,00

Tabela nr 36 przedstawia ocenę matek dotyczącą radzenia sobie ojców z zachowaniami problemowymi u dzieci. Zaobserwowano różnicę w postrzeganiu zaradności ojców w obydwu grupach. Na podstawie zamieszczonych w niej informacji wnioskuje się, że w rodzinach z dzieckiem z ASD – kompetencje rodzicielskie ojców zostały ocenione jako *bardzo słabe* lub *słabe* (34%), *średnie* (41,66%), *dobre* (18,75%) i *bardzo dobre* (4,68%). W rodzinach wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - matki oceniły, że około 70% ojców *dobrze* lub *bardzo dobrze* sobie radzi, 21% *średnio* sobie radzi i około 7% *slabo* lub *wcale sobie nie radzi*.

Tabela 37 Zgodność rodzicielska w kwestiach wychowawczych w opinii matek

Gr. matek dzieci z ASD - Czy są Państwo zgodni, co do sposobów radzenia sobie z nietypowymi i nieoczekiwanymi zachowaniami dziecka?	matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Gr. porównawcza – Czy są Państwo zgodni, co do sposobów radzenia sobie z problemowymi zachowaniami dziecka?								
tak	21	10,94	21	10,94	58	26,48	58	26,48
raczej tak	127	66,15	148	77,08	145	66,21	203	92,69
raczej nie	36	18,75	184	95,83	12	5,48	215	98,17
nie	8	4,17	192	100,00	4	1,83	219	100,00

Na podstawie danych zawartych w tabeli nr 37 stwierdza się, że większość rodziców jest zgodna w kwestiach wychowawczych – około 77% w przypadku rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu oraz około 92% w przypadku rodzin wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym.

Tabela 38 Nieporozumienia w relacji rodzicielskiej w opinii matek

Czy zdarzały się nieporozumienia/kłótnie w Państwa związku w ostatnich 6 miesiącach?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
bardzo rzadko	33	17,19	33	17,19	91	41,55	91	41,55
czasami	65	33,85	98	51,04	98	44,75	189	86,30
często	66	34,38	164	85,42	24	10,96	213	97,26
bardzo często	28	14,58	192	100,00	6	2,74	219	100,00

Tabela 39 Częstotliwość nieporozumień w relacji rodzicielskiej w opinii matek

Jak często zdarzają się nieporozumienia/kłótnie pomiędzy Państwem dotyczące sposobów/metod postępowania z dzieckiem?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
	bardzo rzadko	46	23,96	46	23,96	115	52,51	115
czasami	70	36,46	116	60,42	91	41,55	206	94,06
często	54	28,13	170	88,54	9	4,11	215	98,17
bardzo często	22	11,46	192	100,00	4	1,83	219	100,00

Dwie powyższe tabele – 38 i 39 dotyczą pojawiających się nieporozumień wśród rodziców. Tabela nr 38 przedstawia ogólną częstotliwość występujących pomiędzy partnerami niezgodności i kłótni w ostatnich 6 miesiącach, natomiast tabela nr 39 ukazuje częstotliwość pojawiających się pomiędzy rodzicami nieporozumień związanych bezpośrednio z kwestiami wychowawczymi. Analizując dane, stwierdza się, że w rodzinach wychowujących dziecko z ASD – konflikty pomiędzy rodzicami pojawiają się *czasami* (33,85%) lub *często* (34,37%). Nieporozumienia dotyczące kwestii wychowawczych pojawiają się *bardzo rzadko* (23,95%) albo *czasami* (36,45%). Około 39% matek przyznało, że konflikty rodzicielskie pojawiają *często* lub *bardzo często*.

W sytuacji wychowywania dziecka o prawidłowym rozwoju psychofizycznym - 86% matek zadeklarowało, że ogólne nieporozumienia partnerskie pojawiają się *bardzo rzadko* lub *czasami*, również konflikty rodzicielskie pojawiają się *bardzo rzadko* (54, 51%) lub *czasami* (41,55%). Około 6% rodziców tylko zadeklarowała, że *często* pojawiają się pomiędzy nimi nieporozumienia rodzicielskie.

Tabela 40 *Zmiany w relacji rodzicielskiej pod wpływem doświadczania problemów z wychowaniem dziecka opinii matek*

Na ile problemy z dzieckiem zmieniły coś w Państwa relacji małżeńskiej/partnerskiej?	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
nie się nie zmieniło	16	8,33	16	8,33	55	25,11	55	25,11
nasze życie małżeńskie/partnerskie się zmieniło	176	91,67	192	100,00	164	74,88	219	100,00

Jeśli relacja małżeńska/partnerska się zmieniła, proszę ocenić w jaki sposób?

nasze relacja zmieniła się na niekorzyść – mniejsze poczucie bliskości i zrozumienia	52	29,55	52	29,55	30	18,29	30	18,29
nasza relacja częściowo się zmieniła – z jednej strony więcej bliskości, ale z drugiej strony poczucie oddalenia i niezrozumienia	82	46,59	134	76,14	71	43,29	101	61,58
nasza relacja zmieniła się na korzyść - m.in. poprawiło się poczucie bliskości i zrozumienia	42	23,86	176	100,00	63	38,42	164	100,00

W związku z przyjściem na świat dziecka, relacje rodzinne wewnątrz systemu rodzinnego ulegają przeobrażeniu (Barbaro de, 1999). Rodzice przechodzą swoistą adaptację do nowej roli społecznej. W sytuacji pojawienia się w rodzinie dziecka ze spektrum autyzmu konieczny jest proces dostosowania się członków rodziny do potrzeb i możliwości dziecka z niepełnosprawnością.

Powyższa tabela nr 40 obrazuje zadeklarowaną przez matki sytuację rodziną po otrzymaniu specjalistycznej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka. Na podstawie zamieszczonych w niej danych stwierdza się, że w większości rodzin zaszły zmiany w relacji małżeńskiej/partnerskiej. Około 91 % matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu zadeklarowało zmiany w życiu wraz z pojawieniem się specjalistycznej diagnozy. W grupie

porównawczej pojawienie się dziecka w rodzinie przyniosło zmiany u 74,88% badanych. Analizując dane dotyczące kierunku zmiany - stwierdza się, że w rodzinach wychowujących dziecko z ASD – 29,54% oceniło zmianę na niekorzyść, 46,59% częściowo uznała zmianę za korzystną a częściowo niekorzystną, 23,86% stwierdziła, że relacja partnerska poprawiła się na korzyść (m.in. więcej bliskości i zrozumienia).

W grupie porównawczej, pojawienie się różnych problemowych zachowań dziecka charakterystycznych dla danego etapu rozwojowego spowodowało wśród 18,29% matek zmiany na niekorzyść relacji partnerskiej, wśród 43,29% matek częściowo zmiany na korzyść i częściowo na niekorzyść oraz 38,42% matek, które występujące z dzieckiem trudności oceniły jako korzystne dla budowania jedności i bliskości ze współmałżonkiem/partnerem.

Tabela 41 *Moja relacja z partnerem w ocenie matek*

Moja relacja z partnerem	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Moja relacja z partnerem jest obecnie silniejsza niż wtedy, gdy nie mieliśmy dziecka								
całkowicie się nie zgadzam	20	10,42	20	10,42	14	6,42	14	6,42
nie zgadzam się	29	15,10	49	25,52	25	11,47	39	17,89
raczej nie zgadzam się	34	17,71	83	43,23	16	7,34	55	25,23
trochę tak, a trochę nie	56	29,17	139	72,40	38	17,43	93	42,66
raczej zgadzam się	15	7,81	154	80,21	34	15,60	127	58,26
Zgadzam się	19	9,90	173	90,10	53	24,31	180	82,57
całkowicie się zgadzam	19	9,90	192	100,00	38	17,43	218	100,00

Tabela nr 41 wykazuje, że w przypadku matek wychowujących dziecko z ASD- 43% osób oceniło, że relacja z ojcem dziecka pogorszyła się po narodzeniu dziecka, 29% osób stwierdziła, że trochę się poprawiła a trochę pogorszyła, 28% osób uznała, że poprawiła. Wśród

rodziców mających dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym – 25% matek zadeklarowało, że relacja z partnerem jest słabsza niż przed pojawieniem się dziecka, 17% matek uznało że trochę się poprawiła a trochę pogorszyła, większość matek – 58% przyznała, że relacje partnerskie się poprawiły, gdy pojawiło się na świecie ich wspólne dziecko.

Tabela 42 *Przekonania matki o zaangażowaniu się w rolę rodzica*

Przekonania matki dotyczące roli rodzica	Matki dzieci z ASD N=192		liczebność skumulowana		Matki dzieci z normą rozwojową N=219		liczebność skumulowana	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Zaangażowanie w opiekę i wychowanie dziecka jest bardziej sprawą matki niż ojca								
całkowicie się nie zgadzam	57	29,69	57	29,69	86	39,27	86	39,27
nie zgadzam się	112	58,33	169	88,02	108	49,32	194	88,59
nie wiem	8	4,17	177	92,19	12	5,48	206	94,06
zgadzam się	11	5,73	188	97,92	9	4,11	215	98,17
całkowicie się zgadzam	4	2,08	192	100,00	4	1,83	219	100,00
W wychowanie i opiekę nad dzieckiem powinni się włączać oboje rodzice po równo								
całkowicie się nie zgadzam	1	0,52	1	0,52	7	3,20	7	3,20
nie zgadzam się	1	0,52	2	1,04	5	2,28	12	5,48
nie wiem	4	2,08	6	3,13	6	2,74	18	8,22
zgadzam się	102	53,13	108	56,25	73	33,33	91	41,55
całkowicie się zgadzam	84	43,75	192	100,00	128	58,45	219	100,00
W przypadku dziecka wymagającego szczególnej opieki, wychowanie jest bardziej sprawą matki niż ojca								
całkowicie się nie zgadzam	71	36,98	71	36,98	105	47,95	105	47,95
nie zgadzam się	85	44,27	156	81,25	87	39,73	192	87,67
nie wiem	14	7,29	170	88,54	17	7,76	209	95,43
zgadzam się	16	8,33	186	96,88	7	3,20	216	98,63
całkowicie się zgadzam	6	3,13	192	100,00	3	1,37	219	100,00

W ankiecie sprawdzono również przekonania matek dotyczące wychowywania dziecka. Na podstawie zgromadzonych danych stwierdza się, że 88% wszystkich badanych (z obydwu grup) nie zgadza się z przekonaniem, że opieka i wychowanie dziecka jest bardziej sprawą matki niż ojca. Pozostała część matek ma inne zdanie lub wstrzymała się od wyrażenia swojej opinii. W obydwu grupach również – (matki z ASD- 96%; matki grupa porównawcza – 91%) kobiety zgodziły się z przekonaniem, że w wychowywanie i opiekę nad dzieckiem powinni się włączać oboje rodzice po równo. W trzecim przekonaniu dotyczącym zapewnienia opieki dziecku wymagającego szczególnej wsparcia - matki biorące udział w badaniu również bez względu na swoją sytuację rodzinną jednogłośnie uznały, że nie zgadzają się z przekonaniem, że wychowanie jest bardziej sprawą matki niż ojca (81,25%- matki dzieci z ASD; 87,67% - matki dzieci grupa porównawcza).

4.8. Kierunki analiz statystycznych

W celu opisu danych zastosowano statystyki opisowe. Wszystkie obliczenia wykonano za pomocą programu statystycznego *Statistica 13.3*. Normalność rozkładu zmiennych została sprawdzona z wykorzystaniem testu statystycznego - *Shapiro-Wilka*. Z uwagi na fakt, że większość zmiennych uwzględnionych w modelu nie posiada rozkładu normalnego, w przeprowadzonych badaniach wykorzystywano testy nieparametryczne. Analizując grupę pod względem różnic międzygrupowych posłużono się testem *U Manna-Whitneya*. W celu zbadania współzależności między zmiennymi wykorzystano test korelacji *Spearmana*. Aby odpowiedzieć na postawione pytania badawcze dotyczące udziału wyróżnionych zmiennych w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu oraz w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym zastosowano analizę regresji hierarchicznej. W celu oceny mediującej roli wybranych zmiennych posłużono się analizą mediacji przeprowadzoną w trzech krokach, zgodnie z podejściem zaproponowanym przez Barona i Kenny'ego (1986).

Podsumowanie

Podsumowując, powyższy rozdział szczegółowo przedstawia tematykę przeprowadzonych badań. Uwzględniono w nim - pytania badawcze dotyczące porównań międzygrupowych, pytania dotyczące zależności korelacyjnych jak również bezpośrednich zależności pomiędzy wybranymi zmiennymi. Zaprezentowano w nim model badawczy oraz

scharakteryzowano zmienne włączone do modelu. Omówione zostały wykorzystane w badaniach narzędzia psychologiczne.

W drugiej części rozdziału uwagę poświęcono organizacji przebiegu badań oraz charakterystyce osób uczestniczących w badaniu. Szczegółowo została przedstawiona sytuacja socjodemograficzna, materialna i rodzinna matek biorących udział w badaniu. Ze zgromadzonych danych wynika, że w badaniu wzięło udział łącznie 411 kobiet – w tym 192 matki wychowujące dziecko z ASD oraz 219 matek mających dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym.

W przypadku matek wychowujących dziecko z ASD – grupę w większości stanowią kobiety w wieku 31-35lat (36,98 %), mające wyższe wykształcenie (55,21%), zamieszkujące głównie małe miasta (do 100 tys. mieszkańców – 28,13%) i tereny wiejskie (28,13%). Ponad połowa matek biorąca udział w badaniu nie pracuje (56,77%). Większość kobiet deklaruje dobrą (47,40 %) lub przeciętną (44,79%) sytuację materialną swojej rodziny. Sytuacja rodzinna badanych kobiet raczej jest stabilna, około 20% badanych przyznało, że w ostatnich 6 miesiącach sytuacja zdrowotna i materialna nieznacznie się pogorszyła. Duża część kobiet wychowujących dziecko z ASD pozostaje w związku małżeńskim (83,33%) i na co dzień zajmuje się dziećmi – głównie jednym dzieckiem (35,94%) lub dwójką dzieci (46,88%). Analizy szczegółowe dotyczące liczby dzieci w rodzinie z podziałem na płeć wykazały, że matki mające dziecko z ASD w większości sprawują opiekę nad synami- w tym co najmniej jednym (64,58%).

Grupę porównawczą głównie tworzą matki w wieku 31- 40lat (61,19%), również w większości mające wyższe wykształcenie (77,17%) zamieszkujące średnie (pow. 100tys. do 500tys. mieszkańców – 50,68%) lub duże miasta (pow.500tys.mieszkańców – 19,18%). Większość matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym w odróżnieniu od matek mających dziecko z ASD- pracuje na pełnym etacie (67,58%). Niepełny etat lub inne formy zatrudnienia podejmuje łącznie około 17%. Nieco ponad trzy czwarte matek uważa swoją sytuację materialną rodziny za bardzo dobrą lub dobrą (77,62%). Dane dotyczące analizy sytuacji rodzinnej wykazują, że około 91% kobiet pozostaje w związku małżeńskim, wychowuje – jedno (41,10%) lub dwoje dzieci (44,75%). W większości rodzin z grupy porównawczej sytuacja rodzinna, materialna i zdrowotna jest stabilna.

W tej części badań szczególnym zainteresowaniem objęto również dziecko w wieku od 2 do 7 lat. W docelowej grupie badawczej poproszono matki o udzielenie informacji na temat dziecka z ASD, w grupie porównawczej natomiast o scharakteryzowanie swojego wybranego dziecka w wieku od 2 do 7 lat. Na podstawie zgromadzonych danych wnioskuje się, że zdecydowana większość dzieci z ASD to chłopcy (78,16%) w wieku od 3 do 5 lat (80,21%), nie chorujący przewlekłe (83,33%), będący po pełnej specjalistycznej diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu (96,88%). Około 83,85% zdiagnozowanych dzieci otrzymało diagnozę niepełnosprawności w okresie do 6 miesięcy. Największą grupę wśród badanych stanowią matki, których dzieci otrzymały pełną diagnozę do 12 miesięcy temu.

W grupie porównawczej stwierdza się względnie równoliczne grupy pod względem płci (córkami – 47,49%; synowie- 52,51%). W większości są to dzieci zdrowe – nie chorujące przewlekłe (83,11%). Najczęstszymi schorzeniami zdrowotnymi w tej grupie dzieci okazały się głównie problemy z alergią i astmą. Matki mające dziecko w wieku od 2 do 5 lat stanowią około 60% grupy. Bardzo duża część ich dzieci sprawia niewielkie lub bardzo małe problemy wychowawcze (92,24%), które zdaniem kobiet biorących udział w badaniu pojawiają się rzadko lub bardzo rzadko w codziennym życiu (63,47%). Jeśli się pojawiają, to można do nich zaliczyć przede wszystkim - konflikty z rodzeństwem, próby wymuszania własnych potrzeb poprzez płacz i krzyk.

Zupełnie odwrotnie przedstawia się sytuacja w grupie matek wychowujących dziecko z ASD. Prawie trzy czwarte osób badanych zadeklarowało, że ich dziecko sprawia duże lub bardzo duże problemy wychowawcze (73,44%), jak również przyznało że pojawiają się one często lub bardzo często (71,36%). Najczęstsze trudności wychowawcze, które zgłaszają rodzice dotyczą ubogiej komunikacji z dzieckiem, wzmożonej agresji u dziecka, silnej złości dziecka w odpowiedzi na proponowane zabawy i aktywności oraz jego wybiórczości pokarmowej. Wnioskuje się również, że w 84,38% przypadków to matka była pierwszą osobą, która zorientowała się w nieadekwatnych do wieku zachowaniach dziecka. Zazwyczaj były one obserwowane w środowisku domowym jak również miejscach publicznych.

Na podstawie zebranych danych scharakteryzowane zostało również funkcjonowanie dziecka ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat. W rozdziale uwzględniono informacje dotyczące pomocy psychologicznej świadczonej dziecku, jak również dane dotyczące relacji pomiędzy rodzicami i spraw wychowawczych organizowanych w środowisku domowym. Zebrane dane wykazują, że większość matek znalazło specjalistyczną pomoc dla swoich dzieci

w różnych miejscach w tym m.in. w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, fundacjach lub stowarzyszeniach (83,85%). Prawie 90% dzieci korzysta również z wielospecjalistycznej pomocy otrzymanej w ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju. Duża część dzieci ma zorganizowane kształcenie specjalne na terenie przedszkola (84,90%). Niniejsze dane sugerują, że większość dzieci ze stwierdzonym ASD otrzymuje dodatkowe wsparcie w procesie edukacyjnym.

Zgromadzone informacje dotyczące sprawowanej opieki nad dzieckiem wykazują, że w przypadku wychowywania dziecka z ASD – to matki są głównymi opiekunami dziecka i często przejmują największą odpowiedzialność za rozwój i zorganizowanie adekwatnej specjalistycznej pomocy dziecku (66,67%). Odwrotna sytuacja jest w grupie porównawczej, osoby badane zadeklarowały, że sprawy wychowawcze są dzielone względnie po równo z drugim rodzicem (61,19%). Tylko jedna trzecia matek przejmuje główną inicjatywę w opiece nad dzieckiem. Większość matek uznało, że poświęca bardzo dużo lub dużo czasu w tygodniu swojemu dziecku. W przypadku wychowywana dziecka z ASD, prawie połowa kobiet uczestniczących w badaniu uznała, że ich partnerzy poświęcają dość dużo czasu w tygodniu na sprawowanie opieki nad dzieckiem (45,31%). Zaangażowanie ojców w aktywności ze swoim dzieckiem w ciągu tygodnia jest jednak większe w grupie porównawczej (57,99%). Prawie jedna czwarta kobiet mających dziecko z ASD oceniła zaangażowanie ojców jako małe (23,96%). Ponad 90% matek w obydwu grupach oceniło bardzo wysoko własne zaangażowanie w sprawy wychowawcze i opiekę nad dzieckiem. W przypadku grupy porównawczej również wysoko zostało ocenione zaangażowanie ze strony ojca w sprawy wychowawcze (94%). W grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu - około 80% ojców wykazuje dość duże zaangażowanie w kwestie wychowawcze. Dwie trzecie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu przyznało, że podział opieki i zadań związanych z wychowaniem dziecka jest wynikiem wspólnych ustaleń rodzicielskich (w grupie porównawczej odsetek ten jest większy – 83,56%).

W ankiecie poproszono również matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu, aby oceniły własny poziom akceptacji nietypowych zachowań swojego dziecka jak również stopień akceptacji niezrozumiałych zachowań przez ojca dziecka. Ze zgromadzonych danych wynika, że około połowa matek (51,04%) potrafi już zaakceptować niezrozumiałe zachowania swojego dziecka, prawie druga połowa matek deklaruje natomiast, że jest w trakcie procesu adaptacji do rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością (44,79%). Zdaniem matek prawie połowa ojców

(46,35%) wciąż jest w trakcie adaptacji do nietypowych zachowań ich dziecka, około 40% (41,15%) już potrafi zaakceptować sposób funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością.

Okolo połowa badanych matek (52,60%) ocenia prezentowane zachowania własnego dziecka jako trudne lub bardzo trudne. Okolo połowa kobiet deklaruje również, że dla ojców dzieci niezrozumiałe zachowania ich dzieci są równie trudne (52,09%). Połowa matek wychowujących dziecko z ASD ocenia dobrze lub bardzo dobrze swoje umiejętności radzenia sobie z nietypowymi zachowaniami dziecka (51,04%). Tylko okolo 23% kobiet uznało, że ojciec dziecka dość dobrze sobie radzi z zachowaniami problemowymi dziecka. Natomiast trochę ponad jedna trzecia mam oceniła poziom radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dziecka przez ojca jako słaby (34,90%). W grupie porównawczej kompetencje rodzicielskie u ojców zostały ocenione wyżej. Okolo 70% matek zadeklarowało, że ojciec potrafi dość dobrze radzić sobie z trudnymi zachowaniami.

Kolejnym ważnym aspektem poruszonym w niniejszym rozdziale były relacje pomiędzy rodzicami. Matki w obydwu grupach stwierdziły, że raczej są zgodne z ojcem dziecka w kwestiach wychowawczych. Prawie połowa badanych matek wychowujących dziecko z ASD deklaruje jednak, że w ich rodzinach pojawiają się często lub bardzo często nieporozumienia małżeńskie (48,98%) – w tym prawie 40% konfliktów dotyczy metod postępowania z dzieckiem. Zupełnie inaczej prezentują się wyniki w grupie porównawczej, w opinii matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym – nieporozumienia w związku w ostatnim półroczu pojawiały się rzadko lub bardzo rzadko (86,30%), a tylko okolo 6% kłótni dotyczyła kwestii wychowawczych.

Analizie poddano również sposób postrzegania relacji małżeńskiej przez matki. Dotychczasowe doniesienia w literaturze sugerują, że otrzymana diagnoza niepełnosprawności u dziecka wyzwała różne zmiany wewnątrz dotychczasowego systemu rodzinnego (m.in. Barbaro de, 1999). Ponad 90% matek wychowujących dziecko z ASD przyznało, że nietypowe zachowania ich dziecka wywołały zmiany również w ich relacji małżeńskiej/partnerskiej z ojcem dziecka. Okolo 46% matek uznało, że relacja z ojcem dziecka częściowo się zmieniła – z jednej strony jest pomiędzy nimi więcej bliskości, ale też poczucie oddalenia i niezrozumienia. Prawie 30% matek oceniło, że pojawiające się problemy z dzieckiem zmieniły na niekorzyść relację małżeńską. Okolo 43% wszystkich matek wychowujących dzieci z ASD uznało, że pojawienie się dziecka osłabiło relację małżeńską.

W grupie porównawczej prawie trzy czwarte matek uznało, że wraz z pojawiającymi się problemami wychowawczymi również zmieniają ich relację małżeńską/partnerską z ojcem dziecka (74,88%). Około 43% matek przyznało, że zachodzące w ich relacji partnerskiej zmiany częściowo zbliżają ich do siebie, ale czasem powodują jednak poczucie zdystansowania i niezrozumienia. Spora część kobiet z grupy porównawczej – 38,42% twierdziła jednak, że pojawiające się zachowania problemowe u ich dziecka pozytywnie wpływają na tworzenie związku z ojcem dziecka. Prawie 60% kobiet ma przekonanie, że relacja małżeńska jest dużo silniejsza niż wtedy, kiedy nie było dziecka w ich rodzinie. Analiza kilku wybranych przekonań społecznych związanych z rodzicielstwem wykazała, że oboje rodziców po równo powinno się angażować i włączać w wychowanie dziecka, również w przypadku wychowywania dziecka o szczególnych potrzebach rozwojowych.

Reasumując, powyższy rozdział szczegółowo charakteryzuje dwie grupy matek biorące udział w badaniu. Na podstawie zebranych danych stwierdza się, że matki te funkcjonują w dwóch całkowicie różnych kontekstach rodzicielskich. Zgromadzone informacje są niezwykle ważne, aby zrozumieć pojawiające się potrzeby i trudności w poszczególnych systemach rodzinnych.

Rozdział 5. Analiza wyników badań własnych

5.1. Statystyki opisowe zmiennych w poszczególnych grupach osób badanych

Zebrane w procedurze badawczej dane poddano analizie statystyki opisowej. Skoncentrowano się na wybranych miarach - tendencji centralnej (średnia), rozproszenia (wariancja, odchylenie standardowe) oraz rozkładu zmiennych (skośność, kurtoza).

Prezentację statystyk opisowych rozpoczynają analizy przeprowadzone w grupie matek wychowujących dziecko z ASD ($N=192$) oraz w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$). Następnie zaprezentowane zostały statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą ASD z uwagi na czas upływający od diagnozy oraz w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą ASD pracujących i niepracujących.

5.1.1. Statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu

Tabela 43 *Statystyki opisowe badanych zmiennych – cała grupa matek wychowujących dziecko z ASD*

<i>N=192</i> Zmienna:	Statystyki opisowe – grupa matek wychowujących dziecko z ASD				
	Średnia	Wariancja	Odch.std	Skośność	Kurtoza
Stabilność emocjonalna	24,52	46,46	6,82	0,78	1,20
Ego Resiliency	30,32	34,99	5,92	0,64	0,28
Optymizm	12,33	20,04	4,48	0,13	-0,14
Współpraca Rodzicielska	44,04	134,64	11,60	-0,004	0,18
Wsparcie Spostrzegane	54,49	221,37	14,88	-0,68	0,53
Satysfakcja z Życia Rodzinnego	18,32	34,19	5,85	0,04	0,29
Stres Rodzicielski	45,31	54,96	7,41	-0,02	1,67

Na podstawie danych dotyczących skośności stwierdza się, że zmienne osobowościowe – *stabilność emocjonalna, ego- resiliency, optymizm* oraz zmienna *satysfakcja z życia rodzinnego* posiadają prawoskośny rozkład zmiennych. Zmienne - *wsparcie spostrzegane* oraz *ASRS- natężenie objawów u dziecka z ASD* charakteryzują się rozkładem zmiennych lewoskośnym. Współczynniki skośności w zakresie zmiennych *współpraca rodzicielska* oraz *stres rodzicielski* sugerują, że rozkład zmiennych jest zbliżony do rozkładu normalnego z lekką lewoskośnością. Statystyki opisowe dla grupy matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu prezentuje Tabela nr 43.

5.1.2. Statystyki opisowe badanych zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym

Tabela 44 *Statystyki opisowe – grupa matek wychowujących dziecko o prawidłowym rozwoju psychofizycznym*

Zmienna:	Statystyki opisowe – grupa matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym				
	Średnia	Wariancja	Odch.std	Skośność	Kurtoza
Stabilność emocjonalna	27,14	74,98	8,66	-0,26	-0,27
Ego resiliency	33,29	38,26	6,19	-0,18	0,01
Optymizm	15,67	16,57	4,07	-0,39	0,20
Współpraca Rodzicielska	55,02	116,32	10,79	-0,70	-0,07
Wsparcie spostrzegane	65,74	191,53	13,84	-1,21	1,71
Satysfakcja z życia rodzinnego	26,18	29,09	5,39	-0,77	0,66
Stres rodzicielski	34,06	76,84	8,77	0,55	0,34

Dane dotyczące skośności sugerują, że większość zmiennych uwzględnionych w analizie ma lewoskośny rozkład wyników, z wyjątkiem zmiennej- stres rodzicielski, która posiada rozkład prawoskośny. Na podstawie powyższych danych dotyczących kurtozy wnioskuje się, że zmienna *ego- resiliency* przypomina kształtem rozkład normalny, ujemna kurtoza dotyczy zmiennych– *stabilność emocjonalna* oraz *współpraca rodzicielska*, dodatnia kurtoza natomiast występuje w pozostałych zmiennych. Statystyki opisowe w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym przedstawia Tabela nr 44.

5.1.3. Statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko z ASD z uwagi na czas upływający od diagnozy

Tabela 45 *Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę w ciągu ostatnich 12 miesięcy od zgłoszenia problemu*

Statystyki opisowe					
grupa matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę w ciągu ostatnich 12 miesięcy od zgłoszenia problemu					
<i>n</i> = 112 Zmienna:	Średnia	Wariancja	Odch.std	Skośność	Kurtoza
Stabilność emocjonalna	24,80	47,64	6,90	0,73	0,89
Ego- resiliency	29,84	32,46	5,70	0,71	0,82
Optymizm	12,56	20,23	4,50	0,06	0,02
Współpraca Rodzicielska	43,71	124,44	11,16	0,03	0,65
Wsparcie spostrzegane	56,44	176,50	13,29	-0,51	1,02
Satysfakcja z życia rodzinnego	18,03	31,45	5,61	0,19	0,61
Stres rodzicielski	45,29	55,45	7,45	0,14	2,51

Na podstawie Tabeli nr 45 wnioskuje się, że większość zmiennych opisujących zasoby matek – tj. *stabilność emocjonalna, ego- resiliency, optymizm, współpraca rodzicielska* posiadają prawoskośny rozkład zmiennych. Zmienne *stres rodzicielski* i *satysfakcja z życia rodzinnego* również charakteryzują się prawoskośnym rozłożeniem wyników. Lewoskośny układ wyników obserwuje się w zmiennych- *wsparcie spostrzegane* oraz *ASRS – natężenie objawów ASD u dziecka*. Większość zmiennych charakteryzuje się dodatnią kurtozą, przyjmującą kształt leptokurtyczny ($k > 0$). Ujemną kurtozę zaobserwowano jedynie w zmiennej *stres rodzicielski*.

Tabela 46 Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek dzieci z ASD, które otrzymały diagnozę dość dawno tj. więcej niż 12 miesięcy temu od zgłoszenia problemu

Statystyki opisowe					
grupa matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę powyżej 12 miesięcy temu od zgłoszenia problemu					
<i>n</i> =80 Zmienna:	Średnia	Wariancja	Odch.std	Skośność	Kurtoza
Stabilność emocjonalna	24,13	45,12	6,72	0,86	1,87
Ego resiliency	30,99	38,22	6,18	0,55	-0,22
Optymizm	12,01	19,84	4,45	0,22	-0,28
Współpraca Rodzicielska	44,50	150,30	12,26	-0,06	-0,24
Wsparcie spostrzegane	51,76	274,31	16,56	-0,66	-0,20
Satysfakcja z życia rodzinnego	18,73	38,18	6,18	-0,14	0,08
Stres rodzicielski	45,34	54,96	7,41	-0,23	0,63

Tabela nr 46 wykazuje, że zmienne charakteryzujące zasoby indywidualne matek posiadają prawoskośne rozkłady wyników. Zmienne opisujące zasoby relacyjne matek oraz zmienne - *stres rodzicielski* oraz *satysfakcja z życia rodzinnego* mają lewoskośne rozkłady wyników. Dane dotyczące kurtozy natomiast sugerują, że zmienne – *ego- resiliency, optymizm, współpraca rodzicielska* oraz *wsparcie spostrzegane* posiadają platykurtyczny ($k < 0$) rozkład zmiennych.

5.1.4. Statystyki opisowe zmiennych w grupie matek wychowujących dziecko z ASD z uwagi na podejmowaną aktywność zawodową

Tabela 47 Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek pracujących i wychowujących dziecko z ASD

Statystyki opisowe – grupa matek pracujących i wychowujących dziecko z ASD					
<i>n</i> =84 Zmienna:	Średnia	Wariancja	Odch.std	Skośność	Kurtoza
Stabilność emocjonalna	25,60	54,17	7,36	0,76	1,21
Ego resiliency	31,12	40,76	6,38	0,58	0,33
Optymizm	13,13	23,63	4,86	-0,12	0,15
Współpraca Rodzicielska	45,82	168,92	13,00	-0,19	0,07
Wsparcie spostrzegane	56,17	211,35	14,54	-0,63	0,63
Satysfakcja z życia rodzinnego	18,69	41,76	6,46	0,24	0,07
Stres rodzicielski	43,98	65,18	8,07	0,26	1,98

Powyższa tabela nr 47 prezentuje szczegółowe dane statystyczne dotyczące matek pracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Zmienne takie jak – *stabilność emocjonalna*, *ego- resiliency*, *satysfakcja z życia rodzinnego* oraz *stres rodzicielski* mają prawoskośny rozkład zmiennych, pozostałe zmienne posiadają lewoskośny rozkład wyników. Na podstawie danych z kurtozy wnioskuje się, że wszystkie zmienne mają leptokurtyczny kształt ($k > 0$).

Tabela 48 *Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek niepracujących i wychowujących dziecko z ASD*

Statystyki opisowe – grupa matek niepracujących i wychowujących dziecko z ASD					
<i>n</i> =108 Zmienna:	Średnia	Wariancja	Odch.std	Skośność	Kurtoza
Stabilność emocjonalna	23,68	39,29	6,27	0,70	0,89
Ego resiliency	29,69	29,95	5,47	0,63	0,00
Optymizm	11,71	16,54	4,07	0,26	-0,50
Współpraca Rodzicielska	42,65	104,87	10,24	0,04	0,22
Wsparcie spostrzegane	53,19	227,29	15,08	-0,73	0,48
Satysfakcja z życia rodzinnego	18,03	28,44	5,33	-0,31	0,28
Stres rodzicielski	46,34	45,07	6,71	-0,17	1,59

Na podstawie danych zawartych w Tabeli 48 wnioskuje się, że zmienne charakteryzujące zasoby indywidualne matek oraz zmienna *współpraca rodzicielska* przyjmują prawoskośny rozkład wyników zmiennych, natomiast pozostałe zmienne posiadają lewoskośny rozkład wyników. Dane dotyczące kurtozy sugerują, że zmienna *optymizm* posiada platykurtyczny kształt rozkładu zmiennych ($k > 0$), pozostałe zmienne natomiast leptokurtyczny ($k > 0$). W przypadku zmiennej *ego-resiliency*, współczynnik kurtozy sugeruje, że rozkład zmiennych jest zbliżony do rozkładu normalnego ($k = - 0,002$).

5.2. Testy normalności rozkładu zmiennych

W tabeli poniżej zamieszczono testy normalności dla uwzględnionych w modelu zmiennych. Normalność rozkładu zmiennych została sprawdzona z wykorzystaniem testu statystycznego - Shapiro-Wilka. W pierwszej kolejności zostały umieszczone dane dotyczące całej grupy badawczej – całej grupy matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu oraz grupy porównawczej- matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Następnie sprawdzono rozkład zmiennych w podgrupach matek utworzonych przez wewnętrzny podział z uwagi na dwa kryteria – (1) upływający czas od diagnozy dziecka oraz (2) formę aktywności zawodowej matki.

Tabela 49 *Test normalności rozkładu zmiennych dla całej grupy matek wychowujących dziecko z ASD (N=192)*

Zmienne	Testy normalności		
	N	Test S-W	p
Stabilność emocjonalna	192	0,95	0,00
Ego -resiliency	192	0,97	0,00
Optymizm	192	0,99	0,17
Współpraca rodzicielska	192	0,98	0,01
Wsparcie spostrzegane	192	0,96	0,00
Satysfakcja z życia rodzinnego	192	0,99	0,04
Stres rodzicielski	192	0,97	0,00

Powyższa tabela nr 49 obrazuje rozkład normalności dla zmiennych przyjętych w modelu badawczym w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą spektrum autyzmu ($N=192$). Na podstawie przedstawionych danych stwierdza się, że większość zmiennych nie posiada rozkładu normalnego. Jedyną zmienną, której rozkład wyników przypomina rozkład normalny jest *optymizm* ($S-W= 0,99$; $p = 0,165$).

Tabela 50 *Test normalności rozkładu zmiennych dla całej grupy matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$)*

Zmienne	Testy normalności		
	N	Test S-W	P
Stabilność emocjonalna	219	0,99	0,09
Ego -resiliency	219	0,99	0,08
Optymizm	219	0,98	0,01
Współpraca rodzicielska	219	0,95	0,00
Wsparcie spostrzegane	219	0,91	0,00
Satysfakcja z życia rodzinnego	219	0,96	0,00
Stres rodzicielski	219	0,98	0,00

W grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym większość zmiennych uwzględnionych w modelu również nie posiada rozkładu normalnego (por. Tabela 50). Dwie zmienne – *stabilność emocjonalna* ($S-W= 0,99$; $p= 0,09$) oraz *ego-resiliency* ($S-W= 0,99$; $p=0,08$) posiadają rozkład zmiennych przypominający rozkład normalny.

Tabela 51 *Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę w ciągu ostatnich 12 miesięcy (n=112)*

Zmienne	Testy normalności		
	n	Test S-W	P
Stabilność emocjonalna	112	0,94	0,00
Ego -resiliency	112	0,95	0,00
Optymizm	112	0,99	0,83
Współpraca rodzicielska	112	0,95	0,00
Wsparcie spostrzegane	112	0,96	0,00
Satysfakcja z życia rodzinnego	112	0,98	0,20
Stres rodzicielski	112	0,96	0,00

Na podstawie danych zamieszczonych w tabeli 51 wnioskuje się, że w grupie matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę w ciągu ostatnich 12 miesięcy, można wyróżnić dwie zmienne, które posiadają rozkład zmiennych zbliżony do rozkładu normalnego – *optymizm* ($S-W=0,99$; $p= 0,82$) oraz *satysfakcja z życia rodzinnego* ($S-W= 0,98$; $p= 0,20$). Pozostałe zmienne nie posiadają rozkładu normalnego.

Tabela 52 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę więcej niż 12 miesięcy od zgłoszenia problemu (n=80)

Zmienne	Testy normalności		
	n	Test S-W	P
Stabilność emocjonalna	80	0,95	0,01
Ego -resiliency	80	0,97	0,04
Optymizm	80	0,98	0,22
Współpraca rodzicielska	80	0,99	0,64
Wsparcie spostrzegane	80	0,95	0,01
Satysfakcja z życia rodzinnego	80	0,98	0,17
Stres rodzicielski	80	0,97	0,06

Dane z tabeli 52 obrazują normalność rozkładu zmiennych w grupie matek, których dziecko otrzymało diagnozę ASD powyżej 12 miesięcy temu. Wyniki zamieszczone powyżej sugerują, że można wyróżnić cztery zmienne, których rozkład wyników przypomina rozkład normalny – *optymizm* ($S-W= 0,98$; $p=0,22$), *współpraca rodzicielska* ($S-W= 0,99$; $p= 0,64$), *satysfakcja z życia rodzinnego* ($S-W= 0,98$; $p=0,17$) oraz *stres rodzicielski* ($S-W= 0,97$; $p=0,06$). Pozostałe zmienne uwzględnione w modelu nie posiadają rozkładu normalnego.

Tabela 53 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek pracujących i wychowujących dziecko z ASD (n=84)

Zmienne	Testy normalności		
	n	W	P
Stabilność emocjonalna	84	0,96	0,01
Ego - resiliency	84	0,97	0,03
Optymizm	84	0,99	0,44
Współpraca rodzicielska	84	0,97	0,05
Wsparcie spostrzegane	84	0,97	0,05
Satysfakcja z życia rodzinnego	84	0,98	0,15
Stres rodzicielski	84	0,97	0,03

Powyższa tabela nr 52 zawiera dane dotyczące rozkładu normalności zmiennych w grupie matek pracujących i wychowujących dziecko z diagnozą ASD. Analizując powyższe dane stwierdza się, że zmienne – optymizm ($S-W=0,99$; $p=0,44$), wsparcie spostrzegane ($S-W=0,97$; $p=0,05$) oraz satysfakcja z życia rodzinnego ($S-W=97,74$; $p=0,15$) posiadają rozkład normalny. Wśród pozostałych zmiennych rozkłady zmiennych nie przypominają rozkładu normalnego.

Tabela 54 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek niepracujących i wychowujących dziecko z ASD (n=108)

Zmienne	Testy normalności		
	n	Test S-W	p
Stabilność emocjonalna	108	0,95	0,00
Ego -resiliency	108	0,96	0,00
Optymizm	108	0,98	0,11
Współpraca rodzicielska	108	0,98	0,21
Wsparcie spostrzegane	108	0,94	0,00
Satysfakcja z życia rodzinnego	108	0,98	0,14
Stres rodzicielski	108	0,94	0,00

Na podstawie danych zawartych w tabeli 53 dotyczących grupy matek niepracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu stwierdza się, że zmienna optymizm ($S-W=0,98$; $p=0,11$), zmienna współpraca rodzicielska ($S-W=0,98$; $p=0,21$) oraz zmienna satysfakcja z życia rodzinnego ($S-W=0,98$; $p=0,14$) posiadają rozkład wyników zbliżony do rozkładu normalnego. Pozostałe zmienne uwzględnione w badaniach nie posiadają rozkładu normalnego.

Z uwagi na fakt, że większość zmiennych odbiega od rozkładu normalnego zmiennych zdecydowano się dalsze procedury badawcze będą kontynuowane z wykorzystaniem testów nieparametrycznych.

5.3. Porównania międzygrupowe w obszarze postawionych pytań badawczych

Kolejnym etapem w analizie badań było przeprowadzenie porównań międzygrupowych. Analizy porównawcze dotyczyły trzech zmiennych – *satysfakcji z życia rodzinnego*, *stresu rodzicielskiego* oraz *zasobów społecznych*. Poniżej zostały zamieszczone wyniki analiz porównawczych.

5.3.1. Analizy porównawcze pomiędzy matkami wychowującymi dziecko z ASD i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym pod względem *satysfakcji z życia rodzinnego*, *stresu rodzicielskiego* i innych zmiennych

Pierwsza grupa analiz porównawczych dotyczyła odczuwanej *satysfakcji z życia rodzinnego*. Poszukiwano odpowiedzi na poniższe pytanie.

1. Czy istnieją różnice w odczuwaniu *satysfakcji z życia rodzinnego* pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym (grupa porównawcza)?

Tabela 55 *Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym*

Test U Manna-Whitneya									
Porównanie grup: matki dzieci zdrowych vs matki dzieci ze spektrum autyzmu									
zaznaczone wyniki są istotne z $p < 0,05$									
Zmienna	Suma rang Grupa matek dzieci zdrowych	Suma rang Grupa matek dzieci z ASD	U	Z	p	Z popraw.	p	N ważn. Grupa matek dzieci zdrowych	N ważn. Grupa matek dzieci z ASD
<i>Satysfakcja z życia rodzinnego</i>	59379,50	25286,50	6758,50	11,87	0,00	11,89	0,00	219	192

W celu odpowiedzi na pytanie zastosowano test nieparametryczny U-Manna Whitneya, ponieważ zmienna wyjaśniana *satysfakcja z życia rodzinnego* nie posiada rozkładu normalnego. Z przeprowadzonej analizy wynika, że występuje istotna statystycznie różnica w zakresie odczuwania *satysfakcji z życia rodzinnego* pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o prawidłowym funkcjonowaniu psychofizycznym ($p = 0,00$). Matki wychowujące dziecko o typowym przebiegu rozwoju cieszą się większą *satysfakcją z życia rodzinnego* ($p = 0,00$; $Z = 11,86$; *suma rang* = 59379,50) niż matki wychowujące dziecko z diagnozą autyzmu. Przedstawione wyniki odnoszą się pośrednio do

dotychczasowych badań w literaturze przedmiotu, które dotyczą odczuwania stresu rodzicielskiego i jakości życia rodzinnego. Dowiedziono w nich, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu doświadczają dużo większego stresu rodzicielskiego, niż matki dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym, w związku z czym oceniają swój dobrostan psychiczny jako mniej satysfakcjonujący (m.in. Pisula 1998; Emerson 2003). Przeprowadzona w ramach omawianego projektu doktorskiego analiza wykazuje bezpośrednią zależność w kontekście zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* – matki wychowujące dziecko z ASD odczuwają mniejszą satysfakcję z życia rodzinnego.

Druga grupa analiz porównawczych dotyczyła posiadanych przez matki zasobów relacyjnych – w badaniach uwzględniono zmienne- *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*.

2. Czy istnieją różnice w zakresie posiadanych zasobów relacyjnych, czyli spostrzeganego wsparcia oraz współpracy rodzicielskiej między matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?

Dotychczasowe doniesienia z badań wykazują, że w sytuacjach nowych i stresujących niezwykle istotne okazują się relacje społeczne, które umożliwiają szybszą i dużo skuteczniejszą adaptację do nowych okoliczności życiowych (m.in. Buszman, Przybyła-Basista 2018) Sprawowanie opieki nad dzieckiem, a zwłaszcza dzieckiem o specjalnych potrzebach rozwojowych jest szczególnie obciążającym i jednocześnie permanentnym zobowiązaniem rodzicielskim, w którym dobra współpraca z drugim rodzicem oraz wsparcie bliskich osób może mieć znaczenie w kontekście indywidualnego dobrostanu psychologicznego jak również odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego. Dowiedziono, że rodzice posiadający satysfakcjonujące i wspierające relacje społeczne rzadziej doświadczają objawów różnych zaburzeń (Quittner, 1992 za: Pisula 1998). Spostrzegają również swoje rodzicielstwo jako bardziej pozytywne niż stresujące (Andresen, Telleen, 1992).

Sprawdzono zatem czy matki uczestniczące w badaniu różnią się pod względem zmiennych *wsparcie spostrzegane* i *współpraca rodzicielska*.

Tabela 56 Porównanie międzygrupowe dotyczące posiadanych zasobów pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym

Zmienna	Test U Manna-Whitneya								
	Suma rang Grupa matek dzieci zdrowych	Suma rang Grupa matek dzieci z ASD	U	Z	p	Z popraw.	p	N ważn. Grupa matek dzieci zdrowych	N ważn. Grupa matek dzieci z ASD
Wsparcie spostrzegane	55084,50	29581,50	11053,50	8,30	0,00	8,30	0,00	219	192
Współpraca rodzicielska	52831,00	31835,00	13307,00	6,42	0,00	6,43	0,00	219	192
Wsparcie osoby znaczącej	53306,00	31360,00	12832,00	6,82	0,00	6,86	0,00	219	192
Wsparcie rodzinne	53753,00	30913,00	12385,00	7,19	0,00	7,21	0,00	219	192
Wsparcie przyjaciół	54057,50	30608,50	12080,50	7,44	0,00	7,47	0,00	219	192

Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdza się istotną statystycznie różnicę w poziomie *spostrzeganego wsparcia* i zakresie *współpracy rodzicielskiej*. Dane te przedstawia tabela nr 56. Matki wychowujące dziecko o typowym przebiegu rozwoju deklarują, że otrzymują więcej wsparcia ($p=0,00$; $Z= 8,30$; *suma rang*= 55084,50) niż matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu. Istotne statystycznie różnice występują w zakresie spostrzeganego wsparcia od osoby znaczącej ($p=0,00$; $Z= 6,82$; *suma rang*= 53306,00), spostrzeganego wsparcia od rodziny ($p=0,00$; $Z= 7,19$; *suma rang*= 53753,00) oraz spostrzeganego wsparcia ze strony przyjaciół ($p=0,00$; $Z=7,44$; *suma rang*= 54057,50). Wyniki analizy są spójne z aktualnymi doniesieniami z badań, w których dowiedziono, że rodzice wychowujący dziecko o specjalnych potrzebach rozwojowych potrzebują dużo większego wsparcia w procesie wychowania - w tym głównie specjalistycznego (Płatos i in., 2016 , Rajner, Wroniszewski, 2000). Wsparcie osób bliskich jest ważne, ale często bywa nieadekwatne do aktualnych potrzeb rodziny. Istnieją również dowody potwierdzające fakt, że w przypadku wychowywania dziecka z niepełnosprawnością niektórzy członkowie rodziny lub przyjaciele dystansują się i unikają jakichkolwiek relacji z rodzicami i dzieckiem z niepełnosprawnością (Stelter 2013; Sharpley i in., 1997.). Wydaje się zatem uzasadnione, że matki spostrzegają różne formy pomocy od innych bliskich osób jako niewystarczające. Często czują się także niezrozumiane przez członków rodziny.

Dodatkowym argumentem poświadczającym wyniki niniejszej analizy jest fakt, że matki, które rozpoczynają proces adaptacji do nowej formy swojego rodzicielstwa, często doświadczają kryzysu. Literatura dowodzi, że w wyniku doświadczania bardzo silnych emocji rodzice będący w kryzysie mogą mieć zawężony poziom przetwarzania informacji docierających ze świata zewnętrznego (Twardowski 2008; Stelter 2013). W związku z tym stwierdza się, że matki mogą mieć zniekształconą percepcję otrzymywanego wsparcia. Powyższy wniosek sugeruje, że matki mogą dewaluować lub nie zauważać inicjatyw innych ludzi służących poprawie ich dobrostanu.

W powyższej analizie można zauważyć również istotną statystycznie różnicę w zakresie współpracy rodzicielskiej ($p=0,00$; $Z= 6,42$; $\text{suma rang}= 52831,00$). Rodzice chętniej i bardziej efektywnie ze sobą współpracują w przypadku wychowywania dziecka o typowym rozwoju psychofizycznym. Powyższy wynik jest spójny z doniesieniami badań w literaturze. Badania dowodzą, że im mniejsza przewidywalność zachowań dziecka, tym więcej stresu i negatywnych emocji doświadczają rodzice (Barroso i in., 2018; Tomanik i in., 2004; Baker, 2003; Hastings, Johnson, 2001). Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu deklarują dużo więcej trudności i konfliktów między sobą wynikających z opieki nad ich dzieckiem z ASD (m.in. Pisula 2007). W przypadku wychowywania dziecka z ASD współpraca rodzicielska jest trudniejsza m.in. z uwagi na przejawiane niezrozumiałe zachowania, jak również często ograniczony kontakt werbalny z dzieckiem (Goin-Kochel, Myers, 2005; Pisula, 2012). Współpraca rodziców wychowujących dziecko z ASD wymaga od rodziców dużo większego zaangażowania emocjonalnego również w ich rodzicielską relację.

Trzecia grupa analiz porównawczych dotyczyła różnic w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego*.

3. Czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego* między matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?

Liczne doniesienia z badań wykazują, że stres rodzicielski jest nieodłącznym elementem życia rodzica i niekorzystnie oddziałuje na jakość życia rodzinnego (m.in. Shtayermman, 2013; Doig i in., 2009; Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Montes, Halterman, 2007;). Postanowiono sprawdzić, czy występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu oraz w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Wyniki prezentuje Tabela nr 57.

Tabela 57 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym

Test U Manna-Whitneya									
Porównanie grup: matki dzieci zdrowych vs matki dzieci ze spektrum autyzmu									
zaznaczone wyniki są istotne z $p < 0,05$									
Zmienna	Sum.rang Grupa matek dzieci zdrowych	Sum.rang Grupa matek dzieci z ASD	U	Z	p	Z popraw.	p	N ważn. Grupa matek dzieci zdrowych	N ważn. Grupa matek dzieci z ASD
<i>Stres rodzicielski</i>	32687,00	51979,00	8597,00	-10,34	0,00	-10,35	0,00	219	192

Przeprowadzona analiza testem U-Manna-Whitneya wykazała, że występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego* w grupie matek. Matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu doświadczają większego stresu ($p=0,00$; $Z= -10,35$; suma rang= 51979,00) niż matki sprawujące opiekę nad dzieckiem o typowym rozwoju psychofizycznym. Powyższy wynik jest zgodny z dotychczasowymi doniesieniami w literaturze. Zdaniem niektórych badaczy matki wychowujące dziecko z ASD doświadczają dużo większego stresu niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami (m.in. Montes, Halterman, 2008; Schieve i in., 2008) jak również rodzice dzieci prawidłowo rozwijających się (m.in. Hayes, Watson 2013; Karst, Van Hecke 2012). Badania Nealy i in. (2012) ujawniły, że posiadanie dziecka ze spektrum autyzmu wzbudza bardzo trudne i różnorodne emocjonalne konsekwencje wśród członków rodziny, w tym zwłaszcza wśród matek. Kobiety w tych rodzinach często doświadczają wzmożonego lęku o przyszłość rodziny i poczucia winy spowodowanego brakiem energii do opiekowania się pozostałymi dziećmi. Charakterystyczne jest również obwinianie się za brak czasu dla współmałżonka.

5.3.2. Różnice w satysfakcji z życia rodzinnego i odczuwaniu stresu rodzicielskiego w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu

Kolejnym etapem badań było przeprowadzenie analiz porównawczych w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Grupę matek podzielono na podgrupy mając na uwadze zmienne – *czas upływający od diagnozy dziecka* jak również *zatrudnienie matki*. Spodziewano się istotnych statystycznie różnic pomiędzy wyodrębnionymi grupami w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego*, jak również *satysfakcji z życia rodzinnego*.

Tabela 58 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko, które otrzymało diagnozę spektrum autyzmu do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu i powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu

Test U Manna-Whitneya porównanie: matki dzieci z diagnozą ASD do 12 mies. vs matki dzieci z diagnozą ASD powyżej 12 mies. Zaznaczone wyniki są istotne z $p < 0,05$									
Zmienna	Sum.rang Grupa - do 12 miesiący	Sum.rang Grupa- powyżej 12 miesiący	U	Z	p	Z popraw.	p	N ważn. do 12 m.	N ważn. pow. 12 m.
Satysfakcja z życia rodzinnego	10434,50	8093,50	4106,50	0,98	0,33	0,98	0,33	112	80

Na podstawie powyższej analizy zawartej w Tabeli 58 stwierdza się, że nie występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu. Czas upływający od ostatecznej diagnozy dziecka nie ma znaczenia w kontekście odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego matek ($p=0,33$). W literaturze nie ma jednoznacznych dowodów wyjaśniających powyższą zależność, dowiedziono jednak, że wraz z upływającym czasem rodzina przechodzi proces adaptacji (m.in. McCubbin, Patterson, 1983). Spodziewano się, że satysfakcja z życia rodzinnego będzie większa wśród matek wychowujących dziecko z ASD, które otrzymało specjalistyczną diagnozę powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu. Pozytywnie wzmacniany proces adaptacji członków rodziny do niepełnosprawności dziecka sprzyja umocnieniu i scaleniu rodziny (m.in. Twardowski 2008; Hastings, Taunt, 2002; Kausar i in., 2003).

1. Czy istnieją różnice w odczuwaniu *satysfakcji z życia rodzinnego* pomiędzy matkami pracującymi a niepracującymi i wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu?

W celu uzyskania odpowiedzi na powyższe pytanie wykonano kolejne analizy porównawcze. Wyniki prezentuje Tabela nr 59.

Tabela 59 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami pracującymi i wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami niepracującymi i wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym

Zmienna	Test U Manna-Whitneya									
	porównanie:									
	matki dzieci z diagnozą ASD niepracujące vs matki dzieci z diagnozą ASD pracujące									
Zaznaczone wyniki są istotne z $p < 0,05$										
	Sum.rang Grupa - niepracujące	Sum.rang Grupa- pracujące	U	Z	p	Z popraw.	p	N ważn. do 12 m.	N ważn. pow. 12 m.	
Satysfakcja z życia rodzinnego	10316,50	8211,50	4430,50	- 0,28	0,78	-0,28	0,78	108	84	

Po przeanalizowaniu powyższych wyników stwierdza się, że nie ma istotnej statystycznie różnicy w odczuwaniu *satysfakcji z życia rodzinnego* wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu - podejmujących zatrudnienie i niepracujących ($p=0,78$). Co ciekawe doniesienia z badań również nie wyjaśniają jednoznacznie powyższej zależności. Podejmowanie przez matki małych dzieci zatrudnienie i jednocześnie prowadzenie życia rodzinnego rozpatrywane jest w psychologii z poziomu teorii wielu ról (Elgar, Chester 2007). Istnieją dowody naukowe, które potwierdzają, że matki podejmujące się jednocześnie pracy zawodowej i opieki nad dziećmi czują się mocno przeciążone i wyczerpane swoimi zadaniami, przez co zgłaszają dużo niższą satysfakcję z życia (Grzywacz, Bass, 2003; Lindsay, 2004). Inne publikacje wykazują, że podejmowanie kilku ważnych z perspektywy jednostki zadań społecznych pozwala na osiągnięcie większej gratyfikacji społecznej (Hauser-Cram i in., 2001) oraz rekompensowanie odczuwanego zmęczenia i znużenia macierzyńską rolą (Barnett, Marshall 1992). W prowadzonych badaniach oczekiwano, że matki wychowujące dziecko z ASD i jednocześnie podejmujące zatrudnienie będą odczuwały dużo niższą satysfakcję z życia rodzinnego. Spodziewano się, że duża ilość podejmowanych różnorodnych zobowiązań zawodowych będzie uniemożliwiać matce zaangażowanie się w życie rodzinne, przez co zadowolenie z życia rodzinnego będzie niższe.

Szczegółowym analizom porównawczym poddano również zmienną *stres rodzicielski*. Wyniki zostały zaprezentowane w Tabeli nr 60.

2. Czy istnieją różnice w odczuwaniu stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami, których dziecko otrzymało diagnozę w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu i powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu?

Tabela 60 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami, których dziecko otrzymało diagnozę w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu i więcej niż 12 miesięcy od zgłoszenia problemu

Zmienna	Test U Manna-Whitneya porównanie: matki dzieci z diagnozą ASD do 12 mies. vs matki dzieci z diagnozą ASD powyżej 12 mies. Zaznaczone wyniki są istotne z $p < 0,05$								
	Suma rang Grupa matek- do 12 miesiący diagnoza	Suma rang Grupa matek – powyżej 12 miesiący diagnoza	U	Z	p	Z popraw.	p	N ważn. do 12 m.	N ważn. pow. 12 m.
Stres rodzicielski	10947,50	7580,50	4340,50	-0,37	0,71	-0,37	0,71	112	80

Wyniki powyższej analizy wskazują, że czas upływający od diagnozy dziecka nie różnicuje poziomu odczuwanego *stresu rodzicielskiego* w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu ($p=0,71$). Wyniki przeprowadzonej analizy są zaskakujące. Spodziewano się, że matki, których dzieci otrzymały diagnozę niepełnosprawności w ostatnich 12 miesiącach od zgłoszenia problemu będą dużo bardziej odczuwały stres rodzicielski. Dotychczasowe badania sugerują, że najbardziej uciążliwe i jednocześnie stresujące dla systemu rodzinnego są pierwsze miesiące rozwoju zaburzeń, co zazwyczaj przypada na okres prediagnostyczny (DesChamps i in., 2020; Pisula 1998). Rodzice niejednokrotnie nie mają wiedzy o charakterze występujących u dziecka trudności rozwojowych jak również możliwych sposobach pomocy (Degangi i in., 2000; Dominick i in., 2007). Większość publikacji utrzymuje, że okres tuż po otrzymaniu diagnozy może być dużym wyzwaniem dla rodzin z uwagi na rozpoczynający się proces adaptacji i przeorganizowanie dotychczasowego życia (m.in. Davis, Carter, 2008; Estes i in., 2013; Brei, 2015), istnieje również literatura, która wskazuje, że otrzymanie diagnozy wiąże się obniżeniem stresu rodzicielskiego (Pisula 1998; Gray 1993). Potwierdzona przez specjalistów diagnoza kończy okres przeżywanej przez rodziców niepewności i lęku w związku z obserwowanymi niezrozumiałymi zachowaniami dziecka. Otrzymana diagnoza zaburzeń ze

spektrum autyzmu u dziecka motywuje rodziców również do poszukiwania specjalistycznej pomocy (m.in. Stelter 2013) i umożliwia otrzymanie jej w odpowiednich placówkach (Podgórska-Jachnik, 2022).

Ostatnia przeprowadzona w ramach badań analiza porównawcza dotyczy *stresu rodzicielskiego* odczuwanego w grupie matek pracujących i niepracujących wychowujących dziecko z ASD.

3. Czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami pracującymi a niepracującymi i wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu?

W rodzinach, w których funkcjonuje dziecko z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu, codzienne obowiązki domowe oraz zobowiązania zawodowe rodziców podlegają nieustannym modyfikacjom. Uwaga rodziców w dużej części jest skierowana na potrzeby edukacyjne i rozwojowe dziecka oraz zapewnienie mu stałych, powtarzalnych czynności w ciągu dnia. Można się zatem spodziewać, że w sytuacji podejmowania zatrudnienia przez obojga rodziców mało jest czasu na odpoczynek oraz wspólne rodzinne aktywności, co pośrednio może oddziaływać na jakość życia rodzinnego. Wydaje się również, że łączenie obowiązków rodzinnych z zawodowymi generuje dość dużo stresu w rodzinie. W niektórych przypadkach matki całkowicie rezygnują z aktywności zawodowej, ponieważ odczuwany stres rodzicielski pojawiający się w odpowiedzi na różnorodne trudności rozwojowe dziecka uniemożliwia fizycznie i emocjonalnie zaangażowanie się w obowiązki zawodowe. W niniejszym projekcie doktorskim postanowiono sprawdzić, czy występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego w grupie matek pracujących i niepracujących wychowujących dziecko z ASD. Wyniki zostały umieszczone w Tabeli 61.

Tabela 61 *Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami pracującymi i niepracującymi wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu*

Zmienna	Test U Manna-Whitneya								
	porównanie:								
	matki dzieci z diagnozą ASD niepracujące vs matki dzieci z diagnozą ASD pracujące								
	Suma rang Grupa matek- niepracujących	Suma rang Grupa matek – pracujących	U	Z	p	Z popraw.	P	N ważn. niepracujące	N ważn. pracujące
Stres rodzicielski	11262,00	7266,00	3696,00	2,20	0,03	2,20	0,03	108	84

Na podstawie powyższej analizy (Tabela 61) wnioskuje się, że występuje istotna statystycznie różnica w zakresie odczuwanego *stresu rodzicielskiego* pomiędzy matkami pracującymi i niepracującymi wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu ($p=0,03$; $Z=2,20$; suma rang= 11262,00). Matki aktywne zawodowo doświadczają więcej stresu. Powyższy wynik jest spójny z literaturą. Doniesienia z badań potwierdzają, że zaangażowanie matek w wychowanie dziecka oraz realizowanie zadań pozarodzinnych jest dużym wyzwaniem (m.in. Choi, Cho 2018). Podejmowana przez kobiety jednocześnie - rola pracownika i matki niejednokrotnie wywala silny konflikt wewnętrzny wynikający z dwóch absorbujących i odpowiedzialnych ról, którym próbują sprostać (Sabat i in., 2016; Kim, Kwon 2014; Frone i in., 1996).

5.4. Analiza korelacji pomiędzy zmiennymi a satysfakcją z życia rodzinnego matek dzieci z ASD oraz matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym

Kolejnym etapem badań były analizy korelacji pomiędzy zmiennymi wyjaśniającymi a satysfakcją z życia rodzinnego w dwóch grupach matek. Wyniki przedstawiają Tabele 62 i 63.

1. Czy zasoby osobiste takie jak: *stabilność emocjonalna, ego-resiliency, optymizm* oraz zasoby relacyjne takie jak: *wsparcie spostrzegane i współpraca rodzicielska* korelują istotnie z *satysfakcją z życia rodzinnego* wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu oraz wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym?

Tabela 62 *Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi a satysfakcją z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu*

Zmienna	Korelacje Spearmana– matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu istotne z $p < 0,05$ $N= 192$				
	Stabilność emocjonalna	Ego- resiliency	Optymizm	Współpraca rodzicielska	Wsparcie spostrzegane
Satysfakcja z życia rodzinnego	0,27	0,32	0,39	0,55	0,22

Na podstawie powyższej macierzy korelacji (Tabela 62) stwierdza się istotne dodatnie korelacje pomiędzy wybranymi zmiennymi osobowościowymi i relacyjnymi a *satysfakcją z życia rodzinnego* wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Wśród zmiennych osobowościowych wykazano, że najsilniejszy związek występuje pomiędzy *optymizmem* a *satysfakcją z życia rodzinnego* (0,39). Optymiści tworzą bardziej

satysfakcjonujące relacje partnerskie i może to wpływać na satysfakcję z życia rodzinnego (Srivastava i in., 2006). Doniesienia z badań sugerują, że częściej wykazują dla dobra współmałżonka i podejmują aktywności, których celem jest umocnienie związku (Geers, i in., 2009). Istnieją doniesienia, które wskazują, że optymiści postrzegają większe wsparcie społeczne niż pesymiści (m.in. Trunzo, Pinto, 2003). Optymizm sprzyja również pozytywnej reinterpretacji wydarzeń, których doświadcza rodzina, co pośrednio oddziałuje na atmosferę i poczucie bezpieczeństwa w systemie rodzinnym (Seda Sahin, Nalbone, 2010).

Istotny dodatni związek występuje również pomiędzy stabilnością emocjonalną a satysfakcją z życia rodzinnego (0,27), co może oznaczać że im wyższa umiejętność zachowania równowagi emocjonalnej tym większa satysfakcja z życia rodzinnego matek. W rozumieniu Strusa, Ciecucha i Rowińskiego (2014) stabilność emocjonalna to stała dyspozycja jednostki do zachowania zrównoważonego poziomu pobudzenia emocjonalnego i jednocześnie umiejętność zachowania większej odporności na frustrację. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że jeśli mama cechuje się wysokim poziomem stabilności emocjonalnej to będzie podejmowała czynności sprzyjające budowaniu bezpiecznej i spokojnej atmosfery w domu. Wysoce prawdopodobny jest również fakt, że w sytuacji nowej, lękowej czy stresowej będzie starała się przywrócić sobie i dziecku utracone poczucie bezpieczeństwa. Jest to niezwykle ważna umiejętność, zwłaszcza w kontekście wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu. Dzieci z ASD potrzebują stałego określonego planu dnia i stałego opiekuna, aby mogły czuć się bezpiecznie. Jeśli się boją, denerwują lub doświadczają nowej sytuacji zazwyczaj prezentują niezrozumiałe zachowania, których celem jest zredukowanie odczuwanego napięcia. Cervone i Pervin (2014) wykazali, że osoby o niskiej stabilności emocjonalnej są częściej nerwowe, zaniepokojone swoim życiem i niepewne swoich umiejętności. Dodatkowo dowiedziono, że osoby o niskim poziomie stabilności emocjonalnej częściej doświadczają złego samopoczucia i są podatne na rozwój różnych objawów psychopatologii (m.in. Watson i in., 2005; Weinstock, Whisman; 2006). Wykazują się również ograniczoną zdolnością rozwiązywania problemów jak również przejawiają trudności w adaptacji (Wehner, i in., 2016). Przypuszcza się, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu, charakteryzujące się wysokim poziomem stabilności emocjonalnej, będą wykazywały większe zadowolenie ze swojego życia rodzinnego.

Dodatni związek występuje również pomiędzy ego-resiliency a satysfakcją z życia rodzinnego (0,32). Zdaniem Sęk (2008) ego-resiliency to trwała cecha jednostki umożliwiająca jej dostosowanie się do stresujących wydarzeń. Block i Kremen (1996) wychodzą z założenia, że osoby o wysokim ego-resiliency bardziej efektywnie sobie radzą z codziennymi

trudnościami. W związku z tym można spodziewać się, że ego- resiliency będzie sprzyjało odczuwaniu zadowolenia z życia rodzinnego wśród matek dzieci z ASD. Niniejsza zależność została potwierdzona w badaniach psychologicznych (Poursardar i in. 2013). Zdaniem Fredrickson, Tugade i in. (2003) kluczowym elementem ego- resiliency jest umiejętność przeżywania emocji pozytywnych. Niektórzy badacze wychodzą z założenia, że zdolność doświadczania pozytywnych emocji może przyczynić się do oderwania się członków rodziny od negatywnych wydarzeń i kryzysów rodzinnych, a następnie umożliwić szybszy powrót do równowagi emocjonalnej w rodzinie (Heszen, Sęk, 2007).

Przeprowadzona analiza wykazała również ciekawe, istotne zależności pomiędzy zasobami relacyjnymi a satysfakcją z życia rodzinnego. W przypadku matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu satysfakcja z życia rodzinnego jest umiarkowanie dodatnio powiązana ze współpracą rodzicielską (0,55). W związku z tym można przypuszczać, że podejmowane przez rodziców działania na rzecz dziecka będą sprzyjały odczuwaniu satysfakcji z życia rodzinnego wśród partnerów. W świetle badań współpraca rodzicielska uznawana jest przez niektórych badaczy (m.in. Feinberg i in., 2007) za jeden z najistotniejszych wyznaczników jakości życia rodzinnego. Zgodna współpraca rodzicielska umożliwia poszukiwanie rozwiązań nawet w obliczu nieporozumień partnerskich (Mendez i in., 2019). Funkcjonowanie systemu rodzinnego z dzieckiem ze spektrum autyzmu jest dużym wyzwaniem (Goldenberg, Goldenberg 2006; Witusik, 2022). Przypuszcza się, że spójne działanie rodziców uwzględniające wspólne rodzinne cele będą sprzyjały również zachowaniu indywidualnego dobrostanu psychologicznego rodziców (Nelson i in., 2014) oraz umacniały wewnętrzne relacje rodzinne (Barbaro de, 1999).

Zaskakujące są wyniki dotyczące zmiennej wsparcie społeczne spostrzegane. Przedstawione w Tabeli 62 wyniki analizy korelacji dowodzą, że istnieje również dodatnia korelacja pomiędzy spostrzeganym wsparciem a satysfakcją z życia rodzinnego (0,22). Siła powyższej zależności jest jednak mała. W związku z tym można się spodziewać, że wraz ze wzrostem wsparcia, w niewielkim stopniu będzie wzrastać też zadowolenie z życia rodzinnego w grupie matek. Literatura wykazuje, że w przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu rodzice deklarują niski poziom wsparcia społecznego (Pelchat i in.2003). Niektóre z badań sugerują, że matki dzieci z zaburzeniami rozwoju próbują częściej samodzielnie i z większą determinacją poradzić sobie z wychowywaniem dziecka, a jeśli już poszukują wsparcia to oczekują go wyłącznie od swojego partnera (Nadler i in., 1991). Inne badania natomiast donoszą, że kobiety chętniej poszukują pomocy wśród przyjaciół, znajomych oraz

instytucji świadczących profesjonalną pomoc (Konstantareas, Homatidis, 1989). Należy mieć jednak na uwadze, że sposoby korzystania ze wsparcia są indywidualnie zróżnicowane i uzależnione od pewnych cech osobowości, między innymi takich jak: poczucie kontroli, poczucie koherencji, poziom samooceny czy też kompetencje społeczne, takie jak poziom empatii, asertywności (Szymańska, Sienkiewicz, 2011).

Tabela 63 Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi a satysfakcją z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym

Zmienna	Korelacje – matki wychowujące dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym istotne z $p < 0,05$ $N = 219$				
	Stabilność emocjonalna	Ego- resiliency	Optymizm	Współpraca rodzicielska	Wsparcie spostrzegane
Satysfakcja z życia rodzinnego	0,40	0,20	0,37	0,67	0,51

Powyższa analiza (Tabela 63) przedstawia dodatnie korelacje pomiędzy wybranymi zmiennymi osobowościowymi i relacyjnymi a satysfakcją z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Wszystkie zależności okazały się istotne statystycznie. Zmienna satysfakcja z życia rodzinnego koreluje dodatnio, jednak na niskim poziomie ze zmiennymi osobowościowymi, takimi jak stabilność emocjonalna (0,40), optymizm (0,37) oraz ego- resiliency (0,20). Powyższe zależności sugerują, że zasoby indywidualne uwzględnione w modelu mają pewne znaczenie w kontekście oceny zadowolenia z życia rodzinnego. Wyniki są spójne z doniesieniami z literatury. Dowiedziono bowiem, że sposób postrzegania świata i swojej rodziny jest bardzo często związany z indywidualnymi cechami, między innymi optymizm sprzyja podejmowaniu przez rodziców pozytywnych stylów rodzicielskich jak również oddziałuje na styl atrybucji wydarzeń w rodzinie (Sahin i in. 2010). Wśród zmiennych relacyjnych wyróżniono dwie istotne zależności umiarkowany dodatni związek satysfakcji z życia rodzinnego ze wsparciem społecznym spostrzeganym (0,51) oraz umiarkowany dodatni związek satysfakcji z życia rodzinnego ze współpracą rodzicielską (0,67). Powyższe wyniki sugerują, że w rodzinach wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym – im więcej wsparcia społecznego oraz większa współpraca rodzicielska, tym wyższa satysfakcja z życia rodzinnego. Wyniki te potwierdzają wstępne przypuszczenia.

Podsumowanie

Podsumowując, przeprowadzone w powyższych podrozdziałach analizy porównawcze oraz korelacyjne ukazały niezwykle interesujące wyniki. Porównania międzygrupowe wykazały, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu odczuwają niższą satysfakcję z życia rodzinnego niż matki mające dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Dodatkowo dowiedziono, że odczuwają dużo więcej stresu rodzicielskiego niż matki dzieci zdrowych. Powyższe wyniki są zgodne z oczekiwaniami badawczymi i spójne z dotychczasową literaturą (m.in. Hayes, Watson, 2013; McStay i in., 2015; Barroso i in. 2018). Niezwykle zaskakujący okazał się wynik dotyczący wsparcia społecznego. Przeprowadzona analiza wykazała, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu deklarują dużo mniejsze wsparcie społeczne niż matki mające dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Spodziewano się, że matki dzieci z niepełnosprawnością będą otrzymywały więcej wsparcia ze strony bliskich osób. Co ważne, istotna statystycznie różnica występuje również w zakresie zmiennej *współpraca rodzicielska*. Matki wychowujące dziecko z ASD zgłaszają również niższą jakość współpracy rodzicielskiej. Wynik ten jest zgodny z aktualnymi doniesieniami. Rodzice dzieci z ASD zgłaszają dużo więcej trudności i konfliktów rodzicielskich wynikających z opieki nad ich dzieckiem (m.in. Pisula 2007, Brobst i in., 2009 Gau i in., 2011). Dodatkowo doświadczają niezrozumienia i odrzucenia przez najbliższą rodzinę (m.in. Stelter, 2013).

Ciekawe wyniki wnoszą również porównania przeprowadzone w grupie matek wychowujących dziecko z ASD. Sprawdzano, czy występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanej *satysfakcji z życia rodzinnego* oraz *stresu rodzicielskiego*. Całą grupę matek podzielono z uwagi na – (1) czas upływający od ostatecznej diagnozy dziecka (diagnoza dziecka otrzymana w ostatnich 12 miesiącach od zgłaszanego problemu vs powyżej 12 miesięcy od zgłaszanego problemu) jak również (2) podejmowane zatrudnienie - matka pracująca vs matka niepracująca. Przeprowadzone analizy wykazały, że czas upływający od ostatecznej diagnozy dziecka nie ma znaczenia w kontekście odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego. Wynik ten jest zaskakujący, spodziewano się, że matki mające dziecko, któremu wydano diagnozę niepełnosprawności w ostatnich kilku miesiącach od zgłaszanego problemu będą doświadczały dużo mniej zadowolającego życia rodzinnego niż matki, które opiekują się dziećmi z diagnozą wydaną ponad rok temu. Co ciekawe, nie ma również istotnej statystycznie różnicy w zakresie odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami niepracującymi a matkami pracującymi.

Bardzo interesujące są również wyniki analiz porównawczych dotyczące odczuwanego *stresu rodzicielskiego* w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Przeprowadzone analizy wykazały, że czas upływający od postawionej dziecku specjalistycznej diagnozy nie ma znaczenia w kontekście przeżywanego stresu rodzicielskiego. Uzyskane w tych badaniach wyniki sugerują, że wraz z czasem upływającym od diagnozy stres rodzicielski nie zmniejsza się samoistnie. Siła i natężenie stresu rodzicielskiego zależy od innych czynników. Potwierdziły się jednak oczekiwania w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego w grupie matek pracujących i niepracujących. Okazuje się, że matki pracujące i wychowujące dziecko z ASD doświadczają dużo większego stresu rodzicielskiego niż matki niepracujące. Otrzymany w analizie wynik jest zgodny z dotychczasowymi doniesieniami. Podejmowanie przez kobiety roli – pracownika i matki niejednokrotnie generuje w niej dużo stresu wynikającego z funkcjonowania w podwójnej roli (Sabat i in., 2016). Dużym wyzwaniem jest zorganizowanie codziennego dnia, uwzględniając potrzeby rozwojowe i edukacyjne dziecka jak również zobowiązania zawodowe matki.

Przeprowadzone analizy korelacji wykazały natomiast istotne statystycznie zależności pomiędzy zmiennymi indywidualnymi i relacyjnymi a odczuwaną *satysfakcją z życia rodzinnego* w grupie matek mających dziecko w wieku 2-7 lat. Wykonane analizy pokazały, że wszystkie uwzględnione zmienne są istotnie statystycznie powiązane z *satysfakcją z życia rodzinnego*. Wykazano jednak różnice w sile związku pomiędzy zmiennymi. Kontekst rodzinny odgrywa istotną rolę w odczuwaniu zadowolenia z życia rodzinnego.

W grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu najsilniejszy związek z *satysfakcją z życia rodzinnego* ma *optymizm* (0,45). Powyższe wyniki sugerują, że matki dzieci z ASD o optymistycznym nastawieniu względem życia, będą potrafiły bardziej cieszyć się swoim życiem rodzinnym, pomimo pojawiających się trudności codziennych niż matki nie posiadające tej cechy. Otrzymane wyniki są spójne z dotychczasowymi doniesieniami. Badania dowodzą, że optymizm stymuluje jednostkę do ponownej interpretacji nieoczekiwanych negatywnych wydarzeń (Sahin i in., 2010). Optymizm oddziałuje również na postrzeganie przez rodziców swoich małych dzieci z ograniczeniami rozwojowymi (Kurtz-Nelson, McIntyre 2017).

W przypadku matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym zmienne osobowościowe okazały się istotne ale mają one mniejszy udział w odczuwanej *satysfakcji z życia rodzinnego*. Zmienne relacyjne okazały się silniejsze. W grupie matek mających dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym najsilniejsza zależność występuje pomiędzy wsparciem

społecznym a satysfakcją z życia rodzinnego (0,56). Związek ten może być wyjaśniony faktem, że rodziny tworzą liczne sieci społeczne realne i wirtualne, w których dzielą się wzajemnie dobrami. Okazywanie sobie wzajemnie wsparcia pozwala na zacieśnianie więzi i budowanie trwałych i silnych relacji społecznych. Rodziny mające dzieci o typowym rozwoju otrzymują wsparcie od swoich przyjaciół i bliskich, co nie jest jednoznaczne w przypadku rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Niektóre badania dowodzą, że stwierdzona niepełnosprawność u dziecka utrudnia utrzymywanie relacji rodzinnych z dalszymi członkami rodziny, jak również przyjaciółmi (Nealy i in. 2012; Stelter 2013). W korelacji wsparcie spostrzegane wśród matek dzieci ze spektrum autyzmu tworzy dużo słabszy związek z odczuwaną satysfakcją z życia rodzinnego. Powyższy wynik może być spowodowany również przeciążeniem emocjonalnym podstawowego systemu rodzinnego. Członkowie rodziny niejednokrotnie czują się zmęczeni, sfrustrowani i samotni w obliczu niepełnosprawności dziecka (Pisula 2007). Rodzice odczuwają wysoki poziom stresu rodzicielskiego (m.in. Shtayermman 2013), rodzeństwo czuje się pominięte i niejednokrotnie wydelegowane do dodatkowych obowiązków (Bitsika i in., 2015). W związku z tym członkowie rodziny mogą mieć trudność okazywać sobie wzajemnie wsparcie i jednocześnie mogą sami oczekiwać pomocy od innych osób.

Wsparcie zewnętrzne w przypadku rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu również jest bardzo ograniczone. Niska świadomość społeczna dotycząca objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci powoduje, że społeczeństwo nie zdaje sobie sprawy z trudności z jakimi mierzy się cały system rodzinny dziecka z ASD. Niesienie pomocy rodzinom wychowującym dziecko ze spektrum autyzmu jest zatem mało efektywne głównie z uwagi na brak wiedzy wśród ludzi dotyczący realnych możliwości i ograniczeń takiej rodziny (m.in. Pisula, 2007). Powołane specjalistyczne placówki świadczące pomoc dzieciom ze spektrum autyzmu i ich rodzinom nie są w stanie wystarczająco zaspokoić potrzeb rodzinnych (m.in. Podgórska-Jachnik 2022).

Z powyższych analiz wynika, że w przypadku przeżywanego przez matki kryzysu związanego z niepełnosprawnością dziecka, indywidualne zasoby są kluczowe i niezbędne w adaptacji do nowej sytuacji (m.in. Belsky, 1984; Perry, 2005). Utrzymanie wewnętrznej równowagi niejednokrotnie możliwe jest poprzez między innymi zachowanie optymistycznego nastawienia i podejmowanie prób elastycznego dopasowania się do aktualnych potrzeb rodziny. Otrzymanie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka jest momentem krytycznym w życiu rodziny. Doniesienia z literatury potwierdzają, że jest to niezwykle stresujący

i obciążający emocjonalnie czas rodzinny (Pisula 2007; Davis, Carter, 2008; Estes i in., 2013; Brei, 2015). Rozpoczynający się proces adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka często powoduje, że role rodzicielskie i małżeńskie mogą być ograniczone lub zaburzone (Woodman i in., 2015). Nastawienie rodzica względem stwierdzonej niepełnosprawności u swojego dziecka jest niezwykle istotnym czynnikiem sprzyjającym procesowi adaptacji (m.in. Twardowski, 2008). Odczuwanie zadowolenia ze swojego życia rodzinnego jest możliwe, tylko wtedy, jeśli rodzic wewnętrznie zaakceptuje diagnozę swojego dziecka. Niezwykle ciekawy wniosek można wyciągnąć w kontekście zmiennej – *współpraca rodzicielska*. Niniejsze korelacje wykazały, że wspólnie podejmowane inicjatywy rodzicielskie na rzecz dziecka również mają znaczenie w odczuwaniu zadowolenia z życia rodzinnego. Im większa współpraca rodzicielska tym większa satysfakcja ze swojej sytuacji rodzinnej. Macierze korelacji wykazały w obydwu grupach matek umiarkowane dodatnie korelacje. Otrzymane zależności są również potwierdzone w literaturze psychologicznej. Zgodna i skoordynowana współpraca rodzicielska jest istotnym wskaźnikiem funkcjonowania rodziny (m.in. Feinberg 2002; Feinberg 2003). Zdaniem niektórych badaczy, współpraca rodzicielska wymaga od rodziców postawy wzajemnego szacunku względem siebie, okazywania sobie wsparcia oraz swoistej jedności i porozumienia w kwestii przekonań dotyczących wychowywania dziecka (Gable, 1995). Aktywne zaangażowanie partnerów w opiekę nad dzieckiem, ale też życie rodzinne może być cenną i pośrednią formą okazywanego sobie wzajemnie wsparcia. Można się zatem spodziewać, że wspólne podejmowanie rodzicielskich zobowiązań może być szczególnie pomocne w utrzymaniu satysfakcji z życia rodzinnego zwłaszcza w sytuacji wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu. Minuchin (1974 za: McHale 1995) pisał, że najlepsza współpraca rodzicielska jest możliwa do osiągnięcia głównie w sytuacjach stresowych, kiedy niezbędne jest zjednoczenie wspólnych sił i zasobów partnerów, aby pokonać niesprzyjające dla rodziny okoliczności.

5.5. Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z ASD oraz matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym

Poszukując odpowiedzi na pytanie, które ze zmiennych uwzględnionych w modelu są istotnymi statystycznie predyktorami satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu jak również w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym wykonano analizy regresji hierarchicznej

5.5.1 Analiza wyników regresji hierarchicznej w całej grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą ASD

W pierwszej kolejności przeprowadzono analizę regresji hierarchicznej w grupie matek wychowujących dziecko z ASD. W Tabeli 64 poniżej zamieszczono wyniki.

Tabela 64 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w całej grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu (N=192)

ZMIENNE	MODEL 1					MODEL 2					MODEL 3				
	B	SE	β	t	p-value	B	SE	β	t	p-value	B	SE	β	t	p-value
STABILNOŚĆ EMOCJONALNA	0,12	0,06	0,14	1,99	0,05	0,10	0,06	0,12	1,81	0,07	0,07	0,06	0,08	1,15	0,25
EGO RESILIENCY	0,13	0,07	0,13	1,88	0,06	0,08	0,06	0,08	1,33	0,18	0,07	0,06	0,07	1,12	0,26
OPTYMIZM	0,46	0,09	0,35	4,91	0,00	0,18	0,09	0,14	1,96	0,05	0,15	0,09	0,11	1,66	0,10
WSPÓLPRACA RODZICIELSKA						0,25	0,03	0,50	7,69	0,00	0,25	0,03	0,49	7,72	0,00
WSPARCIE SPOSTRZEGANE						-0,01	0,02	-0,03	-0,36	0,69	-0,02	0,03	-0,06	-0,98	0,33
STRES RODZICIELSKI											-0,14	0,05	-0,17	-2,69	0,02
R ² / skor.R ² / Δ R ²															
			0,25/0,23/ -						0,43/0,41/ 0,18					0,45/0,43/ 0,02	

R²= 45%; skor. R²= 43%; F(6,185)= 25,182 p<0,05

Przeprowadzona analiza regresji hierarchicznej w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu (Tabela 64) wykazała, że zmienna *satysfakcja z życia rodzinnego* jest w 43 % wyjaśniana przez zmienne wyjaśniające. Analizę przeprowadzono uwzględniając 3 modele. Początkowo do analizy regresji włączono zmienne indywidualne takie jak – *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency* oraz *optymizm*. Z wybranych zmiennych o charakterze osobowościowym istotne statystycznie w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego okazały się dwie - *optymizm* ($\beta= 0,35$; $p=0,00$) oraz *stabilność emocjonalna* ($\beta =0,14$; $p= 0,05$). *Ego resiliency* okazało się nieistotne statystycznie ($p=0,061$). Model został dobrze dopasowany, wyjaśnia 23% wariacji zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego.

W drugim modelu do analizy oprócz zmiennych indywidualnych włączono również zmienne o charakterze relacyjnym – *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. Spośród wszystkich zmiennych ponownie okazały się istotne dwie zmienne - *optymizm* ($\beta = 0,14$, $p= 0,047$) oraz *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,497$; $p= 0,00$). Na podstawie uzyskanych wyników regresji można wnioskować, że w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego przy udziale zmiennych osobowościowych i relacyjnych biorą udział *optymizm* i *współpraca rodzicielska*. Model również został dobrze dopasowany i wyjaśnia 41 % wariacji zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego.

Testowany w ostatnim kroku - Model 3 oprócz powyższych zmiennych uwzględniał również *stres rodzicielski*. Spodziewano się, że wprowadzona zmienna może być czynnikiem ryzyka dla odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego. Przeprowadzona analiza wykazała, że model jest istotny statystycznie i dobrze dopasowany do danych. Procent wyjaśnianej wariacji zwiększył się i wynosi 43%. W tym modelu istotne statystycznie okazały się dwa predyktory - *współpraca rodzicielska* oraz *stres rodzicielski*. Najsilniejszym predyktorem okazała się *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,49$; $p=0,00$). W dalszej kolejności i słabszym predyktorem okazał się *stres rodzicielski* ($\beta= -0,17$; $p= 0,02$). Zmienne takie jak – *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency*, *wsparcie spostrzegane* były nieistotne statystycznie. Co ciekawe, zmienna *optymizm* będąca istotnym predyktorem satysfakcji z życia rodzinnego w poprzednich testowanych modelach, w ostatnim prezentowanym modelu nie osiągnęła istotności statystycznej.

Wyniki analizy regresji (model 3) sugerują, że w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego matek uczestniczy - *współpraca rodzicielska* oraz *stres rodzicielski*. Uzyskane

wyniki są niezwykle interesujące i dostarczają nowej wiedzy w zakresie współpracy rodzicielskiej i utrzymania satysfakcjonującego życia rodzinnego. Można się spodziewać, że w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu zgodne i skoordynowane działania rodzicielskie będą miały istotne znaczenie w odczuwaniu zadowolenia z życia rodzinnego przez matki. Dotychczasowe badania wykazały jedynie związek współpracy rodzicielskiej z radzeniem sobie ze stresem rodzicielskim w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością (m.in. Brobst i in. 2009; Norlin, Broberg 2013). Przeprowadzona analiza wykazała również, że *stres rodzicielski* negatywnie oddziałuje na życie rodzinne. Otrzymany wynik jest spójny z doniesieniami z badań. W przypadku rodzin wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu – stres odgrywa bardzo dużą rolę w przeżywaniu życia rodzinnego (Pisula 1998; McStay i in. 2015). Głównie oddziałuje on na wewnętrzne relacje członków rodziny w systemie rodzinnym (Pisula 2007). Istnieją jednak badania, które wykazują pozytywną zależność tj. umocnienie więzi rodzinnych w obliczu stwierdzonej niepełnosprawności dziecka (Hastings, Taunt, 2002) inne negatywną zależność tj. oddalanie się emocjonalne od siebie członków rodziny (Shtayermman 2013; Doig i in. 2009). Dowiedziono również, że stres utrudnia organizację codziennego życia oraz rodzinnego czasu wolnego (Zabriske, McCormick 2003).

5.5.2. Analiza wyników regresji hierarchicznej w całej grupie matek wychowujących dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego

Aby odpowiedzieć w pełni na postawione pytanie badawcze dotyczące najsilniejszych predyktorów satysfakcji z życia rodzinnego wykonano analizę regresji hierarchicznej również w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Wyniki zostały przedstawione w Tabeli 65.

Tabela 65 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w całej grupie matek wychowujących dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym(N=219)

ZMIENNE	MODEL 1					MODEL 2					MODEL 3				
	B	SE	β	t	p-value	B	SE	β	t	p-value	B	SE	β	t	p-value
STABILNOŚĆ EMOCJONALNA	0,16	0,04	0,25	3,68	0,00	0,07	0,03	0,12	2,27	0,02	0,05	0,03	0,08	1,45	0,15
EGO RESILIENCY	0,15	0,06	0,17	2,63	0,01	0,06	0,04	0,07	1,31	0,19	0,05	0,04	0,06	1,24	0,22
OPTYMIZM	0,21	0,09	0,16	2,27	0,03	0,14	0,07	0,10	1,97	0,05	0,13	0,0	0,10	1,96	0,05
WSPÓLPRACA RODZICIELSKA						0,24	0,02	0,48	9,05	0,00	0,24	0,03	0,47	8,89	0,00
WSPARCIE SPOSTRZEGANE						0,10	0,02	0,26	4,85	0,00	0,09	0,02	0,24	4,34	0,00
STRES RODZICIELSKI											-0,07	0,03	-0,11	-1,99	0,05
R ² / skor. R ² /Δ R ²			0,19/0,18/ -					0,56/0,55/0,37					0,57/0,56/0,01		

R²= 57%; skor. R²= 56%; F(6,212)= 47,241 p<0,05

Przeprowadzono analizę regresji hierarchicznej zmiennej zależnej *satysfakcja z życia rodzinnego* w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Uwzględniono w niej wybrane zmienne indywidualne (model 1), zmienne o charakterze relacyjnym (model 2) oraz wszystkie powyższe zmienne wraz z włączoną zmienną – *stres rodzicielski* (model 3).

W pierwszym kroku analizy (model 1) włączono zmienne indywidualne – *stabilność emocjonalną*, *ego resiliency* oraz *optymizm*. Analiza regresji wykazała, że wszystkie zmienne są istotne statystycznie – *optymizm* ($\beta= 0,16$; $p= 0,03$), *stabilność emocjonalna* ($\beta= 0,25$; $p=0,00$) oraz *ego- resiliency* ($\beta= 0,17$; $p= 0,01$). Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 18% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W drugim kroku analizy (model 2) do powyższych zmiennych indywidualnych dodano zmienne relacyjne- *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. Przeprowadzona regresja wykazała, że satysfakcję z życia rodzinnego wyjaśniają następujące predyktory– *stabilność emocjonalna* ($\beta= 0,12$; $p=0,024$), *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,48$; $p= 0,00$) oraz *wsparcie spostrzegane* ($\beta= 0,26$; $p= 0,00$). Model również okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 55% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W trzecim kroku analizy (model 3) oprócz wymienionych powyżej zmiennych włączono również *stres rodzicielski*. Model jest istotny statystycznie i dobrze dopasowany. Wykazał trzy istotne statystycznie predyktory uczestniczące w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym. Najsilniejszym predyktorem okazała się *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,47$ $p= 0,00$), drugim w kolejności *wsparcie spostrzegane* ($\beta= 0,24$ $p= 0,00$) natomiast najsłabszym predyktorem był *stres rodzicielski* ($\beta= -0,11$; $p= 0,05$). Zmienne o charakterze indywidualnych cech takie jak – *stabilność emocjonalna*, *ego- resiliency* i *optymizm* nie były istotne statystycznie. Model wyjaśnia 56% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Uzyskany wynik jest bardzo ciekawy i zgodny z oczekiwaniami. Sugeruje on, że zmienne o charakterze relacyjnym pełnią niezwykle ważną rolę w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Przeprowadzona analiza wykazała, że wsparcie jakiego udzielają sobie wzajemnie członkowie rodziny (bez względu na formę jaką przybiera) ma znaczenie w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego. Wysoce prawdopodobne jest również, że wsparcie może mieć znaczenie w

umacnianiu więzi rodzinnych, bowiem w obliczu różnorodnych przeciwności życiowych członkowie rodziny zbliżają się do siebie (Quittner 1992 za: Pisula 1998; Andresen, Telleen, 1992). Uzyskany wynik może też oznaczać, że wsparcie niejednokrotnie może być pomocne w osiąganiu zamierzonych celów rodzinnych, jak również osobistych (Barbaro de, 1999; Zabriskie, McCormick, 2003). Przeprowadzona analiza wykazała, że w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym uczestniczy również współpraca rodzicielska. Otrzymany wynik potwierdza, że skoordynowane działania rodziców na rzecz dziecka mogą być również pośrednią formą świadczonego sobie wzajemnie wsparcia, co korzystnie oddziałuje na zadowolenie z życia rodzinnego w całym systemie rodzinnym.

Porównując powyższe dwie analizy regresji hierarchicznej należy zauważyć, że w obydwu modelach istotna statystycznie okazała się *współpraca rodzicielska*. Można zatem spodziewać się, że bez względu na kontekst rodzinny skoordynowane działania rodziców zawsze będą działały na korzyść dziecka i rodziny. W wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w obydwu modelach regresji znaczenie ma również odczuwany *stres rodzicielski*, co też potwierdzają doniesienia z literatury (m.in. Stelter 2013; Shtayermman, 2013; Doig i in. 2009).

5.5.3. Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego matek dzieci z ASD w zależności od czasu postawienia diagnozy

Kolejnym kierunkiem analiz było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, które ze zmiennych uwzględnionych w modelu są istotnymi predyktorami satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Wyniki zostały opracowane w Tabeli 66.

Tabela 66 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z diagnozą autyzmu, których dzieci otrzymały pełną diagnozę do 12miesiący od zgłoszenia problemu (n=112)

ZMIENNE	MODEL 1					MODEL 2					MODEL 3				
	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value
STABILNOŚĆ EMOCJONALNA EGO RESILIENCY	0,26	0,08	0,32	3,20	0,00	0,18	0,08	0,22	2,21	0,03	0,14	0,08	0,17	1,80	0,07
OPTYMIZM	0,22	0,13	0,18	1,79	0,08	0,06	0,12	0,05	0,48	0,64	0,01	0,11	0,01	0,12	0,91
WSPÓLPRACA RODZICIELSKA WSPARCIE SPOSTRZEGANE STRES RODZICIELSKI						0,20	0,04	0,41	4,61	0,00	0,20	0,04	0,40	4,73	0,00
						0,03	0,04	0,07	0,82	0,41	0,01	0,04	0,02	0,17	0,87
											-0,18	0,06	-0,24	-3,03	0,00
<i>R²/skor.R² /Δ R²</i>															
			0,33/0,31/ -					0,46/0,44/0,13						0,50/0,48/0,04	

$R^2= 50\%$; skor. $R^2=48\%$; $F(6,105)= 17,812$ $p<0,05$

Kolejnym kryterium wewnętrznego podziału matek dzieci ze spektrum autyzmu uczyniono zmienną – czas upływający od diagnozy dziecka. Wyróżniono dwie grupy – (1) matki, których dzieci otrzymały diagnozę niedawno tj. do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu oraz (2) matki, których dzieci otrzymały diagnozę powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu. Spodziewano się, że czas od diagnozy będzie miał znaczenie w wyjaśnianiu *satysfakcji z życia rodzinnego* wśród mam.

Przeprowadzono analizę regresji hierarchicznej dla dwóch niezależnych grup włączając kolejno – zmienne indywidualne, zmienne relacyjne oraz zmienną *stres rodzicielski*. W pierwszym kroku analizy regresji (Model 1) włączono – *stabilność emocjonalną*, *ego resiliency* oraz *optymizm*. Analiza wykazała, że w zakresie wyłącznie zmiennych indywidualnych istotną rolę w wyjaśnianiu *satysfakcji z życia rodzinnego* odgrywa *stabilność emocjonalna* ($\beta= 0,32$; $p= 0,00$) oraz *ego- resiliency* ($\beta=0,20$; $p=0,04$). Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 31% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W drugim kroku regresji (Model 2) do podanych zmiennych dołączono również zmienne o charakterze relacyjnym - *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. W tym modelu istotne statystycznie okazały się dwa predyktory - *stabilność emocjonalna* ($\beta= 0,22$; $p=0,03$) oraz *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,41$; $p=0,00$). Model został również dobrze dopasowany, wyjaśnia 44% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W trzecim kroku regresji (Model 3) oprócz powyższych zmiennych uwzględniono również zmienną - *stres rodzicielski*. Przeprowadzona analiza wyróżniła tylko dwie zmienne, które istotnie oddziałują na zmienną zależną -*współpraca rodzicielska* oraz *stres rodzicielski*. Najsilniejszym predyktorem była *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,40$; $p= 0,00$) a drugim w kolejności chociaż słabszym predyktorem okazał się *stres rodzicielski* ($\beta= -0,24$; $p= 0,00$). Model został dobrze dopasowany, wyjaśnia 48% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Powyższe dane sugerują, że w rodzinach, w których dziecko otrzymało diagnozę ASD w ostatnich 12 miesiącach od zgłaszanego problemu, dobrze funkcjonująca współpraca rodzicielska może być pomocna w utrzymaniu satysfakcji z życia rodzinnego. Dziecko z ASD w wieku od 2 do 7 lat potrzebuje szczególnej uwagi i pomocy w różnych codziennych sytuacjach. Często prezentuje też niezrozumiałe dla otoczenia zachowania. Wysoce prawdopodobne jest, że wzajemne dzielenie się rodziców różnymi obowiązkami związanymi z opieką, edukacją lub terapią dziecka może przyczyniać się do bardziej świadomego,

odpowiedzialnego rodzicielstwa i jednocześnie zadowolenia ze swojej rodziny. Przeprowadzona analiza wykazała również, że istotnym czynnikiem oddziałującym negatywnie na funkcjonowanie rodzinne jest stres rodzicielski. Można zatem się spodziewać, że czas upływający od otrzymania specjalistycznej diagnozy jest wyjątkowo trudny emocjonalnie dla wszystkich członków (m.in. Pisula 2007; Estes i in., 2013; Brei, 2015). Podejmowane wspólne inicjatywy rodzicielskie na rzecz dziecka mogą zatem umacniać więzy emocjonalne partnerów, co jest niezwykle istotne w procesie adaptacji do nowej sytuacji rodzinnej. Dotychczasowe doniesienia z badań również potwierdzają, że odczuwany stres rodzicielski w przypadku wychowywania dziecka z niepełnosprawnością może też umacniać relacje rodzicielskie i jednoczyć ze sobą członków rodziny (Hastings i in. 2005; Bayat, 2007).

Analiza regresji hierarchicznej zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* została przeprowadzona również w grupie matek, których dzieci otrzymały pełną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu ponad 12 miesięcy od zgłaszanego specjalistom problemu.

Tabela 66 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu, których dzieci otrzymały pełną diagnozę ponad 12 miesięcy od zgłoszenia problemu (n=80)

ZMIENNE	MODEL 1					MODEL 2					MODEL 3				
	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value
STABILNOŚĆ EMOCJONALNA EGO RESILIENCY	0,03	0,10	0,03	0,26	0,79	0,04	0,09	0,05	0,48	0,63	0,02	0,09	0,02	0,20	0,84
OPTYMIZM	0,62	0,14	0,44	4,28	0,00	0,27	0,15	0,19	1,83	0,07	0,25	0,15	0,18	1,67	0,10
WSPÓLPRACA RODZICIELSKA WSPARCIE SPOSTRZEGANE STRES RODZICIELSKI						0,26	0,05	0,52	5,11	0,00	0,26	0,05	0,52	5,07	0,00
						-0,03	0,04	-0,07	-0,76	0,45	-0,03	0,04	-0,09	-0,91	0,36
											-0,07	0,09	-0,08	-0,75	0,46
<i>R²/skor.R² /Δ R²</i>															
			0,22/0,19/ -					0,43/0,39/0,20					0,43/0,39/ -		

$R^2 = 43\%$; skor. $R^2 = 39\%$; $F(6, 73) = 9,287$ $p < 0,05$

W pierwszym kroku analizy (Model 1) uwzględniono zmienne o charakterze indywidualnym – *stabilność emocjonalna*, *ego resiliency* oraz *optymizm*. W wyniku przeprowadzonej regresji okazało się, że tylko jedna zmienna jest istotna statystycznie w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego – *optymizm* ($\beta=0,44$; $p=0,00$). Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 19% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W drugim kroku analizy (Model 2) włączono również dodatkowe zmienne relacyjne – *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. Przeprowadzona analiza wykazała, że w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego uczestniczy – jedynie *współpraca rodzicielska* ($\beta=0,52$; $p=0,00$). Model ponownie okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 39 % wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W trzecim kroku analizy (Model 3) oprócz powyższych zmiennych włączono również zmienną *stres rodzicielski*. Analiza regresji wykazała, że jedyną istotną zmienną uwzględnioną w modelu okazała się *współpraca rodzicielska* ($\beta=0,52$; $p= 0,00$). Pozostałe zmienne uwzględnione w modelu okazały się nieistotne statystycznie. Co ciekawe, w wyjaśnianiu *satysfakcji z życia rodzinnego* w grupie matek, których dzieci otrzymały diagnozę więcej niż 12 miesięcy od zgłoszenia problemu nawet zmienna *stres rodzicielski* okazała się nieistotna. Model został dobrze dopasowany i wyjaśnia 39% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Reasumując, powyższe dwie analizy regresji są bardzo interesujące. Na podstawie otrzymanych wyników można wnioskować, że *współpraca rodzicielska* pozytywnie oddziałuje na zadowolenie z życia rodzinnego bez względu na czas upływający od momentu otrzymania diagnozy. Można się spodziewać, że dobrze zorganizowana *współpraca rodzicielska* będzie pomocna w rozumieniu nietypowych zachowań dzieci i jednocześnie bardziej adekwatnym reagowaniu na potrzeby dziecka. Wysoce prawdopodobne jest, że rodzice, którzy otrzymali diagnozę ponad rok temu i więcej będą oceniali swoje życie rodzinne jako satysfakcjonujące, jeśli będą potrafili ze sobą efektywnie współpracować. Zgodna *współpraca rodzicielska* najprawdopodobniej będzie sprzyjała stopniowemu odzyskiwaniu przez nich sił psychicznych. Chociaż w powrocie do wewnętrznej równowagi emocjonalnej mogą być pomocne tworzone przez członków rodziny również nowe wspólne cele rodzinne oraz spędzanie czasu wolnego (Zabriskie 2003). Dowiedziono bowiem, że czas spędzany rodzinnie sprzyja poprawie satysfakcji z życia jak również satysfakcji z życia rodzinnego (Zabriskie 2003).

Przeprowadzona analiza (Model 3) wykazała również, że stres rodzicielski nie jest istotny w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego. Otrzymany wynik jest zgodny z aktualnymi doniesieniami. W dotychczasowych badaniach dowiedziono, że czas upływający od postawionej diagnozy sprzyja efektywnej adaptacji rodziny do stwierdzonej niepełnosprawności dziecka (m.in. McCubbin, Patterson, 1984; Steleter 2013, Twardowski, 2008). Można zatem sądzić, że wraz z upływem czasu od diagnozy dziecka, stres rodzicielski nie będzie istotnie oddziaływał na jakość życia rodzinnego. Wynik ten może również oznaczać, że odczuwany przez rodziców stres jest dużo mniejszy albo zgodna współpraca rodzicielska umożliwia skuteczne radzenie sobie ze stresem rodzicielskim. Istnieją badania, które potwierdzają, że aktywne zaangażowanie rodziców w wychowanie swoich dzieci sprzyja poprawie jakości ich życia (m.in. Lamela i in., 2016; Feinberg, 2002; Bayat, 2007).

5.5.4. Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego matek dzieci z ASD pracujących i niepracujących

Kolejnym kryterium wewnętrznego podziału docelowej grupy badawczej uczyniono zatrudnienie matek. Podjęto próbę znalezienia odpowiedzi na pytanie badawcze czy podejmowana przez matki aktywność zawodowa będzie istotnie różnicowała udział poszczególnych zmiennych w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego. Doniesienia z literatury okazały się dwuznaczne. Zatrudnienie matek rozpatrywane jest w psychologii z poziomu teorii wielu ról (Elgar, Chester, 2007). Według powyżej koncepcji aktywność zawodowa matki może pozytywnie (hipoteza wzmocnienia – ang. *enhancement hypothesis*) lub negatywnie (hipoteza obciążenia - ang. *strain hypothesis*) wpływać na zdrowie psychiczne (Elgar, Chester, 2007). Istnieją badania, które wskazują, że podejmowanie aktywności zawodowej przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami pozwalają na psychiczne odreagowanie rodziców i próbę realizowania siebie w pozarodzinnym wymiarze życia (m.in. Martikainen, 1995; Elgar, Chester, 2007). Niektóre źródła wykazały też, że bezrobocie u matek może przejawiać się doświadczanym wyższym poziomem stresu i negatywnie oddziaływać na samoocenę kobiety (Artacoz, Benach, Borrell, Cortes 2004). Inne źródła natomiast podają, że podjęcie pracy przez matkę dziecka z niepełnosprawnością jest niemożliwe z uwagi na liczne obowiązki pielęgnacyjne i szczególną opiekę nad swoim podopiecznym, w której jest niezastąpiona (Watson, Stine i in.2020) Poniżej – w Tabeli 68 przedstawiono wyniki przeprowadzonej analizy.

Tabela 67 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu, które pracują (n=84)

ZMIENNE	MODEL 1					MODEL 2					MODEL3				
	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value
STABILNOŚĆ EMOCJONALNA EGO RESILIENCY	0,10	0,09	0,12	1,06	0,28	0,03	0,09	0,04	0,36	0,72	-0,03	0,10	-0,03	-0,26	0,79
OPTYMIZM	0,23	0,10	0,22	0,10	0,02	0,16	0,09	0,16	1,76	0,08	0,15	0,09	0,15	1,71	0,09
WSPÓLPRACA RODZICIELSKA WSPARCIE SPOSTRZEGANE STRES RODZICIELSKI	0,62	0,13	0,46	0,10	0,00	0,44	0,13	0,33	3,62	0,00	0,39	0,13	0,30	3,14	0,00
						0,20	0,04	0,40	4,51	0,00	0,21	0,04	0,41	4,67	0,00
						0,03	0,04	0,07	0,82	0,41	0,02	0,04	0,04	0,45	0,66
											-0,13	0,08	-0,17	-1,66	0,10
<i>R² /skor.R² /Δ R²</i>															
			0,40/0,37/ -						0,52/0,49/0,12					0,54/0,51/ 0,02	

$R^2= 54\%$; skor. $R^2=51\%$; $F(6,77)= 15,096$ $p<0,05$

Powyższa analiza regresji hierarchicznej (Tabela 68) dla zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* została wykonana w trzech krokach. W pierwszym kroku (Model 1) uwzględniono zmienne o charakterze cech indywidualnych matek - *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency* oraz *optymizm*. Spośród wymienionych w modelu zmiennych, dwie spośród nich okazały się istotne – *ego – resiliency* ($\beta= 0,22$; $p=0,02$) oraz *optymizm* ($\beta= 0,46$; $p=0,00$). Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 37% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W drugim kroku analizy (Model 2) włączono zmienne o charakterze relacyjnym – *współpracę rodzicielską* oraz *wsparcie spostrzegane*. W tym zestawieniu zmiennych w modelu okazały się istotne - *optymizm* ($\beta= 0,33$; $p=0,00$) oraz *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,40$; $p=0,00$). Model ponownie okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 49% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W trzecim kroku analizy regresji (Model 3) – uwzględniono zmienne indywidualne, relacyjne oraz *stres rodzicielski*. Model okazał się istotny, dobrze dopasowany, wyjaśnia 51% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*. Przeprowadzona analiza wykazała dwa istotne statystycznie predyktory – *optymizm* oraz *współpracę rodzicielską*. Najsilniejszym predyktorem okazała się *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,41$; $p=0,00$), drugim w kolejności słabszym predyktorem *optymizm* ($\beta= 0,30$; $p=0,00$). Pozostałe zmienne okazały się nieistotne.

Otrzymane wyniki są niezwykle interesujące. Na podstawie przeprowadzonych badań wnioskuje się, że dobrze funkcjonująca współpraca rodzicielska ma duże znaczenie w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego również w grupie matek pracujących. Można się spodziewać, że zaangażowanie obojga rodziców w sprawy wychowawcze i opiekę nad dzieckiem będzie umożliwiało powrót do aktywności zawodowej matki. Realizowanie się matki wychowującej dziecko z ASD w roli pracownika może pozytywnie wpłynąć na jej samopoczucie i zdrowie psychiczne (Elgar, Chester, 2007). Ważnym wnioskiem płynącym z badań jest również istotność optymizmu w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego. Można zatem sądzić, że matki pracujące o optymistycznym nastawieniu do życia będą uważały swoje życie rodzinne za satysfakcjonujące i bardziej pozytywnie patrzyły na przyszłość swojej rodziny. Dodatkowo można też oczekiwać, że matki mające optymistyczne podejście do trudności życiowych, będą wprowadzały ciepłą i pogodną atmosferę w środowisku domowym, co może wzmocniać poczucie bliskości pomiędzy członkami rodziny. Wysoce prawdopodobne jest, że optymizm pomaga matkom funkcjonować w podwójnej roli – mamy dziecka niepełnosprawnego i pracownika. Zobowiązania zawodowe nie zawsze są dopasowane do sposobu funkcjonowania i potrzeb rodziny, dlatego matki o optymistycznym nastawieniu do

życia prawdopodobnie będą poszukiwały rozwiązań konfliktowej sytuacji. Badania dowodzą, że optymiści w obliczu pojawiających się trudności wykazują się motywacją do działania i poszukiwania rozwiązań (Carver i in., 2010; Solberg i in., 2006). Optymistyczne nastawienie sprzyja zwiększaniu wytrwałości w podejmowanych wysiłkach (Holmes, McCarren, 2020). Dodatkowo wykazano, że optymiści mają umiejętność postrzegania codziennych trudności jako rozwojowych (Hanssen i in., 2015). Powyższa cecha jest szczególnie ważna w przypadku rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, którzy niejednokrotnie są zmuszeni elastycznie dopasowywać swoje codzienne różnorodne obowiązki w tym również metody wychowawcze do pojawiających się trudnych zachowań swoich dzieci. Można się zatem spodziewać, że matki o optymistycznym nastawieniu do życia i wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu będą aktywnie szukały sposobów na realizowanie zawodowe siebie jak również wytrwale poszukiwały pomocy dla swoich dzieci.

Niezwykłe zaskakujący okazał się wynik dotyczący *stresu rodzicielskiego*. W grupie matek pracujących i wychowujących dziecko z ASD stres rodzicielski okazał się nieistotnym statystycznie predyktorem satysfakcji z życia rodzinnego. Otrzymany wynik może oznaczać, że matki pracujące i wychowujące dziecko z ASD przeżywają dużo mniejszy stres rodzicielski. Wysoce prawdopodobne jest, że mając zapewne dużo różnych obowiązków w ciągu dnia, wypełnianie zobowiązań traktują zadaniowo. Przeprowadzona analiza sugeruje, że podzielenie się rodzicielskimi obowiązkami pozwala na satysfakcjonujące życie rodzinne.

Analiza regresji hierarchicznej zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* została przeprowadzona w trzech krokach również dla matek dzieci ze spektrum autyzmu, które nie podejmują zatrudnienia.

Tabela 68 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z diagnozą autyzmu, które nie pracują (n=108)

ZMIENNE	MODEL1					MODEL 2					MODEL3				
	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value	B	SE	β	t	P-value
STABILNOŚĆ EMOCJONALNA EGO RESILIENCY	0,11	0,08	0,12	1,26	0,21	0,13	0,07	0,6	1,81	0,07	0,12	0,07	0,14	1,66	0,10
OPTYMIZM	0,32	0,14	0,24	2,31	0,02	-0,16	0,13	-0,12	-1,18	0,24	-0,15	0,13	-0,11	-1,09	0,28
WSPÓLPRACA RODZICIELSKA WSPARCIE SPOSTRZEGANE STRES RODZICIELSKI						0,35	0,05	0,66	7,18	0,00	0,33	0,05	0,64	6,92	0,00
						-0,03	0,03	-0,09	-1,05	0,30	-0,04	0,03	-0,12	-1,39	0,17
											-0,11	0,07	-0,13	-1,60	0,11
<i>R²/skor.R² /Δ R²</i>															
			0,12/0,10/ -					0,42/0,39/0,29					0,43/0,40/ 0,01		

$R^2 = 43\%$; skor. $R^2 = 40\%$; $F(6,101) = 12,782$ $p < 0,05$

Na podstawie Tabeli nr 69 stwierdza się, że w pierwszym kroku analizy z udziałem jedynie zmiennych indywidualnych (Model 1) okazał się istotny jedynie *optymizm* ($\beta=0,24$; $p=0,02$). Model został dobrze dopasowany, wyjaśnia 10% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W drugim kroku analizy regresji (Model 2) włączono zmienne relacyjne. Po przeprowadzeniu analizy wykazano, że w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego wśród matek niepracujących okazała się istotna jedynie *współpraca rodzicielska* ($\beta=0,66$; $p=0,00$). Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 39% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

W trzecim kroku (Model 3) oprócz powyższych zmiennych, dodano do modelu również zmienną - *stres rodzicielski*. Model również okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 40% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*. Przeprowadzona analiza regresji hierarchicznej wykazała, że w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek niepracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu istotna statystycznie jest wciąż jedynie – *współpraca rodzicielska* ($\beta= 0,64$; $p=0,00$). Pozostałe zmienne, w tym *stres rodzicielski* okazały się nieistotne.

Wyniki są niezwykle zaskakujące. Spodziewano się, że matki niepodjęające zatrudnienia i jednocześnie sprawujące na co dzień opiekę nad dzieckiem ze spektrum autyzmu będą czuły się obciążone i zmęczone swoim macierzyństwem, w związku z czym będą odczuwały dużo niższą satysfakcję z życia rodzinnego. Oczekiwano, że stres rodzicielski będzie miał znaczenie w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego w grupie matek. Okazuje się jednak, że największe znaczenie w ocenie zadowolenia z życia rodzinnego ma *współpraca rodzicielska*. Można sądzić, że aktywne uczestnictwo ojca dziecka w wychowaniu będzie sprzyjało odczuwaniu satysfakcji z życia rodzinnego matek.

Podsumowując powyższe dwa modele regresji, stwierdza się, że zatrudnienie różnicuje wyjaśnianie satysfakcji z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Spośród wszystkich uwzględnionych w modelu zmiennych w grupie matek podejmujących zatrudnienie zadowolenie z życia rodzinnego wyjaśniają w 51% dwie zmienne – *optymizm* ($\beta=0,296$; $p=0,002$) oraz *współpraca rodzicielska* ($\beta=0,412$; $p=0,000$). Może oznaczać to, że optymistyczne nastawienie matek względem sprawowania opieki nad swoim dzieckiem, wykonywanych obowiązków domowych i zobowiązań zawodowych może pomagać kobietom czerpać satysfakcję z życia rodzinnego. W literaturze dowiedziono, że

podejmowanie przez matkę małego dziecka zobowiązań pozarodzinnych, w tym m.in. zawodowych może być pomocne w utrzymaniu zdrowia psychicznego (m.in. Elgar, Chester, 2007; Lahelma i in., 2002). Wykazano również, że pracujące matki doświadczają niższego poziomu stresu niż matki pozostające w domu (Artazcoz i in., 2004; Lindsay, 2004). Wychowywanie dziecka ze spektrum autyzmu w wieku 2-7 lat jest dużym obciążeniem psychicznym dla rodzica (m.in. Pisula, 1998). Aktywność zawodowa matki może być jednym z kilku sposobów pozwalających na odreagowanie przez nią trudnych emocji związanych z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem (Pisula 1998, Stelter 2013) lub przestrzenią na jej indywidualny rozwój (Hamplova, 2019). Optymiści skłonni są do podejmowania różnorodnych aktywności (Radcliffe, Klein, 2002), często są też inicjatorami relacji społecznych (Brissette i in., 2002). Można się spodziewać, że matki pracujące, mające wysoki poziom optymizmu mogą mieć również zdolność do stawiania sobie celów pozarodzinnych. Osiąganie zamierzonych celów może sprzyjać poczuciu indywidualnego spełnienia, a to pośrednio może oddziaływać również na zadowolenie z życia rodzinnego. Kobieta może realizować się również w innej roli społecznej, nie tylko w macierzyństwie (m.in. Hamplova, 2019).

Aktywność zawodowa podejmowana przez matki dzieci z niepełnosprawnością może być motywowana pobudkami wewnętrznymi (m.in. pragnieniem samorealizacji, aktywnym uczestnictwem w życiu społecznym) lub zewnętrznymi (m.in. utrzymanie lub wzmocnienie budżetu rodzinnego). W przypadku podjętego przez matkę zatrudnienia z przyczyn niskich zasobów materialnych rodziny, niejednokrotnie motywacja do pracy jest niska, a optymizm pozwala na łączenie zobowiązań zawodowych i rodzinnych. Wysoce prawdopodobne jest, że optymizm daje niezbędną siłę psychiczną, aby wywiązać się z obowiązków zawodowych i pokonać trudności codzienne związane z wychowywaniem dziecka o szczególnych potrzebach rozwojowych. W grupie matek niepracujących jedyną istotną zmienną wyjaśniającą w 40% wariancję zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* okazała się *współpraca rodzicielska* ($\beta=0,641, p= 0,000$).

Porównując przeprowadzone analizy stwierdza się, że w obydwu modelach istotną statystycznie zmienną wyjaśniającą *satysfakcję z życia rodzinnego* wśród mam okazała się – *współpraca rodzicielska*. Można zatem sądzić, że jakość i dynamika interakcji między rodzicami w kwestii wychowywania i sprawowania opieki nad dzieckiem oddziałuje na życie rodzinne bez względu na podejmowane zatrudnienie matki. Osborne i in. (2008) wykazali, że w wyniku doświadczania silnego stresu rodzicielskiego, rodzice mogą przejawiać obniżoną zdolność do konsekwentnego wdrażania ważnych interwencji przynoszących korzyści ich

dziecku. Istnieją badania, które wykazały, że współpraca rodzicielska może być pomocna w radzeniu sobie ze stresem w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością (Brobst i in., 2009; Norlini, Broberg 2013). Na podstawie przytoczonych badań oczekuje się, że zgodna współpraca rodzicielska może być również niezwykle ważna w przypadku wychowywania małego dziecka ze spektrum autyzmu.

Analizując powyższe modele regresji, można zaobserwować, że *stres rodzicielski* nie uczestniczy w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w obydwu grupach matek. Powyższy wynik może oznaczać, że podejmowane przez matki zatrudnienie zmniejsza odczuwalny stres rodzicielski, co ma znaczenie w kontekście oceny zadowolenia z życia rodzinnego ($\beta = -0,165$, $p = 0,101$). W sytuacji rezygnacji matki z aktywności zawodowej duża część uwagi kobiety koncentruje się głównie na dziecku i jego potrzebach oraz codziennych domowych zobowiązaniach. Liczne obowiązki mogą oddziaływać na samopoczucie psychiczne matki, jednakże dobra organizacja życia domowego, w tym między innymi skuteczny podział obowiązków pomiędzy członkami rodziny, efektywna współpraca rodzicielska, mogą pozytywnie oddziaływać na zadowolenie z życia rodzinnego.

Wysoce prawdopodobne jest, że niektóre matki nie podejmują zatrudnienia z uwagi na stopień nasilenia objawów u swojego dziecka. Matki doświadczające dużo silniejszych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu u swoich dzieci niechętnie pozostawiają swoje dziecko na dłuższy czas pod opieką niezależnych opiekunów. W większości przypadków, okres przedszkolny to czas całościowej diagnozy dziecka. Etap ten bardzo często charakteryzuje się wzmożoną aktywnością dziecka i występującymi licznymi niezrozumiałymi zachowaniami. Oddawanie dziecka ze spektrum autyzmu pod opiekę zewnętrznego opiekuna może być niezwykle frustrującym doświadczeniem dla samego dziecka, jak również osoby sprawującej tymczasową pieczę. Matki wychowujące dziecko z ASD i spędzające dużą część swojego czasu w domu również mogą mieć poczucie osamotnienia i odizolowania od pozostałej części społeczeństwa (Pisula 1998; Witusik 2022). Dowiedziono, że subiektywne samopoczucie matki może oddziaływać na ocenę jej życia rodzinnego (Luthar, Ciciolla 2015). Otrzymanie specjalistycznej diagnozy może być natomiast pomocne dla uzyskania pomocy i wsparcia dla dziecka, rodzica i całej rodziny (Stelter 2013, Pisula 2007). Wzmacnianie funkcjonowania rodziny wiąże się z promowaniem kompetencji członków rodziny oraz mobilizacją zasobów wewnątrzrodzinnych (Kawecka, Rok-Bujko, 2022).

Podsumowanie

Podsumowując, w powyższym podrozdziale szczególną uwagę poświęcono czynnikom wyjaśniającym satysfakcję z życia rodzinnego wśród matek mających dziecko ze spektrum autyzmu w wieku 2-7lat. W modelu uwzględniono zmienne o charakterze osobowościowym takie jak - *stabilność emocjonalna, optymizm, ego-resiliency* oraz zmienne o charakterze relacyjnym - *wsparcie spostrzegane i współpraca rodzicielska*. Niektórzy badacze zajmujący się tematyką dobrostanu psychologicznego rodzica (m.in. Belsky 1984; Nelson i in., 2014) uważają, że dostępne rodzicowi zasoby pełnią ważną rolę w ocenie jakości swojego życia. Spodziewano się, że uwzględnione w modelu zmienne będą brały udział również w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu.

Grupa matek dzieci z ASD została podzielona pod względem dwóch kryteriów: (1) czas upływający od diagnozy oraz (2) zatrudnienie. Analizy zostały wykonane przy pomocy regresji hierarchicznej. W przypadku matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu a zwłaszcza matek, które otrzymały diagnozę dziecka w ostatnich miesiącach (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) istotnym czynnikiem obciążającym system rodzinny okazał się *stres rodzicielski*. Co ciekawe, w pozostałych testowanych modelach stres rodzicielski był nieistotny. Wyniki przeprowadzonych badań sugerują, że bez względu na podejmowane zatrudnienie czy też świadome pozostawanie w domu z dzieckiem stres rodzicielski nie uczestniczy w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego. Przeprowadzone analizy mogą sugerować, że wraz z upływem czasu rodzina przechodzi konstruktywny proces adaptacji i członkowie rodziny dużo lepiej radzą sobie z nietypowymi i trudnymi do zaakceptowania zachowaniami dziecka. Można się również spodziewać, że wraz z upływem czasu od diagnozy dziecka będzie się zmieniała również percepcja rodziców dotycząca funkcjonowania dziecka i ich sytuacji rodzinnej.

Wyniki analiz są jednoznaczne. Okazuje się, że w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu najważniejszym zasobem biorącym udział w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego jest dobrze funkcjonująca współpraca rodzicielska. Zmienna ta okazała się istotna statystycznie we wszystkich modelach wyjaśniających zadowolenie z życia rodzinnego. Przeprowadzone badania sugerują, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu są grupą wymagającą szczególnie wsparcia drugiego rodzica w kwestiach wychowawczych. Może to też oznaczać, że w rodzinie, w której wzrasta dziecko ze spektrum autyzmu bardzo ważne jest podejmowanie zobowiązań rodzinnych przez obojga rodziców. Oczywiście w opiekę nad dzieckiem często włączani są również inni członkowie rodziny (m.in.

rodzeństwo dziecka z ASD). Istnieje wiele publikacji potwierdzających fakt, że członkowie rodziny w obliczu występujących trudności, jednocześnie swoje siły aby zachować wewnętrzną równowagę emocjonalną systemu rodzinnego (Barbaro de, 1999; Witusik 2022; Bayat 2007). Jednak zdaniem osób badanych dla utrzymania satysfakcjonującego życia rodzinnego największe znaczenie mają głównie skoordynowane działania rodzicielskie na rzecz dziecka.

Interesujące wyniki otrzymano w grupie matek wychowujących dziecko z ASD i jednocześnie podejmujących zatrudnienie. Przeprowadzone analizy w tej konkretnej grupie wykazały, że oprócz *współpracy rodzicielskiej*, istotnym statystycznie predyktorem okazał się również *optymizm* ($\beta=0,27$; $p=0,00$). Niniejszy wynik może oznaczać, że zobowiązania zawodowe lub pozarodzinne matek mogą służyć poprawie dobrostanu psychologicznego kobiet jak również oddziaływać na pozytywną percepcję swojego dziecka i życia rodzinnego.

Niezwykłe ciekawy wniosek dotyczy również wsparcia spostrzeganego. Przeprowadzone analizy wykazały, że w grupie matek wychowujących dziecko z ASD wsparcie okazało się nieistotne statystycznie. Otrzymane w badaniach wyniki mogą sugerować, że spostrzegane wsparcie od rodziny czy też przyjaciół może być niewystarczające i nieadekwatne w przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu. Kolejną ważną kwestią jest fakt, że rodzice dzieci z ASD bardzo często czują się odizolowani od społeczeństwa oraz grona przyjaciół i znajomych. Przejawiane przez ich dziecko trudności niejednokrotnie powodują w nich poczucie winy, wstyd w obliczu prawidłowo funkcjonujących rówieśników (m.in. Witusik, 2022). Niniejsza sytuacja może być spowodowana również dużą potrzebą specjalistycznego wsparcia świadczonego przez personel medyczny jak również konkretną instrumentalną pomocą ze strony współmałżonka.

Analiza regresji hierarchicznej przeprowadzona w grupie porównawczej wyłoniła trzy istotne statystycznie zmienne wyjaśniające zadowolenie z życia rodzinnego. Najsilniejszym predyktorem okazała się *współpraca rodzicielska*, drugim w kolejności *wsparcie spostrzeganego*, a najsłabszym predyktorem *stres rodzicielski*. Uzyskane wyniki sugerują, że zmienne o charakterze relacyjnym pełnią w rodzinach wychowujących zdrowe dziecko istotną rolę w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego. Zgodny z oczekiwaniami był wynik dotyczący *wsparcia spostrzeganego*. Wysoce prawdopodobne jest, że matki otrzymujące wsparcie od rodziny czy też współmałżonka czują się odciążone w sprawowaniu obowiązków rodzicielskich i dzięki temu odczuwają dużo większe zadowolenie ze swojego życia rodzinnego. Otrzymywane wsparcie dodatkowo umacnia więzi rodzinne, bowiem w obliczu niesprzyjających okoliczności życiowych członkowie rodziny zbliżają się do siebie (Quittner

1992 za: Pisula, 1998). W testowanym modelu, drugim istotnym predyktorem okazała się współpraca rodzicielska, która może być rozumiana też jako pośrednia forma wsparcia świadczona sobie wzajemnie przez rodziców. Dowiedziono, że odgrywa ona ważną rolę w dzieleniu codziennych zadań i obowiązków (Feinberg 2002). Najslabszym i ujemnym predyktorem satysfakcji z życia rodzinnego okazał się stres rodzicielski. Otrzymany wynik sugeruje, że również matki wychowujące zdrowe dzieci odczuwają stres związany z wychowaniem i opieką nad dzieckiem, a to oddziałuje na przeżywanie ich życia rodzinnego.

5.6. Rola zasobów indywidualnych i relacyjnych jako mediatorów zależności pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego

Dotychczasowe doniesienia z literatury wskazują, że stres rodzicielski doświadczany przez rodziców dzieci ze spektrum autyzmu istotnie oddziałuje na życie rodziny (m.in. Dumas i in. 1991; Kirkhan i in.1986 za: Sekułowicz 1994). Niektóre źródła ukazują, że stres rodzicielski jest czynnikiem umacniającym więzi rodzinne (Bayat 2007; Taunt, Hastings 2002) i stymulującym do indywidualnego rozwoju rodziców (Bakiera 2013). Inne publikacje traktują stres rodzicielski jako czynnik obciążający system rodzinny (m.in. Shtayermman, 2013). Niektórzy badacze uważają, że największy stres rodzicielski występuje w rodzinach wychowujących dziecko, które zachowuje się w sposób nieakceptowany lub nieoczekiwany społecznie (Barroso i in., 2018) lub wychowujących dziecko z niepełnosprawnością (m.in. Stelter 2013). Dowody naukowe potwierdzają, że najsilniej odczuwany stres rodzicielski występuje u rodziców wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu – dużo bardziej niż wśród rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami (m.in. Estes i in., 2019).

Rodzice, którzy dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka uruchamiają różne dostępne im zasoby, aby odnaleźć się w nowej sytuacji. W omawianej pracy wyróżniono zasoby indywidualne i relacyjne, które sprzyjają procesowi adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Sprawdzono również, które z wybranych zmiennych odgrywają ważną rolę w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego wśród matek. Stres rodzicielski okazał się istotny statystycznie w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w całej grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu (patrz tabela nr 64) oraz w grupie matek mających dziecko z wydaną diagnozą spektrum autyzmu w ostatnich 12 miesiącach (patrz tabela nr 66). Stres rodzicielski okazał się istotnym predyktorem również w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego w grupie matek mających dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym (patrz tabela nr 65). W przedstawionych badaniach wykazano istotną statystycznie zależność

pomiędzy odczuwanym stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego wśród matek. Z uwagi na powyższy wniosek, postanowiono sprawdzić, które z uwzględnionych w modelu zmiennych można uznać za czynniki pośredniczące w związku pomiędzy odczuwanym stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. W niniejszym projekcie badawczym przeprowadzono analizy mediacji dla dwóch grup matek. Sprawdzono, czy wyróżnione w modelu zmienne są istotnymi czynnikami pośredniczącymi w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego.

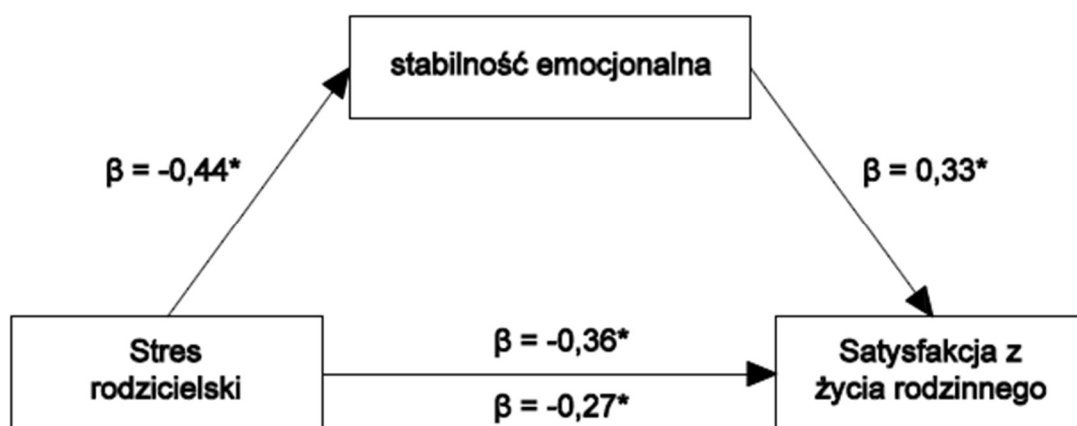
Uznano, że pierwsze analizy będą przeprowadzone wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Spodziewano się, że matki dzieci z ASD doświadczają dużo większego stresu rodzicielskiego niż matki, których dzieci komunikują jasno swoje potrzeby i potrafią dostosować się do podstawowych zasad funkcjonowania społecznego. Przewidywano, że pojawiające się specyficzne wymagania dzieci wobec rodzica i otaczającej rzeczywistości mogą wpływać na samopoczucie rodzica. Spodziewano się, że odczuwany przez matki stres rodzicielski może negatywnie oddziaływać na zadowolenie z życia rodzinnego. Analizie poddano zatem wybrane czynniki chroniące matki oraz cały system rodzinny przed negatywnymi konsekwencjami stresu rodzicielskiego. W przedstawionej procedurze badawczej uwzględniono zmienne o charakterze osobowościowym takie jak – *stabilność emocjonalna, ego-resiliency oraz optymizm*, jak również zmienne o charakterze relacyjnym – *wsparcie spostrzegane oraz współpracę rodzicielską*. Analizę mediacji wykonano również w grupie porównawczej, czyli w grupie matek wychowujących dziecko o normatywnym przebiegu rozwoju psychofizycznego.

5.6.1. Analiza mediacji w grupie matek, które wychowują dziecko ze spektrum autyzmu (N=192)

W pierwszej kolejności analiza mediacji została przeprowadzona w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (N=192). Uwzględniono w niej zmienne pośredniczące o charakterze osobowościowym, takie jak - *stabilność emocjonalna, ego-resiliency oraz optymizm*.

Tabela 69 Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu (N=192)

N=192 Zmienna:	Korelacje						
	Grupa matek wychowująca dziecko ze spektrum autyzmu (N=192)						
	stres rodzicielski	satysfakcja z życia rodzinnego	stabilność emocjonalna	ego- resiliency	optymizm	wsparcie spostrzegane	współpraca rodzicielska
stres rodzicielski	1,00	-0,29	-0,38	-0,25	-0,27	-0,38	-0,17
satysfakcja z życia rodzinnego	-0,29	1,00	0,27	0,32	0,39	0,22	0,55
stabilność emocjonalna	-0,38	0,27	1,00	0,34	0,32	0,37	0,21
ego- resiliency	-0,25	0,32	0,34	1,00	0,34	0,24	0,25
optymizm	-0,27	0,39	0,32	0,34	1,00	0,31	0,47
wsparcie spostrzegane	-0,38	0,22	0,37	0,24	0,31	1,00	0,25
współpraca rodzicielska	-0,17	0,55	0,21	0,25	0,47	0,25	1,00



$R^2 = 17\%$; skor. $R^2 = 16\%$; $F(2,189) = 19,110$ $p < 0,05$

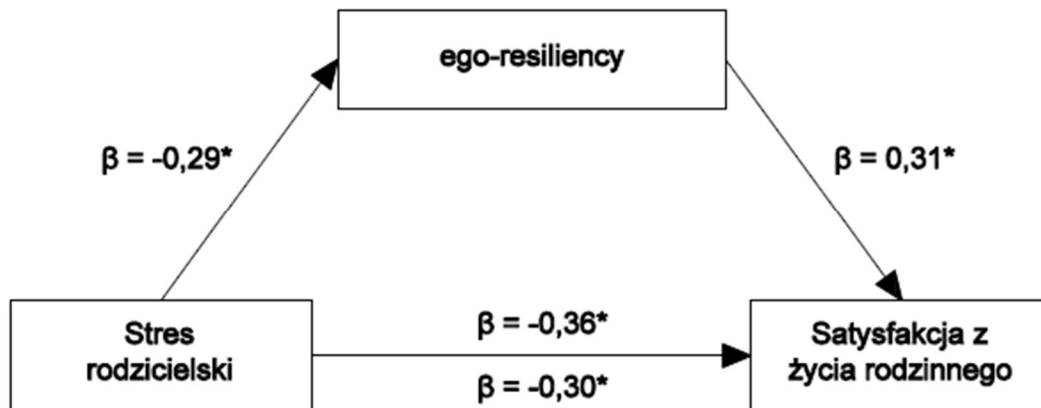
mediacja częściowa

Rycina 11 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest stabilność emocjonalna w grupie matek dzieci z ASD ($N=192$)

Rycina 11 przedstawia analizę mediacji zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego. Została przeprowadzona w trzech krokach, zgodnie z podejściem zaproponowanym przez Barona i Kenny'ego (Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Model regresji okazał się dobrze dopasowany, co można rozumieć że im wyższy stres tym mniejsza satysfakcja z życia rodzinnego ($\beta = 0,36$; $p < 0,05$). W drugim kroku analizy testowano relację pomiędzy zmienną niezależną - stres rodzicielski a mediatorem - stabilność emocjonalna. Relacja okazała się istotna statystycznie ($\beta = -0,44$; $p < 0,05$). W trzecim kroku uwzględniono jednocześnie zmienną stres rodzicielski i (mediatora) stabilność emocjonalna. Zmienna niezależna była istotna statystycznie, choć zmniejszyła swoją wartość ($\beta = -0,27$, $p < 0,05$). Mediator był powiązany ze zmienną wyjaśnianą ($\beta = 0,33$; $p < 0,05$). Powyższe wyniki sugerują, że zachodzi mediacja częściowa. Model wyjaśnia prawie 16% wariancji zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego.

Otrzymany wynik sugeruje, że stabilność emocjonalna jest czynnikiem istotnym statystycznie, ale w niewielkim stopniu pośredniczącym w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Powyższy wynik może oznaczać również, że umiejętność zachowania równowagi emocjonalnej w niesprzyjających okolicznościach życiowych jest ważna, ale często niewystarczająca. Wysoce prawdopodobne jest, że odczuwany przez matki stres rodzicielski pojawia się w życiu rodziny dość często i bywa nieunikniony. Różnorodność

trudności rozwojowe dziecka utrudniają codzienne rodzinne funkcjonowanie – w tym realizowanie wspólnych celów i zobowiązań. Wydaje się, że *stabilność emocjonalna* pozwala rodzicowi w jakimś stopniu zachować równowagę wewnętrzną. Można się spodziewać, że *stabilność emocjonalna* pośrednio oddziałuje na proces stopniowej adaptacji rodzica do niepełnosprawności dziecka między innymi poprzez zdolność do pomieszczenia w sobie trudnych emocji i niezrozumiałych zachowań dziecka.



$R^2 = 18\%$; skor. $R^2 = 17\%$; $F(2,189) = 20,161$ $p < 0,05$

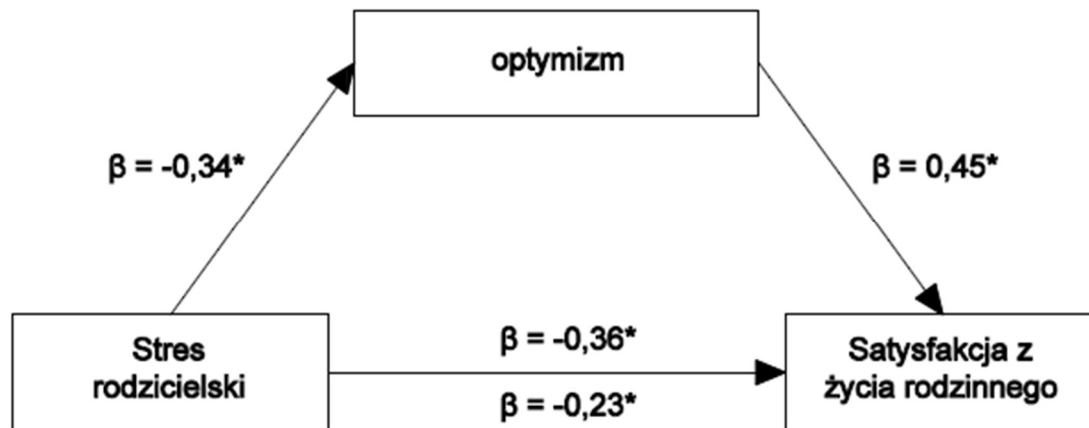
mediacja częściowa

Rycina 12 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest ego-resiliency w grupie matek dzieci z ASD ($N=192$)

Drugi model mediacji został przeprowadzony przy udziale mediatora – ego resiliency. Dane te prezentuje Rycina 12. Analizę mediacji wykonano w trzech krokach (Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy zmienną niezależną - *stres rodzicielski* a zmienną wyjaśnianą – *satysfakcja z życia rodzinnego*. Model regresji okazał się dobrze dopasowany ($\beta = -0,36$; $p < 0,05$). W drugim kroku sprawdzano relację pomiędzy zmienną niezależną – *stres rodzicielski* a mediatorem – *ego-resiliency*. Ponownie relacja okazała się istotna statystycznie ($\beta = -0,29$; $p < 0,05$). W trzecim kroku analizy uwzględniono jednocześnie zmienną stres rodzicielski i mediatora -ego-resiliency. Przeprowadzona analiza wykazała, że zaszła mediacja częściowa. Stres rodzicielski zmniejszył swój udział w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego. Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 17% wariancji zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego.

Zaprezentowany na Rycinie 2 model mediacji wykazał, że *ego-resiliency* jest istotnym statystycznie czynnikiem, który częściowo pośredniczy w związku pomiędzy *stresem*

rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z ASD. Uzyskany wynik sugeruje, że *ego-resiliency* w niewielkim stopniu obniża poziom stresu rodzicielskiego odczuwanego przez matki.



$R^2 = 25\%$; skor. $R^2 = 24\%$; $F(2, 189) = 31,772$ $p < 0,05$

mediacja częściowa

Rycina 13 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest optymizm w grupie matek dzieci z ASD ($N = 192$)

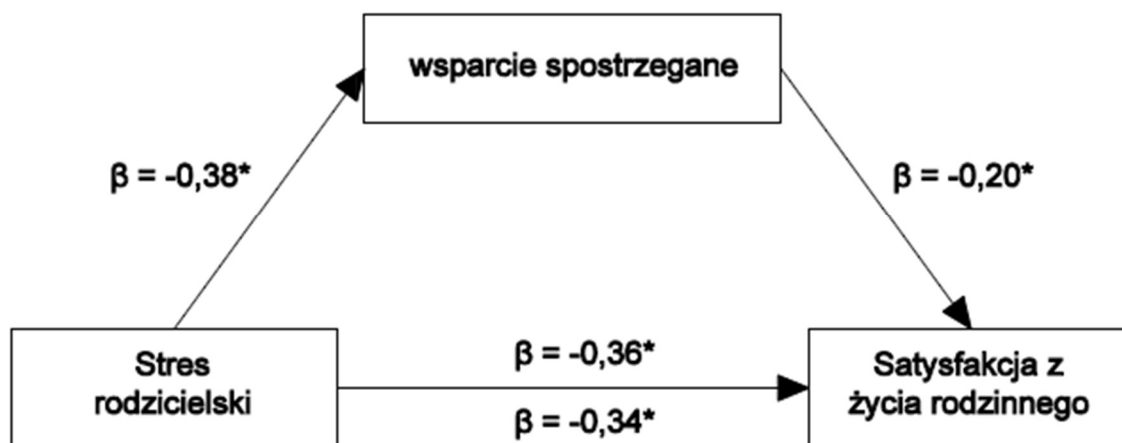
Na Rycinie 13 przedstawiono analizę mediacji w grupie matek wychowujących dziecko z ASD dla zależności pomiędzy zmienną *stres rodzicielski* a zmienną *satysfakcja z życia rodzinnego*, gdzie mediatorem był *optymizm*. Analiza została przeprowadzona w trzech krokach (wg Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy *stresem rodzicielskim* a *satysfakcją z życia rodzinnego* ($\beta = -0,36$; $p > 0,05$). W drugim kroku testowano relację pomiędzy zmienną niezależną- stres rodzicielski a mediatorem – optymizmem. Relacja okazała się istotna statystycznie ($\beta = -0,34$; $p < 0,05$). W trzecim kroku testowano jednocześnie stres rodzicielski i optymizm (mediator). Wyniki przeprowadzonej analizy wskazują, że zaszła częściowa mediacja. Zmienna niezależna okazała się istotna statystycznie, chociaż jej wartość zmalała ($\beta = -0,23$; $p < 0,05$). Mediator był powiązany ze zmienną zależną ($\beta = 0,45$; $p < 0,05$) Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 24 % wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Powyższe wyniki wykazują, że optymizm jest istotnym zasobem, który częściowo pośredniczy w zależności pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Można się spodziewać, że optymistyczna postawa matki względem różnych trudności rozwojowych

dziecka będzie częściowo obniżała odczuwany stres rodzicielski i oddziaływała na zadowolenie z życia rodzinnego.

Przeprowadzone w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu analizy wykazały, że uwzględnione w modelu zmienne – *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency* oraz *optymizm* są istotnymi mediatorami, które tylko częściowo pośredniczą w relacji pomiędzy odczuwanym *stresem rodzicielskim* a *zadowoleniem z życia rodzinnego*. Otrzymane wyniki sugerują, że wyżej wymienione indywidualne zasoby matek częściowo obniżają odczuwany stres rodzicielski. Procent wyjaśnianej wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego* przy udziale powyższych zmiennych jako mediatorów, był stosunkowo niski - *stabilność emocjonalna* 15,94% ; *ego-resiliency* 16,71%; *optymizm* 24,36%.

Następnym ważnym krokiem w analizie mediacji było sprawdzenie, czy zmienne o charakterze relacyjnym są istotnymi czynnikami pośredniczącymi w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. W tej procedurze badawczej uwzględniono dwie zmienne – *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. Poniżej zamieszczone zostały wyniki przeprowadzonych analiz wraz z graficznymi ilustracjami.



$R^2= 13\%$; skor. $R^2=12\%$; $F(2,189)= 14,631$ $p<0,05$

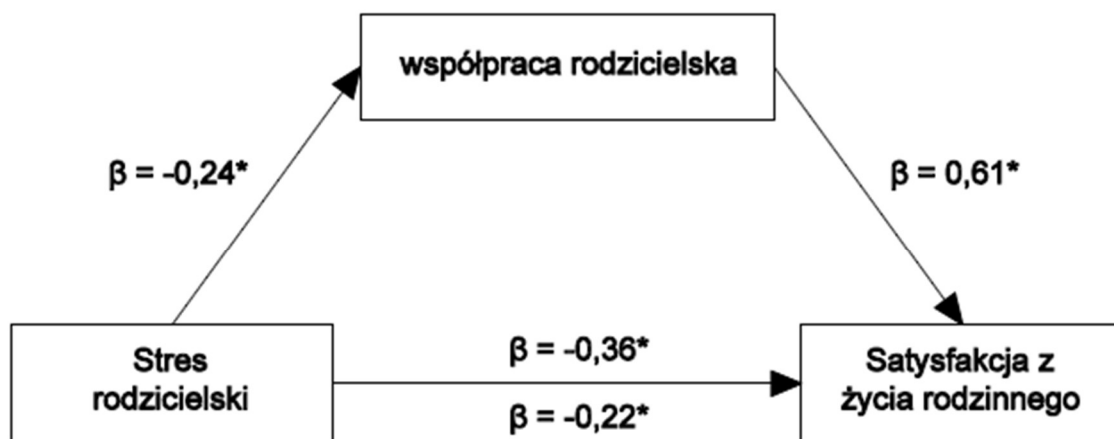
mediacja nie zachodzi

Rycina 14 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest wsparcie społeczne spostrzegane w grupie matek dzieci z ASD (N=192)

Przeprowadzono analizę mediacji w trzech krokach zgodnie z podejściem zaproponowanym przez Barona i Kenny'ego (Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy *stresem rodzicielskim* a *satysfakcją z życia rodzinnego*. Model regresji okazał się dobrze dopasowany, co oznacza, że im wyższy stres

rodzicielski tym mniejsze zadowolenie z życia rodzinnego ($\beta = -0,36; p < 0,05$). Wynik ten jest zgodny z dotychczasowymi badaniami, w których stres rodzicielski jest czynnikiem obniżającym satysfakcję z życia (Abbeduto i in. 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in. 2005; Montes, Halterman, 2007). W drugim kroku analizy testowano relację między zmienną niezależną *stres rodzicielski* a mediatorem określającym *wsparcie spostrzegane*. Ponownie relacja ta okazała się istotna statystycznie ($\beta = -0,38, p < 0,05$). W trzecim kroku analizy uwzględniono jednocześnie zmienną niezależną - *stres rodzicielski* i (mediatora) *wsparcie spostrzegane*. Zmienna niezależna okazała się istotna statystycznie i pozostała o podobnej wartości i ($\beta = -0,34; p = 0,00$). Mediator był powiązany ze zmienną zależną ($\beta = -0,20; p = 0,01$). Zestawienie uzyskanych współczynników β prezentuje Rycina 14. Uzyskany wynik wskazuje, że w przypadku powyższych danych mediacja nie zachodzi.

Niniejszy wynik może oznaczać, że wsparcie spostrzegane nie jest istotnym statystycznie czynnikiem pośredniczącym w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Chociaż istnieją w literaturze dowody uznające wsparcie społeczne za cechę sprzyjającą pokonywaniu kryzysów życiowych (m.in. Cieślak, 2012) oraz zmniejszającą odczuwanie stresu (Cohen, Wills, 1985), to w przypadku matek wychowujących małe dziecko ze spektrum autyzmu wsparcie spostrzegane nie jest ważne w kontekście utrzymania satysfakcji z życia rodzinnego. W omawianych badaniach wykorzystano narzędzie do pomiaru wsparcia spostrzeganego – globalnego pochodzącego z trzech różnych źródeł i nie dotyczyło ono konkretnego rodzaju wsparcia. Powyższy zaprezentowany wynik może sugerować, że otrzymywane przez matki wsparcie od członków rodziny lub przyjaciół może być niewystarczające lub nieadekwatne do sytuacji, w której znajduje się rodzina. Istnieją dowody w literaturze, które potwierdzają, że poziom frustracji i natężenie stresu rodzicielskiego rozumieją tylko ci rodzice, którzy wychowują dzieci o podobnych trudnościach rozwojowych (Davis, Carter, 2008). Wychowywanie dziecka ze spektrum autyzmu wymaga od rodzica dużej wiedzy i szczególnej uważności dotyczącej nietypowych potrzeb swojego dziecka. Badania wykazują, że niejednokrotnie jedną z najlepszych możliwych i jednocześnie sprzyjających w utrzymaniu zdrowia psychicznego form wsparcia dla rodziców jest specjalistyczna pomoc terapeutyczna i medyczna (Witusik, 2022) Często osoby najbliższe rodzinie nie zdają sobie sprawy z natężenia występujących u dziecka trudności rozwojowych, jak również obciążenia psychicznego odczuwanego przez rodziców tych dzieci.



$R^2 = 43\%$; skor. $R^2 = 42\%$; $F(2,189) = 69,917$ $p < 0,05$

mediacja częściowa

Rycina 15 Model medyjacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest współpraca rodzicielska w grupie matek dzieci z ASD ($N=192$)

W drugim modelu testującym zmienną o charakterze relacyjnym uwzględniono *współpracę rodzicielską* jako mediatora zależności pomiędzy *stresem rodzicielskim* a *satysfakcją z życia rodzinnego*. Ponownie wykonano analizę mediacji w trzech krokach zgodnie z podejściem zaproponowanym przez Barona i Kenny'ego (Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy *stresem rodzicielskim* a odczuwaną przez matki *satysfakcją z życia rodzinnego*. Model regresji okazał się dobrze dopasowany, co oznacza, że wraz ze wzrostem stresu rodzicielskiego obniża się zadowolenie z życia rodzinnego ($\beta = -0,36$; $p < 0,05$).

W drugim kroku analizy testowano relację między zmienną niezależną *stres rodzicielski* a mediatorem *współpraca rodzicielska*. Ponownie relacja ta okazała się istotna statystycznie ($\beta = -0,24$; $p < 0,05$). W trzecim kroku analizy model uwzględniający jednocześnie udział mediatora i zmiennej niezależnej również okazał się istotny statystycznie, wartość β zmiennej niezależnej zmalała ($\beta = -0,22$; $p < 0,05$). Mediator natomiast był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = 0,61$; $p < 0,05$). Otrzymany wynik wskazuje, że zaszła częściowa mediacja. Zestawienie uzyskanych współczynników β prezentuje rycina nr 15. Powyższy model wyjaśnia 42% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Podsumowując, w przedstawionej analizie mediacyjnej po włączeniu do modelu czynnika pośredniczącego – *współpraca rodzicielska*, zmienna *stres rodzicielski* częściowo zmniejszyła swój udział w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego wśród matek. Otrzymany wynik może oznaczać, że podejmowane przez rodziców wspólne inicjatywy na rzecz dziecka, będą sprzyjały obniżaniu odczuwanego przez matki stresu rodzicielskiego. Powyższy wynik jest zgodny z aktualnymi doniesieniami z badań, które wykazują, że zgodna współpraca rodzicielska obniża poziom stresu rodzicielskiego w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (Thullen, Bonsall, 2017). Istnieje wiele dowodów w literaturze dotyczących korzystnego wpływu *współpracy rodzicielskiej* na codzienne funkcjonowanie całego systemu rodzinnego (Feinberg 2002; Feinberg i in., 2007; Mendez i in. 2019). Zdaniem Feinberga (2008) stworzona pomiędzy rodzicami więź jest jedną z najważniejszych relacji w systemie rodzinnym. Niektórzy badacze wychodzą z założenia, że najlepsza współpraca rodzicielska jest możliwa do osiągnięcia głównie w sytuacjach stresu, wtedy rodzice mogą zjednoczyć swoje siły i uruchomić wspólne dostępne im zasoby, aby pokonać niesprzyjające okoliczności (Minuchin 1974 za: McHale, 1995). Niezwykle ważna w kontekście budowania zgodnej i wspierającej współpracy rodzicielskiej jest również komunikacja pomiędzy rodzicami (May i in., 2015). Podejmowane bowiem przez rodziców zaangażowanie jest ważne nie tylko, aby dzielić się wysiłkiem rodzicielskim, ale również by efektywnie zarządzać różnymi wyzwaniami rodzinnymi (Maynard i in., 2016).

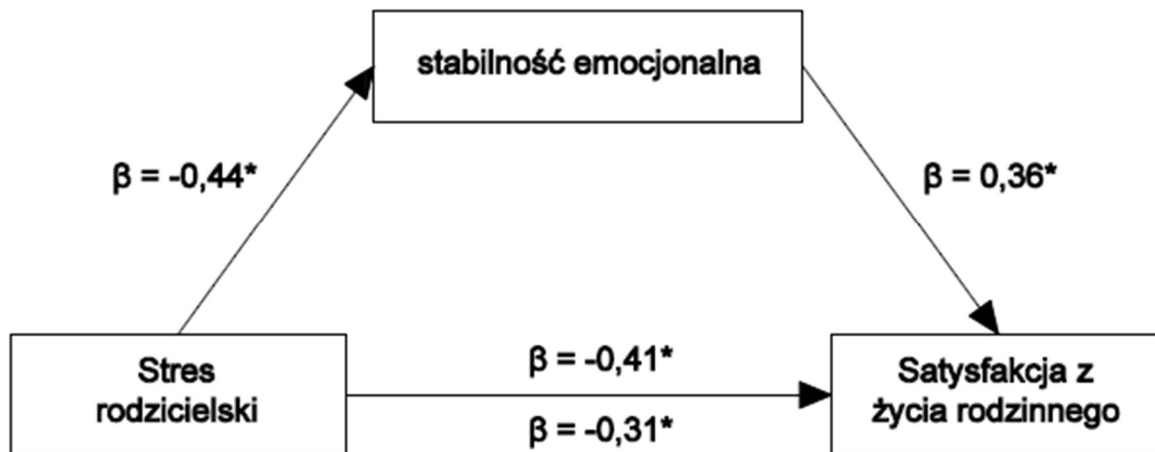
5.6.2. Analiza mediacji w grupie matek, które wychowują dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychoruchowego (N=219)

W drugiej części rozdziału dotyczącego analiz mediacji szczególną uwagę poświęcono grupie matek wychowujących dziecko wieku 2-7 lat o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego. Początkowo sprawdzono zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi. Wyniki przedstawia Tabela nr 71.

Tabela 70 Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi w grupie matek dzieci o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego (N=219)

		Korelacje					
		Grupa matek wychowująca dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym					
N= 219 Zmienna:	stres rodzicielski	satysfakcja z życia rodzinnego	stabilność emocjonalna	ego- resiliency	optymizm	wsparcie spostrzegane	współpraca rodzicielska
stres rodzicielski	1,00	-0,42	-0,46	-0,18	-0,25	-0,35	-0,34
satysfakcja z życia rodzinnego	-0,42	1,00	0,40	0,20	0,34	0,51	0,67
stabilność emocjonalna	-0,46	0,40	1,00	0,27	0,39	0,24	0,30
ego- resiliency	-0,18	0,20	0,27	1,00	0,35	0,20	0,19
optymizm	-0,25	0,34	0,39	0,35	1,00	0,23	0,24
wsparcie spostrzegane	-0,35	0,51	0,24	0,20	0,23	1,00	0,49
współpraca rodzicielska	-0,34	0,67	0,30	0,19	0,24	0,49	1,00

Z uwagi na występujące istotne statystycznie związki pomiędzy wybranymi zmiennymi zdecydowano się wykonać analizy mediacji dla zmiennej zależnej – *satysfakcja z życia rodzinnego*. Początkowo wykonano analizy statystyczne uwzględniające zmienne o charakterze osobowościowym - *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency*, *optymizm* jako mediatory relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Dane te zostały zaprezentowane poniżej na Rycinie 16.



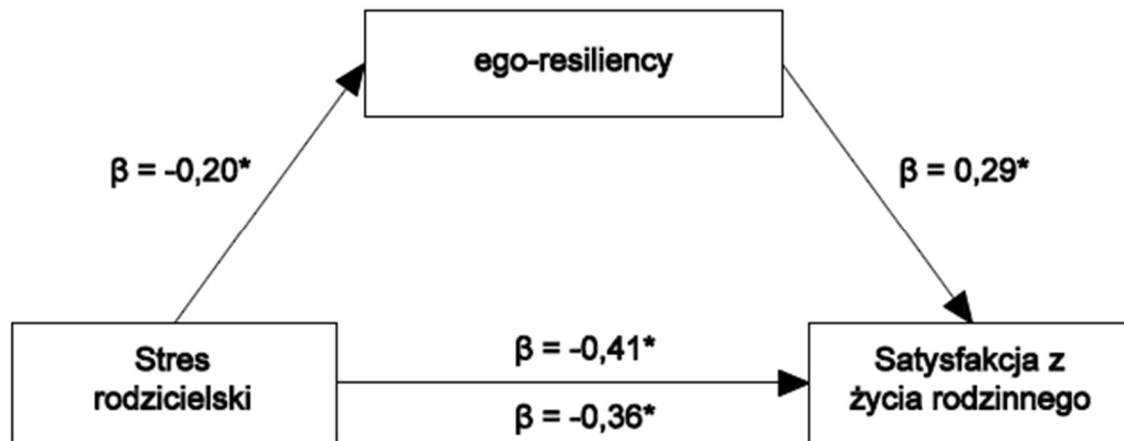
$R^2= 21\%$; skor. $R^2=20\%$; $F(2,216)= 27,876$ $p<0,05$

mediacja częściowa

Rycina 16 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest stabilność emocjonalna w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$)

W pierwszym modelu mediacji przeprowadzonym w grupie matek dzieci typowo rozwijających się uwzględniono zmienną stabilność emocjonalna, jako mediatora zależności pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Analizę wykonano w trzech krokach (Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Model regresji okazał się istotny statystycznie ($\beta= -0,41$; $p<0,05$). W drugim kroku analizy testowano zależność pomiędzy zmienną – stres rodzicielski a mediatorem- stabilność emocjonalna. Model ponownie okazał się istotny statystycznie ($\beta= -0,44$; $p<0,05$). W trzecim kroku analizy uwzględniono jednocześnie zmienną niezależną- stres rodzicielski i mediatora – stabilność emocjonalna. Przeprowadzona analiza wykazała, że zmienna niezależna jest istotna statystycznie, chociaż przy udziale mediatora spadła jej wartość wyjaśniania zmiennej zależnej ($\beta= -0,31$; $p<0,05$). Mediator był również istotny statystycznie i powiązany ze zmienną satysfakcja z życia rodzinnego ($\beta= 0,36$; $p<0,05$). Otrzymany wynik sugeruje, że zaszła mediacja częściowa.

Model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 19,77% wariacji zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego.

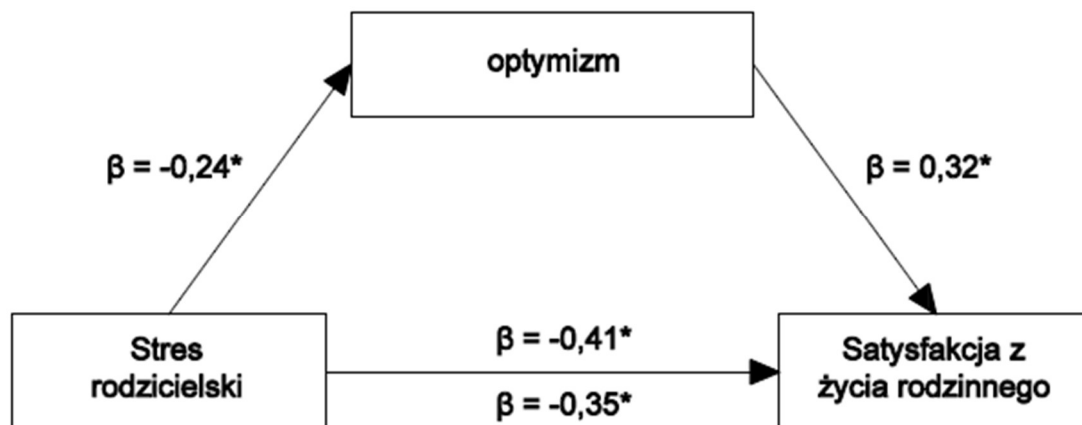


$R^2= 21\%$; Skor. $R^2=20\%$; $F(2,216)= 28,563$ $p<0,05$

mediacja częściowa

Rycina 17 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest ego- resiliency w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$)

Rycina 17 przedstawia analizę mediacji dla zależności pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego przy udziale mediatora – ego- resiliency. Analiza została przeprowadzona w trzech krokach, zgodnie z podejściem zaproponowanym przez Barona i Kenny’ego (1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego ($\beta= -0,41$; $p <0,05$). Model regresji okazał się dobrze dopasowany. W drugim kroku analizy testowano relację pomiędzy zmienną niezależną – stres rodzicielski a mediatorem – ego- resiliency. Relacja ta również okazała się istotna statystycznie ($\beta= -0,20$; $p<0,05$). W trzecim kroku analizy do modelu włączono jednocześnie zmienną niezależną – stres rodzicielski i mediatora – ego-resiliency. Model okazał się istotny statystycznie, wyjaśnia 20% wariacji zmiennej satysfakcja z życia rodzinnego. Stres rodzicielski nieznacznie zmniejszył swoją wartość ($\beta= -0,36$; $p<0,05$). Mediator był istotnie powiązany ze zmienną wyjaśnianą ($\beta= 0,29$; $p<0,05$). Można zatem stwierdzić, że zaszła mediacja częściowa. Otrzymany wynik sugeruje, że ego- resiliency w niewielkim stopniu pośredniczy w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Zmienna ego- resiliency zmniejsza odczuwany przez matki stres rodzicielski.



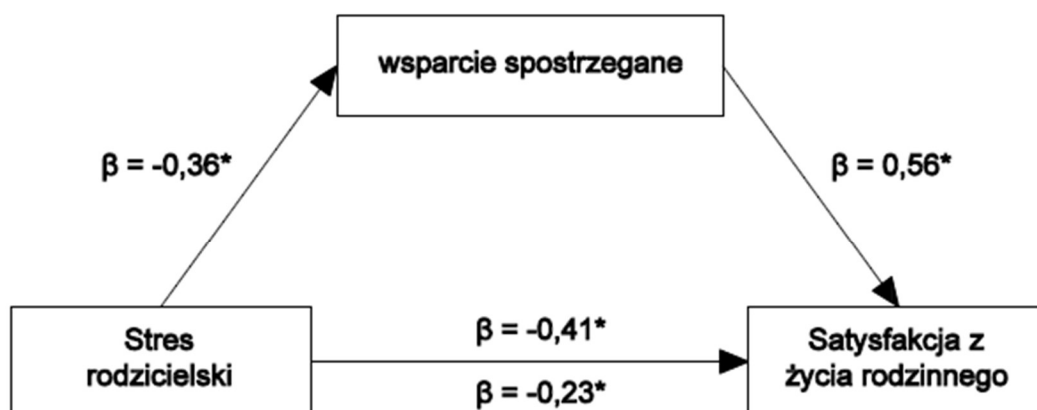
$R^2= 22\%$; skor. $R^2=21\%$; $F(2,216)= 30,267$ $p<0,05$

mediacja częściowa

Rycina 18 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest optymizm w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$)

Ostatnią zmienną osobowościową uwzględnioną w roli mediatora był optymizm. Rycina 18 przedstawia przeprowadzoną analizę zależności pomiędzy zmienną *stres rodzicielski* a *satysfakcją z życia rodzinnego* przy udziale mediatora- *optymizm*. Analizę wykonano w trzech krokach (Baron, Kenny, 1986). W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego ($\beta= -0,41$; $p<0,05$). W drugim kroku testowano zależność pomiędzy zmienną niezależną – stres rodzicielski a mediatorem – optymizm. Relacja okazała się istotna statystycznie ($\beta= -0,24$; $p<0,05$). W trzecim kroku do modelu włączono jednocześnie zmienną stres rodzicielski i optymizm (mediator). Przeprowadzona analiza wykazała, że zmienna niezależna *stres rodzicielski* jest istotna statystycznie, ale zmniejszyła swój udział w wyjaśnianiu *zadowolenia z życia rodzinnego* ($\beta= -0,35$; $p <0,05$). Mediator był również istotny statystycznie i powiązany ze zmienną wyjaśnianą ($\beta=0,32$; $p<0,05$). Cały model okazał się dobrze dopasowany, wyjaśnia 21% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*. Otrzymany wynik sugeruje, że optymizm tylko częściowo zmniejsza odczuwany stres rodzicielski w grupie matek dzieci typowo rozwijających się.

W drugim etapie analizy przeprowadzonej w grupie matek wychowujących dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego postanowiono poddać procedurze badawczej zmienne o charakterze relacyjnym – *wsparcie spostrzegane* oraz *współpracę rodzicielską*. Wyniki zostały zaprezentowane na Rycinie 19.



$R^2 = 37\%$; skor. $R^2 = 36\%$; $F(2,216) = 62,190$ $p < 0,05$

mediacja częściowa

Rycina 19 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest wsparcie społeczne spostrzegane w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$)

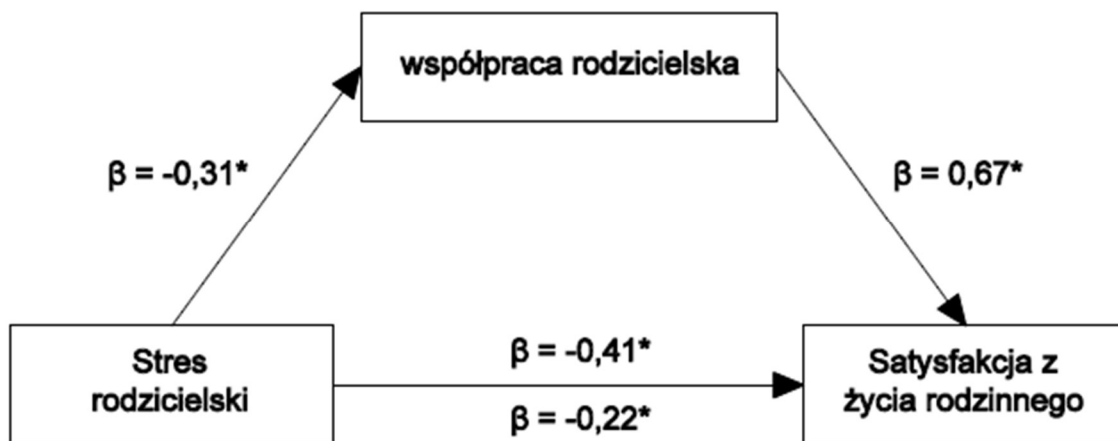
Rycina 19 przedstawia mediację częściową dla zmiennej zależnej *satysfakcja z życia rodzinnego*. Analiza została wykonana zgodnie z podejściem zaproponowanym przez Barona i Kennyego (1986).

W pierwszym kroku potwierdziła się bezpośrednia zależność pomiędzy *stresem rodzicielskim* a odczuwaną przez matki *satysfakcją z życia rodzinnego*. Model regresji okazał się dobrze dopasowany, co oznacza, że wraz ze wzrostem *stresu rodzicielskiego* obniża się *zadowolenie z życia rodzinnego* ($\beta = -0,41$; $p < 0,05$). W drugim kroku analizy testowano relację pomiędzy zmienną niezależną – *stres rodzicielski* a mediatorem – *wsparcie spostrzegane*. Relacja ta okazała się również istotna statystycznie ($\beta = -0,36$, $p < 0,05$), a model dobrze dopasowany do danych. W trzecim kroku analizy okazało się, że rola *stresu rodzicielskiego* zmalała, jednak wciąż była istotna statystycznie ($\beta = -0,23$; $p < 0,05$). Mediator – *wsparcie spostrzegane* było umiarkowanie powiązane ze zmienną zależną ($\beta = -0,56$). Cały model wyjaśnia 36% wariacji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Powyższy wynik może oznaczać, że matki wychowujące dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychoruchowego i posiadające różne źródła wsparcia mogą odczuwać większe zadowolenie z życia rodzinnego niż matki deklarujące ograniczone wsparcie. Przedstawiona analiza mediacji częściowej sugeruje, że matki wychowujące dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym w obliczu wystąpienia stresu rodzicielskiego wciąż potrafią czerpać

satysfakcję z życia rodzinnego. W literaturze można znaleźć wiele interpretacji powyższej sytuacji. Na podstawie wybranych doniesień można sądzić, że zaprezentowany wynik analizy może być podyktowany odczuwanym dużo mniejszym natężeniem stresu rodzicielskiego niż w przypadku matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością (Brobst i in. 2009; Norlini Broberg, 2013) a zwłaszcza dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (m.in. Pisula 2007;). Wysoce prawdopodobny jest też fakt, że matki otrzymują wsparcie od członków rodziny i przyjaciół adekwatne do ich aktualnych potrzeb (D'arcy, Siddique, 1984). Wsparcie rodzica małego dziecka może przyjmować różne formy – w tym między innymi konkretna pomoc w czynnościach domowych lub zapewnienie tymczasowej opieki nad dzieckiem. Wsparcie może mieć wymiar również emocjonalny – wspierająca rozmowa, miły niespodziewany podarunek czy możliwość przytulenia się do bliskiej osoby (Cutrona, Russell 1990). Matki odciążone przez swoich bliskich w sprawowaniu opieki nad potomkiem mogą zorganizować sobie czas poza domem, aby odpocząć psychicznie (Pisula, 2007) Konsekwencją otrzymania wsparcia jest przede wszystkim możliwość odreagowania emocjonalnego matki poza domem – w tym między innymi w ramach ulubionych aktywności. Wspierana matka chętniej podejmuje się różnych inicjatyw (również zawodowych), w których może doświadczać sukcesów i poczucia spełnienia. Bakiera (2013) wychodzi z założenia, że poczucie spełnienia u matki umożliwia utrzymanie jej radości z życia i sprzyja pojawianiu się energii do podejmowania codziennych macierzyńskich wyzwań. Wsparcie ma zatem istotne znaczenie w ocenie życia rodzinnego matek małych dzieci.

W raportowanych badaniach przeprowadzono również analizę mediacji dla zmiennej zależnej – *satysfakcja z życia rodzinnego*, uwzględniając zmienną niezależną – *stres rodzicielski* i mediator – *współpracę rodzicielską*. Model został przedstawiony graficznie na Rycinie 20.



$R^2= 50\%$; skor. $R^2=49\%$; $F(2,216)= 107,28$ $p<0,05$

mediacja częściowa

Rycina 20 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest współpraca rodzicielska w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym ($N=219$)

Analiza mediacji częściowej została przeprowadzona w trzech krokach, zgodnie z podejściem Barona i Kennyego (1986). W pierwszym kroku została potwierdzona bezpośrednia zależność pomiędzy *stresem rodzicielskim* a *satysfakcją z życia rodzinnego*. Model regresji okazał się dobrze dopasowany ($\beta= -0,41$; $p<0,05$). W drugim kroku analizy sprawdzano zależność pomiędzy zmienną - *stres rodzicielski* a mediatorem – *współpracą rodzicielską*. Relacja ta również okazała się istotna statystycznie ($\beta= -0,31$, $p<0,05$). W trzecim kroku analizy – uwzględniającym jednocześnie mediatora i zmienną niezależną, rola *stresu rodzicielskiego* w wyjaśnianiu *satysfakcji z życia rodzinnego* zmalała. Zmienna ta jednak wciąż była istotna statystycznie ($\beta= -0,22$; $p<0,05$). Mediator- *współpraca rodzicielska* była silnie powiązana z *satysfakcją z życia rodzinnego* ($\beta= 0,67$). Cały model wyjaśnia 49% wariancji zmiennej *satysfakcja z życia rodzinnego*.

Otrzymany wynik sugeruje, że *współpraca rodzicielska* jest istotnym czynnikiem pośredniczącym pomiędzy odczuwanym *stresem rodzicielskim* a *satysfakcją z życia rodzinnego* w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Powyższa analiza potwierdza zatem doniesienia z literatury, które traktują *współpracę rodzicielską* jako swoisty bufor względem różnorodnych wyzwań rodzicielskich (m.in. Feinberg 2002). Fagan i Lee (2014) udowadniają, że relacja rodzicielska w której partnerzy wspólnie podejmują decyzje oraz wykorzystują konstruktywne strategie rozwiązywania konfliktów sprzyja obniżaniu stresu rodzicielskiego. Zdaniem Osborne i współpracowników

(2008) zgodna współpraca rodzicielska umożliwia bardziej efektywne radzenie sobie z codziennymi problemowymi zachowaniami dziecka. W związku z powyższym, przypuszcza się, że współpraca rodzicielska może pozytywnie oddziaływać również na zdrowie psychiczne matki i ojca (Feinberg 2008). Zdaniem niektórych badaczy (Feinberg 2003; Feinberg 2008) współpraca rodzicielska jest też swoistą formą udzielanego sobie przez rodziców wzajemnie wsparcia, które wiąże się z poszanowaniem i przestrzeganiem decyzji drugiego rodzica oraz wspólnym celebrowaniem rozwoju dziecka. Okazywana sobie przez rodziców bliskość umożliwia natomiast obserwowanie siebie wzajemnie w nieustannym procesie rozwoju rodzicielskiego (Bakiera 2013).

Podsumowanie

Podsumowując zaprezentowane analizy mediacyjne należy wskazać na pewne podobieństwa i różnice w badanych grupach matek w zakresie wyjaśniania satysfakcji z życia rodzinnego z udziałem zmiennych pośredniczących. W roli zmiennej niezależnej uwzględniono *stres rodzicielski*, natomiast w roli zmiennej zależnej *satysfakcję z życia rodzinnego*. Testowano wybrane czynniki o charakterze osobowościowym lub relacyjnym pośredniczące w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego.

W grupie matek wychowujących małe dziecko ze spektrum autyzmu zmienne indywidualne takie jak – *stabilność emocjonalna*, *ego-resiliency* i *optymizm* okazały się istotnymi statystycznie mediatorami, mającymi częściowy udział w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego. Poziom wyjaśniania zmiennej zależnej przez wyżej wymienione zmienne okazał się niski. Mediacja uwzględniająca wsparcie spostrzegane jako zmienną pośredniczącą okazała się nieistotna. Natomiast zmienna *współpraca rodzicielska* okazała się istotnym czynnikiem pośredniczącym w relacji pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. W przypadku matek wychowujących dziecko o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego – wszystkie uwzględnione w modelu zmienne okazały się istotnymi czynnikami częściowo zapośredniczającymi relację stresu rodzicielskiego z zadowoleniem z życia rodzinnego.

Przeprowadzone badania własne wykazują, że doświadczany przez matki małych dzieci stres rodzicielski jest silnym czynnikiem oddziałującym na zadowolenie z życia rodzinnego. Rola rodzica niesie ze sobą odpowiedzialność za zdrowie i życie dziecka (Bakiera, 2020, Kornas-Biela, 2006). Niezwykle ważne jest również refleksyjne myślenie rodziców, ich wrażliwość na potrzeby dziecka, umiejętność słuchania go czy budowania bliskich relacji

(m.in. Stein 2012). Wydaje się być uzasadnione, że nawet najbardziej efektywnie zorganizowana współpraca rodzicielska czy przekazane rodzicom wsparcie najbliższych nie jest w stanie całkowicie znieść negatywnych konsekwencji stresu rodzicielskiego w życiu rodzinnym. Wyniki przeprowadzonych analiz mediacyjnych sugerują również, że bez względu na posiadane różnorodne zasoby (osobowościowe czy też społeczne) oraz wychowywanie dziecka z ASD czy też typowo rozwijającego się doświadczany przez mamy małych dzieci stres rodzicielski jest nieunikniony.

Prezentowane badania sugerują, że warto zachęcać matki małych dzieci do poszukiwania możliwych źródeł wsparcia dostosowanych do ich aktualnych potrzeb jak również promować postawę świadomego rodzicielstwa, w którym rodzice inwestują energię w budowanie silnej relacji rodzicielskiej z drugim rodzicem. Wykorzystanie dostępnych rodzicowi zasobów prawdopodobnie może mieć znaczenie dla zachowania subiektywnego dobrostanu psychologicznego, jak również częściowo pośredniczyć w wyjaśnianiu satysfakcjonującego życia rodzinnego.

Rozdział 6. Najważniejsze wnioski oraz kierunki dalszych badań

6.1. Najważniejsze wnioski z badań

Głównym celem przeprowadzonych badań było uzyskanie wiedzy na temat wyznaczników satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu w wieku 2-7 lat. Wyszczególniony wiek dziecka jest w większości przypadków czasem specjalistycznej diagnozy dziecka i następującej po niej adaptacji rodzica do stwierdzonej u dziecka niepełnosprawności. Uznano, że moment otrzymanej diagnozy jest wydarzeniem krytycznym w życiu rodziny, a proces adaptacji członków rodziny do orzeczonej niepełnosprawności dziecka jest czasem trudnym aczkolwiek bardzo ważnym dla rodziny. W modelu badawczym uwzględnione zostały zasoby indywidualne - *stabilność emocjonalna, ego-resiliency, optymizm* oraz zasoby relacyjne - *wsparcie spostrzegane, współpraca rodzicielska* jak również zmienna – *stres rodzicielski*. Sprawdzano, które z powyższych zmiennych mają istotne znaczenie w wyjaśnianiu *satysfakcji z życia rodzinnego*. Spodziewano się, że stres rodzicielski będzie negatywnie oddziaływał na zadowolenie z życia rodzinnego matek. W badaniach uczestniczyły matki mające dziecko z ASD w wieku 2-7 lat oraz matki mające dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Postawiono cztery główne pytania badawcze – (1) o różnice pomiędzy matkami wychowującymi dziecko z ASD i wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - pod względem posiadanych zasobów relacyjnych, stresu rodzicielskiego jak również satysfakcji z życia rodzinnego; (2) o różnice w grupie matek wychowujących dziecko z ASD – pod względem posiadanych zasobów, stresu rodzicielskiego jak również satysfakcji z życia rodzinnego; (3) o istotne predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z ASD i w grupie matek dzieci typowo rozwijających się; (4) o mechanizmy pośredniczące – uwzględniające zależności mediacyjne - pomocne w utrzymaniu satysfakcji z życia rodzinnego. Na większość pytań udało się udzielić satysfakcjonujących odpowiedzi.

Różnice między matkami wychowującymi dziecko z ASD oraz matkami wychowującymi dziecko typowo rozwijające się – najważniejsze wnioski i interpretacje

W pierwszej kolejności omówiono wnioski z badań dotyczących analiz porównawczych pomiędzy grupą matek wychowujących dziecko z ASD i matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Wyniki przeprowadzonych badań w zakresie danych socjodemograficznych sugerują, że matki są do siebie podobne pod względem wieku i poziomu wykształcenia. Obydwie grupy deklarują raczej stabilną sytuację rodzinną, materialną i

zdrowotną. Zdecydowana większość kobiet pozostaje w związku małżeńskim i wychowuje jedno lub dwoje dzieci. Stwierdza się różnice pomiędzy matkami w zakresie miejsca zamieszkania i zatrudnienia. Matki wychowujące dziecko z ASD w większości nie podejmują zatrudnienia, zamieszkują małe miasta i tereny wiejskie. Natomiast matki mające dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym w większości mieszka w średnim (od 100 do 500tys.mieszkańców) lub dużym mieście (powyżej 500tys. mieszkańców) i pracuje w pełnym wymiarze godzin.

Przeprowadzone analizy wykazały różnice w sposobie funkcjonowania dzieci matek biorących udział w badaniu. Zdecydowana większość dzieci z ASD to chłopcy w wieku 3-5 lat, nie chorujący przewlekłe, będący po pełnej specjalistycznej diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Duża część dzieci otrzymała diagnozę niepełnosprawności w ostatnich 12 miesiącach. Czas specjalistycznej diagnostyki wyniósł średnio 6 miesięcy. Trzy czwarte matek deklaruje, że ich dziecko dość często sprawia duże problemy wychowawcze. Do najczęstszych zgłaszanych trudności zaliczono m.in. ubogą komunikację z dzieckiem, agresję względem siebie i innych, nietypowe zachowania regulujące odczuwane napięcie (np. kręcenie się, echolalie) oraz wybiórczość pokarmową. Zebrane dane sugerują, że większość zdiagnozowanych dzieci otrzymało specjalistyczną pomoc medyczną i psychologiczną w różnych placówkach. Duża część dzieci otrzymuje również dodatkowe wsparcie w procesie edukacyjnym. W grupie porównawczej stwierdza się względnie równoliczne grupy pod względem płci, w większości są to dzieci w wieku 2-5 lat, zdrowe, nie sprawiające większych problemów wychowawczych.

Dane dotyczące sprawowanej opieki na dzieckiem wykazały, że w przypadku wychowywania dziecka z ASD - to matki są głównymi opiekunami dziecka i zazwyczaj przejmują odpowiedzialność za rozwój i zorganizowanie specjalistycznej pomocy swojemu dziecku. Duża część kobiet jednak przyznała, że podział opieki i zadań związanych z wychowaniem dziecka jest wynikiem wspólnych ustaleń rodzicielskich. Niecała połowa matek wyznała, że ojcowie w ciągu tygodnia są zaangażowani w opiekę nad dzieckiem. Prawie jedna czwarta kobiet zadeklarowała, że ojcowie w bardzo małym stopniu interesują się sprawami wychowawczymi. W przypadku grupy porównawczej – matki przyznały, że sprawy wychowawcze są wspólnie ustalane z ojcem dziecka, a obowiązki rodzicielskie i opieka nad dzieckiem względnie równo dzielona pomiędzy rodzicami, wyżej niż w grupie matek dzieci z ASD zostało ocenione również zaangażowanie ojca w kwestie wychowawcze. Co ciekawe, matki z obu grup oceniły własne zaangażowanie jako bardzo wysokie. Połowa matek dzieci z

ASD oceniła dobrze lub bardzo dobrze własne umiejętności radzenia sobie z nietypowymi zachowaniami swoich dzieci. Około połowa badanych matek przyznała, że jest już w stanie zaakceptować niezrozumiałe zachowania swojego dziecka z ASD. Kompetencje rodzicielskie ojców dzieci z ASD zostały ocenione gorzej. W grupie porównawczej około 70% matek przyznało, że ojciec dość dobrze radzi sobie z trudnymi zachowaniami.

Ważnym aspektem poruszonym w tej części badań były również relacje pomiędzy rodzicami. Matki z obydwu grup uznały, że raczej są zgodne z ojcem dziecka w kwestiach wychowawczych. Prawie połowa matek wychowujących dziecko z ASD zadeklarowała jednak, że w ostatnim półroczu dość często w ich rodzinie pojawiały się nieporozumienia małżeńskie/partnerskie, w tym duża część z nich dotyczyła metod postępowania z dzieckiem. Wiele matek przyznało również, że wraz z pojawieniem się niezrozumiałych zachowań u dziecka zmieniła się ich relacja małżeńska/partnerska. Trochę ponad 40% matek dzieci z ASD uznało, że pojawienie się dziecka osłabiło ich relację małżeńską.

Przeprowadzone analizy porównawcze wykazały natomiast, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu odczuwają dużo niższą satysfakcję z życia rodzinnego i dużo większy stres rodzicielski niż matki dzieci typowo rozwijających się. Otrzymane wyniki są zgodne z oczekiwaniami i spójne z dotychczasową literaturą. Udowodniono bowiem, że rodzice dzieci z niepełnosprawnościami a zwłaszcza rodzice dzieci z autyzmem deklarują dużo gorsze samopoczucie psychiczne i obniżoną jakość życia rodzinnego. (Abbeduto i in. 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i in. 2005). Wysoce prawdopodobne jest, że matki dzieci z ASD odczuwają permanentne zmęczenie i wypalenie. Kondycja psychiczna i fizyczna rodziców ma natomiast kluczowe znaczenie w procesie wychowywania dzieci. Istnieją doniesienia, które wskazują, że samopoczucie rodziców wpływa na rozwój społeczno-emocjonalny ich dzieci (Richter i in., 2018; Kiernan, Huerta, 2008). Wychowywanie małego dziecka ze spektrum autyzmu wymaga od rodzica dużych nakładów energii i czasu. Niezwykle ważne jest wprowadzenie i przestrzeganie stałego rytmu dnia, stałych godzin posiłków, jasno określonych zasad funkcjonowania. Dodatkowo duże znaczenie ma uczęszczanie dziecka na specjalistyczne zajęcia terapeutyczne. Można się zatem spodziewać, że zgłaszane przez matki różnorodne trudności rozwojowe ich dziecka utrudniają im codzienne funkcjonowanie – w tym realizowanie obowiązków domowych i zawodowych. Pojawiające się zachowania problemowe dziecka mogą ograniczać również indywidualny rozwój rodzica i uniemożliwiać rodzinny wypoczynek. Otrzymane wyniki wnoszą nową wiedzę w kontekście utrzymania satysfakcjonującego życia rodzinnego w grupie matek mających dziecko z ASD.

Dotychczasowe badania koncentrowały się na wyjaśnianiu indywidualnego dobrostanu psychologicznego rodzica dziecka z niepełnosprawnością (m.in. Kózka, Przybyła-Basista 2017) lub dotyczyły czynników oddziałujących na rodzicielstwo (m.in., Belsky, 1983; Nelson i in., 2014;).

Analizy porównawcze dostarczyły również ciekawych wyników w zakresie zmiennych relacyjnych. Okazało się, że matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu deklarują dużo mniejsze wsparcie społeczne niż matki dzieci typowo rozwijających się. Spodziewano się, że matki mające dziecko z niepełnosprawnością będą otrzymywały więcej wsparcia od bliskich osób niż matki zdrowych dzieci. Otrzymany wynik sugeruje, że matki wychowujące dziecko z ASD prawdopodobnie potrzebują innej formy wsparcia – być może bardziej specjalistycznego wsparcia medycznego, a na początkowym etapie procesu adaptacji również intensywnego wsparcia psychologicznego. Niezbędna wydaje się również psychoedukacja dotycząca pojawiających się różnych niezrozumiałych zachowań dziecka oraz sposobów reagowania na potrzeby dziecka z jednoczesną dbałością o indywidualne potrzeby matki. Przypuszcza się, że wsparcie najbliższych osób może być niewystarczające lub nieadekwatne do potrzeb rodziny. Rodzina i przyjaciele często też nie mają wiedzy o funkcjonowaniu dziecka z ASD, w związku z tym trudno im zrozumieć i wyobrazić sobie codzienne życie z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Literatura dowodzi, że często na wstępnym etapie procesu adaptacji członkowie rodziny lub przyjaciele mogą się również okresowo wycofywać z kontaktów z rodziną (m.in. Stelter, 2013). Otrzymana diagnoza niepełnosprawności dziecka jest momentem krytycznym w życiu rodziny, wzbudzającym wiele trudnych emocji. Istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że najbliższe osoby będą chciały dać czas i przestrzeń członkom rodziny na stopniowe oswojenie się z nową sytuacją. Co więcej, istotna statystycznie różnica występuje również w zakresie zmiennej współpraca rodzicielska. Przeprowadzona analiza wykazała, że matki mające dziecko z ASD zgłaszają dużo niższą jakość współpracy rodzicielskiej niż matki wychowujące dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym. Wynik ten jest spójny z dotychczasowymi doniesieniami, które wykazują, że rodzice sprawujący opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem zgłaszają dużo więcej trudności i nieporozumień dotyczących spraw wychowawczych (m.in. Pisula 2007) Jakość współpracy rodzicielskiej może być niższa również z uwagi na duże zmęczenie fizyczne (Reyman, Kucyper, 1994 za: Sekułowicz, 1998) gorsze samopoczucie psychiczne rodziców i ograniczoną zdolność do pomieszczenia w sobie trudnych emocji (Degangi i in., 2000; Dominick i in., 2007; Friehe i in., 2003). W przypadku

wychowywania dziecka z ASD, rodzice mają świadomość że różne trudności wynikające z niepełnosprawności dziecka będą towarzyszyły im już zawsze.

Niezwykłe ważne i jednocześnie ciekawe wyniki uzyskano w analizach porównawczych wykonanych w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Sprawdzono, czy występują istotne statystycznie różnice w zakresie odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego oraz stresu rodzicielskiego. Grupę matek podzielono z uwagi na czas upływający od postawionej dziecku diagnozy (diagnoza otrzymana w ciągu ostatnich 12 miesięcy od zgłaszanego problemu/ otrzymana powyżej 12 miesięcy od zgłaszanego problemu) oraz zatrudnienie (matka pracująca/ matka niepracująca). Analizy porównawcze wykazały, że czas upływający od postawionej dziecku specjalistycznej diagnozy nie ma znaczenia w kwestii odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego jak również przeżywanego stresu rodzicielskiego. Wyniki te okazały się bardzo zaskakujące, spodziewano się że matki, których dzieci otrzymały diagnozę w ostatnich 12 miesiącach od zgłaszanego problemu będą doświadczały dużo więcej stresu rodzicielskiego wynikającego z doświadczenia sytuacji kryzysowej i dezorganizacji dotychczasowego życia rodzinnego. Oczekiwano, że zadowolenie z życia rodzinnego również będzie niższe niż w przypadku matek, których dzieci zostały zdiagnozowane ponad 12 miesięcy temu od zgłaszanego problemu. Dotychczasowe doniesienia w literaturze wskazywały, że okres tuż po otrzymaniu diagnozy jest niezwykle trudny emocjonalnie i organizacyjnie (Stelter 2013; Pisula 1998, 2007; Shtayermann, 2007; Doig i in., 2009) .Wysoko prawdopodobny jest jednak fakt, że otrzymana od specjalistów diagnoza zabiera odczuwany przez rodziców niepokój. Problemy z zachowaniem dziecka stają się bardziej uzasadnione i zrozumiałe, w dużej mierze wynikają z otrzymanej niepełnosprawności. Rodzice czują się bardziej usłyszani, rozumiani i wspierani. Zyskują więcej pewności siebie i nie czują się winni niepełnosprawności swojego dziecka.

Interesujące różnice pojawiły się w grupie matek pracujących i niepracujących. Przeprowadzone analizy wykazały, że nie ma istotnej statystycznie różnicy w zakresie odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami pracującymi i niepracującymi. Może oznaczać to, że podejmowane zobowiązania zawodowe nie mają znaczenia w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego. Potwierdziły się natomiast oczekiwania związane z odczuwanym stresem rodzicielskim. Stwierdza się istotne różnice pomiędzy powyższymi grupami w zakresie odczuwanego stresu rodzicielskiego. Matki wychowujące dziecko z ASD i pracujące odczuwają dużo większy stres rodzicielski niż matki niepracujące.

Otrzymany wynik można wyjaśniać na wiele sposobów, w niniejszej pracy uwzględniono dwa szlaki interpretacyjne. Jedna z możliwości zakłada, że odczuwany przez matki stres rodzicielski jest wynikiem skumulowanych zobowiązań i pojawiającego się w związku z tym, napięcia emocjonalnego wynikającego z próby pogodzenia dwóch równie ważnych wartości w życiu. Można się spodziewać, że dzielenie doby na różne sprawy (w tym między innymi obowiązki domowe, zobowiązania zawodowe lub inne ważne sprawy do załatwienia na mieście) wyzwała w kobiecie wewnętrzny konflikt związany z potrzebą realizowania się również w roli żony i matki. W obliczu wielu spraw niecierpiących zwłoki, czas spędzany z członkami rodziny, jak również przeznaczony na własne potrzeby, regenerację organizmu i odpoczynek jest mocno ograniczony. Wydaje się być uzasadnione, dlaczego wiele matek ma poczucie winy, że nie są dość dobrze zorganizowane i poświęcają za mało czasu swoim bliskim (m.in. Dunn i in., 2001; Weiss, 2002; Dąbrowska, Pisula, 2010; Pisula, Kossakowska, 2010). W sytuacji wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu, podejmowanie roli zawodowej przez matkę jest niezwykle trudnym i stresującym wyzwaniem. Podejmowanie aktywności zawodowej może być jednak także wyrazem troski o siebie (Elgar, Chester, 2007). Niezwykle ważne jest, aby rodzic oprócz sprawowania pieczy nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem, miał też własne pozarodzinne cele do zrealizowania. Praca zawodowa oprócz środków materialnych, często daje spełnienie, jest szansą na rozwijanie swoich zainteresowań jak również tworzy przestrzeń na spotkania z innymi ludźmi. (Kwak, 2019; Elgar, Chester, 2007).

Druga interpretacja otrzymanego wyniku związana jest bardziej z czynnikami indywidualnymi matki. Niektóre doniesienia z badań (m.in. Pisula, 2007) sugerują, że doświadczany przez matki dzieci z ASD stres rodzicielski może wynikać z ich własnych ograniczeń i przekonań względem realizowania swojego macierzyństwa. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że matka doświadczając różnych trudnych zachowań swojego dziecka czuje się sfrustrowana i zaczyna dewaluować swoje kompetencje rodzicielskie, co przekłada się również na poczucie własnej skuteczności (m.in. Dunn i in., 2001; Weiss, 2002). Można się spodziewać, że w przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu kobieta podejmuje się pracy zawodowej, aby poprawić swoje samopoczucie i odreagować trudne emocje wyniesione ze środowiska domowego (Martikainen, 1995; Elgar, Chester, 2007). Wysoce prawdopodobne jest, że matka potrzebuje doświadczyć efektów swojej pracy, bo w tym szczególnym rodzicielstwie czasem trudno doświadczyć spełnienia (m.in. Pisula, 2007; Steler 2013). Wraz ze wzrostem zaangażowania matki nie zawsze bowiem pojawia się pozytywna

zmiana w dziecku i w relacji pomiędzy rodzicem a dzieckiem. Kościelska (2000, za: Stelter, 2013) uważa, że wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością jest dla matki trudnym przeżyciem. Kobieta musi zaadaptować się do nowej formy macierzyństwa, uwzględniając realne możliwości psychofizyczne dziecka ze spektrum autyzmu.

Przeprowadzone analizy korelacyjne wykazały, że występują istotne statystycznie związki pomiędzy wszystkimi zmiennymi uwzględnionymi w modelu a satysfakcją z życia rodzinnego. W grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu najsilniejsza zależność korelacyjna wystąpiła pomiędzy zmienną optymizm a zmienną satysfakcja z życia rodzinnego. Drugą w kolejności, co do siły związku, okazała się zależność pomiędzy współpracą rodzicielską a satysfakcją z życia rodzinnego. Najniższa korelacja pojawiła się pomiędzy wsparciem spostrzeganym a satysfakcją z życia rodzinnego. Otrzymane wyniki analiz są zgodne z oczekiwaniami. Optymiści tworzą bardziej satysfakcjonujące relacje partnerskie i może to mieć znaczenie w kontekście oceny satysfakcji z życia rodzinnego (Srivastava i in., 2006). Optymiści również częściej wykazują inicjatywę w kierunku współmałżonka i podejmują aktywności, których celem jest umocnienie relacji (Geers i in., 2009). Potwierdziła się również zależność pomiędzy współpracą rodzicielską a satysfakcją z życia rodzinnego. Spodziewano się, że wraz ze wzrostem podejmowanych przez rodziców działań na rzecz dziecka będzie wzrastało zadowolenie z życia rodzinnego. Według niektórych badaczy (m.in. Feinberg i in., 2007) współpraca rodzicielska uważana jest za jeden z najistotniejszych wyznaczników jakości życia rodzinnego. Zaskakujący był natomiast wynik korelacji pomiędzy wsparciem spostrzeganym a satysfakcją z życia rodzinnego. Niska siła związku pomiędzy wyżej wymienionymi zmiennymi sugeruje, że wsparcie spostrzegane w niewielkim stopniu wchodzi w interakcję z zadowoleniem z życia rodzinnego. Istnieją jednak doniesienia w literaturze, które potwierdzają tę zależność. Pelchat i in. (2003) dowiedli, że w przypadku wychowywania dziecka z ASD rodzice deklarują niski poziom wsparcia społecznego, co ma przełożenie na ich jakość życia (Gray, Holden, 1992; Konstantareas, Homatidis, 1989; Płatos i in., 2016).

Ciekawy wniosek można wysnuć również na podstawie analiz korelacyjnych wykonanych w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Wszystkie uwzględnione w modelu zmienne korelują dodatnio z satysfakcją z życia rodzinnego. Najwyższe współczynniki korelacji pojawiły się jednak pomiędzy zasobami relacyjnymi a satysfakcją z życia rodzinnego. Oznacza to, że w przypadku matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym wraz ze wzrostem wsparcia

społecznego oraz współpracą rodzicielską wzrasta satysfakcja z życia rodzinnego. Uzyskany wynik sugeruje, że wsparcie społeczne otrzymywane od rodziny, przyjaciół i drugiego rodzica pomaga matkom czerpać radość z życia rodzinnego. Wysoce prawdopodobne jest, że matki wychowujące zdrowe dziecko mają inne potrzeby wychowawcze niż matki opiekujące się swoim dzieckiem z ASD. Można się spodziewać, że w przypadku wychowywania dziecka o prawidłowym rozwoju psychofizycznym świadczona pomoc przez bliskie osoby z otoczenia jest bardziej adekwatna do potrzeb rodziców.

Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu i w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - najważniejsze wnioski

Wnioski z analizy predykcji w modelu zależności bezpośrednich i pośrednich

Kolejne przeprowadzone analizy zmierzały do uzyskania odpowiedzi na pytania badawcze dotyczące najsilniejszych predyktorów satysfakcji z życia rodzinnego. Analizę predykcji wykonano w całej grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu, a następnie w kilku podgrupach. Grupę matek dzieci z ASD podzielono z uwagi na : (1) czas upływający od diagnozy – w ciągu ostatnich 12 miesięcy od zgłaszanego problemu/ powyżej 12 miesięcy od zgłaszanego problemu (2) zatrudnienie – matka pracująca/matka niepracująca. Otrzymano ciekawe wyniki.

W grupie matek wychowujących dziecko z ASD okazało się, że spośród różnych zasobów indywidualnych i relacyjnych - jedynym i najsilniejszym predyktorem satysfakcji z życia rodzinnego jest współpraca rodzicielska. Zmienna ta była istotna we wszystkich wykonanych analizach predykcyjnych, również w grupie matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym. Niniejszy wynik sugeruje, że bez względu na upływający czas od diagnozy oraz formę zatrudnienia matki – współpraca rodzicielska jest kluczowa w utrzymaniu satysfakcji z życia rodzinnego matek. Przeprowadzone badania sugerują, że w kwestiach wychowawczych potrzebne jest zaangażowanie obojga rodziców. Zdaniem Feinberga (2002) zgodna i skoordynowana współpraca rodzicielska jest istotnym wskaźnikiem funkcjonowania rodziny. Wymaga bowiem od rodziców postawy szacunku względem siebie, okazywania sobie wsparcia i zachowania jedności w kwestiach wychowawczych (Gable, 1995). Podejmowane wspólne ustalenia, mając na uwadze dobro dziecka mogą być pomocne w usprawnianiu komunikacji rodzinnej i ograniczaniu nieporozumień. Minuchin (1974 za: McHale 1995) uważał, że najlepsza współpraca rodzicielska jest możliwa do osiągnięcia

głównie w sytuacjach stresowych. Można się spodziewać, że aktywne zaangażowanie partnerów w opiekę nad dzieckiem, może być cenną i pośrednią formą wsparcia świadczoną sobie wzajemnie przez rodziców. Równocześnie matka i ojciec ponoszą odpowiedzialność za zdrowie i życie dziecka. W związku z tym wysoce prawdopodobne jest, że zgodna współpraca rodzicielska umożliwi uzyskanie jedności i siły rodzinnej. Rodzice, którzy potrafią wspólnie zorganizować sobie codzienne obowiązki domowe, zawodowe, wychowawcze będą mieli motywację wyznaczać sobie nowe wspólne cele rodzinne adekwatne do możliwości wszystkich członków rodziny. Otrzymane wyniki sugerują, że podejmowane przez rodziców wspólne inicjatywy na rzecz dziecka mogą przyczynić się również do wzajemnego ponownego poznawania się rodziców (zwłaszcza w obszarze przekonań dotyczących wychowania i priorytetów w życiu). W przypadku wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu nowa sytuacja życiowa zmusza rodziców do przeorganizowania dotychczasowego systemu rodzinnego. Dotychczasowe wartości lub potrzeby często się zmieniają. W obliczu kryzysu rodzinnego, podejmowane przez rodziców wspólne inicjatywy na rzecz dziecka mogą być szansą na umocnienie więzi pomiędzy rodzicami (m.in. Bayat, 2007; Taunt, Hastings, 2002; Taunt, Hastings 2005). Pełna bliskości i zrozumienia relacja pomiędzy rodzicami jest szczególnie ważna w procesie adaptacji (m.in. Belsky, 1983). Można się spodziewać, że wspierająca relacja małżeńska pomoże matkom zachować wewnętrzne poczucie bezpieczeństwa i umożliwi odreagowanie trudnych emocji w obecności drugiego rodzica. Istnieją bowiem dowody naukowe, że matki dzieci z niepełnosprawnościami doświadczają samotności i niezrozumienia (m.in. Pisula 2007). Wyniki dotychczasowych badań wskazują również, że rodzice dzieci z diagnozą ASD doświadczają dużo mniejszej bliskości w relacji i jednocześnie kierują wobec siebie mniej pozytywnych komunikatów niż rodzice dzieci typowo rozwijających się (Hartley i in., 2017).

Współpraca rodzicielska jest szansą na czerpanie satysfakcji z życia rodzinnego również poprzez indywidualne poczucie spełnienia każdego z rodziców. Rodzice mobilizują wszystkie możliwe i dostępne im źródła energii, aby pomóc dziecku. Matki czują się ważne i potrzebne, odpowiedzialne za rozwój swojego dziecka w określonych sytuacjach, a ojcowie w innych. Zaangażowanie każdego z rodziców jest niezbędne i niezastąpione. Doświadczenie wyjątkowości swojej roli w wychowaniu dziecka pozwala na poczucie spełnienia rodzicielskiego, a to może przyczynić się do zadowolenia z życia rodzinnego.

Współpraca rodzicielska może być ważna w utrzymaniu zadowolenia z życia rodzinnego również z uwagi na wzajemne uzupełnianie się rodziców w obowiązkach

rodzicielskich i domowych. Wspólnie ustalony podział zadań i sprawowania opieki nad dzieckiem może umożliwić obojgu rodzicom podejmowanie aktywności zawodowej. Można spodziewać się, że stabilna sytuacja materialna również w jakimś stopniu ma znaczenie w ocenie satysfakcji z życia rodzinnego. Jeśli rodzice wymieniają się opieką nad dzieckiem to rodzina między innymi - nie musi zatrudniać opiekunki do dziecka (możliwe są pewne oszczędności w budżecie rodzinnym) lub rodzic może zyskać przestrzeń do indywidualnego rozwoju czy odpoczynku. Matka zmęczona codzienną opieką nad dzieckiem zadbać o swoje własne dobre samopoczucie. Indywidualne poczucie dobrostanu oddziałuje również na zadowolenie z życia rodzinnego (m.in. Ward i in., 2009). Otrzymane wyniki są niezwykle ważne również z perspektywy rozwoju dzieci. Jednolite oddziaływania wychowawcze i spędzany wspólnie rodzinnie czas pozwalają dziecku czuć się spokojnie i bezpiecznie (Płopa 2003, Rostowski 2003; Cassidy, Shaver, 2010). Dowiedziono, że dzieci w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa są wrażliwe na sprzeczne sygnały wysyłane ze strony dorosłych (Hirshberg, 1990).

Co ciekawe, uwzględniony w badaniach stres rodzicielski okazał się istotny statystycznie też tylko w wybranych grupach. Przeprowadzone analizy wykazały, że stres rodzicielski ma znaczenie w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego w całej grupie matek wychowujących dziecko z ASD, ze szczególnym uwzględnieniem grupy matek, których dziecko otrzymało diagnozę niepełnosprawności w ciągu ostatnich 12 miesięcy od zgłaszanego problemu. Na podstawie powyższych wyników można sądzić, że proces diagnozowania, wydania diagnozy i wstępnej adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka jest bardzo stresujący dla matek. Można się spodziewać, że w wyniku otrzymanej diagnozy dziecka rodzice doświadczają ogromnego szoku i kryzysu. Całe ich dotychczasowe życie wymaga przeorganizowania. W związku z występującymi niezrozumiałymi zachowaniami dziecka deklarowany stres może dotyczyć trudności w adekwatnym reagowaniu na potrzeby swojego dziecka. Stres może też wiązać się ze zorganizowaniem codziennego życia zawodowego i rodzinnego. Doniesienia z badań wskazują, że w przypadku dzieci ze spektrum autyzmu rodzice często doświadczają poczucia winy i bezradności (m.in. Pisula, 2007; Dąbrowska, Pisula, 2010).

Interesujące różnice odnotowano w grupie kobiet wychowujących dziecko z ASD i pracujących. Okazało się, w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego oprócz współpracy rodzicielskiej i stresu rodzicielskiego, bierze udział/uczestniczy optymizm. Otrzymany wynik sugeruje, że optymistyczne nastawienie do życia pomaga matkom łączyć zobowiązania

zawodowe z obowiązkami rodzinnymi. Wychowywanie małego dziecka z diagnozą ASD jest bardzo obciążającym zadaniem rodzicielskim. W związku z tym można się spodziewać że w przypadku matek pracujących, optymizm będzie pomocny w utrzymaniu dotychczasowej pracy lub podtrzymywaniu motywacji w procesie rozwoju zawodowego matek. Można domniemywać również, że matki funkcjonujące w podwójnej roli będą szukały możliwości na odreagowanie napięcia i zmęczenia. Dowiedziono, że optymizm sprzyja podejmowaniu dodatkowych aktywności służących poprawie dobrostanu psychologicznego (por. Poursardar i in., 2013; Carbone, Echols, 2017). Dotychczasowe doniesienia z badań wykazują też, że optymizm pozwala przezwyciężyć różne trudności życiowe (Carver i in. 2010). Osoby o wysokim optymizmie są bardziej świadome konsekwencji wynikających z podejmowanych działań, a pomimo to kontynuują rozpoczęte i wartościowe dla nich aktywności (Radcliffe, Klein, 2002). Powyższe doniesienia są szczególnie ważne w odniesieniu do uzyskanych wyników. Można sądzić, że matki pracujące i wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu poprzez zachowanie optymistycznego nastawienia do pojawiających się trudności życiowych, będą w stanie czerpać satysfakcję ze swojego życia rodzinnego. Bardzo możliwe, że kobiety te są szczęśliwsze również w związku małżeńskim/partnerskim. Istnieją bowiem publikacje, w których wykazano że optymiści tworzą bardziej satysfakcjonujące związki partnerskie (por. Srivastava i in., 2006).

Kolejną istotną różnicę pomiędzy matkami wychowującymi dziecko z ASD a matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym odnotowano w zakresie wsparcia spostrzeganego. Istnieje bardzo duże prawdopodobieństwo, że wsparcie przekazywane matkom wychowującym dziecko z ASD jest nieadekwatne do potrzeb rodziny lub niewystarczające. Matki wychowujące dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym otrzymują wsparcie od najbliższych członków rodziny i dzięki temu, mogą czuć się odciążone w opiece nad dzieckiem.

Przeprowadzone analizy mediacyjne w obydwu grupach matek wykazały, że wszystkie uwzględnione w modelu zmienne są istotne statystycznie lecz jedynie częściowo pośredniczą w związku pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego. Otrzymane wyniki są dużym zaskoczeniem. Spodziewano się że wyróżnione w modelu zmienne - zwłaszcza zasoby relacyjne, będą całkowicie pośredniczyły w zależności pomiędzy stresem rodzicielskim a zadowoleniem z życia rodzinnego (szczególnie w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu). Częściowe mediacje mogą wskazywać na fakt, że związek pomiędzy stresem rodzicielskim a zadowoleniem z życia rodzinnego jest złożonym

mechanizmem. Na podstawie uzyskanych wyników wnioskuje się, że odczuwany przez matki stres rodzicielski jest nieunikniony i ma znaczenie w ocenie jakości życia rodzinnego. Matki, bez względu na to, czy wychowują dziecko ze spektrum autyzmu czy o normatywnym rozwoju psychoruchowym, doświadczają stresu, który odgrywa dużą rolę w przeżywaniu ich życia rodzinnego. Przeprowadzone analizy udowodniły, że doświadczany przez matki stres może być częściowo obniżony przez różne czynniki indywidualne i relacyjne. Dotychczasowe doniesienia wykazują między innymi, że współpraca rodzicielska obniża poziom stresu rodzicielskiego w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (m.in. Thullen, Bonsall, 2017). Inne publikacje podkreślają znaczenie optymizmu, który sprzyja podejmowaniu zadaniowych strategii radzenia sobie ze stresem, ułatwia podejmowanie decyzji i w obliczu trudności mobilizuje do działania (m.in. Scheier, Carver, 1992). Warto jednak pamiętać, że samo zredukowanie poziomu odczuwanego stresu nie jest wystarczające, aby ocenić przystosowanie rodziny (McCubbin, Patterson, 1983).

Aktualne doniesienia z badań potwierdzają występującą zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a przeżywaniem rodzicielstwa (m.in. Derguy i in., 2016; Bakiera, 2013; Nelson i in., 2014) lub pomiędzy stresem rodzicielskim a indywidualnym dobrostanem psychologicznym (m.in. Bovier i in., 2004; Pisula 2007; Hastings i in., 2002). Udowodniono również, że wychowywanie dziecka ze spektrum autyzmu ma znaczenie dla rozwoju rodziny (m.in. Jellett i in., 2015) a odczuwany w rodzinach z dzieckiem z ASD stres rodzicielski jest większy niż w przypadku rodzin opiekujących się dzieckiem z inną stwierdzoną niepełnosprawnością lub w przypadku rodzin wychowujących zdrowe dziecko (por. Schieve i in., 2007; Yamada i in., 2007; Estes i in., 2013; Hayes, Watson, 2013). Badania potwierdziły, że stres może osłabiać (Abbeduto i in., 2004; Dunn, Burbine i in., 2001; Shtayermman, 2013) lub umacniać system rodzinny (Bayat, 2007; Hastings, Taunt, 2002; King i in. 2006). Dowiedziono też, że wszyscy członkowie rodziny doświadczają kryzysu związanego ze stwierdzoną niepełnosprawnością dziecka (Barbaro de, 1999) jak również, że proces adaptacji rodziny do nowych okoliczności życiowych wymaga czasu (por. McCubbin, Patterson 2002).

Podsumowując, dotychczasowe badania dotyczące zadowolenia z życia rodzinnego były skoncentrowane głównie wokół wyznaczników dobrostanu rodzicielskiego (m.in. Nelson i in., 2014) doświadczanego przez rodziców stresu rodzicielskiego (m.in. Pisula 2003, 2007) oraz jakości związku małżeńskiego (m.in. Brobst i in., 2009; Gau i in., 2012). W prezentowanych tu badaniach własnych wykorzystano nowe na gruncie polskim narzędzie służące do globalnej oceny satysfakcji z życia rodzinnego. Zainteresowanie badaniem

satysfakcji z życia rodzinnego wydaje się ważne. Konstrukty ten z jednej strony jest wynikiem subiektywnego postrzegania życia rodzinnego przez jednostkę, a z drugiej strony wiąże się z różnymi obiektywnymi skutkami funkcjonowania rodziny (np. podziałem pracy w ramach gospodarstwa domowego, budżetem rodziny, podejmowanym zatrudnieniem, wychowywaniem dzieci, organizowaniem czasu wolnego itp.). Uznano, że doświadczenia z życia rodzinnego wśród matek mogą być całkowicie różne w zależności od oceny jakości i ilości relacji rodzinnych, etapu rozwoju rodziny jak również innych istotnych dla matki kryteriów (Przybyła-Basista i in., 2021). Niemniej jednak uwzględnione w badaniach własnych zmienne i otrzymane wyniki dostarczają nowej wiedzy na temat funkcjonowania matek w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu. Bez względu na subiektywne kryteria służące do oceny satysfakcji z życia rodzinnego z perspektywy matki – wykazano, że istnieją określone istotne statystycznie predyktory, biorące udział w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego. Jest to niezwykle ciekawy i uniwersalny wniosek.

6.2. Ograniczenia prowadzonych badań i kierunki dalszych badań

Niniejsza praca nie wyczerpuje wszystkich problemów badawczych związanych z funkcjonowaniem kobiety w roli matki dziecka ze spektrum autyzmu. Przedstawiony został szczególnie kontekst macierzyństwa. Otrzymanie specjalistycznej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka postrzegane jest przez matki jako sytuacja kryzysowa przekraczająca dotychczasowe możliwości radzenia sobie. Proces adaptacji do stwierdzonej niepełnosprawności dziecka wyraża się między innymi poprzez zadowolenie z życia rodzinnego.

Zgodnie z ostatnimi wskazówkami płynącymi z przeglądu najnowszej literatury i dorobku badawczego różnych autorów starano się wprowadzić do modelu badawczego istotne zmienne związane z konstruktywnym procesem adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka. Na większość postawionych pytań badawczych udało się odpowiedzieć zadowalająco. Przeprowadzone badania niosą ze sobą jednak pewne ograniczenia istotne dla interpretacji. Jednym z ograniczeń jest trudność matek w realnej ocenie swoich zasobów sprzyjających procesowi adaptacji. Matki doświadczają prawdziwego cierpienia. Duża część matek dzieci z ASD wypełniających badania podkreślała, że nie da się opisać ich „beznadziejnej” sytuacji życiowej. Kobiety raczej niechętnie brały udział w badaniu. Zgłaszały, że w związku z rozwojem pandemii covid-19 i ograniczeniami w funkcjonowaniu placówek świadczących pomoc terapeutyczną ich dzieciom – więcej czasu przebywały z dziećmi w domu i dużo trudniej

było im łączyć zobowiązania zawodowe z zobowiązaniami rodzinnymi. Deklarowały ogromne zmęczenie i trudności z koncentracją uwagi. W związku z tym kilkakrotnie czytały stwierdzenia zawarte w kwestionariuszu i niejednokrotnie dopytywały o znaczenie poszczególnych itemów w ich konkretnej sytuacji. Niektóre mamy, pomimo zapoznania się z instrukcją zamieszczoną do pakietu badań, oczekiwały, że po uzupełnieniu badań otrzymają dodatkową indywidualną informację zwrotną lub konsultację psychologiczną, celem otrzymania wsparcia. Większość matek udzieliło jednak pozytywnej informacji zwrotnej, twierdząc, że szczegółowe badanie kwestionariuszowe pozwoliło im podjąć głębszą refleksję na temat ich własnej relacji małżeńskiej i rodzicielskiej.

Z uwagi na wprowadzone restrykcyjne ograniczenia epidemiologiczne dotyczące organizowania spotkań w dużych grupach ludzi - duża część matek brała udział w badaniu internetowym za pośrednictwem platformy Lime Survey. Graficzne zaproszenia wraz z wygenerowanym linkiem do badań zostały udostępnione za zgodą administratorów na specjalistycznych grupach (zrzeszających rodziców dzieci ze spektrum autyzmu) w ramach portalu społecznościowego Facebook. Chociaż administratorzy poszczególnych grup społecznościowych ustalili kryteria weryfikujące przynależność do społeczności, to nie ma jednak całkowitej pewności, że uzupełnione dobrowolnie i anonimowo badania, zostały faktycznie uzupełnione przez matki dzieci z ASD.

Innym ograniczeniem wnioskowania na podstawie raportowanych tu badań jest interpretowanie wyników otrzymanych w narzędziu służącym do pomiaru współpracy rodzicielskiej (D-Cop-R). Skala została dotychczas jedynie przetłumaczona na język polski. Wyliczone właściwości psychometryczne dotyczą tylko grupy matek biorących udział w niniejszych badaniach. Analizy z wykorzystaniem tego narzędzia przyniosły wiele interesujących wyników, jednakże warto byłoby w dalszych krokach dokończyć procedurę adaptacyjną niniejszego narzędzia. W języku polskim brakuje tego typu specyficznych narzędzi pomiaru. Dotychczasowe doniesienia z badań z zakresu psychologii rodziny (m.in. Feinberg 2002, Feinberg 2003) dowodzą, że skoordynowana współpraca rodzicielska jest ważnym czynnikiem ochronnym oddziałującym na cały system rodzinny. Istnieją również dowody na to, że zgodna współpraca rodzicielska obniża poziom stresu rodzicielskiego w rodzinach wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (Thullen, Bonsall, 2017).

Kolejnym ważnym zamierzeniem badawczym w kontekście rodzicielstwa dziecka ze spektrum autyzmu jest ponowne podjęcie próby wyjaśnienia znaczenia wsparcia od drugiego rodzica w procesie wychowywania dziecka z ASD. Niniejsze badania wykazały, że w obliczu

ogromnego stresu rodzicielskiego doświadczanego przez matki dzieci z ASD wsparcie spostrzegane nie jest istotne w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego. Wysoce prawdopodobne jest, że kobiety otrzymywały wsparcie nieadekwatne do ich sytuacji rodzinnej. Wydaje się uzasadnione ponowne przeprowadzenie badań z pomiarem wsparcia otrzymywanego. Matki mogłyby zadeklarować, jakie wsparcie otrzymują od swojego współmałżonka i jednocześnie jakiego potrzebują w konkretnej sytuacji rodzicielskiej.

Niezwykle ciekawym pomysłem badawczym byłoby przeprowadzenie badań dotyczących odczuwanego stresu rodzicielskiego w obliczu wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu w grupie ojców. Niewiele jest badań z udziałem ojców dotyczących poruszanej tematyki. W raportowanych badaniach wzięły udział jedynie matki, inspirujące byłoby poznanie perspektywy ojcowskiej w kontekście odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego.

6.3. Aplikacyjny charakter wniosków z badań własnych

Przedstawione wnioski z badań mogą mieć również praktyczne zastosowanie. Przede wszystkim mogą stanowić wskazówki dla psychologów praktyków prowadzących indywidualne konsultacje psychologiczne dla rodziców dzieci z diagnozą ASD. Badania mogą być też cennym źródłem informacji dla specjalistów prowadzących grupy wsparcia dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami – w tym rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Otrzymane wyniki mogą być użyteczne również w kontekście uczestnictwa rodziny w psychoterapii rodzinnej. Dowiedziono bowiem, że w przypadku diagnozy niepełnosprawności u dziecka w procesie adaptacji uczestniczy cała rodzina (m.in. Witusik 2022; Pisula 2007; de Barbaro 1999) Jedną z ważniejszych odpowiedzi jest koncentrowanie się na możliwych dostępnych zasobach jednostki. Badania własne pokazują, które czynniki indywidualne i relacyjne należy wzmacniać, aby zwiększać odczuwaną satysfakcję z życia rodzinnego. Wyniki badań własnych zwracają szczególną uwagę na znaczenie optymizmu. Niezwykle ważna okazała się również współpraca rodzicielska rozumiana jako wzajemne zgodne porozumienie się rodziców w podejmowanych inicjatywach wychowawczych. Matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu niezależnie od czasu upływającego od postawionej diagnozy doświadczają różnorodnych i często ambiwalentnych emocji. Wiedza dotycząca poziomu stresu rodzicielskiego doświadczanego przez matki dzieci z ASD może być pomocna w przypadku tworzenia programów psychoedukacyjnych, prelekcji i warsztatów rodzicielskich. Istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że dzięki zastosowanym różnym formom pomocy psychologicznej - matki otrzymają bardziej efektywne wsparcie, co

pozytywnie wpłynie na proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka w rodzinie jak również satysfakcję z życia rodzinnego. Współcześnie działania specjalistów coraz częściej są nakierowane na poszukiwanie i monitorowanie czynników, które umacniają system rodzinny i sprzyjają podnoszeniu jakości życia rodziny.

BIBLIOGRAFIA

1. Aassve, A., Goisis, A., Sironi, M. (2012). Happiness and childbearing across Europe. *Social Indicators Research*, 108, 65-86.
2. 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, Orfragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
3. Abend, T. A., Williamson, G. M. (2002). Feeling attractive in the wake of breast cancer: Optimism matters, and so do interpersonal relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(4), 427-436.
4. Alayi, Z., AhmadiGatab, T., Khamen, A. B. Z. (2011). The relationship between parents marital adjustment, parents rearing style and health of children in Azad University. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 1969-1975.
5. Alessandri G., Vecchio, G. M., Steca P., Caprara, M. G.; Caprara, G. V. (2007). A revised version of Kremen and Block's Ego Resiliency Scale in an Italian sample. *Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 14(3-4), 165-83.
6. Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman, T., Richler, J., Pasco, G., Brayne, C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative CHECKlist for Autism in Toddlers): a normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18–24 months of age: preliminary report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1414-1425.
7. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Fifth Edition (DSM-5)*, Arlington, Va: American Psychiatric Association.
8. Andresen, P. A., Telleen, S. L. (1992). The relationship between social support and maternal behaviors and attitudes: A meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 20(6), 753-774.
9. Anikiej, P., & Kaźmierczak, M. (2019). Ku empatycznemu rodzicielstwu–wymiary empatii i przywiązania jako predyktory responsywności matek i ojców wobec ich małych dzieci. *Przegląd Psychologiczny*, 62(4), 583-612
10. Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733.
11. Appelt K. (2020) Rodzicielstwo- wspólna droga rozwoju dziecka i rodzica w: L. Bakiera (red.) *Rodzicielstwo- ujęcie interdyscyplinarne*, 81-97, Wydawnictwo Naukowe UAM.

12. Artazcoz, L., Borrell, C., Benach, J., Cortès, I., Rohlfs, I. (2004) Women, family demands and health: the importance of employment status and socio-economic position. *Social Science & Medicine*, 59(2), 263-274.
13. Ashton-James, C. E., Kushlev, K., Dunn, E. W. (2013) Parents reap what they sow: Child-centrism and parental well-being. *Social Psychological and Personality Science*, 4(6), 635-642.
14. Aspinwall, L. G. (1998). Rethinking the role of positive affect in self-regulation. *Motivation and Emotion*, 22, 1-32.
15. Aspinwall, L. G., Richter, L., Hoffman III, R. R. (2001). Understanding how optimism works: An examination of optimists' adaptive moderation of belief and behavior, In: E. C. Chang (Eds.), *Optimism & pessimism: Implications for theory, research, and practice* (pp. 217–238), American Psychological Association.
16. Assad, K. K., Donnellan, M. B., Conger, R. D. (2007). Optimism: an enduring resource for romantic relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(2), 285-297.
17. Austin, J. T., Vancouver, J. B. (1996). Goal constructs in psychology: Structure, process, and content. *Psychological Bulletin*, 120(3), 338-375.
18. Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., & Allison, C. (2008). The autism spectrum quotient: Children's version (AQ-Child). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1230-1240.
19. Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23.
20. Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368(9531), 210-215.
21. Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.
22. Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
23. Bakiera, L. (2013). *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*. Wydawnictwo Difin.

24. Bakiera, L. (2020). Parentologia. Próba integrowania wiedzy naukowej o rodzicielstwie. W: L. Bakiera (red.) *Rodzicielstwo ujęcie interdyscyplinarne*, 17-43, Wydawnictwo UAM.
25. Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. Wydawnictwo UAM.
26. Balbo, N., Arpino, B. (2016). The role of family orientations in shaping the effect of fertility on subjective well-being: A propensity score matching approach. *Demography*, 53(4), 955-978.
27. Banasiak, M., Witusik, A., Pietras, T., Górski, P. (2010). Epidemiologia autyzmu, W: T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki (red.), *Autyzm–epidemiologia, diagnoza i terapia*, 9-12, Wydawnictwo Continuo.
28. Baranek, G. T., Watson, L. R., Boyd, B. A., Poe, M. D., David, F. J., McGuire, L. (2013). Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays, and typically developing children. *Developmental Psychopathology*, 25(2), 307–320.
29. Barbaro, B. (1999). *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. WUJ
30. Barnett, R. C., Baruch, G. K. (1985). Women's involvement in multiple roles and psychological distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49(1), 135–145.
31. Barnett, R. C., Marshall, N. L., Singer, J. D. (1992). Job experiences over time, multiple roles, and women's mental health: A longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62(4), 634-644.
32. Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173- 1182.
33. Baron, R. M., Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173–1182.
34. Barraca, J., Yarto, L. L., Olea, J. (2000). Psychometric properties of a new family life satisfaction scale. *European Journal of Psychological Assessment*, 16(2), 98-106.
35. Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461.
36. Bauminger, N., Solomon, M., Rogers, S. J. (2010). Externalizing and internalizing behaviors in ASD. *Autism Research*, 3(3), 101-112.

37. Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
38. Be, D., Whisman, M. A., Uebelacker, L. A. (2013). Prospective associations between marital adjustment and life satisfaction. *Personal Relationships*, 20(4), 728-739.
39. 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(5), 585-595.
40. Beitel, A. H., Parke, R. D. (1998). Paternal involvement in infancy: The role of maternal and paternal attitudes. *Journal of Family Psychology*, 12(2), 268-288.
41. Bellini, S., Peters, J. K. (2008). Social skills training for youth with autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 857-873.
42. Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83-96.
43. Belsky, J., Hsieh, K. H. (1998). Patterns of marital change during the early childhood years: Parent personality, coparenting, and division-of-labor correlates. *Journal of Family Psychology*, 12(4), 511-528.
44. Belsky, J., Crnic, K., Gable, S. (1995). The determinants of coparenting in families with toddler boys: Spousal differences and daily hassles. *Child Development*, 66 (3), 629-642.
45. Belsky, J., Fearon, R. P. (2008). Precursors of attachment security. *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*, 2, 295-316.
46. Belsky, J., Spanier, G. B., Rovine, M. (1983). Stability and change in marriage across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 45 (3) 567-577.
47. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
48. Bentovim, A., Kinston, W. (2014). Focal family therapy: Joining systems theory with psychodynamic understanding. In: A. S.Gurman,, D.P.Kniskern (Eds.) *Handbook of Family Therapy* (pp. 284-324), Routledge.
49. Berry, J. O., Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.

50. Betancur, C., Coleman, M. (2013). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: role of rare variants. In: J.Buxbaum, P.Hof (Eds.) *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders* (pp.113-144), Academic Press.
51. Bitsika, V., Sharpley, C. F., Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543.
52. Bitsika, V., Sharpley, C. F., Mailli, R. (2015). The influence of gender, age, psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *British Journal of Guidance & Counselling*, 43(2), 216-228.
53. Blacher, J., Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
54. Black, M. H., Chen, N. T., Iyer, K. K., Lipp, O. V., Bölte, S., Falkmer, M. at all (2017). Mechanisms of facial emotion recognition in autism spectrum disorders: Insights from eye tracking and electroencephalography. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 488-515.
55. Blakemore, S. J., Tavassoli, T., Calò, S., Thomas, R. M., Catmur, C., Frith, U., Haggard, P. (2006). Tactile sensitivity in Asperger syndrome. *Brain and Cognition*, 61(1), 5-13.
56. Block, J., Kremen, A. M. (1996). IQ and ego-resiliency: conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349-361.
57. Błasiak, A., Dybowska, E. (2010). Rodzicielstwo i jego znaczenie dla procesu wychowania dziecka. W: A. Błasiak, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, 105-127, wydawnictwo WAM.
58. Bolger, N., Schilling, E. A. (1991). Personality and the problems of everyday life: The role of neuroticism in exposure and reactivity to daily stressors. *Journal of Personality*, 59(3), 355-386.
59. Bonds, D. D., Gondoli, D. M. (2007). Examining the process by which marital adjustment affects maternal warmth: the role of coparenting support as a mediator. *Journal of Family Psychology*, 21(2), 288-296.
60. Bovier, P. A., Chamot, E., Perneger, T. V. (2004). Perceived stress, internal resources, and social support as determinants of mental health among young adults. *Quality of Life Research*, 13, 161-170.
61. Bowlby, J. (1979). The bowlby-ainsworth attachment theory. *Behavioral and Brain Sciences*, 2(4), 637-638.
62. Bowlby, J. (2007). *Przywiązanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN.

63. Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(4), 208-215.
64. Bradley, J. M., Hojjat, M. (2017). A model of resilience and marital satisfaction. *The Journal of Social Psychology, 157*(5), 588-601.
65. Brei, N. G., Schwarz, G. N., Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 27*, 617-635.
66. Brissette, I., Scheier, M. F., Carver, C. S. (2002). The role of optimism in social network development, coping, and psychological adjustment during a life transition. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*(1), 102-111.
67. Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. *The Effects of Autism on the Family, 289-310*.
68. Bristol, M. M., Gallagher, J. J., Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24*(3), 441-451.
69. Brobst, J. B., Clopton, J. R., Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 38-49.
70. Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism, 8*(4), 409-423.
71. Brzezińska, A., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2021). *Psychologia rozwoju człowieka*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
72. Burke, K. L., Joyner, A. B., Czech, D. R., Wilson, M. J. (2000). An Investigation of Concurrent Validity between Two Optimism/Pessimism Questionnaires: The Life Orientation Test-Revised and the Optimism/Pessimism Scale. *Current Psychology, 19*(2), 129 -136.
73. Burton, E., Stice, E., Seeley, J. R. (2004). A prospective test of the stress-buffering model of depression in adolescent girls: no support once again. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 72*(4), 689-697.
74. Busseri, M. A., Choma, B. L., & Sadava, S. W. (2009). "As good as it gets" or "The best is yet to come"? How optimists and pessimists view their past, present, and anticipated future life satisfaction. *Personality and Individual Differences, 47*(4), 352-356.

75. Buszman, K., Przybyła-Basista, H. (2017). Polska adaptacja Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego. *Polskie Forum Psychologiczne*, 22(4), 581-599.
76. Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour Research and Therapy*, 44(4), 585-599.
77. Cantor, N., & Norem, J. K. (1989). Defensive pessimism and stress and coping. *Social Cognition*, 7(2), 92-112.
78. Carbone, E. G., Echols, E. T. (2017). Effects of optimism on recovery and mental health after a tornado outbreak. *Psychology & Health*, 32(5), 530-548.
79. Carter, A. S., Davis, N. O., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2005). Social Development in Autism. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 1, 312-334.
80. Carver, C. S. (1998). Resilience and thriving: Issues, models, and linkages. *Journal of Social Issues*, 54(2), 245-266.
81. Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2014). Dispositional optimism. *Trends in Cognitive Sciences*, 18(6), 293-299.
82. Carver, C. S., Kus, L. A., Scheier, M. F. (1994). Effects of good versus bad mood and optimistic versus pessimistic outlook on social acceptance versus rejection. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 13(2), 138-151.
83. Carver, C. S., Scheier, M. F., Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30(7), 879-889.
84. Carver, M. D., Jones, W. H. (1992). The family satisfaction scale. *Social Behavior and Personality: an International Journal*, 20(2), 71-83.
85. Cascio, C. J. (2010). Somatosensory processing in neurodevelopmental disorders. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 2, 62-69.
86. Cassidy, J., Jones, J. D., Shaver, P. R. (2013). Contributions of attachment theory and research: A framework for future research, translation, and policy. *Development and Psychopathology*, 25(4pt2), 1415-1434.
87. Charles, D. H., Dwight, P. S., Danelle, H., Muriel, C., Lisa, L. (2009). Parenting Stress and Closeness. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
88. Choi, J. K., Becher, E. H. (2019). Supportive coparenting, parenting stress, harsh parenting, and child behavior problems in nonmarital families. *Family Process*, 58(2), 404-417.

89. Choi, Y. E., Cho, E., Jung, H. J., Sohn, Y. W. (2018). Calling as a predictor of life satisfaction: the roles of psychological capital, work–family enrichment, and boundary management strategy. *Journal of Career Assessment*, 26(4), 567-582.
90. Cieślak R., Elias A. (2005) Wsparcie społeczne a osobowość w: H. Sęk, R. Cieślak, (red.) *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. (s.68-89) PWN
91. Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
92. Connor-Smith, J. K., Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: a meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(6), 1080-1107.
93. Cook, J. C., Schoppe-Sullivan, S. J., Buckley, C. K., Davis, E. F. (2009). Are some children harder to coparent than others? Children's negative emotionality and coparenting relationship quality. *Journal of Family Psychology*, 23(4), 606-610.
94. Costa Jr, P. T., Terracciano, A., McCrae, R. R. (2001). Gender differences in personality traits across cultures: robust and surprising findings. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81(2), 322-331.
95. Craig, A., Tran, Y., Wijesuriya, N., Boord, P. (2006). A controlled investigation into the psychological determinants of fatigue. *Biological Psychology*, 72(1), 78-87.
96. Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., De Giambattista, C., Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1191-1202.
97. Crane, F. G., & Crane, E. C. (2007). Dispositional optimism and entrepreneurial success. *The Psychologist-Manager Journal*, 10(1), 13-25.
98. Crnic KA, Low C. (2002) Everyday stresses and parenting. In: M.H. Bornstein, (ed.). *Handbook of Parenting, 2nd Edition, Volume 5: Practical Issues in Parenting*. Mahwah, (pp. 243–268), NJ: Lawrence Earlbaum.
99. Cudak, H. (1999). *Znaczenie rodziny w rozwoju i wychowaniu małego dziecka*. Polskie Towarzystwo Higieny Psychicznej.
100. Cummings, J. S., Pellegrini, D. S., Notarius, C. I., Cummings, E. M. (1989). Children's responses to angry adult behavior as a function of marital distress and history of interparent hostility. *Child Development*, 1035-1043.
101. Cutrona, C. E., Russell, D. W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, G. R. Pierce (Eds.), *Social Support: An Interactional View*. (pp.319–366). John Wiley & Sons.
102. Czerw A., (2010). *Optymizm*. Wydawnictwo GWP.

103. Daniels-Mohring, D., Lambie, R. (1993). Dysfunctional Families of the Student with Special Needs. *Focus on Exceptional Children*, 25(5), 1-11.
104. D'Arcy, C., Siddique, C. M. (1984). Social support and mental health among mothers of preschool and school age children. *Social Psychiatry*, 19, 155-162.
105. Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
106. Dąbrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
107. Deaton, A., Stone, A. A. (2014). Evaluative and hedonic wellbeing among those with and without children at home. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(4), 1328-1333.
108. Deckard, K., Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology*, 10(1), 45-59.
109. DeGangi, G. A., Breinbauer, C., Roosevelt, J. D., Porges, S., Greenspan, S. (2000). Prediction of childhood problems at three years in children experiencing disorders of regulation during infancy. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 21(3), 156-175.
110. Demick, J. (2006). Effects of children on adult development and learning: Parenthood and beyond. *Handbook of Adult Development and Learning*, 329-343.
111. Derguy, C., M'bailara, K., Michel, G., Roux, S., Bouvard, M. (2016). The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1895-1905.
112. DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82-92.
113. Diener, E., Lucas, R. E., Oishi, S. (2002). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. *Handbook of Positive Psychology*, 2, 63-73.
114. Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., Buitelaar, J. K. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months. II: Population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 713-722.
115. Dix, T. (1991). The affective organization of parenting: Adaptive and maladaptive processes. *Psychological Bulletin*, 110(1), 3-25.

116. Doig, J. L., McLennan, J. D., & Urichuk, L. (2009). 'Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: care, Health and Development*, 35(2), 234-242.
117. Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-162.
118. Donnellan, M. B., Oswald, F. L., Baird, B. M., Lucas, R. E. (2006). The Mini-IPIP Scales: Tiny-yet-effective measures of the Big Five Factors of Personality. *Psychological Assessment*, 18(2), 192-203.
119. Dorsey, S., Forehand, R., Brody, G. (2007). Coparenting conflict and parenting behavior in economically disadvantaged single parent African American families: The role of maternal psychological distress. *Journal of Family Violence*, 22, 621-630.
120. Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
121. Duggan, C., Sham, P., Lee, A., Minne, C., Murray, R. (1995). Neuroticism: a vulnerability marker for depression evidence from a family study. *Journal of Affective Disorders*, 35(3), 139-143.
122. Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.
123. Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
124. Eisenberg, N. (2003). Prosocial behavior, empathy, and sympathy. In M. H. Bornstein, L. Davidson, C. L. M. Keyes, K. A. Moore (Eds.), *Well-being: Positive development across the life course* (pp. 253-265). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
125. Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
126. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.
127. Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children

- with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1997-2007.
128. Elgar, K., & Chester, A. (2007). The mental health implications of maternal employment: Working versus at-home mothering identities. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 6(1), 47-55.
 129. Ellicott, A., Hammen, C., Gitlin, M., Brown, G., & Jamison, K. (2019). Life events and the course of bipolar disorder. In *The Science of Mental Health* (pp. 78-82). Routledge.
 130. Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
 131. Epstein, N. B., Bishop, D. S., Levin, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marital and Family therapy*, 4(4), 19-31.
 132. Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'hare, A., Goll, J. C., Tuck, S. (2008). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 503-511.
 133. Esposito, G., Paşca, S. P. (2013). Motor abnormalities as a putative endophenotype for Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7, 43.
 134. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387
 135. Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.
 136. Estes, A., Swain, D. M., MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2,21.
 137. Evenson, R. J., Simon, R. W. (2005). Clarifying the relationship between parenthood and depression. *Journal of Health and Social Behavior*, 46(4), 341-358.
 138. Fabes, R. A., Leonard, S. A., Kupanoff, K., Martin, C. L. (2001). Parental coping with children's negative emotions: Relations with children's emotional and social responding. *Child Development*, 72(3), 907-920.
 139. Fagan, J., Lee, Y. (2014). Longitudinal associations among fathers' perception of coparenting, partner relationship quality, and paternal stress during early childhood. *Family Process*, 53(1), 80-96.

140. Falk, N. H., Norris, K., Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185-3203.
141. Feinberg, M. E. (2002). Coparenting and the transition to parenthood: A framework for prevention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5(3), 173-195.
142. Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of coparenting: A framework for research and intervention. *Parenting: Science and Practice*, 3(2), 95-131.
143. Feinberg, M. E., Kan, M. L., Hetherington, E. M. (2007). The longitudinal influence of coparenting conflict on parental negativity and adolescent maladjustment. *Journal of Marriage and Family*, 69(3), 687-702.
144. Fincham, F. D. (1998). Child development and marital relations. *Child Development*, 69(2), 543-574.
145. Finlay-Jones, R., & Brown, G. W. (1981). Types of stressful life event and the onset of anxiety and depressive disorders. *Psychological Medicine*, 11(4), 803-815.
146. Floyd, F. J., Gilliom, L. A., Costigan, C. L. (1998). Marriage and the parenting alliance: Longitudinal prediction of change in parenting perceptions and behaviors. *Child Development*, 69(5), 1461-1479.
147. Folkman, S., Lazarus, R. S. (1986). Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(2), 107-113.
148. Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 3-8.
149. Fredrickson, B. L., Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science*, 13(2), 172-175.
150. Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C. E., Larkin, G. R. (2003). What good are positive emotions in crisis? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(2), 365-376.
151. Frese, M. (1999). Social support as a moderator of the relationship between work stressors and psychological dysfunctioning: a longitudinal study with objective measures. *Journal of Occupational Health Psychology*, 4(3), 179-192.
152. Frey, K. S., Fewell, R. R., Vadasy, P. F. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8(4), 38-57.

153. Frey, K. S., Greenberg, M. T., Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.
154. Friehe, M. J., Bloedow, A., Hesse, S. (2003). Counseling families of children with communication disorders. *Communication Disorders Quarterly*, 24(4), 211-220.
155. Frone, M. R., Russell, M., Barnes, G. M. (1996). Work-family conflict, gender, and health-related outcomes: A study of employed parents in two community samples. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1(1), 57-69.
156. Furgał, M. (2012). Terapia rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Galecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, 506-513, Wydawnictwo Continuo.
157. Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
158. Geers, A. L., Wellman, J. A., Lassiter, G. D. (2009). Dispositional optimism and engagement: the moderating influence of goal prioritization. *Journal of Personality and Social Psychology*, 96(4), 913-932
159. Gobrial, E. (2018). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(8), 1-11
160. Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2009). Parental reports on the efficacy of treatments and therapies for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 528-537.
161. Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (2006). *Terapia rodzin*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
162. Gray, D. E. (1993). Negotiating autism: Relations between parents and treatment staff. *Social Science & Medicine*, 36(8), 1037-1046.
163. Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.
164. Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T. O. M., Simonoff, E., & Baird, G. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 311-316.

165. Greszta, E., Ryś, M., Trębicka, P., Hoffer-Buczowska, L. (2020). Poczucie więzi ze współmałżonkiem a poziom stresu i wypalenie się sił psychicznych u rodziców dzieci z autyzmem. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 41(1), 340-358.
166. Grodzka, M. (1988). Wpływ interakcji rodzic-dziecko na efekty terapii dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne*, 56(3), 91-97.
167. Groenendyk, A. E., Volling, B. L. (2007). Coparenting and early conscience development in the family. *The Journal of Genetic Psychology*, 168(2), 201-224.
168. Grych, J. H., Clark, R. (1999). Maternal employment and development of the father–infant relationship in the first year. *Developmental Psychology*, 35(4), 893-903.
169. Grygielski, M. (2001). Rola rodziny w kształtowaniu postaw wobec własnego rozwoju [w:] D. Kornas-Biela (red.) *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, 175-193, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
170. Grzywacz, J. G. Bass, B. L. (2003). Work, family, and mental health: Testing different models of workfamily fit. *Journal of Marriage and Family*, 65, 248- 261.
171. Guenole, N., Chernyshenko, O. S. (2005). The Suitability of Goldberg's Big Five IPIP Personality Markers in New Zealand: A Dimensionality, Bias, and Criterion Validity Evaluation. *New Zealand Journal of Psychology*, 34(2), 86-96.
172. Habik, N., Chmielewski, J., Florek-Łuszczki, M., Zagórski, J., Szpringer, M. (2017). Zaburzenia regulacji procesów sensorycznych układu proprioceptywnego u dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi ze spektrum autyzmu. *Rozprawy Społeczne*, 11(3), 55-62.
173. Hamplová, D. (2019). Does work make mothers happy?. *Journal of Happiness Studies*, 20(2), 471-497.
174. Han, Y. M., Chan, A. S. (2017). Disordered cortical connectivity underlies the executive function deficits in children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 19-31.
175. Hanssen, M. M., Vancleef, L. M. G., Vlaeyen, J. W. S., Hayes, A. F., Schouten, E. G. W., Peters, M. L. (2015). Optimism, motivational coping and well-being: Evidence supporting the importance of flexible goal adjustment. *Journal of Happiness Studies*, 16(6), 1525-1537.
176. Haris, F., Kumar, A. (2018). Marital satisfaction and communication skills among married couples. *Indian Journal of Social Research*, 59(1), 35-44.
177. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457.

178. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(1), 81-95.
179. Hartley, S. L., DaWalt, L. S., Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of autism and developmental disorders, 47*, 1645-1658.
180. Hartley, S. L., Papp, L. M., Bolt, D. (2018). Spillover of marital interactions and parenting stress in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 47*(sup1), S88-S99.
181. Hartley, S. L., Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(6), 1636-1648.
182. Harwas-Napierała, B. (2006). *Komunikacja w rodzinie ujmowanej jako system w relacji rodzice-dzieci*. Wydawnictwo UAM
183. Hastings, R. P., Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*(2), 116-127.
184. Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., Beck, A. (2005). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*(1), 48-61.
185. Hastings, R. P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 327-336.
186. Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development, i*-126.
187. Havighurst, R. J. (1956). Research on the developmental-task concept. *The School Review, 64*(5), 215-223.
188. Hayes, S. A., Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(3), 629-642.
189. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*, 159-171.

190. Heinonen, K., Räikkönen, K., Keltikangas-Järvinen, L. (2005). Dispositional optimism: Development over 21 years from the perspectives of perceived temperament and mothering. *Personality and Individual Differences*, 38(2), 425-435.
191. Heinonen, K., Räikkönen, K., Matthews, K. A., Scheier, M. F., Raitakari, O. T., Pulkki, L., & Keltikangas-Järvinen, L. (2006). Socioeconomic status in childhood and adulthood: Associations with dispositional optimism and pessimism over a 21-year follow-up. *Journal of Personality*, 74(4), 1111-1126.
192. Heinonen, K., Räikkönen, K., Scheier, M. F., Pesonen, A. K., Keskivaara, P., Järvenpää, A. L., Strandberg, T. (2006). Parents' optimism is related to their ratings of their children's behaviour. *European Journal of Personality*, 20(6), 421-445.
193. Helweg-Larsen, M., Sadeghian, P., Webb, M. S. (2002). The stigma of being pessimistically biased. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 21(1), 92-107.
194. Heszen, I. (2013). *Psychologia stresu*, PWN.
195. Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*, PWN.
196. Higgins, D. J., Bailey, S. R., Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
197. Higgins, E. T. (2006). Value from hedonic experience and engagement. *Psychological Review*, 113(3), 439-460.
198. Higgins, J. E., Endler, N. S. (1995). Coping, life stress, and psychological and somatic distress. *European Journal of Personality*, 9(4), 253-270.
199. Hirshberg, L. (1990). When Infants Look to Their Parents: II. Twelve-Month-Olds' Response to Conflicting Parental Emotional Signals. *Child Development*, 61(4), 1187-1191.
200. Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: a new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513-524.
201. Hobfoll, S. E. (2011). Conservation of resources theory: Its implication for stress, health, and resilience. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping* (pp. 127–147), Oxford University Press.
202. Hobfoll, S. E., & Spielberger, C. D. (1992). Family stress: Integrating theory and measurement. *Journal of Family Psychology*, 6(2), 99–112.
203. Hock, R. M., & Mooradian, J. K. (2012). Co-parenting quality among adoptive mothers: Contributions of socioeconomic status, child demands and adult relationship characteristics. *Child & Family Social Work*, 17(1), 85-95.

204. Hock, R.M, Timm, TM i Ramisch, JL (2012). Wychowywanie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: Tygiel dla związków małżeńskich. *Praca socjalna dla dzieci i rodzin*, 17 (4), 406-415.
205. Hoekman, K., McCormick, J., & Barnett, K. (2005). The important role of optimism in a motivational investigation of the education of gifted adolescents. *Gifted Child Quarterly*, 49(2), 99-110.
206. Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
207. Holmes, S. G., McCarren, H. M. (2020). Writing about one's best possible self to influence task persistence. *Modern Psychological Studies*, 25(2), 3.
208. Holroyd, J., Brown, N., Wikler, L., Simmons, J. Q. (1975). Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*.
209. Honkalampi, K., Hintikka, J., Tanskanen, A., Lehtonen, J., Viinamäki, H. (2000). Depression is strongly associated with alexithymia in the general population. *Journal of Psychosomatic Research*, 48(1), 99-104.
210. Hurrell, K. E., Hudson, J. L., & Schniering, C. A. (2015). Parental reactions to children's negative emotions: Relationships with emotion regulation in children with an anxiety disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 29, 72-82.
211. Ingersoll, B., Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
212. Irtelli, F., Durbano, F. (2020). Quality of Life and Biopsychosocial Paradigm: A Narrative Review of the Concept and Specific Insights. IntechOpen. doi: 10.5772/intechopen.91877
213. Jackson, A. P. (2000). Maternal self-efficacy and children's influence on stress and parenting among single black mothers in poverty. *Journal of Family Issues*, 21(1), 3-16.
214. Jackson, Y., Frick, P., Dravage-Bush, J. (2000). Perceptions of control in children with externalizing and mixed behavior disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 31, 43-58.
215. Jacobsen, T., Huss, M., Fendrich, M., Kruesi, M. J., Ziegenhain, U. (1997). Children's ability to delay gratification: longitudinal relations to mother—child attachment. *The Journal of Genetic Psychology*, 158(4), 411-426.

216. Jellett, R., Wood, C. E., Giallo, R., Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with Autism Spectrum Disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist*, 19(1), 39-48.
217. Jones, E. A., Carr, E. G. (2004). Joint attention in children with autism: Theory and intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 13-26.
218. Jones, J., Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
219. Juczyński, Z. (2012). Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. *Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP*.
220. Kanne, S. M., Abbacchi, A. M., Constantino, J. N. (2009). Multi-informant ratings of psychiatric symptom severity in children with autism spectrum disorders: The importance of environmental context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 856-864.
221. Karst, J. S., Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
222. Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
223. Kasprzak, A., Basińska, M. A., Lewandowska, P. (2013). Resiliency and the subjective evaluation of health in mothers of children with Asperger's syndrome. *Health Psychology Report*, 1(1), 34-41.
224. Katz, L. F., Gottman, J. M. (1996). Spillover effects of marital conflict: In search of parenting and coparenting mechanisms. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 1996(74), 57-76.
225. Katz, L. F., Woodin, E. M. (2002). Hostility, hostile detachment, and conflict engagement in marriages: Effects on child and family functioning. *Child Development*, 73(2), 636-652.
226. Kausar, S., Jevne, R. F., Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 35-46.
227. Kawachi, I., Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health*, 78(3), 458-467.
228. Kawecka, Rok-Bujko (2022) *Rodzina a autyzm- system rodziny z dzieckiem ze spektrum ASD- przegląd piśmiennictwa w: Pietras, Podgórska – Jachnik, Sipowicz, Witusik (red) Spektrum autyzmu- od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji, Continuo, 551-559.*

229. Kawula, S. (2000). *Pedagogika rodziny: obszary i panorama problematyki*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
230. Kazak, A. E., Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 67-77.
231. Kazmierczak, M. (2015). Couple empathy—the mediator of attachment styles for partners adjusting to parenthood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(1), 15-27.
232. Kaźmierczak, M. (2015). *Oblicza empatii w procesie adaptacji do rodzicielstwa*. Wydawnictwo Scholar.
233. Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 1069-1081.
234. 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(12), 883-893.
235. Keyes, C. L., Haidt, J. (Eds.). (2003). *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived* (pp. 275-289). Washington, DC: American Psychological Association.
236. Keyes, C. L., Shmotkin, D., Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: the empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 1007-1022.
237. Kientz, M. A., & Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51(7), 530-537.
238. Kiernan, K. E., & Huerta, M. C. (2008). Economic deprivation, maternal depression, parenting and children's cognitive and emotional development in early childhood 1. *The British Journal of Sociology*, 59(4), 783-806.
239. Kim, A. N., & Kwon, Y. S. (2014). Effect of employed mother's work-mother role conflict on parenting stress: Mediation effect of parental satisfaction. *Journal of Digital Convergence*, 12(10), 375-384.
240. Kim, Y., Kwak, K., & Lee, S. (2016). Does optimism moderate parental achievement pressure and academic stress in Korean children?. *Current Psychology*, 35(1), 39-43.
241. King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (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(3), 353-369.
242. Klin, A., Jones, W., Schultz, R., & Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 345-360.
243. Klohnen, E. C. (1996). Conceptual analysis and measurement of the construct of ego-resiliency. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(5), 1067-1079.
244. Knussen, C., Sloper, P. (1992). Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors. *Journal of Mental Health*, 1(3), 241-256.
245. Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205-216.
246. Kokkonen, M., Pulkkinen, L. E. A. (2001). Extraversion and neuroticism as antecedents of emotion regulation and dysregulation in adulthood. *European Journal of Personality*, 15(6), 407-424.
247. Kolasińska, M., Rabe-Jabłońska, J. (2005). Communication and speech disorders and their relationship with psychic development and mental disorders in 8 year old children from the Łódź area. *Psychiatria Polska*, 39(2), 357-370.
248. Kołodziej-Zaleska, A., Przybyła-Basista, H. (2018). Ego-resiliency jako zasób osobisty – narzędzie pomiaru i jego wykorzystanie w badaniach interdyscyplinarnych. *Psychological Journal*, 24(1), 159-170.
249. Konstantareas, M. M., Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
250. Konstantareas, M. M., Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10 (6), 593-607.
251. Kornas-Biela, D. (2006). *Rodzina w procesie prokreacji*. Wydawnictwo KUL.
252. Kornas-Biela, D. (2009). *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*. Wydawnictwo KUL.
253. Kózka, A., Przybyła-Basista H. (2017). Ego-resiliency and parental satisfaction among parents of children with Down syndrome. *The New Educational Review*, 48, 2, 239-249.
254. Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism

- spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721-729.
255. Kurtz-Nelson, E., McIntyre, L. L. (2017). Optimism and positive and negative feelings in parents of young children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 719-725.
256. Kuschner, E. S., Bennetto, L., & Yost, K. (2007). Patterns of nonverbal cognitive functioning in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 795-807.
257. Kwak, A. (2019). Wychodzenie kobiety z cienia jednej roli– zmiany i ograniczenia. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica*, (69), 5-20.
258. Kwiatkowska, A. (1999). Siła tradycji i pokusa zmiany, czyli o stereotypach płciowych. W: *Miluska J., Boski P.(red.). Męskość–kobiecość w perspektywie indywidualnej i kulturowej*, 143-172, Wydawnictwo PAN.
259. Kwiatkowski, P., Sekulowicz, M. (2017). Examining the Relationship of Individual Resources and Burnout in Mothers of Children with Disabilities. *International Journal of Special Education*, 32(4), 823-841.
260. Lachowska B.,(2014) Pozytywna psychologia rodziny- w teorii i praktyce w: I. Janicka, H. Liberska (red.) *Psychologia Rodziny*, 537-565. PWN.
261. Lachowska, B. (2014). Pozytywna psychologia rodziny—w teorii i praktyce, w: H. Liberska (red.) *Psychologia Rodziny*, 535-565, PWN.
262. Lahelma, E., Arber, S., Kivelä, K., Roos, E. (2002). Multiple roles and health among British and Finnish women: the influence of socioeconomic circumstances. *Social Science & Medicine*, 54(5), 727-740.
263. Lamela, D., Figueiredo, B., Bastos, A., Feinberg, M. (2016). Typologies of post-divorce coparenting and parental well-being, parenting quality and children's psychological adjustment. *Child Psychiatry & Human Development*, 47, 716-728.
264. Lane, A. E., Geraghty, M. E., Young, G. S., Rostorfer, J. L. (2014). Problem eating behaviors in autism spectrum disorder are associated with suboptimal daily nutrient intake and taste/smell sensitivity. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition*, 6(3), 172-180.
265. Larsen, K., Aasland, A., Diseth, T. H. (2018). Identification of symptoms of autism spectrum disorders in the second year of life at day-care centres by day-care staff: Step one in the development of a short observation list. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2267–2277.
266. Larsen, R. J., Ketelaar, T. (1991). Personality and susceptibility to positive and negative emotional states. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(1), 132.

267. Lavner, J. A., Karney, B. R., Bradbury, T. N. (2016). Does couples' communication predict marital satisfaction, or does marital satisfaction predict communication?. *Journal of Marriage and Family*, 78(3), 680-694.
268. Layous, K., Lyubomirsky, S. (2014). The how, why, what, when, and who of happiness. *Positive emotion: Integrating the Light Sides and Dark Sides*, 473-495.
269. Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
270. Ledbetter-Cho, K., Lang, R., Davenport, K., Moore, M., Lee, A., Howell, A., et.al. (2015). Effects of script training on the peer-to-peer communication of children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 48(4), 785-799.
271. Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., et al. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.
272. Leigh, B., Milgrom, J. (2008). Risk factors for antenatal depression, postnatal depression and parenting stress. *BMC Psychiatry*, 8(1), 1-11.
273. Lenart, A., & Pasternak, J. (2021). Resources, problems and challenges of autism spectrum disorder diagnosis and support system in Poland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13.
274. Liberska, H., Matuszewska, M. (2012). Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(1), 79-90.
275. Lindsay, S. (2004). The influences of the 'spaces of everyday life' on pregnancy health. *Canadian Geographer*, 48, 35-51.
276. Lindsey, E. W., Caldera, Y., Colwell, M. (2005). Correlates of coparenting during infancy. *Family Relations*, 54(3), 346-359.
277. Little, L. M., Dean, E., Tomchek, S., & Dunn, W. (2018). Sensory processing patterns in autism, attention deficit hyperactivity disorder, and typical development. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 38(3), 243-254.
278. Lopez-Wagner, M. C., Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., & Gilliam, J. E. (2008). Sleep problems of parents of typically developing children and parents of children with autism. *The Journal of Genetic Psychology*, 169(3), 245-260.
279. Lord, C., & Spence, S. J. (2006). Autism Spectrum Disorders: Phenotype and Diagnosis. In S. O. Moldin & J. L. R. Rubenstein (Eds.), *Understanding autism: From basic neuroscience to treatment* (pp. 1–23). CRC Press/Routledge/Taylor & Francis Group.

280. Lucker, J. R. (2013). Auditory hypersensitivity in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 184-191.
281. Luthar, S. S., & Ciciolla, L. (2015). Who mothers mommy? Factors that contribute to mothers' well-being. *Developmental Psychology*, 51(12), 1812-1823.
282. Łoś, Z. (2010). Dyskusyjnie o klasyfikacji i pomiarze wzorców przywiązania. *Psychologia Rozwojowa*, 15(2).
283. Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
284. Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M. et al. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1-12.
285. Magill-Evans, J., Harrison, M. J. (2001). Parent-child interactions, parenting stress, and developmental outcomes at 4 years. *Children's Health Care*, 30(2), 135-150.
286. Magnuson, K. M., & Constantino, J. N. (2011). Characterization of depression in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 32(4), 332-340.
287. Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.
288. Marat, E. (2014). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.) *Psychologia Rodziny*, 437-458, PWN.
289. Margolin, G., Gordis, E. B., John, R. S. (2001). Coparenting: a link between marital conflict and parenting in two-parent families. *Journal of Family Psychology*, 15(1), 3-21.
290. Mari-Bauset, S., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., Llopis-González, A., Morales-Suárez-Varela, M. (2014). Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of Child Neurology*, 29(11), 1554-1561.
291. Martikainen, P. (1995). Women's employment, marriage, motherhood and mortality: a test of the multiple role and role accumulation hypotheses. *Social Science & Medicine*, 40(2), 199-212.
292. May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., Newman, L. (2015). Modeling relations among coparenting quality, autism-specific parenting self-efficacy, and parenting stress in mothers and fathers of children with ASD. *Parenting*, 15(2), 119-133.

293. Maynard, D. W., McDonald, T. A., Stickle, T. (2016). Parents as a team: Mother, father, a child with autism spectrum disorder, and a spinning toy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 406-423.
294. McBride, B. A., Rane, T. R. (1998). Parenting alliance as a predictor of father involvement: An exploratory study. *Family Relations*, 229-236.
295. McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.
296. McDaniel Peters, B. C., Wood, W. (2017). Autism and equine-assisted interventions: A systematic mapping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3220-3242.
297. McDaniel, B. T., Teti, D. M., Feinberg, M. E. (2017). Assessing coparenting relationships in daily life: The daily coparenting scale (D-Cop). *Journal of Child and Family Studies*, 26, 2396-2411.
298. McHale, J. P. (1995). Coparenting and triadic interactions during infancy: The roles of marital distress and child gender. *Developmental Psychology*, 31(6), 985-996.
299. McHale, J. P., Kuersten-Hogan, R., Lauretti, A., Rasmussen, J. L. (2000). Parental reports of coparenting and observed coparenting behavior during the toddler period. *Journal of Family Psychology*, 14(2), 220-236.
300. McHale, J. P., Kuersten-Hogan, R., Rao, N. (2004). Growing points for coparenting theory and research. *Journal of Adult Development*, 11(3), 221-234.
301. McHale, J. P., Lauretti, A., Talbot, J., Pouquette, C. (2002). Retrospect and prospect in the psychological study of coparenting and family group process. In J. P. McHale & W. S. Grolnick (Eds.), *Retrospect and Prospect in the Psychological Study of Families*, 127–165. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
302. McLanahan, S., Adams, J. (1987). Parenthood and psychological well-being. *Annual Review of Sociology*, 13(1), 237-257.
303. McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
304. McStay, R., Trembath, D., Dissanayake, C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-68
305. Meadan, H., Halle, J. W., Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.

306. Merrifield, K. A., Gamble, W. C. (2013). Associations among marital qualities, supportive and undermining coparenting, and parenting self-efficacy: Testing spillover and stress-buffering processes. *Journal of Family Issues*, 34(4), 510-533.
307. Mokros, Ł., Witusik, A., Nowakowska-Domagala, K., Pietras, T., (2022) Epidemiologia spektrum autyzmu, w: T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.) *Spektrum autyzmu- od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, s.27-36, Wydawnictwo Continuo.
308. Montes, G., Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
309. Montes, G., Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), 821-826.
310. Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics international*, 51(3), 364-370.
311. Morrill, M. I., Hines, D. A., Mahmood, S., Cordova, J. V. (2010). Pathways between marriage and parenting for wives and husbands: The role of coparenting. *Family Process*, 49(1), 59-73.
312. 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), 17-23.
313. Namysłowska, I. (2000). *Terapia rodzin*. Instytut Psychiatrii i Neurologii.
314. Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
315. Neeleman, J., Bijl, R., Ormel, J. J. P. M. (2004). Neuroticism, a central link between somatic and psychiatric morbidity: path analysis of prospective data. *Psychological Medicine*, 34(3), 521-531.
316. Nehra, N. S., Rangnekar, S. (2019). Does emotional stability mediate the relationship between self-disclosure, personality integration, and social adjustment?. *International Journal of Business Excellence*, 17(1), 58-82.
317. Nelson, S. K., Kushlev, K., Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being?. *Psychological Bulletin*, 140(3), 846-895.
318. Nes, L. S., Segerstrom, S. C. (2006). Dispositional optimism and coping: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 10(3), 235-251.

319. Nomi, J. S., Uddin, L. Q. (2015). Face processing in autism spectrum disorders: From brain regions to brain networks. *Neuropsychologia*, 71, 201-216.
320. Noojin, A. B., Wallander, J. L. (1997). Perceived problem-solving ability, stress, and coping in mothers of children with physical disabilities: Potential cognitive influences on adjustment. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 415-432.
321. Norlin, D., Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
322. Norris, F. H., Kaniasty, K. (1996). Received and perceived social support in times of stress: a test of the social support deterioration deterrence model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71(3), 498-511.
323. Nowell, K. P., Goin-Kochel, R., McQuillin, S., Mire, S. S. (2017). Intellectual functioning and autism spectrum disorder: Can profiles inform identification of subpopulations?. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 339-349.
324. Nuske, H. J., Hedley, D., Tseng, C. H., Begeer, S., & Dissanayake, C. (2018). Emotion regulation strategies in preschoolers with autism: Associations with parent quality of life and family functioning. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1287-1300.
325. Ogińska-Bulik, N., & Juczyński, Z. (2010). Rozwój potraumatyczny-charakterystyka i pomiar. *Psychiatria*, 7(4), 129-142.
326. Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). Skala pomiaru prężności–SPP-25. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 39-56.
327. 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.
328. Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., Reed, P. (2008). The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 249-263.
329. Östberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help-seeking parents with small (2–45 months old) children. *Acta Paediatrica*, 87(1), 69-76.
330. Ostrouch, J. (2004). *Nieuchwytnie: relacje matek i córek w codzienności*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
331. Palkovitz, R., Hull, J. (2018). Toward a resource theory of fathering. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 181-198.

332. Paris, R., & Helson, R. (2002). Early mothering experience and personality change. *Journal of Family Psychology, 16*(2), 172-185.
333. Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Sanz-Cervera, P., & Marín-Suelves, D. (2020). The impact of sensory processing on executive and cognitive functions in children with autism spectrum disorder in the school context. *Research in Developmental Disabilities, 96*, 103540.
334. Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300-311.
335. Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family, 64*(2), 349-360.
336. Pavot, W., & Diener, E. (2004). The subjective evaluation of well-being in adulthood: Findings and implications. *Ageing International, 29*(2), 113-135.
337. Pavot, W., Diener, E. (1993). Review of the satisfaction with life scale. *Psychological Assessment, 5*(2), 164-172.
338. Peeters and Marie-France Cammaert Janusz Czapinski, G. (1997). Unrealistic optimism and positive-negative asymmetry: A conceptual and cross-cultural study of interrelationships between optimism, pessimism, and realism. *International Journal of Psychology, 32*(4), 231-246.
339. Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care, 7*(4), 231-247.
340. Perrig-Chiello, P., Hutchison, S., Morselli, D. (2015). Patterns of psychological adaptation to divorce after a long-term marriage. *Journal of Social and Personal Relationships, 32*(3), 386-405.
341. Perry, A. (2005). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 1-16.
342. Perry, A., Condillac, R. A., Freeman, N. L., Dunn-Geier, J., Belair, J. (2005). Multi-site study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in five clinical groups of young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 625-634.
343. Peterson, C., Seligman, M. E. (1984). Causal explanations as a risk factor for depression: theory and evidence. *Psychological Review, 91*(3), 347-374.
344. Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., et al.(2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism

- spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 14, 143-176.
345. Pietras T., Mokros Ł., Król D.M., Witusik A., Sipowicz K., (2022) Spektrum ASD-pozycja nozologiczna, charakterystyka kliniczna i diagnoza w: T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.) *Spektrum autyzmu- od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, s.60-100, Wydawnictwo Continuo.
346. Piskorz-Ogórek, K., Ogórek, S., Cieślińska, A., Kostyra, E. (2015). Autism in Poland in comparison to other countries. *Polish Annals of Medicine*, 22(1), 35-40.
347. Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
348. 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.
349. Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
350. Pisula, E. (2010). *Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia Publishing House.
351. Pisula, E. (2013). Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(1), 17-28.
352. Pisula, E., Dorota Noińska, D. N. (2011). Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii. *Psychologia Rozwojowa*, 16(3), 75-88.
353. Pisula, E., Głowacki, M. (2005). Spostrzeganie przez rodziców wczesnego rozwoju dzieci z autyzmem. *Psychologia Rozwojowa*, 10(3), 125-134.
354. Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.
355. Pisula, E., Omelańczuk, I. (2020). Zaburzenia ze spektrum autyzmu jako całościowe zaburzenia rozwoju,(w:) I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska i A. Borkowska (red.). *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, 293-311, PWN.
356. Pisula, E., Rynkiewicz, A., Łucka, I. (2010). Kwestionariusz Zachowania i Osobowości (AQ) wersja dla dzieci 4-11 lat. <http://www.spectrumascmed.com/>
357. Plomin, R., Scheier, M. F., Bergeman, C. S., Pedersen, N. L., Nesselroade, J. R., & McClearn, G. E. (1992). Optimism, pessimism and mental health: A twin/adoption analysis. *Personality and Individual Differences*, 13(8), 921-930.

358. Plopa, M. (2003). Intymność a „jej” i „jego” satysfakcja ze związku małżeńskiego. [W:] I. Janicka, T. Rostowska (red.). *Psychologia w służbie rodziny*, s.32-44, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
359. Płatos, M., Gocłowska, K., Koper, M., Nadolska, A., Wojaczek, K., Woźniak-Rekucka, P., Zawisny, A., Kowalik, S. i Pisula, E.. (2016). *Ogólnopolski lista autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
360. Podgórska-Jachnik D. (2022) Autyzm w perspektywie prawa oświatowego w: T. Pietras, M. Podgórska – Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik, (red.) *Spektrum autyzmu- od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, 396-425, WydawnictwoContinuo.
361. Poff, R. A., Zabriskie, R. B., Townsend, J. A. (2010). Modeling family leisure and related family constructs: A national study of US parent and youth perspectives. *Journal of Leisure Research*, 42(3), 365-391.
362. Popek L. (2015). Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD). Podział, epidemiologia, diagnoza. W: A. Rozetti, F. Rybakowski. (red.) *Spektrum autyzmu-neurorozwojowe zaburzenia współtowarzyszące*, 7-18, Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
363. Pottie, C. G., Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.
364. Poursardar, N., Poursardar, F., Panahandeh, A., Sangari, A. (2013). Effect of optimism on mental health and life satisfaction: A psychological model of well-being. *Hakim Journal*, 16(1), 42-49.
365. Powell, P. S., Klinger, L. G., Klinger, M. R. (2017). Patterns of age-related cognitive differences in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3204-3219.
366. Predescu, E., Şipoş, R. (2017). Family quality of life in autism spectrum disorders (ASD). In: Fitzgerald, M., Yip, J. (Eds.). (2017). *Autism: Paradigms, Recent Research and Clinical Applications*, 87. InTech.
367. Pryszmont-Ciesielska, M. (2011). Macierzyństwo w perspektywie kobiet podejmujących aktywność naukowo-dydaktyczną – trzy autonarracje. *Edukacja Dorosłych*, (2 (65), 163-178.
368. Przybyła-Basista, H., Januszek, M., Jarosz, B., Burda, K. (2021). Psychometric Evaluation of the Polish Version of the Satisfaction with Family Life Scale. *Advances in Cognitive Psychology*, 17(4), 299-309.

369. Puts, N. A., Wodka, E. L., Tommerdahl, M., Mostofsky, S. H., Edden, R. A. (2014). Impaired tactile processing in children with autism spectrum disorder. *Journal of Neurophysiology*, 111(9), 1803-1811.
370. Puzyński, S., Wciórka, J. (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10*. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Versalius”.
371. Pyszkowska, A., Wrona, K. (2021). Self-compassion, ego-resiliency, coping with stress and the quality of life of parents of children with autism spectrum disorder. *PeerJ*, 9, e11198.
372. Raag, T. (1999). Influences of social expectations of gender, gender stereotypes, and situational constraints on children's toy choices. *Sex Roles*, 41(11-12), 809-831.
373. Radcliffe, N. M., Klein, W. M. (2002). Dispositional, unrealistic, and comparative optimism: Differential relations with the knowledge and processing of risk information and beliefs about personal risk. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(6), 836-846.
374. Raffaele Mendez, L. M., Berkman, K., Lam, G. Y. H., Dawkins, C. (2019). Fostering resilience among couples coparenting a young child with autism: An evaluation of together we are stronger. *The American Journal of Family Therapy*, 47(3), 165-182.
375. Rajner, A., Wroniszewski, M. (2000). *Raport 2000*, Wydawnictwo Fundacja Synapsis.
376. Rao, P. A., Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
377. Rehman, U. S., Holtzworth-Munroe, A. (2007). A cross-cultural examination of the relation of marital communication behavior to marital satisfaction. *Journal of Family Psychology*, 21(4), 759-763.
378. Rezendes, D. L., Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, Article ID 395190, 1-10.
379. Richman, D. M., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C. B., & Hayner, A. K. (2009). Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange syndrome and Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 537-553.
380. Richter, N., Bondü, R., Spiess, C. K., Wagner, G. G., & Trommsdorff, G. (2018). Relations among maternal life satisfaction, shared activities, and child well-being. *Frontiers in Psychology*, 9, 739-751.

381. Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620.
382. Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C. M. A., Dumont-Mathieu, T., Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45.
383. Robinson, S., Goddard, L., Dritschel, B., Wisley, M., Howlin, P. (2009). Executive functions in children with autism spectrum disorders. *Brain and Cognition*, 71(3), 362-368.
384. Robles, T. F., Slatcher, R. B., Trombello, J. M., McGinn, M. M. (2014). Marital quality and health: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 140(1), 140-187.
385. Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-263.
386. Rodríguez-Ramos, Á., Moriana, J. A., García-Torres, F., & Ruiz-Rubio, M. (2021). Emotional stability is related to 2D: 4D and social desirability in women: Possible implications on subjective well-being and psychopathology. *Plos One*, 16(3), e0248368
387. Rodríguez-Ramos, Á., Moriana, J. A., García-Torres, F., & Ruiz-Rubio, M. (2019). Emotional stability is associated with the MAOA promoter uVNTR polymorphism in women. *Brain and behavior*, 9(9), e01376.
388. Rollins, B. C., Cannon, K. L. (1974). Marital satisfaction over the family life cycle: A reevaluation. *Journal of Marriage and the Family*, 36(2), 271-282.
389. Rosino, M. (2016). ABC-X Model of Family Stress and Coping. *Encyclopedia of Family Studies*, 1-6.
390. Rostowska, T. (2006). Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego [w:] T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, 11-27 Wyższa Szkoła Informatyki.
391. Rostowski, J. (2005). Rodzinne uwarunkowania kształtowania się tożsamości osobowej człowieka. *Psychologia Rozwojowa*, 10 (2), 13-21.
392. Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-161.
393. Ryan, R. M., Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 141-166.

394. Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
395. Sabat, I. E., Lindsey, A. P., King, E. B., Jones, K. P. (2016). Understanding and overcoming challenges faced by working mothers: A theoretical and empirical review. *Research Perspectives on Work and the Transition to Motherhood*, 9-31.
396. Sagone, E., De Caroli, M. E. (2013). Relationships between resilience, self-efficacy, and thinking styles in Italian middle adolescents. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 92, 838-845.
397. Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157.
398. Sanders, J. L., Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
399. Satir, V., & Waśkiewicz, O. (2000). *Terapia rodziny*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
400. Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 620-628.
401. Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 201-228.
402. Scheier, M. F., Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219-247.
403. Scheier, M. F., Matthews, K. A., Owens, J. F., Magovern, G. J., Lefebvre, R. C., Abbott, R. A., & Carver, C. S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: the beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1024-1040.
404. Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
405. Schoppe-Sullivan, S. J., Mangelsdorf, S. C., Frosch, C. A., & McHale, J. L. (2004). Associations between coparenting and marital behavior from infancy to the preschool years. *Journal of Family Psychology*, 18(1), 194-207.

406. Schwarzer, R. (1994). Optimism, vulnerability, and self-beliefs as health-related cognitions: A systematic overview. *Psychology and Health*, 9(3), 161-180.
407. Schwarzer, R., Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42(4), 243-252.
408. Scorgie, K., Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
409. Seda Sahin, Z., Nalbone, D. P., Wetchler, J. L., & Bercik, J. M. (2010). The relationship of differentiation, family coping skills, and family functioning with optimism in college-age students. *Contemporary Family Therapy*, 32(3), 238-256.
410. Segerstrom, S.C. and Solberg Nes, L. (2006) When goals conflict but people prosper: the case of dispositional optimism. *J. Res. Pers.* 40, 675–693
411. Sekułowicz, M. (1998). Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych. *Teraźniejszość–Człowiek–Edukacja*, 1(1 (1)), 61-82.
412. Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
413. Sekułowicz, M., Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 9-23.
414. Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P. (2013). Wypalanie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego, *Studia Edukacyjne*, nr 25, 29-50.
415. Seligman, M. E., Jankowski, A. (1993). *Optymizmu można się nauczyć: jak zmienić swoje myślenie i swoje życie*. Wydawnictwo Media Rodzina.
416. Sęk, H. (1991). Life stress in various domains and perceived effectiveness of social support. *Polish Psychological Bulletin*, 22(3), 151–161.
417. Sęk, H. (2001). O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego. w: L. Cierpiałkowska i H. Sęk, (red.) *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia*, 13-32, Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
418. Sęk, H., Cieślak, R. (2012). Wsparcie społeczne, sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne w: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, 11-28. PWN.
419. Shafer, K., Jensen, T. M., Larson, J. H. (2014). Relationship effort, satisfaction, and stability: Differences across union type. *Journal of Marital and Family Therapy*, 40(2), 212-232

420. Sharpley, C. F., Bitsika, V., Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
421. Shaver, P. R., & Mikulincer, M. (2007). Attachment theory and research: Core concepts, basic principles, conceptual bridges. In A. W. Kruglanski & E. T. Higgins (Eds.), *Social psychology: Handbook of Basic Principles* (pp. 650–677). The Guilford Press.
422. Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sameroff, A. J. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child development*, 1-163.
423. Shtayermman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243-259.
424. Siedlecki, K. L., Salthouse, T. A., S., & Jeswani, S. (2014). The relationship between social support and subjective well-being across age. *Social Indicators Research*, 117, 561-576.
425. Skonieczna-Żydecka, K., Gorzkowska, I., Pierzak-Sominka, J., Adler, G. (2017). The prevalence of autism spectrum disorders in West Pomeranian and Pomeranian regions of Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 283-289.
426. Skuse, D. H. (2000). Imprinting, the X-chromosome, and the male brain: explaining sex differences in the liability to autism. *Pediatric Research*, 47(1), 9-9.
427. Smoktunowicz, E., Cieślak, R., Żukowska, K. (2013). Rola wsparcia społecznego w kontekście stresu organizacyjnego oraz zaangażowania w pracę. *Studia Psychologiczne*, 51(4), 25-37.
428. Solberg Nes, L., Evans, D. R., Segerstrom, S. C. (2009). Optimism and college retention: mediation by motivation, performance, and adjustment 1. *Journal of Applied Social Psychology*, 39(8), 1887-1912.
429. Srinivasan, S. M., Cavagnino, D. T., Bhat, A. N. (2018). Effects of equine therapy on individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 156-175.
430. Srivastava, S., McGonigal, K. M., Richards, J. M., Butler, E. A., Gross, J. J. (2006). Optimism in close relationships: How seeing things in a positive light makes them so. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(1), 143–153.
431. Steel, P., Schmidt, J., Shultz, J. (2008). Refining the relationship between personality and subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 134(1), 138–161.

432. Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Wydawnictwo Difin.
433. Stone, W. L., Coonrod, E. E., Ousley, O. Y. (2000). Brief report: screening tool for autism in two-year-olds (STAT): development and preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), 607-612.
434. Strizhitskaya, O., Petrash, M., Savenysheva, S., Murtazina, I., Golovey, L. (2018). Perceived stress and psychological well-being: the role of the emotional stability. In *7th icCSBs 2018 The Annual International Conference on Cognitive-Social, and Behavioural Sciences* (pp. 155-162).
435. Strus, W., Ciecuch, J., Rowiński, T. (2014). Polska adaptacja kwestionariusza IPIP-BFM-50 do pomiaru pięciu cech osobowości w ujęciu leksykalnym. *Annals of Psychology*, 17(2), 327-346.
436. Strutton, D., Lumpkin, J. (1992). Relationship between optimism and coping strategies in the work environment. *Psychological Reports*, 71(3_suppl), 1179-1186.
437. Szlendak T. (2009), O naskórkowej (lub kosmetycznej) przemianie męskości, w: M. Sikorska (red.) *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*, 62-76 Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
438. Szymańska, J., Sienkiewicz, E. (2011). Wsparcie społeczne. *Current Problems of Psychiatry*, 12(4), 550-553.
439. Świętochowski, W. (2014). Rodzina w ujęciu systemowym. w: I. Janicka, H. Liberska (red.). *Psychologia rodziny*, 21-45, PWN.
440. Tager-Flusberg, H. (2006). Defining language phenotypes in autism. *Clinical Neuroscience Research*, 6(3-4), 219-224.
441. Talbot, J. A., McHale, J. P. (2004). Individual parental adjustment moderates the relationship between marital and coparenting quality. *Journal of Adult Development*, 11, 191-205.
442. Tavassoli, T., Bellesheim, K., Tommerdahl, M., Holden, J. M., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D. (2016). Altered tactile processing in children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 9(6), 616-620.
443. Taylor, J. L., Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1411-1418.
444. Telzer, E. H., Qu, Y., Goldenberg, D., Fuligni, A. J., Galván, A., Lieberman, M. D. (2014). Adolescents' emotional competence is associated with parents' neural sensitivity to emotions. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, article 558.

445. Teubert, D., Pinquart, M. (2010). The association between coparenting and child adjustment: A meta-analysis. *Parenting: Science and Practice, 10*(4), 286-307.
446. Thullen, M., Bonsall, A. (2017). Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(3), 878-886.
447. Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(1), 16-26.
448. Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy, 61*(2), 190-200.
449. Tonacci, A., Billeci, L., Tartarisco, G., Ruta, L., Muratori, F., Pioggia, G., & Gangemi, S. (2017). Olfaction in autism spectrum disorders: A systematic review. *Child Neuropsychology, 23*(1), 1-25.
450. Trunzo, J. J., Pinto, B. M. (2003). Social support as a mediator of optimism and distress in breast cancer survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*(4), 805.
451. Tryjarska, B. (2006). Terapia rodzin. W: Lidia Grzesiuk (red.) *Psychoterapia. Praktyka*, 77-135, Wydawnictwo Psychologii i Kultury- Eneteia.
452. Trzebińska, E. (2008). *Psychologia pozytywna*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
453. Twardowski A. (2008), Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, w: I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (wyd.2), 18-54, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
454. Tyszkowa, M. (1990). Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. w: M. Tyszkowa (red.) *Rodzina a rozwój jednostki*, 13-37, Wydawnictwo Centralny Program Badań Podstawowych.
455. Uchino, B. N. (2009). Understanding the links between social support and physical health: A life-span perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. *Perspectives on Psychological Science, 4*(3), 236-255.
456. Van Egeren, L. A. (2003). Prebirth predictors of coparenting experiences in early infancy. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health, 24*(3), 278-295.
457. Van Egeren, L. A., Hawkins, D. P. (2004). Coming to terms with coparenting: Implications of definition and measurement. *Journal of Adult Development, 11*, 165-178.

458. Vanassche, S., Swicegood, G., Matthijs, K. (2013). Marriage and children as a key to happiness? Cross-national differences in the effects of marital status and children on well-being. *Journal of Happiness Studies*, 14, 501-524.
459. Vecchione, M., Alessandri, G., Barbaranelli, C., & Gerbino, M. (2010). Stability and change of ego resiliency from late adolescence to young adulthood: A multiperspective study using the ER89-R Scale. *Journal of Personality Assessment*, 92(3), 212-221.
460. Vulpe, A., Dafinoiu, I. (2012). Positive emotions, coping strategies and ego-resiliency: A mediation model. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 33, 308-312.
461. Wałęcka-Matyja, K. (2014). Role i funkcje rodziny. W: I. Janicka, H. Liberska (red.). *Psychologia Rodziny*, 96-114, PWN.
462. Ward, P. J., Lundberg, N. R., Zabriskie, R. B., Berrett, K. (2009). Measuring marital satisfaction: A comparison of the revised dyadic adjustment scale and the satisfaction with married life scale. *Marriage & Family Review*, 45(4), 412-429.
463. Watson, D., Gamez, W., & Simms, L. J. (2005). Basic dimensions of temperament and their relation to anxiety and depression: A symptom-based perspective. *Journal of Research in Personality*, 39(1), 46-66.
464. Watson, S. L., Stine, F., Tumin, D., Stiles, K. M. (2021). Employment and well-being among caregivers of children with autism spectrum disorder. *Children's Health Care*, 50(1), 16-27.
465. Wehner, C., Schils, T., & Borghans, L. (2016). Personality and mental health: The role and substitution effect of emotional stability and conscientiousness. Article no 10337
466. Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
467. Wheatley, M. K., Wille, D. E. (2009). Changes in Parents' Stress as Their Children Become Adolescents: A Validation of the Stress Index for Parents of Adolescents. *Psi Chi Journal of Undergraduate Research*, 14(3), 121-128.
468. Whisman, M. A., Gilmour, A. L., & Salinger, J. M. (2018). Marital satisfaction and mortality in the United States adult population. *Health Psychology*, 37(11), 1041-1044.
469. Whisman, M. A., Uebelacker, L. A., & Weinstock, L. M. (2004). Psychopathology and marital satisfaction: the importance of evaluating both partners. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(5), 830-838.

470. Więsyk, S., Lachowska, B. (2020). Współpraca rodzicielska: komunikacja pomiędzy rodzicami. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 42(2), 114-123.
471. Wing, L., Yeates, S. R., Brierley, L. M., Gould, J. (1976). The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies. *Psychological Medicine*, 6(1), 89-100.
472. Winnicott D.W., (2011). *Dom jest punktem wyjścia. Eseje psychoanalityczne*. Wydawnictwo Imago.
473. Witusik, A.(2022) Systemowa terapia rodzin i zaburzenia psychosomatyczne u rodzin osób z autyzmem w: T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.) *Spektrum autyzmu- od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, 560-574 Wydawnictwo Continuo.
474. Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276.
475. Woodworth, S., Belsky, J., Crnic, K. (1996). The determinants of fathering during the child's second and third years of life: A developmental analysis. *Journal of Marriage and the Family*, 58(3), 679-692.
476. World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*. World Health Organization.
477. World Health Organization. (2009). *World Health Statistics 2009*. World Health Organization.
478. World Health Organization. (2022) ICD-11: International classification of diseases (11th revision). <https://icd.who.int/>
479. Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M. I. E., Tanaka, S., Shindo, T., ... & Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical neurosciences*, 61(6), 651-657.
480. Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83.
481. Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., Granlund, 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.
482. Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism

- spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3393-3415.
483. Zabriskie, R. B., McCormick, B. P. (2003). Parent and child perspectives of family leisure involvement and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research*, 35(2), 163-189.
484. Zabriskie, R. B., Ward, P. J. (2013). Satisfaction with family life scale. *Marriage & Family Review*, 49(5), 446-463.
485. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J. et al. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908-1917.
486. Zheng, L., Goldberg, L. R., Zheng, Y., Zhao, Y., Tang, Y. i Liu, L. (2008). Reliability and concurrent validation of the IPIP Big-Five factor markers in China: Consistencies in factor structure between Internet-obtained heterosexual and homosexual samples. *Personality and Individual Differences*, 45, 649-6
487. Zhou, T., & Yi, C. (2014). Parenting styles and parents' perspectives on how their own emotions affect the functioning of children with autism spectrum disorders. *Family Process*, 53(1), 67-79.
488. Ziemska, M. (2009). *Postawy rodzicielskie*. Wiedza Powszechna.
489. Zulkifli, M. N., Kadar, M., Fenech, M., & Hamzaid, N. H. (2022). Interrelation of food selectivity, oral sensory sensitivity, and nutrient intake in children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 93, article 101928.

Spis tabel

Tabela 1 <i>Kody diagnostyczne spektrum autyzmu według klasyfikacji ICD-11 za: Pietras i in., 2022)</i>	15
Tabela 2 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem wieku</i>	110
Tabela 3 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem miejsca zamieszkania</i>	110
Tabela 4 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem wykształcenia</i>	111
Tabela 5 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem pracy zawodowej</i>	112
Tabela 6 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem sytuacji finansowej rodziny</i>	112
Tabela 7 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem statusu związku</i>	113
Tabela 8 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem liczby dzieci w rodzinie</i>	114
Tabela 9 <i>Charakterystyka badanych matek pod względem liczby dzieci w rodzinie z podziałem na płeć</i>	115
Tabela 10 <i>Percepcja zmian zachodzących w rodzinie w ostatnich 6 miesiącach</i>	116
Tabela 11 <i>Moje Dziecko- płeć</i>	117
Tabela 12 <i>Moje Dziecko- wiek</i>	117
Tabela 13 <i>Status diagnostyczny dziecka z objawami ASD</i>	118
Tabela 14 <i>Stan zdrowia dziecka z normą rozwojową</i>	119
Tabela 15 <i>Czas trwania specjalistycznej diagnostyki w kierunku ASD (w miesiącach)</i>	119
Tabela 16 <i>Czas upływający od postawionej specjalistycznej diagnozy w kierunku ASD (w miesiącach)</i>	120
Tabela 17 <i>Natężenie problemów wychowawczych z dzieckiem</i>	121
Tabela 18 <i>Częstotliwość pojawiających się problemów wychowawczych z dzieckiem (w ciągu ostatnich 2 tygodni)</i>	121
Tabela 19 <i>Zauważenie pierwszych symptomów niestandardowych zachowań dziecka w opinii matek</i>	122
Tabela 20 <i>Świadczonej pomocy instytucjonalnej dziecku z ASD i jego rodzinie</i>	123
Tabela 21 <i>Świadczonej pomocy psychologicznej dziecku z ASD na terenie przedszkola</i>	123
Tabela 22 <i>Świadczonej wielospecjalistycznej pomocy dziecku z ASD w ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju</i>	124
Tabela 23 <i>Świadczonej wielospecjalistycznej pomocy dziecku z ASD w ramach Kształcenia Specjalnego</i>	124
Tabela 24 <i>Nauczyciel współorganizujący proces kształcenia</i>	125
Tabela 25 <i>Sprawowanie opieki nad dzieckiem</i>	126
Tabela 26 <i>Czas spędzany w tygodniu przez matkę z dzieckiem</i>	126
Tabela 27 <i>Czas spędzany w tygodniu przez ojca z dzieckiem</i>	127
Tabela 28 <i>Stopień zaangażowania matki w wychowanie i opiekę nad dzieckiem</i>	128
Tabela 29 <i>Stopień zaangażowania ojca w wychowanie i opiekę nad dzieckiem</i>	128
Tabela 30 <i>Podział opieki i zadań rodzicielskich w opinii matek dzieci z ASD i matek dzieci typowo rozwijających się</i>	129
Tabela 31 <i>Ocena trudności w zachowaniu dziecka z ASD w opinii matek</i>	130
Tabela 32 <i>Stopień trudności i uciążliwości zachowań dziecka w percepcji matek dzieci z ASD i dzieci typowo rozwijających się</i>	130
Tabela 33 <i>Ocena postawy ojca wobec trudności dziecka w opinii matek</i>	131
Tabela 34 <i>Stopień trudności i uciążliwości zachowań dziecka dla ojca w opinii matek</i>	132
Tabela 35 <i>Radzenie sobie przez matki z trudnościami dziecka</i>	133
Tabela 36 <i>Radzenie sobie przez ojców z trudnościami dziecka w opinii matek</i>	134
Tabela 37 <i>Zgodność rodzicielska w kwestiach wychowawczych w opinii matek</i>	135
Tabela 38 <i>Nieporozumienia w relacji rodzicielskiej w opinii matek</i>	135
Tabela 39 <i>Częstotliwość nieporozumień w relacji rodzicielskiej w opinii matek</i>	136
Tabela 40 <i>Zmiany w relacji rodzicielskiej pod wpływem doświadczania problemów z wychowaniem dziecka opinii matek</i>	137
Tabela 41 <i>Moja relacja z partnerem w ocenie matek</i>	138
Tabela 42 <i>Przekonania matki o zaangażowaniu się w rolę rodzica</i>	139
Tabela 43 <i>Statystyki opisowe badanych zmiennych – cała grupa matek wychowujących dziecko z ASD</i>	146
Tabela 44 <i>Statystyki opisowe – grupa matek wychowujących dziecko o prawidłowym rozwoju psychofizycznym</i>	147

Tabela 45 Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę w ciągu ostatnich 12 miesięcy od zgłoszenia problemu	148
Tabela 46 Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek dzieci z ASD, które otrzymały diagnozę dość dawno tj. więcej niż 12 miesięcy temu od zgłoszenia problemu.....	149
Tabela 47 Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek pracujących i wychowujących dziecko z ASD	150
Tabela 48 Statystyki opisowe badanych zmiennych – grupa matek niepracujących i wychowujących dziecko z ASD	151
Tabela 49 Test normalności rozkładu zmiennych dla całej grupy matek wychowujących dziecko z ASD (N=192)	152
Tabela 50 Test normalności rozkładu zmiennych dla całej grupy matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym (N=219).....	153
Tabela 51 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę w ciągu ostatnich 12 miesięcy (n=112).....	154
Tabela 52 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek wychowujących dziecko z ASD, któremu postawiono diagnozę więcej niż 12 miesięcy od zgłoszenia problemu (n=80)	155
Tabela 53 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek pracujących i wychowujących dziecko z ASD (n=84).....	156
Tabela 54 Test normalności rozkładu zmiennych dla grupy matek niepracujących i wychowujących dziecko z ASD (n=108).....	157
Tabela 55 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym.....	158
Tabela 56 Porównanie międzygrupowe dotyczące posiadanych zasobów pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym.....	160
Tabela 57 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychoruchowym.....	162
Tabela 58 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami wychowującymi dziecko, które otrzymało diagnozę spektrum autyzmu do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu i powyżej 12 miesięcy od zgłoszenia problemu	163
Tabela 59 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami pracującymi i wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i matkami niepracującymi i wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym.....	164
Tabela 60 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami, których dziecko otrzymało diagnozę w okresie do 12 miesięcy od zgłoszenia problemu i więcej niż 12 miesięcy od zgłoszenia problemu.....	165
Tabela 61 Porównania międzygrupowe dotyczące odczuwanego stresu rodzicielskiego pomiędzy matkami pracującymi i niepracującymi wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu	166
Tabela 62 Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi a satysfakcją z życia rodzinnego wśród matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu	167
Tabela 63 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w całej grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu (N=192).....	176
Tabela 64 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w całej grupie matek wychowujących dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym(N=219)	179
Tabela 65 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu, których dzieci otrzymały pełną diagnozę ponad 12miesiący od zgłoszenia problemu (n=80).....	185
Tabela 66 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu, które pracują (n=84)	188
Tabela 67 Analiza regresji hierarchicznej zmiennej wyjaśnianej satysfakcja z życia rodzinnego w grupie matek dzieci z diagnozą autyzmu, które nie pracują (n=108)	191
Tabela 68 Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu (N=192)	199
Tabela 69 Zależności korelacyjne pomiędzy wybranymi zmiennymi w grupie matek dzieci o typowym przebiegu rozwoju psychofizycznego (N=219)	207

Spis rycin

<i>Rycina 1 Model determinantów rodzicielstwa według Belsky'ego (na podstawie Kaźmierczak 2015, s.104 - opracowanie własne)</i>	48
<i>Rycina 2 Model rodzicielstwa według Heinickego (na podstawie Kaźmierczak 2015, s. 107 – opracowanie własne)</i>	50
<i>Rycina 3 Model pokonania kryzysu w rodzinie Podwójnego ABCX McCubбина i Patterson - (na podstawie McCubbin i Patterson 1983, s. 12 – opracowanie własne).....</i>	52
<i>Rycina 4 Model poczucia dobrostanu rodzicielskiego Nelson, Kushlev i Lyubomirsky (2014) - opracowanie własne.....</i>	58
<i>Rycina 5 Porównanie grupy matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu i grupy matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym pod względem wybranych zmiennych - graficzna prezentacja kierunku analiz.....</i>	95
<i>Rycina 6 Porównanie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (wewnętrzny podział grupy według zmiennej – czas od diagnozy) pod względem wybranych zmiennych - graficzna prezentacja kierunku analiz.....</i>	96
<i>Rycina 7 Porównanie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu (wewnętrzny podział grupy według zmiennej – zatrudnienie) pod względem wybranych zmiennych - graficzna prezentacja kierunku analiz.....</i>	96
<i>Rycina 8 Predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu- przewidywane zależności bezpośrednie (model badawczy dotyczący zależności bezpośrednich pomiędzy zmiennymi- opracowanie własne)</i>	97
<i>Rycina 9 Zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu vs matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - mediacyjna rola zasobów indywidualnych (model mediacyjny- opracowanie własne)</i>	98
<i>Rycina 10 Zależność pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu vs matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - mediacyjna rola zasobów relacyjnych (model mediacyjny - opracowanie własne)</i>	98
<i>Rycina 11 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest stabilność emocjonalna w grupie matek dzieci z ASD (N=192)</i>	200
<i>Rycina 12 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest ego- resiliency w grupie matek dzieci z ASD (N=192)</i>	201
<i>Rycina 13 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest optymizm w grupie matek dzieci z ASD (N=192).....</i>	202
<i>Rycina 14 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest wsparcie społeczne spostrzegane w grupie matek dzieci z ASD (N=192).....</i>	203
<i>Rycina 15 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest współpraca rodzicielska w grupie matek dzieci z ASD (N=192)</i>	205
<i>Rycina 16 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest stabilność emocjonalna w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym (N=219)</i>	208
<i>Rycina 17 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest ego- resiliency w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym (N=219)</i>	209
<i>Rycina 18 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest optymizm w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym (N=219)</i>	210

<i>Rycina 19 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest wsparcie społeczne spostrzegane w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym (N=219)</i>	<i>211</i>
<i>Rycina 20 Model mediacyjny uwzględniający stres rodzicielski w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego, w którym mediatorem jest współpraca rodzicielska w grupie matek dzieci o typowym rozwoju psychofizycznym (N=219)</i>	<i>213</i>

Załączniki

Załącznik 1. Instrukcja do badań - wersja dla matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu

Zaproszenie do udziału w badaniach

Szanowni Państwo,

W ramach projektów badawczych prowadzonych w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Śląskiego **zapraszamy Państwa do udziału w badaniu skierowanym do rodziców dzieci z problemami ze spektrum autyzmu**. Badanie to jest częścią pracy doktorskiej mgr Aleksandry Szczęsnej realizowanej pod kierunkiem prof. UŚ, dr hab. Hanny Przybyły-Basisty i jest poświęcone zagadnieniu percepcji rodzicielstwa, stresu rodzicielskiego i relacji małżeńskich/parterskich w grupie rodziców wychowujących dziecko w wieku od 2 do 7 lat. Zależy nam na zebraniu prawdziwych opinii i odczuć, które pozwolą na lepsze zrozumienie funkcjonowania rodziców i wypracowanie wskazówek praktycznych pomocnych w pracy psychoedukacyjnej.

Udział w badaniu jest w pełni dobrowolny, z zachowaniem prawa do rezygnacji, gdyby Państwo z jakichkolwiek powodów chcieli wycofać się. Badania są anonimowe a zebrane dane mają charakter poufny. W żadnym z kwestionariuszy nie są zbierane dane osobowe ani nie będą Państwo pytani o inne dane pozwalające na identyfikację uczestników. Dane pochodzące z badań służą wyłącznie do celów naukowych, będą więc analizowane całościowo i prezentowane wyłącznie w tabelach zbiorczych. Dodatkowo, w celu zapewnienia anonimowości prosimy o **zwrot** wypełnionego pakietu kwestionariuszy **w zaklejonej kopercie**. Prosimy o uważne zapoznanie się z instrukcjami. **Ważne, aby odpowiedzieć na wszystkie pytania, nie pomijając żadnego z nich**. Przewidywany czas badania to ok. 30 minut. Dołączony do niniejszego zaproszenia zestaw kwestionariuszy rozpoczyna się wyrażeniem zgody na uczestniczenie w badaniach.

W przypadku pytań związanych z badaniem zapraszamy do kontaktu z mgr Aleksandrą Szczęsną (mail: szczesnaaleksandra20@gmail.com).

Dziękujemy za poświęcony czas i udział w badaniach

Z wyrazami szacunku

mgr Aleksandra Szczęsna, prof. UŚ, dr hab. Hanna Przybyła- Basista

Załącznik 2. Instrukcja do badań - wersja dla matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym

Zaproszenie do udziału w badaniach

Szanowni Państwo,

W ramach projektów badawczych prowadzonych w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Śląskiego **zapraszamy Państwa do udziału w badaniu skierowanym do rodziców małych dzieci**. Badanie to jest częścią pracy doktorskiej mgr Aleksandry Szczęsnej realizowanej pod kierunkiem prof. UŚ, dr hab. Hanny Przybyły-Basisty i jest poświęcone zagadnieniu percepcji rodzicielstwa, stresu rodzicielskiego i relacji małżeńskich/partnerskich w grupie rodziców wychowujących dziecko w wieku od 2 do 7 lat. Zależy nam na zebraniu prawdziwych opinii i odczuć, które pozwolą na lepsze zrozumienie funkcjonowania rodziców i wypracowanie wskazówek praktycznych pomocnych w pracy psychoedukacyjnej.

Udział w badaniu jest w pełni dobrowolny, z zachowaniem prawa do rezygnacji, gdyby Państwo z jakichkolwiek powodów chcieli wycofać się. Badania są anonimowe, a zebrane dane mają charakter poufny. W żadnym z kwestionariuszy nie są zbierane dane osobowe ani nie będą Państwo pytani o inne dane pozwalające na identyfikację uczestników. Dane pochodzące z badań służą wyłącznie do celów naukowych, będą więc analizowane całościowo i prezentowane wyłącznie w tabelach zbiorczych. Dodatkowo, w celu zapewnienia anonimowości prosimy o **zwrot** wypełnionego pakietu kwestionariuszy **w zaklejonej kopercie**.

Prosimy o uważne zapoznanie się z instrukcjami. **Ważne, aby odpowiedzieć na wszystkie pytania, nie pomijając żadnego z nich.** Przewidywany czas badania to ok. 30 minut. Dołączony do niniejszego zaproszenia zestaw kwestionariuszy rozpoczyna się wyrażeniem zgody na uczestniczenie w badaniach.

W przypadku pytań związanych z badaniem zapraszamy do kontaktu z mgr Aleksandrą Szczęsną (mail: szczesnaaleksandra20@gmail.com).

Dziękujemy za poświęcony czas i udział w badaniach

Z wyrazami szacunku

mgr Aleksandra Szczęsna, prof. UŚ dr hab. Hanna Przybyła- Basista

Załącznik 3. Graficzne zaproszenie do badań internetowych wraz z linkiem - wersja dla matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu

***Każda Mama i każdy Tata
inaczej
sposstrzeza swoje dziecko***

**POSZUKIWANI:
Rodzice w stałym związku
z dzieckiem od 2 do 7lat z diagnozą
autyzmu (lub w trakcie diagnozy)**



Rodzicu

Zapraszamy do udziału w badaniu

Na wstępie ankieta , a potem kilka kwestionariuszy – całość zajmie ok. 25 minut

Link do badania:

dziecko 2-5lat: <https://badania.paad.us.edu.pl/index.php/829245?lang=pl>

dziecko 5-7lat: <https://badania.paad.us.edu.pl/index.php/381238?lang=pl>

kliknij "**przełóż na później**" (prawy górny róg ekranu)
- aby dokończyć rozpoczęte badanie w ciągu 48h



**Instytut Psychologii UŚ
Badania naukowe**

Załącznik 4. Graficzne zaproszenie do badań internetowych wraz z linkiem - wersja dla matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym



POSZUKIWANI:
Rodzice w stałym związku
z dzieckiem od 2 do 7lat

Rodzicu

Zapraszamy do udziału w badaniu

podziel się swoim rodzinnym doświadczeniem

Na wstępie ankieta , a potem kilka kwestionariuszy – całość zajmie ok. 25 minut

Link do badania:
<https://badania.paad.us.edu.pl/index.php/966122?lang=pl>

kliknij "**przełóż na później**" (prawy górny róg ekranu)
- aby dokończyć rozpoczęte badanie w ciągu 48h

Instytut Psychologii UŚ
Badania naukowe

Załącznik 5. Ankieta – wersja dla matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu

Szanowne Panie,

bardzo prosimy o wypełnienie znajdujących się poniżej kwestionariuszy zgodnie z podanymi instrukcjami. Prosimy nie pominąć żadnej części kwestionariuszy i odpowiedzieć na wszystkie pytania. Dziękujemy za zaangażowanie i poświęcony czas.

Z wyrazami szacunku,

mgr Aleksandra Szczęsna, prof. UŚ. dr hab. Hanna Przybyła-Basista

Czy wyraża Pani zgodę na udział w badaniu? Tak Nie

METRYCZKA

I DANE OSOBOWE /właściwe podkreśl lub uzupełnij/

Wiek..... (w latach) **Status związku:** a) związek małżeński b) związek nieformalny

Miejsce zamieszkania:

a) duże miasto (od 500 tys. mieszk.)	b) średnie miasto (od 100-500 tys. mieszk.)	c) małe miasto (do 100tys.mieszk.)	d) wieś
---	--	---------------------------------------	---------

Wykształcenie:

a) podstawowe	b) zawodowe	c) średnie	d) policealne/ pomaturalne	e) aktualnie na studiach wyższych	f) wyższe
---------------	-------------	------------	-------------------------------	-----------------------------------	-----------

Praca zawodowa:

a) pracująca na pełnym etacie	b) pracująca na pół etatu lub mniej	c) niepracująca	d) samozatrudnienie
-------------------------------	--	-----------------	---------------------

Sytuacja finansowa rodziny:

a) bardzo dobra	b) dobra	c) przeciętna	d) zła	e) bardzo zła
-----------------	----------	---------------	--------	---------------

II DANE DOTYCZĄCE SYTUACJI RODZINNEJ

Ile dzieci posiada Pani?..... (proszę podać liczbę)

- ile córek..... (liczba) w wieku (proszę podać wiek córek w latach)

- ilu synów.....(liczba) w wieku..... (proszę podać wiek synów w latach)

II DANE DOTYCZĄCE ZMIAN SYTUACJI ZDROWOTNEJ I MATERIALNEJ W RODZINIE

- **zmiany w sytuacji zdrowotnej rodziny** - czy i na ile wystąpiły w ostatnich 6 miesiącach ?

a) nie było większych zmian	b) pogorszyła się nieznacznie	c) wyraźnie się pogorszyła
-----------------------------	-------------------------------	----------------------------

- **zmiany w sytuacji materialnej rodziny** - czy i na ile wystąpiły w ostatnich 6 miesiącach?

a) nie było większych zmian	b) pogorszyła się nieznacznie	c) wyraźnie się pogorszyła
-----------------------------	-------------------------------	----------------------------

- **inne niekorzystne zmiany w sytuacji rodzinnej** - czy i na ile wystąpiły w ostatnich 6 miesiącach?

a) nie było większych zmian	b) pogorszyła się nieznacznie	c) wyraźnie się pogorszyła
-----------------------------	-------------------------------	----------------------------

WAŻNE: A teraz jeśli ma Pani więcej dzieci, proszę skoncentrować **uwagę na wybranym dziecku doświadczającym trudności rozwojowych, o którym będzie Pani myślała podczas wypełniania dalszych kwestionariuszy**

- Czy jest to córka/ syn?..... Ile ma lat?

III. MOJE DZIECKO JEST W TRAKCIE DIAGNOZY LUB MA ZDIAGNOZOWANE ZACHOWANIA SPEKTRUM AUTYZMU

a) jest zdrowe somatycznie (nie choruje przewlekłe)

b) ma choroby towarzyszące, (jakie?).....

c) jest w trakcie specjalistycznej diagnostyki medycznej w kierunku zaburzeń rozwojowych (Zespół Aspergera/ Autyzm)

d) jest po specjalistycznej diagnozie, ma stwierdzony autyzm, (kiedy postawiona diagnoza – rok, miesiąc?).....

e) jest po specjalistycznej diagnozie, ma stwierdzony Zespół Aspergera, (kiedy postawiona diagnoza – rok, miesiąc?).....

Jeżeli dziecko ma już potwierdzoną diagnozę, to jak długo trwały badania w ramach specjalistycznej diagnostyki (w miesiącach)?.....

Na ile przejawiane przez dziecko-trudności w zachowaniu są duże?

a) bardzo duże	b) dość duże	c) całkiem niewielkie	małe lub bardzo małe
----------------	--------------	-----------------------	----------------------

Jak często w ostatnim miesiącu takie trudności pojawiały się?

a) bardzo często	b) często	c) czasami	d) rzadko	e) bardzo rzadko
------------------	-----------	------------	-----------	------------------

Proszę napisać jakie są to problemy (podać przykłady):

Kto pierwszy z Państwa zorientował się w nieadekwatnych do wieku i sytuacji zachowaniach dziecka?

Ja	Mąż	inna osoba, kto?	w jakiej sytuacji?
	

Czy obecnie korzystają Państwo z pomocy instytucjonalnej dla swojego dziecka np. poradni psychologiczno-pedagogicznej, fundacji, stowarzyszeń?

a) tak	b) nie	c) nie ma takiej potrzeby/ nie dotyczy
--------	--------	---

Czy korzystają Państwo z pomocy psychologiczno- pedagogicznej dla swojego dziecka na terenie przedszkola?

a) tak	b) nie	c) nie ma takiej potrzeby/ nie dotyczy
--------	--------	---

Czy korzystają Państwo z pomocy psychologiczno- pedagogicznej dla swojego dziecka w ramach programu Wczesne Wspomaganie Rozwoju?

a) tak	b) nie	c) nie ma takiej potrzeby/ nie dotyczy
--------	--------	---

Czy Państwa dziecko realizuje Kształcenie Specjalne w przedszkolu?

tak	b) nie	c) nie dotyczy
-----	--------	----------------

Czy dziecko ma przyznanego nauczyciela współorganizującego proces nauczania?

tak	b) nie	c) nie dotyczy
-----	--------	----------------

IV DANE DOTYCZĄCE OPIEKI NAD DZIECKIEM

Kto głównie sprawuje opiekę nad dzieckiem?

a) ja	b) drugi rodzic	c) po równo ja i drugi rodzic	d) inna osoba (kto?).....
-------	-----------------	-------------------------------	---------------------------

Jak dużo czasu w tygodniu spędza Pani z dzieckiem?

a) bardzo dużo	b) dużo	c) umiarkowanie	d) mało	e) bardzo mało
----------------	---------	-----------------	---------	----------------

Jak dużo czasu w tygodniu spędza z dzieckiem drugi Rodzic?

a)bardzo dużo	b) dużo	c) umiarkowanie	d) mało	e)bardzo mało	f) w ogóle nie spędza czasu z dzieckiem
---------------	---------	-----------------	---------	---------------	---

Proszę ocenić stopień swojego zaangażowania w wychowanie i opiekę nad dzieckiem

1	2	3	4	5
bardzo niski	niski	dość duży	wysoki	bardzo wysoki

Proszę ocenić stopień zaangażowania w wychowanie i opiekę nad dzieckiem drugiego Rodzica (ojca)

1	2	3	4	5
bardzo niski	niski	dość duży	wysoki	bardzo wysoki

Podział opieki i zadań związanych z wychowaniem naszego dziecka jest wynikiem:

a) naszych wspólnych uzgodnień	b) mojej inicjatywy	c) inicjatywy drugiego rodzica
--------------------------------	---------------------	--------------------------------

Zachowania mojego dziecka wynikające z trudności rozwojowych są dla mnie:

a) niezrozumiałe i nie do zaakceptowania	b) niezrozumiałe, ale staram się z nimi pogodzić	c) niezrozumiałe, ale potrafię już je zaakceptować
--	--	--

Na ile zachowania mojego dziecka są dla mnie trudne i uciążliwe?
 1 2 3 4 5
 nie są trudne bardzo trudne

Zachowania mojego dziecka wynikające z trudności rozwojowych są dla **drugiego Rodzica:**

a) niezrozumiałe i nie do zaakceptowania	b) niezrozumiałe ale staram się z nimi pogodzić	c) niezrozumiałe, ale potrafię je już zaakceptować
--	---	--

Na ile zachowania mojego dziecka są trudne i uciążliwe w przekonaniu **drugiego Rodzica**?
 1 2 3 4 5
 nie są trudne bardzo trudne

Na ile Pani potrafi sobie radzić z zachowaniami problemowymi dziecka wynikającymi z trudności rozwojowych?

1 2 3 4 5
 Wcale sobie nie radzi Słabo Średnio radzi Dobrze Bardzo dobrze sobie radzi

Na ile **drugi Rodzic potrafi sobie radzić** z zachowaniami problemowymi dziecka wynikającymi z trudności rozwojowych?

1 2 3 4 5
 Wcale sobie nie radzi Słabo Średnio radzi Dobrze Bardzo dobrze sobie radzi

Czy są Państwo zgodni, co do sposobów radzenia sobie z nietypowym i nieoczekiwanym zachowaniem dziecka?

tak	b) raczej tak	c) raczej nie	d) nie
-----	---------------	---------------	--------

Czy i na ile często zdarzały się nieporozumienia/ kłótnie w Państwa związku małżeńskim/ partnerskim w ostatnich 6 miesiącach?

bardzo rzadko	b) czasami	często	Bardzo często
---------------	------------	--------	---------------

Jak często zdarzają się nieporozumienia/ kłótnie pomiędzy Państwem dotyczące sposobów/ metod postępowania z dzieckiem?

bardzo rzadko	b) czasami	często	Bardzo często
---------------	------------	--------	---------------

Na ile problemy z dzieckiem zmieniły coś w Państwa małżeństwie/ związku partnerskim? */właściwe podkreśl!*

- a) nic nie zmieniło się, nasze życie wygląda tak jak dawniej
 b) nasze życie małżeńskie/partnerskie zauważalnie zmieniło się – *poniżej oceń na ile?*

a) nasze relacje zmieniły się <u>na niekorzyść</u> – <u>mniejsze</u> poczucie bliskości i zrozumienia	b) nasze życie małżeńskie/partnerskie częściowo zmieniło się – z jednej strony więcej bliskości, ale z drugiej poczucie oddalenia i niezrozumienia	a) nasze relacje zmieniły się <u>na korzyść</u> – m.in. <u>poprawiło się</u> poczucie bliskości i zrozumienia
---	--	---

Moje przekonania o roli rodzica

Instrukcja: Przeczytaj każde z poniższych stwierdzeń i wybierz odpowiedź, która jest najbardziej zgodna z Twoimi przekonaniem	Całkowicie się nie zgadzam	Nie zgadzam się	Nie wiem	Zgadzam się	Całkowicie się zgadzam
1. Zaangażowanie w opiekę i wychowanie dziecka jest bardziej sprawą matki niż ojca	1	2	3	4	5
2. W wychowanie i opiekę nad dzieckiem powinni się włączać oboje rodzice po równo	1	2	3	4	5
W przypadku dziecka wymagającego szczególnej opieki wychowanie jest bardziej sprawą matki niż ojca	1	2	3	4	5

Załącznik 6. Ankieta – wersja dla matek wychowujących dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym

Szanowne Panie,

bardzo prosimy o wypełnienie znajdujących się poniżej kwestionariuszy zgodnie z podanymi instrukcjami. Prosimy nie pominąć żadnej części kwestionariuszy i odpowiedzieć na wszystkie pytania. Dziękujemy za zaangażowanie i poświęcony czas.

Z wyrazami szacunku,

mgr Aleksandra Szczęsna, prof. UŚ dr hab. Hanna Przybyła- Basista

Czy wyraża Pani zgodę na udział w badaniu? Tak Nie

METRYCZKA

I DANE OSOBOWE /właściwe podkreśl lub uzupełnij/

Wiek..... (w latach) **Status związku:** a) związek małżeński b) związek nieformalny

Miejsce zamieszkania:

a) duże miasto (pow.500 tys. mieszk.)	b) średnie miasto (od 100- 500 tys. mieszk.)	c) małe miasto (do 100 tys. mieszk.)	d) wieś
--	---	---	---------

Wykształcenie:

a) podstawowe	b) zawodowe	c) średnie	d) policealne /pomaturalne	e) aktualnie na studiach wyższych	f) wyższe
---------------	-------------	------------	-------------------------------	--------------------------------------	-----------

Praca zawodowa:

a) pracująca na pełnym etacie	b) pracująca na pół etatu lub mniej	c) niepracująca	d) samozatrudnienie
----------------------------------	--	-----------------	---------------------

Sytuacja finansowa rodziny:

a) bardzo dobra	b) dobra	c) przeciętna	d) zła	e) bardzo zła
-----------------	----------	---------------	--------	---------------

II DANE DOTYCZĄCE SYTUACJI RODZINNEJ

Ile dzieci posiada Pani?..... (proszę podać liczbę)

- ile córek..... (liczba) w wieku (proszę podać wiek córek w latach)

- ilu synów.....(liczba) w wieku..... (proszę podać wiek synów w latach)

II DANE DOTYCZĄCE ZMIAN SYTUACJI ZDROWOTNEJ I MATERIALNEJ W RODZINIE

- **zmiany w sytuacji zdrowotnej rodziny** - czy i na ile wystąpiły w ostatnich 6 miesiącach ?

a) nie było większych zmian	b) pogorszyła się nieznacznie	c) wyraźnie się pogorszyła
-----------------------------	-------------------------------	----------------------------

- **zmiany w sytuacji materialnej rodziny** - czy i na ile wystąpiły w ostatnich 6 miesiącach?

a) nie było większych zmian	b) pogorszyła się nieznacznie	c) wyraźnie się pogorszyła
-----------------------------	-------------------------------	----------------------------

- **inne niekorzystne zmiany w sytuacji rodzinnej** - czy i na ile wystąpiły w ostatnich 6 miesiącach?

a) nie było większych zmian	b) pogorszyła się nieznacznie	c) wyraźnie się pogorszyła
-----------------------------	-------------------------------	----------------------------

WAŻNE: A teraz jeśli ma Pani więcej dzieci, proszę skoncentrować uwagę na wybranym dziecku, które ma od 2 do 7 lat, o którym będzie Pani myślała podczas wypełniania dalszych kwestionariuszy

- Czy jest to córka/ syn?..... Ile ma lat?

III MOJE DZIECKO

a) jest zdrowe somatycznie (nie choruje przewlekłe)

b) ma problemy zdrowotne; choroby przewlekłe, (jakie?).....

Czy i na ile pojawiają się problemy w zachowaniu-dziecka?

a) bardzo duże	b) dość duże	c) niezbyt duże	d) małe lub bardzo małe
----------------	--------------	-----------------	-------------------------

Jak często w ostatnim miesiącu-takie problemy-pojawiały się?

a) bardzo często	b) często	c) czasami	d) rzadko	e) bardzo rzadko
------------------	-----------	------------	-----------	------------------

Na czym polegają problemy z zachowaniem dziecka (proszę podać przykłady)

.....

IV DANE DOTYCZĄCE OPIEKI NAD DZIECKIEM

Kto głównie sprawuje opiekę nad dzieckiem?

a) ja	b) ojciec	c) po równo ja i drugi rodzic	d) inna osoba (kto?).....
-------	-----------	-------------------------------	---------------------------

Jak dużo czasu w tygodniu spędza Pani z dzieckiem?

a) bardzo dużo	b) dużo	c) umiarkowanie	d) mało	e) bardzo mało
----------------	---------	-----------------	---------	----------------

Jak dużo czasu w tygodniu spędza z dzieckiem **drugi Rodzic**?

a) bardzo dużo	b) dużo	c) umiarkowanie	d) mało	e) bardzo mało	f) w ogóle nie spędza czasu z dzieckiem
----------------	---------	-----------------	---------	----------------	---

Proszę ocenić stopień swojego zaangażowania w wychowanie i opiekę nad dzieckiem

1	2	3	4	5
bardzo niski	niski	dość duży	wysoki	bardzo wysoki

Proszę ocenić stopień zaangażowania w wychowanie i opiekę nad dzieckiem **drugiego Rodzica**

1	2	3	4	5
bardzo niski	niski	dość duży	wysoki	bardzo wysoki

Podział opieki i zadań związanych z wychowaniem naszego dziecka jest wynikiem:

a) naszych wspólnych uzgodnień	b) mojej inicjatywy	c) inicjatywy drugiego rodzica
--------------------------------	---------------------	--------------------------------

Na ile zachowania mojego dziecka są dla mnie trudne i uciążliwe?

1	2	3	4	5
nie są trudne				bardzo trudne

Na ile zachowania dziecka są trudne i uciążliwe w przekonaniu **drugiego Rodzica**?

1	2	3	4	5
nie są trudne				bardzo trudne

Na ile Pani potrafi sobie radzić z zachowaniami problemowymi dziecka?

1	2	3	4	5
Wcale sobie nie radzę	Słabo	Średnio	Dobrze	Bardzo dobrze sobie radzę

Na ile **drugi Rodzic** potrafi sobie radzić z zachowaniami problemowymi dziecka?

1	2	3	4	5
Wcale sobie nie radzi	Słabo	Średnio	Dobrze	Bardzo dobrze sobie radzi

Czy są Państwo zgodni, co do sposobów radzenia sobie z zachowaniem dziecka?

a) tak	b) raczej tak	c) raczej nie	d) nie
--------	---------------	---------------	--------

Czy i na ile często zdarzały się nieporozumienia/ kłótnie w Państwa małżeństwie/związku partnerskim w ostatnich 6 miesiącach?

a) bardzo rzadko	b) czasami	często	Bardzo często
------------------	------------	--------	---------------

Jak często zdarzają się nieporozumienia/ kłótnie pomiędzy Państwem dotyczące sposobów/ metod postępowania z dzieckiem?

b) bardzo rzadko	b) czasami	często	Bardzo często
------------------	------------	--------	---------------

Na ile pojawienie się dziecka i problemy z nim wiążące się zmieniły coś w Państwa małżeństwie/ związku partnerskim? */właściwie podkreśl/*

- a) nic nie zmieniło się, nasze życie wygląda tak jak dawniej
 b) nasze życie małżeńskie/partnerskie zauważalnie zmieniło się – *poniżej oceń na ile?*

a) nasze relacje zmieniły się <u>na niekorzyść</u> – <u>mniejsze</u> poczucie bliskości i zrozumienia	b) nasze życie małżeńskie/partnerskie częściowo zmieniło się – z jednej strony więcej bliskości, ale z drugiej poczucie oddalenia i niezrozumienia	a) nasze relacje zmieniły się <u>na korzyść</u> – m.in. <u>poprawiło się</u> poczucie <u>bliskości</u> i zrozumienia
---	--	--

Moje przekonania o roli rodzica

Instrukcja: Przeczytaj każde z poniższych stwierdzeń i wybierz odpowiedź, która jest najbardziej zgodna z Twoimi przekonaniem.	Całkowicie się nie zgadzam	Nie zgadzam się	Nie wiem	Zgadzam się	Całkowicie się zgadzam
1. Zaangażowanie w opiekę i wychowanie dziecka jest bardziej sprawą matki niż ojca.	1	2	3	4	5
2. W wychowanie i opiekę nad dzieckiem powinni się włączać oboje rodzice po równo.	1	2	3	4	5
3. W przypadku dziecka wymagającego szczególnej opieki wychowanie jest bardziej sprawą matki niż ojca.	1	2	3	4	5

Załącznik 7. Skala Stabilność Emocjonalna (z kwestionariusza – IPIP- BFM-50)

IPIP-50 (N + E)

(Lewis R. Goldberg, polska adaptacja: Wł. Strus, J. Ciecuch, T. Rowiński, 2014)

Przeczytaj uważnie poniższe zdania, opisujące różne zachowania, uczucia i myśli ludzi. **Zastanów się nad każdym z nich – w jakim stopniu opisuje ono również Ciebie takiego/taką, jakim/jaką zwykle jesteś?**

Ludzie są bardzo różni, więc nie ma tu dobrych ani złych odpowiedzi. Za każdym razem po prostu szczerze odpowiedz na pytanie, **w jakim stopniu dane stwierdzenie opisuje Ciebie.**

Swoją odpowiedź zaznacz wstawiając X w odpowiednim okienku. Postępuj się następującą skalą:

- 1 – całkowicie **nietrafnie** mnie opisuje
- 2 – raczej nietrafnie mnie opisuje
- 3 – trochę trafnie, a trochę nietrafnie mnie opisuje
- 4 – raczej trafnie mnie opisuje
- 5 – całkowicie **trafnie** mnie opisuje

2.	Łatwo się stresuję	1	2	3	4	5
4.	Zwykle jestem zrelaksowany	1	2	3	4	5
6.	Często martwię się czymś	1	2	3	4	5
8.	Rzadko czuję się przygnębiony	1	2	3	4	5
10.	Łatwo mnie zaniepokoić	1	2	3	4	5
11.	Łatwo mnie wyprowadzić z równowagi	1	2	3	4	5
13.	Często miewam zmiany nastroju	1	2	3	4	5
15.	Często miewam huśtawki nastrojów	1	2	3	4	5
17.	Łatwo się irytuję	1	2	3	4	5
19.	Często jestem przygnębiony	1	2	3	4	5

Załącznik 8. Skala Ego-Resiliency -ER89-R12

ER89-R12

(J.Block, A.M. Kremen 1996), polska adaptacja: Kołodziej-Zaleska A., Przybyła-Basista H., 2018)

Instrukcja		Nie odnosi się do mnie w ogóle	Trochę się do mnie odnosi, jeśli w ogóle	Raczej się do mnie odnosi	Odnosi się do mnie bardzo silnie
1.	Jestem pomocny dla moich przyjaciół.	1	2	3	4
2.	Szybko otrząsam się i dochodzę do siebie po tym, gdy coś mnie zaskoczy.	1	2	3	4
3.	Bardzo lubię sobie radzić z nowymi i nietypowymi sytuacjami.	1	2	3	4
4.	Zazwyczaj udaje mi się wywierać korzystne wrażenie na innych.	1	2	3	4
5.	Jestem uważany(a) za bardzo energiczną osobę.	1	2	3	4
6.	Sprawia mi przyjemność próbowanie potraw, których nie kosztowałem(am) nigdy wcześniej.	1	2	3	4
7.	Lubię chodzić różnymi drogami do miejsc, które znam.	1	2	3	4
8.	Jestem bardziej docieklivy(a) niż większość ludzi.	1	2	3	4
9.	Lubię robić coś innego i nowego.	1	2	3	4
10.	Moje codzienne życie jest pełne spraw, które mnie interesują.	1	2	3	4
11.	Byłbym(abym) skłonny/a powiedzieć o sobie, że mam silną osobowość.	1	2	3	4
12.	Stosunkowo szybko radzę sobie ze złością, gdy ktoś mnie zdenerwuje.	1	2	3	4

Załącznik 9. MSPSS – Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego

MSPSS							
(G. Zimet, N. Dahlem, S. Zimet, G. Farley, polska adaptacja: Buszman K., Przybyła-Basista H., 2017)							
Instrukcja	Zdecydowanie się <u>nie</u> zgadzam	<u>Nie</u> zgadzam się	Trochę się <u>nie</u> zgadzam	Nie mam zdania	Trochę się zgadzam	Zgadzam się	Zdecydowanie się zgadzam
	Interesuje nas, jak ustosunkowujesz się do poniższych twierdzeń. Przeczytaj każde z nich bardzo uważnie.						
1. Istnieje pewna szczególna osoba, która jest w pobliżu, kiedy jestem w potrzebie.	1	2	3	4	5	6	7
2. Istnieje pewna szczególna osoba, z którą mogę dzielić swoje radości i smutki.	1	2	3	4	5	6	7
3. Moja rodzina naprawdę stara się mi pomóc.	1	2	3	4	5	6	7
4. Otrzymuję emocjonalną pomoc i wsparcie, którego potrzebuję, od swojej rodziny.	1	2	3	4	5	6	7
5. Mam pewną szczególną osobę, która jest dla mnie prawdziwym źródłem pociechy / wsparcia.	1	2	3	4	5	6	7
6. Moi przyjaciele naprawdę starają się mi pomóc.	1	2	3	4	5	6	7
7. Mogę liczyć na moich przyjaciół, gdy coś się nie układa.	1	2	3	4	5	6	7
8. Mogę rozmawiać z rodziną o swoich problemach.	1	2	3	4	5	6	7
9. Mam przyjaciół, z którymi mogę dzielić swoje radości i smutki.	1	2	3	4	5	6	7
10. W moim życiu jest pewna szczególna osoba, która troszczy się o moje uczucia.	1	2	3	4	5	6	7
11. Moja rodzina chętnie pomaga mi w podejmowaniu decyzji.	1	2	3	4	5	6	7
12. Mogę rozmawiać z przyjaciółmi o swoich problemach.	1	2	3	4	5	6	7

Załącznik 10. SWFL – Skala Satysfakcji z Życia Rodzinnego

SWFL Scale							
(Zabriske, McCormick, 2003; polska adaptacja Przybyła-Basista, H., Januszek, M., Jarosz, B., Burda, K., 2021)							
Poniżej znajduje się pięć stwierdzeń, z którymi może się Pan/ Pani zgodzić lub nie. Stosując poniższą skalę od 1-7 proszę wskazać, na ile zgadza się Pan/Pani z każdym ze stwierdzeń, zakreślając odpowiednią liczbę. Prosimy o otwartość i szczerą odpowiedź.							
	Całkowicie się <u>nie</u> zgadzam				Całkowicie się zgadzam		
1. Pod wieloma względami moje życie rodzinne jest zbliżone do idealnego.	1	2	3	4	5	6	7
2. Warunki mojego życia rodzinnego są doskonałe.	1	2	3	4	5	6	7
3. Jestem zadowolony/a z mojego życia rodzinnego.	1	2	3	4	5	6	7
4. Jak dotąd otrzymałem/łam ważne rzeczy, których pragnę w moim życiu rodzinnym.	1	2	3	4	5	6	7
5. Gdybym mógł/mogła przeżyć moje życie rodzinne jeszcze raz, nie zmienił(a)bym prawie niczego	1	2	3	4	5	6	7

Załącznik 11. D-Cop-R – Dzienna Skala Rodzicielstwa

D-Cop-R

(B.T. McDaniel, D.M. Teti, M.E. Feinberg, polskie tłumaczenie: Przybyła-Basista H., Gruszka D., Rojewska K., 2020)

Proszę o wybranie odpowiedzi, która najlepiej opisuje **sposób w jaki Ty i Twój partner współpracujecie z sobą jako rodzice w typowym DNIU.**

	Całkowicie się nie zgadzam				Całkowicie się zgadzam		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Czuję się częścią prawdziwego zespołu wychowującego dziecko.	1	2	3	4	5	6	7
2. Współpracujemy w wychowaniu dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
3. Wspieramy się wzajemnie w wychowaniu dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
4. Sprawiedliwie dzielimy się obowiązkami rodzicielskimi.	1	2	3	4	5	6	7
5. Mamy odmienne poglądy co do wychowania dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
6. Jesteśmy krytyczni lub wroży wobec siebie w sprawach dotyczących wychowania dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
7. Przestrzegamy wzajemnie swoich zasad i granic wobec dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
8. Jesteśmy w stanie prosić siebie nawzajem o pomoc w wychowaniu dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
9. Ufamy sobie w sprawach wychowania dziecka.	1	2	3	4	5	6	7
10. Denerwujemy się na siebie w sprawach wychowania dziecka.	1	2	3	4	5	6	7

Załącznik 12. PSS – Skala Stresu Rodzicielskiego

PSS

(Berry J., Jones W.; polska adaptacja: Jazłowska A., Przybyła-Basista H. Kołodziej-Zaleska A.)
Poniższe stwierdzenia opisują uczucia i opinie związane z byciem rodzicem. W odniesieniu do każdego stwierdzenia pomyśl, jaka jest relacja z Twoim dzieckiem lub dziećmi. Oceń proszę, na ile zgadzasz się lub nie zgadzasz z podanymi stwierdzeniami. Umieść wybraną odpowiedź w wyznaczonych miejscach zgodnie z następującym kluczem :

1 = zdecydowanie się nie zgadzam

2 = nie zgadzam się

3 = nie wiem/nie mam zdania

4 = zgadzam się

5 = zdecydowanie się zgadzam

1.	Jestem szczęśliwy/-a w roli rodzica.	
2.	Opieka nad dzieckiem (dziećmi) czasami zabiera mi więcej czasu i energii, niż jestem w stanie dać.	
3.	Czuję, że łączy mnie z dzieckiem (dziećmi) bliska więź.	
4.	Lubię spędzać czas z moim dzieckiem (moimi dziećmi).	
5.	Moje dziecko (moje dzieci) jest (są) dla mnie ważnym źródłem uczuć.	
6.	Posiadanie dziecka (dzieci) daje mi bardziej pewne i optymistyczne spojrzenie na przyszłość.	
7.	Dziecko (dzieci) jest (są) głównym źródłem stresu w moim życiu.	
8.	Posiadanie dziecka (dzieci) sprawia, że mam mniej czasu i elastyczności w moim życiu.	
9.	Posiadanie dziecka (dzieci) jest obciążeniem finansowym.	
10.	Posiadanie dziecka (dzieci) sprawia, że trudno mi zachować równowagę pomiędzy różnymi obowiązkami.	
11.	Zachowanie mojego dziecka (moich dzieci) często wprawia mnie w zakłopotanie lub jest stresujące.	
12.	Gdybym miał(a) zrobić to jeszcze raz, to być może nie zdecydował(a)bym się na dziecko (dzieci).	
13.	Czuję się przytłoczony/-a odpowiedzialnością związaną z byciem rodzicem.	
14.	Posiadanie dziecka (dzieci) oznacza dla mnie ograniczenie możliwości wyborów i kontroli nad życiem.	
15.	Odczuwam satysfakcję jako rodzic.	
16.	Moje dziecko (moje dzieci) daje (dają) mi radość.	

W badaniu został wykorzystany również Test Orientacji Życiowej (LOT-R). Narzędzie jest dostępne w Pracowni Testów Psychologicznych.

Streszczenie

Aleksandra Szczęsna

Wyznaczniki satysfakcji z życia rodzinnego i odczuwany stres rodzicielski w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat

STRESZCZENIE

Słowa kluczowe: rodzicielstwo, matka, dziecko ze spektrum autyzmu, stres rodzicielski, satysfakcja z życia rodzinnego, współpraca rodzicielska, wsparcie społeczne spostrzegane, ego-resiliency, optymizm, stabilność emocjonalna

Głównym celem przeprowadzonych badań było pogłębienie wiedzy na temat znaczenia zasobów indywidualnych i relacyjnych w osiąganiu satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu w wieku od 2 do 7 lat. Uwzględniony w badaniach wiek dziecka jest w większości przypadków czasem całościowej specjalistycznej diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci. Moment otrzymania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka często wiąże się z kryzysem w życiu rodziny. System rodzinny musi ulec przeobrażeniu. Dotychczasowe doniesienia z badań sugerują, że w obliczu nowej sytuacji rodzinnej i odczuwanego ogromnego stresu rodzicielskiego ocena jakości życia rodzinnego również się zmienia (m.in. Pisula, 1998, Pisula, 2007; Bayat 2007; Hastings i in., 2005; Shatayermman, 2013; Doig i in., 2009; Kersh i in., 2006; Marat, 2014). Odczuwane przez matki zadowolenie z życia rodzinnego w obliczu adaptacji do niepełnosprawności dziecka stało się głównymi obszarem zainteresowań badawczych.

W pracy postawione zostały cztery główne pytania badawcze: (1) o różnice pomiędzy matkami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu i wychowującymi dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym - pod względem posiadanych zasobów relacyjnych, stresu rodzicielskiego jak również satysfakcji z życia rodzinnego; (2) o różnice w grupie matek wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu – pod względem posiadanych zasobów, stresu rodzicielskiego jak również satysfakcji z życia rodzinnego; (3) o istotne predyktory satysfakcji z życia rodzinnego w grupie matek dzieci ze spektrum autyzmu i w grupie matek dzieci typowo rozwijających się; (4) o mechanizmy pośredniczące – uwzględniające zależności mediacyjne - pomocne w utrzymaniu satysfakcji z życia rodzinnego. W modelu badawczym uwzględniono

zmienne o charakterze indywidualnym - *stabilność emocjonalna, ego-resiliency, optymizm* i relacyjnym - *wsparcie społeczne, współpraca rodzicielska*. W analizach predykcyjnych brała udział również zmienna – *stres rodzicielski*, uważana za czynnik ryzyka satysfakcji z życia rodzinnego. Poszukiwano odpowiedzi na pytanie, które zmienne uwzględnione w modelu mogą mieć znaczenie w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego w procesie adaptacji do radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka.

Badania przeprowadzono w grupie 411 kobiet, obejmującej 219 matek dzieci typowo rozwijających się i 192 matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W badaniach wykorzystano następujące narzędzia pomiaru: Skala Stabilności Emocjonalnej – IPIP-BFM-50 (Lewis R. Goldberg 1992; polska adaptacja: Włodzimierz Strus, Jan Ciecuch, Tomasz Rowiński, 2014); Skalę Ego-Resiliency ER89-R12 (Block, Kremen, 1996, polska adaptacja Anna Kołodziej-Zaleska, Hanna Przybyła-Basista, 2018); Test Orientacji Życiowej LOT-R (Scheier, Carver, 1992, polska adaptacja: Ryszard Poprawa, Zygfryd Juczyński 2012); Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego – MSPSS (Zimet i in., 1988, polska adaptacja: Krystyna Buszman, Hanna Przybyła- Basista, 2017); Dzienna Skala Współrodzicielstwa – D-Cop-R (McDaniel, Teti, Feinberg, 2017, polskie tłumaczenie: Hanna Przybyła- Basista, Dominika Gruszka, Katarzyna Rojewska, 2020); Skala Stresu Rodzicielskiego- PSS (Berry, Jones, 1995, polska adaptacja: Hanna Przybyła -Basista, Anna Kołodziej- Zaleska, Anna Jazłowska, 2022); Skala Satysfakcji z Życia Rodzinnego- SWFL (Zabriskie, McCormick, 2003, polska adaptacja: Hanna Przybyła-Basista, Maciej Januszek, Barbara Jarosz, Klaudia Burda, 2021). Na większość postawionych pytań badawczych udało się udzielić satysfakcjonujących odpowiedzi. W ramach najistotniejszych ustaleń należy wykazać: (1) różnice w ocenie satysfakcji z życia rodzinnego i odczuwanym stresem rodzicielskim - matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu zgłaszają niższe zadowolenie z życia rodzinnego i wyższy poziom stresu rodzicielskiego niż matki wychowujące dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym; (2) różnice w zakresie wybranych zasobów relacyjnych – matki wychowujące dziecko ze spektrum autyzmu otrzymują mniej wsparcia i deklarują mniejszą współpracę rodzicielską niż matki wychowujące dziecko o typowym rozwoju psychofizycznym; (3) współpracę rodzicielską jako jedyny wspólny dla obu grup matek istotny statystycznie zasób relacyjny uczestniczący w wyjaśnianiu satysfakcji z życia rodzinnego; (4) optymizm jako istotny statystycznie predyktor biorący udział w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego jedynie w grupie matek pracujących i wychowujących dziecko ze spektrum autyzmu; (5) stres rodzicielski jako istotny statystycznie

predyktor oddziałujący na satysfakcję z życia rodzinnego w obu grupach matek; (6) częściowy udział mediacyjny zmiennych opisujących zasoby indywidualne (np. optymizm) i relacyjne (w szczególności współpraca rodzicielska) w wyjaśnianiu związku pomiędzy stresem rodzicielskim a satysfakcją z życia rodzinnego w obu grupach matek.

Ponadto, w pracy znajduje się szereg innych ciekawych i szczegółowych ustaleń. Wyniki badań z jednej strony korespondują z dotychczasowymi analizami podkreślającymi, że rodzice wychowujący dziecko ze spektrum autyzmu doświadczają dużo większego stresu rodzicielskiego i obniżonej satysfakcji z życia. Z drugiej strony są źródłem nowej wiedzy na temat znaczenia współpracy rodzicielskiej jako czynnika mającego duży udział w wyjaśnianiu zadowolenia z życia rodzinnego. Warto również podkreślić, że niewiele było badań empirycznych przeprowadzonych w grupie matek wychowujących dziecko z diagnozą autyzmu poświęconych wyjaśnianiu ich globalnej oceny satysfakcji z życia rodzinnego. W tym zakresie niniejsze badania stanowią nowy wkład w opis funkcjonowania matek. Większość badań skoncentrowana była na analizie indywidualnego dobrostanu psychologicznego rodzica czy ocenie jakości relacji małżeńskiej. W pracy doktorskiej zawarto też wnioski aplikacyjne sugerujące wykorzystanie wyników badań w praktyce psychologicznej.

Summary

Aleksandra Szczęsna

Determinants of family life satisfaction and perceived parental stress in a sample of mothers raising a child aged 2-7 with autism spectrum disorder

SUMMARY

Keywords: parenting, mother, child with autism spectrum disorder, parental stress, family satisfaction, parental cooperation, perceived social support, ego-resiliency, optimism, emotional stability

The main objective of the research was to deepen the knowledge of the importance of individual and relational resources in achieving satisfaction with family life in a sample of mothers raising a child with autism spectrum disorder aged 2 to 7 years. The age of the child considered in the study is, in most cases, the time for a comprehensive specialized diagnosis of autism spectrum disorders in children. The time when a child is diagnosed with autism spectrum disorder is often associated with a family crisis. The family system must change in order to adapt to this situation. The existing research reports suggest that in the face of a new family reality and the experienced high parental stress, the assessment of the quality of family life also changes (e.g., Pisula, 1998; Pisula, 2007; Bayat 2007; Hastings et al., 2005; Shatayermman,2013; Doig et al.,2009; Kersh et al.,2006; Marat, 2014). Mothers' satisfaction with family life as they adapt to their child's disability has become an important area of research interest.

The thesis addresses four main research questions about: (1) the differences with regard to relational resources, parental stress, and family life satisfaction between mothers raising a child with autism spectrum disorder and those raising a child with typical psychophysical development, (2) the differences regarding resources, parental stress and family satisfaction in a sample of mothers raising a child with autism spectrum, (3) significant predictors of satisfaction with family life in a sample of mothers of children with autism spectrum and mothers of typically developing children, and (4) the role of mediators helpful in maintaining satisfaction with family life. The research model included individual variables such as

emotional stability, ego-resiliency, optimism, and relational variables - social support and parental cooperation. Parental stress was included in the predictive analyses, as this variable is considered a risk factor for family life satisfaction. The question to be answered was which variables included in the research model might be significant in explaining family life satisfaction in mothers' adaptation to coping with their child's disability.

The study was carried out on a total of 411 women, including 219 mothers of typically developing children and 192 mothers of children with autism spectrum disorders. The following measurement tools were used: The Emotional Stability Scale - IPIP-BFM-50 (Goldberg, 1992; Polish adaptation: Strus, Ciecuch, Rowiński, 2014); The Ego-Resiliency Scale ER89-R12 (Block, Kremen, 1996, Polish adaptation: Kołodziej-Zaleska, Przybyła-Basista, 2018); The Revised Life Orientation Test (LOT-R) (Scheier, Carver, 1992, Polish adaptation: Poprawa, Juczyński 2012); The Multidimensional Scale of Perceived Social Support - MSPSS (Zimet et al., 1988, Polish adaptation: Buszman, Przybyła- Basista, 2017); The Daily Co-Parenting Scale (D-Cop-R) (McDaniel, Teti, Feinberg, 2017, Polish translation: Przybyła-Basista, Gruszka, Rojewska, 2020); The Parental Stress Scale - PSS (Berry, Jones, 1995, Polish adaptation: Przybyła -Basista, Kołodziej-Zaleska, Jazłowska, 2022); The Satisfaction with Family Life Scale- SWFL (Zabriskie, McCormick, 2003, Polish adaptation: Przybyła-Basista, Januszek, Jarosz, Burda, 2021).

The majority of the research questions were answered satisfactorily. The most significant findings include: (1) differences in satisfaction with family life and perceived parental stress - mothers raising a child with autism spectrum disorder reported lower satisfaction with family life and higher levels of parental stress than mothers raising a child with typical psychophysical development; (2) differences in the assessment of relational resources - mothers raising a child with autism spectrum disorders received less support and reported less parental cooperation than mothers raising a child with typical psychophysical development; (3) mothers from both groups emphasized parental cooperation as a statistically significant relational resource contributing to explaining satisfaction with family life; (4) optimism was a statistically significant predictor involved in explaining satisfaction with family life only in the group of work-active mothers raising a child with the autism spectrum; (5) parental stress was a statistically significant predictor contributing to explaining satisfaction with family life in both groups of mothers; (6) the partial mediating contribution of variables describing individual resources (i. e. optimism) and relational resources (parental cooperation,

in particular) in explaining the relationship between parental stress and family life satisfaction in both groups of mothers.

In addition, there are many other interesting and detailed research findings. On the one hand, the results align with previous analyses highlighting that parents raising a child with autism spectrum disorder have experienced much higher parental stress and reduced life satisfaction. On the other hand, they provide new insights into the importance of parental cooperation as an important explanatory factor for mothers' satisfaction with family life.

It is to be noted also that few empirical studies have been conducted among mothers raising a child with an autism diagnosis dedicated to explaining their global assessment of satisfaction with family life. In this respect, the present study represents new contributions to describing maternal functioning. Most studies have concentrated on analyzing the parent's psychological well-being or assessing the marital relationship's quality. The dissertation also contains applicative conclusions suggesting the use of research findings in psychological practice.