



**SWPS**  
**Uniwersytet**  
**Humanistycznospołeczny**

**mgr Anna Lenart**

SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny w Warszawie, Wydział Psychologii

*Rola wybranych czynników osobowościowych w adaptacji rodziców do  
niepełnosprawności dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*

*The role of selected personality factors in the adaptation of parents to a child's  
disability with autism spectrum disorders*

Rozprawa doktorska

przygotowana pod kierunkiem

prof. dr hab. Jerzego Trzebińskiego

Warszawa 2023

## Spis treści

|  |    |
|--|----|
| Streszczenie.....  | 4  |
| Wstęp .....  | 6  |
| Wprowadzenie teoretyczne .....   | 8  |
| Rozdział 1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu .....   | 8  |
| 1.1. <i>Historia i terminologia</i> .....  | 8  |
| 1.2. <i>Kryteria diagnostyczne</i> .....   | 14 |
| 1.3. <i>Etiologia</i> .....  | 18 |
| 1.4. <i>Rozpowszechnienie</i> .....  | 22 |
| 1.5. <i>Specyfika funkcjonowania dziecka z ASD i jej wpływ na rodziców</i> .....   | 25 |
| Rozdział 2. Wpływ cech osobowości na sposób pełnienia roli rodzicielskiej.....   | 28 |
| 2.1. <i>Definicja cech osobowości</i> .....  | 29 |
| 2.2. <i>Teoria cech</i> .....  | 31 |
| 2.3. <i>Omówienie znaczenia osobowości w odniesieniu do rodzicielstwa</i> .....  | 38 |
| Rozdział 3. Kształtowanie się sposobu pełnienia roli rodzicielskiej u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ..... | 45 |
| 3.1. <i>Rodzicielstwo</i> .....  | 45 |
| 3.2. <i>Specyfika rodzicielstwa w sytuacji wychowywania dziecka z ASD</i> .....  | 52 |
| 3.3. <i>Stres i jakość życia rodziny</i> .....   | 62 |
| Rozdział 4. Przegląd wyników dotychczasowych badań.....  | 66 |
| Metodologiczne podstawy badań własnych.....  | 82 |
| Cel naukowy rozprawy.....  | 82 |
| Problemy badawcze i hipotezy.....  | 83 |
| Zmienne i ich wskaźniki .....  | 86 |
| Charakterystyka grupy badawczej .....  | 86 |
| Narzędzia badawcze .....   | 89 |

|  |     |
|--|-----|
| Procedura badania .....  | 108 |
| Zastosowane analizy statystyczne .....   | 109 |
| Wyniki.....  | 110 |
| Statystyki opisowe .....   | 110 |
| Związek cech osobowości z poziomem stresu rodzicielskiego .....                              | 117 |
| Związek cech osobowości z realizacją roli rodzicielskiej.....                                | 119 |
| Związek cech osobowości z nasileniem cech autyzmu u rodziców .....                           | 120 |
| Związek cech osobowości z poczuciem sensu życia .....  | 121 |
| Związek cech osobowości z jakością życia.....  | 124 |
| Wyniki dodatkowych analiz.....   | 126 |
| Model strukturalny .....   | 138 |
| Dyskusja wyników .....   | 141 |
| Odniesienie uzyskanych wyników do postawionych hipotez.....                                  | 141 |
| Szczegółowe omówienie wyników .....  | 143 |
| 1.1. <i>Związek cech osobowości z poziomem stresu rodzicielskiego i jakością życia</i> ..... | 145 |
| 1.2. <i>Stres rodzicielski</i> .....   | 151 |
| 1.3. <i>Rola rodzicielska</i> .....  | 153 |
| 1.4. <i>Sens życia i jakość życia</i> .....  | 156 |
| 1.5. <i>Analiza i interpretacja modelu</i> .....   | 159 |
| 1.6. <i>Wpływ pandemii na uzyskane wyniki</i> .....  | 162 |
| Ograniczenia badania .....   | 165 |
| Możliwe zastosowanie praktyczne uzyskanych wyników .....                                     | 166 |
| Podsumowanie i zakończenie.....  | 168 |
| Bibliografia .....   | 170 |
| Materiały uzupełniające .....  | 200 |

## Streszczenie

Celem pracy było poszerzenie wiedzy dotyczącej roli czynników osobowościowych w procesie adaptacji rodziców do wychowywania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Aktualnie są one jednymi z częściej diagnozowanych zaburzeń rozwoju u dzieci, co czyni tematykę wspierania tych osób oraz ich rodzin ważną kwestią badawczą i społeczną. Badanie oparto na modelu determinantów roli rodzicielskiej, który zaproponował Jay Belsky. Głównym celem było sprawdzenie związków między cechami osobowości rodzica istotnymi dla nawiązania kompetentnych i funkcjonalnych relacji opiekuńczych a sposobem pełnienia opieki nad dzieckiem z autyzmem, przy pośredniczącej roli takich zmiennych jak poziom stresu rodzicielskiego oraz poczucie sensu życia i odczuwana jakość życia rodziców. Poznanie specyfiki rodzicielstwa w odniesieniu do dziecka z tym zaburzeniem jest istotne z uwagi na fakt, że to na rodzicach spoczywa główny obowiązek opieki nad dzieckiem, a w przypadku dziecka z ciężką niepełnosprawnością jest to zwykle opieka przez całe życie. W badaniu wzięło udział 89 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Uczestnicy badania wypełniali, w bezpośrednim kontakcie z badaczem, zestaw kwestionariuszy mierzących cechy osobowości, obecność u nich cech autyzmu, poziom stresu rodzicielskiego, kompetencje rodzicielskie, sposób realizacji roli rodzicielskiej oraz jakość życia i poczucie jego sensu. Wyniki badania potwierdziły hipotezy badawcze. Uzyskano liczne oczekiwane korelacje wybranych cech osobowości z różnymi aspektami funkcjonowania rodziców. Szczególnie istotnymi dla adaptacji do tej roli okazały się *Samoocena*, *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych* oraz *Stabilność emocjonalna*. Wyższe nasilenie tych cech wiązało się z niższym poziomem stresu rodzicielskiego oraz wyższą jakością życia, co sprzyjało akceptacji dziecka oraz roli rodzicielskiej, odnalezieniu sensu swojej roli, jako rodzica i doświadczeń z nią związanych. Potwierdzony został zaproponowany model zależności, co pozwoliło na ustalenie profilu cech sprzyjających akceptacji i adaptacji do roli rodzica dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Uzyskane wyniki mogą być przydatne przy planowaniu psychologicznego wsparcia dla rodziców dzieci z autyzmem, dzięki wskazaniu czynników wpływających na dobrostan psychiczny opiekunów i sposób pełnienia tej trudnej roli rodzicielskiej.

**Słowa kluczowe:** zaburzenia ze spektrum autyzmu, osobowość, rodzicielstwo, stres rodzicielski, jakość życia

## Abstract

The aim of the present study was to broaden the understanding of the role of personality factors in the process of parents' adaptation to raising a child with autism spectrum disorders. These are currently some of the most frequently diagnosed developmental disorders in children, which makes the issue of supporting these individuals and their families scientifically and socially relevant. The research was based on the model of the determinants of parenting proposed by Jay Belsky. The main aim was to determine the relationship between personality traits of the parent crucial in establishing competent and functional caring relationships and the manner in which care is provided to the autistic child, while taking into consideration the mediating role of such variables as level of parenting stress, sense of meaning in life and parents' perception of the quality of life. Learning about the specifics of parenting when raising a child with this kind of disorder and the variables that affect it is crucial, as it is the parents who are mostly responsible for childcare, and in the case of a child with a severe disability usually becomes a life-long care. The research involved 89 parents of children with autism spectrum disorders. The participants of the study filled out, in direct contact with the researcher, a set of questionnaires assessing personality traits, presence of autistic traits in parents, level of parental stress, parental competence, the way they fulfil their parental role as well as quality of life and sense of its meaning. The research results confirmed the research hypotheses. Multiple predicted correlations were found between selected personality traits and different aspects of parents' functioning. Particularly important personality traits for adaptation to this role were found to be *Self-evaluation*, *Ability to Create Emotional Ties* and *Emotional Stability*. Higher levels of these traits were linked to a lower level of parenting stress and a better quality of life, which favoured the acceptance of the child, one's parental role and finding the meaning in one's role and parental experiences. The proposed model of relationships was confirmed. This allowed for determining the traits conducive to acceptance and adaptation to the role of a parent raising a child with autism spectrum disorders. The results obtained may be useful when planning support for parents of children with autism as they indicate the factors that have an important influence on psychological well-being of caregivers and affect the way in which they fulfil their difficult parental role.

**Key words:** autism spectrum disorders, personality, parenthood, parenting stress, quality of life

## Wstęp

Specyfika rodzicielstwa w przypadku wychowywania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD - *autism spectrum disorders*) uwarunkowana jest samym rodzajem i objawami zaburzenia. U dzieci z ASD obserwuje się niewiele sygnałów wyzwalających i podtrzymujących zachowania opiekuńcze (Pisula, 2003) lub mają one nietypowy i niezrozumiały dla opiekunów charakter (Keenan i in., 2017). Ponadto ze względu na szereg różnych trudności oraz mnogość objawów występujących u tych dzieci proces adaptacji rodziców do tej sytuacji może różnić się w porównaniu do rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Pisula, 2012c). To w istotny sposób wpływa na doświadczany przez nich stres oraz powoduje, że to na nich spoczywa wiele zadań związanych z organizacją i nadzorowaniem procesu terapii czy edukacji dziecka.

W ostatnich latach obserwuje się wzrost częstości rozpoznawania tych zaburzeń wśród dzieci, zarówno w Polsce, jak i na świecie (Baio i in., 2018; Maenner, i in., 2021). Badania dotyczące specyfiki rodzicielstwa w przypadku rodziców dzieci z ASD i zmiennych na nie wpływających są istotne z uwagi na długotrwałość tej opieki, trudności jakie pojawiają się na różnych etapach rozwoju dzieci oraz niewystarczające wsparcie systemowe rodzin dzieci z ASD. Niewiele badań z tego obszaru dotyczy związku struktury osobowości rodziców dzieci z ASD z ich przystosowaniem do tego nietypowego rodzicielstwa (np. Bölte i in., 2007; Snow i Donnelly, 2016; Li i in., 2017). Dostępne badania przeważnie odwołują się do badania osobowości w modelu Wielkiej Piątki, który może być mniej trafny w odniesieniu do tej grupy osób badanych z uwagi na nieuwzględnianie ważnego życiowo doświadczenia, jakim jest rodzicielstwo i opieka nad drugim człowiekiem. Badanie miało na celu uzyskanie nowej wiedzy i opracowanie rzadko podejmowanego dotychczas w literaturze przedmiotu zagadnienia, zwłaszcza na gruncie polskim. Część zastosowanych metod jest powszechnie używana w tego

rodzaju badaniach, co pozwoli na porównywanie uzyskanych wyników z danymi światowymi. Natomiast narzędzia zastosowane do pomiaru głównych zmiennych, tj. osobowościowych i kompetencji rodzicielskich, są stosunkowo nowe w Polsce, niewykorzystywane wcześniej na tej grupie badanych, natomiast mierzone przez nie czynniki mają istotny związek z rodzicielstwem, co pozwoliło na bardziej szczegółową analizę badanych zjawisk. Zwłaszcza w przypadku narzędzia CUIDA (Bermejo i in., 2016), które pozwala na pomiar poziomu zmiennych osobowościowych ważnych dla nawiązywania relacji opiekuńczych, także w nietypowych sytuacjach, np. adopcji. Dotyczą one, m.in. umiejętności rozwiązywania różnych sytuacji problemowych, elastyczności w działaniu czy poradzenia sobie ze stratą, co wydaje się być szczególnie istotne w przypadku wychowywania dziecka z autyzmem. W badaniu skupiono się na zmiennych osobowościowych nawiązując do modelu determinantów procesu realizacji roli rodzicielskiej, który zaproponował Belsky (1984), według którego jest ona wypadkową: osobowości rodzica, środowiska społecznego i zawodowego, relacji małżeńskich oraz cech dziecka. W wyglądzie dzieci z autyzmem nie ma fizycznych, widocznych oznak niepełnosprawności, natomiast ich zachowanie może być bardzo nietypowe, co może powodować brak zrozumienia objawów zaburzenia przez otoczenie i negatywne oceny kompetencji rodzicielskich ich opiekunów. To wpływa niekorzystnie na poczucie samooceny i efektywności jako rodzica. Wymaga także wypracowania lub nauczenia się nowych strategii postępowania i reagowania na zachowania dziecka uwzględniając trudności wynikające z zaburzenia. Wiele z dotychczasowych badań dotyczących szeroko rozumianego radzenia sobie rodziców dzieci z ASD koncentrowało się na skutkach zdiagnozowania u dziecka autyzmu na różne wymiary życia rodzica, m.in. poziom odczuwanego stresu, poczucie koherencji, jakość życia czy kondycję zdrowotną opiekunów, często wskazując na negatywne skutki dla ich

funkcjonowania. W badaniach przyjęto, że konstruktem, który istotnie wpływa na zachowanie jednostki, w tym adaptację do wymagań środowiska jest osobowość. Z uwagi na jej strukturę i sposób kształtowania się jest także czynnikiem będącym w dyspozycji rodziców przed diagnozą autyzmu u dziecka, i który istotnie wpływa na funkcjonowanie człowieka oraz radzenie sobie z różnymi sytuacjami i wyzwaniami życiowymi. Tym samym badanie skupia się na możliwych zasobach w poradzeniu sobie z tym wyzwaniem rodzicielskim, co może stać się podłożem przyszłych interwencji i strategii wspierania rodziców w tej roli, zmniejszając poczucie wyobcowania i przeciążenia rolą oraz nasilenie stresu rodzicielskiego. Wyniki badania mogą być także istotne dla specjalistów, np. psychologów, w planowaniu efektywnych działań wspierających rodzinę dziecka z ASD.

## **Wprowadzenie teoretyczne**

### **Rozdział 1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu**

#### ***1.1. Historia i terminologia***

Autyzm w rozumieniu współcześnie odnoszącym się do zaburzeń ze spektrum autyzmu do świata nauki wprowadził Leo Kanner w 1943 roku oraz Hans Asperger w 1944 roku. Zapewne samo zaburzenie lub towarzyszące mu trudności obecne były w populacji już wcześniej, przed ich oficjalnym opisaniem i umieszczeniem w klasyfikacjach diagnostycznych. W historii nauki opisuje się przypadki osób, których funkcjonowanie wskazuje na możliwe występowanie u nich ASD, jak np. słynny chłopiec z Aveyron (Goldstein i Ozonoff, 2017). Jednak ponad 70-letnia historia badań nad autyzmem nadal nie dała jasnej odpowiedzi dotyczącej podłoża autyzmu czy mechanizmu jego powstawania. Określenie autyzm, w nieco innym kontekście



w jakim posługujemy się nim obecnie, zostało wprowadzone do terminologii specjalistycznej przez psychiatrę Eugena Bleulera w 1911 roku w odniesieniu do zaburzeń obserwowanych w schizofrenii (Frith, 2008). Oryginalny niemiecki termin *autismus* pochodzący z greckiego (*autos* – ja, sam, skierowany do siebie, *ismos* – przyrostek wskazujący na stan lub działanie) oddawać miał zawężenie, egocentryczne myślenie skutkujące ograniczeniem relacji ze światem i ludźmi w przebiegu schizofrenii, którą badał Bleuler (Goldstein i Ozonoff, 2017).

Zapożyczenie i użycie tego terminu dokonane przez Kanner - *early infantile autism* (Kanner, 1949) i Aspergera w odniesieniu do nowo opisywanego zaburzenia spowodowało, że początkowo autyzm traktowano jako jedną z postaci schizofrenii. Tak było aż do lat 70 XX wieku, gdy dzieci przejawiające najprawdopodobniej objawy autyzmu otrzymywały diagnozę *schizofrenii wieku dziecięcego* (Goldstein i Ozonoff, 2017). Pomimo, że już wtedy Kanner wskazywał, że opisane przez niego zaburzenie jest czymś innym niż regresja obserwowana w schizofrenii i stanowi bardziej defekt funkcjonowania, powodujący u tych dzieci odcięcie się od świata. W jednej ze swoich prac Kanner (1949) odnosi się też do rozróżnienia między autyzmem a afazją czy zespołem Hellera, obecnie znanym jako *dziecięce zaburzenie dezintegracyjne*. Prace późniejszych badaczy, m.in. DeMyera, Hingtgena i Jacksona (1981) wniosły istotny wkład w rozdzielenie autyzmu i schizofrenii. Aktualnie istnieje zgoda badaczy, że są to dwie różne kategorie diagnostyczne. Kanner sugerował także, że dzieci te urodziły się z brakiem motywacji do podejmowania kontaktów społecznych, wskazując tym samym na prawdopodobnie biologiczne (genetyczne) podłoże opisywanego zaburzenia. Charakterystyczne cechy autyzmu obejmowały według niego głębokie wycofanie się z kontaktu z ludźmi, obsesyjne pragnienie niezmienności, przywiązanie do przedmiotów, mutyzm lub porozumiewanie się niesłużące komunikacji z innymi. Poza typowymi trudnościami w nawiązywaniu i utrzymywaniu

relacji społecznych w autyzmie zaburzona jest również sfera komunikowania się. Dokonując analizy języka tych dzieci zwracał uwagę na trudności w posługiwaniu się zaimkami, neologizmy, czy pozornie nieistotne wypowiedzi, rozumiałe jedynie w odniesieniu do osobistych doświadczeń tych osób, które można określić jako mowę swoistą. Te nieprawidłowości prowadziły do poważnych zakłóceń w interakcjach społecznych, komunikacji oraz adaptacji do zmian zwłaszcza w postaci potrzeby niezmienności. Obserwacje Kanner'a dały impuls do rozpoczęcia badań nad autyzmem. Nie wszystkie znalazły później potwierdzenie naukowe, ale wiele z jego spostrzeżeń uległo jedynie nieznacznym modyfikacjom, co znalazło odzwierciedlenie w kryteriach diagnostycznych, a sam autyzm z cechami wyszczególnionymi przez niego nazywa się też kannerowskim. Potwierdzeniem tego jest również opis typowych dla autyzmu nieprawidłowości w rozwoju, którego wiele elementów jest aktualnych pomimo upływu czasu. Kanner (1943, 1968) wskazywał na takie cechy charakterystyczne dla autyzmu jak:

- autystyczna samotność (*autistic aloneness*). Dzieciom tym od początku życia trudno było nawiązywać typowe dla wieku relacje z innymi ludźmi. Natomiast ich zachowanie w fundamentalny sposób odróżniało je od innych znanych zaburzeń behawioralnych. Potrzeba samotności nie wiąże się z wycofaniem z wcześniej istniejącego zaangażowania w relacje międzyludzkie jak w schizofrenii, ponieważ od początku życia, dzieci te wykazywały „ekstremalną samotność autystyczną” (Eisenberg i Kanner, 1956, s.556). Nie wykazywały typowych reakcji na kontakt z rodzicem, jak np. przytulanie. Jak zauważył Kanner, z raportów rodziców wynika, że początkowe postrzeganie dziecka jako mało angażującego, spokojnego, które potrafi się zająć samo sobą przez dłuższą chwilę po pewnym czasie zaczynało niepokoić opiekunów;

- brak użycia języka do komunikacji z innymi. Niektóre z pierwszych opisanych dzieci w ogóle nie rozwinęły mowy. Natomiast u pozostałych mowa pojawiła się, ale towarzyszyły jej liczne nieprawidłowości, np. zapamiętywanie i powtarzanie bezużytecznych słów lub zwrotów. Występowały u nich trudności w spontanicznej komunikacji. Mowa miała charakter echolalii, pojawiało się zamienianie zaimków czy dosłowność w rozumieniu;
- trzecią cechą opisywaną przez niego było pragnienie niezmienności (*an obsessive desire for the maintenance of sameness*), które skutkowało wyraźnym ograniczeniem różnorodności spontanicznej aktywności dziecka. Lęk wzbudzał u nich nowy, nieznaną wzorzec aktywności. Natomiast ten zaakceptowany przez nie był włączany do ograniczonego zestawu rytuałów, które były potem uporczywie powtarzane. Kanner podaje tu typowe przykłady (zgłaszane także przez współczesnych rodziców), m.in. stała trasa spacerów, czas zasypiania związany z określonymi rytuałami słów i czynów, powtarzające się czynności, takie jak wirowanie, włączanie i wyłączanie świateł, które mogą pochłaniać dziecko przez długi czas. Próby ingerencji w te powtarzalne czynności wiązały się z atakami paniki lub złości;
- zafascynowanie przedmiotami, bardziej niż relacjami z innymi. Dzieci te wykazywały przy tym dużą umiejętność poruszania nimi za pomocą drobnych ruchów motorycznych. Poza tym wszelkie, nawet drobne zmiany w przedmiotach będących obiektem fascynacji lub ich rozmieszczeniu, niedostrzegalne dla innych osób, powodować mogły atak złości i działania, ukierunkowane na powrót tych przedmiotów na poprzednie miejsce, co dawało dziecku ukojenie.

Po przebadaniu i zidentyfikowaniu większej liczby dzieci Kanner wskazywał na dwie główne cechy, podstawowe kryteria, konieczne do stwierdzenia autyzmu: ekstremalna samotność,

izolacja oraz pragnienie niezmienności i identyczności. Pozostałe opisane objawy wymagały dokładniejszej analizy, np. w odniesieniu do rytuałów, które mogą być czasami zauważane u poważnie opóźnionych dzieci. Natomiast obecność starannie wymyślonych rytuałów wraz z charakterystyczną samotnością jest istotna w różnicowaniu osób z autyzmem (Eisenberg i Kanner, 1956). Wspomina także o dzieciach rozwijających się typowo do pewnego momentu (około 18-20 miesiąca życia), po czym nastąpił regres w ich rozwoju. W swoich obserwacjach Kanner zwrócił również uwagę na kilka towarzyszących zaburzeniu objawów, które aktualnie nadal poddawane są intensywnym badaniom. Jednym z nich były wysepkowe zdolności (*islets of ability*) występujące u niektórych dzieci, np. niezwykła pamięć lub zdolności wzrokowo-przestrzenne. To powodowało później nieporozumienia i wytworzenie, zwłaszcza przez kulturę masową, wizerunku osoby z autyzmem głęboko zaburzonej, ale posiadającej niezwykle wybiórcze umiejętności. Nowsze badania podają, że stan zwany *syndromem sawanta* dotyczy ok. 10-35% osób z autyzmem (por. Bor i in., 2007; Finocchiaro i in., 2015; Hughes i in., 2018; Klinger i in., 2017). Trudno, więc o stwierdzenie, że wybitne zdolności w jakiejś dziedzinie są typowe dla tej grupy osób. Tym bardziej, iż jest to zjawisko obserwowane nie tylko u osób z autyzmem (Treffert, 2014), chociaż faktycznie występuje u nich częściej. Referował także brak reakcji na bodźce zewnętrzne budzące wątpliwości dotyczące słuchu tych dzieci (Kanner, 1949). Część jego spostrzeżeń stała się również źródłem nieporozumień, co zostanie omówione w dalszej części pracy. Sugestią zrodzoną z obserwacji, było zwrócenie uwagi na bliskich krewnych, w tym rodziców opisywanych przez niego dzieci. Często odnosili oni sukcesy w dziedzinach naukowych i nie sposób pominąć cech podobnych między tymi rodzicami (Kanner, 1949). To skłoniło go do wysnucia wniosku, że pomimo wrodzonego charakteru zaburzenia może ono podlegać wpływom wychowawczym (*parenting*). To w czasach

dominującej psychoanalizy doprowadziło następnie do rozwijania poglądów wskazujących na niewłaściwe praktyki rodzicielskie jako przyczyny autyzmu, które utrzymywały się wystarczająco długo za sprawą niektórych zwolenników psychoanalizy, aby wyrządzić wiele szkód, zwłaszcza rodzicom dzieci z ASD. Zwraca się także uwagę, że sam Kanner mając świadomość dokonywanych nadinterpretacji nie sprzeciwiał się im stanowczo i jednoznacznie, tym samym pozostawiając pole do rozwijania się teorii o psychogennym podłożu zaburzenia (Silberman, 2017, s.190-195). Najprawdopodobniej to, co zauważył Kanner odpowiada opisanemu później szerokiemu fenotypowi autyzmu (BAP - *broad autism phenotype*) wskazującego na obecność u krewnych osób z ASD subklinicznych cech podobnych do autyzmu, niespełniających jednak kryteriów diagnostycznych (Gerds i Bernier, 2011; Pisula i in., 2015). Zwraca się tu uwagę na trudności społeczne oraz komunikacyjne bliskich osób tych dzieci. Obserwuje się, że niektórzy rodzice i rodzeństwo osób z ASD mają trudności w nawiązywaniu relacji społecznych, nie mają przyjaciół, prezentują nadmierny dystans, nieodpowiednią ekspresję werbalną lub inne dziwne interakcje werbalne. Nowsze badania wykazały także różnice morfologiczne twarzy (maskulinizację twarzy) związane z BAP, silniej zaznaczone u rodzeństwa osób z ASD płci męskiej (Tan i in., 2020). Należy jednak podkreślić, że szerszy fenotyp autyzmu jest wskazywany jako argument na rzecz podłoża genetycznego ASD. Pozostałe obserwacje Kanner'a stały się impulsem do różnych badań nad autyzmem, nie wszystkie znalazły potwierdzenie naukowe, jednak nadal znajdują w grupie czynników wymienianych jako możliwe przyczyny autyzmu (Chrzanowska, 2012; Nowakowska i Pisula, 2018; Pisula i Rola, 1998). Późniejsze obserwacje i dane przyniosły nowe wnioski, wskazujące na występowanie różnego nasilenia i konfiguracji objawów oraz trudności typowych dla ASD.

To skutkowało zaproponowaniem przez psychiatrę Lornę Wing terminu *autystyczne kontinuum* (Pisula, 2012a; Silberman, 2017) i tym samym rozszerzyło termin autyzm w odniesieniu do opisu Kanner'a. Na kontinuum znalazły się, m.in. określane jako łżejsze postacie zaburzenia zespół Aspergera oraz autyzm atypowy. Następnie wprowadzono termin *autystyczne spektrum zaburzeń* (ASD – *autistic spectrum disorders*). W klasyfikacji ICD-10 obowiązującej w Polsce zalicza się do niego: autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, zespół Retta, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne oraz całościowe zaburzenia rozwoju (WHO - *World Health Organization*, 2009). Najnowsze dane i doświadczenia kliniczne badaczy przyniosły zmiany w kolejnej wersji klasyfikacji, tj. ICD-11 oraz drugim systemie diagnostycznym DSM-5 (APA - *American Psychological Association*, 2013). Z uwagi na aktualne podejście do terminologii odnoszącej się do zaburzeń ze spektrum autyzmu i traktowania ich jako kontinuum, w swojej pracy Autorka posługiwać się będzie wymiennie określeniami autyzm, zaburzenia ze spektrum autyzmu lub ASD, przy czym określenie autyzm wskazywać będzie na dzieci o większym nasileniu trudności.

## **1.2. Kryteria diagnostyczne**

Z uwagi na ciężkość i mnogość trudności jakie występują u dzieci ze stwierdzonym autyzmem, a także ich wpływ na funkcjonowanie całej rodziny zostaną omówione najważniejsze z nich. Obecnie w diagnozie autyzmu stosuje się dwie wiodące klasyfikacje chorób: Podręcznik Diagnostyczny i Statystyczny Zaburzeń Psychiczych (DSM) opracowany przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (APA, 2013) oraz Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD) opracowaną przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Należy zauważyć, że kryteria te, sformułowane przez zespół międzynarodowych specjalistów, są kryteriami behawioralnymi, bazującymi na obserwacji jednostki. Wiadomo już, że wspomniana obowiązująca w Polsce klasyfikacja ICD-10 (WHO, 2009) ulegnie

w najbliższym czasie rewizji do wersji ICD-11 (została opublikowana w 2018 roku a obowiązywać miała od stycznia 2022, [www.who.int](http://www.who.int)) przynosząc zmiany w kryteriach rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Autyzm przypisany jest w niej do grupy całościowych zaburzeń rozwoju (F.84). Zgodnie z tą klasyfikacją do głównych objawów autyzmu, tzw. *triady autystycznej*, należą: jakościowe zaburzenia komunikacji (werbalnej i niewerbalnej), interakcji społecznej oraz stereotypie, ograniczone wzorce zachowania i aktywności. W odniesieniu do pierwszej części triady u dzieci z ASD obserwuje się opóźnione przyswajanie języka lub całkowity brak mowy, brak spontaniczności, zróżnicowania w zabawach w udawanie. Trudności w rozwoju mowy lub nieprawidłowe reagowanie na mowę około trzeciego roku życia już powinny zaniepokoić opiekunów. Dzieci z autyzmem zazwyczaj zaczynają mówić później niż rówieśnicy lub wcale (Howlin i in., 2000). Warto tu dokonać rozróżnienia między mową a komunikacją. Poza samym zaburzeniem rozwoju mowy u dzieci z autyzmem nie pojawia się zastępczo adekwatna gestykulacja, która mogłaby kompensować te trudności, co czasem utrudnia jakąkolwiek komunikację z dzieckiem. Natomiast jeżeli mowa się rozwinie, to zaburzony pozostaje aspekt komunikacyjny, np. w zakresie poruszanych tematów. Dziecko z autyzmem może porozumiewać się słownie, ale mowa nie służy informowaniu otoczenia o swoich potrzebach czy wyrażaniu uczuć. Obecna może być echolalia lub brak jest spontanicznego nawiązywania rozmowy z drugą osobą. Występują problemy z intonacją, nieprawidłowe użycie gramatyki, mowa stereotypowa, trudności semantyczne lub pojęciowe (Gladfelter i VanZuiden, 2020; Pisula, 2010). Wiele z tych dzieci ma trudności, aby rozmawiać o uczuciach lub myślach, a język nie jest dla nich środkiem ich wyrażania. Problemy w obszarze komunikacji niewerbalnej polegają na słabym podtrzymywaniu kontaktu wzrokowego, ubogiej gestykulacji oraz braku relacji osobistych w porównaniu z ogólnym poziomem rozwoju. Może to

być trudne do zaobserwowania, zwłaszcza dla rodzica, ponieważ w pierwszych latach życia dziecka znajduje się ono właściwie w symbiozie z matką a repertuar jego zachowań społecznych jest minimalny. Rodzice mogą zauważyć brak zainteresowania zabawą lub nietolerowanie kontaktu fizycznego z opiekunem, ale jak zaznacza Frith (2008) nie jest to zjawisko powszechne. Zaburzenia w tej sferze łatwiej zauważyć w 2-3 roku życia, kiedy dziecko wchodzi w pierwsze relacje z innymi dziećmi, np. w przedszkolu, a oczekiwane na danym etapie rozwojowym reakcje nie pojawiają się. W okresie przedszkolnym, pomiędzy 3 a 6 rokiem życia, niepokojący może być brak zainteresowania innymi dziećmi na rzecz przedmiotów. Dzieci te mogą także traktować ludzi instrumentalnie, jedynie jako realizatorów swoich potrzeb, np. prowadząc ich w kierunku pożądanego przedmiotu czy wykorzystując rękę opiekunów do wykonywania czynności.

Kolejną klasyfikacją stosowaną do diagnozy ASD na świecie jest DSM. Pierwszy raz zaburzenia ze spektrum autyzmu znalazły się w jej trzecim wydaniu z 1980 roku pod nazwą *autyzm dziecięcy (infantile autism)*, natomiast w wydaniu IV pojawiło się zaburzenie Aspergera (ZA). Według najnowszej wersji DSM-5 (APA, 2013), objawy charakterystyczne dla autyzmu są obserwowane w dwóch głównych obszarach: społecznej komunikacji oraz ograniczonych, powtarzalnych wzorcach zachowania. Zamiast triady pojawia się diada zaburzeń z uwagi na połączenie komunikacji i interakcji społecznych w jedną kategorię - komunikację społeczną, drugą kategorią pozostają powtarzające się, stereotypowe wzorce zachowań. Wiek wystąpienia objawów to wczesne dzieciństwo. Nowym elementem jest również określanie stopnia wsparcia jakiego wymaga jednostka, aby móc realizować swój potencjał rozwojowy. Poza głównymi kryteriami zwraca się także uwagę na często występujące u tych dzieci zaburzenia sensoryczne, co zostało uwzględnione w DSM-5. Przeważnie pod postacią niedowrażliwości lub



nadwrażliwości na bodźce: wzrokowe, słuchowe, węchowe, smakowe lub dotykowe. Te zaburzenia mają niekiedy bardzo poważny wpływ na funkcjonowanie dziecka, a także rodziny, jeżeli dziecko preferuje, np. tylko jeden rodzaj pokarmu lub ubrań. Istotną zmianą w klasyfikacji DSM-5 jest wprowadzenie jednego terminu *autism spectrum disorders – ASD (autystyczne spektrum zaburzeń)*, a nie jak to ma miejsce w obowiązującej jeszcze klasyfikacji ICD-10, gdzie wyodrębniono pięć zaburzeń należących do tego spektrum (WHO, 2009). Ma to celu podkreślenie postulowanego już od lat 80 XX wieku (Wing i Potter, 2017) postrzeganie autyzmu nie jako kilku odrębnych jednostek chorobowych, ale kontinuum nasilenia objawów typowych dla tego zaburzenia. W odniesieniu do DSM-5 zwraca się także uwagę, iż objawy obserwuje się we wczesnym dzieciństwie, jednak nie wyklucza się postawienia diagnozy w późniejszym czasie (Murphy, 2016). Ze spektrum wykluczono zespół Retta (obecny jeszcze w ICD-10) z uwagi na ustalenie genetycznego podłoża choroby (Volkmar i Reichow, 2013). Poza objawami związanymi z ASD, dziecko może mieć dodatkowe współistniejące zaburzenia (Rynkiewicz i Łucka, 2015; Rybakowski i in., 2014). Jedna z metaanaliz wskazuje na tendencję do zwiększania się liczby diagnozowanych zaburzeń towarzyszących ASD (Rubenstein i in., 2018). Szacuje się, że u około 70% dzieci z ASD rozpoznaje się inne zaburzenia emocjonalne czy behawioralne, a u 40% pojawia się więcej niż jedno zaburzenie współistniejące (Leyfer i in., 2006). U około 40% dzieci z ASD występują zaburzenia lękowe (van Steensel i in., 2010). Najczęściej są to fobie specyficzne (np. lęk przed burzą, ciemnością, niektórymi zwierzętami) oraz sytuacyjne (Deprey i Ozonoff, 2017). Z autyzmem często współwystępuje także epilepsja, nawet u ok. 30-40% dzieci (Klinger i in., 2017; Rybakowski i in., 2016). Szacuje się, że 70-80% chłopców z zespołem łamliwego chromosomu X (FXS), który jest także wiodącą przyczyną niepełnosprawności intelektualnej, wykazuje objawy autyzmu (Will i in., 2019). Zauważa się

także, że współwystępowanie FXS i ASD wiąże się z większymi problemami w zachowaniu u tych dzieci (Kaufmann i in., 2017). W odniesieniu do rozwoju poznawczego dzieci opisywanych przez Kanner (1943) sugerował, on nie tyle, że są one upośledzone umysłowo, co brakuje im motywacji do wykonywania zadań. Pamiętać należy, że opisał on niewielką i wybraną grupę dzieci. Amerykańskie Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorób (CDC- *Centers for Disease Control and Prevention's*), w 2012 roku podawało, że rozpowszechnienie niepełnosprawności intelektualnej (ID - *intellectual disability*) wśród osób z ASD szacuje się na 13 do 54 % (Christensen i in., 2018). Dykens i Lense (2012) w swojej metaanalizie wskazują, że może dotyczyć ok. 65% osób z ASD. Wcześniej szacowano, że obniżony poziom rozwoju intelektualnego obecny jest u 70-80% tej populacji, zwłaszcza w odniesieniu do autyzmu dziecięcego (Fombonne, 2009). Obecnie obserwuje się zmniejszenie tego odsetka, najprawdopodobniej w związku z rozszerzeniem kryteriów diagnostycznych (Klinger i in., 2017; Pisula, 2010). Badania prowadzone od lat 80 pokazują, że czynnik ten, tj. poziom rozwoju intelektualnego, obok poziomu rozwoju językowego jest jednym z najlepszych predyktorów przyszłego rozwoju i funkcjonowania tych dzieci (Brignell i in. 2018; Posar i Visconti, 2019). W swojej pracy Asperger, w odróżnieniu od Kanner, opisał dzieci o przeciętnym lub wysokim poziomie rozwoju intelektualnego, co przyczyniło się także do zmiany postrzegania autyzmu.

### ***1.3.Etiologia***

Kanner w swoich obserwacjach zwrócił uwagę na rodziców dzieci, które badał. W jednym z artykułów opisał ich jako: sztywnych, oziębłych, z cechami obsesyjnymi, zajmujących się działalnością naukową lub literacką, o wysokim statusie socjoekonomicznym (Kanner, 1949). Większość późniejszych badań nie potwierdziła związku między statusem socjoekonomicznym, rasą czy religią rodziców a wystąpieniem autyzmu u dziecka (Volkmar i

in., 2004). W artykule Kanner stwierdził, że trudności tych dzieci wynikają z wrodzonego defektu. Tym samym zwrócił uwagę na prawdopodobnie biologiczne uwarunkowanie zaburzenia. Ponadto sygnalizował wieloczynnikową etiologię autyzmu wskazując na czynniki zarówno genetyczne, jak i środowiskowe, jednak trudno precyzyjnie określić ich wpływ na ekspresję objawów autyzmu. Niejasności zawarte w jego publikacji, zwłaszcza dotyczących etiologii

i wymienienie takich czynników jak psychologiczne lub społeczne stały się podłożem do tworzenia najróżniejszych koncepcji próbujących wyjaśnić przyczyny wystąpienia u dziecka autyzmu (Silberman, 2017). Zestawienie wypowiedzi Kanner'a oraz dokonana później nadinterpretacja łącząca pojawienie się autyzmu u dziecka z cechami rodziców doprowadziły do powstania wielu koncepcji o psychogennym podłożu autyzmu, jak np. odrzucenie i gniew ze strony rodziców, psychotyczna więź matki z dzieckiem, zaburzenia osobowości u obojga rodziców, trudności w porozumiewaniu się matki z dzieckiem, nasilony lęk spowodowany agresywnym postępowaniem matki (por. Gałkowski, 1980). Ich orędownikiem był zwłaszcza Bruno Bettelheim wskazywany jako zwolennik poglądu, że życie w skrajnie niekorzystnych warunkach, w tym rodzinnych, prowadzi do zamknięcia się we własnym świecie, co według niego było normalną reakcją w odpowiedzi na zagrożenie, którego źródłem miał być brak matczynej opieki. Natomiast pomocna w poradzeniu sobie z tym miała być psychoanaliza (Pisula, 2012a; Silberman, 2017). Wskazywanie na niewłaściwą relację między matką i dzieckiem mające wyjaśniać przyczyny pojawienia się u dziecka autyzmu czy ogólnie teorie psychogenne nie znalazły żadnego potwierdzenia naukowego (Pisula, 2008). Te niejasności i kontrowersje rozstrzygnęło w 1980 roku Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne umieszczając autyzm w klasyfikacji DSM-III w kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych

(Pisula, 2012a). Teorie psychogenne wyrządziły krzywdę, zwłaszcza rodzicom dzieci z autyzmem pogłębiając i tak już duże poczucie winy oraz hamując rozwój badań i metod pomocy osobom z autyzmem i ich rodzinom. Zwłaszcza w czasie, gdy wiodącym podejściem terapeutycznym była psychoanaliza. Dopiero później pojawiły się koncepcje behawioralne, uznawane za bardziej pragmatyczne, a obecnie stanowiące jeden z głównych kierunków terapii dzieci z autyzmem (Suchowierska i in., 2014; Szmania, 2014). Do zasadniczych przyczyn ASD zalicza się czynniki genetyczne (Bai i in., 2019), które mogą wchodzić w interakcje z różnymi uwarunkowaniami biologicznymi i środowiskowymi (są one jednak wciąż niewystarczająco poznane). Z tego powodu znalezienie jednej przyczyny autyzmu jest utrudnione i jak dotąd nie udało się znaleźć czynnika, który odgrywa najbardziej istotną rolę w jego etiologii (Pisula, 2012b). Poszukiwania przyczyn genetycznych rozpoczęto od badań na bliźniętach. Pierwsze tego typu doniesienia z badań Susan Folstein i Michaela Ruttera z 1977 roku (Frith, 2008), w których przebadano 21 par bliźniąt płci męskiej (przynajmniej jedno posiadało diagnozę autyzmu) wykazały zgodność występowania zaburzenia u 4 z 11 par monozygotycznych i w ani jednym przypadku w parach dyzygotycznych. Stosując szerokie kryteria autyzmu, czyli ASD, zgodność bliźniąt monozygotycznych stwierdzono w ok. 90% przypadków. Wyniki te zostały potwierdzone także przez innych badaczy (Bailey i in, 1995; Ratajczak, 2011). W sytuacji, gdy jedno z dzieci ma stwierdzone ASD, ryzyko wystąpienia zaburzenia u kolejnego dziecka szacuje się na 3% do 8% (Frith, 2008; Pisula, 2012a). Genetyczne warianty sklasyfikowane jako czynniki etiologiczne zidentyfikowano tylko w około 25-35% przypadków osób z ASD (Wiśniowiecka-Kowalnik i Nowakowska, 2019). Pomimo coraz większej liczby badań związanych z genetycznym podłożem ASD, wzrastające rozpowszechnienie sugeruje, że nie jest to kwestia jedynie nieprawidłowości na poziomie genetycznym, a wpływ czynników

pozagenetycznych odgrywa tu pewną rolę. Nowsze analizy wskazują, że ok. 40–50% wariacji odpowiedzialnej za ASD zależy od czynników środowiskowych (Modabbernia i in., 2017). Jako czynniki środowiskowe mogące brać udział w etiologii ASD wymienia się często czynniki okołoporodowe i prenatalne (żółtaczka, niska waga urodzeniowa); poród (cesarskie cięcie, z użyciem narzędzi, pośladowy, wywoływany); wiek matki i ojca; kolejność urodzeń (por. Brimacombe i in., 2007, Gardener i in., 2009; Lee i in., 2022; Perales-Marín i in., 2021; Rybakowski i in., 2016). Wing i Potter (2017) stawiają hipotezę, że być może zmiany społeczne i związane z tym, np. późniejsze rodzicielstwo, mogą mieć wpływ na zapadalność na zaburzenie i jego rozpowszechnienie. Badania związane z wiekiem rodziców (por. Anello i in., 2009; Modabbernia i in., 2017), wykazały, że wiek powyżej 40 roku życia, wiąże się z niewielkim, ale istotnym ryzykiem wystąpienia ASD u potomstwa. Badano również wpływ stresu prenatalnego na wystąpienie zaburzenia (m.in. Beversdorf i in., 2005; O'Donnell i in., 2009), jednak wyniki badań są niejednoznaczne i wymagają dalszych analiz. Poszukiwania czynników środowiskowych w patogenezie autyzmu wiążą się również z formułowaniem różnych hipotez, czasem kontrowersyjnych, zwłaszcza spowodowanych wspomnianą zwiększoną liczbą rozpoznań autyzmu wśród dzieci. Szeroko dyskutowaną i poddaną weryfikacji naukowej kwestią był związek między występowaniem symptomów autyzmu a szczepionką przeciw odrze, różyczce i śwince (por. Taylor i in., 2002). Wyszło teoretycznie, że *thimerosal* – związek zawierający rtęć, używany początkowo jako środek konserwujący w tej szczepionce może być z tym związany. Jednak liczne badania i metaanalizy nie wykazały, aby to szczepionka lub postulowane przez Andrew Wakefielda *autystyczne zapalenie jelit* stanowiło odrębną postać ASD powodowaną tymi czynnikami (Modabbernia i in., 2017; Wing i Potter, 2017). Część rodziców zgłaszała również regres w rozwoju dzieci po poddaniu ich szczepieniom, związany

z utratą wcześniej nabytych umiejętności. Badania Baranek (1999) pokazują jednak, że u dzieci, u których później rozpoznano ASD już we wczesnym dzieciństwie występowały subtelne objawy autyzmu, podlegające rzetelnej weryfikacji badaczy. Natomiast zauważono, że rodzice podejmują różne strategie kompensujące, np. przy braku responsywności dziecka lub opóźnionym rozwoju mowy, a tym samym z pewnym opóźnieniem uświadamiają sobie, że rozwój dziecka nie przebiega typowo. Warto tu przytoczyć badania, które przeprowadzono po nagłośnieniu domniemanego związku wystąpienia autyzmu a szczepieniami, które ukazały, że rodzice mieli większą skłonność do raportowania regresji po szczepieniu, pomimo obiektywnych informacji medycznych wskazujących, że niepokojące objawy w rozwoju tych dzieci pojawiały się jeszcze przed szczepieniem (Lingam, 2003). Dane z badań retrospektywnych lub obserwacji i szczegółowej analizy nagrań z wczesnego dzieciństwa pozwalają specjalistom na opracowywanie wczesnych objawów ASD i ustalenie grup ryzyka. W okresie pierwszych lat życia zwraca się uwagę na zaburzenia kontaktu społecznego u niemowląt, ale także zaburzenia w sferze motorycznym (Lösche, 1990). Ponadto do wczesnych symptomów zalicza się osłabiony kontakt wzrokowy, trudności z utrzymaniem wspólnego pola uwagi, brak reakcji dziecka na imię. Natomiast liczne badania dostarczają dowodów, że model podatności genetycznej zakłada złożone czynniki genetyczne (udział wielu genów) i ich kombinacji, obejmujące zarówno mutacje *de novo*, jak i przekazywane dziedzicznie, i to one są istotne w etiologii autyzmu (Zhao i in, 2007). Nadal nie udało się wyodrębnić jednego czynnika w okresie prenatalnym czy okołoporodowym wspólnego dla wszystkich matek, u których dzieci zdiagnozowano autyzm.

#### ***1.4.Rozpowszechnienie***

Początkowo autyzm był zaburzeniem uważanym za rzadko występujące, u 2-4 dzieci na 10000 (Elsabbagh i in. 2012; Wing i Potter, 2017). Nie przeprowadzono podobnych badań na

dużą skalę w Polsce, szacuje się jednak, że w Polsce dotyczy ono 15-25 na 10000 dzieci (Pisula, 2012a). Od danych podanych przez Lottera w roku 1966 (Fombonne, 2009), z każdą dekadą, a nawet rokiem, raportowany jest wzrost rozpoznawania zaburzenia wśród dzieci, zarówno w Polsce, jak i na świecie. Dane amerykańskie wskazują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą dotyczyć już nawet 1 na 44 dzieci (Maenner i in., 2021), tym samym 1-2% populacji. Dane zebrane w ramach projektu ASDEU (*Autism Spectrum Disorders in the European Union*) wskazują na średnie rozpowszechnienie zaburzenia na poziomie 1:89 dzieci w wieku 7-9 lat. W krajach europejskich szacuje się je na 4,4 – 19,7 (Posada de la Paz, 2018). ASD występuje częściej u chłopców niż dziewczynek, w stosunku 4:1, w przypadku zespołu Aspergera może to być nawet 15:1 (Frith, 2008). Różnice międzypłciowe również zostały zauważone przez Kanner i Aspergera. Ten pierwszy podawał stosunek rozpoznań chłopców do dziewcząt na poziomie 4:1, obecnie podawany jak też jako najczęstszy (Eisenberg i Kanner, 1956; Rybakowski i in., 2014). Jedno z pierwszych badań dotyczące różnic międzypłciowych u osób z autyzmem przeprowadziła Lord i współpracownicy (1982), którzy wykazali, że stosunek chłopców do dziewczynek wyniósł 5:1. Nowsze badania wskazują, że ta proporcja może być niższa, rzędu 2-2,6:1 (Rynkiewicz i Łucka, 2015) lub 3:1 (Loomes, 2017). Ponieważ autyzm zgodnie z aktualną wiedzą jest stanem trwającym całe życie, przeprowadzone w Wielkiej Brytanii w 2007 roku badanie wykazało, że rozpowszechnienie autyzmu w populacji dorosłych jest podobne do tego zidentyfikowanego u dzieci i wynosi około 1 na 100 dorosłych (Brugha i in., 2011). Badania wskazują również, że nawet przy porównywalnym poziomie zaburzeń społeczno-komunikacyjnych jest mniej prawdopodobne, że dziewczynka otrzyma diagnozę autyzmu. Zauważa się, że kobiety z ASD mogą lepiej adaptować się i kompensować, „maskować” swoje trudności, niż mężczyźni, zwłaszcza społeczne (Dworzynski i in., 2012; Lai i

in., 2015a; Rynkiewicz i in., 2016). Ponadto obserwuje się wyższy poziom samoświadomości u płci żeńskiej z ASD. Kobiety wkładają więcej wysiłku w maskowanie swoich deficytów (Rynkiewicz i in., 2018), zwłaszcza przy przeciętnym rozwoju intelektualnym (Giarelli i in., 2010; Hiller i in., 2016). Jedną z hipotez mających tłumaczyć to zjawisko jest żeński czynnik ochronny (FPE - *female protective effect*) (Robinson i in., 2013). Sugeruje ona, że dziewczęta muszą odziedziczyć więcej czynników związanych z autyzmem niż chłopcy, aby ujawnić cechy tego zaburzenia. Jednak nadal niespójność wyników w tym obszarze jest zbyt duża, aby którąkolwiek hipotezę przyjąć jako wiodącą (Halladay i in., 2015). Wzrost rozpoznawania ASD w populacji sprawia, że coraz większa liczba badaczy próbuje ustalić przyczyny jego występowania i wzrostu rozpoznawalności. Niektórzy autorzy wysuwali śmiałą tezę o epidemii autyzmu, jednak wielu badaczy (por. Croen i in., 2002; Hill i Fombonne, 2014; Pisula, 2012a; Wing i Potter, 2017) utrzymuje, że przyczyny tego wzrostu spowodowane są zmianami w kryteriach diagnostycznych, wzrostem wiedzy i świadomości o autyzmie wśród specjalistów (np. lekarzy pediatrów) i rodziców, opracowaniem metod diagnostycznych, w tym przesiewowych aniżeli większej liczbie przypadków występowania zaburzenia. Kolejna przyczyna może mieć związek ze sposobem finansowania edukacji, opieki i terapii dzieci. Diagnostyci mogą wykazywać tendencję do stawiania diagnozy ASD, mając świadomość, że daje to możliwość uruchomienia działań wspierających rozwój dziecka i jego rodzinę (Ochojska i Pasternak, 2020; Pisula, 2012a; Wing i Potter, 2017). Z roku na rok pojawia się coraz więcej nowych badań dotyczących różnych trudności, z jakimi zmagają się rodzice i opiekunowie tych osób, m.in. poziomu stresu, jakości życia, satysfakcji płynącej z współuczestniczenia w terapii. Jest to ważny kierunek w badaniach, ponieważ osoby z autyzmem często całe życie pozostają pod opieką rodziców. Jest to opieka



bardzo wyczerpująca, a efekty terapii są czasem znikome lub widoczne po długim czasie.

Autyzm jest zaburzeniem, w który zewnętrznie, typowo wyglądające dziecko zmagają się wieloma trudnościami, które mają istotny wpływ na funkcjonowanie całej rodziny. Jednym z głównych objawów autyzmu jest zaburzenie relacji społecznych. Ma to duży wpływ na rodziców, którym ich dziecko może wydawać się obojętne lub wręcz aktywnie bronić się przed bliskością (np. przytulaniem przez opiekunów), co jest w społeczeństwie odbierane, jako przejaw braku więzi dziecka z rodzicem. Poza trudnościami wynikającymi z podstawowych objawów autyzmu rodzice często muszą się zmierzyć z dodatkowymi objawami towarzyszącymi zaburzeniu. Nierzadko bardzo uciążliwymi i będącymi źródłem stresu, a także wpływającymi na dobrostan rodziców, dlatego niektóre z nich zostaną omówione poniżej.

### ***1.5. Specyfika funkcjonowania dziecka z ASD i jej wpływ na rodziców***

Opieka nad dzieckiem z autyzmem wiąże się z licznymi wyzwaniami dla opiekunów. Znaczna ich część wynika z głównych objawów ASD oraz trudności towarzyszących. W wyglądzie dzieci z autyzmem nie ma fizycznych, widocznych oznak niepełnosprawności, natomiast ich zachowanie może być bardzo nietypowe, co może skutkować brakiem zrozumienia objawów zaburzenia przez otoczenie, czy negatywnymi komentarzami odnośnie do kompetencji rodzicielskich ich opiekunów (Courcy i des Rivières, 2017; Sekułowicz i Kaczmarek, 2014; Sharpley i in., 1997; Wayment i in., 2018). Ponadto u części tych dzieci po fazie typowego rozwoju, następuje regres, co powoduje, że rodzice stają przed koniecznością pogodzenia się z „utratą zdrowego dziecka” i przystosowania się do nowych warunków. Z uwagi na mnogość objawów i trwałość zaburzenia rodzicielstwo często wiąże się z opieką nad dzieckiem przez całe życie (Kirby, 2016; Lenart, 2022; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017), a proces adaptacji rodziców do tej sytuacji może różnić się w porównaniu do rodziców dzieci z innymi

niepełnosprawnościami (Pisula, 2012c; Pozo i in., 2014). Szczególnie u matek, na których często spoczywa główny ciężar opieki. Liczne badania wskazują, że czynnikami szczególnie mocno oddziałującymi na rodziców i powodującymi stres są zachowania wynikające bezpośrednio z autyzmu lub często z nim współwystępujące, jak: problemy w porozumiewaniu się, nieharmonijne funkcjonowaniem dzieci, uporczywe stereotypie, napady padaczkowe, zaburzona sfera kontaktów społecznych lub emocjonalnej wzajemności (Cappe i in., 2011; Pisula i Mazur, 2007). Opóźnienie rozwoju mowy i komunikacji dziecka, często jest powodem poszukiwania pomocy przez rodziców i przyspiesza postawienie diagnozy (Charman i Baird, 2002; Zablotsky i in., 2017). Obejmuje ono zaburzony rozwój mowy, słabą reakcję na komunikaty innych, imię, ograniczony zakres wykorzystywania mowy niewerbalnej (gestów, mimiki). Małe dzieci z autyzmem są mniej aktywne komunikacyjnie, rzadziej stosują komunikację służącą interakcjom społecznym lub komentowaniu (Paul i Wilson, 2017). Zaczynają mówić później, nie rozwijają mowy werbalnej lub pojawia się regres jej w rozwoju. U wielu dzieci zaburzona jest pragmatyka, nie korzystają one z mowy w sposób funkcjonalny. Dzieci z ASD mają trudności w nawiązywaniu oraz podtrzymywaniu kontaktu społecznego, początkowo z opiekunami, a gdy są starsze także z innymi osobami, np. rówieśnikami. Jest to dla rodziców źródłem niepokoju o ich przyszłość, w tym samotność i brak pomocy w dorosłości. Stereotypowe wzorce zachowań, powtarzanie różnych, czasem niezrozumiałych dla otoczenia zachowań może być źródłem izolowania się dziecka lub krzywdzących dla rodziców komentarzy dotyczących funkcjonowania ich dziecka. Mogą one być także wyjątkowo uciążliwe dla rodziców, zwłaszcza gdy dzieci prezentują je w miejscach publicznych lub wymagają one od rodziców przestrzegania rytuałów lub unikania niektórych bodźców, które mogą prowadzić do wzmożonego lęku lub zachowań trudnych u dziecka. To powoduje, że rodzice, a także najbliższe otoczenie zmuszeni są do

podporządkowania się do niektórych z nich lub planu dnia dziecka z autyzmem. Z jednej strony pozwala to uniknąć zachowań trudnych, np. autoagresywnych szczególnie niepokojących rodziców, z drugiej strony czasem jest jedyną okazją do nawiązania kontaktu i relacji z dzieckiem. Wymaga to jednak od opiekunów rezygnacji ze swoich pomysłów, potrzeb i preferencji, nie dając przy tym gwarancji, że odniosą sukces, np. zminimalizują występowanie niektórych niepokojących reakcji. Kolejne czynniki wpływające na sytuację tych rodziców to zachowania trudne o różnej dynamice, z którymi rodzice muszą sobie radzić, a co wymaga od nich ciągłego monitorowania zachowania dziecka. Do najczęstszych należą agresja, autoagresja, niszczenie mienia, rzucanie przedmiotami. Obserwuje się, że im większe deficyty, zwłaszcza trudności komunikacyjne i społeczne u osób z ASD, tym większe jest prawdopodobieństwo ich występowania (Chung i in., 2012; Suchowierska, i in., 2014). Jedno z badań wykazało, że największą trudnością wychowawczą zgłaszaną przez rodziców dzieci z autyzmem było zachowanie odbierane jako nieposłuszeństwo dziecka. Wynika to prawdopodobnie ze sposobu w jaki dzieci z ASD reagują na polecenia czy komunikaty rodziców, który często jest niezgodny z tym czego się oczekuje w odpowiedzi na działania rodzicielskie (Randall i Parker, 2010). Nasilony lęk ma negatywny wpływ na funkcjonowanie tych osób: zaostrza symptomy ASD, wzmacnia napięcie wewnętrzne, wybuchy złości, autoagresję. Utrudnia także terapię i podnosi poziom niepokoju u ich rodziców, utrudnia nawiązywanie relacji społecznych oraz osiąganie samodzielności (Drahota i in., 2011; Kerns i Kendall, 2012; Kerns i in., 2014). Zaburzenia snu występują statystycznie nawet dwukrotnie częściej u dzieci ASD niż w populacji ogólnej (Fadini i in., 2015; Tyagi i in., 2019) i są istotnie związane z nasileniem problemów w zachowaniu dziecka w trakcie dnia (Malhi i in., 2019). Zwłaszcza zachowania agresywne są ich predyktorem (Shui i in., 2018). Zaburzenia zachowania zazwyczaj pogarszają funkcjonowanie społeczne osób

z ASD, często pojawiają się już u małego dziecka. Mogą być związane z negatywizmem, samouszkodzeniami, łamaniem norm społecznych, nieprawidłowym i przetwarzaniem emocji. Wyniki niektórych badań sugerują, że objawy ASD oraz problemy w sferze zachowania stają się z wiekiem mniej uciążliwe, a także spada ich nasilenie (Happé i in., 2016; Wise i in., 2017).

## **Rozdział 2. Wpływ cech osobowości na sposób pełnienia roli rodzicielskiej**

W kolejnym rozdziale pracy zostaną omówione koncepcje osobowości, ze szczególnym uwzględnieniem teorii cech, na której opiera się zastosowana w badaniu metoda do pomiaru zmiennych osobowościowych.

Pomimo różnic badaczy dotyczących podłoża osobowości, dziedziczności, wpływu środowiska istnieje wśród większości z nich zgoda, że rozwija się ona w czasie. Cechy zaczynają się kształtować w dzieciństwie, w okresie nastoletnim obserwuje się wyostrenie niektórych z nich, w okresie dorosłości stabilność cech zwiększa się, natomiast wraz z dalszym rozwojem obserwuje się, że cechy o skrajnym nasileniu tracą na swej intensywności. Wraz z rozwojem osobowości dokonuje się integracja poszczególnych cech oraz powstanie indywidualnej, niepowtarzalnej konstelacji, co wiąże się z różnorodnością zachowań jednostki, ale także ich większą spójnością (Oleś, 2014). Natomiast zmiany społeczne, demograficzne i postęp wpływają na kształtowanie się tożsamości osobistej, także w odniesieniu do struktury rodziny i relacji z innymi, co daje osobie nowe możliwości kształtowania własnego życia i adaptacji do różnych warunków życia. Mogą także stanowić zagrożenie dla formowania się osobowości w sytuacji przeciążenia wymaganiami stawianymi przed jednostką lub niejasnością oczekiwań w odniesieniu do danych ról społecznych (Brzezińska i Ciecuch, 2016).

## ***2.1. Definicja cech osobowości***

Teorie osobowości zaczęły się kształtować na przełomie XIX i XX wieku wraz z pojawieniem się psychoanalizy. Już w 1921 Gordon Allport i Floyd Allport (1921) definiowali osobowość jako tendencje przystosowawcze jednostki do jej środowiska społecznego, które mają zasadniczo charakter społeczny. W definicji tej podkreślona została rola adaptacyjna osobowości. Wiele definicji osobowości łączy stwierdzenie, że jest ona strukturą dynamiczną i złożoną. Przedmiotem poznania jest jednostka i wewnętrzna konfiguracja zmiennych oraz powiązania między tymi konstruktami. Cechy traktujemy jako dyspozycję jednostki, która obejmuje zarówno obserwowane zachowania jednostki, jak i uczucia, myśli czy dążenia, dzięki czemu ujawnia się w różnorodnych sytuacjach jako względnie spójny wzorzec zachowania (Cervone i Pervin, 2011). Należy jednak podkreślić, że zazwyczaj zachowanie człowieka jest wynikiem nie jednej cechy a konstelacji kilku z nich, a sama cecha nie oznacza, że osoba zawsze zachowuje się w dany sposób, np. jest towarzyska (por. np. Skimina i in., 2021). Odzwierciedla się to bardziej w danym kontekście sytuacyjnym. Duże nasilenie jakiejś cechy wiąże się z tendencją do zachowywania się w dany sposób. Gdy tendencja przejawia się słabo, cecha jest słabo zaznaczona. Przyjmując, że konstrukt jakim jest osobowość istnieje realnie, jako układ cech, może być mierzony za pośrednictwem wskaźników, pomimo braku możliwości ich bezpośredniej obserwacji. Identyfikujemy je za pomocą metod obserwacyjnych lub kwestionariuszowych (Oleś, 2018). Wyróżnia się trzy główne metody poznania osobowości: badania kliniczne, eksperymentalne oraz kwestionariuszowe, z których ostatnia zostanie opisana bardziej szczegółowo z uwagi na zastosowanie jej w prezentowanym badaniu. Pierwsza z wymienionych metod została rozwinięta na bazie psychodynamicznej teorii osobowości,

przeważnie w postaci rozbudowanego studium przypadku. Jako jej zaletę wskazuje się możliwość wszechstronnego poznania jednostki, w tym powiązań jej doświadczeń ze środowiskiem oraz naturalność sytuacji badawczej. Wśród słabych stron wymienia się subiektywizm interpretacji tak uzyskanych danych, brak możliwości powtórzenia warunków badania oraz niejasność i złożoność relacji między zmiennymi. Podejście eksperymentalne pozwala na kontrolę i manipulację zmiennymi, a tym samym bardziej precyzyjny pomiar. Obiektywny pomiar daje możliwość powtórzenia warunków badania, wprowadzenia manipulacji i ustalenia zależności przyczynowo - skutkowych. Do słabych stron zalicza się nienaturalność sytuacji, w których uczestniczy osoba oraz możliwość poznania człowieka ograniczoną jedynie do mierzonych aspektów funkcjonowania. Badania psychometryczne, najczęściej z wykorzystaniem kwestionariuszy, oparte są na podejściu korelacyjnym. Pozwalają na pomiar wielu zmiennych oraz ich wzajemnych relacji. Dużą zaletą jest możliwość porównywania osób oraz różnych grup badawczych. Natomiast jako słabą stronę wymienia się kwestie rzetelności i trafności tych metod, brak możliwości uchwycenia związków przyczynowo-skutkowych oraz zawężenie do danego przedmiotu badań. Głównym założeniem tej metody jest traktowanie zachowania, które możemy zaobserwować lub zapytać o nie osobę badaną, jako wskaźnika cechy. Pozwala na bardzo ogólny opis osobowości i dotyczy przeważnie typowych zachowań w typowych dla ludzi sytuacjach (Oleś, 2018). Motywacja jednostki w danej sytuacji może spowodować, że zachowa się ona niezgodnie z posiadanymi cechami. Jednak człowiekowi trudno byłoby zachowywać się przez dłuższy czas niezgodnie z posiadanymi cechami, m.in. z uwagi na ich biologiczne podłoże. Natomiast zastrzeżeniem do tego typu pomiarów jest to, że w dużej mierze opierają się one na danych kwestionariuszowych. Jest to także statystyka

odnosząca się do populacji, a na manifestację zachowań wpływ mają również czynniki środowiskowe na zasadzie interakcji.

Biorąc pod uwagę wiedzę zgromadzoną przez genetykę, w tym z badań na bliźniętach czy dzieciach wychowywanych w rodzinach adopcyjnych, wskazuje się, że nie ma cechy ludzkiego organizmu, która nie byłaby wynikiem różnic na poziomie genetycznym.

W odniesieniu do osobowości szacuje się ogólną odziedziczalność cech osobowości na około 40% (Cervone i Pervin, 2011, s. 407; Israel Cervera-Solís i in., 2022). Krystalizują się one od dzieciństwa, ale do około 30 roku życia człowieka lub nawet później, tj. 50 roku życia, wzrasta spójność osobowości i osiąga ona względną stabilizację (Oleś i Sobol-Kwapińska, 2014). Stałość cech mierzona u dorosłych za pomocą kwestionariuszy w odstępie roku do trzech lat szacuje się na 0.70 - 0.80, jest więc jest wysoka, maleje w przeciągu dłuższego okresu życia człowieka, np. od dzieciństwa do średniej dorosłości (Oleś, 2018). Wraz z wiekiem stabilność cech wzrasta, co oznacza, że im osoba jest starsza tym mniejszy wpływ na osobowość mają wydarzenia życiowe, np. traumatyczne i odwrotnie, im młodsza osoba tym takie wydarzenia mogą silniej ingerować w strukturę cech i jej osobowość.

## **2.2. Teoria cech**

Wspomniany Gordon Allport jest pionierem teorii cech. Jego zdaniem to, co specyficzne dla jednostki ujawnia się w jej intencjonalnym działaniu, tym samym cechy ukierunkowują jego aktywność. Z uwagi na to, że w tym ujęciu osobowość jest strukturą dynamiczną, podlega zmianom, co z definicji czyni ją trudną do wyczerpującego poznania i zdefiniowania. Według Allporta osobowość składa się z trzech rodzajów właściwości: 1) popędów, odruchów, homeostazy; 2) czynników genetycznych; 3) zdolności, w tym uczenia się. Cechy, według Allporta, stanowią wyróżniający się rys osobowości, są sposobem przystosowania jednostki do

otoczenia. Możemy je identyfikować na podstawie obserwacji jej zachowania. Zakładał on istnienie cech wspólnych i indywidualnych. Uwzględniał także kontekst sytuacyjny jako ważny w ujawnianiu się danej cechy i wyjaśnianiu zmienności zachowania jednostki. Podał także kryteria dojrzałej, według niego osobowości, na którą składają się:

- rozszerzanie zasięgu *ja*: jednostka jest gotowa wykraczać poza bezpośrednie potrzeby, jest zainteresowana światem, aktywna życiowo, ukierunkowana na nowe doświadczenia, ludzi czy idee;
- ciepłe i serdeczne kontakty z ludźmi: osoba potrafi angażować się w głębokie relacje z innymi, zarówno towarzyskie, jak i intymne. Szanuje wolność i odmienność drugiej osoby;
- poczucie bezpieczeństwa emocjonalnego i samoakceptacja będące podstawą dojrzałości emocjonalnej. Osoba posiada zdolność do radzenia sobie z frustracją, natomiast stres traktuje jako część doświadczeń życiowych. Akceptuje własne porażki bez poczucia klęski. Poczucie bezpieczeństwa ma źródło we wczesnych doświadczeniach z dzieciństwa;
- realizm: jednostkę dojrzałą cechuje odpowiedni dystans do siebie i świata, bez nadmiernej przesady, ale też nie uciekając w obronne fantazje. Dojrzała osoba potrafi dawać wsparcie innym oraz w sposób adaptacyjny radzić sobie z przeszkodami;
- wgląd w samego siebie i poczucie humoru. Jednostka ma dystans do siebie, niezłośliwe poczucie humoru, potrafi śmiać się z siebie. Posiada zdolność do rozumienia siebie i swoich motywów. Potrafi odnajdywać radość w codziennym życiu, ma pozytywny stosunek do siebie i bliskich sobie osób;
- podchodzenie do życia z ukierunkowaniem i jednolitą tożsamością. Dojrzała osoba posiada świadomość celu życia, który nadaje znaczenie jej działaniom. Jest wolna od uprzedzeń i stereotypów (Bleidorn i in., 2020; Oleś, 2018).



Kolejną koncepcją jest zaproponowana przez Raymonda B. Cattella. Zakładał on, że osobowość pozwala przewidzieć zachowanie jednostki w danej sytuacji (Cattell, 1950, s.2), co wiąże się z założeniem o względnie stałej strukturze osobowości. Prezentuje ona ilościowe podejście do psychologii osobowości. Przeprowadzone analizy pozwoliły jedynie na częściowe potwierdzenie zakładanej przez Cattella struktury osobowości, natomiast sama analiza czynnikowa traktowana jest bardziej jako metoda porządkowania zmiennych niż wykrywania cech osobowości, jak to zakładał Cattell. Nie udało mu się także osiągnąć celu jakim było stworzenie uniwersalnego modelu osobowości i metody jego pomiaru (Oleś, 2018). Warto podkreślić, że zwrócił on uwagę na kwestię roli społecznej w manifestowaniu się zachowania, która według niego lepiej wyjaśniała niektóre z nich niż same cechy osobowości. W zależności od sytuacji i roli społecznej, w której się znajdujemy zachowujemy się inaczej. Efektem jego prac było zaproponowanie jednego z najbardziej znanego i popularnego, także w Polsce, modelu osobowości, czyli Pięcioletniowego Modelu Osobowości i narzędzi do pomiaru tych cech NEO-FFI oraz NEO-PI-R, w którego skład podstawowych wymiarów osobowości wchodzi: *Ekstrawersja, Ugodowość, Sumiennność, Neurotyczność, Otwartość*. W odniesieniu do cech dojrzałej osobowości zauważa się, że niektóre cechy Wielkiej Piątki mają wyraźne powiązania z tymi koncepcjami, a osoba zrównoważona, cechująca się niską *Neurotycznością*, jest towarzyska (wysokie wyniki *Ekstrawersji*), ciekawa i refleksyjna (wysoka *Otwartość*), chętna do współpracy i ciepła (wysoka *Ugodowość*) oraz odpowiedzialna i zorientowana na cel (wysoka *Sumiennność*) tworzy intuicyjny profil cech osoby zdrowej psychicznie (Bleidorn i in., 2020). W ostatnich latach model, w tym liczba i struktura cech osobowości, są przedmiotem ożywionej dyskusji (por. Ciecuch i Łąguna, 2014; Strus i Ciecuch, 2014). Pojawiła się, m.in. koncepcja modelu sześcioczynnikowego - HEXACO, zaproponowana przez Ashtona i Lee (2001), jako

odpowiedź na niespójności wymiarów Wielkiej Piątki w innych wersjach językowych narzędzia. W modelu dokonano rekonceptualizacji niektórych czynników Wielkiej Piątki oraz wyłoniono szósty, niezależny wymiar *Uczciwość-Pokora* (Strus i Ciecuch, 2014). Nadal jednak Wielka Piątka prezentowana jest jako wiodący model stosowany do opisu zarówno patologicznego, jak i normalnego funkcjonowania osobowości, co potwierdzają liczne badania (por. Bleidorn i in., 2020; Cervone i Pervin, 2011).

Koncepcja kolejnego badacza, Hansa Eysencka również ujmuje osobowość jako hierarchicznie zorganizowaną strukturę cech. Autor podkreślał rolę zarówno czynników biologicznych, jak i uwarunkowań środowiskowych. Sam typ osobowości nie wystarcza jednak do wystąpienia, np. zaburzeń emocjonalnych, wymaga jeszcze interakcji z czynnikami środowiskowymi, np. wyuczonej ścieżki reagowania. Podobnie jak Cattell stosował on analizę czynnikową, jednak nie skupiał się na korelacjach między czynnikami a dążył do wyodrębnienia niezależnych od siebie zestawów czynników, które mają charakter kontinuum. Główne wymiary zaproponowane przez badacza w jego wczesnych pracach to ekstrawersja oraz neurotyczność, potem Eysenck dodał kolejny wymiar organizujący cechy osobowości - psychotyczność. Połączenie tych elementów miało pozwolić na opis zarówno danych cech, jak również wyjaśnienie, w tym przewidywanie zachowania człowieka, np. poprzez udowodnienie związku między osobowością a predyspozycją do zapadania na niektóre choroby. Rola czynników biologicznych, w tym genetycznych w rozwoju osobowości i różnych zaburzeń nie determinuje zachowania jednostki, jest predyspozycją do działania. To otwiera możliwości do uczenia się innych, bardziej przystosowawczych reakcji i zachowań, a w konsekwencji pozwala wypracować styl osobowości różny od pierwotnych predyspozycji. Sam Eysenck był zwolennikiem terapii behawioralnej i optymistą w odniesieniu do możliwości modyfikacji

zachowań za jej pośrednictwem. W ramach opracowanej teorii zaproponował kwestionariusz osobowości EPQ zawierający pytania odnoszące się do trzech czynników: *Neurotyzmu*, *Psychotyzmu*, *Ekstrawersji*. Opracowane w ramach jego modelu kwestionariusze zawierały także skale kłamstwa oraz kontrolne.

Główną metodą stosowaną do pomiaru cech osobowości w teorii cech są kwestionariusze, inaczej zwane podejściem korelacyjnym, ponieważ uzyskane dane/zmienne grupujemy przy użyciu metod korelacyjnych oraz analizujemy współzależności między badanymi cechami. Nie pozwalają one na tak dokładne przeanalizowanie struktury osobowości, jak np. studium przypadku, ale ich zaletą jest możliwość zebrania wielu informacji od większej grupy osób badanych. Innym ograniczeniem tego rodzaju analiz jest niejednoznaczność wyników, wymuszająca na badaczu większą ostrożność przy interpretacji uzyskanych danych, ponieważ korelacja nie oznacza zależności przyczynowo-skutkowych. To, że wyniki są skorelowane nie wyklucza, że istnieje inna zmienna, która mogła na nie wpływać. W celu zwiększenia prawdziwości pomiaru osobowości metodą kwestionariuszową wprowadza się tzw. klucze lub skale kontrolne. Pozwalają one na weryfikowanie uzyskanych wyników oraz wykluczenie tych, które nie nadają się do interpretacji. Najczęściej spotykanymi są:

- klucz kłamstwa dotyczący powszechnych wad w zachowaniu. Jeśli osoba nie przyznaje się do większości z nich można podejrzewać, że odpowiada nieszczerze;
- klucz typowości zawiera w sobie pozycje dotyczące pytań, na które większość osób odpowiada tak samo, odpowiedzi nietypowe mogą wskazywać, że osoba badana odpowiada w sposób przypadkowy, np. pod wpływem znużenia wypełnianiem kwestionariusza;

- klucz zniekształceń w kierunku pozytywnym, związany, m.in. z aprobatą społeczną i chęcią ukazania siebie w jak najlepszym świetle, zwłaszcza gdy od wyników zależy istotna dla osoby badanej kwestia, np. awans;
- klucz zniekształceń w kierunku negatywnym, odwrotność powyższego, związana z chęcią ukazania siebie w jak najmniej korzystnym świetle, np. w celu uzyskania różnych świadczeń.

Rozczarowanie teorią cech jako niewystarczającą do przewidywania zachowania jednostki skutkowało powstaniem socjobiologii, opartej na teorii ewolucji. Jedną z prób zdefiniowania osobowości jest traktowanie jej jako indywidualnego wzorca powiązań między cechami, mechanizmami przystosowania powstałymi na bazie ludzkiej natury (Oleś, 2018). Integruje tym samym ewolucyjnie ukształtowane wzorce natury ludzkiej, wpływ oddziaływania kultury oraz unikatowe dla jednostki elementy specyficzne składające się na jej historię życia. Podejście to szczególnie akcentuje rolę przystosowawczą osobowości.

### ***Podsumowanie***

Na wspomnienie zasługuje także koncepcja psychodynamiczna, która w momencie, gdy autyzmem jako nową jednostką chorobową, zaczęto się zajmować naukowo, psychoanaliza była wiodącym kierunkiem terapeutycznym, a nadinterpretacje dokonane przez niektórych przedstawicieli tego nurtu stały się powodem wielu nieporozumień i podstawą do formułowania psychogennych koncepcji dotyczących etiologii tego zaburzenia, co zostało opisane w *Rozdziale I* niniejszej rozprawy. Jako pioniera tego nurtu wymienia się Zygmunta Freuda, według którego struktura osobowości składa się z systemu świadomego oraz nieświadomego. Ważnym elementem koncepcji i rozumienia pojawiania się różnych zaburzeń są motywy seksualne i agresji, które jednostka stara się tłumić. W późniejszym czasie Freud uzupełnił swoją koncepcję o pojęcia *to, ja i nad-ja*. Pierwsze znajduje się w nieświadomości i nie podlega

kontroli. Reprezentuje dążenie do zaspokojenia przyjemności i unikania bólu. *Nad-ja* (superego) odzwierciedla moralny aspekt funkcjonowania świata społecznego, ideały i poczucie winy w sytuacji ich pogwałcenia. Ostatni element systemu, czyli *ja* (ego), funkcjonuje zgodnie z zasadą rzeczywistości, może odraczać gratyfikację i hamować impulsywne działania do momentu zwiększenia szans na powodzenie i minimalizowanie bólu. Lęk przed myślami, które mogą nam zagrażać lub są niezgodne z zewnętrznymi wymaganiami prowadzi do wytwarzania różnych mechanizmów obronnych, zniekształceń rzeczywistości mających go redukować. Ważną rolę przypisuje się w niej wczesnym doświadczeniom z okresu dzieciństwa jako silnie oddziałującym na osobowość. Późniejsi zwolennicy psychoanalizy, np. Erik Erikson, podkreślali znaczenie także późniejszych faz rozwoju człowieka na rozwój osobowości. To co wyróżnia to podejście do badań osobowości było opieranie się na studium przypadku jako jedynej metodzie dającej wgląd w szczegóły ludzkiego umysłu (Cervone i Pervin, 2011).

Teorie cech osobowości pozwoliły na rozwinięcie narzędzi do badania w bardziej systematyczny sposób zróżnicowania zachowań ludzkich a ich wyniki umożliwiły rozwój wiedzy naukowej o ich strukturze i ułatwiły przewidywanie względnie trwałych sposobów reagowania ludzi na określone sytuacje. Teoria cech pozostawia także kilka istotnych pytań, na które badacze wciąż starają się odpowiedzieć. Koncentrują się one wokół złożoności samej struktury osobowości. Czy powinno się wyodrębnić kilka wymiarów osobowości czy modelu bardziej złożonego, na który składa się wiele cech szczegółowych. Jeśli je badać, to na podstawie obserwacji zachowania jako wskaźnika cechy czy poprzez samoocenę. To wymaga przyjęcia założenia o istnieniu danej cechy a następnie poszukiwania jej przejawów w zachowaniu jednostki. Z drugiej strony można też dochodzić do danej cechy na drodze uogólniania danych dotyczących podobieństw różnych zachowań. Zwraca się jednak uwagę na

jej ograniczenia jak chociażby zatracenie unikalności jednostki w opisie, brak opisu mechanizmów stojących za danym zachowaniem czy nieuwzględnianie chwilowych czynników sytuacyjnych wpływających na jednostkę (Oleś, 2018, s.170). Polemikę z tym podejściem do osobowości podjęła psychologia poznawcza, włączająca ocenę poznawczą sytuacji. Obecnie ta dyskusja jest mniej nasilona i zwolennicy zarówno teorii cech jak i roli czynników sytuacyjnych uznają, że mają one charakter relacyjny a ich analiza pozwala na uchwycenie tych czynników, które mogą mieć wpływ na wystąpienie danego zachowania. Pomimo braku wypracowania jednego stanowiska dotyczącego natury osobowości oraz metod jej oceny w wielu koncepcjach podkreśla się rolę genów i dziedziczenia, ale także czynników środowiskowych i społecznych, które ostatecznie przyczyniają się do indywidualnych różnic w dojrzewaniu osobowości. Jak zauważa Grzegołowska-Klarkowska (2018, s.16) mądra osobowość umożliwia radzenie sobie ze złożonością otaczającej nas rzeczywistości. Według autorki osobowość rozwija się przez całe życie z uwagi na nieustanne, nowe wyzwania rozwojowe na każdym etapie życia jednostki, z którymi pomaga sobie poradzić, stąd wymaga wspierania w całym cyklu życia. Podkreśla także interakcjonizm cech i predyspozycji jednostki ze środowiskiem. Wspieranie jej rozwoju zakłada wpływ innych osób, jednak im starsza osoba tym bardziej istotna jest jej aktywność własna i samowiedza prowadząca do samorozwoju. Dojrzałość osobowości będzie zatem wyrażać się także w sposobie w jaki ludzie podejmują i wypełniają ważne role społeczne w tym rodzicielską, ale także zaadaptują się do nowej sytuacji życiowej.

### ***2.3.Omówienie znaczenia osobowości w odniesieniu do rodzicielstwa***

Zostanie rodzicem wiąże się z nowymi wymaganiami i zadaniami, także w kontekście oczekiwań społecznych, tym samym wymaga do nich adaptacji. Zwolennicy stabilności osobowości w czasie wskazują, że nie powinna ona ulec gwałtownym i istotnym zmianom nawet

pod wpływem tak istotnego wydarzenia życiowego. Natomiast jest czynnikiem, który wpływa na nasze wybory oraz sposób adaptacji do środowiska, a więc będzie powiązana ze sposobem w jaki rodzice będą się w tej nowej roli zachowywać. W badaniu skupiono się na zmiennych osobowościowych nawiązując do modelu determinantów procesu realizacji roli rodzicielskiej, który zaproponował Belsky (1984), według którego jest ona wypadkową: osobowości rodzica, środowiska społecznego i zawodowego, relacji małżeńskich oraz cech dziecka. Ten sam autor wskazuje, że wsparcie społeczne wiąże się z większymi kompetencjami rodzicielskimi i poczuciem własnej wartości, częstszą reakcją werbalną i emocjonalną na potrzeby dziecka, większą cierpliwością i zachowaniami wspierającymi rozwój dziecka, m.in. w obszarze kompetencji społeczno-emocjonalnych czy niezależności (Belsky i in., 1991). Przyjęto, że poziom niektórych cech osobowości (np. stabilności emocjonalnej, towarzyskości, zdolności tworzenia więzi uczuciowych) mogą utrudniać lub ułatwiać proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka, a także wpływać na zdrowie psychiczne i fizyczne rodziców oraz ich indywidualną interpretację zdarzeń życiowych. W ramach koncepcji interpersonalnych osobowość i jej rozwój jest tożsamy z rozwojem psychicznym, natomiast rozwój ten może się dokonywać wyłącznie w kontekście społecznym. Biorąc pod uwagę założenie, że relacja z drugim człowiekiem jest bazą do rozwoju tożsamości osobowej, zwolennicy tego poglądu uwzględniają również najwcześniejsze etapy rozwoju człowieka. Początków należy zatem szukać w relacji rodziców z dzieckiem, którzy przeważnie są osobami wprowadzającymi je w świat społeczno-kulturowy (Kiepora, 2014). Rozszerzenie perspektywy kształtowania się osobowości na wczesne fazy rozwoju człowieka pozwala na zastanowienie się jak rozwijają się i kształtują zasoby oraz kompetencje jednostki, wpływające na kształtowanie się indywidualnego, spójnego mechanizmu adaptującego do świata społeczno-kulturowego. Analizy

dotyczące zmian struktury osobowości pod wpływem narodzin dziecka wskazują na brak istotnych różnic

w natężeniu wymiarów Wielkiej Piątki, co pozostaje w zgodzie z rozumieniem osobowości jako zmian stopniowych, a nie skokowych. Zmiany dotyczą bardziej obszaru postaw, wartości, obrazu siebie, pomimo subiektywnych odczuć rodziców, że są one głębsze. Pod wpływem tych nowych doświadczeń dokonują się zmiany priorytetów życiowych czy realizacji wymagań związanych z rolą, zwłaszcza u matki z uwagi na biologiczne zmiany w jej organizmie.

Natomiast mechanizmy funkcjonowania, u których podstaw znajduje się osobowość pozostają względnie stabilne (zob. Galdiolo i Roskam, 2012; Kaźmierczak, 2015). Ponadto jak zauważa Plopa (2011) osoby o określonych cechach osobowości mają tendencję do formułowania się u nich danych postaw rodzicielskich. Te różnice osobowościowe mogą przejawiać się we właściwościach temperamentalnych, czyli stopniu reaktywności i roli uczuć w życiu psychicznym jednostki. Niektóre osoby będą reagowały bardziej emocjonalnie, inne bardziej refleksyjnie, bazując na intelekcie. Ten sam Autor prezentuje badania dotyczące związków osobowości rodziców z różnymi wymiarami życia rodzinnego. Badania z wykorzystaniem kwestionariusza NEO-FFI ukazały kilka interesujących wniosków dotyczących jakości związku małżeńskiego. W odniesieniu do satysfakcji małżeńskiej uzyskano wyniki wskazujące na jej związek z podwyższoną *Ekstrawersją* i *Ugodowością*, a obniżoną *Neurotycznością*. Co ciekawe silniejsze korelacje uzyskano w odniesieniu do mężów. Większość skal (poza *Otwartością*) korelowało z wymiarami jakości relacji małżeńskiej. Największe z nich w przypadku mężczyzn uzyskano w wymiarze *Sumienności*, natomiast w przypadku kobiet z *Neurotycznością*. W innym prezentowanym badaniu wyniki wskazują, że wraz ze stażem małżeńskim zwiększa się prawdopodobieństwo upodabniania się pary w zakresie *Ugodowości* i *Otwartości*. To skłania



Autora do postawienia hipotezy, że w miarę trwania małżeństwa u mężów wzrasta poziom *Otwartości*, co upodabnia ich do żon, u kobiet zmniejsza się, co upodabnia je do mężów. Podsumowując stwierdzono, że zasadna jest hipoteza o związku różnych cech osobowości z wymiarami szczęścia małżeńskiego. Ponadto obserwuje się określoną dynamikę zmian osobowości małżonków w kierunku wzajemnego upodabniania się, uwarunkowanego stażem małżeństwa (Plopa, 2011). Najczęściej analizowaną w kontekście rodzicielstwa cechą osobowości jest neurotyczność związana z tendencją do odczuwania niepokoju i wrogości, doświadczania stresu i objawów depresji (np. Leger i in., 2016; Perez Algorta i in., 2020; Zarrin i in., 2021), co nie sprzyja zarówno adaptacji do rodzicielstwa wobec dziecka z trudnościami rozwojowymi, jak i poszukiwaniu lub efektywnego korzystania ze wsparcia innych ludzi. Wysoka neurotyczność u rodziców może wiązać się z mniej korzystnymi dla rozwoju dziecka zachowaniami związanymi z dużym poziomem lęku, a w konsekwencji prowadzić do rodzicielstwa nadopiekuńczego lub przypisywania dzieciom złych intencji i prowadzić do rodzicielstwa surowego, kontrolującego. Metaanaliza danych z tego obszaru sugeruje, że cechy z modelu Wielkiej Piątki są powiązane z rodzicielstwem, a rodzice, którzy bardziej angażują się w rodzicielstwo oparte na bliskości i pozytywnych interakcjach, których sposób działania jest uporządkowany i spójny przejawiają wyższy poziom *Ekstrawersji*, *Ugodowości*, *Sumienności* i *Otwartości* oraz niższy *Neurotyczności*. Ponadto wysoka *Ugodowość* i niska *Neurotyczność* wydają się sprzyjać praktykom wspierającym autonomię dzieci. To wpływa także na interpretację zachowań dziecka, które rodzice postrzegają bardziej jako element ich rozwoju niż złe intencje (Prinzie i in., 2009). Kaźmierczak (2015, s. 96-97) dokonując analizy dostępnych badań wskazuje kilka czynników sprzyjających adaptacji do rodzicielstwa: efektywną regulację emocjonalną, zdolność utrzymywania bliskich relacji oraz pozytywną postawę wobec siebie.

Omawia także rolę empatii zarówno na poziomie poznawczym, jak i emocjonalnym. Zdolność postawienia się na miejscu drugiej osoby, w tym dziecka oraz zrozumienie przeżywanych przez nie emocji jest cechą sprzyjającą realizacji roli rodzicielskiej, zwłaszcza przez matki. Nadmierne przyjmowanie uczuć innych, zwłaszcza tych mniej przyjemnych oraz nadmierne skoncentrowanie na tych emocjach może powodować u rodzica niższą jakość rodzicielstwa i być czynnikiem ryzyka dla rozwinięcia nieadaptacyjnych strategii radzenia sobie. Wyniki jej badań potwierdziły, że empatia oraz zdolność do efektywnej regulacji emocjonalnej są czynnikami sprzyjającymi adaptacji do roli rodzica w przypadku pojawienia się pierwszego dziecka oraz satysfakcji małżeńskiej. Ukazały także rolę wcześniejszych doświadczeń w rodzinie pochodzenia, w tym przekazanego kulturowo modelu rodzicielstwa. Autorka podkreśla także rolę dojrzałych mechanizmów regulacji emocji, zwłaszcza, tzw. negatywnych, w momencie obserwacji innych ludzi w trudnej sytuacji oraz empatię poznawczą jako wskaźniki dojrzałości osobowościowej.

Z jej badań wynika również, że empatia, szczególnie nakierowana na przyjmowanie perspektywy drugiej osoby, jest zasobem zwłaszcza u osób o negatywnym obrazie własnej osoby. Badania ukazują także różnice międzypłciowe w nasileniu niektórych cech. Kobiety w wielu analizach uzyskują wyższe wyniki w zakresie neurotyczności, ekstrawersji, ugodowości i emocjonalności oraz niższe wyniki w zakresie samokontroli niż mężczyźni. Jako wyjaśnienie tego zjawiska wskazuje się czynniki biologiczne, np. związane z temperamentem oraz czynniki społeczno-kulturowe, które bezpośrednio powodują różnice między płciami w cechach osobowości związane z naśladowaniem zachowań typowych dla płci w danej kulturze. Tym samym mężczyźni i kobiety prezentują obserwowalne i wrodzone różnice na poziomie temperamentu. Mogą być również traktowani zgodnie ze stereotypem odnoszącym się do ich

płci, co ostatecznie wpływa na profil ich osobowości. Osobowość jako tendencja do podejmowania pewnych zachowań jest również związana z reakcją na sytuacje stresowe, co potwierdzają modele interakcyjne stresu. Sugerują one, że osoby o danych cechach osobowości są bardziej narażone na częstsze doświadczanie stresujących sytuacji, a osobowość jest związana ze sposobem reagowania na nie i strategiami radzenia sobie. Wpływa ona także na ocenę potencjalnie stresujących okoliczności, tym samym może być czynnikiem, który zapobiega, ułatwia radzenie sobie lub łagodzi skutki stresu. Pojawienie się dziecka, zwłaszcza pierwszego, jest wydarzeniem istotnie zmieniającym dotychczasowe funkcjonowanie pary. Niekoniecznie na poziomie osobowości, co omówiono we wcześniejszej części pracy, ale zadań czy postaw. Jednak osobowość wpływa zarówno bezpośrednio, jak i pośrednio na zachowania ludzi, w tym rodzicielskie, stąd coraz częściej podejmowanym zagadnieniem jest powiązanie cech osobowości z realizacją i jakością roli rodzicielskiej. Nadal rzadziej w odniesieniu do rodziców dzieci z różnymi niepełnosprawnościami czy chorobami. Tematyka ta wydaje się szczególnie ważna w kontekście adaptacji do innego niż typowe rodzicielstwo, ponieważ wiąże się ono z dodatkowymi zadaniami czy zmianami w systemie rodzinnym i stanowi większe wyzwanie adaptacyjne dla tych rodziców, np. z powodu niejasności wymagań roli rodzica dziecka niepełnosprawnego lub mniejszym wsparciem społecznym. Wiele z badań nie uwzględniało także dodatkowych czynników mogących wpływać na wyniki i skupiało się głównie na cechach wyszczególnionych w modelu pięcioczynnikowym. Badań dotyczących struktury osobowości rodziców dzieci z ASD w kontekście jej wpływu na przystosowanie się do tego nietypowego rodzicielstwa jest niewiele (np. Bölte i in., 2007; Li i in., 2017; Snow i Donnelly, 2016). Natomiast koncepcje psychogenne dotyczące przyczyn autyzmu, nieznajdujące potwierdzenia w badaniach naukowych, wskazujące, m.in. na zaburzenia w relacji rodzic-dziecko, osobowość

czy postawy rodzicielskie mogły przyczynić się do zahamowania badań w podjętym obszarze (Courcy i des Rivières, 2017) z obawy przed kolejnymi nadinterpretacjami, a w rezultacie wtórną stygmatyzacją rodziców. Jest to kwestia wymagająca zaakcentowania, ponieważ badania osobowości różnych grup mogą prowadzić do nadużyć czego przykład na gruncie polskim przytacza Oleś (2018, s. 171) i nie jest to specyfika jedynie badań polskich. Badania, które były prowadzone wśród rodziców dzieci z autyzmem wskazują na wpływ niektórych cech osobowości na ich jakość życia czy radzenie sobie z wyzwaniami rodzicielskimi. Na rolę neurotyczności wskazywali Bitsika i Sharpley (2004), którzy uzyskali wysokie wskaźniki depresji i lęku u rodziców dzieci z ASD, co było pozytywnie skorelowane z neurotycznością. W obszarze osobowości badani rodzice uzyskiwali istotnie wyższe wyniki w skalach psychotyzmu, a niższe w skalach ekstrawersji. Natomiast ich charakterystyki osobowościowe podobne były do typowych objawów autyzmu, co sugeruje powiązanie z teorią szerokiego fenotypu autyzmu i występowaniem u krewnych osób z autyzmem trudności typowych dla osób z ASD, np. w budowaniu relacji z innymi, ale w formie nie tak nasilonej jak u osoby z autyzmem (Li i in., 2017). Do czynników wpływających na kształtowanie się struktury osobowości zalicza się także czynniki środowiskowe, w tym rodzinne (Cervone i Pervin, 2011). Zwraca się tu uwagę, m.in. na wzorce zachowań rodzicielskich i ich wpływ na rozwój osobowości dzieci. Dzieje się to za pośrednictwem identyfikacji z rodzicem, kreowanie przez nich danych sytuacji, na które odpowiadają dzieci oraz nagradzanie wybranych zachowań potomków. To pokazuje, jak ważnym czynnikiem dla funkcjonowania rodzica w roli rodzicielskiej, ale także dziecka w tej relacji, są mechanizmy osobowości i jak potencjalne duże znaczenie praktyczne ma ich poznawanie. Wiele badań dotyczących struktury osobowości, w tym rodziców oraz wpływu różnych cech na realizację tej roli, korzystało z modelu Wielkiej Piątki i narzędzi na jego bazie.

Jak zaznaczono na początku rozdziału pozwala to na bardzo ogólny opis osobowości i dotyczy raczej zachowań w typowych dla ludzi sytuacjach (Oleś, 2018). Nie uwzględniają one specyfiki sytuacji jaką jest opieka na drugim człowiekiem, zwłaszcza dzieckiem i istotnych dla pełnienia tej roli kompetencji. Z tego powodu w badaniu zastosowano nowe narzędzie, które pozwala na pomiar ważnych dla opieki nad innymi ludźmi cech. Jak wynika z przeglądu literatury, nie było ono dotychczas stosowane w tego rodzaju analizach, zwłaszcza uwzględniając rodzicielstwo wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które wiąże się z istotnymi dla rodziców zmianami mogącymi z jednej strony modyfikować w pewnym stopniu strukturę osobowości, aby przystosować się do tego trudnego rodzicielstwa, z drugiej być czynnikiem który będzie ułatwiał realizację tej roli.

### **Rozdział 3. Kształtowanie się sposobu pełnienia roli rodzicielskiej u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu**

#### ***3.1. Rodzicielstwo***

Rodzina, w ujęciu systemowym jest całością, a poszczególne elementy tego systemu, czyli członkowie rodziny są od siebie zależni i wzajemnie na siebie wpływają. Dla dziecka stanowi prymarne środowisko wychowawcze (Sakowicz-Boboryko, 2005; Wałęcka-Matyja, 2020). Jest to także system, który wspiera zarówno dzieci, jak i dorosłych w tym systemie, stąd często traktowana jest jako zasób ułatwiający radzenie sobie z różnymi wyzwaniami życiowymi oraz rodzicielskimi. W odniesieniu do omawianych zagadnień, diagnoza autyzmu wpływać będzie na wszystkich członków rodziny. Natomiast biorąc pod uwagę zmiany społeczno-kulturowe, w tym przenoszenie niektórych elementów wychowania dziecka na instytucje, np. żłobki, przedszkola, oddziałuje to także na najbliższe otoczenie. Wałęcka-Matyja (2020, s. 107) dokonując syntezy różnych podejść oraz włączając kontekst rodzinny i społeczny wskazuje na następujące funkcje

rodziny: prokreacyjną, seksualną, ekonomiczną, opiekuńczą, socjalizacyjną, edukacyjną, emocjonalną, spójności. Jednym z elementów, który wpływa na realizację tych funkcji jest stan zdrowia członków rodziny, który jest czynnikiem istotnie modyfikującym oczekiwania rodzicielskie. W obszarze tym zadaniem rodziców jest, m.in. uzyskiwanie diagnozy, zapewnienie warunków sprzyjających zdrowieniu i zaspokajanie potrzeb osób przewlekle chorych lub niepełnosprawnych. Podkreśla się tu rolę pełnienia funkcji emocjonalnej, związanej z dobrym klimatem rodziny i zapewnianiem poczucia bezpieczeństwa jej członkom. Przejście do roli rodzica w literaturze często przedstawiane było jako kryzys w systemie rodzinnym, w stopniu przeciętnym, ale jednak wymagający od pary, która stała się rodzicami przystosowania się do nowego sposobu funkcjonowania i wykazania się nowymi kompetencjami (Janicka i Liberska, 2020; Stelter, 2013). Obecnie częściej stosuje się pojęcie przejścia do rodzicielstwa, co podkreśla normatywność tych zmian (Kaźmierczak, 2015). Z tym przejściem związane są także stresory, wynikające z nowych obowiązków, jednak traktuje się je jako zjawiska przewidywalne, np. zaburzony rytm snu, wyczerpanie fizyczne, co jest typowe dla większości rodziców. W przypadku wystąpienia u dziecka niepełnosprawności lub trwałej choroby jest to stresor, na który trudno się przygotować. Często także typowe strategie radzenia sobie mogą być niewystarczające, aby sobie z nim poradzić. Natomiast nagromadzenie czynników stresogennych może wpływać destrukcyjnie na zachowania rodzicielskie (Kaźmierczak, 2015). Rodzina i rodzicielstwo są cenioną i pożądaną przez wielu rolą. Przyszli rodzice przeważnie spodziewają się, że zostanie rodzicem będzie dla nich źródłem radości. Optymistyczne oczekiwania wpływają na przystosowanie psychiczne w okresie przejścia do rodzicielstwa i sprzyjają adaptacji do tej roli. Przekonanie o własnej skuteczności w roli rodzica wpływa na wiele aspektów tej roli: reakcje behawioralne, poznawcze i afektywne (Harwood i in., 2007). Osoby o wysokim poczuciu

skuteczności swoich działań lepiej radzą sobie z wyzwaniami rodzicielskimi, wykazują tendencję do postrzegania problemów jako możliwych do pokonania wyzwań rodzicielskich, co sprzyja lepszemu radzeniu sobie z nimi i zmniejsza skłonność do stosowania niekorzystnych praktyk rodzicielskich (por. Mueller i Moskowitz, 2020). Natomiast jak wskazuje Kościelska (1995), im te oczekiwania i obraz dziecka są bardziej u rodzica sprecyzowane, tym większe ryzyko i dramatyczny przebieg szoku po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. W przypadku, gdy oczekiwania przyszłego rodzica nie spełniły się, wysokie poczucie skuteczności może być buforem w radzeniu sobie z nową rzeczywistością. Rodzicielstwo nie jest relacją jednostronną, rodzic wpływa na funkcjonowanie dziecka, ale równocześnie pełnienie tej roli wpływa na rozwój samego rodzica. Ważne jest tu dopasowanie między tymi czynnikami, a im jest ono lepsze tym większe prawdopodobieństwo ukształtowania się prawidłowych relacji rodzic-dziecko (Płopa, 2011). Rodzicielstwo jest także ważnym elementem rozwoju społecznego jednostki, co pociąga za sobą także zmiany w społecznej osobowości człowieka, rozumianej jako efekt oddziaływań środowiska społecznego, mającego na celu przygotowanie go do efektywnego życia w zbiorowości społecznej (Kowalik, 2014). Powoduje to także zwiększenie odpowiedzialności za życie swoje oraz potomstwa. W momencie pojawienia się dziecka, rodzic staje się odpowiedzialny za zapewnienie mu warunków do życia i rozwoju oraz jego socjalizację, z czym wiąże się ocena społeczna jego skuteczności jako opiekuna i wychowawcy. Człowiek stając się rodzicem musi podjąć nowe zadania z tym związane, które wymagają od niego refleksji dotyczącej metod wychowawczych, którym sam podlegał oraz dostosowania ich do wymogów życia w społeczeństwie uwzględniając zmiany jakie w nim zaszły od momentu, gdy sam był dzieckiem. Podobnie jak w przypadku osobowości postawa rodzicielska traktowana jest jako względnie stała dyspozycja, podlegająca jednak pewnym zmianom. Podkreśla się także

ładunek uczuciowy postawy rodzicielskiej przez wielu badaczy traktowany jako jej najważniejszy komponent. Poznawanie postaw ludzkich ma duże znaczenie dla praktyki wychowawczej. Umożliwia próbę przewidywania zachowania jednostki oraz kierowania jej zachowaniem w przyszłości. Postawa rodzicielska jest więc ustosunkowaniem się do dziecka, kwestii wychowawczych nabytych w trakcie pełnienia funkcji rodzicielskich (por. Plopa, 2011). To zadanie wydaje się trudniejsze w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami z kilku względów. Po pierwsze wielu z tych rodziców nie miało wcześniej doświadczeń życia z osobą z niepełnosprawnością, brak im wzorców, na których mogliby się opierać. Po drugie społeczeństwo i normy w nim obowiązujące odnoszą się w większości do typowych sytuacji i zachowań człowieka oraz rodzica. To powoduje niejasne oczekiwania dotyczące roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, a także może skutkować nieprzychylnymi komentarzami społeczeństwa w odpowiedzi na zachowania rodzica w stosunku do dziecka. W modelu determinantów procesu realizacji roli rodzicielskiej, który zaproponował Belsky (1984) poza omówioną w poprzednim rozdziale osobowością rodzica uwzględniane są także, m.in. środowisko społeczne, relacje małżeńskie oraz cechy dziecka. Sugeruje on także, że zdolności rodziców do regulacji i negatywna emocjonalność prawdopodobnie wpływają na jakość ich rodzicielstwa. To jest natomiast powiązane z kompetencjami społecznymi dzieci, ich regulacją i przystosowaniem. Jeżeli dziecko posiada cechy mogące powodować stres lub niepokój rodziców może to sprzyjać nieprawidłowemu pełnieniu roli rodzicielskiej. Zaburzenia ze spektrum autyzmu zdiagnozowane u dziecka oddziałują na większość tych wymiarów, często istotnie zmieniając przebieg roli rodzicielskiej w porównaniu do rodziców dzieci o typowym rozwoju. Wymaga to od opiekunów reorganizacji życia rodzinnego oraz redefinicji rodzicielstwa uwzględniając potrzeby i możliwości dziecka. Do optymalnego rozwoju dziecko potrzebuje



kontakty z obojgiem rodziców, natomiast interakcja z ojcem nie jest możliwa do zastąpienia przez matkę i na odwrót. Role te działają na zasadzie komplementarności. Przywiązanie dziecka do obojwojga rodziców sprawia, że jest ono mniej podatne na sytuacje stresowe, szybciej rozwija niezależność i autonomię (Plopa, 2011). Rola rodzicielska ewoluuje zarówno w aspekcie czynników społeczno – ekonomicznych, jak i psychologicznych. Z jednej strony wpływ na to ma większa aktywność zawodowa kobiet, co sprawia, że małżonkowie wymieniają się opieką nad dziećmi a także liczba rodzin, w których to ojciec jest wiodącym opiekunem dziecka (Plopa, 2011). Z drugiej strony obserwuje się tendencje współczesnych rodzin do izolacji i skupienia na uczuciu pary bardziej niż na czynnikach ekonomicznych, jak to miało miejsce w przeszłości. Pozwala to na podejmowanie mężczyznom zadań w wielu obszarach życia rodzinnego, stając się partnerem w relacji i wsparciem dla żony. Tym samym mają oni możliwość większego zaangażowania w życie rodzinne i czas spędzany z dzieckiem oraz rozwijania potrzeb rodzicielskich (być może tłumionych przez stereotypy roli męskiej, których w kulturze jest wiele, przedstawiając ojców jako opiekunów drugoplanowych czy mniej kompetentnych w czynnościach opiekuńczych wobec dzieci). Zauważa się także różnice w specyfice sprawowaniu opieki w zależności od płci rodzica i wskazuje się czynnik płci rodzica w pełnieniu roli rodzicielskiej jako niezwykle istotny. Pary muszą ustalić i dojść do porozumienia w zakresie stopnia zaangażowania każdego z rodziców w wypełnianie ról rodzicielskich, podział obowiązków domowych. W diadzie małżeńskiej zazwyczaj następuje spontaniczny lub umowny podział ról związanych z różnymi obowiązkami rodzinnymi: prowadzeniem domu, zarządzaniem finansami, opieką nad dziećmi. Wskazuje się przy tym, że prawidłowo funkcjonująca rodzina to taka, w której podział ról i obowiązków rodzinnych nie powoduje przeciążenia rolą u poszczególnych

osób do niej należących (Wałęcka-Matyja, 2020, s.103). Odmienność roli matki i ojca w relacjach z dzieckiem raportowana jest w badaniach od wielu lat. Matka, która kocha bezwarunkowo i ojciec, który jest stanowczy, ustanawiający hierarchię, a na jego miłość trzeba zasłużyć (m.in. Le Chanu i Marcos, 1994; Pospiszyl, 1980). Podobnie jak sygnalizuje się niewystarczający udział ojców w życiu rodzinnym. Rola matki w wymiarze społecznym wiąże się z pewnymi obowiązkami oraz przywilejami. Jak każda rola społeczna podlega również kontroli społecznej i wiąże się z różnymi oczekiwaniami wobec niej. Istotą rodzicielstwa nie jest sam fakt posiadania dziecka, ale wejście z nim w relacje uczuciowe i fizyczne (Stelter, 2013). Niepełnosprawność dziecka może spowolnić lub utrudnić ten proces. Zwłaszcza w przypadku autyzmu, ponieważ wiąże się z nim trwała zmiana sytuacji życiowej kobiety. W wielu sytuacjach również wyrzeczenie się planów życiowych oraz dożywotnia opieka nad dzieckiem. Natomiast wielopłaszczyznowość związku matki z dzieckiem oraz mnogość wyzwań związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym sprawia, że pojawienie się niepełnosprawności dziecka jest dla matki często traumatycznym przeżyciem (Kościelska, 1995). Matki zazwyczaj są bardziej obciążone opieką na dzieckiem, zapewniając mu nieustanną opiekę i angażując w to większość swojego czasu, szczególności w odniesieniu do młodszych dzieci. Wykazują przy tym wysoką gotowość do reagowania na potrzeby dziecka. Ojcowie natomiast częściej angażują się w zabawy fizyczne z dziećmi (podrzucanie, huśtanie) przez co są preferowani jako towarzysze zabaw przez małe dzieci z uwagi na nowatorstwo jakie do niej wnoszą (Plopa, 2011). Przeważnie spędzają więcej czasu na zabawie z dzieckiem niż na czynnościach opiekuńczych w porównaniu do matek (Jain i in., 1996; Pisula, 2008). Miłość ojca w odróżnieniu od matki nie jest bezwarunkowa. Nie jest słabsza od matczynej, ale pełni inną rolę (Pawelec, 2012). Może natomiast słabnąć, gdy dziecko nie spełnia jego wymagań lub stopniowo zanikać, gdy osiągnie

ono dorosłość. Jain, Belsky i Crnic (1996) dokonując obserwacji aktywności ojca z dzieckiem wyróżnili kilka typów ojców biorąc pod uwagę opiekę, zabawę, dyscyplinę i uczenie dzieci. Od ojca zaangażowanego w zapewnienie dobrostanu dziecka na poziomie zaspokajania jego potrzeb (jak np. karmienie, ubieranie), przez towarzysza zabaw, aż do ojca dyscyplinującego, przejawiającego wiele zachowań mających na celu narzucenie określonej dyscypliny dziecku, mniej angażującego się w opiekę czy zabawę po ojca niezaangażowany, wykazującego najmniejsze zaangażowanie we wszystkie oceniane obszary w porównaniu do pozostałych grup. Uwagę badaczy zwracał także fakt samotnego rodzicielstwa oraz wpływ braku ojca w rodzinie, np. na rozwój poznawczy lub społeczny dziecka. Ojciec jest postrzegany jako osoba, która tworzy w rodzinie ład i zaprowadza porządek, ale także jest głównym „żywicielem” rodziny (Pawelec, 2012; Plopa, 2011). Ponadto stan demograficzny rodziny, osobowość ojców, związek małżeński i cechy dziecka są uznanymi czynnikami wpływającymi na zmienność zachowań ojcowskich. W przypadku osobowości sugeruje się, że mężczyźni, którzy są wrażliwi i opiekuńczy są bardziej skłonni do zaangażowania się w opiekę nad dziećmi niż mężczyźni, którzy nie mają takiej natury. W przypadku zadowolenia z relacji to im jest ona wyższa tym mężczyźni bardziej angażowali się w kontakt z dzieckiem (Belsky i in., 1995). W ostatnich latach obserwuje się jednak zmiany społeczne w postrzeganiu jego roli oraz coraz bardziej zbliżone oczekiwania odnośnie do realizacji roli ojca i matki. Współczesne podejście wskazuje, że to nie sama płeć decyduje o wpływie na rozwój dziecka a jakość interakcji rodzica z dzieckiem. Znajduje to potwierdzenie w badaniach wskazujących, że matki i ojcowie są w podobnym stopniu zdolni do wzbudzania i podtrzymywania zainteresowania niemowlęcia a także synchronizacji rytmu serca w trakcie interakcji z dzieckiem (Plopa, 2011). Natomiast

wpływ na preferencję danego rodzica ma głównie częstotliwość relacji, która z uwagi na kulturę i biologię jest większa u matek.

### ***3.2. Specyfika rodzicielstwa w sytuacji wychowywania dziecka z ASD***

Wystąpienie u dziecka choroby lub niepełnosprawności jest czynnikiem powodującym dezorganizację rodziny oraz wymaga uruchomienia mechanizmów adaptacyjnych. Pełnienie roli wychowawczej i opiekuńczej wobec dziecka niepełnosprawnego bez jego akceptacji jest dla rodziców zadaniem ogromnie obciążającym oraz obniżającym jakość życia i funkcjonowania w tej roli. Jako najważniejsze czynniki wpływające na akceptację i pełnienie roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego wskazuje się, m.in. rodzaj niepełnosprawności i jej widoczność, zachowanie dziecka, zrównoważenie emocjonalne opiekunów (Zeman, 1999). Brak akceptacji niepełnosprawnego dziecka objawia się również brakiem akceptacji swojego życia i obowiązków, w tym wynikających z roli rodzicielskiej. Brak jasnych reguł dotyczących pełnienia roli rodzicielskiej dziecka niepełnosprawnego powoduje u rodzica napięcie, często też konflikt ról, gdy oczekiwania społeczne są sprzeczne. Umiejętność redefinicji roli oraz dostosowanie jej do sytuacji w jakiej znaleźli się rodzice zwiększa ich zaangażowanie i ukierunkowuje aktywność nie tylko na wspieranie rozwoju dziecka, ale także własnego. Aby zrozumieć istotność pytań o czynniki mogące sprzyjać adaptacji rodziców do wychowywania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz specyficzną pozycję tych rodziców w historii autyzmu należy cofnąć się to dzieł samego Kanner'a. W kilku artykułach dość szczegółowo opisał on rodziców swoich pacjentów. Początkowo hipotezy dotyczące podłoża autyzmu, pomimo sugestii Kanner'a, że należy szukać go w czynnikach genetycznych, za sprawą dominującej wtedy psychoanalizy, skierowały się ku rodzicom i ich metodom wychowawczym upatrując w nich przyczyn autyzmu. Były to oczywiście jedynie spekulacje,

niepoparte dowodami, jednak funkcjonowały przez wiele lat krzywdząc rodziców i hamując rozwój nauki w tym obszarze. Późniejsze badania naukowe wyraźnie pokazały, iż przyczyn ASD upatrywać należy w czynnikach biologicznych a nie postawach rodziców (Goldstein i Ozonoff, 2017). Analizując dzieła Kanner, można dojść do wniosku, że to co początkowo uznano za potencjalną przyczynę autyzmu, czyli specyficzne funkcjonowanie rodziców zinterpretowane jako oziębłość, poparte później badaniami stanowi niejako potwierdzenie genetycznego podłoża autyzmu. Najprawdopodobniej część rodziców dzieci z ASD posiada pewne cechy tego zaburzenia, co jest zgodne z hipotezą szerokiego fenotypu autyzmu, a w wyniku skumulowania tych czynników zaburzenia ze spektrum autyzmu u ich dzieci ujawniły się w pełni. Natomiast samo zachowanie opiekunów nie mogło być przyczyną pojawienia się tego zaburzenia u potomka. Co ważne sygnalizował to sam Kanner (Eisenberg i Kanner, 1956), jednak nie powstrzymało to formułowania późniejszych błędnych interpretacji czy poszukiwania łatwych odpowiedzi zrzucając winę na rodziców. W wielu krajach to właśnie rodzice byli osobami, które zaczęły głośno mówić o tym zaburzeniu, domagając się dla swoich dzieci odpowiedniej terapii i opieki. Tak powstawały stowarzyszenia, grupy wsparcia oraz projekty badawcze mające na celu poszerzanie wiedzy na temat ASD. Pomimo wielu lat badań i różnych działań potrzeby rodziny, zwłaszcza rodziców opiekujących się tymi osobami nadal w wielu wypadkach są niezaspokojone, a sama wiedza o ASD jest dość powierzchowna (Nowakowska i Pisula, 2018; Płatos i Pisula, 2019). Zróżnicowanie reakcji bliskich na diagnozę autyzmu stało się podstawą do intensywnych badań zwłaszcza w latach 70 XX wieku. Szczególne odzwierciedlenie znalazło to w badaniach dotyczących stresu i radzenia sobie (Pisula, 2012c). Dostarczyły one danych dotyczących adaptacji, uwarunkowań przystosowania do zadań związanych z opieką czy terapią dziecka z autyzmem. Z uwagi na szereg trudności dziecka z ASD to na rodzicach spoczywa

główny obowiązek wspierania rozwoju dziecka. Nie przekłada się to niestety na istotne zmiany na poziomie systemowych rozwiązań służących wspieraniu rodziców w procesie wychowania dziecka, a następnie etapu przejścia ich dzieci z okresu dzieciństwa do dorosłości (por. Lenart, 2022; Lenart i Pasternak, 2021; Płatos i Pisula, 2019). Sam proces diagnozy z uwagi na niejednorodność objawów oraz specyfikę zaburzenia już stawia tych rodziców w trudnej sytuacji. W przypadku innych chorób lub niepełnosprawności, np. intelektualnej, rodzice otrzymują zazwyczaj wyniki, np. testów inteligencji lub badań genetycznych, potwierdzające objawy.

W Polsce proces diagnozy ASD w ostatnich latach ulega stopniowemu zbliżaniu się do standardów światowych. Dysponujemy w kraju narzędziami określanymi *złotym standardem* diagnostycznym: ADOS-2 (Chojnicka i Pisula, 2017) i ADI-R (Chojnicka i Płoski, 2012). Coraz wcześniej też obejmuje się dzieci programami wczesnej interwencji. Nie oznacza to jednak, że możliwość korzystania z nich jest powszechna i dostępna w takim samym stopniu dla każdej rodziny. W skali kraju nadal występują duże rozbieżności w dostępie do specjalistów oraz placówek świadczących usługi diagnostyczne, szczególnie stosujących wspomniane narzędzia, których wykorzystywanie zmniejsza ryzyko błędów diagnostycznych. To powoduje, że sam proces diagnostyczny, poszukiwanie specjalistów jest dla rodziców wydarzeniem stresującym i potęgującym, już obecny niepokój (Szmania, 2014). Wielu rodziców opisuje ścieżkę uzyskania diagnozy jak uciążliwą, powodującą wysoki poziom stresu. Otrzymanie trafnej diagnozy ułatwia zrozumienie zachowań i ścieżki rozwoju dziecka oraz wdrożenie odpowiedniej pomocy. Nadal jednak na diagnozę rodzice dzieci z podejrzeniem ASD czekają długo, nawet rok lub jeśli chcą ją przyspieszyć wiąże się to dla nich z dodatkowymi, wysokimi kosztami. Kolejnymi czynnikami mogącym powodować lub potęgować poczucie zmęczenia i bezradności są wykluczające się lub

pochopne diagnozy wydawane przez osoby do tego nieuprawnione (por. Ochojska i Pasternak, 2020). Część rodziców ostateczne rozpoznanie ASD u dziecka, zwłaszcza w odniesieniu do mniejszego nasilenia objawów, np. zespołu Aspergera, uzyskuje po kilku latach nieskutecznych terapii lub leczenia na inne zaburzenia, m.in. lękowe, depresyjne, które współwystępowały z ASD. Szczególnie trudnym doświadczeniem dla tych rodziców wydaje się wspomniany w *Rozdziale 1* regres w rozwoju dziecka, który pojawia się u części dzieci, przeważnie między 18 a 24 miesiącem życia i dotyczy zazwyczaj rozwoju mowy oraz komunikacji (Lingam i in., 2003; Rybakowski i in., 2014). Rodzic, dla którego jego dziecko rozwijało się do pewnego momentu „normalnie” obserwuje jak zaczyna ono tracić umiejętności i wycofywać się z kontaktu z nim. Skutkuje to koniecznością przejścia okresu porównywanego do żałoby po utracie „zdrowego dziecka”, którego zazwyczaj rodzice oczekują decydując się na rodzicielstwo (Kościelska, 1995; Stelter, 2013). Przykład opisu takich doświadczeń dostarczają badania Pisuli i Mazur (2007), w których jedna z badanych matek wyraża trudności ze zrozumieniem tego nieprzewidywalnego przebiegu rozwoju swojego dziecka i wspomniane poczucie rezygnacji. Część matek dzieci z ASD sygnalizowała często opisywane w odniesieniu do tej grupy rodziców, oczekiwania społeczne, aby próbowały wpłynąć na zachowanie dziecka, np. gdy krzyczy lub zachowuje się nietypowo w otoczeniu pozadomowym lub doświadczyło wprost krytyki dotyczącej ich kompetencji jako rodzica. Konieczność zaspokajania potrzeb dziecka z niepełnosprawnością oraz radzenia sobie z postawami i zachowaniami społeczeństwa wobec swoich dzieci może powodować pojawienie się u rodziców złości i frustracji (Yıldız Miniksar, 2022; Pisula i Mazur, 2007). Natomiast jak zauważa Prokopiak (2015) intuicyjne podejście rodzica, które stosują opiekunowi dzieci o typowym rozwoju jest niewystarczające w odniesieniu do dzieci z ASD. Specyfika rodzicielstwa w przypadku wychowywania dzieci z ASD wynika

z samego przebiegu i obrazu zaburzenia. Głównymi objawami autyzmu są zaburzenia w rozwoju mowy oraz komunikacji społecznej. Często są także powodem pierwszych konsultacji rodziców ze specjalistami. Objawy te są szczególnie dotkliwe dla rodziców dzieci małych, gdy nie pojawiają się typowe fazy rozwoju, w tym przywoływanie rodzica słowami *mamo, tato*. Poza zaburzeniami mowy i komunikacji u dzieci z ASD obserwuje się nietypowy rozwój przywiązania, który dla opiekunów może być niezrozumiały (Keenan i in., 2017; Pisula, 2003). Dużym obciążeniem dla matek dzieci z autyzmem są wymagania związane z rolą rodzicielską, gdzie umiejętność nawiązania kontaktu z własnym dzieckiem jest kwestią podstawową, będącą główną trudnością tych dzieci, a także duże zaangażowanie emocjonalne matki, które nie jest odwzajemniane przez dziecko w sposób jaki oczekuje. Pomimo początkowych założeń, że dzieci z autyzmem nie budują relacji z innymi, także rodzicami, badania pokazują, że dzieci te potrafią demonstrować emocjonalne przywiązanie do opiekunów (Dąbrowska i Pisula, 2010). Jednak nie reagują na okazywaną im bliskość w typowy sposób, a dla większości matek jest ono niewystarczające w porównaniu z matkami dzieci z innymi zaburzeniami, co powoduje u nich dyskomfort i wysoki poziom stresu (Abbeduto i in., 2004; Davis i Carter, 2008; Hoppes i Harris, 2005; Kasari i Sigman, 1997; Pisula, 2003). Trudności z nawiązaniem relacji emocjonalnej z dzieckiem sprzyjają frustracji i niewłaściwym postawom rodziców wobec dziecka. Opieka nad dzieckiem z ASD powoduje u rodziców przeciążenie odpowiedzialnością za los dziecka, zrezygnowania i braku satysfakcji z kontaktów ze specjalistami. Szczególnie u matek, na których często spoczywa główny ciężar opieki (Pozo, i in., 2014; Trzebiński i in. 2016). W relacjach z innymi oraz otoczeniem społecznym rodzice mogą czuć się osamotnieni lub odrzuceni, skrzywdzeni przez społeczeństwo, które unika rodzin i osób z niepełnosprawnościami, często nie rozumiejąc, np. dziwnych zachowań dziecka z autyzmem i nie mając wzorca zachowania się



w takich sytuacjach. Brak wyczerpujących informacji dotyczących podłoża autyzmu oraz różnice w poziomie funkcjonowania tych dzieci mogą potęgować wśród rodziców poczucie zagubienia i niezrozumienia. Natomiast nietypowe lub trudne zachowania ich dzieci powodować zwątpienie we własne kompetencje wychowawcze lub poczucie niewłaściwego wywiązywania się z tej roli. Dojrzała tożsamość rodzicielska wiąże się z dbaniem o wzrost i rozwój dziecka, zaangażowaniem w relację z nim na poziomie emocjonalnym, efektywnym korzystaniem z dostępnego systemu wsparcia oraz gotowością zmodyfikowania własnej tożsamości, aby sprostać nowym zadaniom rodzicielskim (Stern, 1998). Kształtowanie się tożsamości rodzicielskiej rodziców dzieci z autyzmem może być utrudnione i wiązać się z przypisaniem im tożsamości rodzica dziecka niepełnosprawnego, które często utożsamiane jest z rodzicielstwem smutnym, pełnym wyrzeczeń oraz etykietą biednego, nieszczęśliwego rodzica, co nie sprzyja rozwijaniu i budowaniu przez rodziców silnej i stabilnej tożsamości rodzicielskiej. Jako czynnik stresowy wymienia się także „niewolniczość” roli, zwłaszcza w odniesieniu do kobiet, na których ciąży główny obowiązek dbania o prawidłowe funkcjonowanie rodziny. Stres jest tym większy im większe aspiracje, plany życiowe kobiety, a potrzeby samorealizacji są hamowane przez obowiązki rodzinne, a także niemożność realizacji swoich pragnień. Natomiast sama diagnoza i wychowywanie dziecka z autyzmem, może zmienić spojrzenie rodziców, zwłaszcza kobiety na życie i jej osobistą tożsamość (Trzebiński i in., 2016). W przypadku dzieci z ASD przeważnie to matki pełnią rolę wiodących opiekunów dzieci, ale też postrzegają siebie przez pryzmat zdolności do pomocy dziecku i czynionych przez nie postępów (Courcy i des Rivières, 2017). Przez to mają większe doświadczenie i biegłość w opiece niż ojcowie tych dzieci (Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017; Sharpley i in., 1997), ale też wymusza to na nich większą konieczność okazywania i rozwijania zachowań opiekuńczych i naraża je na więcej czynników

stresowych związanych z opieką nad dzieckiem z autyzmem (McStay i in., 2014). Wyniki badań Pisuli i Mazur (2007) pokazały dużą potrzebę matek dzieci z autyzmem uzyskania wyjaśnienia, dlaczego autyzm pojawił się u ich dzieci. W wywiadach podkreślały istotną rolę kompetencji społecznych, których brakowało ich dzieciom, zwłaszcza starszym. Wpływały one nie tylko na tworzenie relacji z innymi, ale także spełnianie oczekiwań społecznych, np. w odniesieniu do podstępów edukacyjnych czy zachowania, które często odbierane jest przez społeczeństwo jako dziwne, a u rodziców powoduje skrępowanie lub wstyd. Wskazywały także na napady złego humoru, często połączone z agresją lub autoagresją jako źródło ich bezradności. Przeważanie to kobieta rezygnuje z pracy lub kariery zawodowej, aby opiekować się dzieckiem z autyzmem. Nierzadko nawet, gdy chce kontynuować pracę trudno jest rodzinie znaleźć odpowiednią opiekę dla dziecka z ASD, zwłaszcza, gdy przejawia ono wiele zachowań trudnych. Jest to dostrzegalne zarówno analizując uczestników badań dotyczących tej grupy rodziców, gdzie w większości są to matki, jak również w opracowanych raportach dotyczących sytuacji rodzin dzieci z ASD (np. *Ogólnopolski Spis Autyzmu - OSA*, Płatos i in., 2016). Kolejny obszar, w którym obserwuje się wiodącą rolę matki w wychowaniu dziecka z ASD to proces terapii, gdzie w większości przypadków to matki organizują i wdrażają różne formy wspierania rozwoju dzieci, a programy wczesnej interwencji w większości skupione są na relacji matka-dziecko. Z jednej strony jest to kierunek wskazywany jako korzystny, ponieważ rodzice, którzy spędzają najwięcej czasu z dziećmi mają o nich dużą wiedzę, którą warto wykorzystywać w procesie planowania i wdrażania terapii. Z drugiej strony nakłada to na opiekuna dodatkowe wymagania związane z rolą rodzicielską i może prowadzić do jego przeciążenia. Mało jest pozycji, które traktowałyby o roli ojca-terapeuty dziecka z autyzmem, czy odnoszących się do przeżyć i trosk związanych z wychowywaniem przez nich dziecka niepełnosprawnego. W badaniach Pisuli (2012c) duża

część ojców opisując swoje dzieci z autyzmem skupiała się na mocnych stronach dziecka i posiadanych przez nie umiejętnościach (np. szczególnych zainteresowania). W wielu wypowiedziach pojawiała się kwestia małej ilości czasu dla rodziny i dziecka czy poczucia odpowiedzialności za bezpieczeństwo materialne rodziny. Ojcowie wychowujący dzieci z zaburzeniami rozwoju również doświadczają wielu trudności, w tym niejasnych oczekiwań społecznych, np. są postrzegani głównie jako osoby wspierające partnerki i dbające o stabilizację finansową rodziny. Częściej jednak wspominało się o nich w kontekście niepodołania roli ojca dziecka niepełnosprawnego (Gałkowski, 1980; Kościelska, 1995). Natomiast zaangażowanie ojców dzieci z ASD zależy od ich percepcji roli, im bardziej są oni świadomi znaczenia swojego udziału w wychowaniu, tym przejawiają mniej unikania w relacji z dzieckiem i są bardziej zaangażowani w opiekę oraz pomoc w wychowywaniu dziecka (Rudelli i in., 2021). Rodzicom dzieci z ASD trudno czasem odnaleźć wspólną płaszczyznę porozumienia z rodzicami dzieci o typowym rozwoju. Ich doświadczenia często są zdecydowanie różne, zwłaszcza gdy funkcjonowanie dziecka, np. nasilone przywiązanie do rutyny lub zaburzenia sensoryczne, wymagają dostosowania życia rodzinnego do jego potrzeb. Może to skutkować zawężeniem kręgu znajomych, którzy nie są w stanie dopasować się do potrzeb dziecka z ASD oraz zasad panujących w rodzinie, w rezultacie potęgować poczucie izolacji tych rodziców. Opiekunom dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zwłaszcza autyzmem dziecięcym, gdzie nasilenie trudności rozwojowych zazwyczaj jest większe, trudniej także dostrzec postępy w rozwoju swoich dzieci, co dla większości rodziców dzieci o typowym rozwoju jest łatwe do zaobserwowania i wiąże się z pozytywnymi odczuciami, np. pierwsze słowa, coraz bardziej rozbudowane reakcje emocjonalne, większa samodzielność itd. To w połączeniu z ogromnym wysiłkiem, jaki rodzice dzieci z ASD wkładają w terapię może potęgować stres, poczucie

bezsilności, zmęczenie oraz niepokój o przyszłość dziecka (por. Papadopoulos, 2021). Część matek stara się kosztem własnym (psychicznym, fizycznym, emocjonalnym) sprawić, aby dziecko było podobne do innych dzieci. Ma to także wpływ na relację z partnerem, która z intymności może przekształcić się we współpracę przy rehabilitacji (Stelter, 2013). W tym celu następuje skoncentrowanie życia rodziny na dziecku z autyzmem, któremu poświęca się większość uwagi, czasu oraz wysiłku rodzicielskiego. Ojcowie często koncentrują się na pracy, w celu zapewnienia rodzinie środków finansowych na ten proces, co pozwala im także zachować lepszą kondycję psychiczną (Bamishigbin i in., 2020). Matka skupiona jest na działaniu i koordynowaniu działań na rzecz dziecka. Styl radzenia sobie skoncentrowany na aktywnym poszukiwaniu metod pomocy i wiedzy może chronić przed poczuciem bezradności wobec zachowań dziecka z autyzmem. Rodzice dzieci z autyzmem są szczególnie narażeni na wystąpienie *zespołu wypalenia sił* (Gałkowski, 1995) zdefiniowanego przez Ruth Sullivan (1979) jako: „utrata psychicznych i fizycznych sił/zasobów w wyniku przeciążenia długotrwałą i wyczerpującą opieką nad dzieckiem z autyzmem”. Zwróciła ona uwagę na samotność i izolację odczuwaną przez rodziców, w tym brak wsparcia społecznego, a także frustrację, poczucie bezradności i „schwywania w pułapkę” (Sekułowicz i Kwiatkowski, 2013). W konsekwencji może to prowadzić do emocjonalnego dystansowania się wobec dziecka, obniżenia poczucia kompetencji macierzyńskich czy wykształcenia negatywnego obrazu dziecka (Gałkowski, 1995; Kościelska, 1995). Liczne badania Pisuli (por. 2009; 1994), w tym porównujące sytuację rodziców dzieci z ASD z rodzicami dzieci z innymi niepełnosprawnościami, m.in. zespołem Downa, potwierdzają wysokie poczucie bezradności i frustracji oraz przeciążenie wychowaniem dziecka z autyzmem. Ta grupa rodziców doświadcza podwyższonego poziomu stresu, ma gorsze zdrowie psychiczne, obniżone poczucie własnej wartości i kompetencji. Wpływ na to ma

zarówno ciężkość zaburzenia dziecka, jak i współwystępujące zaburzenia zachowania. Między małżonkami wychowującymi dziecko niepełnosprawne może dochodzić do konfliktów, spowodowanych, m.in. nagromadzeniem nieprzyjemnych emocji jak gniew, żal, rozczarowanie, bezradność. Ostatecznie prowadząc do oddalenia się od siebie partnerów i obniżając jakość relacji oraz zadowolenie z funkcjonowania rodziny (Chan i in., 2018; Marat, 2020). Natomiast zaangażowanie obydwu rodziców w opiekę może stanowić źródło wytchnienia poprzez podział obowiązków (Krakovich, 2016).

Wiele badań wskazuje na mnogość trudnych i negatywnych doświadczeń oraz konsekwencji wystąpienia zaburzenia u dziecka dla rodziców. Poza najczęściej wymienianymi negatywnymi skutkami, jak depresja, wypalenie, lęk, raportowane są także zjawiska pozytywnie Meleady i współpracownicy (2020) w metaanalizie sygnalizują wzrost liczby badań dotyczących pozytywnych aspektów wychowywania dziecka z ASD, m.in. rozwoju osobistego, wzrostu potraumatycznego, poczucia spełnienia, wzrostu spójności rodziny czy odnalezienia sensu tych doświadczeń. Coraz więcej badań wskazuje, że nie jest to zjawisko jedynie o charakterze traumatycznym lub utrudniającym funkcjonowanie i realizowanie się jako rodzic. Wielu rodziców zauważa, że stało się bardziej tolerancyjnymi, empatycznymi, nauczyło się cierpliwości i wyrozumiałości, a więzi wewnątrz rodziny uległy wzmocnieniu (Szmania, 2015). Niepełnosprawność dziecka pozwoliła im odnaleźć poczucie sensu życia lub wiązała się z potrzebą nadania temu wydarzeniu jakiegoś sensu. Dla części rodziców dzieci z ASD rodzicielstwo stało się okazją do nabycia nowych kompetencji oraz skutkowało korzyściami psychologicznymi, jak np. rozwojem osobistym, zmianą perspektywy, stało się wyzwaniem, z którym się mierzą, okazją do nabycia nowego doświadczenia (Cappe i in., 2011). W większości przypadków jest to jednak sytuacja wymagająca uruchomienia zasobów w celu

poradzenia sobie z tą sytuacją, a zaburzenie funkcjonowania rodziny, np. spowodowane niepełnosprawnością dziecka niesie za sobą wiele, często negatywnych konsekwencji dla jej członków.

### **3.3. Stres i jakość życia rodziny**

Strategie radzenia sobie ze stresorami rodzinnymi związane są z podejmowaniem działań poznawczych oraz behawioralnych w celu zminimalizowania lub uniknięcia sytuacji stresowych. W tym celu korzysta się z zasobów rodziny oraz wprowadza się zmiany mające pomóc rodzinie w adaptacji do tej nowej sytuacji. Rezultatem tych działań może być zmniejszenie postrzegania stresu przez członków rodziny, zminimalizowanie lub uniknięcie trudnień związanych z sytuacją stresową, zmiana okoliczności występowania wydarzeń stresowych, a także ochrona członków rodziny przed negatywnymi konsekwencjami psychicznymi i fizycznymi wynikającymi z nagromadzonych nacisków czy wymagań wobec rodziny. Zasoby, którymi dysponuje rodzina to zarówno wewnętrzne relacje, członkowie najbliższej rodziny, system wartości, wiara, jak i zewnętrzna sieć relacji. Modelem stresu często stosowanym w odniesieniu do procesu adaptacji rodziny do niepełnosprawności jej członka jest Model Stresu Rodzinnego i Adaptacji ABCX (*Double ABCX model of Family Stress and Adaptation*) zaproponowany przez McCubbina i Pattersona (McCubbin i Patterson, 1983; Lavee i in., 1985) tłumaczący relacje między stresem, radzeniem sobie i przystosowaniem. Uwzględnia dwa rodzaje zmiennych:

- 1) przedkryzysowe: stresory (a), dostępne zasoby (b), percepcja i ocena stresorów (c);
- 2) pokryzysowe: piętrzenie się wymagań (aA), zmiany w zasobach rodziny (bB), percepcja/ocena i strategie radzenia sobie (cC).

Model ABCX wyjaśnia wzajemne oddziaływanie między stresującymi wydarzeniami życiowymi (np. diagnoza ASD u dziecka), dostępnymi zasobami (np. wsparcie rodzinne i społeczne) oraz

oceną sytuacji dotyczącą adaptacji, w tym skutkami dla rodziny. Nagromadzenie się stresorów i związanych z nimi wymagań wpływa negatywnie na adaptację do roli rodzica, obniżając satysfakcję z roli, jakość życia rodzica i wpływając niekorzystnie na jego zdrowie. Natomiast wewnątrzrodzinny system wsparcia oraz wsparcie społeczne wskazywane są jako ważne zasoby w tym procesie. Im większe jest to wsparcie tym całość sytuacji życiowej rodzica postrzegana jest bardziej pozytywnie z poczuciem, że ma się na nią wpływ (Lavee i in., 1985). Model ABCX jest uznawany za trafny, coraz więcej badań jego zastosowania dotyczy rodziców dzieci z autyzmem (por. Bohadana i in., 2019; Krakovich i in., 2016; McStay i in., 2014; Pozo i in., 2014; Renty i Roeyers, 2007).

W psychologii pojęcie jakości życia można definiować w odniesieniu do norm jako brak lub obecność objawów chorobowych (ujęcie kliniczne), odnoszące się do efektywności pełnienia ról i zadań obowiązujących w danej kulturze (ujęcie społeczne) lub indywidualnej, rozumianej jako zdolność do realizowania własnych potrzeb oraz zadowolenie z ich zaspokojenia (De Walden-Gałuszko i Majkowicz, 1994). Definicja jakości życia zaproponowana przez WHO wskazuje, że jest to: „postrzeganie przez jednostki swojej pozycji życiowej w kontekście kultury i systemów wartości, w których żyją oraz w odniesieniu do ich celów, oczekiwań, standardów i trosk” (WHO, 1996). Podkreśla się także subiektywny charakter oceny zarówno jakości życia, jak i jakości życia rodziny (por. Pozo i in., 2014; Wołowicz i Zasępa, 2010). Na jakość życia jednostki i rodziny składa się wiele czynników, z których niewątpliwie istotnym jest niepełnosprawność dziecka. Badania dotyczące jakości życia rodzin osób niepełnosprawnych prowadzone są od lat 90 XX wieku, a więc stosunkowo krótko (Wołowicz i Zasępa, 2010), w większości w ujęciu rodziny jako systemu. W badaniach nad jakością życia rodziny z dzieckiem z ASD wskazuje się ważną rolę wsparcia społecznego, zwłaszcza najbliższego

otoczenia, które wykazuje się zrozumieniem sytuacji rodziny oraz oferuje pomoc w codziennej opiece nad dzieckiem z autyzmem (Randall i Parker, 2010). Pozwala to zmniejszyć obciążenie fizyczne i psychiczne rodziców, zwłaszcza matek.

### ***Podsumowanie***

Obecnie autyzm uważa się za zaburzenie neurorozwojowe o wieloczynnikowej etiologii. Dotychczas zgromadzona wiedza w tym obszarze, w tym badania bliźniąt, badania genealogiczne, częstsze występowanie zaburzenia u chłopców niż dziewczynek, a także koncepcja szerszego fenotypu autyzmu wskazują, że jego przyczyn należy szukać głównie w czynnikach biologicznych, genetycznych. Wiele badań, także polskich, wskazuje, że potrzeby dzieci i rodzin osób z ASD w wielu wymiarach są niezaspokojone (Pisula i Płatos, 2019). Problemem dla rodzin nadal jest utrudniony dostęp do wyspecjalizowanych placówek diagnostycznych oraz terapeutycznych dla osób z ASD w różnym wieku (Lenart, 2022; Pisula, 2013; Waligórska, i in., 2012). Koszty diagnozy i terapii są wysokie, natomiast zakres wsparcia, jakiego potrzebują osoby z ASD często powoduje, że rodzice rezygnują z pracy lub w ogóle jej nie podejmują, aby zapewnić i skoordynować terapię dziecka. Sam proces diagnostyczny jest także dla większości rodziców wydarzeniem stresującym. Również czas od zaobserwowania przez rodziców niepokojących zachowań u dziecka do uzyskania diagnozy jest długi i uciążliwy dla rodziców (Szmania, 2015). Pojawiają się także sytuacje wykluczania się diagnoz w zależności od osoby, która diagnozowała dziecko lub stawiania diagnoz przez osoby nieuprawnione do tego (Ochojska i Pasternak, 2020), na co wpływ ma także brak ujednoczonych standardów diagnozy ASD w Polsce. Nakłada to też dodatkowe obciążenie na rodziców, którzy muszą niejako zdecydować, którą diagnozę wybiorą jako ostateczną i przedłożą, np. w placówkach oświatowych, uwzględniając dobro dziecka. Nie wszyscy rodzice posiadają



wystarczającą wiedzę dotyczącą prawidłowości rozwoju dzieci a tym bardziej zaburzeń ze spektrum autyzmu. Nie można także od nich oczekiwać, że będą w stanie sami przeanalizować tak dużo informacji dotyczących zarówno specyfiki zaburzeń ze spektrum autyzmu, jak i standardów diagnostycznych. Mimo pojawienia się licznej literatury rodzice nadal wyrażają niezadowolenie z braku informacji, sposobu przekazywania im wiedzy przez specjalistów, który jest dla nich niezrozumiały lub niewystarczający. To w rezultacie powoduje, że na własną rękę szukają tych informacji. W dobie tak licznych publikacji i badań wydaje się niemożliwe, aby przy braku, chociażby odpowiedniego wykształcenia czy przygotowania byli w stanie w sposób systematyczny uporządkować i przeanalizować uzyskane informacje. Ważne, aby w tej trudnej dla rodzica sytuacji otrzymał on wsparcie, zarówno specjalistyczne, jak i społeczne, co jak pisze Szmania (2015), pozwoli im na pozostanie: „w roli rodzica bez konieczności stawania się terapeutą własnego dziecka”. W sytuacji, gdy, rodzina radzi sobie ze stresem tzn. jest w stanie efektywnie wykorzystywać zasoby oraz realizować swoje zadania, jest to doświadczenie trudne, ale możliwe do przezwyciężenia. Gdy rodzina nie jest w stanie poradzić sobie z tymi wyzwaniami i następuje załamanie zarządzania zadaniami rodziny znajduje się ona w kryzysie. Wtedy konieczna jest zmiana, aby rodzina mogła sobie poradzić z tą sytuacją. Przeprowadzone dotychczas badania (zob. *Rozdział 4*) wydają się potwierdzać przyjęte założenia i kierunek badań odnośnie do trudności z odczuwaniem satysfakcji życiowej przez tę grupę rodziców i poszukiwania czynników mogących wyjaśnić specyfikę różnic w tej grupie rodziców. Kontynuowanie badań dotyczących stresu w rodzinie może być źródłem ważnych informacji dotyczących funkcjonowania rodziny i posłużyć do opracowywania efektywnych strategii radzenia sobie z nim wpływając na poprawę jakości życia tych rodziców i całej rodziny.

## **Rozdział 4. Przegląd wyników dotychczasowych badań**

### ***4.1. Osobowość***

Zmienne osobowościowe wpływają na większość aspektów życia człowieka, stąd badań dotyczących tych zależności jest wiele, obejmują, m.in. związki z innymi zaburzeniami (Yıldız Miniksar, 2022), powiązań z jakością życia (Porczyńska-Ciszewska, 2013), poziomem stresu (Leger i in., 2016; Zarrin i in., 2021), zachowaniami zdrowotnymi i stanem zdrowia (Shakeri i in. 2020), zachowaniami rodzicielskimi (Cumberland-Li i in., 2003; Kim, i in., 2016; Slagt i in., 2015). Badania wskazują na różnice międzypłciowe w zakresie manifestowania się pewnych cech osobowości. Wpływy biologicznej oraz socjalizacja sprawia, że chłopcy i mężczyźni przejawiają wyższą samoocenę niż kobiety, które wykazują się wyższą ekstrawersją, niepokojem czy opiekuńczością. Z wiekiem natomiast niezależnie od płci spada neurotyczność, ekstrawersja i otwartość na doświadczenie, a wzrasta ugodowość i sumienność (Oleś, 2014). Interesujące badania Bleidorn i współpracowników (2020) dotyczące prób stworzenia profilu zdrowej osobowości w oparciu o model Wielkiej Piątki sugerują, że osoby zdrowe psychicznie osiągają szczególnie wysokie wyniki w zakresie otwartości na uczucia (O); pozytywnych emocji (E), prostoliniowości (U) i niskie wyniki we wszystkich wymiarach *Neurotyczności* (N). Osoby o takim profilu osobowości były lepiej przystosowane, co było związane z wyższą samooceną, optymizmem, zdolnością kontroli swojego zachowania, a także niską agresywnością. Badacze wskazują także na praktyczne implikacje wyników takich badań w kontekście psychologicznej adaptacji i funkcjonowania. Ocena profilu cech danej osoby pod względem podobieństwa do zdrowego prototypu może pomóc w uchwyceniu optymalnego funkcjonowania osobowości. Badania Shakeri i zespołu (2020) dotyczące związku między cechami osobowości modelu Wielkiej Piątki, zachowaniami żywieniowymi kobiet w trakcie ciąży a przyrostem masy ciała

w okresie ciąży i masy urodzeniowej noworodka wykazały istotne powiązania *Ekstrawersji*, *Neurotyczności* i *Sumienności* z przyrostem masy ciała kobiet w trakcie ciąży. Niższa masa urodzeniowa niemowląt związana była z wysokim wynikiem *Neurotyczności* i *Sumienności* wśród matek. Cechy osobowości wpływają także na sposób w jaki osoby wchodzą w relacje i na siebie oddziałują, np. podejmowane przez nas działania w odniesieniu do drugiej osoby, a także na to jak interpretujemy zachowania partnera relacji, jest to więc oddziaływanie dwukierunkowe. Przykładem może być cecha *Wrażliwość na odrzucenie* i jej wpływ na przewidywanie trwałości związku, co pokazują badania Downey i Feldman (1996). Osoby o wyższym nasileniu tej cechy tworzyły związki bardziej narażone na rozpad niż osoby, u których lęk z nią związany był mniejszy. Badania Očovaj i Kuruzović (2019) wykazały różnice międzypłciowe w odniesieniu do komunikacji interpersonalnej z bliskimi osobami, a także związek cech osobowości (w modelu Wielkiej Piątki) na te relacje. Agresywność i neurotyczność wywierały niekorzystny wpływ na bliskie relacje u obu płci, w tym interpretację zachowań bliskich jako zagrażających, co obniża jakość relacji. Sumiennność miała natomiast pozytywny wpływ na bliskie relacje u obu płci, co może wynikać z zaangażowania w bliskie relacje, a osoby uzyskujące wyższe wyniki poważniej traktują zobowiązania relacyjne. Badania Israel Cervera-Solís i współpracowników (2022) dotyczące związku cech osobowości ze wzorem przywiązania u osób z zaburzeniami nastroju z wykorzystaniem kwestionariusza NEO-FFI wykazały, że wysokie wyniki *Neurotyczności*, przy niskiej *Ekstrawersji* i *Ugodowości* związane były z mniej bezpiecznymi stylami przywiązania. Natomiast wysoka *Ekstrawersja* i *Sumiennność* występowały częściej u osób z bezpiecznym przywiązaniem. Osoby charakteryzujące się bezpiecznym stylem przywiązania miały przeciętne wyniki w skalach *Neurotyczności*, *Ekstrawersji*, *Otwartości* i *Sumienności*. Autorzy wysuwają wniosek, że ten styl przywiązania może chronić przed

rozwinięciem mniej przystosowawczych cech osobowości. Badania Ghadampour i zespołu (2020) wykazały ogólny wpływ osobowości matki na zdrowie psychiczne dzieci. W ich badaniach ekstrawersja, neurotyczność i otwartość matki pozytywnie korelowały z psychopatologią dziecka, natomiast ugodowość i sumienność odwrotnie. Badacze wskazują, podobnie jak Israel Cervera-Solís i współpracownicy (2022), na ochronny wpływ ugodowości i sumienności w osobowości matki na zapobieganie psychopatologii u dzieci.

Z uwagi na obszerność tego tematu poniżej zostaną zaprezentowane wybrane wyniki badań dotyczące podjętej w rozprawie tematyki, tj. związku osobowości z rodzicielstwem, radzeniem sobie ze stresem i jakością życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

#### **4.2. Rodzice dzieci z ASD**

Dotychczasowe badania dotyczących szeroko rozumianego radzenia sobie rodziców dziecka z ASD koncentrowały się głównie na wpływie/skutkach zdiagnozowania u dziecka autyzmu na różne wymiary życia rodzica, m.in. poziom odczuwanego stresu (np.: Manan i in., 2018; Pastor-Cerezuela i in., 2016; Pisula, 2007; 2012c; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017), poczucia koherencji, jakość życia czy kondycję zdrowotną (np. Brown, i in., 2006; Mugno, i in., 2007; Schiltz i in., 2018; Vernhet i in., 2022). Rodzice dzieci z ASD wykazują niższą satysfakcję z relacji partnerskiej (Doron i Sharabany 2013; Weitlauf i in., 2014), niższe poczucie kompetencji rodzicielskich (Hines i in., 2012; Osborne i Reed 2010) oraz niższe poczucie dobrostanu psychologicznego (Serrata, 2012). Pierwsze psychogenne teorie dotyczące etiologii autyzmu wywarły szkodliwy wpływ na funkcjonowanie rodziców dzieci z autyzmem i ich podejście do rodzicielstwa. Należy zauważyć, że to właśnie rodzice byli inicjatorami podjęcia badań nad różnymi, wymienianymi przez zwolenników teorii psychogennej etiologii autyzmu

czynnikami, m.in osobowością. Pomimo braku naukowych dowodów na słuszność tych teorii badania na gruncie polskim z końca lat 90 wykazały, że 40% czynnych zawodowo nauczycieli w szkołach masowych i 28% w szkołach specjalnych uważało czynniki takie jak: brak ciepła, miłości ze strony rodziców, za przyczynę autyzmu (Pisula i Rola 1998). Późniejsze badania nie wypadły istotnie lepiej (Chrzanowska, 2012). Wielu badanych, w tym nauczycieli, wyrażało przekonanie o psychogennym podłożu autyzmu, w tym nieprawidłowej relacji z matką. Nowsze badania Nowakowskiej i Pisuli (2018) wskazują na zwiększanie się wiedzy w zakresie objawów i przyczyn autyzmu, w tym o nieprawdziwości koncepcji psychogennych. Natomiast około 40% badanych miało przekonanie, że dzieci z autyzmem nie są w stanie okazywać przywiązania opiekunom, co jest sprzeczne z badaniami, także tymi prowadzonymi na gruncie polskim (Pisula, 2003). Większość badań nad radzeniem sobie w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością dotyczy matek. Najczęściej dziecko z ASD przebywa pod jej opieką lub jest ona wiodącym opiekunem, stąd więcej badań dotyczy kobiet w tej roli. Badań dotyczących struktury osobowości rodziców dzieci z ASD w kontekście jej wpływu na przystosowanie się do tego nietypowego rodzicielstwa jest niewiele. Snow i Donnelly (2016) podkreślają istotny wpływ zmiennych osobowościowych na funkcjonowanie społeczne badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym poczucie wykluczenia. W swoich badaniach podjęli próbę zbadania czynników, w tym cech osobowości związanych z poszukiwaniem wsparcia społecznego, mogących wpływać na zbadane i opisane już zmienne jak stres czy odczuwana jakość życia. W odniesieniu do neurotyczności u rodziców analizy wykazały ujemną zależność z poszukiwaniem wsparcia społecznego a pozytywną z depresją i lękiem. Badacze uzyskali wyniki wskazujące na wyższe wyniki rodziców dzieci z ASD w skali *Asertywności*, co może wynikać z faktu, że pełnią oni rolę niejako adwokatów swoich dzieci, co w naturalnych

warunkach nie ujawniałyby się, a może być pochodną ich sytuacji życiowej. Ten rozdźwięk między naturalnymi zachowaniami rodziców, a ich funkcjonowaniem jako rodzic dziecka z ASD prowadzić może do nastroju dysforycznego, w konsekwencji powodować zaprzestanie lub redukcję zachowań rodziców ukierunkowanych na poszukiwanie wsparcia społecznego. Podobne wyniki uzyskali Gosztyła i Prokopiak (2017), których badania wykazały istotne, chociaż w większości słabe, ujemne korelacje w grupie rodziców dzieci z autyzmem dotyczących związku cech osobowości w modelu Wielkiej Piątki z poczuciem osamotnienia. W badaniu Bitsiki i Sharpley (2004) wykazano, że połowa rodziców dzieci z ASD przejawiała wysoki poziom lęku, a 2/3 objawy klinicznej depresji. Wysoki poziom depresji i lęku był pozytywnie skorelowany z neurotycznością a negatywnie z poszukiwaniem wsparcia społecznego. W obszarze osobowości rodzice uzyskiwali istotnie wyższe wyniki w skalach psychotyzmu, a niższe w skalach ekstrawersji. Wykazali tendencję do bycia bardziej emocjonalnymi, irytacji, niepewności, uporu, sztywności, skoncentrowania na sobie i trudności z adaptacją do zmian. Byli także bardziej introwertyczni. Natomiast ich charakterystyki osobowościowe podobne były do typowych objawów autyzmu, co sugeruje powiązanie z teorią szerokiego fenotypu autyzmu. Na wyższy poziom neurotyczności matek dzieci z autyzmem wskazywały także wcześniejsze badania, jednak na zdecydowanie mniejszej grupie rodziców (Dor-Shav i Horowitz, 1984). Wyższa neurotyczność w ujęciu Wielkiej Piątki związana jest także z wyższym poziomem stresu rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Zarrin i in., 2021). Badania Miniksar (2022) dotyczące cech osobowości matek dzieci z różnymi zaburzeniami psychicznymi (m.in. ADHD, zaburzeniami neurorozwojowymi), wskazują, że obecność jakiegokolwiek psychiatrycznego zaburzenia u dziecka wiązała się z wysokim poziomem neurotyczności i psychotyzmu u matki. *Ekstrawersja* była wyższa u matek dzieci z diagnozą

ADHD niż u matek dzieci z innymi rozpoznaniem. Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uzyskiwały wysokie wyniki w skalach *Neurotyczności* i *Psychotyzmu*, a niskie w *Ekstrawersji*. Rodzice dzieci z zaburzeniami psychicznymi uzyskiwali wyższe wyniki w skali *Neurotyczności* niż w grupie kontrolnej. W odniesieniu do matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uzyskiwały one wyższe wyniki w skali *Psychotyzmu*. Autor podkreśla, że tego typu badania są istotne w kontekście identyfikacji czynników ryzyka, które odgrywają rolę w zaburzeniach psychicznych oraz profilaktyki zdrowia psychicznego. Natomiast, aby je uogólnić wymagają uwzględnienia w badaniach czynników środowiskowych. Jest to tym bardziej istotne, że historia badań, zwłaszcza nad autyzmem pokazuje jak dokonywane nadinterpretacje niekorzystnie wpłynęły na sytuację tych rodziców. Powyższe badania opisują korelacje, a więc nie odnoszą się do przyczyn. Osobowość jest sumą predyspozycji genetycznych oraz czynników środowiskowych, a więc trudno tu stwierdzić czy rodzice ci posiadali takie cechy osobowości przed pojawieniem się dziecka z zaburzeniem rozwoju czy pod wpływem tych doświadczeń je rozwinęli lub zyskały one na intensywności.

#### **4.3. Stres rodzicielski**

Wspomniane we wcześniejszym rozdziale zainteresowanie w latach 70 XX wieku różnymi aspektami opieki nad dzieckiem z autyzmem oraz porównywanie uzyskanych wyników z wynikami rodziców dzieci bez zaburzeń rozwoju lub z zespołem Downa ukazało wiele specyficznych dla rodziców dzieci z autyzmem trudności i stresorów. Duża liczba badań dotyczących funkcjonowania rodziny, a w szczególności matek dzieci z autyzmem, dotyczyła stresu i radzenia sobie w związku z niepełnosprawnością dziecka. Ponieważ są to czynniki znacząco wpływające na sposób pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka oraz poczucie sensu życia i zadowolenia z niego badania skupione na tych czynnikach i ich konsekwencjach będą

przedmiotem szczególnej uwagi w tym rozdziale. Badania jakościowe w postaci wywiadów przeprowadzone przez Papadopoulou (2021) z matkami dzieci z ASD wykazały duże nasilenie poczucia obciążenia emocjonalnego u wszystkich z nich, w tym poczucia niewystarczającej wiedzy jak mają postępować i bezradności w codziennym radzeniu sobie z zadaniami opiekuńczymi. W wywiadach pojawiały się wątki obecne w badaniach ilościowych, dotyczące wpływu wychowywania dziecka z ASD na relacje z partnerem (np. dystansowanie się), z pozostałymi dziećmi (zmniejszenie czasu poświęcanego im) oraz sytuację finansową (redukcja wydatków w celu opłacenia terapii lub rezygnacja z niej z uwagi na brak środków).

W większości matki opisywały to jako doświadczenia negatywne i trudne emocjonalnie, zgłaszały poczucie stygmatyzacji, co redukowało ich aktywność społeczną, np. wyjścia z domu, liczbę znajomych. W funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem z autyzmem ze względu na szereg trudności, a także mnogość objawów, chociażby współwystępującą niepełnosprawność intelektualną, wiele trudności i stresorów jest charakterystycznych dla tej grupy rodziców. Reakcja i radzenie sobie ze stresem, zwłaszcza po silnym stresorze, np. diagnozie niepełnosprawności u dziecka są wynikiem interakcji wielu czynników. Osoby z pewnymi cechami osobowości są bardziej narażone na częstsze i poważniejsze stresujące doświadczenia. Ponadto indywidualne różnice w cechach osobowości mogą wpływać na ocenę potencjalnie stresujących okoliczności. Wreszcie, osobowość wiąże się ze skutecznością reakcji radzenia sobie, dzięki czemu wysiłki poznawcze i behawioralne mogą zapobiegać lub łagodzić doświadczany stres. Specyfika rodzicielstwa i stresorów w przypadku wychowywania dzieci z ASD wynika z samego rodzaju zaburzenia. Do typowych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu należą: zaburzenia komunikacji, interakcji społecznych oraz ograniczone, stereotypowe zachowania i aktywności. Psychogenne teorie o powstawaniu autyzmu mają również swój udział



w dużej liczbie badań dotyczących relacji matka-dziecko. Istotne znaczenie dla satysfakcji z pełnienia roli rodzica ma poczucie szczególnej, silnej więzi z dzieckiem. W przypadku dzieci z autyzmem Kanner uważał, że nie potrafią one tworzyć takich więzi z innymi. Jednak liczne badania (m.in. Hoppes i Harris, 2005; Pisula, 2003; Rutgers i in., 2004; Taylor i in., 2008) pokazują, że było to błędne założenie. Dzieci z autyzmem przejawiają oznaki przywiązania do opiekunów, poszukują z nimi kontaktu w sytuacji stresowej, jednak takich sygnałów wyzwalających i podtrzymujących zachowania opiekuńcze obserwuje się niewiele lub przyjmują one często nietypowy obraz (Keenan i in., 2017; Pisula, 2003). Realizacja roli rodzica dziecka z ASD jest także trudniejsza, ponieważ dzieci z ASD często nie reagują na okazywaną miłość i bliskość w sposób, jakiego oczekują opiekunowie lub wręcz aktywnie się bronią przed okazywaniem im jej (Randall i Parker, 2010), co jest dla rodziców przykrym i stresującym doświadczeniem. Jest o tym bardziej istotne, ponieważ jak wskazują badania, akceptacja dziecka z autyzmem i zaangażowanie w jego terapię wpływają pozytywnie na proces jego rehabilitacji (Suchowierska, 2007). Wpływ na ten proces ma także niewystarczający system wsparcia zarówno w zakresie diagnozy, jak i terapii oraz wspierania rodziny, np. w radzeniu sobie z różnymi zachowaniami u dziecka z ASD. Trudności w tym obszarze związane z ograniczonym dostępem do usług stanowiący główną barierę dla tej grupy rodziców były raportowane także przez innych badaczy (np. Abdul Manan i in., 2018; Krauss i in., 2003; Ruble i in., 2005). Liczne badania oraz metaanalizy wskazały, że rodzice dzieci z ASD doświadczają wysokiego poziomu stresu zarówno w porównaniu do rodziców dzieci o typowym rozwoju, jak i rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami (np. zespołem Downa, padaczką, ADHD, mózgowym porażeniem dziecięcym) (por. Dąbrowska i Pisula, 2010; Mugno i in., 2007; Zaidman-Zait i in., 2014). Czynniki stresogenne związane z niepełnosprawnością dziecka wynikającą z ASD

wywierają wpływ na wszystkie sfery życia rodzinnego: relacje rodzinne, małżeńskie, sposób prowadzenia domu, finanse, dobrostan emocjonalny i psychiczny członków rodziny, karierę i rozwój osobisty rodziców (Marat, 2020; Randall i Parker, 2010; Siman-Tov i Kaniel, 2011). Matki ze względu na większą ilość czasu poświęcanego dziecku są bardziej podatne na stres wynikający z opieki nad dzieckiem (Dąbrowska i Pisula, 2010; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017). Nie oznacza to, że to zagadnienie nie dotyczy ojców. Być może ojcowie inaczej go doświadczają (Marat, 2020; Randall i Parker, 2010). Ponadto badania Randalla i Parkera (2010) pokazały, że ojcowie poza niepokojem o stan partnerki odczuwają poczucie winy z powodu wychodzenia z domu do pracy. Badania Krakovich i współpracowników (2016) opierające się na modelu ABCX wykazały związek podskali wymagania z domeną *Dziecka* w Inwentarzu Stresu Rodzicielskiego (*PSI-Parental Stress Index*), która ocenia postrzeganie przez rodziców wymagań opiekuńczych związanych z dzieckiem, np. problemy w zachowaniu. Uzyskano również wyniki wskazujące, że korzystanie ze wsparcia zewnętrznego, usług, związane jest z wyższym poziomem stresu rodzicielskiego. Autorzy interpretują to jako skutek stresu a nie jego przyczynę. Rodzice, którzy są bardziej zestresowani, częściej poszukują wsparcia i wymagają większej liczby usług. Badania McStay i in. (2014) obejmujące diady wykazały, że wysoki poziom zachowań eksternalizacyjnych dzieci z ASD i mniejsza zdolność postrzegania stresorów jako wyzwań wiązały się z większym stresem matki. Były też jego najsilniejszym predyktorem. W przypadku ojców niższy poziom zachowań eksternalizacyjnych dziecka i wyższe poczucie rodzinnej koherencji związane były z wyższą jakością życia rodziny. Podobne wyniki uzyskano w nowszych badaniach, na większej grupie rodziców dzieci z ASD (Postorino i in., 2019), w których wykazano, że większe nasilenie zachowań problemowych u dziecka związane było z wyższym stresem rodzicielskim badanym inwentarzem PSI oraz objawami depresji u matki

(Wayment i in., 2018). W badaniach Boumy i Schweitzera (1990) porównano pod względem poziomu stresu rodziców dzieci z autyzmem i rodziców dzieci z innymi zaburzeniami, m.in. rozwoju fizycznego. Matki dzieci z autyzmem odczuwały większe obciążenie związane z przebiegiem rozwoju swoich dzieci, jak np. potrzeba ciągłego monitorowania dziecka. Odczuwały również wyższy poziom stresu niż ojcowie, a także przejawiały więcej wskaźników problemów zdrowotnych i nisko oceniały jego jakość. Badania pokazują, że zaburzenia zachowania są silniejszym predyktorem stresu rodzicielskiego niż zaburzenia stanowiące triadę autystyczną. Najsilniejszym źródłem stresu dla rodziców dzieci z ASD są problemy w zachowaniu dziecka, szczególnie agresja i autoagresja (m.in. Argumedes i in., 2018; Estes i in. 2009; Lin i in., 2021; Olson i in., 2022; Tomanik, i in., 2004). Zachowania te powodują zniszczenia, mogą zagrażać bezpieczeństwu dziecka lub jego najbliższego otoczenia, a także dystansowanie się społeczeństwa w stosunku do rodziny z uwagi na brak zrozumienia tych zachowań. Mueller i Moskowitz (2020) podsumowując dostępną literaturę zwracają uwagę, że w odniesieniu do problemów w zachowaniu dzieci, opiekunowie dzieci z ASD częściej uważali, że nie one są w stanie kontrolować tych zachowań, co może skutkować bardziej pobłażliwym rodzicielstwem, ale także zwiększaniem się nasilenia takich zachowań. Inne badania pokazują, że rodzice dzieci z autyzmem stosują więcej strategii radzenia sobie polegających na dystansowaniu się i ucieczce od stresora, a mniej na poszukiwaniu wsparcia społecznego i rozwiązaniu problemów (Cappe i in. 2011; Pisula i Kossakowska, 2010). W badaniach Abdul Manan i in. (2018) rodzice młodszych dzieci z autyzmem w wieku od 2 do 6 lat uzyskiwali istotnie wyższe wskaźniki w zakresie depresji niż rodzice dzieci w wieku od 7 do 17 lat. Rodzice uzyskujący wysokie wyniki stresu rodzicielskiego wykazywali także wyższe objawy depresji. Wykazano także, że wiek dziecka był jedynym istotnym predyktorem poziomu objawów depresji

w badanej grupie. Podobne wyniki uzyskali inni badacze (m.in. Dąbrowska i Pisula, 2010; Rezendes i Scarpa, 2011; Weitlauf i in., 2014). Jedno z niewielu badań jakościowych (Downes i in., 2021) dotyczące sytuacji rodziców dzieci z ASD po otrzymaniu diagnozy pokazuje, jak różne uczucia towarzyszą opiekunom wraz z otrzymaniem diagnozy: od ulgi do szoku, czasem były to zupełnie odwrotne reakcje u rodziców tego samego dziecka. Autorzy zwracają także uwagę na opisywany brak lub niewystarczające wsparcie postdiagnostyczne ze strony specjalistycznych ośrodków, co potęgowało u badanych rodziców odczuwany dystres. Brak pomocy ze strony bliskich oraz wyczerpanie codzienną opieką nad dzieckiem powodowały przeciążenie rodzicielstwem. Z drugiej strony uzyskanie diagnozy pozwoliło im na podjęcie działań i próbę dostosowania się do możliwości dziecka. Większość rodziców dzieliła się opieką nad dzieckiem, a strategia radzenia sobie oparta na współdziałaniu może być czynnikiem niwelującym stres rodzicielski. Interesująca obserwacja dotyczyła zgodności rodzicielskiej wśród par. Te, które określały swoją relację jako stabilną, po diagnozie miały poczucie zbliżenia się do siebie. Pary, które przed diagnozą miały trudności w relacji, po tym wydarzeniu miały tendencję do większego dystansowania się wobec siebie.

#### ***4.4. Jakość życia***

Badania dotyczące jakości życia rodziny obejmują różne aspekty wpływu niepełnosprawności osoby na pozostałych członków rodziny (McIntyre i in., 2004), czy strukturę rodziny (Brown i in., 2006; Isaacs i in., 2007). Strategie radzenia sobie rodziców z niepełnosprawnością dziecka są przedmiotem licznych badań (Brown i in., 2006; Cappe i in., 2011; Kakkar i Srivastava, 2017; Lai i in., 2015b; Pisula, 2012c; 2015; Zeman, 1999). Dane dotyczące opieki nad dzieckiem z ASD pokazują, że jest to zadanie bardzo obciążające, nawet w porównaniu do wychowywania dziecka z inną niepełnosprawnością, np. zespołem Downa

(Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska i Pisula, 2010). Istnieją badania wskazujące na niższe poczucie dobrostanu psychologicznego tych rodziców (Serrata, 2012). Rodzice ci odczuwają również niższą satysfakcję z relacji partnerskiej (Doron i Sharabany 2013; Weitlauf i in., 2014) oraz niższe poczucie kompetencji rodzicielskich (Hines i in., 2012; Neely-Barnes i in., 2011; Osborne i Reed 2010; Snow i Donnelly, 2016). Dobrze udokumentowanym czynnikiem związanym z jakością życia człowieka jest koncepcja poczucia koherencji, związana z poczuciem zrozumiałości, zaradności i sensowności naszych doświadczeń, wskazująca na pozytywny wpływ tej zmiennej na przystosowanie do niepełnosprawności dziecka, co sprzyja bardziej adaptacyjnym strategiom radzenia sobie z tą sytuacją (m.in. Olsson i Hwang, 2002; Pareek i Jindal, 2014). Badania Pozo i współpracowników (2014) wykazały, że wysokie poczucie koherencji miało pozytywny związek zarówno z jakością życia rodziny, jak i dobrostanem rodziców. Jednocześnie problemy behawioralne dziecka miały negatywny związek z poczuciem koherencji i dobrostanem, co potwierdziło wpływ stresu związanego z wychowywaniem dziecka z ASD na jakość życia rodziny. Podobne wyniki uzyskały także Pisula i Kossakowska (2010). Badania Renty i Roeyersa (2007) wykazały, że adaptacja do niepełnosprawności dziecka z ASD wiązała się z poziomem wsparcia społecznego, zwłaszcza nieformalnego oraz stosowaniem strategii aktywnego radzenia sobie. W badaniach tych wykazano także, że niższy stopień cech specyficznych dla autyzmu u mężów badanych kwestionariuszem Autism Spectrum Quotient (AQ) wiązał się z wyższym poziomem satysfakcji małżeńskiej u kobiet. W badaniach Wayment i współpracowniczek (2018) ¼ matek z 364 wskazywała wsparcie społeczne jako jedno z najbardziej satysfakcjonujących doświadczeń, natomiast zbliżona liczba badanych jego brak oceniała jak jedno z głównych wyzwań. Na uwagę zasługują także wyniki wskazujące, że formalne wsparcie ze strony profesjonalistów

i dostępnych usług nie było związane z poprawą samopoczucia wśród rodziców. Podobne rezultaty dotyczące braku istotnego wpływu formalnego wsparcia społecznego na poprawę jakości życia rodziców dorosłych osób z ASD uzyskali Marsack i Samuel (2017). Badacze tłumaczą to innymi potrzebami i zmartwieniami tych rodziców w porównaniu do rodziców młodszych dzieci z ASD, których specjaliści nie zawsze dostrzegają i uwzględniają w swoich działaniach. Badania Trzebińskiego i współpracowników (2016) wykazały, że matki starszych dzieci mają też już większe doświadczenie w opiece nad dziećmi, co wzmacnia ich poczucie kompetencji rodzicielskich. Matki młodszych dzieci, zwłaszcza tuż po diagnozie będące w początkowej fazie adaptacji do tej nowej sytuacji doznają szoku i poczucia zagubienia. Natomiast konstruowanie narracji pomaga im odnaleźć poczucie sensu życia w tej nowej dla nich sytuacji i przyczynia się do wzrostu samooceny oraz wiary w możliwość poradzenia sobie z tymi wyzwaniami. Badania Zeman (1999) wskazują, że w przypadku trudności w akceptacji dziecka niepełnosprawnego nie ma rodziców bez zaburzenia poczuciu sensu życia, a aż 70% badanych doświadczało frustracji egzystencjalnej. W obliczu tak trudnego doświadczenia rodzicielskiego jakim jest niepełnosprawność dziecka nawet osoby ze stabilną hierarchią wartości doświadczyły jego załamania. Natomiast badania Stelter (2013) nad poczuciem sensu życia wykazały, że badane matki dzieci niepełnosprawnych intelektualnie przejawiały większy lęk przed śmiercią i były na nią gorzej przygotowane niż mężczyźni. Sprawdzając korelację poczucia sensu życia z poczuciem tożsamości rodzicielskiej analizy wykazały silne powiązania, co wskazuje, że poczucie sensu życia ma związek ze sposobem realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego. Podobne wnioski dotyczą kształtowania się tożsamości rodzicielskiej, gdzie wyższemu poziomowi tożsamości rodzicielskiej towarzyszyło większe poczucie sensu swojego życia. Podobne wyniki uzyskały także Zasepa i Lenart (2016)

w przypadku rodziców dzieci z ASD. Analiza dotychczas uzyskanych danych dotycząca poczucia sensu życia rodziców z ASD wskazuje, że większość przebadanych ojców miała zaburzone poczucie sensu życia, w grupie matek była to około połowa badanych osób. Badania Mugno i współpracowników (2007) oceniające jakość życia rodziców dzieci z ASD oraz innymi niepełnosprawnościami wykazały istotnie gorszą jakość życia tych rodzin w porównaniu do wszystkich pozostałych grup. Matki dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju charakteryzowały się gorszą ogólną jakością życia oraz jej poszczególnymi wymiarami. Natomiast ojcowie dzieci z ASD gorszą percepcją swojego stanu psychicznego, pogorszeniem relacji społecznych i ogólnej jakości życia. Podobne wyniki uzyskali Brown i in. (2006), którzy oceniali jakość życia rodziców w dziewięciu wymiarach: zdrowia, sytuacji finansowej, relacji rodzinnych, wsparcia innych oraz instytucji pomocowych, duchowości, kariery, czasu wolnego, zaangażowania społecznego. Analizy pokazały, że rodzice dzieci z ASD w większości wymiarów osiągnęli istotnie niższe wyniki od rodziców dzieci z zespołem Downa i grupy kontrolnej. Jedyny wymiar, w którym uzyskali wynik wyższy od rodziców dzieci z zespołem Downa to duchowość, co być może pozwala im na odnalezienie sensu tej sytuacji i niejako kompensuje brak czasu na inne aktywności. Rodziny z dzieckiem z autyzmem wykazywały także większą skłonność do izolacji, więcej negatywnych komentarzy w wywiadach, a także niższy poziom zadowolenia z życia. Badania Cappe i in. (2011) również wskazują na negatywny wpływ wychowywania dziecka z ASD na jakość życia rodziców i ich samopoczucie. Potwierdziły także, że pozytywne przeformułowanie, w tym postrzeganie niepełnosprawności dziecka, jako wyzwania sprzyja lepszemu funkcjonowaniu rodziców i relacji z dzieckiem oraz samorealizacji w roli rodzica. Natomiast odczuwanie poczucia winy wiązało się u tych rodziców z poczuciem słabszej kontroli nad rozwojem swojego dziecka. Stosowali oni również strategie

radzenia sobie bardziej skoncentrowane na emocjach niż np. aktywne strategie radzenia sobie lub poszukiwanie wsparcia społecznego. Wyniki badań Courcy i des Rivières (2017) dotyczące właśnie poczucia winy oraz obwiniania ich za stan zdrowia dziecka pozwolił autorkom na zidentyfikowanie trzech form obwiniania matek. Pierwszy wiązał się z poczuciem winy z powodu niewykrycia wcześniej objawów ASD u dziecka, drugi z powodu nierobienia „wystarczająco dużo”, trzeci robienia „za dużo”. Te formy obwiniania były związane z oceną zarówno innych, obcych osób, jak i bliskich. Natomiast trudności związane z opieką nad dzieckiem z autyzmem mogą wpływać negatywnie na obraz siebie jako rodzica, obniżać poczucie własnej wartości oraz skuteczności w radzeniu sobie z trudnościami życiowymi (Pisula i Mazur, 2007). Na rolę przeformułowania celów i planów życiowych jako ważny czynnik w procesie pogodzenia się z kalectwem dziecka i adaptacją do rodzicielstwa wskazuje także Kościelska (1995, s. 54). Innym wymienianym przez nią czynnikiem jest wsparcie społeczne, zwłaszcza kontakty z innymi rodzicami w podobnej życiowo sytuacji, od których mogą uczyć się konstruktywnych strategii radzenia sobie. Jest to bardzo ważna przesłanka dla osób pracujących z rodziną zwłaszcza w kontekście odczuwanego poczucia sensu życia, które kształtuje się poprzez relacje z innymi. Badania Porczyńskiej-Ciszewskiej (2013) dotyczące związku między wybranymi cechami osobowości (badanymi za pomocą kwestionariusza NEO-FFI) a poczuciem szczęścia i sensu życia wykazały istotne powiązania między tymi zmiennymi. Wyniki wskazują na istotne dodatnie korelacje *Ekstrawersji*, *Sumienności* z poczuciem sensu życia i doświadczanym szczęściem. Słabsze dla *Ugodowości*, ujemne dla *Neurotyczności*. Natomiast poczucie sensu życia pozostawało w najsilniejszym związku z doświadczanym szczęściem. Meleady i współpracownicy (2020) dokonali interesującego przeglądu pozytywnych skutków wychowywania dziecka z ASD. Zwrócili także uwagę na wzrost tego typu badań, co wskazuje



na odejście od modelu medycznego, skupionego na deficytach, w kierunku psychologii pozytywnej i holistycznego rozumienia potrzeb i funkcjonowania rodziny. Wyniki metaanalizy ukazują różnice w badaniach w zależności od metody i przyjętego paradygmatu. Część badań wskazuje, że to matki zgłaszały wyższy poziom pozytywnych aspektów tego rodzicielstwa w porównaniu z ojcami, ale są też takie w których różnice się nie ujawniły. Badania dotyczące stresu i symptomów depresji u rodziców częściej wskazywały na ujemne korelacje między tą zmienną a pozytywnym wkładem dla funkcjonowania rodzica. Dodatkowo związki raportowano w wielu badaniach dotyczących pozytywnych zmian a wsparciem społecznym. Autorzy metaanalizy zwracają także uwagę na kilka ważnych elementów tego typu badań. Po pierwsze wiele z narzędzi używanych do oceny tych pozytywnych/negatywnych konsekwencji wychowywania dzieci z ASD zakłada, że rodzic odbiera diagnozę zaburzeń u swojego dziecka jako doświadczenie kryzysu, wydarzenie bardzo stresujące. Ponadto koncepcje badające, np. wzrost potraumatyczny, zakładają proces refleksji na tym wydarzeniu, aby dostrzec w nim korzyści dla rozwoju osobistego. Badania Ekas i in. (2015) wykazały, że skupienie się na pozytywnych czynnikach, optymizm i korzystanie ze wsparcia emocjonalnego sprzyjały satysfakcji z relacji i korzystnie wpływały na dobrostan rodziców dzieci z ASD. Wyniki badań Gosztyły i in. (2019) wykazały, że następujące strategie radzenia sobie ze stresem: poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, poczucie humoru, pozytywne przewartościowanie, zwrot ku religii oraz wdzięczność były predyktorami wzrostu potraumatycznego. Zaznaczają przy tym, że badania nie miały charakteru badań podłużnych, co utrudnia ich jednoznaczną interpretację jako zmiany, która istotnie dokonała się pod wpływem wychowywania dziecka z ASD.

Przegląd powyższych badań wskazuje, że pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest dla rodziców wydarzeniem trudnym, nierzadko

kryzysowym. Jeżeli rodzice nie otrzymują odpowiedniego wsparcia od specjalistów, rodziny czy społeczeństwa mogą wystąpić liczne niekorzystne dla funkcjonowania całej rodziny zjawiska. Pozwoliły także na wyłonienie kilku czynników, które stanowią zasób rodziców i rodziny oraz mogą posłużyć do planowaniu interwencji i pomocy rodzinie. Natomiast nadal wiele obszarów i potencjalnych powiązań między możliwymi czynnikami w funkcjonowaniu samych rodziców, a także zasobami otoczenia, które mogą pomóc w procesie adaptacji do tego wymagającego rodzicielstwa nie zostało zweryfikowanych. Analiza tych danych stała się podstawą do sformułowania pytań badawczych i hipotez, które sprawdzały jak rodzice dzieci z ASD adaptują się do tej roli oraz które czynniki sprzyjają jej korzystnej realizacji. W sytuacji uzyskania potwierdzenia postawionych hipotez, wyniki badania mogą posłużyć do bardziej efektywnego planowania systemu wsparcia dla rodziny dziecka z ASD, a tym samym poprawy sytuacji samego dziecka, w rezultacie korzystnie wpływając na jakość życia całej rodziny.

## **Metodologiczne podstawy badań własnych**

### **Cel naukowy rozprawy**

Badanie miało na celu poszerzenie wiedzy dotyczącej roli wybranych zmiennych osobowościowych w procesie adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka wynikającej z zaburzeń ze spektrum autyzmu. Głównym celem było zbadanie związków między wybranymi cechami osobowości istotnymi dla nawiązania kompetentnych i funkcjonalnych relacji opiekuńczych a sposobem pełnienia opieki nad dzieckiem z autyzmem uwzględniając pośredniczącą rolę takich zmiennych jak poziom stresu rodzicielskiego, poczucie sensu życia oraz odczuwana jakość życia rodziców. Poznanie specyfiki tego rodzicielstwa i zmiennych na nie wpływających jest istotne biorąc pod uwagę fakt, że to na rodzicach spoczywa główny obowiązek opieki nad dzieckiem (Pozo i in., 2014). Zwłaszcza w przypadku dziecka

z niepełnosprawnością, gdy często jest to opieka przez całe życie. W przypadku rodziców dzieci z ASD może wiązać się z przeciążeniem odpowiedzialnością za los dziecka, zrezygnowaniem i brakiem satysfakcji z kontaktów ze specjalistami. Wiele z dotychczasowych badań dotyczących szeroko rozumianego radzenia sobie rodziców dziecka z ASD koncentrowała się na wpływie zdiagnozowania u dziecka autyzmu na różne wymiary życia rodzica, m.in. poziom odczuwanego stresu (Enea i Rusu, 2020; Manan i in., 2018), poczucia koherencji (McStay i in., 2014), jakość życia czy kondycję zdrowotną (Schiltz i in., 2018). Stąd rodzi się pytanie czy istnieją czynniki, dyspozycje jednostki, które mogą istotnie wpływać na proces adaptacji do tej nowej, krytycznej sytuacji i decydować o jego przebiegu. Założono, że tego typu konstruktem może być osobowość rozumiana jak zespół cech o właściwościach motywacyjnych, ukierunkowujących zachowanie oraz decydujących o specyficznych dla jednostki sposobach przystosowania do środowiska (Cervone i Pervin, 2011). W badaniach odniesieniem będzie teoria cech rozumianych jako zgeneralizowane, względnie stałe tendencje do określonych zachowań, doznawania określonych emocji, posiadanych przekonań. Natomiast wnioskujemy o ich istnieniu na podstawie obserwowalnego zachowania jednostki, które obejmuje także uczucia, myśli i motywacje (Pervin, 1994). Planowane było także uzyskanie odpowiedzi na pytanie czy i w jakim stopniu wybrane cechy osobowości wyjaśniają zmienność sposobu pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka z autyzmem.

### **Problemy badawcze i hipotezy**

Na podstawie przeglądu literatury dotyczącej badanego obszaru sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Czy istnieje związek między cechami osobowości rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a sposobem pełnienia przez nich roli rodzicielskiej?

2. Czy i w jakim stopniu wybrane cechy osobowości wyjaśniają zmienność sposobu pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?
3. Jaki jest związek między cechami osobowości rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a jakością ich życia i poziomem stresu rodzicielskiego?
4. Czy jakość życia i poziom stresu są mediatorami związku cech osobowości rodzica ze sposobem pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

W celu uzyskania odpowiedzi na powyższe pytania badawcze weryfikacji zostały poddane następujące hipotezy:

**Hipoteza główna:**

Cechy osobowości rodziców są istotnie związane ze sposobem realizowania przez nich roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Na podstawie analizy wybranych cech osobowości można wyodrębnić profil sprzyjający korzystnej adaptacji do pełnienia roli rodzicielskiej - wysokie natężenie cech *Stabilność emocjonalna*, *Samoocena*, *Umiejętność radzenia sobie z stratą*, *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych* sprzyjają akceptacji i utożsamianiu się z rolą rodzica dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Obserwacje i wyniki badań Plopy (2011) sugerują, że osoby o określonych cechach osobowości mają tendencję do formułowania się u nich danych postaw rodzicielskich, co pozwala wysnuć hipotezę o ich wpływie i związku osobowości z pełnieniem roli rodzicielskiej. Zwracali na to uwagę także Snow i Donnelly (2016), jednocześnie podkreślając istotny wpływ zmiennych osobowościowych na funkcjonowanie społeczne badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym poczucie wykluczenia. W swoich badaniach podjęli próbę zbadania czynników, w tym cech osobowości związanych z poszukiwaniem wsparcia

społecznego, mogących wpływać na zbadane i opisane już zmienne jak stres czy odczuwana jakość życia. W przypadku neurotyczności u rodziców analizy wykazały ujemną zależność z poszukiwaniem wsparcia społecznego a pozytywną z depresją i lękiem. Zeman (1999) zwraca także uwagę, że akceptacja dziecka z niepełnosprawnością wpływa i reguluje rozwój osobowości rodziców oraz pozwala im funkcjonować w tej roli bez poczucia niższości lub obwiniania się za stan dziecka. Natomiast przez akceptację rozumie się bezwarunkowe przyjęcie dziecka ze wszystkimi jego ograniczeniami (Sakowicz-Boboryko, 2005), co jest czynnikiem istotnie oddziałującym na kształtowanie się relacji wewnątrz rodziny. Akceptacja dziecka uwzględnia jego indywidualność, własne tempo rozwoju oraz postrzeganie go jako istoty zasługującej na szacunek, miłość i szanse rozwoju. Jest też czynnikiem pozytywnie wpływającym na efektywność terapii dziecka i zaangażowanie rodziców we wspieranie jego rozwoju (Suchowierska, 2007; Zeman, 1999).

### **Hipotezy pomocnicze:**

1. Rodzice o wyższym poziomie badanych cech osobowości odczuwają niższy poziom stresu rodzicielskiego i przejawiają wyższą jakość życia niż rodzice o niskim poziomie badanych cech.
2. Niższy poziom stresu oraz wyższa jakość życia są mediatorami związku między wyższym poziomem cech osobowości a akceptacją roli rodzicielskiej.

Liczne badania oraz metaanalizy wskazały, że rodzice dzieci z ASD doświadczają wysokiego poziomu stresu zarówno w porównaniu do rodziców dzieci o typowym rozwoju, jak i rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami (por. Dąbrowska i Pisula, 2010; Mugno i in., 2007; Zaidman-Zait i in., 2014). Wywierają one wpływ na wszystkie sfery życia rodzinnego i psychicznego członków rodziny (Marat, 2020; Randall i Parker, 2010; Siman-Tov i Kaniel,

2011). Matki jako wiodący opiekunowie dzieci z ASD, poświęcają dziecku więcej czasu przez co są także bardziej narażone na stres wynikający z opieki nad dzieckiem (Dąbrowska i Pisula, 2010; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017) i wymusza to na nich konieczność rozwijania różnych zachowań opiekuńczych.

### **Zmienne i ich wskaźniki**

**Zmienna niezależna** poziom cech osobowości związanych z pełnieniem opieki nad innym człowiekiem

**Zmienna zależna** sposób pełnienia roli rodzicielskiej (kompetencje + styl)

Zmienna niezależna *pośrednicząca* poziom stresu rodzicielskiego

Zmienna niezależna *pośrednicząca* jakość życia rodziców

### **Charakterystyka grupy badawczej**

W badaniu wzięło udział 95 osób. Z uwagi na istotne braki danych w 6 zestawach zostały one wyłączone z analiz. Ostateczna liczebność grupy badawczej to 89 osób, z czego 76 (85,4%) osób to kobiety, a 13 (14,6%) mężczyźni. Wiek osób badanych mieścił się w granicach między 26 a 50 lat ( $M = 37,86$ ;  $SD = 5,51$ ). Większość badanych była w związku małżeńskim (82,0%), tworzyła pełną rodzinę (88,8%) i najczęściej posiadała dwoje dzieci (52,8%). Największy odsetek respondentów zamieszkiwał wieś (55,1%). Badane kobiety najczęściej posiadały wykształcenie wyższe (59,6%) i nie pracowały (59,6%), natomiast mężczyźni najczęściej posiadali wykształcenie średnie (55,1%) i pracowali (97,8%). Dochód ankietowanych, w przeliczeniu na jedną osobę, mieścił się w przedziale pomiędzy 400,00 zł a 5000,00 zł ( $M = 1509,94$ ;  $SD = 809,25$ ). Prawie wszyscy ankietowani (94,4%) posiadali tylko jedno dziecko ze zdiagnozowanymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Największy odsetek dzieci z ASD

stanowili chłopcy (69,7%), natomiast najczęściej stawianą diagnozą był autyzm dziecięcy (67,4%). Dzieci respondentów, które posiadały zdiagnozowane ASD znajdowały się w wieku pomiędzy 2,5 a 17 lat ( $M = 7,65$ ;  $SD = 3,16$ ). Diagnozę otrzymywały pomiędzy 1 a 10 rokiem życia dziecka ( $M = 3,92$ ;  $SD = 1,97$ ). Badani najczęściej deklarowali, że poziom rozwoju mowy ich dziecka pozwalał im na swobodną komunikację (41,6%). Większość badanych rodziców zadeklarowała, że korzysta ze wsparcia instytucji świadczących pomoc dzieciom z ASD i ich rodzinom (79,8%). Szczegółowe dane dotyczące zmiennych socjodemograficznych przedstawiono w tabelach 1 i 2.

### **Tabela 1**

*Rozkład zmiennych socjodemograficznych w badanej próbie*

|                        |                                      | N  | %     |
|------------------------|--------------------------------------|----|-------|
| Płeć                   | Kobieta                              | 76 | 85,4% |
|                        | Mężczyzna                            | 13 | 14,6% |
| Stan cywilny           | Zamężna/zamężny                      | 73 | 82,0% |
|                        | Panna/kawaler                        | 7  | 7,9%  |
|                        | Rozwódka/rozwodnik                   | 6  | 6,7%  |
| Rodzina                | Pełna                                | 79 | 88,8% |
|                        | Niepełna                             | 4  | 4,5%  |
|                        | Samotny rodzic                       | 5  | 5,6%  |
| Liczba dzieci ogółem   | 1                                    | 22 | 24,7% |
|                        | 2                                    | 47 | 52,8% |
|                        | 3                                    | 12 | 13,5% |
|                        | 4                                    | 7  | 7,9%  |
| Liczba dzieci z ASD    | 1                                    | 84 | 94,4% |
|                        | 2                                    | 4  | 4,5%  |
| Miejsce zamieszkania   | Wieś                                 | 49 | 55,1% |
|                        | Miasto do 20 tys.                    | 8  | 9,0%  |
|                        | Miasto 21-50 tys.                    | 16 | 18,0% |
|                        | Miasto 51-100 tys.                   | 2  | 2,2%  |
|                        | Miasto pow. 100 tys.                 | 13 | 14,6% |
| Wykształcenie - matka  | Podstawowe                           | 2  | 2,2%  |
|                        | Średnie                              | 32 | 36,0% |
|                        | Wyższe                               | 53 | 59,6% |
| Wykształcenie - ojciec | Podstawowe                           | 5  | 5,6%  |
|                        | Średnie                              | 49 | 55,1% |
|                        | Wyższe                               | 33 | 37,1% |
| Praca - matka          | Tak                                  | 35 | 39,3% |
|                        | Nie                                  | 53 | 59,6% |
| Praca - ojciec         | Tak                                  | 78 | 87,6% |
|                        | Nie                                  | 9  | 10,1% |
| Płeć dziecka z ASD     | Żeńska                               | 27 | 30,3% |
|                        | Męska                                | 62 | 69,7% |
| Diagnoza               | Autyzm dziecięcy                     | 60 | 67,4% |
|                        | Autyzm atypowy                       | 10 | 11,2% |
|                        | Zespół Aspergera                     | 17 | 19,1% |
|                        | Inne całościowe zaburzenia rozwojowe | 1  | 1,1%  |



|  |                      |    |       |
|--|----------------------|----|-------|
| Poziom komunikacji dziecka                     | Do 10 słów           | 23 | 25,8% |
|  | Ok. 100 słów         | 10 | 11,2% |
|  | AAC                  | 1  | 1,1%  |
|  | Brak spontaniczności | 17 | 19,1% |
|  | Swobodnie            | 37 | 41,6% |
| Wsparcie instytucji                            | Nie                  | 17 | 19,1% |
|  | Tak                  | 71 | 79,8% |
| Moment badania uwzględniając pandemię Covid-19 | Przed                | 60 | 67,4% |
|  | Po                   | 29 | 32,6% |

AAC- komunikacja wspomagająca lub alternatywna

Moment badania uwzględniając pandemię Covid-19: przed: pierwszy przypadek wirusa stwierdzony w Polsce, 04.03.2020 r.

## Tabela 2

Statystyki opisowe dla zmiennych socjodemograficznych w badanej próbie

|                                  | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Me</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> |
|----------------------------------|----------|-----------|-----------|-------------|--------------|
| Wiek rodzica                     | 37,86    | 5,51      | 38,00     | 26,00       | 50,00        |
| Wiek dziecka z ASD               | 7,65     | 3,16      | 7,00      | 2,60        | 17,00        |
| Wiek dziecka w momencie diagnozy | 3,91     | 1,97      | 3,00      | 1,00        | 10,00        |
| Dochód                           | 1509,94  | 809,25    | 1500,00   | 400,00      | 5000,00      |

## Narzędzia badawcze

**W badaniach wykorzystane zostały następujące narzędzia badawcze:**

- **Kwestionariusz CUIDA** (Bermejo i in., 2016) - pozwala na określenie natężenia cech osobowości związanych z umiejętnością zapewniania odpowiedniej opieki drugiemu człowiekowi, także niepełnosprawnemu. Umożliwia ocenę zmiennych afektywnych i poznawczych istotnych do nawiązywania odpowiednich relacji w trakcie pełnienia opieki nad innym człowiekiem, w tym zdolność do tworzenia więzi uczuciowych z innymi ludźmi i umiejętność radzenia sobie ze stratą. Oparty został na teorii cech. Kwestionariusz składa się

ze 175 pytań, na które odpowiedzi udziela się na czterostopniowej skali: *nie zgadzam się, raczej się nie zgadzam, raczej się zgadzam, zgadzam się*. Wyniki ujmowane są w piętnaście skal podstawowych i trzy skale drugiego rzędu. Ponadto CUIDA ma trzy skale kontrolne: *Aprobata społeczna, Nieuważność, Niespójność*. Rzetelność oceniana na podstawie współczynników zgodności wewnętrznej jest dla większości skal satysfakcjonująca. Wykazano korelacje narzędzia z innymi, powszechnie znanymi kwestionariuszami do badania osobowości (NEO-PI R, 16PF-5).

#### ***Charakterystyka poszczególnych skal:***

- *Altruizm* dotyczy bezinteresownego działania na rzecz innych osób i dbania o ich komfort. Wysokie wyniki uzyskują zazwyczaj osoby, które są skłonne do angażowania się w niesienie pomocy innym, nawet kosztem własnych interesów czy potrzeb. Pomoc innym może również stanowić element sensu ich życia. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,64$ .
- *Otwartość* wyraża postawę wobec nowych lub nietypowych doświadczeń, zainteresowanie światem i tolerancję wobec różnych wartości, stylu życia czy kultury. Osoby uzyskujące wysokie wyniki w tej skali zazwyczaj charakteryzują się szerokimi zainteresowaniami, są niekonwencjonalne, zainteresowane nowymi ideami i ludźmi. Rzetelność podskali:  $\alpha= 0,66$ .
- *Asertywność* związana jest z umiejętnością przyjmowania oraz wyrażania emocji, krytyki, sprzeciwu uwzględniając zarówno własne potrzeby i przekonania, jak i innych osób, z poszanowaniem ich praw. Osoby uzyskujące wysokie wyniki potrafią prowadzić konstruktywny dialog nawet w konfliktowych sytuacjach za pomocą argumentów. Są w stanie stanowczo wyrazić swoje stanowisko i bronić go, ale też przyjąć i docenić konstruktywną krytykę. Rzetelność podskali:  $\alpha= 0,68$ .

- *Samoocena* rozumiana jest jako pozytywne lub negatywne przekonania i uczucia wobec siebie. Obejmuje, m.in. sferę relacji z innymi, zadowolenie z wyglądu fizycznego, osiągnięć życiowych. Osoby o bardzo wysokim nasileniu tej cechy mogą mieć tendencję do wysokiego mniemania o sobie, przeceniania swoich zalet. Są także przekonane o swoim wkładzie w osiągnięte sukcesy. Przy wysokim i przeciętnym poziomie cechy osoba jest świadoma swoich mocnych stron, ale też gotowa do uznania swoich słabości i podjęcia nad nimi pracy. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,86$ .
- *Umiejętność rozwiązywania problemów* dotyczy zdolności identyfikowania sytuacji problemowych oraz możliwych rozwiązań i sposobów postępowania. Obejmuje także elastyczność i gotowość do modyfikowania wcześniej opracowanego planu działania. Osoby osiągające wysokie wyniki w tej skali wykazują się bardzo dobrymi zdolnościami planowania oraz oceny zalet i wad danych rozwiązań. Przewidują możliwe skutki swoich działań i decyzji. Zazwyczaj są też opanowane nawet w stresujących okolicznościach i starają się oceniać sytuacje obiektywnie. Porażki traktują jako element rozwoju i starają się wyciągać z nich wnioski. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,80$ .
- *Empatia* to ocena umiejętności rozpoznawania i rozumienia uczuć innych osób uwzględniając wpływ sytuacji, w której się znaleźli. Wyraża zdolność identyfikowania się z uczuciami i sytuacją bez wartościowania czy oceniania. Dotyczy aspektu poznawczego i afektywnego. Osoby uzyskujące wysokie wyniki starają się wczuć w sytuację drugiej osoby, a także zrozumieć jej motyw. Natomiast przy niskiej *Asertywności i Niezależności* mogą mieć tendencję do nadmiernego poświęcania się sprawom innych kosztem własnych i tworzeniem fałszywych więzi uczuciowych. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,76$ .

- *Stabilność emocjonalna* dotyczy zdolności kontrolowania i panowania nad swoim zachowaniem w sytuacjach napięcia emocjonalnego lub konfliktu. Osoby o wysokich wynikach zazwyczaj są opanowane, spokojne, nie ulegają nadmiernie emocjom. Wykazują się dobrym dostosowaniem społecznym. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,85$ .
- *Niezależność* dotyczy zdolności do poradzenia sobie w różnych sytuacjach bez pomocy innych. Wyraża niezależność w podejmowaniu decyzji i kierowaniu swoim życiem. Osoby o wysokich wynikach postępują zazwyczaj według własnych przekonań i są w tym stanowcze. Biorą pod uwagę zdanie innych osób, ale raczej nie potrzebują ich akceptacji, aby zrobić to, co uważają za właściwe w danej sytuacji. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,62$ .
- *Elastyczność* związana jest z umiejętnością dostrzegania różnych możliwości oraz niuansów danej sytuacji i gotowością dostosowania się do okoliczności. Wysoka elastyczność wiąże się z otwartością na inne rozwiązania, słuchaniem innych i analizą sytuacji oraz korygowaniem działania, postawy w celu osiągnięcia harmonijnego współżycia z innymi ludźmi. Osoby osiągające wysokie wyniki łatwo dostosowują się do nowych warunków, nie tracą równowagi, nawet gdy ich plany nagle się zmieniają. Są w stanie zmienić opinię pod wpływem uzyskania nowych informacji. Natomiast osoby uzyskujące bardzo wysokie wyniki mogą też przyjmować punkt widzenia innej osoby na tyle mocno, że nie posiadają własnego. Pomocne w ocenie tego może być uwzględnienie wyników skal *Asertywność* i *Niezależność*. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,56$ .
- *Refleksyjność* odnosi się do mówienia i działania w sposób przemyślany. Osoby uzyskujące wysokie wyniki przeważnie nie mają skłonności do zachowań impulsywnych, wykazują się zdolnością planowania swoich działań i wytrwałością w ich realizacji. Wiąże się to

z uwzględnianiem różnych możliwości przy podejmowaniu decyzji, biorąc pod uwagę wady i zalety różnych rozwiązań. Rzetelność podskali:  $\alpha = 0,77$ .

- *Towarzyskość* związana jest z orientacją na inne osoby, poszukiwaniem i łatwością nawiązywania kontaktów społecznych. Osoby uzyskujące wysokie wyniki preferują towarzystwo innych ludzi, które jest dla nich źródłem pozytywnych doznań. Rzetelność podskali:  $\alpha = 0,86$ .
- *Tolerancja na frustrację* odnosi się do zdolności akceptacji i przystosowania się do sytuacji w momencie, gdy nie zostają spełnione oczekiwania czy pragnienia jednostki. Osoby, które uzyskują wysokie wyniki przeważnie są w stanie szybko się zaadaptować do nowych warunków, nawet gdy to przerywa ich działanie lub zakłóca plany. Potrafią przeanalizować taką sytuację i zmodyfikować swoje działanie oraz emocje. Rzetelność podskali:  $\alpha = 0,84$ .
- *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych* związana jest ze zdolnością nawiązywania i utrzymywania więzi z innymi ludźmi opartych na bliskości. Wysoki wynik związany jest z bezpiecznym przywiązaniem. Osoby takie są w stanie zaakceptować bliskość drugiego człowieka i tworzyć dojrzałe oraz oparte na zaufaniu relacje z innymi. Nie tracą przy tym własnej odrębności i są w stanie poradzić sobie ze stratą. Biorą także odpowiedzialność za swoje błędy w relacji. Rzetelność podskali:  $\alpha = 0,61$ .
- *Umiejętność radzenia sobie ze stratą* odnosi się do umiejętności poradzenia sobie z naturalnym zjawiskiem utraty kogoś lub czegoś i odzyskania stabilności osobistej, rodzinnej i społecznej. Osoby uzyskujące wysokie wyniki potrafią względnie szybko odzyskać równowagę i energię po stratach lub zmianach. Są w stanie uświadomić sobie oraz wyrazić uczucia związane ze stratą, przezwyciężyć czas cierpienia i odzyskać swój normalny

stan emocjonalny. Bardzo wysokie wyniki w tej skali mogą świadczyć o negacji uczuć związanych z bólem i startą. Rzetelność podskali:  $\alpha=0,77$ .

- **Autism Spectrum Quotient (AQ)**- służy do oceny natężenia cech autyzmu w populacji ogólnej. Składa się z 50 stwierdzeń, do których badany ustosunkowuje się na czterostopniowej skali wybierając jedną z odpowiedzi: *Zdecydowanie się zgadzam, Raczej się zgadzam, Raczej się nie zgadzam, Zdecydowanie się nie zgadzam*. Dla połowy stwierdzeń skale są odwrócone. Badany otrzymuje 1 punkt za odpowiedzi zgodne z kluczem. Wynik końcowy stanowi sumę uzyskanych punktów. Osoby ze stwierdzonymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu uzyskują w niej znacznie wyższe wyniki, w porównaniu do populacji ogólnej. Wysokie wyniki w tej skali świadczą o obecności u jednostki znacznej liczby cech zaburzeń ze spektrum autyzmu (Baron-Cohen i in., 2001). Spójność wewnętrzną polskiej adaptacji wynosi  $\alpha=0,71$  dla wyniku ogólnego (Pisula i in., 2013). Dla osób z ASD  $\alpha=0,86$ . W polskiej adaptacji narzędzia za punkt odcięcia sugerujący potrzebę pogłębionej diagnozy w kierunku ASD dla populacji ogólnej przyjmuje się 25 punktów (Pisula i in., 2013). W wersji oryginalnej są to 32 punkty (Baron-Cohen i in., 2001).
- **Test Kompetencji Rodzicielskich (TKR)** opracowany przez Annę Matczak i Aleksandrę Jaworowską (2017). Składa się z opisu 30 sytuacji wychowawczych (problemowe lub związane z sukcesami dziecka). Na każdą z nich przypadają trzy odpowiedzi, co w sumie daje 90 pozycji testowych. Osoba badana udziela odpowiedzi na czterostopniowej skali: *zdecydowanie nie, raczej nie, raczej tak, zdecydowanie tak*, zaznaczając na ile zgadza się jako rodzic, z danym sposobem postępowania w opisanej sytuacji. Uzyskane wyniki ujmowane są na pięciu skalach: głównej *Kompetencje* – mierzącej poziom kompetencji rodzicielskich oraz cztery opisujące tendencję do popełniania błędów wychowawczych.

Rzetelność dla poszczególnych skal wynosi: *Kompetencje*  $\alpha=0,91$ ; *Rygoryzm*  $\alpha=0,83$ ;  
*Permisywność*  $\alpha=0,76$ ; *Nadopiekuńczość*  $\alpha=0,79$ ; *Bezradność*  $\alpha=0,68$ .

***Charakterystyka poszczególnych skal testu:***

- *Kompetencje*: wysoki wynik w skali wskazuje, że rodzic/opiekun potrafi stosować metody postępowania z dzieckiem sprzyjające rozwijaniu przez nie samowiedzy, samoregulacji i kształtowaniu się autonomii. Jako opiekun jest zainteresowany dzieckiem i jego problemami, przejawia wyrozumiałość i empatię wobec jego przeżyć. Potrafi wyrazić aprobatę dla osiągnięć dziecka, a także kierować jego aktywnością będąc konsekwentnym w stawianiu wymagań i stosując perswazję. Poziom kontroli jest przy tym optymalny, tzn. nie powoduje zahamowania aktywności dziecka, ale także reaguje adekwatnie w momencie łamania przez dziecko zasad, co sprzyja rozwijaniu u dziecka odpowiedzialności za swoje czyny.
- *Rygoryzm*: wysokie wyniki związane są z nadmierną surowością i krytycyzmem wobec dziecka. W połączeniu z niskim wynikiem *Kompetencji* wskazuje na nadmierną kontrolę dziecka, stosowanie licznych zakazów i nakazów oraz kar. Rodzic ma trudności ze zrozumieniem dziecka, okazywaniem mu czułości i wsparcia. Niskie wyniki mogą być związane z dużym lękiem rodzica skutkującym nadmierną kontrolą lub jej deficytem.
- *Permisywność*: wysoka wskazuje na tendencję rodzica do zezwalania dziecku na zachowania, które mogą być dla niego potencjalnie niebezpieczne lub szkodliwe. W połączeniu z niskimi *Kompetencjami* może sugerować ryzyko zaniedbywania dziecka i małe zaangażowanie w rodzicielstwo. Przy wysokich wynikach *Kompetencji* wskazuje, że jest to efekt raczej

zaufania do dziecka i wiary w jego możliwości poradzenia sobie nawet w trudniejszych sytuacjach.

- *Nadopiekuńczość*: wysokie wyniki wskazują na postawę nadmiernie ochraniającą dziecko, co może utrudniać nabywanie przez nie samodzielności. Przy niskich *Kompetencjach* wskazuje na zbyt duże zaangażowanie prowadzące do silnej kontroli psychologicznej dziecka. Niskie kompetencje wynikają w takiej sytuacji z niedostrzegania realnych możliwości dziecka, tym samym rodzic nie stawia przed nim wymagań oraz nadmiernie je kontroluje, co prowadzić może do zahamowania jego aktywności. Skutkuje to wyręczaniem dziecka, wyolbrzymianiem trudnych emocji, zwłaszcza lęku. Niskie wyniki towarzyszące niskim *Kompetencjom* mogą wskazywać na małe zainteresowanie sprawami dziecka.
  - *Bezradność*: wysokie wyniki wskazują na brak spójności w zachowaniu rodzica i stawianiu dziecku wymagań. W połączeniu z niskimi *Kompetencjami* sugerują nieudolność rodzica w kierowaniu zachowaniem dziecka. Może on w niewystarczającym stopniu stawiać wymagania lub je egzekwować. To prowadzi do nadmiernych ustępstw lub braku wsparcia dziecka w radzeniu sobie z trudnościami.
- **Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej Wobec Dziecka Niepełnosprawnego Intelktualnie (KRRR)** Żanety Stelter został oparty na koncepcji R.H. Turnera (Łoś, 2004), według której rola społeczna nie jest przyjmowana przez jednostkę w gotowej postaci, ale jest tworzona pod wpływem interakcji z innymi ludźmi i oczekiwań społecznych. Na potrzeby badań za zgodą Autorki zamieniono termin niepełnosprawność intelektualna (dziecko z niepełnosprawnością intelektualną) na słowo zaburzenia ze spektrum autyzmu (dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu/dziecko z autyzmem). Poza tym nie zmieniono treści żadnych itemów. Kwestionariusz składa się z 40 stwierdzeń, do których



rodzic ustosunkowuje się na czterostopniowej skali: *całkowicie się nie zgadzam, raczej się nie zgadzam, raczej się zgadzam, całkowicie się zgadzam*. Wyodrębniono pięć skal opisujących różne sposoby realizacji roli rodzicielskiej: *Pułapka roli, Utożsamianie się z rolą, Akceptacja roli, Zatracenie się w roli, Odrzucenie roli*. Rzetelność poszczególnych skal została wyznaczona metodą zgodności wewnętrznej. Uzyskane współczynniki alfa Cronbacha wynoszą: *Pułapka roli* – 0,78; *Utożsamianie się z rolą* – 0,70; *Akceptacja roli* – 0,75; *Zatracenie się w roli* – 0,72; *Odrzucenie roli* – 0,74 (Stelter, 2013).

#### ***Charakterystyka skal Kwestionariusza Realizacji Roli Rodzicielskiej:***

- *Pułapka roli - Uwięzienie w roli:* przeważające uczucia towarzyszące rodzicowi to poczucie krzywdy, niesprawiedliwości, bezradności, lęk i rozpacz. Podejmowane działania rodzicielskie są ograniczone, nieracjonalne, a rola postrzegana jest jako nieprzynosząca rodzicowi żadnych korzyści i odbierana jest jako uciążliwa. Kontaktom z dzieckiem towarzyszy frustracja, poczucie własnej niekompetencji, brak radości. Pojawia się koncentracja na niepełnosprawności dziecka, a nie samym dziecku.
- *Utożsamianie się z rolą* – roli towarzyszy wzrastające poczucie kompetencji, wczucia się w rolę i zaufanie do siebie jako rodzica. Opiekun zaczyna tworzyć swój świat z dzieckiem. Rodzicielstwu towarzyszy wczucie się w rolę na poziomie zadaniowym, planowanie oddziaływań rodzicielskich dotyczących, m.in. sposobu wychowania, przygotowania dziecka do życia. Rola postrzegana jest jako konieczność, do której trzeba się dostosować dokonując przeformułowania, wyjaśnienia swojego cierpienia.
- *Akceptacja roli* – dotyczy rodziców, którzy zaczynają się utożsamiać z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Rola rodzica nie jest postrzegana jako stygmat czy powód wyobcowania, ale jako wartość sama w sobie, będąca źródłem satysfakcji. Kontaktom

z dzieckiem towarzyszy radość, pojawia się realna ocena szans rozwojowych dziecka. Ten rodzaj rodzicielstwa nie wiąże się z zaniżoną samooceną, rodzic ocenia siebie na równi z rodzicami dzieci pełnosprawnych i korzysta z pomocy innych bez poczucia winy.

- *Zatrącenie się w roli i jej wykorzystywanie* – pojawia się, gdy rodzic podporządkowuje całe swoje życie roli rodzica dziecka niepełnosprawnego. Nie dopuszcza do opieki innych osób, hamuje samodzielność dziecka i nabywanie przez nie autonomii. Rola może służyć do uzyskania różnych profitów, przywiązania do siebie innych osób.
- *Odrzucenie roli* – związane jest z odrzuceniem dziecka, pomniejszaniem swojej roli i odpowiedzialności za dziecko. Rodzic neguje lub sprzeciwia się roli rodzica dziecka niepełnosprawnego, koncentruje się na dziecku zdrowym lub roli żony/męża.

**- Inwentarz Stresu Rodzicielskiego (PSI-4)** Richarda R. Abidina, polska adaptacja

i normalizacja została opracowana przez Joannę Niedzielę i Emilię Wrocławską-Warchałę z Pracowni Testów Psychologicznych (2021). Jest to najnowsza wersja narzędzia do pomiaru nasilenia stresu rodzicielskiego wynikającego z próby dostosowania się osoby do wymagań związanych z rodzicielstwem. Składa się ze 120 pozycji. Większość pozycji testowych (101) wchodzi w skład dwóch skal głównych: *Rodzic* i *Dziecko*, z których otrzymujemy *Ogólny wskaźnik stresu rodzicielskiego*. Skale te mierzą nasilenie cech, które mogą przyczynić się do nasilenia stresu – odpowiednio u rodzica i dziecka. W skali *Rodzic* wyodrębnione zostało siedem podskali: *Poczucie kompetencji*, *Izolacja*, *Przywiązanie*, *Zdrowie*, *Ograniczenia związane z rolą rodzica*, *Depresyjność*, *Relacja ze współmałżonkiem/partnerem*. Skala *Dziecko* składa się z sześciu podskali: *Uwaga/Aktywność*, *Adaptacyjność*, *Wzmacnianie rodzica*, *Wymagania*, *Nastrój*, *Spełnianie oczekiwań*. Osoby badane udzielają odpowiedzi zaznaczając jedną z pięciu możliwych odpowiedzi: *zdecydowanie zgadzam się*, *zgadzam się*, *nie jestem pewny/pewna*, *nie*

*zgadzam się, zdecydowanie nie zgadzam się.* W kilku pozycjach testowych odpowiedź zaznacza się na pięciostopniowej skali od 1 do 5. Pozostałe 19 pozycji jest dodatkową skalą *Stresorów życiowych* uwzględniającą różne wydarzenia życiowe, które mogły w przeciągu ostatnich 12 miesięcy być dodatkowym czynnikiem stresogennym. Odpowiedzi na te pytania obejmują odpowiedź *tak* (T) lub *nie* (N). Wykorzystywana w badaniach wersja zawiera także skalę *Obronny styl odpowiadania*, która pozwala sprawdzić czy opiekun nie odpowiadał w ten sposób, tym samym uzyskane wyniki należy traktować z większą ostrożnością. Wyniki ujmowane są na skali tenowej i centylowej. W celu dokonywania porównań wyników wskazane jest korzystanie ze skali tenowej, gdzie wyniki powyżej 65 tena traktowane są jako wysokie, o znaczeniu klinicznym. Zaletą narzędzia jest możliwość oceny stresu rodzicielskiego uwzględniając zarówno cały system rodzinny, jak i środowisko, w którym funkcjonuje rodzina. W próbie normalizacyjnej uwzględniono grupę rodziców dzieci z ASD. Rzetelność polskiej wersji narzędzia we wszystkich mierzonych skalach przekracza wartość 0,70, rzetelność skali *Ogólny wskaźnik stresu rodzicielskiego* wynosi:  $\alpha = 0,96$ .

#### ***Charakterystyka poszczególnych skal:***

- *Dziecko* – wysokie wyniki w skali związane są z cechami dziecka, które mogą utrudniać wypełnianie przez rodziców roli rodzicielskiej. Mogą one wynikać z różnych trudności w funkcjonowaniu dziecka i są one dostrzegalne także dla zewnętrznego obserwatora, np. związane z labilnością nastroju u dziecka, trudnościami w sferze przywiązania. W polskich badaniach normalizacyjnych rodzice dzieci z ASD uzyskiwali wyższe wyniki w porównaniu do rodziców dzieci o typowym rozwoju. Podwyższone wyniki w tej skali mogą także wskazywać na potrzebę dalszej diagnozy dziecka oraz relacji rodzica z dzieckiem. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,93$ .

- *Uwaga/Aktywność* – wysokie wyniki wskazują na występowanie u dziecka zachowań typowych dla nadpobudliwości psychoruchowej, co może być dla rodzica źródłem stresu. Tego rodzaju zachowania mogą być także związane z objawami depresji u rodzica, z uwagi na to, że są bardzo obciążające emocjonalnie dla opiekuna, który przejawiając obniżony nastrój ma tendencję do skupienia się i podkreślania tych zachowań i nie jest w stanie za nimi nadążyć. Rzetelność skali:  $\alpha=0,78$ .
- *Adaptacyjność* – wysokie wyniki związane są z trudnościami z adaptacją dziecka do zmian zachodzących w jego otoczeniu, m.in. zmian aktywności, stymulacji sensorycznej, uspokajaniem się. W polskich badaniach normalizacyjnych rodzice dzieci z ASD uzyskiwali wyższe wyniki w porównaniu do rodziców dzieci o typowym rozwoju. Rzetelność skali:  $\alpha=0,75$ .
- *Wzmacnianie rodzica* – wysokie wyniki wskazują, że relacja rodzica z dzieckiem nie jest dla niego źródłem pozytywnych wzmocnień. Może to wynikać także z trudności rodzica z odczytywaniem zachowań związanych z nawiązywaniem i podtrzymywaniem relacji z dzieckiem. Polskie badania normalizacyjne nie wykazały istotnych różnic między rodzicami dzieci z zaburzonym rozwojem od pozostałych grup. Rzetelność skali:  $\alpha=0,72$ .
- *Wymagania* – skala związana jest z odczuwaniem przez rodzica nadmiernych wymagań związanych z rolą rodzicielską w związku z opieką nad dzieckiem, np. płacz, nieustanne podążanie za rodzicem. Rodzice uzyskujący wysokie wyniki mogą odczuwać, że dziecko wciąż ich potrzebuje, niezależnie od przyczyny, może je tym samym uzależniać od siebie, co potęguje poczucie przeciążenia. Przyczyną tych zwiększonych wymagań mogą być, np. zachowania typowe dla ASD (przywiązanie do rutyny, wybiórczość pokarmowa, opóźnienie

mowy), dlatego niewystarczające umiejętności radzenia sobie z nimi mogą powodować u rodzica zwiększone obciążenie emocjonalne. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,86$ .

- *Nastrój* – wyniki wysokie sugerują występowanie u dziecka problemów emocjonalnych. Może ono przejawiać labilność, mieć trudności z kontrolą złości, co stanowi dla rodzica wyzwanie. Mogą one wynikać także z niedostępności emocjonalnej rodzica lub trudnościami w sferze przywiązania. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,77$ .
- *Spełnianie oczekiwań* – skala ocenia na ile fizyczne, intelektualne i emocjonalne cechy dziecka spełniają oczekiwania rodzica. Podwyższone wyniki w tej skali mogą występować u rodziców dzieci o opóźnionym rozwoju lub gdy występują u niego trudności z uwagą i problemy w nauce. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,79$ .
- *Rodzic* – skala ocenia na ile różne aspekty funkcjonowania rodzica mogą być źródłem stresu lub dysfunkcji w relacjach rodzinnych. Odnosi się głównie do subiektywnie ocenianych przez rodzica kompetencji rodzicielskich, samooceny i samopoczucia. Wysokie wyniki mogą uzyskiwać także rodzice, którzy posiadają możliwości wdrażania skutecznych metod wychowawczych jednak z poczucia niskiej ich skuteczności tego nie robią. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,95$ .
- *Poczucie kompetencji* – mierzy subiektywne poczucie kompetencji rodzicielskich. Wysokie wyniki wskazują na negatywne ocenianie siebie jako rodzica. Negatywny obraz siebie może też wynikać z tendencji do przeżywania negatywnych emocji i obniżenia nastroju, zwłaszcza gdy wyniki w skali *Depresyjność* również są podwyższone. Innym powodem wysokich wyników mogą być także wyzwania związane z radzeniem sobie z zachowaniami dziecka będące wynikiem różnych zaburzeń. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,81$ .

- *Izolacja* - wysokie wyniki wskazują na brak systemu wsparcia rodzica. Może to wynikać zarówno z cech jego osobowości (np. powściągliwości w kontaktach towarzyskich), jak i braku podejmowania działań w celu znalezienia takiego wsparcia. Wysokie wyniki mogą także wiązać się z trudnościami w stosowaniu strategii postępowania z dzieckiem sprzyjających uzyskiwaniu przez nie autonomii i wspierających rozwój z uwagi na poczucie braku wsparcia społecznego i pomocy w odnalezieniu się w roli rodzicielskiej. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,79$ .
- *Przywiązanie* – wysokie wyniki wskazują na trudności rodzica w budowaniu bliskiej relacji z dzieckiem lub odczytywaniem, rozumieniem uczuć i potrzeb dziecka. Nie musi to oznaczać braku zaangażowania opiekuna w rodzicielstwo. Trudności te mogą wynikać z dotychczasowej sytuacji wychowawczej rodzica, gdy kontakty z dzieckiem nie dały mu możliwości stworzenia bliskiej więzi. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,71$ .
- *Zdrowie* – skala odnosi się do odczuwanych przez rodzica problemów zdrowotnych, których podłożem może być stres rodzicielski. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,75$ .
- *Ograniczenia związane z rolą rodzica* – ocenia na ile rodzic ma poczucie ograniczenia jego wolności i tożsamości w wyniku dominowania roli rodzicielskiej. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,84$ .
- *Depresyjność* – wysokie wyniki wskazują na obniżenie nastroju u rodzica. Może to być związane z cechami osobowości, zwłaszcza tendencją do przeżywania negatywnych emocji (gniewu, irytacji, wrogości). Na wyniki może wpływać również trudność opiekuna z mobilizacją fizyczną i psychiczną do spełniania obowiązków rodzicielskich w sytuacji przejawiania przez dziecko silnych reakcji emocjonalnych. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,83$ .
- *Relacja ze współmałżonkiem/partnerem* – dotyczy poczucia wsparcia ze strony drugiego opiekuna w wychowywaniu dziecka. Wysokie wyniki wskazują na trudności w tej relacji

i poczucie braku wsparcia ze strony partnera/partnerki. Na wyniki mogą również wpływać czynniki społeczno-kulturowe, m.in. tradycyjny podział ról małżeńskich/rodzicielskich, damsko/męskich. W grupie normalizacyjnej istotnie wyższe wyniki w skali uzyskiwali rodzice dzieci z ASD. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,85$ .

**- Inwentarz Stresu Rodzicielskiego dla Rodziców Nastolatków SIPA** Richarda R. Abidina, 2012, polska adaptacja i normalizacja została opracowana przez Joannę Niedzielę i Emilię Wrocławską-Warchałę z Pracowni Testów Psychologicznych (2022). Jest to wersja narzędzia do pomiaru nasilenia stresu rodzicielskiego uwzględniająca specyfikę okresu adolescencji. Narzędzie składa się ze 112 pozycji. 90 pozycji testowych wchodzi w skład trzech skal głównych: *Nastolatek*, *Rodzic* oraz *Relacja między rodzicem a nastoletnim dzieckiem*. Ich wyniki składają się na *Ogólny wskaźnik stresu rodzicielskiego*. Pozostałe pozycje testowe dotyczą *Stresorów życiowych*. Skale te mierzą nasilenie cech, które mogą przyczynić się do nasilenia stresu – odpowiednio u rodzica i nastoletniego dziecka. W skali *Rodzic* wyodrębnione zostało cztery podskale: *Ograniczenia związane z rolą rodzica*, *Relacja ze współmałżonkiem/partnerem*, *Alienacja społeczna*, *Poczucie braku kompetencji/Poczucie winy*. Skala *Nastolatek* również składa się z czterech podskali: *Zmienność nastrojów/Labilność emocjonalna*, *Izolacja społeczna*, *Zachowania antyspołeczne*, *Brak dążenia do osiągnięć i wytrwałości*. Osoby badane udzielają odpowiedzi zaznaczając jedną z pięciu możliwych odpowiedzi: *zdecydowanie zgadzam się*, *zgadzam się*, *nie jestem pewny/pewna*, *nie zgadzam się*, *zdecydowanie nie zgadzam się*. Pozostałe 22 pozycji jest dodatkową skalą *Stresorów życiowych* uwzględniającą różne wydarzenia życiowe, które w przeciągu ostatnich 12 miesięcy mogły być dodatkowym czynnikiem stresogennym. Odpowiedzi na te pytania obejmują odpowiedź *tak* (T) lub *nie* (N). Wyniki ujmowane są na skali tenowej i centylowej. W celu dokonywania porównań wyników wskazane

jest korzystanie ze skali tenowej, gdzie wyniki powyżej 65 tena traktowane są jako wysokie, o znaczeniu klinicznym. Rzetelność polskiej adaptacji narzędzia we wszystkich mierzonych skalach przekracza wartość 0,80, w tym dla skali *Ogólny wskaźnik stresu rodzicielskiego*  $\alpha = 0,97$ .

***Charakterystyka poszczególnych skal narzędzia:***

- *Nastolatek* – skala mierzy poziom stresu rodzicielskiego w odniesieniu do typowych dla nastolatków cech funkcjonowania (nastroju, występowania problemów w zachowaniu). Rzetelność skali:  $\alpha = 0,94$ .
- *Zmienność nastrojów/Labilność emocjonalna* – ocenia dostrzeżenie przez rodziców zmienności nastroju dziecka i zdolność rodzica do poradzenia sobie z tym. Wysokie wyniki zazwyczaj związane są z postrzeganiem zachowań i nastroju nastolatka jako nieprzewidywalnych i nasileniem konfliktów między dzieckiem a opiekunem. Mogą również wskazywać na trudności rodzica z przyjmowaniem i reagowaniem na emocje dziecka i jego skłonnością do doświadczania wielu nieprzyjemnych emocji. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,91$ .
- *Izolacja społeczna* – skala odnosi się do postrzegania przez rodzica tendencji nastoletniego dziecka do izolowania się, jego kompetencji społecznych i aktywności w tych sytuacjach, np. nadmiernego wycofania, braku integracji społecznej. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,85$ .
- *Zachowania antyspołeczne* – skala ocenia poziom stresu związany z naruszaniem przez dziecko ogólnie przyjętych norm i zasad społecznych. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,86$ .
- *Brak dążenia do osiągnięć i wytrwałości* – skala ocenia jak rodzic postrzega dążenie jego dziecka do osiągania celów, zarówno w odniesieniu do nauki szkolnej, jak i ogólną motywację i zdolność doprowadzania rozpoczętych czynności do końca. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,88$ .



- *Rodzic* – skala odnosi się źródeł stresu związanych z funkcjonowaniem rodzica i wpływem roli rodzicielskiej na inne role życiowe. Wysokie wyniki wskazują na przytłoczenie tą rolą i trudności z radzeniem sobie z zadaniami rodzicielskimi oraz wprowadzaniem postanowień w życie. Rzetelność skali:  $\alpha= 0,94$ .
- *Ograniczenia związane z rolą rodzica* – skala dotyczy postrzegania przez rodzica obowiązków rodzicielskich jako ograniczających i zmuszających go do rezygnacji z własnych potrzeb i pragnień. Rzetelność skali:  $\alpha= 0,90$ .
- *Relacja ze współmałżonkiem/partnerem* – wysokie wyniki wskazują na trudności rodzica z budowaniem relacji z partnerem opartej na współpracy, zaufaniu. Może to również wynikać z konfliktu między partnerami. Rzetelność skali:  $\alpha= 0,90$ .
- *Alienacja społeczna* – mierzy na ile rodzic czuje się opuszczony i pozbawiony wsparcia społecznego w realizacji obowiązków rodzicielskich. Może się też wiązać z brakiem umiejętności proszenia rodzica o pomoc i poszukiwania wsparcia społecznego, a także cech osobowości (zahamowania społecznego, tendencji do przeżywania negatywnych emocji). Rzetelność skali:  $\alpha= 0,80$ .
- *Poczucie braku kompetencji / Poczucie winy* – mierzy subiektywny poziom umiejętności radzenia sobie z wychowywaniem nastolatka i poczucia winy w odpowiedzi na niewłaściwe zachowania dziecka. Wiąże się z poczuciem niepewności, zwątpienia w siebie i trudnościami z egzekwowaniem wymagań od dziecka. Rzetelność skali:  $\alpha= 0,81$ .
- *Relacja między rodzicem a nastoletnim dzieckiem* – dotyczy postrzegania jakości relacji rodzica z dzieckiem. Wysokie wyniki wskazują na brak bliskiej relacji z dzieckiem, co jest powodem wysokiego poczucia stresu. Rzetelność skali:  $\alpha= 0,88$ .

- *Ogólny poziom stresu* – mierzy ogólne nasilenie stresu związanego z rodzicielstwem w odniesieniu do konkretnego dziecka. Rzetelność skali:  $\alpha = 0,97$ .

- **Test Celu Życia (Purpose in Life Test - PIL)** opracowany przez J. C. Crumbaugh i L.T. Maholicka w przekładzie Zenomeny Płużek z 1971 r. Narzędzie składa się z trzech części (A, B i C.) W badaniu wykorzystana została tylko część A pozwalająca na ilościowe ujęcie posiadanego poczucia sensu życia lub jego braku oraz różnicowanie patologicznego i normalnego funkcjonowania osoby w tym wymiarze. Kwestionariusz zawiera 20 stwierdzeń, na które osoba badana odpowiada zaznaczając odpowiedź na 7 stopniowej skali. Wynik ogólny poczucia sensu życia jest sumą punktów surowych za poszczególne pozycje testowe. Możliwy do uzyskania wynik mieści się w przedziale 40-140 pkt. Im wyższy wynik, tym większe zaspokojenie potrzeby poczucia sensu życia. Jako wartość graniczną różnicującą osoby z zaspokojoną potrzebą sensu życia od osób z jego zaburzeniami przyjęto za Popielskim (1987) wynik ogólny 111,5 pkt. Uzyskane wyniki można ująć na 7 wymiarach poczucia sensu życia: *Cele życia, Sens życia, Afirmacja życia, Ocena siebie, Ocena własnego życia, Wolność i odpowiedzialność, Stosunek do śmierci i cierpienia*. Rzetelność polskiej wersji skali wyznaczona metodą test-retest w odstępie pół roku wynosi 0,64 do 0,79 dla różnych grup (Popielski, 1987; Płużek, 1996; Życińska i Januszek, 2011).

- **WHOQoL-BREF** (WHO, 2004)- skrócona wersja ankiety oceniającej jakość życia pozwala na zmierzenie wymiarów jakości życia jednostki w czterech domenach. Skala składa się z 26 pytań. Odpowiedzi ujęte są na 5-stopniowej skali (zakres punktacji 1–5). W każdej z domen można uzyskać maksymalnie 20 punktów. Im wyższa liczba punktów w danej domenie, tym wyższa jakość życia. Charakterystyka poszczególnych domen:

- *Somatyczna* – obejmuje czynności życia codziennego, wypoczynek, zdolność do pracy, mobilność, odczuwanie bólu lub dyskomfortu, zależność od pomocy medycznej;
- *Psychologiczna* – dotyczy oceny wyglądu zewnętrznego, uczuć, samoocenę, przekonania, w tym religijne, myślenie;
- *Socjalna* – ocenia relacje osobiste, wsparcie społeczne, aktywność seksualną;
- *Środowiskowa* – ocenia zasoby finansowe, poczucie wolności, bezpieczeństwa, opiekę zdrowotną i społeczną, możliwości samorozwoju, transport, środowisko życia jednostki.

**Tabela 3**

*Wskaźniki dla poszczególnych zmiennych*

| Osobowość   | Jakość życia  | Rola rodzicielska  |
|---|---|--|
| <b>CUIDA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Altruizm</li> <li>➤ Otwartość</li> <li>➤ Asertywność</li> <li>➤ Samoocena</li> <li>➤ Umiejętność rozwiązywania problemów</li> <li>➤ Empatia</li> <li>➤ Stabilność emocjonalna</li> <li>➤ Niezależność</li> <li>➤ Elastyczność</li> <li>➤ Refleksyjność</li> <li>➤ Towarzyskość</li> <li>➤ Tolerancja na frustrację</li> <li>➤ Zdolność tworzenia więzi uczuciowych</li> <li>➤ Umiejętność radzenia sobie ze stratą</li> </ul> | Poziom stresu rodzicielskiego: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>PSI-4:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Poczucie kompetencji</li> <li>– Izolacja</li> <li>– Przywiązanie</li> <li>– Zdrowie</li> <li>– Ograniczenia związane z rolą rodzica</li> <li>– Depresyjność</li> <li>– Relacja ze współmałżonkiem / partnerem</li> <li>– Uwaga/Aktywność</li> <li>– Adaptacyjność</li> <li>– Wzmacnianie rodzica</li> <li>– Wymagania</li> <li>– Nastroj</li> <li>– Spełnianie oczekiwań</li> </ul> </li> <li>➤ <b>SIPA:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Nastolatek</li> <li>– Rodzic</li> <li>– Relacja między rodzicem a nastoletnim dzieckiem</li> </ul> </li> </ul> | <b>TKR (Test Kompetencji Rodzicielskich)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ poziom kompetencji</li> <li>➤ 4 typy błędów:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Rygoryzm</li> <li>– Permisywność</li> <li>– Nadopiekuńczość</li> <li>– Bezradność</li> </ul> </li> </ul> |

|                             |  |  |
|-----------------------------|--|--|
|                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ogólny wskaźnik stresu rodzicielskiego</li> <li>– Stresory życiowe</li> <li>– Ograniczenia związane z rolą rodzica</li> <li>– Relacja ze współmałżonkiem / partnerem</li> <li>– Alienacja społeczna</li> <li>– Poczucie braku kompetencji / Poczucie winy</li> <li>– Zmienność nastrojów / Labilność emocjonalna</li> <li>– Izolacja społeczna</li> <li>– Zachowania antyspołeczne</li> <li>– Brak dążenia do osiągnięć i wytrwałości.</li> </ul> |  |
| <b>AQ</b><br>➤ Wynik ogólny | <b>WHOQoL-BREF</b><br>➤ 4 sfery: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Somatyczna</li> <li>– Psychologiczna</li> <li>– Socjalna</li> <li>– Środowiskowa</li> </ul>  | <b>KRRR</b> (Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej Wobec Dziecka Niepełnosprawnego) <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Pułapka roli</li> <li>➤ Utożsamianie się z rolą</li> <li>➤ Akceptacja roli</li> <li>➤ Zatrącenie się w roli</li> <li>➤ Odrzucenie roli</li> </ul> |

### Procedura badania

Badania miały charakter kwestionariuszowy, anonimowy. Przeprowadzane były indywidualnie lub w niewielkich grupach w zależności od liczby osób zainteresowanych udziałem w badaniu w danym ośrodku. Prowadzone były w różnych miejscach w Polsce (m.in. Warszawie, Częstochowie, Sanoku, Brzozowie, Rzeszowie, Garwolinie). Osoby badane otrzymywały zestaw kwestionariuszy zapakowany w kopertę, do którego dołączona była świadoma zgoda na udział w badaniach naukowych, informacja dotycząca badania oraz ankieta

demograficzna. Podczas wypełniania kwestionariuszy, w których procedura tego wymagała, obecny był psycholog. Wypełnienie wszystkich arkuszy zajmowało badanym około 2 godziny. Po wypełnieniu zestawu został mu losowo przydzielony numer w celu zachowania anonimowości osób badanych oraz uniknięcia pomieszania zestawów. W badaniu uwzględnione zostały czynniki społeczno-demograficzne osób badanych: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, zatrudnienie, sytuacja finansowa rodziny oraz informacje dotyczące diagnozy dziecka. W badaniach zastosowano dobór celowy do próby badawczej z uwagi na ocenę związków badanych zmiennych w konkretnej grupie rodziców. Osoby badane były rekrutowane do badania poprzez organizacje (fundacje, stowarzyszenia) zajmujące się diagnozą i wspieraniem dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także placówki edukacyjne, do których uczęszczają dzieci (przedszkola, szkoły, poradnie psychologiczno-pedagogiczne).

### **Zastosowane analizy statystyczne**

W celu udzielenia odpowiedzi na postawione pytania badawcze przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu pakietu Statistica 13, IBM SPSS Statistics 26 oraz AMOS 27. Za ich pomocą wykonano analizę podstawowych statystyk opisowych wraz z testem Shapiro-Wilka, analizę korelacji  $r$  Pearsona, test Manna-Whitneya, analizę równań strukturalnych oraz analizę mediacji seryjnej. Za poziom istotności w niniejszym rozdziale uznano  $\alpha = 0,05$ , natomiast miary dopasowania, którymi się posłużono to  $RMSEA < 0,08$ ,  $CFI > 0,90$ ,  $GFI > 0,90$ , wynik testu chi kwadrat nieistotny statystycznie oraz  $\chi^2/df < 5$  (Hu i Bentler, 1999).

## Wyniki

### Podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka

W pierwszym kroku analizy sprawdzono rozkłady zmiennych ilościowych. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu zmiennych. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabelach 4-11.

**Tabela 4**

*Podstawowe statystyki opisowe skal CUIDA wraz z testem Shapiro-Wilka*

|                                      | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|--------------------------------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| Altruizm                             | 28,24    | 28,00     | 3,48      | -0,21      | -0,14        | 19,00       | 35,00        | 0,98     | 0,344    |
| Otwartość                            | 36,89    | 37,00     | 6,07      | -2,10      | 10,03        | 3,00        | 46,00        | 0,86     | <0,001   |
| Asertywność                          | 32,69    | 32,00     | 4,75      | -0,06      | 1,30         | 16,00       | 45,00        | 0,97     | 0,029    |
| Samoocena                            | 35,93    | 37,00     | 6,36      | -0,47      | -0,23        | 17,00       | 48,00        | 0,97     | 0,041    |
| Umiejętność rozwiązywania problemów  | 33,45    | 33,00     | 5,14      | -0,22      | 0,56         | 16,00       | 44,00        | 0,98     | 0,146    |
| Empatia                              | 46,24    | 46,00     | 4,82      | 0,04       | -0,06        | 34,00       | 56,00        | 0,98     | 0,144    |
| Stabilność emocjonalna               | 38,85    | 39,00     | 7,58      | -0,15      | -0,20        | 21,00       | 56,00        | 0,99     | 0,718    |
| Niezależność                         | 23,17    | 23,00     | 4,27      | 0,21       | 0,16         | 13,00       | 34,00        | 0,98     | 0,404    |
| Elastyczność                         | 21,17    | 21,00     | 3,70      | -0,19      | -0,41        | 12,00       | 29,00        | 0,99     | 0,428    |
| Refleksyjność                        | 32,28    | 33,00     | 5,34      | -0,04      | 0,38         | 19,00       | 46,00        | 0,98     | 0,172    |
| Towarzystwość                        | 41,77    | 41,00     | 6,17      | -0,15      | -0,96        | 29,00       | 52,00        | 0,96     | 0,004    |
| Tolerancja na frustrację             | 25,33    | 26,00     | 5,66      | -0,14      | -0,22        | 10,00       | 38,00        | 0,99     | 0,621    |
| Zdolność tworzenia więzi uczuciowych | 23,67    | 24,00     | 4,12      | -0,45      | -0,06        | 12,00       | 31,00        | 0,98     | 0,110    |
| Umiejętność radzenia sobie ze stratą | 34,84    | 35,00     | 6,46      | -0,09      | 0,16         | 19,00       | 49,00        | 0,98     | 0,372    |

**Tabela 5**

*Podstawowe statystyki opisowe skal TKR wraz z testem Shapiro-Wilka*

|                 | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|-----------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| Kompetencje     | 126,20   | 128,00    | 9,44      | -0,38      | -0,81        | 105,00      | 142,00       | 0,96     | 0,008    |
| Rygoryzm        | 61,51    | 61,00     | 6,00      | 0,00       | -0,64        | 49,00       | 75,00        | 0,98     | 0,394    |
| Permisywność    | 32,28    | 33,00     | 5,34      | -0,57      | -0,11        | 17,00       | 42,00        | 0,97     | 0,033    |
| Nadopiekuńczość | 64,52    | 65,00     | 7,80      | -1,03      | 3,56         | 31,00       | 83,00        | 0,94     | <0,001   |
| Bezradność      | 33,10    | 34,00     | 3,98      | -0,10      | -0,30        | 24,00       | 42,00        | 0,98     | 0,273    |

**Tabela 6***Podstawowe statystyki opisowe skal PSI-4 wraz z testem Shapiro-Wilka*

|                              | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|------------------------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| <b>Domena dziecka</b>        |          |           |           |            |              |             |              |          |          |
| Uwaga/aktywność              | 29,23    | 29,50     | 5,79      | -0,39      | -0,29        | 15,00       | 41,00        | 0,98     | 0,185    |
| Adaptacyjność                | 31,61    | 31,00     | 6,59      | 0,04       | -0,11        | 18,00       | 47,00        | 0,98     | 0,341    |
| Wzmacnianie rodzica          | 13,28    | 12,00     | 4,43      | 0,63       | -0,22        | 6,00        | 25,00        | 0,95     | 0,009    |
| Wymagania                    | 29,20    | 29,00     | 6,35      | 0,42       | 0,23         | 16,00       | 45,00        | 0,97     | 0,086    |
| Nastroj                      | 15,65    | 16,00     | 4,44      | -0,31      | -0,69        | 7,00        | 25,00        | 0,96     | 0,033    |
| Spełnianie oczekiwań         | 18,08    | 17,00     | 4,74      | 0,52       | -0,23        | 11,00       | 30,00        | 0,96     | 0,018    |
| <b>Domena rodzica</b>        |          |           |           |            |              |             |              |          |          |
| Poczucie kompetencji         | 34,51    | 34,50     | 6,78      | 0,00       | -0,40        | 21,00       | 49,00        | 0,98     | 0,392    |
| Izolacja                     | 15,08    | 14,00     | 4,33      | 0,66       | 0,23         | 7,00        | 26,00        | 0,96     | 0,012    |
| Przywiązanie                 | 17,18    | 17,00     | 3,75      | 0,42       | 0,54         | 9,00        | 27,00        | 0,97     | 0,065    |
| Zdrowie                      | 12,04    | 11,50     | 3,48      | 0,41       | 0,05         | 5,00        | 22,00        | 0,97     | 0,061    |
| Ograniczenia związane z rolą | 20,41    | 21,00     | 5,46      | 0,22       | -0,60        | 9,00        | 34,00        | 0,98     | 0,254    |
| Depresyjność                 | 22,39    | 21,00     | 5,68      | 0,66       | 1,05         | 10,00       | 40,00        | 0,96     | 0,032    |
| Relacja z partnerem          | 18,11    | 17,00     | 6,66      | 0,65       | 0,09         | 7,00        | 35,00        | 0,96     | 0,012    |
| <b>Wyniki ogólne</b>         |          |           |           |            |              |             |              |          |          |
| Dziecko                      | 136,99   | 138,00    | 25,51     | 0,22       | -0,11        | 82,00       | 205,00       | 0,99     | 0,872    |
| Rodzic                       | 139,82   | 138,00    | 26,48     | 0,55       | 0,51         | 88,00       | 215,00       | 0,97     | 0,135    |
| Ogólny wskaźnik stresu       | 276,28   | 271,00    | 46,69     | 0,42       | -0,28        | 193,00      | 402,00       | 0,98     | 0,214    |
| Stres życiowy                | 9,05     | 7,00      | 8,33      | 1,12       | 0,79         | 0,00        | 33,00        | 0,89     | <0,001   |

**Tabela 7***Podstawowe statystyki opisowe skal SIPA wraz z testem Shapiro-Wilka*

|                                      | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|--------------------------------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| <b>Domena nastolatka</b>             |          |           |           |            |              |             |              |          |          |
| Labilność emocjonalna                | 31,00    | 29,00     | 8,17      | -0,18      | -0,07        | 16,00       | 46,00        | 0,95     | 0,510    |
| Izolacja społeczna                   | 31,29    | 30,00     | 6,72      | 0,00       | -0,44        | 20,00       | 44,00        | 0,97     | 0,799    |
| Zachowania antyspołeczne             | 18,18    | 18,00     | 5,26      | 0,64       | -0,50        | 11,00       | 29,00        | 0,94     | 0,313    |
| Brak dążenia do osiągnięć            | 30,88    | 32,00     | 8,68      | -0,86      | 0,04         | 13,00       | 43,00        | 0,92     | 0,135    |
| <b>Domena rodzica</b>                |          |           |           |            |              |             |              |          |          |
| Ograniczenia związane z rolą rodzica | 21,24    | 20,00     | 7,65      | 0,76       | 1,23         | 10,00       | 38,00        | 0,87     | 0,023    |
| Relacja z partnerem                  | 20,59    | 19,00     | 9,70      | 0,21       | -1,50        | 9,00        | 35,00        | 0,89     | 0,045    |

|   |        |        |       |       |       |        |        |      |       |
|---|--------|--------|-------|-------|-------|--------|--------|------|-------|
| Alienacja społeczna                             | 13,06  | 13,00  | 4,13  | 1,14  | 1,22  | 8,00   | 23,00  | 0,90 | 0,058 |
| Poczucie braku kompetencji                      | 21,53  | 22,00  | 5,67  | -0,04 | -1,01 | 13,00  | 31,00  | 0,95 | 0,400 |
| <b>Wyniki ogólne</b>                            |        |        |       |       |       |        |        |      |       |
| Nastolatek                                      | 110,76 | 108,00 | 23,95 | 0,31  | -0,39 | 72,00  | 162,00 | 0,97 | 0,739 |
| Rodzic  | 76,41  | 73,00  | 22,70 | -0,01 | -0,92 | 43,00  | 113,00 | 0,93 | 0,253 |
| Relacja między rodzicem a nastoletnim dzieckiem | 32,53  | 32,00  | 8,02  | -0,20 | -0,74 | 19,00  | 45,00  | 0,95 | 0,510 |
| Ogólny wskaźnik stresu                          | 219,71 | 220,00 | 50,40 | -0,10 | -0,94 | 135,00 | 306,00 | 0,97 | 0,843 |
| Stresory życiowe                                | 2,65   | 2,00   | 2,62  | 1,38  | 2,59  | 0,00   | 10,00  | 0,86 | 0,015 |

**Tabela 8**

*Podstawowe statystyki opisowe skali AQ wraz z testem Shapiro-Wilka*

|         | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|---------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| AQ suma | 13,48    | 13,00     | 6,30      | 0,67       | 1,59         | 2,00        | 38,00        | 0,96     | 0,015    |

**Tabela 9**

*Podstawowe statystyki opisowe skal KRRR wraz z testem Shapiro-Wilka*

|                         | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|-------------------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| Pułapka roli            | 16,82    | 17,00     | 4,69      | 0,77       | 0,73         | 9,00        | 33,00        | 0,95     | 0,005    |
| Utożsamianie się z rolą | 12,88    | 13,00     | 3,65      | 0,18       | -0,40        | 6,00        | 22,00        | 0,98     | 0,356    |
| Akceptacja roli         | 27,28    | 27,00     | 3,52      | -0,13      | 0,44         | 18,00       | 36,00        | 0,97     | 0,081    |
| Odrzucenie roli         | 15,57    | 15,00     | 4,48      | 1,07       | 1,15         | 10,00       | 30,00        | 0,91     | <0,001   |
| Zatrącenie się w roli   | 13,20    | 13,00     | 3,11      | 0,12       | -0,12        | 6,00        | 22,00        | 0,99     | 0,612    |

**Tabela 10**

*Podstawowe statystyki opisowe skal WHOQOL-BREF wraz z testem Shapiro-Wilka*

|                       | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|-----------------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| Domena somatyczna     | 21,95    | 22,50     | 2,69      | -0,53      | 0,37         | 14,00       | 29,00        | 0,95     | 0,003    |
| Domena psychologiczna | 21,87    | 22,00     | 2,72      | -0,53      | 0,01         | 14,00       | 27,00        | 0,96     | 0,010    |
| Domena socjalna       | 11,12    | 11,00     | 2,00      | -0,20      | -0,45        | 7,00        | 15,00        | 0,96     | 0,011    |
| Domena środowiskowa   | 28,57    | 29,00     | 4,20      | -0,10      | 0,50         | 16,00       | 38,00        | 0,98     | 0,169    |



**Tabela 11***Podstawowe statystyki opisowe skal PIL wraz z testem Shapiro-Wilka*

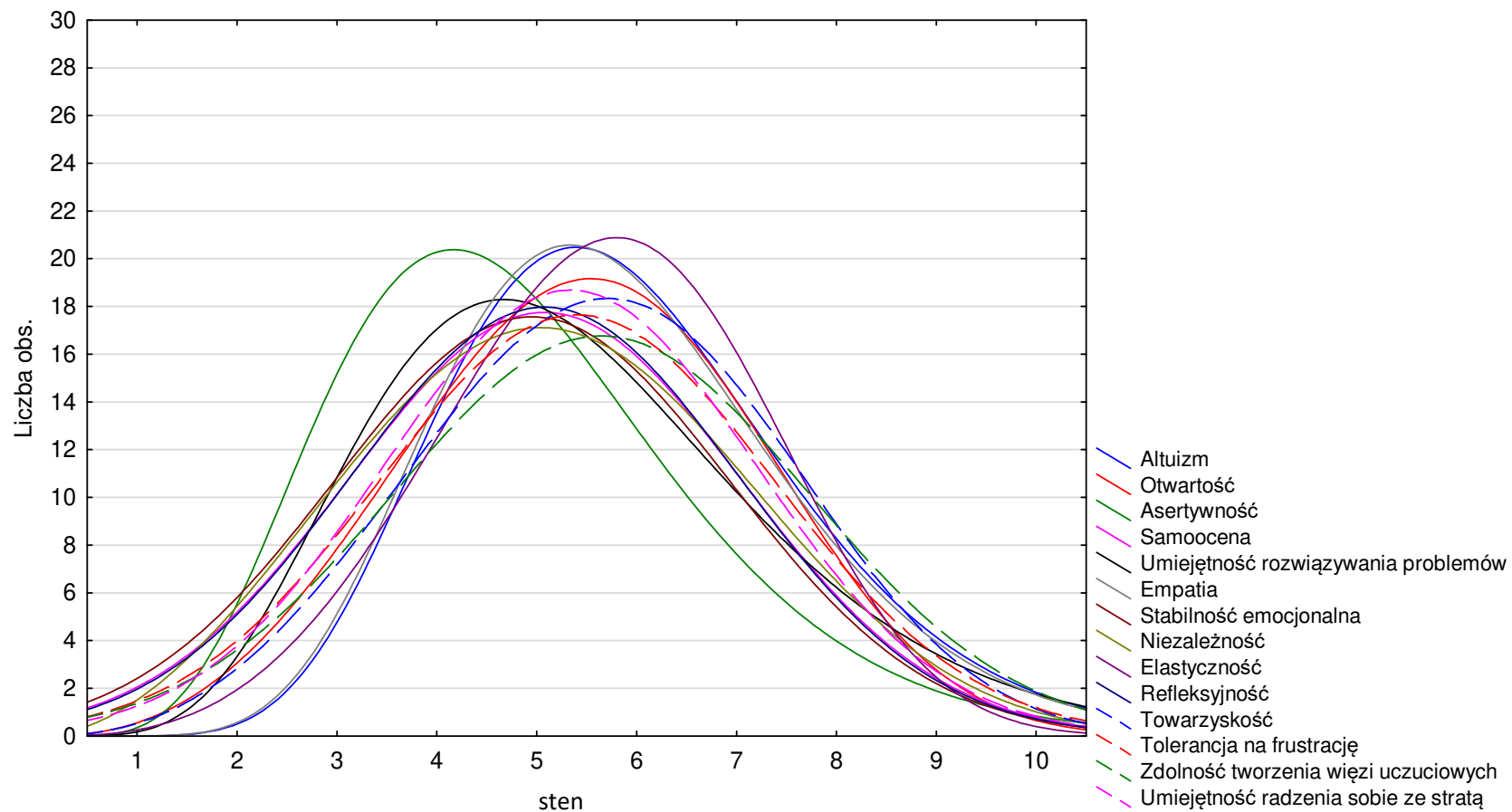
|                                   | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Sk.</i> | <i>Kurt.</i> | <i>Min.</i> | <i>Maks.</i> | <i>W</i> | <i>p</i> |
|-----------------------------------|----------|-----------|-----------|------------|--------------|-------------|--------------|----------|----------|
| Cele życia                        | 27,48    | 28,00     | 5,02      | -0,69      | -0,20        | 15,00       | 35,00        | 0,94     | <0,001   |
| Sens życia                        | 16,35    | 17,00     | 3,47      | -0,97      | 1,05         | 5,00        | 21,00        | 0,93     | <0,001   |
| Afirmacja życia                   | 20,76    | 21,00     | 4,57      | -0,81      | 0,65         | 6,00        | 28,00        | 0,95     | 0,002    |
| Ocena siebie                      | 11,27    | 12,00     | 1,82      | -0,80      | 0,29         | 6,00        | 14,00        | 0,92     | <0,001   |
| Ocena własnego życia              | 11,05    | 12,00     | 2,14      | -1,21      | 1,75         | 3,00        | 14,00        | 0,89     | <0,001   |
| Wolność i odpowiedzialność        | 10,38    | 10,50     | 2,26      | -0,59      | 0,14         | 4,00        | 14,00        | 0,95     | 0,003    |
| Stosunek do śmierci i samobójstwa | 9,77     | 10,00     | 2,35      | -0,08      | -0,83        | 4,00        | 14,00        | 0,96     | 0,015    |
| PIL suma                          | 107,07   | 110,50    | 18,17     | -0,78      | 0,37         | 51,00       | 135,00       | 0,95     | 0,002    |

Wynik testu Shapiro-Wilka w przypadku części wprowadzonych zmiennych okazał się istotny statystycznie, co oznacza, że ich rozkłady istotnie odbiegają od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że skośność rozkładu tych zmiennych nie przekracza wartości bezwzględnej równej 2, co oznacza, że ich rozkłady są asymetryczne w nieznacznym stopniu. W związku z tym zasadne było przeprowadzenie analizy w oparciu o testy parametryczne, przy spełnieniu ich pozostałych założeń.

Następnie dla wyników skal CUIDA, PSI-4 sporządzono profile wyników, które zaprezentowano na rysunkach 1-3. Ponadto rozkład wyników znormalizowanych przygotowano dla poszczególnych skal testu CUIDA (rysunek M1).

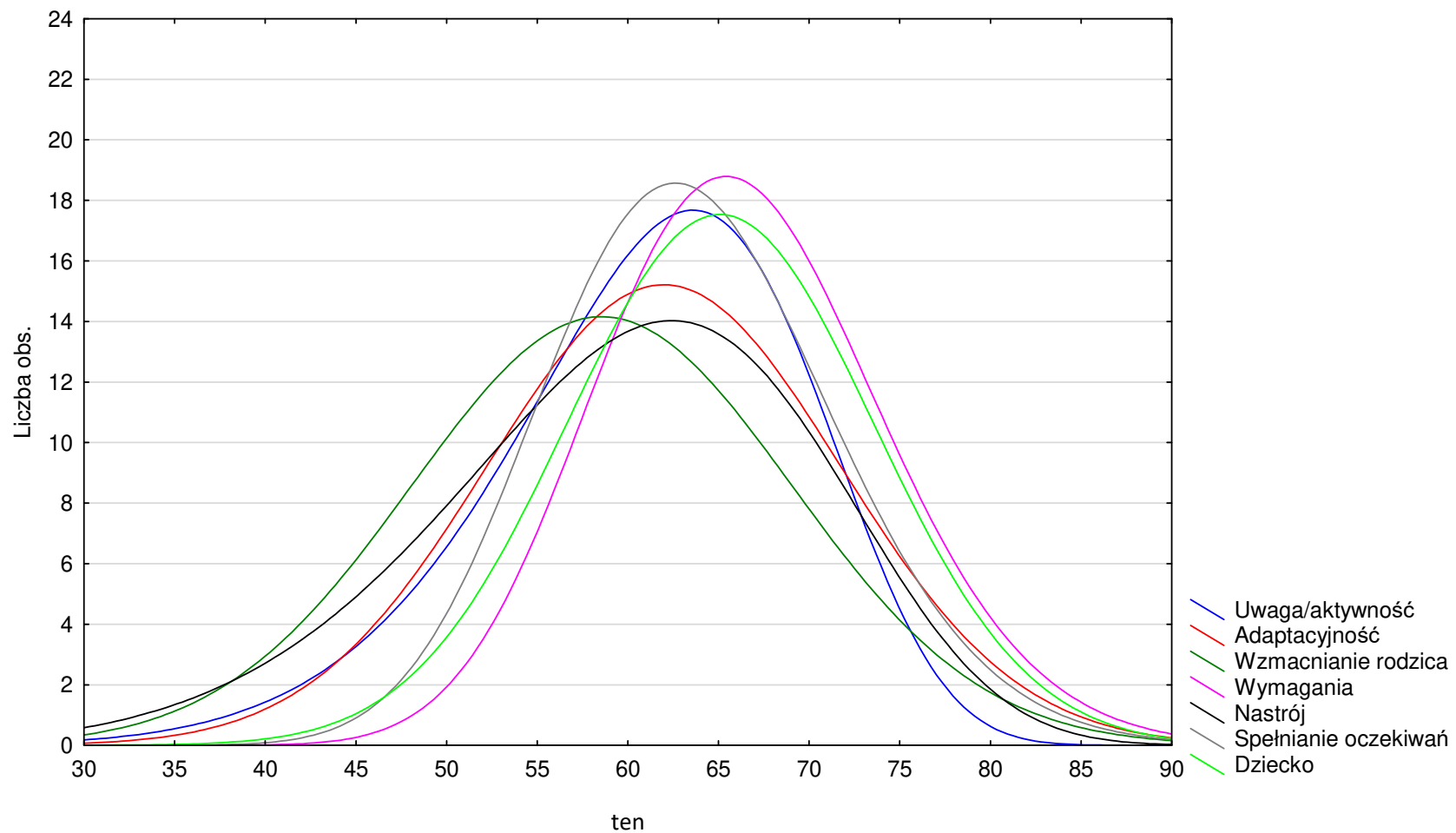
## Rysunek 1

Profile wyników skal CUIDA w grupie badawczej – wyniki znormalizowane



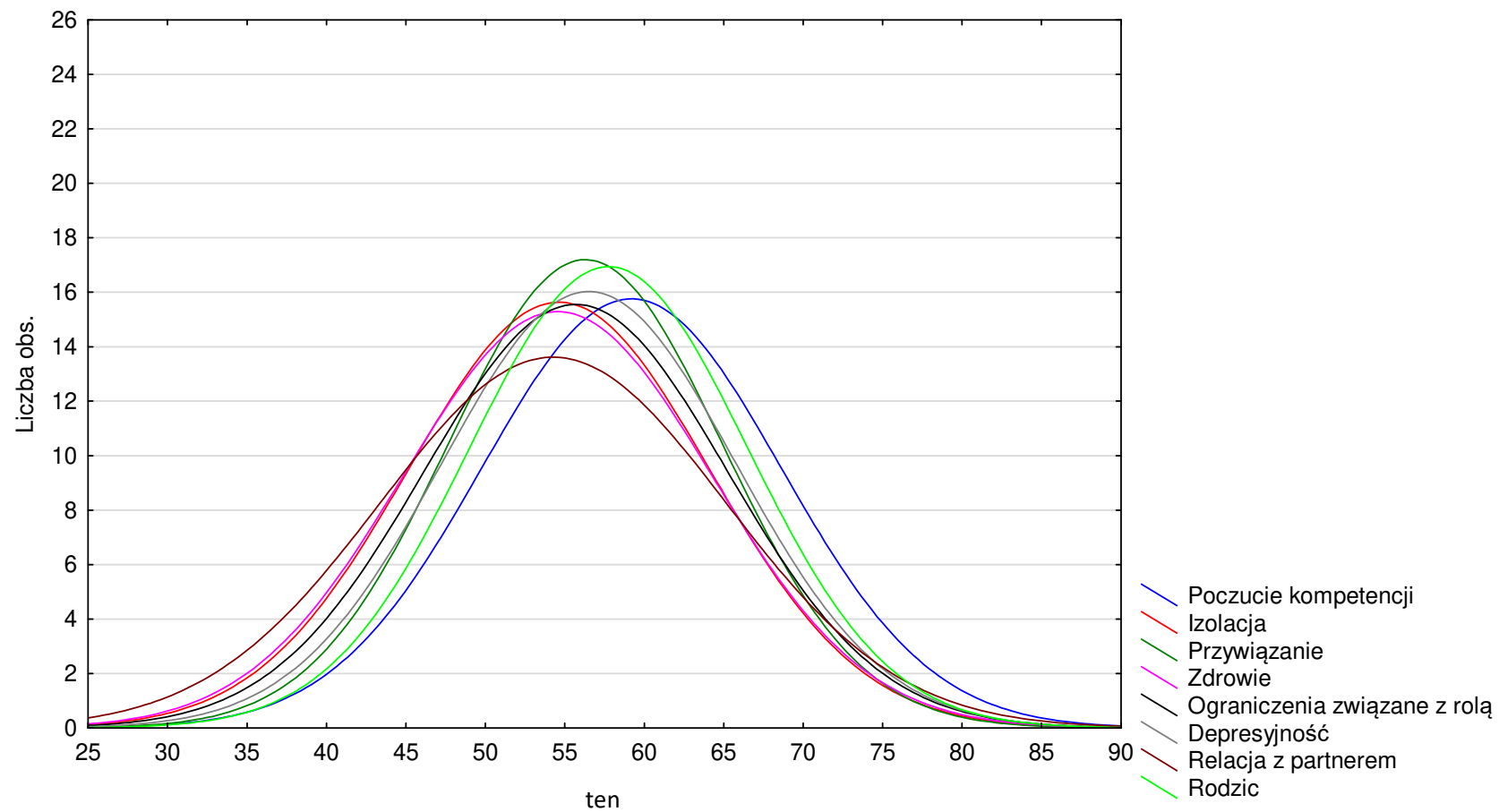
## Rysunek 2

Profile wyników skal PSI-4 w domenie dziecka w grupie badawczej – wyniki znormalizowane



## Rysunek 3

Profile wyników skal PSI-4 w domenie rodzica w grupie badawczej – wyniki znormalizowane



### **Związek cech osobowości z poziomem stresu rodzicielskiego**

W następnym etapie analizy sprawdzono czy nasilenie poszczególnych cech osobowości mierzonych kwestionariuszem CUIDA miało związek z poziomem stresu rodzicielskiego mierzonego za pomocą skali PSI-4. Wyniki skal kontrolnych we wszystkich wypełnionych arkuszach narzędzia CUIDA i PSI-4 mieściły się w dopuszczalnych wartościach, dlatego zostały one włączone do dalszych analiz. W tym celu wykonano analizę korelacji  $r$  Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 12. Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy nasileniem *Niezależności* a stresem rodzicielskim w domenie rodzica, pomiędzy nasileniem *Asertywności*, *Umiejętnością rozwiązywania problemów*, *Stabilnością emocjonalną*, *Towarzystością* oraz *Umiejętnością radzenia sobie ze stratą* a stresem rodzicielskim w domenie rodzica oraz ogólnym wskaźnikiem stresu, a także pomiędzy nasileniem *Samooceny*, *Tolerancją na frustrację* oraz *Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych* a stresem rodzicielskim w domenie dziecka, rodzica oraz *Ogólnym wskaźnikiem stresu*. Zaobserwowane związki najczęściej charakteryzowały się umiarkowaną siłą ( $0,30 < r < 0,50$ ).

Ponadto zaobserwowano nieliczne, istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy poszczególnymi cechami osobowości a różnymi wymiarami stresu rodzicielskiego. Okazało się jednak, że nie determinowały one związków pomiędzy tymi cechami a domenami w wymiarze ogólnym.

**Tabela 12**

*Korelacja nasilenia poszczególnych cech osobowości z poziomem stresu rodzicielskiego (PSI-4)*

|                                      |          | Uwaga/aktywność | Adaptacyjność | Wzmacnianie rodzica | Wymaganie    | Nastroj      | Spełnianie oczekiwań | Dziecko      | Poczucie kompetencji | Izolacja         | Przywiązanie | Zdrowie          | Ograniczenia związane z rolą | Depresyjność     | Relacja z partnerem | Rodzic           | Ogólny wskaźnik stresu | Stres życiowy    |
|--------------------------------------|----------|-----------------|---------------|---------------------|--------------|--------------|----------------------|--------------|----------------------|------------------|--------------|------------------|------------------------------|------------------|---------------------|------------------|------------------------|------------------|
| Altruizm                             | <i>r</i> | -0,04           | -0,07         | -0,10               | -0,08        | -0,11        | -0,02                | -0,09        | -0,01                | -0,15            | -0,02        | 0,01             | -0,03                        | 0,05             | 0,12                | 0,01             | -0,05                  | 0,22             |
|                                      | <i>p</i> | 0,711           | 0,534         | 0,422               | 0,513        | 0,346        | 0,894                | 0,439        | 0,915                | 0,199            | 0,882        | 0,914            | 0,813                        | 0,686            | 0,320               | 0,954            | 0,662                  | 0,066            |
| Otwartość                            | <i>r</i> | 0,23            | -0,05         | -0,04               | -0,07        | 0,05         | -0,06                | 0,02         | -0,11                | -0,11            | -0,01        | -0,02            | 0,05                         | 0,06             | -0,01               | -0,03            | -0,01                  | 0,25             |
|                                      | <i>p</i> | 0,051           | 0,703         | 0,759               | 0,587        | 0,652        | 0,621                | 0,899        | 0,348                | 0,371            | 0,948        | 0,891            | 0,680                        | 0,612            | 0,959               | 0,822            | 0,914                  | <b>0,031</b>     |
| Asertywność                          | <i>r</i> | 0,01            | -0,05         | 0,02                | -0,10        | -0,02        | -0,14                | -0,06        | -0,38                | -0,38            | -0,04        | -0,37            | -0,26                        | -0,52            | -0,08               | -0,40            | -0,26                  | 0,12             |
|                                      | <i>p</i> | 0,903           | 0,675         | 0,894               | 0,422        | 0,879        | 0,253                | 0,627        | <b>0,001</b>         | <b>&lt;0,001</b> | 0,730        | <b>0,001</b>     | <b>0,026</b>                 | <b>&lt;0,001</b> | 0,493               | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,031</b>           | 0,329            |
| Samooceńca                           | <i>r</i> | -0,15           | -0,20         | -0,20               | -0,27        | -0,24        | -0,34                | -0,30        | -0,52                | -0,63            | -0,31        | -0,63            | -0,32                        | -0,68            | -0,22               | -0,62            | -0,51                  | 0,06             |
|                                      | <i>p</i> | 0,210           | 0,089         | 0,098               | <b>0,023</b> | <b>0,040</b> | <b>0,003</b>         | <b>0,012</b> | <b>&lt;0,001</b>     | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,009</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,006</b>                 | <b>&lt;0,001</b> | 0,068               | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>       | 0,595            |
| Umiejętność rozwiązywania problemów  | <i>r</i> | 0,02            | -0,11         | -0,16               | -0,10        | -0,06        | -0,16                | -0,12        | -0,43                | -0,35            | -0,16        | -0,32            | -0,17                        | -0,44            | 0,06                | -0,34            | -0,26                  | 0,26             |
|                                      | <i>p</i> | 0,897           | 0,375         | 0,171               | 0,381        | 0,638        | 0,191                | 0,329        | <b>&lt;0,001</b>     | <b>0,003</b>     | 0,192        | <b>0,006</b>     | 0,143                        | <b>&lt;0,001</b> | 0,622               | <b>0,003</b>     | <b>0,025</b>           | <b>0,025</b>     |
| Empatia                              | <i>r</i> | 0,09            | -0,12         | -0,23               | -0,09        | -0,15        | -0,12                | -0,12        | -0,14                | -0,06            | -0,12        | -0,01            | 0,12                         | 0,01             | 0,25                | 0,02             | -0,05                  | 0,14             |
|                                      | <i>p</i> | 0,436           | 0,326         | <b>0,050</b>        | 0,476        | 0,212        | 0,322                | 0,325        | 0,247                | 0,628            | 0,301        | 0,905            | 0,315                        | 0,955            | 0,037               | 0,848            | 0,655                  | 0,252            |
| Stabilność emocjonalna               | <i>r</i> | -0,05           | -0,15         | -0,20               | -0,20        | -0,28        | -0,16                | -0,21        | -0,27                | -0,31            | -0,26        | -0,38            | -0,19                        | -0,46            | -0,04               | -0,35            | -0,32                  | 0,04             |
|                                      | <i>p</i> | 0,653           | 0,211         | 0,093               | 0,088        | <b>0,017</b> | 0,186                | 0,075        | <b>0,020</b>         | <b>0,008</b>     | <b>0,030</b> | <b>0,001</b>     | 0,112                        | <b>&lt;0,001</b> | 0,724               | <b>0,002</b>     | <b>0,006</b>           | 0,734            |
| Niezależność                         | <i>r</i> | -0,04           | -0,03         | 0,00                | -0,18        | -0,02        | -0,17                | -0,09        | -0,19                | -0,19            | -0,18        | -0,23            | -0,14                        | -0,31            | -0,19               | -0,27            | -0,21                  | 0,10             |
|                                      | <i>p</i> | 0,731           | 0,795         | 0,997               | 0,135        | 0,872        | 0,154                | 0,434        | 0,107                | 0,115            | 0,140        | 0,055            | 0,233                        | <b>0,009</b>     | 0,106               | <b>0,021</b>     | 0,077                  | 0,392            |
| Elastyczność                         | <i>r</i> | -0,07           | -0,10         | -0,21               | -0,17        | -0,12        | -0,17                | -0,18        | -0,02                | -0,04            | -0,31        | 0,06             | -0,01                        | -0,08            | -0,03               | -0,08            | -0,15                  | 0,10             |
|                                      | <i>p</i> | 0,556           | 0,391         | 0,075               | 0,147        | 0,335        | 0,142                | 0,140        | 0,885                | 0,723            | <b>0,008</b> | 0,590            | 0,943                        | 0,480            | 0,809               | 0,530            | 0,200                  | 0,382            |
| Refleksyjność                        | <i>r</i> | -0,14           | -0,07         | -0,10               | -0,14        | -0,10        | -0,12                | -0,14        | -0,22                | -0,15            | -0,18        | -0,24            | -0,01                        | -0,32            | 0,09                | -0,19            | -0,19                  | -0,08            |
|                                      | <i>p</i> | 0,244           | 0,564         | 0,390               | 0,248        | 0,421        | 0,317                | 0,253        | 0,066                | 0,207            | 0,136        | <b>0,047</b>     | 0,925                        | <b>0,007</b>     | 0,457               | 0,117            | 0,119                  | 0,490            |
| Towarzyskość                         | <i>r</i> | 0,00            | -0,20         | -0,07               | -0,17        | -0,07        | -0,14                | -0,15        | -0,23                | -0,45            | -0,11        | -0,21            | -0,22                        | -0,23            | -0,16               | -0,31            | -0,26                  | 0,38             |
|                                      | <i>p</i> | 0,975           | 0,098         | 0,549               | 0,156        | 0,549        | 0,244                | 0,217        | 0,053                | <b>&lt;0,001</b> | 0,351        | 0,078            | 0,063                        | 0,054            | 0,169               | <b>0,009</b>     | <b>0,031</b>           | <b>&lt;0,001</b> |
| Tolerancja na frustrację             | <i>r</i> | -0,13           | -0,20         | -0,19               | -0,27        | -0,17        | -0,17                | -0,24        | -0,19                | -0,20            | -0,35        | -0,20            | -0,12                        | -0,33            | -0,05               | -0,27            | -0,29                  | 0,03             |
|                                      | <i>p</i> | 0,266           | 0,091         | 0,105               | <b>0,021</b> | 0,149        | 0,150                | <b>0,040</b> | 0,101                | 0,093            | <b>0,003</b> | 0,085            | 0,313                        | <b>0,004</b>     | 0,661               | <b>0,024</b>     | <b>0,014</b>           | 0,790            |
| Zdolność tworzenia więzi uczuciowych | <i>r</i> | -0,29           | -0,32         | -0,14               | -0,32        | -0,19        | -0,28                | -0,34        | -0,33                | -0,44            | -0,20        | -0,38            | -0,28                        | -0,41            | -0,23               | -0,43            | -0,44                  | 0,26             |
|                                      | <i>p</i> | <b>0,014</b>    | <b>0,005</b>  | 0,256               | <b>0,005</b> | 0,109        | <b>0,018</b>         | <b>0,004</b> | <b>0,005</b>         | <b>&lt;0,001</b> | 0,085        | <b>0,001</b>     | <b>0,017</b>                 | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,050</b>        | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>       | <b>0,029</b>     |
| Umiejętność radzenia sobie ze stratą | <i>r</i> | -0,10           | -0,13         | -0,08               | -0,16        | -0,03        | -0,23                | -0,15        | -0,32                | -0,41            | -0,08        | -0,40            | -0,29                        | -0,50            | -0,26               | -0,44            | -0,33                  | 0,10             |
|                                      | <i>p</i> | 0,390           | 0,294         | 0,505               | 0,192        | 0,785        | 0,055                | 0,201        | <b>0,006</b>         | <b>&lt;0,001</b> | 0,518        | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,014</b>                 | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,028</b>        | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,004</b>           | 0,394            |

## Związek pomiędzy cechami osobowości a realizacją roli rodzicielskiej

Następnym etapem analizy było sprawdzenie związku pomiędzy sposobem realizacji roli rodzicielskiej a nasileniem poszczególnych cech osobowości. W tym celu ponownie wykonano analizę korelacji  $r$  Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 13.

**Tabela 13**

*Korelacja realizacji roli rodzicielskiej (KRRR) z poszczególnymi cechami osobowości*

|                                      |            | Pałпка roli | Utożsamianie się z rolą | Akceptacja roli  | Odrzucenie roli | Zatrącenie się w roli |
|--------------------------------------|------------|-------------|-------------------------|------------------|-----------------|-----------------------|
| Altruizm                             | r Pearsona | -0,03       | 0,03                    | 0,04             | -0,01           | 0,02                  |
|                                      | istotność  | 0,815       | 0,778                   | 0,752            | 0,962           | 0,860                 |
| Otwartość                            | r Pearsona | 0,05        | -0,15                   | 0,15             | -0,03           | -0,02                 |
|                                      | istotność  | 0,685       | 0,189                   | 0,166            | 0,801           | 0,837                 |
| Asertywność                          | r Pearsona | -0,15       | -0,22                   | 0,38             | -0,20           | -0,04                 |
|                                      | istotność  | 0,182       | <b>0,048</b>            | <b>&lt;0,001</b> | 0,071           | 0,711                 |
| Samooocena                           | r Pearsona | -0,22       | -0,27                   | 0,41             | -0,30           | -0,17                 |
|                                      | istotność  | 0,048       | <b>0,016</b>            | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,006</b>    | 0,123                 |
| Umiejętność rozwiązywania problemów  | r Pearsona | -0,05       | -0,27                   | 0,21             | -0,15           | -0,01                 |
|                                      | istotność  | 0,640       | <b>0,013</b>            | 0,061            | 0,170           | 0,944                 |
| Empatia                              | r Pearsona | -0,06       | -0,16                   | 0,05             | -0,06           | -0,19                 |
|                                      | istotność  | 0,616       | 0,156                   | 0,674            | 0,618           | 0,087                 |
| Stabilność emocjonalna               | r Pearsona | 0,01        | -0,12                   | 0,22             | -0,02           | -0,08                 |
|                                      | istotność  | 0,949       | 0,291                   | <b>0,048</b>     | 0,891           | 0,475                 |
| Niezależność                         | r Pearsona | -0,16       | -0,20                   | 0,26             | -0,19           | -0,10                 |
|                                      | istotność  | 0,141       | 0,065                   | <b>0,019</b>     | 0,081           | 0,396                 |
| Elastyczność                         | r Pearsona | -0,28       | -0,14                   | 0,22             | -0,28           | -0,18                 |
|                                      | istotność  | 0,011       | 0,211                   | <b>0,046</b>     | <b>0,011</b>    | 0,106                 |
| Refleksyjność                        | r Pearsona | -0,04       | -0,08                   | 0,06             | -0,05           | -0,21                 |
|                                      | istotność  | 0,702       | 0,470                   | 0,601            | 0,631           | 0,057                 |
| Towarzystwość                        | r Pearsona | -0,12       | -0,12                   | 0,32             | -0,14           | 0,06                  |
|                                      | istotność  | 0,286       | 0,271                   | <b>0,003</b>     | 0,205           | 0,586                 |
| Tolerancja na frustrację             | r Pearsona | -0,13       | -0,13                   | 0,24             | -0,19           | -0,19                 |
|                                      | istotność  | 0,233       | 0,257                   | <b>0,028</b>     | 0,084           | 0,085                 |
| Zdolność tworzenia więzi uczuciowych | r Pearsona | -0,17       | -0,16                   | 0,37             | -0,21           | -0,09                 |
|                                      | istotność  | 0,120       | 0,152                   | <b>&lt;0,001</b> | 0,063           | 0,443                 |
| Umiejętność radzenia sobie ze stratą | r Pearsona | -0,11       | -0,18                   | 0,21             | -0,10           | -0,05                 |
|                                      | istotność  | 0,319       | 0,106                   | 0,062            | 0,350           | 0,684                 |

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy poziomem *Akceptacji roli* a *Asertywnością*, *Samoocełą*, *Stabilnością Emocjonalną*, *Niezależnością*, *Elastycznością*, *Towarzystwością*, *Tolerancją na frustrację*, *Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych*.

Otrzymane wyniki wskazywały także na istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy *Utożsamianiem się z rolą* a *Asertywnością*, *Samoocełą*, *Umiejętnością rozwiązywania problemów*. Nie zaobserwowano natomiast związku pomiędzy *Pułapką roli* a nasileniem badanych cech osobowości.

### **Związek cech osobowości z nasileniem cech autyzmu u rodziców**

Następnie sprawdzono czy nasilenie poszczególnych cech osobowości mierzonych kwestionariuszem CUIDA miało związek z cechami autyzmu u rodziców. W tym celu wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 14.

**Tabela 14**

*Korelacja nasilenia poszczególnych cech osobowości z wynikami AQ*

|                                     |            | AQ           |
|-------------------------------------|------------|--------------|
| Altuiizm                            | r Pearsona | -0,17        |
|                                     | istotność  | 0,124        |
| Otwartość                           | r Pearsona | -0,31        |
|                                     | istotność  | <b>0,004</b> |
| Asertywność                         | r Pearsona | -0,19        |
|                                     | istotność  | 0,087        |
| Samooceła                           | r Pearsona | -0,26        |
|                                     | istotność  | <b>0,017</b> |
| Umiejętność rozwiązywania problemów | r Pearsona | -0,14        |
|                                     | istotność  | 0,198        |
| Empatia                             | r Pearsona | -0,22        |
|                                     | istotność  | <b>0,046</b> |
| Stabilność emocjonalna              | r Pearsona | -0,19        |
|                                     | istotność  | 0,093        |
| Niezależność                        | r Pearsona | -0,17        |
|                                     | istotność  | 0,132        |



|   |            |                  |
|---|------------|------------------|
| Elastyczność                            | r Pearsona | -0,13            |
|   | istotność  | 0,231            |
| Refleksyjność                           | r Pearsona | -0,03            |
|   | istotność  | 0,812            |
| Towarzyskość                            | r Pearsona | -0,39            |
|   | istotność  | <b>&lt;0,001</b> |
| Tolerancja na frustrację                | r Pearsona | -0,32            |
|   | istotność  | <b>0,004</b>     |
| Zdolność tworzenia więzi<br>uczuciowych | r Pearsona | -0,47            |
|   | istotność  | <b>&lt;0,001</b> |
| Umiejętność radzenia sobie ze stratą    | r Pearsona | -0,09            |
|   | istotność  | 0,428            |

---

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy cechami autyzmu u rodziców a *Otwartością, Samooceną, Empatią, Towarzyskością, Tolerancją na frustrację, Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych i Umiejętnością radzenia sobie ze stratą*. Oznacza to, że im wyższe wyniki nasilenia cech autyzmu u rodzica, tym niższymi wartościami wymienionych cech osobowości charakteryzowali się badani rodzice. Ponadto większość zaobserwowanych związków okazała się umiarkowanie silna ( $0,30 < r < 0,50$ ).

### **Związek pomiędzy cechami osobowości a poczuciem sensu życia**

W kolejnym kroku analizy sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy poczuciem sensu życia a cechami osobowości. W tym celu wykonano szereg analiz korelacji *r* Pearsona, zarówno dla ogólnych wyników skal, jak i szczegółowych.

Dla wyników PIL sporządzono profil wyników, które zaprezentowano na rysunku 4 oraz tabelę uwzględniającą procent wyników powyżej i poniżej punktu odcięcia różnicującego zaburzenia poczucia sensu życia (tabela 15).

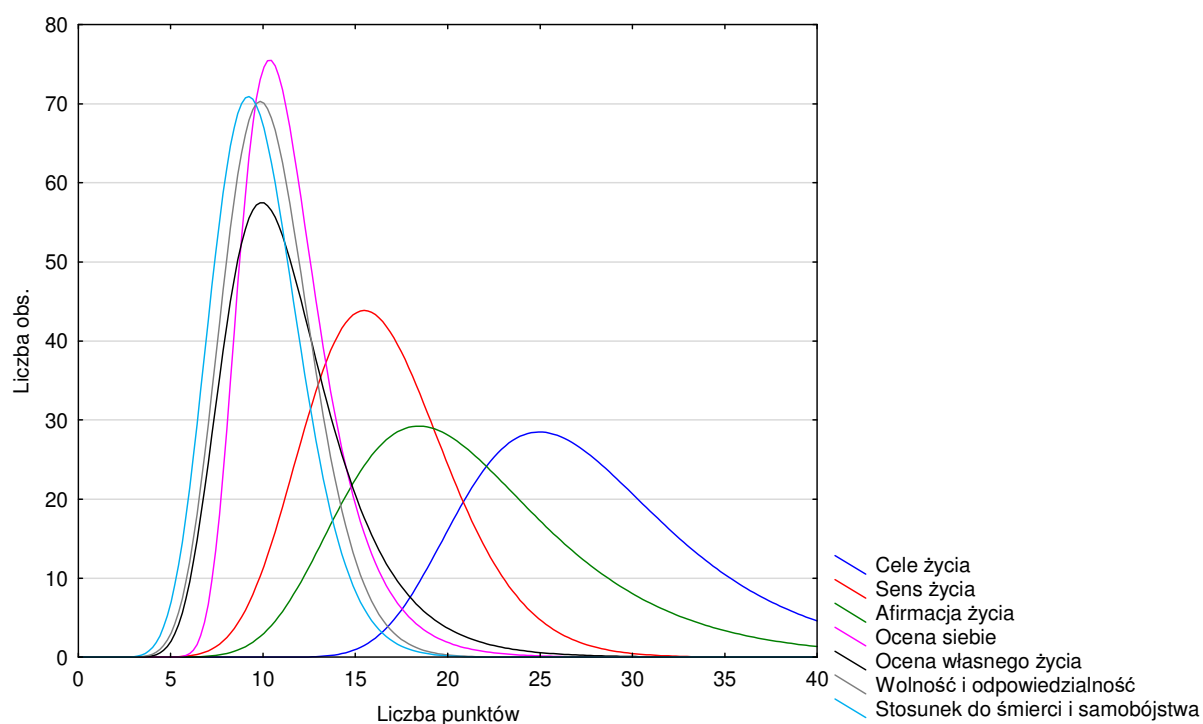
**Tabela 15**

*Procentowy rozkład niskiego i wysokiego poziomu sensu i celu życia w grupie badawczej*

| Ogólne poczucie sensu i celu – PIL suma | <i>N</i> | %     |
|---|----------|-------|
| < 115                                   | 54       | 64,3% |
| > 115                                   | 30       | 35,7% |

**Rysunek 4**

*Profile wyników skali PIL*



Następnie zweryfikowano istnienie związku pomiędzy poziomem poczucia sensu życia a nasileniem poszczególnych cech osobowości. Wyniki analizy zaprezentowano w tabeli 16.

**Tabela 16**

*Korelacja poczucia sensu życia (PIL) z poszczególnymi cechami osobowości*

|   |            | Cele<br>życia    | Sens<br>życia    | Afirmacj<br>a życia | Ocena<br>siebie  | Ocena<br>własnego<br>życia | Wolność<br>i<br>odpowied<br>zialność | Stosunek<br>do<br>śmierci i<br>samobójs<br>twa | PIL suma         |
|---|------------|------------------|------------------|---------------------|------------------|----------------------------|--------------------------------------|--|------------------|
| Altruizm                                      | r Pearsona | 0,17             | 0,13             | 0,18                | 0,18             | 0,06                       | 0,21                                 | 0,03   | 0,17             |
|   | istotność  | 0,133            | 0,235            | 0,105               | 0,108            | 0,593                      | 0,061                                | 0,788  | 0,122            |
| Otwartość                                     | r Pearsona | 0,19             | 0,10             | 0,19                | 0,17             | 0,09                       | 0,09                                 | 0,11   | 0,17             |
|   | istotność  | 0,079            | 0,358            | 0,092               | 0,134            | 0,427                      | 0,400                                | 0,313  | 0,116            |
| Asertywność                                   | r Pearsona | 0,33             | 0,41             | 0,41                | 0,44             | 0,44                       | 0,46                                 | 0,34   | 0,47             |
|   | istotność  | <b>0,002</b>     | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>    | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>           | <b>&lt;0,001</b>                     | <b>0,002</b>                                   | <b>&lt;0,001</b> |
| Samooceana                                    | r Pearsona | 0,55             | 0,56             | 0,57                | 0,45             | 0,61                       | 0,58                                 | 0,46   | 0,65             |
|   | istotność  | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>    | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>           | <b>&lt;0,001</b>                     | <b>&lt;0,001</b>                               | <b>&lt;0,001</b> |
| Umiejętność<br>rozwiązywania<br>problemów     | r Pearsona | 0,34             | 0,33             | 0,36                | 0,56             | 0,37                       | 0,38                                 | 0,26   | 0,43             |
|   | istotność  | <b>0,002</b>     | <b>0,003</b>     | <b>&lt;0,001</b>    | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>           | <b>&lt;0,001</b>                     | <b>0,017</b>                                   | <b>&lt;0,001</b> |
| Empatia                                       | r Pearsona | 0,16             | 0,05             | 0,08                | 0,17             | 0,08                       | 0,10                                 | -0,07  | 0,11             |
|   | istotność  | 0,141            | 0,669            | 0,455               | 0,116            | 0,457                      | 0,373                                | 0,545  | 0,337            |
| Stabilność<br>emocjonalna                     | r Pearsona | 0,35             | 0,28             | 0,32                | 0,33             | 0,39                       | 0,35                                 | 0,42   | 0,41             |
|   | istotność  | <b>0,001</b>     | <b>0,009</b>     | <b>0,003</b>        | <b>0,002</b>     | <b>&lt;0,001</b>           | <b>0,001</b>                         | <b>&lt;0,001</b>                               | <b>&lt;0,001</b> |
| Niezależność                                  | r Pearsona | 0,10             | 0,08             | 0,14                | 0,19             | 0,17                       | 0,22                                 | 0,16   | 0,16             |
|   | istotność  | 0,363            | 0,469            | 0,215               | 0,091            | 0,123                      | <b>0,048</b>                         | 0,141  | 0,138            |
| Elastyczność                                  | r Pearsona | 0,07             | 0,02             | 0,07                | 0,16             | 0,16                       | 0,15                                 | 0,19   | 0,12             |
|   | istotność  | 0,515            | 0,858            | 0,533               | 0,136            | 0,151                      | 0,173                                | 0,088  | 0,281            |
| Refleksyjność                                 | r Pearsona | 0,18             | 0,12             | 0,10                | 0,19             | 0,17                       | 0,15                                 | 0,29   | 0,19             |
|   | istotność  | 0,102            | 0,288            | 0,379               | 0,082            | 0,130                      | 0,164                                | <b>0,008</b>                                   | 0,080            |
| Towarzyskość                                  | r Pearsona | 0,27             | 0,32             | 0,37                | 0,40             | 0,25                       | 0,31                                 | 0,27   | 0,37             |
|   | istotność  | <b>0,013</b>     | <b>0,004</b>     | <b>&lt;0,001</b>    | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,022</b>               | <b>0,004</b>                         | <b>0,014</b>                                   | <b>&lt;0,001</b> |
| Tolerancja na<br>frustrację                   | r Pearsona | 0,14             | 0,17             | 0,15                | 0,20             | 0,26                       | 0,19                                 | 0,38   | 0,23             |
|   | istotność  | 0,195            | 0,114            | 0,179               | 0,063            | <b>0,018</b>               | 0,092                                | <b>&lt;0,001</b>                               | <b>0,033</b>     |
| Zdolność<br>tworzenia<br>więzi<br>uczuciowych | r Pearsona | 0,36             | 0,40             | 0,41                | 0,37             | 0,40                       | 0,33                                 | 0,41   | 0,46             |
|   | istotność  | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>    | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>           | <b>0,002</b>                         | <b>&lt;0,001</b>                               | <b>&lt;0,001</b> |
| Umiejętność<br>radzenia sobie<br>ze stratą    | r Pearsona | 0,28             | 0,28             | 0,31                | 0,23             | 0,40                       | 0,32                                 | 0,40   | 0,37             |
|   | istotność  | <b>0,010</b>     | <b>0,011</b>     | <b>0,004</b>        | <b>0,039</b>     | <b>&lt;0,001</b>           | <b>0,004</b>                         | <b>&lt;0,001</b>                               | <b>&lt;0,001</b> |

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy ogólnym poczuciem sensu życia oraz jego komponentami a *Asertywnością, Samooceną, Umiejętnością rozwiązywania problemów, Stabilnością emocjonalną, Towarzyskością, Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych, Umiejętnością radzenia sobie ze stratą*. Zaobserwowane związki okazały się być w większości umiarkowanie silne ( $0,30 < r < 0,50$ ). Ponadto otrzymane wyniki wskazują na występowanie istotnego statystycznie dodatniego związku pomiędzy *Wolnością i odpowiedzialnością a Niezależnością, Stosunkiem do śmierci i samobójstwa a Refleksyjnością*, pomiędzy *Oceną własnego życia, Stosunkiem do śmierci i samobójstwa a Tolerancją na frustrację*.

### Związek pomiędzy nasileniem cech osobowości a jakością życia

Kolejnym etapem analizy było sprawdzenie czy istnieją związki pomiędzy nasileniem poszczególnych cech osobowości mierzonych kwestionariuszem CUIDA a poziomem jakości życia mierzonym skalą WHOQoL-BREF. W tym celu wykonano analizę korelacji  $r$  Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 17.

**Tabela 17**

*Korelacja nasilenia poszczególnych cech osobowości z poziomem jakości życia*

|             |              | Domena somatyczna | Domena psychologiczna | Domena socjalna  | Domena środowiskowa |
|-------------|--------------|-------------------|-----------------------|------------------|---------------------|
| Altuizm     | $r$ Pearsona | 0,16              | 0,02                  | 0,07             | 0,12                |
|             | istotność    | 0,158             | 0,855                 | 0,544            | 0,271               |
| Otwartość   | $r$ Pearsona | 0,17              | 0,08                  | 0,26             | 0,07                |
|             | istotność    | 0,132             | 0,470                 | <b>0,019</b>     | 0,547               |
| Asertywność | $r$ Pearsona | 0,35              | 0,43                  | 0,27             | 0,26                |
|             | istotność    | <b>0,001</b>      | <b>&lt;0,001</b>      | <b>0,014</b>     | <b>0,020</b>        |
| Samoocena   | $r$ Pearsona | 0,45              | 0,68                  | 0,55             | 0,37                |
|             | istotność    | <b>&lt;0,001</b>  | <b>&lt;0,001</b>      | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>    |
|             | $r$ Pearsona | 0,31              | 0,37                  | 0,20             | 0,23                |

|                                      |                   |              |                  |                  |              |
|--------------------------------------|-------------------|--------------|------------------|------------------|--------------|
| Umiejętność rozwiązywania problemów  | istotność         | <b>0,004</b> | <b>&lt;0,001</b> | 0,071            | <b>0,039</b> |
| Empatia                              | <i>r</i> Pearsona | 0,14         | -0,04            | 0,03             | 0,12         |
|                                      | istotność         | 0,195        | 0,741            | 0,792            | 0,291        |
| Stabilność emocjonalna               | <i>r</i> Pearsona | 0,35         | 0,36             | 0,25             | 0,27         |
|                                      | istotność         | <b>0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,023</b>     | <b>0,015</b> |
| Niezależność                         | <i>r</i> Pearsona | 0,04         | 0,10             | 0,11             | <0,01        |
|                                      | istotność         | 0,740        | 0,346            | 0,305            | 0,988        |
| Elastyczność                         | <i>r</i> Pearsona | -0,01        | 0,05             | 0,13             | -0,03        |
|                                      | istotność         | 0,925        | 0,625            | 0,227            | 0,794        |
| Refleksyjność                        | <i>r</i> Pearsona | 0,20         | 0,21             | 0,10             | 0,21         |
|                                      | istotność         | 0,076        | 0,061            | 0,385            | 0,058        |
| Towarzyskość                         | <i>r</i> Pearsona | 0,30         | 0,28             | 0,34             | 0,13         |
|                                      | istotność         | <b>0,005</b> | <b>0,010</b>     | <b>0,002</b>     | 0,226        |
| Tolerancja na frustrację             | <i>r</i> Pearsona | 0,18         | 0,25             | 0,24             | 0,12         |
|                                      | istotność         | 0,113        | <b>0,021</b>     | <b>0,026</b>     | 0,273        |
| Zdolność tworzenia więzi uczuciowych | <i>r</i> Pearsona | 0,34         | 0,41             | 0,45             | 0,28         |
|                                      | istotność         | <b>0,002</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,011</b> |
| Umiejętność radzenia sobie ze stratą | <i>r</i> Pearsona | 0,35         | 0,39             | 0,37             | 0,24         |
|                                      | istotność         | <b>0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,032</b> |

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy poziomem jakości życia w Domenie somatycznej a Asertywnością, Samooceną, Umiejętnością rozwiązywania problemów, Stabilnością emocjonalną, Towarzyskością, Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych i Umiejętnością radzenia sobie ze stratą; pomiędzy poziomem jakości życia w Domenie psychologicznej a Asertywnością, Samooceną, Umiejętnością rozwiązywania problemów, Stabilnością emocjonalną, Towarzyskością, Tolerancją na frustrację, Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych i Umiejętnością radzenia sobie ze stratą; pomiędzy poziomem jakości życia w Domenie socjalnej a Otwartością, Asertywnością, Samooceną, Stabilnością emocjonalną, Towarzyskością, Tolerancją na frustrację, Zdolnością tworzenia więzi

*uczuciowych i Umiejętnością radzenia sobie ze stratą; a także pomiędzy poziomem jakości życia w Domenie środowiskowej a Asertywnością, Samooceną, Umiejętnością rozwiązywania problemów, Stabilnością emocjonalną, Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych i Umiejętnością radzenia sobie ze stratą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poziomu jakości życia we wszystkich rozpatrywanych domenach rósł poziom Asertywności, Samooceny, Stabilności emocjonalnej, Zdolności tworzenia więzi uczuciowych i Umiejętności radzenia sobie ze stratą; że wraz ze wzrostem poziomu jakości życia w Domenach somatycznej, Psychologicznej i Środowiskowej rósł poziom Umiejętności rozwiązywania problemów; że wraz ze wzrostem poziomu jakości życia w Domenach somatycznej, Psychologicznej i Socjalnej rósł poziom Towarzyskości; wraz ze wzrostem poziomu jakości życia w Domenach psychologicznej i Socjalnej rósł poziom Tolerancji na frustrację. Wraz ze wzrostem jakości życia w Domenie socjalnej rósł poziom Otwartości. Ponadto większość zaobserwowanych związków okazała się umiarkowanie silna ( $0,30 < r < 0,50$ ) lub słaba ( $r < 0,30$ ). Jedynie związki pomiędzy Samooceną a jakością życia w Domenach psychologicznej i Socjalnej okazały się silne ( $r > 0,50$ ).*

### **Wyniki dodatkowych analiz**

Następnie przeprowadzono zależności dotyczące poszczególnych zmiennych. Wyniki, które ukazały nieliczne, słabe zależności, dla większej przejrzystości pracy umieszczono w *Materiałach uzupełniających*.

### **Związek poziomu jakości życia z poziomem stresu rodzicielskiego**

W kolejnym kroku sprawdzono czy poziom poszczególnych wymiarów jakości życia mierzonych kwestionariuszem WHOQOL-BREF miał związek z poziomem stresu

rodzicielskiego mierzonego za pomocą skali PSI-4. W tym celu wykonano analizę korelacji  $r$  Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 18.

**Tabela 18**

*Korelacja poziomu wymiarów jakości życia z poziomem stresu rodzicielskiego (PSI-4)*

|                              |     | Domena<br>somatyczna | Domena<br>psychologiczna | Domena<br>socjalna | Domena<br>środowiskowa |
|------------------------------|-----|----------------------|--------------------------|--------------------|------------------------|
| Uwaga/aktywność              | $r$ | 0,02                 | -0,22                    | -0,21              | -0,24                  |
|                              | $p$ | 0,837                | 0,071                    | 0,077              | <b>0,049</b>           |
| Adaptacyjność                | $r$ | -0,23                | -0,21                    | -0,34              | -0,36                  |
|                              | $p$ | 0,058                | 0,087                    | <b>0,005</b>       | <b>0,002</b>           |
| Wzmacnianie rodzica          | $r$ | -0,28                | -0,22                    | -0,22              | -0,36                  |
|                              | $p$ | <b>0,017</b>         | 0,062                    | 0,068              | <b>0,002</b>           |
| Wymagania                    | $r$ | -0,31                | -0,31                    | -0,32              | -0,28                  |
|                              | $p$ | <b>0,009</b>         | <b>0,010</b>             | <b>0,008</b>       | <b>0,019</b>           |
| Nastroj                      | $r$ | -0,26                | -0,28                    | -0,29              | -0,26                  |
|                              | $p$ | <b>0,032</b>         | <b>0,017</b>             | <b>0,016</b>       | <b>0,029</b>           |
| Spełnianie oczekiwań         | $r$ | -0,30                | -0,33                    | -0,42              | -0,42                  |
|                              | $p$ | <b>0,013</b>         | <b>0,005</b>             | <b>&lt;0,001</b>   | <b>&lt;0,001</b>       |
| Dziecko                      | $r$ | -0,28                | -0,33                    | -0,38              | -0,41                  |
|                              | $p$ | <b>0,018</b>         | <b>0,005</b>             | <b>0,001</b>       | <b>&lt;0,001</b>       |
| Poczucie kompetencji         | $r$ | -0,37                | -0,46                    | -0,35              | -0,35                  |
|                              | $p$ | <b>0,002</b>         | <b>&lt;0,001</b>         | <b>0,003</b>       | <b>0,003</b>           |
| Izolacja                     | $r$ | -0,60                | -0,63                    | -0,64              | -0,50                  |
|                              | $p$ | <b>&lt;0,001</b>     | <b>&lt;0,001</b>         | <b>&lt;0,001</b>   | <b>&lt;0,001</b>       |
| Przywiązanie                 | $r$ | -0,10                | -0,17                    | -0,19              | -0,21                  |
|                              | $p$ | 0,411                | 0,158                    | 0,124              | 0,081                  |
| Zdrowie                      | $r$ | -0,50                | -0,57                    | -0,44              | -0,49                  |
|                              | $p$ | <b>&lt;0,001</b>     | <b>&lt;0,001</b>         | <b>&lt;0,001</b>   | <b>&lt;0,001</b>       |
| Ograniczenia związane z rolą | $r$ | -0,49                | -0,38                    | -0,42              | -0,50                  |
|                              | $p$ | <b>&lt;0,001</b>     | <b>0,001</b>             | <b>&lt;0,001</b>   | <b>&lt;0,001</b>       |
| Depresyjność                 | $r$ | -0,43                | -0,59                    | -0,39              | -0,30                  |
|                              | $p$ | <b>&lt;0,001</b>     | <b>&lt;0,001</b>         | <b>&lt;0,001</b>   | <b>0,013</b>           |
| Relacja z partnerem          | $r$ | -0,19                | -0,34                    | -0,48              | -0,18                  |
|                              | $p$ | 0,119                | <b>0,005</b>             | <b>&lt;0,001</b>   | 0,137                  |
| Rodzic                       | $r$ | -0,52                | -0,61                    | -0,57              | -0,48                  |
|                              | $p$ | <b>&lt;0,001</b>     | <b>&lt;0,001</b>         | <b>&lt;0,001</b>   | <b>&lt;0,001</b>       |

|                        |          |                  |                  |                  |                  |
|------------------------|----------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| Ogólny wskaźnik stresu | <i>r</i> | -0,44            | -0,53            | -0,54            | -0,50            |
|                        | <i>p</i> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> |
| Stres życiowy          | <i>r</i> | 0,14             | -0,03            | 0,19             | -0,07            |
|                        | <i>p</i> | 0,250            | 0,781            | 0,113            | 0,576            |

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy poziomem jakości życia we wszystkich rozpatrywanych wymiarach a stresem rodzicielskim w domenie *Dziecka*, *Rodzica* oraz *Ogólnym wskaźnikiem stresu*. Zaobserwowane związki najczęściej charakteryzowały się umiarkowaną siłą ( $0,30 < r < 0,50$ ).

### Związek sposobu realizacji roli rodzicielskiej z poziomem stresu rodzicielskiego

Następnie sprawdzono czy poziom poszczególnych sposobów realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka z autyzmem mierzonych kwestionariuszem KRRR miał związek z poziomem stresu rodzicielskiego mierzonego za pomocą skali PSI-4. W tym celu wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 19.

**Tabela 19**

*Korelacja poziomu poszczególnych wymiarów realizacji roli rodzicielskiej z poziomem stresu rodzicielskiego*

|                      |          | Pułapka roli     | Utożsamianie się z rolą | Akceptacja roli  | Odrzucenie roli  | Zatrącenie się w roli |
|----------------------|----------|------------------|-------------------------|------------------|------------------|-----------------------|
| Uwaga/aktywność      | <i>r</i> | 0,22             | 0,06                    | -0,26            | 0,32             | 0,12                  |
|                      | <i>p</i> | 0,073            | 0,619                   | <b>0,033</b>     | <b>0,008</b>     | 0,308                 |
| Adaptacyjność        | <i>r</i> | 0,33             | 0,30                    | -0,40            | 0,38             | 0,23                  |
|                      | <i>p</i> | <b>0,006</b>     | <b>0,013</b>            | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,001</b>     | 0,056                 |
| Wzmacnianie rodzica  | <i>r</i> | 0,36             | 0,41                    | -0,25            | 0,38             | 0,28                  |
|                      | <i>p</i> | <b>0,002</b>     | <b>&lt;0,001</b>        | <b>0,037</b>     | <b>0,001</b>     | <b>0,019</b>          |
| Wymagania            | <i>r</i> | 0,37             | 0,24                    | -0,56            | 0,32             | 0,10                  |
|                      | <i>p</i> | <b>0,002</b>     | <b>0,045</b>            | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,006</b>     | 0,397                 |
| Nastrój              | <i>r</i> | 0,30             | 0,13                    | -0,37            | 0,25             | 0,16                  |
|                      | <i>p</i> | <b>0,013</b>     | 0,290                   | <b>0,002</b>     | <b>0,041</b>     | 0,184                 |
| Spełnianie oczekiwań | <i>r</i> | 0,46             | 0,40                    | -0,51            | 0,51             | 0,25                  |
|                      | <i>p</i> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b>        | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,041</b>          |
| Dziecko              | <i>r</i> | 0,43             | 0,32                    | -0,51            | 0,46             | 0,24                  |



|                              |          |                  |              |                  |                  |              |
|------------------------------|----------|------------------|--------------|------------------|------------------|--------------|
|                              | <i>p</i> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,007</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | 0,051        |
| Poczucie kompetencji         | <i>r</i> | 0,21             | 0,29         | -0,45            | 0,28             | 0,11         |
|                              | <i>p</i> | 0,083            | <b>0,016</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,021</b>     | 0,351        |
| Izolacja                     | <i>r</i> | 0,34             | 0,26         | -0,56            | 0,38             | 0,04         |
|                              | <i>p</i> | <b>0,005</b>     | <b>0,028</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,001</b>     | 0,731        |
| Przywiązanie                 | <i>r</i> | 0,32             | 0,29         | -0,23            | 0,41             | 0,29         |
|                              | <i>p</i> | <b>0,008</b>     | <b>0,014</b> | 0,053            | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,015</b> |
| Zdrowie                      | <i>r</i> | 0,25             | 0,23         | -0,51            | 0,24             | 0,08         |
|                              | <i>p</i> | <b>0,038</b>     | 0,054        | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,050</b>     | 0,506        |
| Ograniczenia związane z rolą | <i>r</i> | 0,51             | 0,32         | -0,51            | 0,45             | 0,08         |
|                              | <i>p</i> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,008</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | 0,510        |
| Depresyjność                 | <i>r</i> | 0,33             | 0,27         | -0,42            | 0,30             | 0,26         |
|                              | <i>p</i> | <b>0,006</b>     | <b>0,026</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,011</b>     | <b>0,033</b> |
| Relacja z partnerem          | <i>r</i> | 0,37             | 0,16         | -0,35            | 0,33             | -0,04        |
|                              | <i>p</i> | <b>0,002</b>     | 0,198        | <b>0,004</b>     | <b>0,005</b>     | 0,749        |
| Rodzic                       | <i>r</i> | 0,45             | 0,35         | -0,59            | 0,46             | 0,14         |
|                              | <i>p</i> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,003</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | 0,236        |
| Ogólny wskaźnik stresu       | <i>r</i> | 0,50             | 0,37         | -0,61            | 0,51             | 0,20         |
|                              | <i>p</i> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,002</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | 0,101        |
| Stres życiowy                | <i>r</i> | 0,00             | 0,10         | 0,02             | 0,07             | 0,08         |
|                              | <i>p</i> | 0,990            | 0,416        | 0,890            | 0,572            | 0,533        |

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy poziomem *Akceptacji roli* a stresem rodzicielskim w domenie *Dziecka, Rodzica* oraz *Ogólnym wskaźnikiem stresu*, a także istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy *Pułapką roli, Utożsamianiem się z rolą* oraz *Odrzuceniem roli* a stresem rodzicielskim w domenie *Dziecka, Rodzica* oraz *Ogólnym wskaźnikiem stresu*. Zaobserwowane związki najczęściej charakteryzowały się umiarkowaną siłą ( $0,30 < r < 0,50$ ).

Ponadto zaobserwowano nieliczne, istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy *Zatracaniem się w roli* a szczegółowymi wymiarami domen stresu rodzicielskiego. Okazało się jednak, że nie determinowały one związków pomiędzy tymi zmiennymi a domenami w wymiarze ogólnym.

## Związek sposobu realizacji roli rodzicielskiej z jakością życia

**Tabela 20**

*Korelacja poziomu poszczególnych wymiarów realizacji roli rodzicielskiej z jakością życia i poczuciem sensu życia*

|                                   |                       |                   | KRRR             |                         |                  |                 |                       |
|-----------------------------------|-----------------------|-------------------|------------------|-------------------------|------------------|-----------------|-----------------------|
|                                   |                       |                   | Pułapka roli     | Utożsamianie się z rolą | Akceptacja roli  | Odrzucenie roli | Zatrącenie się w roli |
| WHOQoL<br><i>BREF</i>             | Domena somatyczna     | <i>r</i> Pearsona | -0,25            | -0,22                   | 0,40             | -0,13           | -0,03                 |
|                                   |                       | istotność         | <b>0,022</b>     | <b>0,044</b>            | <b>&lt;0,001</b> | 0,255           | 0,793                 |
|                                   | Domena psychologiczna | <i>r</i> Pearsona | -0,20            | -0,28                   | 0,48             | -0,16           | 0,01                  |
|                                   |                       | istotność         | 0,068            | <b>0,012</b>            | <b>&lt;0,001</b> | 0,143           | 0,911                 |
|                                   | Domena socjalna       | <i>r</i> Pearsona | -0,36            | -0,33                   | 0,39             | -0,34           | -0,06                 |
|                                   |                       | istotność         | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,002</b>            | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,002</b>    | 0,590                 |
|                                   | Domena środowiskowa   | <i>r</i> Pearsona | -0,30            | -0,37                   | 0,36             | -0,22           | -0,05                 |
|                                   |                       | istotność         | <b>0,007</b>     | <b>&lt;0,001</b>        | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,047</b>    | 0,645                 |
|                                   | Cele życia            | <i>r</i> Pearsona | -0,18            | -0,24                   | 0,28             | -0,08           | 0,00                  |
|                                   |                       | istotność         | 0,098            | <b>0,029</b>            | <b>0,010</b>     | 0,499           | 0,997                 |
| Sens życia                        | <i>r</i> Pearsona     | -0,18             | -0,20            | 0,31                    | -0,15            | 0,07            |                       |
|                                   | istotność             | 0,098             | 0,073            | <b>0,004</b>            | 0,178            | 0,501           |                       |
| Afirmacja życia                   | <i>r</i> Pearsona     | -0,22             | -0,20            | 0,30                    | -0,19            | 0,05            |                       |
|                                   | istotność             | <b>0,047</b>      | 0,076            | <b>0,005</b>            | 0,087            | 0,642           |                       |
| Ocena siebie                      | <i>r</i> Pearsona     | -0,22             | -0,33            | 0,30                    | -0,20            | -0,04           |                       |
|                                   | istotność             | <b>0,047</b>      | <b>0,003</b>     | <b>0,005</b>            | 0,065            | 0,738           |                       |
| PIL<br>Ocena własnego życia       | <i>r</i> Pearsona     | -0,28             | -0,29            | 0,28                    | -0,20            | 0,01            |                       |
|                                   | istotność             | <b>0,010</b>      | <b>0,008</b>     | <b>0,010</b>            | 0,075            | 0,911           |                       |
| Wolność i odpowiedzialność        | <i>r</i> Pearsona     | -0,18             | -0,15            | 0,23                    | -0,18            | 0,02            |                       |
|                                   | istotność             | 0,108             | 0,175            | <b>0,041</b>            | 0,109            | 0,847           |                       |
| Stosunek do śmierci i samobójstwa | <i>r</i> Pearsona     | -0,02             | -0,04            | 0,24                    | 0,04             | -0,08           |                       |
|                                   | istotność             | 0,847             | 0,710            | <b>0,026</b>            | 0,752            | 0,491           |                       |
| PIL suma                          | <i>r</i> Pearsona     | -0,22             | -0,24            | 0,34                    | -0,16            | 0,02            |                       |
|                                   | istotność             | <b>0,045</b>      | <b>0,026</b>     | <b>0,002</b>            | 0,151            | 0,879           |                       |

W przypadku korelacji poszczególnych wymiarów realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka z autyzmem z jakością życia, analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy *Akceptacją roli* a wszystkimi wymiarami poziomu jakości życia, a także istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy *Pułapką roli* a *Domeną somatyczną*, *Socjalną* i *Środowiskową*; pomiędzy *Utożsamianiem się z rolą* a wszystkimi wymiarami poziomu jakości życia oraz pomiędzy *Odrzuceniem roli* a jakością życia w *Domenie socjalnej* i *Środowiskowej*. Wraz ze wzrostem poziomu jakości życia spadało nasilenie poczucia *Pułapki roli*, *Utożsamiania się z rolą* oraz *Odrzucania roli*, a rosło nasilenie *Akceptacji roli*. Ponadto większość zaobserwowanych związków okazała się umiarkowanie silna ( $0,30 < r < 0,50$ ).

W przypadku korelacji poszczególnych wymiarów realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego z poczuciem sensu życia, analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy *Akceptacją roli* a wszystkimi wymiarami poczucia sensu życia, a także istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy *Pułapką roli* a *Afirmacją życia*, *Oceną siebie*, *Oceną własnego życia* i ogólnym poczuciem celu i sensu życia; oraz pomiędzy *Utożsamianiem się z rolą* a *Oceną siebie*, *Oceną własnego życia* i ogólnym poczuciem celu i sensu życia. Na uwagę zasługuje jednak fakt, że większość zaobserwowanych związków okazała się słaba ( $r < 0,30$ ).

### **Związek pomiędzy poczuciem sensu życia a jakością życia i poziomem stresu rodzicielskiego**

W kolejnym kroku analizy sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy poczuciem sensu życia a jakością życia i stresem rodzicielskim. W tym celu wykonano szereg analiz

korelacji  $r$  Pearsona, zarówno dla ogólnych wyników skal, jak i szczegółowych.

Zweryfikowano istnienie związku pomiędzy poziomem poczucia sensu życia a poziomem jakości życia w poszczególnych wymiarach, co zaprezentowano w tabeli 21.

**Tabela 21**

*Korelacja poczucia sensu życia (PIL) z jakością życia (WHOQOL-BREF)*

|                          |                         | Cele<br>życia  | Sens<br>życia  | Afirmacja<br>życia | Ocena<br>siebie | Ocena<br>własnego<br>życia | Wolność<br>i<br>odpowied<br>zialność | Stosunek<br>do<br>śmierci i<br>samobójst<br>wa | PIL suma       |
|--------------------------|-------------------------|----------------|----------------|--------------------|-----------------|----------------------------|--------------------------------------|--|----------------|
| Domena<br>somatyczna     | r Pearsona<br>istotność | 0,47<br><0,001 | 0,37<br><0,001 | 0,48<br><0,001     | 0,42<br><0,001  | 0,43<br><0,001             | 0,35<br>0,001                        | 0,31<br>0,004                                  | 0,50<br><0,001 |
| Domena<br>psychologiczna | r Pearsona<br>istotność | 0,66<br><0,001 | 0,69<br><0,001 | 0,66<br><0,001     | 0,57<br><0,001  | 0,63<br><0,001             | 0,59<br><0,001                       | 0,47<br><0,001                                 | 0,75<br><0,001 |
| Domena<br>socjalna       | r Pearsona<br>istotność | 0,53<br><0,001 | 0,58<br><0,001 | 0,61<br><0,001     | 0,45<br><0,001  | 0,55<br><0,001             | 0,45<br><0,001                       | 0,22<br>0,049                                  | 0,61<br><0,001 |
| Domena<br>środowiskowa   | r Pearsona<br>istotność | 0,44<br><0,001 | 0,39<br><0,001 | 0,49<br><0,001     | 0,34<br>0,002   | 0,45<br><0,001             | 0,36<br><0,001                       | 0,19<br>0,077                                  | 0,48<br><0,001 |

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy wszystkimi wymiarami poczucia sensu życia a wszystkimi wymiarami jakości życia. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poczucia sensu życia w każdym z rozpatrywanych wymiarów, rósł poziom jakości życia w *Domenie somatycznej, Psychologicznej, Socjalnej i Środowiskowej*. Ponadto zaobserwowane związki w większości okazały się być umiarkowanie silne ( $0,30 < r < 0,50$ ). Wyjątek stanowił jedynie związek pomiędzy *Stosunkiem do śmierci i samobójstwa* a *Domeną środowiskową*, który okazał się być nieistotny statystycznie.

W dalszej kolejności sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy poziomem poczucia sensu życia a poziomem stresu rodzicielskiego w młodszej grupie wiekowej dzieci, w poszczególnych jego wymiarach. Wyniki analizy zaprezentowano w tabeli 22.

**Tabela 22**

*Korelacja poczucia sensu życia (PIL) ze stresem rodzicielskim (PSI-4)*

|                                    |                         | Cele<br>życia             | Sens<br>życia             | Afirmacj<br>a życia       | Ocena<br>siebie           | Ocena<br>własnego<br>życia | Wolność<br>i<br>odpowied<br>zialność | Stosunek<br>do<br>śmierci i<br>samobójs<br>twa | PIL suma                  |
|------------------------------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|----------------------------|--------------------------------------|--|---------------------------|
| Uwaga/<br>aktywność                | r Pearsona<br>istotność | -0,12<br>0,321            | -0,27<br><b>0,026</b>     | -0,14<br>0,259            | -0,14<br>0,235            | -0,18<br>0,147             | -0,16<br>0,188                       | -0,04<br>0,722                                 | -0,18<br>0,140            |
| Adaptacyjność                      | r Pearsona<br>istotność | -0,18<br>0,139            | -0,22<br>0,072            | -0,21<br>0,082            | -0,23<br>0,057            | -0,23<br>0,054             | -0,08<br>0,513                       | -0,12<br>0,332                                 | -0,22<br>0,071            |
| Wzmacnianie<br>rodzica             | r Pearsona<br>istotność | -0,24<br><b>0,042</b>     | -0,18<br>0,129            | -0,16<br>0,197            | -0,30<br><b>0,011</b>     | -0,32<br><b>0,007</b>      | -0,20<br>0,103                       | -0,21<br>0,077                                 | -0,26<br><b>0,030</b>     |
| Wymagania                          | r Pearsona<br>istotność | -0,18<br>0,137            | -0,19<br>0,107            | -0,10<br>0,398            | -0,22<br>0,063            | -0,19<br>0,115             | -0,10<br>0,433                       | -0,21<br>0,085                                 | -0,20<br>0,105            |
| Nastroj                            | r Pearsona<br>istotność | -0,16<br>0,199            | -0,21<br>0,074            | -0,13<br>0,267            | -0,24<br><b>0,049</b>     | -0,21<br>0,075             | -0,20<br>0,097                       | -0,27<br><b>0,023</b>                          | -0,23<br>0,059            |
| Spełnianie<br>oczekiwań            | r Pearsona<br>istotność | -0,15<br>0,202            | -0,25<br><b>0,037</b>     | -0,15<br>0,211            | -0,29<br><b>0,015</b>     | -0,21<br>0,085             | -0,08<br>0,537                       | -0,09<br>0,440                                 | -0,20<br>0,094            |
| Dziecko                            | r Pearsona<br>istotność | -0,22<br>0,068            | -0,28<br><b>0,017</b>     | -0,19<br>0,110            | -0,30<br><b>0,012</b>     | -0,28<br><b>0,018</b>      | -0,17<br>0,170                       | -0,19<br>0,113                                 | -0,27<br><b>0,024</b>     |
| Poczucie<br>kompetencji            | r Pearsona<br>istotność | -0,41<br><b>&lt;0,001</b> | -0,51<br><b>&lt;0,001</b> | -0,37<br><b>0,002</b>     | -0,41<br><b>&lt;0,001</b> | -0,45<br><b>&lt;0,001</b>  | -0,34<br><b>0,004</b>                | -0,28<br><b>0,020</b>                          | -0,47<br><b>&lt;0,001</b> |
| Izolacja                           | r Pearsona<br>istotność | -0,44<br><b>&lt;0,001</b> | -0,52<br><b>&lt;0,001</b> | -0,55<br><b>&lt;0,001</b> | -0,44<br><b>&lt;0,001</b> | -0,44<br><b>&lt;0,001</b>  | -0,44<br><b>&lt;0,001</b>            | -0,42<br><b>&lt;0,001</b>                      | -0,57<br><b>&lt;0,001</b> |
| Przywiązanie                       | r Pearsona<br>istotność | -0,13<br>0,278            | -0,09<br>0,444            | -0,12<br>0,338            | -0,15<br>0,211            | -0,16<br>0,198             | -0,22<br>0,064                       | -0,23<br>0,058                                 | -0,17<br>0,149            |
| Zdrowie                            | r Pearsona<br>istotność | -0,38<br><b>0,001</b>     | -0,41<br><b>&lt;0,001</b> | -0,42<br><b>&lt;0,001</b> | -0,34<br><b>0,004</b>     | -0,47<br><b>&lt;0,001</b>  | -0,43<br><b>&lt;0,001</b>            | -0,42<br><b>&lt;0,001</b>                      | -0,49<br><b>&lt;0,001</b> |
| Ograniczenia<br>związane z<br>rolą | r Pearsona<br>istotność | -0,27<br><b>0,026</b>     | -0,30<br><b>0,013</b>     | -0,35<br><b>0,003</b>     | -0,16<br>0,196            | -0,35<br><b>0,003</b>      | -0,26<br><b>0,031</b>                | -0,22<br>0,062                                 | -0,34<br><b>0,004</b>     |
| Depresyjność                       | r Pearsona<br>istotność | -0,44<br><b>&lt;0,001</b> | -0,41<br><b>&lt;0,001</b> | -0,46<br><b>&lt;0,001</b> | -0,39<br><b>&lt;0,001</b> | -0,46<br><b>&lt;0,001</b>  | -0,45<br><b>&lt;0,001</b>            | -0,52<br><b>&lt;0,001</b>                      | -0,53<br><b>&lt;0,001</b> |
| Relacja z<br>partnerem             | r Pearsona<br>istotność | -0,02<br>0,894            | -0,21<br>0,075            | -0,16<br>0,180            | -0,13<br>0,288            | -0,15<br>0,204             | -0,05<br>0,702                       | -0,16<br>0,180                                 | -0,14<br>0,234            |
| Rodzic                             | r Pearsona<br>istotność | -0,39<br><b>&lt;0,001</b> | -0,48<br><b>&lt;0,001</b> | -0,47<br><b>&lt;0,001</b> | -0,39<br><b>&lt;0,001</b> | -0,48<br><b>&lt;0,001</b>  | -0,41<br><b>&lt;0,001</b>            | -0,43<br><b>&lt;0,001</b>                      | -0,52<br><b>&lt;0,001</b> |

|                              |            |              |                  |              |                  |                  |              |              |                  |
|------------------------------|------------|--------------|------------------|--------------|------------------|------------------|--------------|--------------|------------------|
| Ogólny<br>wskaźnik<br>stresu | r Pearsona | -0,35        | -0,44            | -0,38        | -0,39            | -0,44            | -0,34        | -0,37        | -0,46            |
|                              | istotność  | <b>0,003</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,005</b> | <b>0,002</b> | <b>&lt;0,001</b> |
| Stres życiowy                | r Pearsona | 0,07         | 0,08             | 0,09         | 0,12             | 0,07             | -0,02        | 0,00         | 0,07             |
|                              | istotność  | 0,569        | 0,525            | 0,481        | 0,314            | 0,584            | 0,857        | 0,990        | 0,554            |

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki, m.in. pomiędzy ogólnym poczuciem sensu i celu w życia a *Ogólnym wskaźnikiem stresu* oraz wskaźnikiem stresu

w skali *Rodziec*. Ponadto zaobserwowano istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy wszystkimi wymiarami poczucia sensu życia a *Poczuciem kompetencji, Izolacją, Zdrowiem* oraz *Depresyjnością*, a także nieliczne istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy poszczególnymi wymiarami szczegółowymi rozpatrywanych konstruktów. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poszczególnych wskaźników stresu rodzicielskiego, spadało poczucie sensu życia badanych. Zaobserwowane związki w większości były umiarkowanie silne ( $0,30 < r < 0,50$ ).

Następnie sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy poziomem poczucia sensu życia a poziomem stresu rodzicielskiego w stosunku do nastolatków, w poszczególnych jego wymiarach. Wyniki analizy zaprezentowano w tabeli 23.

**Tabela 23**

*Korelacja poczucia sensu życia (PIL) ze stresem rodzicielskim (SIPA)*

|               |            | Cele<br>życia | Sens<br>życia | Afirmacj<br>a życia | Ocena<br>siebie  | Ocena<br>własnego<br>życia | Wolność<br>i<br>odpowied<br>zialność | Stosunek<br>do<br>śmierci i<br>samobójst<br>wa | PIL suma         |
|---------------|------------|---------------|---------------|---------------------|------------------|----------------------------|--------------------------------------|--|------------------|
| Labilność     | r Pearsona | -0,37         | -0,49         | -0,62               | -0,71            | -0,47                      | -0,47                                | 0,08   | -0,53            |
| emocjonalna   | istotność  | 0,156         | 0,054         | <b>0,011</b>        | <b>0,002</b>     | 0,064                      | 0,066                                | 0,772  | <b>0,034</b>     |
| Izolacja      | r Pearsona | -0,64         | -0,64         | -0,83               | -0,80            | -0,67                      | -0,47                                | -0,11  | -0,74            |
| społeczna     | istotność  | <b>0,007</b>  | <b>0,008</b>  | <b>&lt;0,001</b>    | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,005</b>               | 0,063                                | 0,692  | <b>&lt;0,001</b> |
| Zachowania    | r Pearsona | -0,22         | -0,26         | -0,34               | -0,57            | -0,27                      | -0,35                                | 0,31   | -0,30            |
| antyspołeczne | istotność  | 0,410         | 0,335         | 0,193               | <b>0,021</b>     | 0,320                      | 0,187                                | 0,241  | 0,258            |
| Brak dążenia  | r Pearsona | -0,52         | -0,36         | -0,63               | -0,52            | -0,51                      | -0,44                                | 0,05   | -0,54            |
| do osiągnięć  | istotność  | <b>0,040</b>  | 0,174         | <b>0,008</b>        | <b>0,039</b>     | <b>0,044</b>               | 0,086                                | 0,846  | <b>0,031</b>     |

|  |            |              |                  |                  |                  |                  |              |       |                  |
|--|------------|--------------|------------------|------------------|------------------|------------------|--------------|-------|------------------|
| Nastolatek                             | r Pearsona | -0,54        | -0,54            | -0,75            | -0,80            | -0,60            | -0,53        | 0,09  | -0,66            |
|  | istotność  | <b>0,031</b> | <b>0,030</b>     | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,014</b>     | <b>0,035</b> | 0,737 | <b>0,006</b>     |
| Ograniczenia związane z rolą rodzica   | r Pearsona | -0,31        | -0,29            | -0,42            | -0,40            | -0,30            | -0,02        | 0,06  | -0,33            |
|  | istotność  | 0,237        | 0,269            | 0,104            | 0,124            | 0,259            | 0,935        | 0,813 | 0,214            |
| Relacja z partnerem                    | r Pearsona | -0,57        | -0,44            | -0,56            | -0,35            | -0,49            | -0,17        | -0,49 | -0,55            |
|  | istotność  | <b>0,021</b> | 0,084            | <b>0,025</b>     | 0,182            | 0,056            | 0,529        | 0,056 | <b>0,028</b>     |
| Alienacja społeczna                    | r Pearsona | -0,71        | -0,84            | -0,82            | -0,74            | -0,84            | -0,56        | -0,19 | -0,83            |
|  | istotność  | <b>0,002</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,001</b>     | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,023</b> | 0,473 | <b>&lt;0,001</b> |
| Poczucie braku kompetencji             | r Pearsona | -0,59        | -0,61            | -0,74            | -0,60            | -0,51            | -0,45        | -0,21 | -0,66            |
|  | istotność  | <b>0,016</b> | <b>0,012</b>     | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,014</b>     | <b>0,043</b>     | 0,081        | 0,429 | <b>0,005</b>     |
| Rodzic                                 | r Pearsona | -0,63        | -0,59            | -0,72            | -0,57            | -0,59            | -0,29        | -0,27 | -0,66            |
|  | istotność  | <b>0,009</b> | <b>0,015</b>     | <b>0,002</b>     | <b>0,021</b>     | <b>0,016</b>     | 0,272        | 0,308 | <b>0,005</b>     |
| Relacja między rodzicem a nastolatkiem | r Pearsona | -0,30        | -0,26            | -0,62            | -0,68            | -0,29            | -0,41        | 0,13  | -0,43            |
|  | istotność  | 0,267        | 0,337            | <b>0,011</b>     | <b>0,004</b>     | 0,281            | 0,119        | 0,630 | 0,097            |
| Ogólny wskaźnik stresu                 | r Pearsona | -0,59        | -0,57            | -0,79            | -0,75            | -0,60            | -0,45        | -0,06 | -0,69            |
|  | istotność  | <b>0,016</b> | <b>0,020</b>     | <b>&lt;0,001</b> | <b>&lt;0,001</b> | <b>0,013</b>     | 0,079        | 0,823 | <b>0,003</b>     |
| Stresory życiowe                       | r Pearsona | -0,20        | -0,30            | -0,31            | -0,40            | -0,17            | -0,25        | 0,05  | -0,27            |
|  | istotność  | 0,468        | 0,263            | 0,249            | 0,126            | 0,538            | 0,342        | 0,848 | 0,308            |

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki, m.in. pomiędzy ogólnym poczuciem sensu życia a *Ogólnym wskaźnikiem stresu*, wskaźnikiem stresu w skali *Nastolatka*, a także wskaźnikiem stresu w domenie rodzica. Ponadto zaobserwowano liczne istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy wymiarami szczegółowymi rozpatrywanych konstruktów. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poszczególnych wskaźników stresu rodzicielskiego w stosunku do nastolatków spadało poczucie sensu życia. Związki te w większości były silne ( $r > 0,50$ ).

### **Związek wieku dziecka z poziomem stresu rodzicielskiego**

W kolejnym kroku analizy sprawdzono czy wiek dziecka miał związek z poziomem stresu rodzicielskiego mierzonego za pomocą skali PSI-4. Otrzymane wyniki wskazywały na

ujemny istotny statystycznie związek jedynie pomiędzy *Stresorami życiowymi* a wiekiem dziecka (tabela M1). Ponadto zaobserwowany efekt okazał się być słaby ( $r < 0,30$ ).

### **Związek otrzymywanego wsparcia i poziomu stresu rodzicielskiego**

W dalszej kolejności sprawdzono czy fakt korzystania ze wsparcia społecznego, w tym instytucji na rzecz osób z ASD, różnicuje poziom stresu rodzicielskiego mierzonego za pomocą skali PSI-4. Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami zróżnicowanymi ze względu na fakt korzystania ze wsparcia jedynie w zakresie *Depresyjności* (tabela M2). Badani, którzy zadeklarowali, że otrzymują wsparcie, charakteryzowali się istotnie niższym nasileniem *Depresyjności*, w porównaniu do badanych, którzy zadeklarowali brak korzystania ze wsparcia różnych instytucji na rzecz dzieci z ASD. W przypadku pozostałych analizowanych zmiennych nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic, co oznacza, że fakt otrzymywania wsparcia nie różnicował poziomu stresu rodzicielskiego, zarówno w skali dziecka oraz rodzica, jak i w zakresie ogólnego wskaźnika stresu.

### **Związek momentu badania z poczuciem sensu życia, jakością życia oraz poziomem stresu rodzicielskiego**

Z uwagi na wystąpienie w trakcie prowadzenia badań stanu pandemii w Polsce kolejnym etapem analizy było sprawdzenie czy moment badania różnicował poziom poczucia sensu życia mierzonego za pomocą skali PIL oraz jakości życia mierzonej za pomocą skali WHOQOL-BREF. Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami



zróznicowanymi ze względu na moment badania jedynie w zakresie jakości życia w *Domenie środowiskowej* (tabela M3). Badani, którzy brali udział w badaniu przed wybuchem pandemii w Polsce, charakteryzowali się istotnie niższym poziomem jakości życia w tej domenie, w porównaniu do badanych, którzy brali udział w badaniu po tym czasie. W przypadku pozostałych analizowanych zmiennych nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic, co oznacza, że moment badania nie różnicował poziomu poczucia sensu życia (tabela M3) i jakości życia w domenie somatycznej, psychologicznej i socjalnej.

Następnym krokiem analizy było sprawdzenie czy moment badania różnicował rodziców pod względem poziomu stresu rodzicielskiego. Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami zróznicowanymi ze względu na moment badania jedynie w zakresie kilku wymiarów stresu rodzicielskiego: *Uwagi/Aktywności*, *Wzmacniania rodzica* oraz skali *Dziecka* (tabela M4). Badani, którzy brali udział w badaniu przed wybuchem pandemii w Polsce, charakteryzowali się istotnie wyższym poziomem tych skal w porównaniu do badanych, którzy wypełniali arkusze po wystąpieniu stanu pandemii. W przypadku pozostałych analizowanych zmiennych nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic, co oznacza, że moment badania nie różnicował poziomu stresu rodzicielskiego.

### **Związek poziomu kompetencji rodzicielskich z poziomem stresu rodzicielskiego**

Sprawdzono czy poziom kompetencji rodzicielskich mierzonych kwestionariuszem TKR miał związek z poziomem stresu rodzicielskiego mierzonego za pomocą skali PSI-4 (tabela M5). Analiza wykazała istotny statystycznie ujemny związek jedynie pomiędzy poziomem *Bezradności* a *Ogólnym wskaźnikiem stresu*. Ponadto otrzymane wyniki wskazują na występowanie istotnych statystycznie ujemnych związków pomiędzy *Adaptacyjnością* w domenie dzieci oraz *Ograniczeniem związanym z rolą* w domenie rodziców a

*Bezradnością, Poczuciem kompetencji w domenie rodziców a Permisywnością.*

Zaobserwowano również istotny statystycznie dodatni związek pomiędzy *Spełnieniem oczekiwań* w domenie dzieci

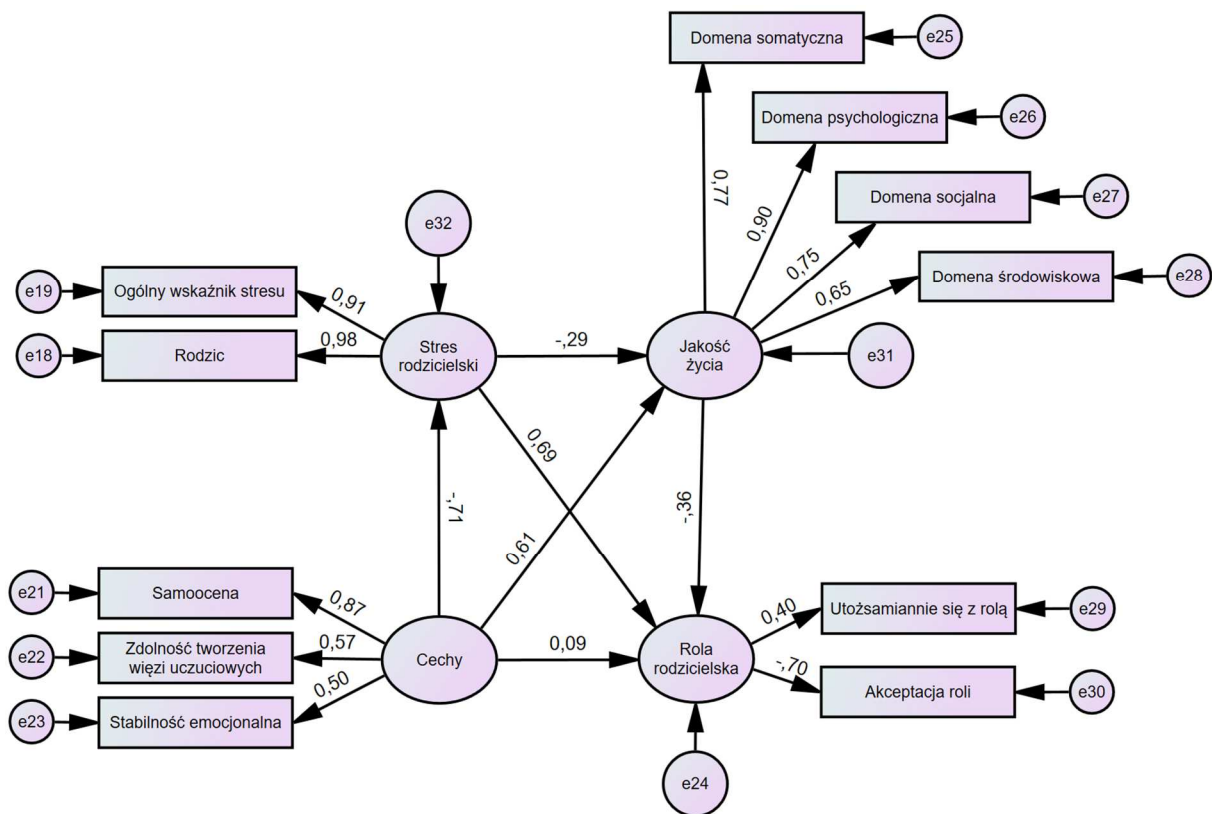
a *Rygoryzmem*. Na uwagę zasługuje jednak fakt, że zidentyfikowane związki najczęściej charakteryzowały się małą siłą ( $r < 0,30$ ).

### **Model strukturalny**

W celu przetestowania założonego modelu teoretycznego wykonano analizę równań strukturalnych SEM z wykorzystaniem metody największej wiarygodności, posługując się w tym celu oprogramowaniem AMOS 27. W modelu, który zobrazowano na rysunku 5, testowano mediacyjny wpływ stresu rodzicielskiego i poziomu jakości życia na związek między cechami osobowości a rolą rodzicielską.

### **Rysunek 5**

*Standaryzowane współczynniki regresji dla modelu teoretycznego mediującego wpływu stresu rodzicielskiego i poziomu jakości życia na związek między cechami osobowości a rolą rodzicielską.*



Przeprowadzony test chi kwadrat okazał się nieistotny statystycznie:  $\chi^2(38) = 32,70$ ;  $p = 0,713$  ( $\chi^2/df = 0,86$ ), co wskazuje na brak rozbieżności między obserwowaną macierzą kowariancji a implikowaną przez model. Wartość RMSEA, wskazująca na błąd aproksymacji dopasowania modelu nie przekraczała dopuszczalnej wartości 0,08 ( $RMSEA < 0,001$ ), co wskazuje na niski poziom błędu aproksymacji. Wskaźniki dobroci dopasowania również wskazywały na satysfakcjonujące dopasowanie danych, ponieważ wartość wskaźnika dobroci dopasowania GFI przekraczała przyjmowaną minimalną wartość wynoszącą 0,90 ( $GFI = 0,92$ ), natomiast wartość porównawczego indeksu dopasowania CFI przekraczała minimalną wartość 0,90 ( $CFI = 1,00$ ). W tabeli 24 przedstawiono wartości standaryzowanych i niestandaryzowanych współczynników regresji dla efektów pośrednich.

**Tabela 24**

*Standaryzowane i niestandaryzowane współczynniki regresji dla związków między zmiennymi w testowanym modelu, dla roli rodzicielskiej jako zmiennej zależnej*

| Predyktor          | Zmienna zależna    | <i>B</i> | <i>SE</i> | <i>Beta</i> | <i>p</i>         |
|--------------------|--------------------|----------|-----------|-------------|------------------|
| Cechy              | Stres rodzicielski | -3,39    | 0,67      | -0,71       | <b>&lt;0,001</b> |
| Stres rodzicielski | Jakość życia       | -0,02    | 0,01      | -0,29       | 0,090            |
| Cechy              | Jakość życia       | 0,23     | 0,08      | 0,61        | <b>0,004</b>     |
| Jakość życia       | Rola rodzicielska  | -0,27    | 0,24      | -0,37       | 0,270            |
| Stres rodzicielski | Rola rodzicielska  | 0,04     | 0,02      | 0,69        | <b>0,019</b>     |
| Cechy              | Rola rodzicielska  | 0,03     | 0,09      | 0,10        | 0,773            |

Otrzymane wyniki wskazują, że w testowanym modelu dla stresu rodzicielskiego istotnym predyktorem były cechy związane z opieką nad innym człowiekiem i że wraz ze wzrostem ich nasilenia spadał poziom stresu; dla jakości życia istotnym predyktorem również było nasilenie badanych cech i wraz ze wzrostem ich nasilenia, rósł poziom jakości życia, a także, że dla roli rodzicielskiej istotnym predyktorem był stres rodzicielski i wraz ze wzrostem poziomu stresu, rosło nasilenie roli rodzicielskiej wobec dziecka z ASD. Następnie, w celu przetestowania mediacyjnej roli stresu rodzicielskiego i jakości życia, dla poszczególnych efektów wyliczono poziom istotności statystycznej wraz z przedziałami ufności 95% skorygowanymi bootstrapowo (5000 próbek) metodą *bias-corrected*. W pierwszej kolejności zweryfikowano występowanie efektu pośredniego, który okazał się nieistotny statystycznie ( $B = -0,20$ ; 95%CI [-0,15; 0,01];  $p = 0,132$ ). Ponadto, okazało się, że efekt bezpośredni również był nieistotny statystycznie ( $B = 0,03$ ; 95%CI [-0,21; 0,52];  $p = 0,637$ ). Oznacza to, że stres rodzicielski i jakość życia nie mediowały związku pomiędzy wybranymi cechami osobowości a pełnieniem roli rodzicielskiej wobec dziecka z ASD, jak również to, że pomiędzy nimi a pełnieniem roli rodzicielskiej wobec dziecka z ASD nie występował bezpośredni związek.

## Dyskusja wyników

### Odniesienie uzyskanych wyników do postawionych hipotez

Przeprowadzone badanie było próbą uzyskania informacji dotyczących czynników mogących wpływać na kształtowanie się rodzicielstwa wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Na podstawie przeglądu literatury dotyczącej badanego obszaru sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Czy istnieje związek między cechami osobowości rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a sposobem pełnienia przez nich roli rodzicielskiej?
2. Czy i w jakim stopniu wybrane cechy osobowości wyjaśniają zmienność sposobu pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?
3. Jaki jest związek między cechami osobowości rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a jakością ich życia i poziomem stresu rodzicielskiego?
4. Czy jakość życia i poziom stresu są mediatorami związku cech osobowości rodzica ze sposobem pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

W celu uzyskania odpowiedzi na powyższe pytania badawcze weryfikacji zostały poddane następujące hipotezy:

#### **Hipoteza główna:**

Cechy osobowości rodziców są istotnie związane ze sposobem realizowania przez nich roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Na podstawie analizy wybranych cech osobowości można wyodrębnić profil sprzyjający korzystnej adaptacji do pełnienia roli rodzicielskiej - wysokie natężenie cech *Stabilność emocjonalna*, *Samoocena*,

*Umiejętność radzenia sobie z ze stratą, Zdolność tworzenia więzi uczuciowych* sprzyjają akceptacji i utożsamianiu się z rolą rodzica dziecka z autyzmem.

W wyniku przeprowadzonego badania potwierdzono **Hipotezę główną**, która zakładała, że wybrane cechy osobowości związane są ze sposobem realizacji roli rodzicielskiej i poziomem stresu rodzicielskiego. Zwłaszcza w przypadku takich cech osobowości jak *Samoocena, Asertywność, Umiejętność radzenia sobie ze stratą i Zdolność tworzenia więzi uczuciowych*, które zostaną przedstawione i omówione poniżej, a które w większości dodatnio korelowany z akceptacją roli rodzica dziecka z ASD.

#### **Hipotezy pomocnicze:**

1. Rodzice o wyższym poziomie badanych cech osobowości odczuwają niższy poziom stresu rodzicielskiego i przejawiają wyższą jakość życia niż rodzice o niskim poziomie badanych cech.
2. Niższy poziom stresu oraz wyższa jakość życia są mediatorami związku między wyższym poziomem cech osobowości a akceptacją roli rodzicielskiej.

W wyniku przeprowadzonego badania uzyskano potwierdzenie **1 hipotezy pomocniczej** zakładającej, że rodzice dzieci z ASD o wyższym poziomie badanych cech osobowości odczuwają niższy poziom stresu rodzicielskiego. Istotne korelacje między wybranymi wynikami kwestionariusza cech osobowości i narzędzia oceniającego poziom stresu rodzicielskiego były ujemne, w większości na umiarkowanym poziomie. Natomiast z niższymi wynikami skal stresu rodzicielskiego związane były wyższe wyniki w większości wymiarów jakości życia. Istotne, dodatnie korelacje ujawniły się także w przypadku wielu badanych cech osobowości a poczuciem sensu własnego życia, co zostanie omówione w dalszej części pracy.

Nie uzyskano potwierdzenia **2 hipotezy pomocniczej** zakładającej mediującą rolę poziomu stresu i jakości życia w związku pomiędzy poziomem wybranych cech osobowości a akceptacją roli rodzicielskiej.

Podsumowując, uzyskane wyniki potwierdziły istnienie związku pomiędzy wybranymi cechami osobowości rodziców dzieci z ASD a poziomem stresu rodzicielskiego, poczuciem sensu życia, sposobem realizacji roli rodzicielskiej oraz ukazały jego charakter, co zostanie omówione w kolejnej części pracy.

### **Szczegółowe omówienie wyników w odniesieniu do badanych wymiarów funkcjonowania rodziców dzieci z ASD**

Punktem wyjścia w analizie czynników wpływających na sposób pełnienia roli rodzicielskiej w sytuacji wychowywania dziecka z ASD było przyjęte założenie, że kluczową rolę w tym procesie odgrywają predyspozycje osobowościowe człowieka. Wybrane cechy osobowości mogą wpływać na sposób w jaki rodzice radzą sobie w tej sytuacji ułatwiając lub utrudniając akceptację roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. W prezentowanym badaniu wzięto także pod uwagę poziom poczucia sensu własnego życia, ocenę jego jakości oraz poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego. Większość grupy badawczej stanowiły matki (tabela 1), co jest typowe w tego rodzaju badaniach, gdzie to matki pełnią rolę wiodących opiekunów dzieci z ASD, a także częściej biorą udział w badaniach naukowych (Enea i Rusu; 2020; Meleady i in., 2020; Płatos i Pisula, 2019; Płatos i in., 2016). Przez to mają zazwyczaj większą wiedzę dotyczącą funkcjonowania dziecka oraz większe doświadczenie i biegłość w opiece na dzieckiem niż ojcowie (Sharpley, i in., 1997; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017). Analiza uzyskanych statystyk opisowych dla badanych cech osobowości (tabela 4., rysunek 1) wskazuje, że w większości osiągnęły one rozkład zbliżony do rozkładu normalnego, co jest zgodne z badaniami dotyczącymi osobowości (por. *Rozdział*

2). Na podkreślenie zasługują zwłaszcza wyniki dotyczące cechy osobowości *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych*, gdzie wyniki niskie uzyskało jedynie około 15% grupy badawczej. Jest to wynik warty zaznaczenia w kontekście pierwszych koncepcji dotyczących etiologii autyzmu wskazujących na rodziców i ich charakterystyki osobowościowe lub postawy jako wpływające na pojawienie się objawów ASD u dziecka. Wynik ten ponownie potwierdza odrzucenie poglądów obwiniających rodziców za trudności rozwojowe ich dzieci z powodu ich pozornie zimnego sposobu odnoszenia się do nich, czy braku więzi, co podkreślają także inni autorzy (Pastor-Cerezuela i in., 2016). Uzyskane wyniki wskazują, że rozkład tych cech jest typowy dla populacji i na poziomie czynników osobowościowych rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie różnią się istotnie w ich nasileniu od innych osób dorosłych. Wyniki narzędzia oceniającego nasilenie cech autyzmu u dorosłych z populacji ogólnej (AQ) nie wykroczyły w badanej grupie powyżej punktu odcięcia, tym samym nie stwierdzono u nich podwyższonego poziomu tych cech mogących wskazywać na występowanie u nich cech szerokiego fenotypu autyzmu (BAP). Korelacje między narzędziem badającym osobowość i AQ okazały się istotne i dodatnie jedynie dla kilku wymiarów, co prezentuje tabela 14 i są to: *Otwartość, Samoocena, Empatia, Tolerancja na frustrację, Towarzystwość, Zdolność tworzenia więzi uczuciowych*. Jednak te związki są umiarkowane i słabe. Najwyższe ujemne korelacje dotyczyły dwóch ostatnich cech, co wydaje się uzasadnione biorąc pod uwagę specyfikę zaburzenia i obraz kliniczny, gdzie trudności w sferze społecznej są jednym z głównych kryteriów diagnostycznych ASD. Tym samym osoby o niższym nasileniu tych cech mogły osiągać wyższe wyniki w kwestionariuszu AQ i na odwrót. Natomiast z uwagi na brak innych danych, trudno wskazać które z nich odgrywają tu większą rolę. Być może rodzice, którzy osobowościowo mają mniejsze potrzeby kontaktów społecznych, co może powodować również trudności z wchodzeniem w głębsze



relacje z innymi ludźmi osiągają przez to wyższe wyniki w tym kwestionariuszu. Drugie możliwe wyjaśnienie to obecność pewnych cech lub zachowań typowych dla autyzmu powoduje ukształtowanie się takiej konfiguracji cech u rodziców, ale słabo zaznaczonych. Obydwie interpretacje wymagają jednak przeprowadzenia dalszych badań i ich weryfikacji. Inny niż oczekiwany charakter związków zaobserwowano w odniesieniu do cechy osobowości *Umiejętność radzenia sobie z stratą*. Wyniki dotyczące związku z realizacją roli rodzicielskiej okazały się nieistotne, gdzie zakładano, że będzie to cecha, która może być pomocna w poradzeniu sobie ze stratą „zdrowego” dziecka po diagnozie ASD u dziecka i w konsekwencji ułatwiać akceptację tej roli. Jednak pomimo braku związku ze sposobem realizacji roli rodzicielskiej (tabela 13) cecha ta istotnie, ujemnie korelowała z większością wymiarów stresu rodzicielskiego w domenie rodzica (tabela 12), co można zinterpretować jako przejaw zdolności zaakceptowania różnych aspektów związanych z wychowywaniem dziecka z autyzmem, które są trudniejsze do osiągnięcia tym rodzicom i pogodzenie się z nimi. Pozwalają one uniknąć poczucia izolacji, opuszczenia, obniżenia nastroju czy przypisywania sobie winy za tę sytuację. Tym samym wyższe nasilenie tej cechy może ułatwiać rodzicom funkcjonowanie w tej sytuacji, przezwyciężenie trudnych emocji z tym związanych i odzyskanie równowagi emocjonalnej. W konsekwencji obniżać poziom stresu rodzicielskiego w obszarach, w których to funkcjonowanie rodzica i jego poczucie skuteczności wychowawczej jest istotne dla jego nasilenia.

### ***1.1. Związek cech osobowości z poziomem stresu rodzicielskiego i jakością życia***

Analizy uzyskanych wyników ukazały związki między niektórymi cechami osobowości a większością wymiarów stresu w domenie rodziców (tabela 12). Większość z nich miała charakter ujemnych zależności o umiarkowanej sile. Obserwuje się je pomiędzy

nasileniem *Samooceny*, *Asertywności*, *Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych*, *Stabilnością emocjonalną* oraz *Umiejętnością radzenia sobie ze stratą*. Wskazuje to, że rodzice o stabilnej samoocenie, świadomi swoich możliwości, ale także słabszych stron osiągnęli niższe wyniki w skalach dotyczących różnych aspektów ich funkcjonowania, jako rodziców, które mogą być źródłem stresu. Związek ten może być wynikiem bardziej obiektywnego oceniania swojej sytuacji, w tym przyczyn wystąpienia ASD u ich dziecka, tym samym nie upatrują oni w sobie odpowiedzialności za ten stan, co mogłoby obniżać ich samoocenę. Przemawiać za tym może fakt, że większość tych skal dotyczy subiektywnego poczucia i oceny opiekunów, jak poczucie *Kompetencji*, *Depresyjność*, *Wynik ogólny wskaźnik stresu i skali Rodzic*, gdzie obserwowane korelacje były najwyższe. Kolejną cechą, która istotnie korelowała z wieloma czynnikami stresu rodzicielskiego jest *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych*. Ujemne związki między tymi zmiennymi wskazują, że ta cecha i jej nasilenie może być czynnikiem wpływającym na obniżenie stresu związanego z wychowaniem dziecka z ASD. Rodzice, którzy potrafią nawiązać bliski kontakt z drugim człowiekiem, nie zatracając przy tym swoich osobistych doświadczeń lepiej odnajdują się w tej sytuacji pomimo trudności dzieci z ASD w zakresie okazywania przywiązania. Ponadto umiejętność zaakceptowania rzeczywistości taką jaką jest, wyrażenia uczuć z tym związanych może ułatwiać im przezwycięzenie „utruty zdrowego dziecka” i adaptację do jego niepełnosprawności. Nie obarczają siebie za ich zachowania, które mogą być źródłem trudności wychowawczych i pozytywnie oceniają swoje kompetencje jako rodzica, co pokazują ujemne korelacje z większością skal dotyczących czynników stresogennych po stronie rodzica. Potrafią także dostrzec pozytywne aspekty funkcjonowania dziecka lub zaakceptować jego nietypowe zachowania, co mogą obrazować ujemne korelacje z większością skal dotyczących czynników stresogennych związanych z funkcjonowaniem dziecka (tabela 12). Pozostaje to w zgodzie z innymi badaniami

(np. Keenan i in., 2016) podkreślającymi wpływ trudności z zachowaniami związanymi z przywiązaniem dzieci z ASD na poziom stresu u ich rodziców. Cechy *Samoocena*, *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych* oraz *Umiejętność radzenia sobie ze stratą* są również istotnie związane ze wszystkimi wymiarami poczucia sensu życia (tabela 16). Obserwuje się tu dodatnie korelacje, co wskazuje na związek tych cech z subiektywną oceną swojego życia. Rodzice uzyskujący wyższe wyniki charakteryzowali się także lepszą oceną siebie i własnego życia, potrafili odnaleźć jego sens i czerpać z niego radość. Adekwatne ocenianie siebie, co jest istotne zwłaszcza w sytuacji narażenia rodzica dziecka z ASD na negatywne komentarze społeczeństwa, dotyczące kompetencji wychowawczych, może być czynnikiem chroniącym ich przed poczuciem winy i bezradności oraz sprzyjać odnalezieniu sensu w tej trudnej życiowej sytuacji. Dodatkowo korelacje z *Asertywnością* wskazują ponadto, że zdolność do obrony swojego zdania i wyrażania go w sposób szanujący zdanie innych może dodatkowo ułatwiać im radzenie sobie w takich sytuacjach. Podobne wyniki uzyskali Snow i Donnelly (2016), co może także wynikać z pełnienia przez rodziców roli adwokatów swoich dzieci i osób chroniących ich interesy. Badacze ci wskazywali także na ujemny związek neurotyczności u rodziców z poszukiwaniem wsparcia społecznego a pozytywny z depresją i lękiem. Badanie własne wykazało ujemne zależności pomiędzy cechą osobowości *Towarzystwość* związaną z gotowością do nawiązywania kontaktów z innymi oraz czerpania z nich satysfakcji a *Izolacją*, której wysokie wyniki wskazują na brak poczucia i systemu wsparcia społecznego, który może być także uwarunkowany cechami osobowości, np. mniejszą ekstrawersją, powściągliwością lub nieśmiałością w relacjach międzyludzkich. Rodzice, którzy mają mniejsze potrzeby, a także gotowość do nawiązywania kontaktów społecznych, zwłaszcza nowych, co jest częste w przypadku wychowywania dziecka z ASD z uwagi na kontakty z licznymi specjalistami, mogą w mniejszym stopniu korzystać

z systemu dostępnego w otoczeniu wsparcia, co w przypadku tej grupy rodziców jest ważnym zasobem. To może potęgować poczucie izolacji i wykluczenia, natomiast wynikać może nie tylko z realnego braku możliwości wsparcia, ale także unikania poszukiwania go lub nie dostrzegania go przez rodzica z mniejszym nasileniem tej cechy. Poza tym podobnie jak wyniki Renty i Roeyersa (2007) badanie własne potwierdza istotny związek wsparcia z poziomem stresu. Co warto podkreślić na wyniki wpływ miał jedynie subiektywny wymiar poczucia wsparcia, a nie obiektywny, czyli korzystanie, np. ze wsparcia ośrodków działających na rzecz dzieci z ASD (tabela M2). Tym samym dla rodziców ważniejsze wydaje się poczucie, że posiadają osoby, na które mogą liczyć niż sam fakt korzystania z usług specjalistycznych. Być może wpływ na to ma niezadowolenie lub niska jakość tych usług, na co zwracają uwagę także inni autorzy w odniesieniu do tej grupy rodziców (Courcy i des Rivières, 2017; Szmania, 2014). Wyniki prezentowanego badania wykazały, że poczucie braku wsparcia społecznego związane było z mniejszą akceptacją roli rodzicielskiej i obniżało jakość życia opiekunów. Pozostaje to w zgodzie z wnioskami Kościelskiej (1995), która wskazywała na rolę akceptacji rodziców oraz ich niepełnosprawnych dzieci przez otoczenie, która niewątpliwie ułatwiałaby rodzicom proces adaptacji do rodzicielstwa i akceptację dziecka. Wyniki wskazujące na związek ekstrawersji z poczuciem samotności a także rolę wsparcia społecznego u rodziców dzieci z ASD uzyskali Gosztyła i Prokopiak (2017). Ujemne korelacje z cechą *Samoocena* wskazuje ponadto, że przy jej wysokim poziomie korzystanie z tego wsparcia nie wpływa niekorzystnie i nie obniża poczucia własnej wartości tych osób, co może również obniżać poczucie ogólnego stresu (tabela 12). Tym samym wyniki potwierdzają założenie o wpływie cech osobowości na poszukiwanie oraz gotowość korzystania ze wsparcia społecznego. W tej sytuacji wskazane dla praktyków wydaje się uświadamianie tych rodziców o roli pomocy innych osób w radzeniu sobie z wyzwaniami

rodzicielskimi i zachęcanie do korzystania z niej. Na uwagę zasługuje skala *Depresyjność*, która wiąże się z tendencją do odczuwania nieprzyjemnych uczuć takich jak złość, irytacja, lęk, co zbliżone jest do osobowościowego wymiaru neurotyczności. W prezentowanym badaniu wymiar ten korelował ujemnie z wieloma cechami osobowości na poziomie umiarkowanym. Być może rozwijanie cech ważnych w kontekście opieki nad innym człowiekiem może być czynnikiem zapobiegającym odczuwaniu frustracji i nieprzyjemnych emocji w kontakcie z dzieckiem. Tym bardziej, że większość mierzonych cech korelowała ujemnie z ogólnym wynikiem poziomu stresu odnoszącym się do rodzica i jego stylu funkcjonowania. To znaczy, że ich wyższy poziom wiązał się z lepszym subiektywnym poczuciem własnych możliwości rodzicielskich, w tym samooceną i subiektywną oceną swoich kompetencji oraz możliwości wpływania na funkcjonowanie dziecka. Badania Kaźmierczak (2015) wykazały istotną rolę empatii rodziców w adaptacji do rodzicielstwa. W badaniu własnym empatia na poziomie osobowościowym nie korelowała ze skalami dotyczącymi stresu rodzicielskiego oraz realizacji roli rodzicielskiej. Wynikać to może z kilku powodów. W swoim projekcie Kaźmierczak badała rodziców oczekujących narodzin pierwszego dziecka i krótko po tym wydarzeniu, tym samym ich doświadczenie rodzicielskie było niewielkie, tym bardziej nie doświadczyli oni rodzicielstwa w odniesieniu do dziecka z niepełnosprawnością. Rodzaj stresorów rodzicielskich również był inny. W przypadku rodziców spodziewających się pierwszego dziecka, bardziej przewidywalny, np. związany ze zmianą rytmu dnia, zmęczeniem, zwłaszcza matki po porodzie. Rodzice dzieci z ASD poza typowymi wymaganiami roli obciążeni są zazwyczaj dodatkowymi zadaniami, np. organizacją terapii, mniejszą niż oczekiwaną w danym wieku samodzielnością dziecka, koniecznością nabycia nowych umiejętności, np. gdy dziecko nie komunikuje się werbalnie i korzysta z komunikacji wspomagającej. Tym samym w badaniu własnym to inne

cechy powiązane typowo z funkcją opiekuńczą oraz uwzględniające specyfikę wychowywania dziecka z niepełnosprawnością okazały się istotniejsze. Potwierdziły się natomiast wskazywane przez nią ogólne czynniki po stronie rodziców sprzyjające adaptacji do rodzicielstwa, które zawierają się w badanych cechach osobowości: efektywna regulacja emocjonalna (*Stabilność emocjonalna*), zdolność utrzymywania bliskich relacji (*Zdolność tworzenia więzi uczuciowych*), pozytywna postawa wobec siebie (*Samoocena*). Na rolę stabilności emocjonalnej jako czynnika wpływającego na adaptację do rodzicielstwa w sytuacji wychowywania dziecka niepełnosprawnością wskazywała także Zeman (1999), co uzyskało potwierdzenie w prezentowanym badaniu.

Badane cechy osobowości okazały się związane z akceptacją roli rodzica dziecka z ASD. W większości były to dodatnie związki o słabej sile. Być może mała siła związku wynika ze zbyt małej grupy badawczej, aby uchwycić specyfikę tych powiązań. Wpływ na te wyniki może mieć też specyfika oceny badanych zjawisk. Cechy osobowości oceniane były na podstawie kwestionariuszy samoopisowych w odniesieniu do określonego obszaru życia rodziców. Podobnie jak jakość relacji z dzieckiem, co stanowi dość odległe konstrukty. Sugeruje to jednak, że wysoki poziom nasilenia cech związanych z opieką nad drugim człowiekiem sprzyjał akceptacji rodzicielstwa, także w odniesieniu do jego nietypowego przebiegu. Dotyczy to zwłaszcza *Samooceny* rodzica, która najsilniej korelowała dodatnio z *Akceptacją roli* oraz ujemnie z jej *Odrzuceniem* czy utożsamianiem się z rolą jedynie na poziomie zadaniowym. Kolejną cechą osobowości, która ujemnie korelowała z *Odrzuceniem* tej roli jest *Elastyczność*, którą może być związana z koniecznością dostosowania się do różnych nietypowych sytuacji rodzicielskich związanych z zachowaniami dziecka z autyzmem. Natomiast dla *Utożsamiania się z rolą* poza *Samooceną* rodzica istotny związek obserwuje się pomiędzy *Asertywnością* i *Umiejętnością rozwiązywania problemów*, które być

może ułatwiają zaplanowanie i koordynowanie działań wspierających dziecko i typowe dla tego rodzaju sposobu roli rodzicielskiej, podejście zadaniowe. Natomiast realizacja tych zadań pozwala zachować poczucie panowania nad sytuacją i wyższą samoocenę.

### ***1.2. Stres rodzicielski***

Stres towarzyszący rodzicom wychowującym dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest jednym z częściej eksplorowanych zagadnień w badaniach dotyczących tych rodzin. Zwraca się uwagę na specyfikę tego doświadczenia, które spowodowane jest zachowaniami dziecka mogącymi je potęgować, m.in. mniejsza responsywność dziecka, trudności komunikacyjne, zachowania trudne. Liczne badania porównujące jego poziom w odniesieniu do rodziców wychowujących dzieci z innymi trudnościami rozwojowymi wskazują, że jest on w tej grupie najwyższy (Bonis, 2016; Dąbrowska i Pisula, 2010). Profil wyników uzyskanych przez badanych rodziców, uwzględniając przedziały wyników świadczących o istotnym klinicznie nasileniu poziomu stresu rodzicielskiego (wyniki powyżej 65 tena), wskazuje na wyraźne przesunięcie wyników w kierunku wyższych wartości (rysunek 3). Świadczy to o doświadczaniu większych, od rodziców dzieci o typowym rozwoju, trudności rodzicielskich we wszystkich mierzonych podskalach. Podobne wyniki ujawniły się w polskiej normalizacji, a także w badaniach Pastor-Cerezueli i in. (2016), co potwierdza, że wychowywanie dziecka z ASD jest zadaniem bardzo obciążającym dla rodziców i oddziałuje na wszystkie wymiary rodzicielstwa, a także wiąże się z wieloma wyzwaniem rodzicielskimi będących źródłem stresu. Uzyskane wyniki, zgodnie z przewidywaniami, wskazują na istotne ujemne korelacje z większością wymiarów jakości życia, co prezentuje tabela 13. Słabsze związki obserwuje się w odniesieniu do skal dotyczących wpływu zachowań dziecka na poziom stresu. Umiarkowane dotyczą spełniania oczekiwań w odniesieniu do *Domeny środowiskowej*. Z badań walidacyjnych narzędzia PSI-4

wynika, że podwyższone wyniki w tej skali częściej występują wśród rodziców dzieci z różnymi opóźnieniami czy nieprawidłowościami w rozwoju (Niedziela i Wrocławska-Warchała, 2021). Tym samym może to wynikać z zaburzenia stwierdzonego u dziecka i jego wpływu na codzienne funkcjonowanie zarówno dziecka, jak i jego rodziny. Nietypowe zachowania dziecka z autyzmem wiążą się nieraz z ograniczeniem przez rodziców pewnych aktywności z uwagi, np. na problemy z adaptacją dzieci do nowych sytuacji, tolerancją bodźców, ale także zwiększonymi wydatkami na terapię i konsultacje specjalistyczne. Może to skutkować pogorszeniem sytuacji finansowej rodziny, ale także powodować niezadowolenie lub frustrację rodziców związane z dostępem lub kontaktami ze specjalistami, w rezultacie potęgować odczuwany stres (Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017). Poziom stresu rodzicielskiego w większości ujemnie korelował ze wszystkimi domenami jakości życia. Im wyższy był jego poziom tym niższa deklarowana jakość życia (tabela 18). Na uwagę zasługują wyniki omówionej już skali *Izolacja* oraz *Zdrowie*, gdzie poza ogólnym wskaźnikiem stresu obserwuje się najsilniejsze korelacje. Opieka nad dzieckiem z autyzmem związana jest nie tylko z dużym obciążeniem psychicznym, ale także fizycznym. Może to wynikać zarówno z wyczerpania codziennym monitorowaniem zachowania dziecka i być może innymi problemami, np. często raportowanym snu u dzieci z ASD (Downes i in., 2021; Potter, 2017), jak i być skutkiem długotrwałego stresu, tym samym mieć podłoże psychosomatyczne. Pozostaje to w zgodzie z innymi badaniami, które wskazują na czynniki stresowe związane z rodzicielstwem jako istotnie obniżające jakość życia tej grupy rodziców i sprzyjające wypaleniu rodzicielskiemu (por. Marsack i Samuel, 2017; Mugno i in., 2007). Warto byłoby także pogłębić badania w tym obszarze, zwłaszcza w kontekście długotrwałego wpływu tego rodzaju stresu na zdrowie tych rodziców.



### ***1.3.Rola rodzicielska***

Pomimo zakładanych związków między obiektywnym poziomem kompetencji rodzicielskich ocenianych za pomocą Testu Kompetencji Rodzicielskich a poziomem stresu rodzicielskiego uzyskane wyniki wskazują na nieliczne i słabe korelacje z innymi zmiennymi w zakresie stresu (tabela M5). Być może spowodowane jest to samą konstrukcją tego narzędzia, które nie uwzględnia wpływu niepełnosprawności dziecka na rodzica i odnosi się raczej do typowych wychowawczych sytuacji. Natomiast analiza wyników korelacji z drugim kwestionariuszem (KRRR) uwzględniającym aspekt niepełnosprawności dziecka wykazała liczne korelacje z różnymi aspektami stresu rodzicielskiego. Wysokie wyniki w większości skal oceniających poziom stresu rodzicielskiego korelowały ujemnie z *Akceptacją roli*, co jest zgodne z przyjętymi założeniami (tabela 19). Czynniki mogące utrudniać wypełnianie roli rodzica, zarówno związane z funkcjonowaniem rodzica, jak i dziecka utrudniają akceptację tej roli. W większości były to umiarkowane zależności. Ponadto obserwuje się dodatnie zależności z *Odrzuceniem roli* i *Pułapką roli*. Wyniki w skali *Uwaga/Aktywność* (tabela 19) pokazują, że jest to czynnik, który jest istotnie związany z akceptacją rodzicielstwa. Wysokie wyniki w tych skalach związane były z trudnościami z akceptacją roli, sprzyjały natomiast jej odrzuceniu. Opieka nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często wymaga od opiekunów ciągłego monitorowania zachowania dziecka, zwłaszcza w przypadku występowania u niego zachowań trudnych, co może powodować przeciążenie opieką i w konsekwencji jej nieakceptowanie lub odrzucenie, co ma zazwyczaj niekorzystne skutki dla dziecka. Opieka może przerodzić się w zaspokajanie niezbędnych potrzeb, utrudniając bliską relację, wykraczającą poza obowiązki rodzicielskie związane z opieką. Taką interpretację wzmacniają wyniki dotyczące skal *Wymagania* i *Depresyjność*. Gdy rodzicielstwu towarzyszy poczucie, że obowiązki związane z opieką nad dzieckiem są dla

niego zbyt duże może to powodować obniżenie nastroju i pojawienie się wielu nieprzyjemnych dla rodzica uczuć. Nieumiejętne reagowanie na takie sytuacje lub zaspokajanie wszystkich potrzeb dziecka kosztem własnych może potęgować te uczucia oraz poczucie braku kompetencji w radzeniu sobie z wychowaniem dziecka, a rola jest postrzegana jako ograniczająca i redukująca tożsamość rodzica jedynie do roli opiekuna dziecka z autyzmem. Badania walidacyjne PSI-4 (Niedziela i Wrocławska-Warchała, 2021) wykazały, że z zaburzeniami dzieci najbardziej korelowały wyniki w skalach *Rodzic, Poczucie kompetencji* i *Ograniczenia związane z rolą rodzica*. W prezentowanym badaniu wszystkie z wymienionych skal istotnie ujemnie korelowały z *Akceptacją roli* rodzicielskiej a dodatkowo z jej *Odrzuceniem*, co wskazuje na ich duży wpływ na adaptację do tego wymagającego rodzicielstwa, ale także pokazuje możliwe implikacje badań. Wyposażenie rodziców w kompetencje lub ich wzmocnienie, np. podczas warsztatów nakierowanych na radzenie sobie z różnymi nietypowymi zachowaniami dziecka z ASD, mogą poprawiać funkcjonowanie dziecka, obniżać poczucie przeciążenia rolą i wymaganiami oraz doświadczanie nieprzyjemnych emocji, a także sprzyjać odnalezieniu balansu w życiu i czasu na realizowanie się rodziców również na innych polach. *Akceptacja roli* rodzicielskiej istotnie korelowała dodatkowo z wieloma badanymi cechami osobowości, co pokazuje tabela 13. Natomiast ujemne korelacje obserwuje się w relacji *Asertywności, Samooceny i Umiejętności rozwiązywania problemów* do *Utożsamiania się z rolą*. Rodzice, którzy posiadają wyższe nasilenie wybranych cech osobowości ważnych dla nawiązywania relacji oraz opieki nad innym człowiekiem wykazują się większą akceptacją roli rodzicielskiej niezależnie od faktu, że jest to rodzicielstwo nietypowe, często wymagające od nich reorganizacji planów życiowych oraz zrozumienia i zaakceptowania ograniczeń dziecka z autyzmem. Sprzyja zaangażowaniu w rolę, a nie jedynie realizacji jej na poziomie

zadaniowym (*Utożsamianie*

*z rolą*). Rodzice, którym trudniej jest przeanalizować trudne sytuacje lub odnaleźć w nich, np. pewne pozytywne aspekty, mogą działać pochopnie, upierać się przy mniej trafionych rozwiązaniach lub przyjmować pomysły innych. Jest to szczególnie istotne w kontekście współpracy z rodzicami i w odniesieniu do osób wspierających ich, ponieważ w terapię dziecka z ASD często zaangażowanych jest wielu różnych specjalistów i terapeutów, co stwarza ryzyko zastąpienia opieki – terapią, wychowania – rehabilitacją, rodzica-terapeutą, na co wskazuje także Szmania (2014). Wyższym wynikiem na skali akceptacji towarzyszyły również istotnie wyższe wyniki dotyczące wszystkich wymiarów poczucia sensu życia (tabela 20). Rodzice, którzy zaakceptowali swoje rodzicielstwo wobec dziecka z autyzmem, pozytywniej oceniali swoje życie. Pomimo trudu z jakim wiąże się opieka nad dzieckiem potrafią odnaleźć w nim sens, być może również nadać sens niepełnosprawności dziecka. To przewartościowanie życia może także pomóc ustrzec się tym rodzicom przed poczuciem beznadziejności i pustki egzystencjalnej oraz poprawiać jakość ich życia. Przemawiać za tym mogą silne korelacje wyników poczucia sensu życia z kwestionariuszem jakości życia (tabela 21) oraz korelacje wyników sposobu realizacji roli rodzicielskiej z jakością życia (tabela 20). Czynniki te pomagają w adaptacji do rodzicielstwa i identyfikacji z nim, nie wpływając negatywnie na poczucie własnej wartości opiekunów. Analizy wykazały ujemną zależność między *Oceną siebie*, *Własnego życia* i *Ogólnego poczucia sensu życia* z mniej adaptacyjnymi sposobami realizacji roli rodzicielskiej, tj. *Pułapką roli* i *Utożsamianiem się z rolą*. Wyniki te są zgodne z innymi badaniami autorki (Zasępa i Lenart, 2016). Potwierdza to rolę tych zmiennych w sposobie w jaki rola rodzicielska wpływa na poczucie sensowności swojego życia. Rodzicom, którym trudniej odnaleźć sens swojego życia, którzy negatywnie oceniają samych siebie trudniej też wejść w rolę rodzica dziecka niepełnosprawnego i w niej

funkcjonować. Zwłaszcza, gdy towarzyszą temu nieprzyjemne uczucia i niska satysfakcja ze swojego życia. Im wyższe poczucie sensu swojego istnienia i ocena siebie, tym niższa frustracja rodzicielska i większe zaangażowanie w rodzicielstwo oraz jego akceptacja. Niskie wyniki w wymiarze sensu życia mogą potęgować odczucie złości i niesprawiedliwości czyniąc rodzicielstwo nieszczęśliwym i związanym z licznymi wyrzeczeniami.

Podsumowując można stwierdzić, że odnalezienie w tej sytuacji i posiadanie poczucia sensu życia przez rodziców dzieci z ASD sprzyjają akceptacji rodzicielstwa. Rodzice, którzy dostosowali się do nowych wymagań, w tym sposobu funkcjonowania dziecka łatwiej potrafili dostrzec pozytywne aspekty rodzicielstwa i odnaleźć radość z przebywania z dzieckiem, a także postrzegali swoje życie, jako interesujące, w którym nadal obecne jest szczęście. Z drugiej strony wysoki poziom poczucia sensu życia mógł być buforem w tej trudnej sytuacji i zasobem, który ułatwił akceptację tego rodzicielstwa. Uzyskano tym samym potwierdzenie założenia o związku między poczuciem sensu życia a sposobem realizacji roli rodzicielskiej.

#### ***1.4.Sens życia i jakość życia***

Analiza uzyskanych wyników uwzględniająca przyjęty punkt odcięcia 111,5 (Popielski, 1987) wskazuje na zaburzenia w poziomie poczucia sensu życia u większości rodziców dzieci z ASD (tabela 15). Ponad 64% z nich osiągnęło wynik poniżej tego punktu. Wcześniejsze badania autorki (Zasępa i Lenart, 2016) oraz Zeman (1999) raportowały podobny wynik i wskazywały na trudności w tej sferze w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Oznacza to, że wielu z badanych rodziców miało trudność z odnalezieniem i doświadczaniem celowości, sensowności własnego życia, które jest związane także z jego pozytywną oceną i samooceną rodzica. Analizy dotyczące związku badanych cech osobowości z poczuciem sensu życia rodziców wskazują na istotne dodatnie

związki zwłaszcza pomiędzy *Samooceną* rodziców, *Asertywnością*, *Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych* a wszystkimi wymiarami poczucia sensu życia, co pokazuje tabela 16. Wymiary te zbliżone są treściowo do wskazywanych przez Gordona Allporta (Bleidorn, 2020) kryteriów dojrzałej osobowości obejmującej pozytywny stosunek do siebie, zdolność nawiązywania bliskich relacji z innymi opartych na zaufaniu, nadawanie sensu swoim działaniom, które dają poczucie jego celowości. Asertywność, której z jednej strony wymaga sytuacja, która często stawia rodziców w roli adwokatów swoich dzieci (Snow i Donnelly, 2017) a także mogąca ułatwić radzenie sobie z nieprzychylnymi reakcjami społeczeństwa (Courcy i des Rivières, 2017; Sekułowicz i Kaczmarek, 2014) sprzyja odnalezieniu się w tych sytuacjach, osiągnięciu akceptacji i czerpaniu radości z życia pomimo jego trudów. Pozostałe cechy, które również korelowały z wymiarami poczucia sensu życia, jednak w mniejszym nasileniu to *Umiejętność radzenia sobie ze stratą*, *Towarzystwość* i *Stabilność emocjonalna*. Odnalezienie i/lub nadanie sensu życia, w tym także temu nietypowemu rodzicielstwu, może ułatwiać rodzicom pełnienie opieki nad dzieckiem z ASD i tworzeniem z nim więzi w takiej postaci, jaka jest dla niego dostępna, co pokazują korelację z innymi narzędziami. Uzyskane dane wskazują, że silniejsze poczucie sensu własnego życia charakteryzuje osoby stabilne emocjonalnie, które nawet w trudnych sytuacjach są w stanie kontrolować swoje emocje w sposób adaptacyjny oraz są zdolne do radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Mają zdolność nawiązywania relacji z innymi w sposób bezpieczny, nie tracąc przy tym poczucia własnej indywidualności, a także poradzenia sobie i powrotu do równowagi emocjonalnej po doznanej stracie. Potrafią przy tym w sposób szanujący zdanie innych, przyjąć krytykę, ale też negocjować swoje racje. Wykazują się przy świadomością swoich mocnych stron i samoakceptacją. Podobne rezultaty uzyskała Porczyńska-Ciszewska (2013). Wyniki te pozostają także w zgodzie z założeniami na bazie, których powstało narzędzie PIL, czyli

zaproprowanych przez Frankla mechanizmów powstawania nerwicy noogennej (Frankl, 2013). Osoby, które postrzegają własne życie jako pełne sensu, potrafią odnaleźć docenić jego wartość pomimo różnych trudnych doświadczeń życiowych są psychicznie zdrowsze i bardziej zrównoważone. Tym, którym się to nie udaje i oceniają swoje życie jako bezwartościowe, częściej popadają w stany neurotyczne. Nie wykazano natomiast związku między wymiarami poczucia sensu życia a *Otwartością*, na co wskazywały badania Porczyńskiej-Ciszewskiej (2013). Potwierdziły się natomiast związki poczucia sensu życia z *Towarzystością*, co wskazuje, że rodzice charakteryzujący się lepszym dobrostanem psychicznym, są osobami towarzyskimi, z większymi umiejętnościami nawiązywania kontaktów z innymi, zachowując przy tym swoją odrębność oraz potrafiącymi jej bronić. Natomiast rodzice o gorszym dobrostanie częściej są osobami wykazującymi rezerwę w kontaktach towarzyskich, preferencję do przebywania w samotności i trudności w budowaniu relacji z innymi. Być może jest to związane z omówionym już wsparciem społecznym, które wymaga kontaktów z innymi ludźmi i korzystania z pomocy innych. Osobom towarzyskim, o wysokiej samoocenie najprawdopodobniej przychodzi to łatwiej niż osobom, które w tych kontaktach są bardziej zachowawcze. Tym samym rodzicom, którzy posiadają te cechy łatwiej znaleźć i budować sieć wsparcia, co może wpływać na ich poczucie zadowolenia z życia i ułatwia odnalezienie jego sensu. Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy wszystkimi wymiarami poczucia sensu życia a wymiarami jakości życia. W większości są to zależności umiarkowane. Najwyższe dodatnie korelacje zaobserwowano w przypadku ogólnego poczucia sensu życia a *Domeną psychologiczną* jakości życia odnosząca się do takich aspektów funkcjonowania jak samoocena, sfera emocjonalna, wygląd czy przekonania. Rodzice, którzy odnajdywali sens życia na różnych jego wymiarach i ogólnie pozytywnie oceniali swoje życie lepiej funkcjonowali we

wszystkich aspektach jakości życia, zwłaszcza psychologicznego dobrostanu. Umiejętność nadania doświadczeniom sensu może być ważnym zasobem ułatwiającym adaptację do tej trudnej sytuacji dla dorosłego człowieka i czynnikiem ochronnym przed obniżeniem jakości życia, w tym także wypaleniem, na które ta grupa rodziców jest szczególnie narażona.

### ***1.5. Analiza i interpretacja modelu***

Podsumowaniem dokonanych analiz jest zaprezentowanie modelu, w którym testowano mediacyjny wpływ stresu rodzicielskiego i poziomu jakości życia na związek między wybranymi cechami osobowości a rolą rodzicielską. Zakładane zależności zostały zweryfikowane przez ocenę wskaźników dopasowania skonstruowanego modelu teoretycznego do danych empirycznych, które wskazały na jego satysfakcjonujące dopasowanie. Analiza uzyskanych wyników potwierdziła występowanie istotnych zależności pomiędzy wybranymi cechami osobowości, stresem rodzicielskim, sposobem realizacji roli rodzicielskiej oraz jakością życia wykazując tym samym poprawność przyjętego modelu teoretycznego. Otrzymane wyniki wskazują, że w testowanym modelu dla stresu rodzicielskiego istotnym predyktorem były wybrane cechy związane z opieką nad drugim człowiekiem i wraz ze wzrostem ich nasilenia spadał poziom stresu. Dla jakości życia istotnym predyktorem również było nasilenie tych cech, a wraz ze wzrostem ich nasilenia, rósł poziom jakości życia, a także, że dla roli rodzicielskiej istotnym predyktorem był stres rodzicielski i wraz ze wzrostem poziomu stresu, malała akceptacja roli rodzicielskiej a wzrastało utożsamianie się z rolą wobec dziecka z ASD. Analiza danych przeprowadzonego badania potwierdziła oczekiwane zależności między wybranymi cechami osobowości a ogólnym poziomem stresu i stresu uwarunkowanego funkcjonowaniem rodzica oraz jakością życia we wszystkich ocenianych domenach. Związek między cechami osobowości: *Samooceną, Zdolnością do tworzenia więzi uczuciowych oraz Stabilnością emocjonalną*

a stresem rodzicielskim i jakością życia rodziców okazał się istotny statystycznie i najsilniejszy spośród wszystkich analizowanych zależności. Podobnie dla jakości życia (tabela 24). Analiza mediacyjna roli stresu rodzicielskiego i jakości życia okazała się nieistotna. Zmienne te są ze sobą związane, jednak nie uzyskano potwierdzenia założenia, że stres rodzicielski i jakość życia pełnią rolę mediacyjną pomiędzy cechami związanymi z opieką nad dzieckiem a pełnieniem roli rodzicielskiej wobec dziecka z ASD, jak również to, że pomiędzy cechami związanymi z opieką nad dzieckiem a pełnieniem roli rodzicielskiej wobec dziecka z ASD występuje bezpośredni związek.

Uzyskane rezultaty potwierdzają omawiany wcześniej związek jakości życia badanych rodziców, we wszystkich wymiarach, z pewnymi cechami osobowościowymi i wskazują, że dobrostan psychiczny jest istotnie związany z cechami osobowości. Związek ten okazał się silny zwłaszcza w odniesieniu do dobrostanu psychicznego. W przyjętym modelu w najsilniejszych związkach przyczynowych z jakością życia pozostaje *Samoocena*, a w zależnościach nieco słabszych, ale statystycznie istotnych, *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych* oraz *Stabilność emocjonalna* (rysunek 5). Tym samym wydaje się, że rodzice charakteryzujący się adekwatną, stabilną samooceną, potrafiący budować z innymi relacje oparte na bliskości, bez konieczności nieustannego potwierdzania o swoich uczuciach oraz kierujący swoimi emocjami w sposób adaptacyjnych łatwiej radzą sobie z wyzwaniami rodzicielskimi, nawet w tym nietypowym wymiarze jakim jest wychowywanie dziecka z ASD. Wydaje się to szczególnie istotne w kontekście budowania przywiązania z dzieckiem z tym zaburzeniem. Trudności w budowaniu relacji i wchodzeniu w interakcje są źródłem dużego stresu dla rodzica związanego z opieką nad dzieckiem z autyzmem i obniżają satysfakcję z pełnienia roli rodzicielskiej zwłaszcza u matek (Randall i Parker, 2010). Z badań wiadomo,



że pomimo trudności w tej sferze dzieci z autyzmem przejawiają oznaki przywiązania do opiekunów, poszukują kontaktu z nimi, np. w sytuacji stresowej (Pisula, 2012c). Wysokie nasilenie tej cechy u rodzica może ułatwiać dostrzeganie nawet nietypowych lub słabo wyrażonych objawów przywiązania ze strony dziecka, a także poradzenie sobie z jego nietypowym okazywaniem, bez negatywnego wpływu na relację z dzieckiem czy obarczanie siebie za ten stan. Potwierdzać to może silny związek z *Ogólnym Wskaźnikiem Stresu* i skali *Rodzic*. Przeprowadzone badanie wykazało, że w tej grupie rodziców w odniesieniu do przywiązania ważniejsza była ta zdolność na poziomie osobowościowym, ponieważ korelowała dodatnio z *Akceptacją roli*. W przypadku akceptacji roli nie miało to związku z przywiązaniem jako czynnikiem stresowym (wyniki skali przywiązania PSI-4). Analiza modelu potwierdziła hipotezę główną, w tym pozwoliła wyodrębnić cechy osobowości sprzyjające korzystnej adaptacji do pełnienia roli rodzicielskiej - wysokie natężenie cech związanych ze *Stabilnością emocjonalną*, *Samooceną*, *Zdolnością tworzenia więzi uczuciowych* związane są z doświadczaniem niższego poziomu stresu rodzicielskiego i osiągnięciem lepszej jakości życia. To natomiast sprzyja *Akceptacji* i *Utożsamianiu się z rolą* rodzica dziecka z autyzmem. Potwierdza to obserwacje Zeman (1999) dotyczące kształtowania się i akceptacji roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, która wskazywała na istotną rolę stabilności emocjonalnej rodziców. Model pokazuje, że rodzice ze stabilnym poczuciem własnej wartości, uwzględniający zarówno własne mocne strony i jak i wady, potrafiący budować relacje z innymi oparte na bliskości, bez konieczności uzyskiwania nieustannego potwierdzania uczuć, jednocześnie potrafiący wyrażać swoje emocje w sposób adaptacyjny, zwłaszcza w sytuacjach dyskomfortu, lepiej radzą sobie z wyzwaniami związanymi z byciem rodzicem dziecka z ASD i nie oddziałuje to na nich tak destrukcyjnie. Szczególnie istotne wydaje się to odniesieniu do cech *Zdolność tworzenia więzi uczuciowych*

i *Samoocena* w kontekście wychowywania dziecka z ASD. Jak zostało to zaznaczone we wstępie teoretycznym u dzieci tych obserwuje się mniej zachowań przywiązaniowych i kompetencji społeczno-emocjonalnych, tym samym rodzice, którzy posiadają wyższe nasilenie tych cech mogą nie odbierać tych zachowań jako świadczących o braku uczuć dziecka wobec nich i być w stanie dostrzec, przyjąć i zaakceptować często nietypowy sposób ich okazywania przez dziecko. Natomiast ujemne korelacje z większością wyników w domenie dziecka, czyli cechami dziecka mogących utrudniać wypełnianie roli i być źródłem stresu rodzicielskiego wzmocniają tę interpretację. Wyższa samoocena może natomiast być czynnikiem chroniącym przed poczuciem braku kompetencji rodzicielskich i obwiniania siebie za funkcjonowanie dziecka. Wydaje się to tym bardziej prawdopodobne, że obydwie wymienione cechy osobowości istotnie korelowały z większością wymiarów stresu w domenie rodzica, czyli tej, gdzie to subiektywnie oceniane funkcjonowanie rodzica może być czynnikiem potęgującym odczuwany stres. Uzyskane rezultaty potwierdziły także założenia teoretyczne przyjęte w badaniu odnoszące się do modelu Belskiego (1984) wskazującego na istotność cech osobowości oraz specyfiki funkcjonowania dziecka na sposób pełnienia roli rodzicielskiej oraz ukazały ich związek z poziomem stresu rodzicielskiego i jakością życia rodziców.

### ***1.6. Wpływ pandemii na uzyskane wyniki***

W trakcie zbierania danych do analiz w Polsce, jak i na całym świecie wybuchła pandemia wirusa SARS-CoV-2. Dla większości społeczeństwa była to sytuacja nowa i stresowa biorąc pod uwagę brak informacji dotyczących przyczyny choroby, licznych ograniczeń z nią związanych czy sposobu organizacji życia społecznego. Ponadto wiązało się to także z destabilizacją życia, m.in. rodzinnego oraz zawodowego, co przekładać się mogło na sytuację życiową oraz finansową rodzin i stanowić mogło dodatkowy czynnik stresogenny.

Sytuacja ta wpływała dodatkowo na rodziców dzieci, czyli grupę badawczą, ponieważ wdrażano edukację zdalną, co oznaczało, zwłaszcza w pierwszych dniach pandemii i *lockdownu* przejście obowiązków związanych z nauczaniem i terapią dzieci przez rodziców. W wielu przypadkach na ten czas rezygnowali też z pracy, jeśli byli aktywni zawodowo. Powyższe czynniki mogły powodować zwiększony niepokój zarówno wśród rodziców, jak i dzieci, które z uwagi na specyfikę zaburzenia są szczególnie wrażliwe na zmiany w ich otoczeniu i wpływać niekorzystnie na ich funkcjonowanie (Błeszyński i in. 2022; Kalb i in. 2021; Pisula, 2021), a w konsekwencji na ich rodziców. Potwierdzać to mogą badania Pisuli (2021) obejmujące uczucia osób z ASD w pierwszym okresie pandemii, gdzie deklarowali oni częstsze niż w populacji ogólnej doświadczanie napięcia czy złości. Ponieważ jedną ze zmiennych analizowaną w badaniach był stres rodzicielski sprawdzono, czy występowały różnice w wynikach w zależności od czasu badania, czyli przed i po wystąpieniu stanu pandemii w Polsce. Jako datę graniczną przyjęto pierwszy przypadek wirusa stwierdzony w Polsce, czyli 4 marca 2020 roku. Przeprowadzone analizy wykazały istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami zróżnicowanymi ze względu na moment badania jedynie w zakresie *Uwagi/Aktywności*, *Wzmacniania rodzica* oraz domeny *Dziecka* ogółem (tabela M4). Okazało się, że rodzice badani po wystąpieniu pandemii odczuwali podwyższony stres związany z cechami i sposobem funkcjonowania dziecka, zwłaszcza zwiększoną pobudliwością i koncentracją uwagi oraz obniżone poczucie radości czy odbierania kontaktu z dzieckiem jako źródła pozytywnych wzmocnień. Sytuacja, w której zostali postawieni rodzice dzieci z ASD po wystąpieniu pandemii, czyli zamknięcie ich w domu, z ograniczonymi możliwościami uzyskiwania wsparcia mogły zwiększyć poczucie obciążenia rolą. Przed *lockdownem* z uwagi na uczęszczanie dzieci do szkoły/przedszkola lub na zajęcia wspierające ich rozwój rodzice być może nie mieli tylu okazji, aby obserwować

i doświadczać skutków różnych zachowań dziecka. Po zablokowaniu tych możliwości zostali oni z dziećmi sami, przez większość dnia obserwując ich zachowania, które z uwagi na nową sytuację mogło również ulec zmianie, np. spowodować zwiększony niepokój. To mogło powodować poczucie, że dziecko jest bardziej pobudzone i wymaga ze strony rodzica jego większej uwagi. Potwierdzać to mogą wyniki innych badaczy wskazujące na zwiększony, w porównaniu do populacji ogólnej, dystres u rodziców dzieci z ASD po wystąpieniu pandemii, w tym poczucie samotności, objawów lęku i depresji oraz pobudzenia (Kalb i in., 2021). Biorąc pod uwagę niepewność związaną z sytuacją pandemii przeanalizowano również jej potencjalny wpływ na poczucie sensu życia, które mogło być czynnikiem ułatwiającym radzenie sobie, jednak nie uzyskano danych wskazujących na istotne różnice między tymi grupami (tabela M3). Moment badania różnicował badanych rodziców w zakresie jakości życia, ale jedynie w *Domenie środowiskowej* i wskazywał na niższą jakość życia w tej domenie rodziców badanych przed wystąpieniem pandemii. Wydawać się mogło, że po wystąpieniu stanu pandemii oraz niepewności wynikającej z chwilowego zamknięcia wielu placówek oraz późniejszym powrotem do funkcjonowania po jej zakończeniu osoby badane po wybuchu pandemii osiągną wyższe wyniki w skalach stresu. Może to wynikać ze specyfiki badanej grupy oraz faktu, że większość osób badanych, czyli matki pozostawały nieaktywnie zawodowo z powodu pełnienia opieki nad dzieckiem z ASD (tabela 1). Tym samym miały zapewnione środki finansowe, wraz z dodatkowymi świadczeniami po lockdownie i nie odczuwały tego jak czynnik obniżający ich jakość życia w tych obszarach. Powyższe analizy wskazują, że moment badania, połączony z nową, stresującą sytuacją pandemii nie korelował z większością zmiennych, dlatego można przyjąć, że nie jest to czynnik istotnie różnicujący badaną grupę, dlatego pozostałe wyniki ujmowane były zbiorczo, bez wyodrębniania tych podgrup.

## Ograniczenia badania

Celem podjętego badania było poznanie oraz przeprowadzenie analizy związku zachodzącego pomiędzy wybranymi cechami osobowościowymi a doświadczanym przez rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stresem rodzicielskim i jakością ich życia, w tym poczucia sensu własnego życia. Założony cel został zrealizowany.

Przeprowadzone badanie ma także istotne ograniczenia. Jednym z ważniejszych jest próba rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, która była mniejsza niż zakładano w początkowej fazie badań. Nie była także reprezentatywna dla całej populacji, co jednak w odniesieniu do tej grupy badanych trudno jest osiągnąć z uwagi na brak oficjalnych danych dotyczących rozpowszechnienia tego zaburzenia w populacji polskiej, a tym samym określenia charakterystyk demograficznych tej populacji. Na uwagę zasługuje też typowa przy tego rodzaju badaniach przewaga matek, które wzięły udział w badaniu, dlatego warto byłoby kontynuować podobne badania na większej grupie ojców, co dałoby także możliwość porównywania wyników w diadach rodzicielskich. Kolejnym ograniczeniem jest brak grupy porównawczej, która mogłaby ukazać inne, istotne czynniki mogące wpływać na uzyskane wyniki. Kwalifikacja do próby badawczej odbywała się na podstawie deklaracji osoby badanej. Większość rodziców jako diagnozę dziecka wskazało autyzm dziecięcy, czyli związany z większym nasileniem trudności w funkcjonowaniu. Jednak nie weryfikowano uzyskanej przez dziecko diagnozy. Natomiast argumentem na rzecz trafności doboru rodziców do grupy może być fakt, że w większości były to osoby rekrutowane w placówkach terapeutycznych dla dzieci z autyzmem oraz działających na rzecz osób z tym zaburzeniem i ich rodzin, co także mogło zwiększać trafność doboru. Natomiast w odniesieniu do oceny poziomu stresu rodzicielskiego warto byłoby przeprowadzić badania podłużne, które

pozwołyby na uchwycenie dynamiki tej zmiennej i być może dostarczyłyby dodatkowych danych istotnych dla planowania wsparcia dla tych rodziców.

### **Możliwe zastosowanie praktyczne uzyskanych wyników**

Przeprowadzone badanie uzupełnia wiedzę dotyczącą związków między różnymi cechami osobowości, a stresem rodziców i jakością życia. Wyniki podkreślają także potrzebę dalszego eksplorowania roli stresu rodzicielskiego na funkcjonowanie rodziców dzieci z autyzmem. Uzyskane wyniki mogą być podstawą rekomendacji praktycznych, które w pierwszym rzędzie dotyczą wspierania rodziców dzieci z autyzmem i powinny być skierowane na rozwijanie cech i umiejętności wychowawczych, które poprawiają ich funkcjonowanie psychologiczne i przystosowanie się do wychowywania dziecka z autyzmem. Cechą osobowości szczególnie istotną u tych rodziców okazała się *Samoocena*, która istotnie wiązała się poziomem stresu związanego z wychowaniem dziecka z ASD, sposobem w jaki pełnili oni tę rolę rodzicielską, odnajdywali w niej sens i oceniali jakość swojego życia. Podkreślenia wymaga także, że na uzyskane wyniki i związki między nimi większy wpływ miały subiektywne czynniki, tj. subiektywne poczucie kompetencji niż obiektywne (wynik TKR), poczucie wsparcia (*Izolacja* w skali PSI-4). Tym samym pokazuje to dużą rolę i potrzebę psychologicznego wsparcia rodziców dla poprawy ich jakości życia w jego różnych aspektach oraz polepszenia funkcjonowania w tej nietypowej roli rodzicielskiej. *Samoocena* wydaje się, w kontekście uzyskanych wyników, istotnym zasobem w radzeniu sobie z tą trudną rodzicielsko sytuacją. Niska może być czynnikiem hamującym wchodzenie w relację z dzieckiem. W przypadku rodzica, który z jakiegoś powodu obwinia się za stan dziecka, każda nietypowa interakcja z nim może to aktywować. W konsekwencji opiekun może unikać nowych sposobów wchodzenia z nim w interakcję i prowadzić to do odrzucenia tej roli. Osobowość traktowana jest jako względna dyspozycja jednostki, jednak podlega ona także

modyfikacji, np. w procesie terapii i wspomagania psychologicznego, co sygnalizowali teoretycy, a także współcześni badacze cech osobowości (por. Cervone i Pervin, 2011 s. 308; Farley i in., 2022). Tym samym warto podjąć próbę opracowywania treningów, programów terapeutycznych lub warsztatów dla rodziców dzieci z ASD ukierunkowanych na ich wspieranie w realizacji tej roli i rozwijaniu tych cech. Zwiększanie świadomości rodziców dotyczących różnych wymiarów osobowości może pomóc im wypracowywać strategie działania dopasowane do ich struktury osobowości, ale także zrozumienie mechanizmu powiązań i wpływu tych cech na ich zachowanie. Na rolę praktycznego zastosowania tego typu badań jako elementu wspierania adaptacji psychologicznej do wymogów środowiska oraz sprawdzenia ich w innych modelach niż Wielka Piątka wskazują także analizy Bleidorn i współpracowników (2020). Natomiast Sakowicz-Boboryko diagnozę i dopasowanie, m.in. rodzaju wsparcia społecznego do cech osobowości rodzica wskazuje jako czynnik wpływający na skuteczność działań pomocowych na rzecz rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Prezentowany projekt badawczy wpisuje się w ten nurt badań i potwierdza sformułowane przez innych badaczy wnioski. Ważnym elementem wydaje się także podkreślanie i ukierunkowywanie rodziców na działania mogące modyfikować ekspresję niektórych cech, które pomimo względnej stabilności takim działaniom podlegają. Pomoc w tym może również zwiększanie świadomości o etiologii zaburzenia, wzmacnianie samooceny opiekunów, zmniejszające poczucie winy, ułatwiając zrozumienie przez rodziców przyczyn zachowania dziecka, oddzielanie zachowania dziecka od jego samego. Szczególnie istotne wydaje się szkolenie rodziców w zakresie wzmacnianie różnych kompetencji, w tym radzenia sobie z nietypowymi i trudnymi zachowaniami dziecka z ASD (Allen i in., 2022; McStay i in. 2014), uczestniczenia w innych aktywnościach, nie ograniczając się jedynie do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, co ułatwia zaadaptowanie się do rodzicielstwa

bez poczucia ograniczenia jedynie do tej roli i podkreślanie zasobów rodziny. Jest to istotne w kontekście długotrwałości tej opieki i negatywnych skutków dla funkcjonowania i samopoczucia tych rodziców jak wypalenie sił, czy przeciążenie opieką przy poczuciu braku zrozumienia ze strony społeczeństwa (Lenart, 2022). W rezultacie może to mieć także przełożenie na umożliwienie dziecku z ASD pełniejsze i bardziej zrozumiałe dla siebie oraz otoczenia włączanie się w interakcje społeczne i role społeczne, które stopniowo może pełnić w dorosłym życiu. Wyniki ukazują także rolę wsparcia społecznego, zwłaszcza informacyjnego oraz samooceny, co potwierdzają także wyniki innych badań (Bleidorn i in., 2020; Keenan i in., 2017). Podobne wyniki uzyskały Bohadana i in. (2019), w których badaniach znaczącymi predyktorami dla poziomu stresu rodzicielskiego były percepcja rodziców, wsparcie społeczne i poczucie własnej skuteczności opiekunów. Zidentyfikowanie czynników powodujących duży stres u rodziców oraz zastosowanie interwencji pozwalających kontrolować odczuwany stres i redukować czynniki szczególnie stresogenne, mogą podnieść jakość życia rodziców i całej rodziny. Natomiast dla praktyków i osób zawodowo zajmujących się wspomaganie rodzin z dziećmi z ASD wyniki mogą być pomocne w zidentyfikowaniu rodziców, którzy mogą być zagrożeni wypaleniem, trudnościami w akceptacji ich dziecka, czy nieadaptacyjnymi strategiami radzenia sobie ze stresem, a w konsekwencji obniżeniem jakości życia. To może pomóc w zaplanowaniu działań mających na celu redukcję tych czynników, np. rozwój adekwatnej, stabilnej samooceny, strategii radzenia sobie z zachowaniami trudnymi dziecka z ASD.

### **Podsumowanie i zakończenie**

Uzyskane rezultaty badania potwierdzają słuszność przyjętego założenia, iż sposób pełnienia roli rodzicielskiej jest składową, m.in. czynników osobowościowych rodzica, cech dziecka oraz czynników środowiskowych. Przeprowadzone analizy wskazują, że istotnym



czynnikiem różnicującym rodziców pod względem jakości ich życia, poziomu stresu rodzicielskiego oraz sposobu podejmowania roli rodzicielskiej są pewne cechy osobowości, które udało się wyłonić oraz zmienne związane z umiejętnością odnalezienia sensu w sytuacji, w której się znaleźli. Pomimo pojawiających się danych dotyczących struktury osobowości rodziców dzieci z ASD i jej wpływu na funkcjonowanie w różnych sferach, wiele z nich odwołuje się do narzędzi nieuwzględniających szczególnej sytuacji, jaką jest opieka nad innym człowiekiem, zwłaszcza potomstwem. Planując badanie własne dotyczące wpływu zmiennych osobowościowych rodziców dzieci z ASD kierowano się nie tyle chęcią odnalezienia prostych korelacji między zmiennymi, ile raczej próbą integrowania wielu danych dotyczących różnych aspektów życia tych rodziców. Ponadto aspekt stresu rodzicielskiego związanego z wymaganiami jakie niesie ze sobą wychowywanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, oddziałuje zwłaszcza na sferę społeczno-emocjonalną, co jak wiadomo z innych badań jest źródłem dużego stresu w tej grupie rodziców. Do analiz włączono także relację między poziomem poczucia sensu własnego życia, które jest uznawane za istotny czynnik wpływający na jakość życia psychicznego człowieka, także w odniesieniu do rodziców dzieci z autyzmem. Badania ukazały także specyfikę tych związków. Podsumowując, wyniki te wskazują, że osobowość można uznać za wewnętrzny zasób, który istotnie wpływa na adaptację do rodzicielstwa, także w sytuacji jego nietypowego przebiegu. Warto kontynuować podobne badania w kontekście zaprojektowania interwencji skoncentrowanych na rodzicach, np. terapii w nurcie behawioralno-poznawczym (Meleady, 2020) i ocenić ich efektywność na poprawę adaptacji tych rodziców w przypadku doświadczania trudności w odnalezieniu się w tej roli. Jedną z opcji przyszłej interwencji może być skupienie się na rozwijaniu u rodziców umiejętności przeformułowania lub kwestionowania negatywnych, nieadaptacyjnych przekonań na temat siebie samych oraz

swojej obecnej sytuacji oraz umiejętności radzenia sobie ze stresorami. Pomocne mogą być również treningi dotyczące efektywnego radzenia sobie z problemami behawioralnymi dziecka, co zmniejsza poczucie bezradności (McStay i in. 2014; Mueller i Moskowitz, 2020; Szmania, 2014). Ocena indywidualnego profilu cech rodziców pod względem ich podobieństwa do profilu ujętego w modelu oraz w odniesieniu do powiązań między poziomem stresu rodzicielskiego i jakością życia pozwala na uchwycenie względnie optymalnego funkcjonowania osobowości opiekuna w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Korelacje wybranych cech osobowości ze sposobem realizacji roli rodzicielskiej oraz omówiona we wcześniejszych punktach rola wsparcia społecznego wydają się też być czynnikami ułatwiającymi osiągnięcie wskazywanej przez Sterna (1998) dojrzałej tożsamości rodzicielskiej związanej z zaangażowaniem emocjonalnym w relację z dzieckiem, dbaniem o jego potrzeby, efektywnym korzystaniem z dostępnego systemu wsparcia oraz zmodyfikowaniem własnej tożsamości, aby sprostać zadaniom rodzicielskim. Praca poszerza także wiedzę dotyczącą uwarunkowań zdrowia psychicznego, adaptacji i realizacji potencjału człowieka w nietypowej sytuacji.

### **Bibliografia:**

1. 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, or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237.
2. Abdul Manan, A. I., Amit, N., Said, Z., Ahmad, M. (2018). The influences of parenting stress, children behavioral problems and children quality of life on depression symptoms among parents of children with autism: preliminary

findings. *Malaysian Journal of Health Sciences / Jurnal Sains Kesihatan Malaysia*, 16, 137–143. <https://doi.org/10.17576/jskm-2018-16si-19>

3. Allen, K., Harrington, J., Quetsch, L. B., Masse, J., Cooke, C., Paulson, J. F. (2023). Parent-child interaction therapy for children with disruptive behaviors and autism: a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 390–404. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05428-y>
4. Allport, F. H., Allport, G. W. (1921). Personality traits: their classification and measurement. *The Journal of Abnormal Psychology and Social Psychology*, 16(1), 6–40. <https://doi.org/10.1037/h0069790>
5. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). American Psychiatric Publishing
6. Anello, A., Reichenberg, A., Luo, X., Schmeidler, J., Hollander, E., Smith, C. J., Puleo, C. M., Kryzak, L. A., Silverman, J. M. (2009). Brief report: Parental age and the sex ratio in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1487–1492. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0755-y>
7. Argumedes, M., Lanovaz, M. J., Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(7), 2585–2589. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>
8. Ashton, M. C., & Lee, K. (2001). A theoretical basis for the major dimensions of personality. *European Journal of Personality*, 15(5), 327–353. <https://doi.org/10.1002/per.417>
9. Bai, D., Yip, B. H. K., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., Glasson, E., Mahjani, B., Suominen, A., Leonard, H., Gissler, M., Buxbaum, J. D., Wong, K., Schendel, D., Kodesh, A., Breshnahan, M., Levine, S. Z., Parner, E. T., Hansen, S. N., Sandin, S. (2019). Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. *JAMA Psychiatry*, 76(10), 1035–1043. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411>

10. Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine, 25*, 63–78.
11. Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., 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. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 67*(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
12. Bamishigbin, O. N., Jr., Wilson, D. K., Abshire, D. A., Mejia-Lancheros, C., Dunkel Schetter, C. (2020). Father involvement in infant parenting in an ethnically diverse community sample: Predicting paternal depressive symptoms. *Frontiers in Psychiatry, 11*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.578688>
13. Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 29*(3), 213–224. <https://doi.org/10.1023/A:1023080005650>
14. Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(1), 5–17. <https://doi.org/10.1023/A:1005653411471>
15. Belsky, J., Crnic, K., Woodworth, S. (1995). Personality and parenting: exploring the mediating role of transient mood and daily hassles. *Journal of Personality, 63*(4), 905–929. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1995.tb00320.x>
16. Belsky, J., Steinberg, L., & Draper, P. (1991). Childhood experience, interpersonal development, and reproductive strategy: an evolutionary theory of socialization. *Child Development, 62*(4 pp.647–670), 647–670. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1991.tb01558.x>

17. Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55(1), 83–96.
18. Bermejo, F.A. F.A., Estevez, I., Garcia, M. I., Garcia-Rubio, E., Lapastora, L., Letamendia, P., Parra, J. C., Polo, A., Sueiro, M. J., Velazquez de Castro, F. (2016). CUIDA. *Kwestionariusz do oceny kandydatów na rodziców adopcyjnych, opiekunów, opiekunów prawnych i mediatorów. Podręcznik* (Polska normalizacja: Jaworowska, A). Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
19. Beversdorf, D. Q., Manning, S. E., Hillier, A., Anderson, S. L., Nordgren, R. E., Walters, S. E., Nagaraja, H. N., Cooley, W. C., Gaelic, S. E., Bauman, M. L. (2005). Timing of prenatal stressors and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 471–478. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-5037-8>
20. Bitsika, V., Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14(02), 151–161.
21. Bleidorn, W., Hopwood, C. J., Ackerman, R. A., Witt, E. A., Kandler, C., Riemann, R., Samuel, D. B., Donnellan, M. B. (2020). The healthy personality from a basic trait perspective. *Journal of Personality and Social Psychology*, 118(6), 1207–1225. <https://doi.org/10.1037/pspp0000231.supp> (Supplemental)
22. Błeszyński, J., Rumińska, A., Hamerlińska, A., Stefańska-Klar, R., Warszawa, A. (2022). The experience of the COVID-19 pandemic by persons with ASD: Social aspects. *PLoS ONE*, 17(6), 1–13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267123>
23. Bohadana, G., Morrissey, S., Paynter, J. (2019). Self-compassion: A novel predictor of stress and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4039–4052. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04121-x>
24. Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>

25. Bor, D., Billington, J., Baron-Cohen, S. (2007). Savant memory for digits in a case of synaesthesia and Asperger syndrome is related to hyperactivity in the lateral prefrontal cortex. *Neurocase (Taylor & Francis Ltd)*, 13(5/6), 311–319.  
<https://doi.org/10.1080/13554790701844945>
26. Bölte, S., Knecht, S., Poustka, F. (2007). A case-control study of personality style and psychopathology in parents of subjects with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 243–250. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0165-3>
27. Bouma, R., Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722–730. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722::AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6)
28. Brignell, A., Williams, K., Jachno, K., Prior, M., Reilly, S., Morgan, A. T. (2018). Patterns and predictors of language development from 4 to 7 years in verbal children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3282–3295.
29. Brimacombe, M., Ming, X., Lamendola, M. (2007). Prenatal and birth complications in autism. *Maternal and Child Health Journal*, 11(1), 73–79.  
<https://doi.org/10.1007/s10995-006-0142-7>
30. Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Mian Wang, Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
31. Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459–466.  
<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
32. Brzezińska, A., Ciecuch, J. (2016). Formowanie się tożsamości w niestabilnych czasach. *Roczniki Psychologiczne*, 19(2). 205-212. DOI:  
<http://dx.doi.org/10.18290/rpsych.2016.19.2-1pl>

33. Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294.  
<https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
34. Cattell, R. B. (1950). Describing personality through types or syndromes. W: R. B. Cattell (red.), *Personality: A systematic theoretical and factual study* (s. 1–20). McGraw-Hill. <https://doi.org/10.1037/10773-001>
35. Cervone, D., Pervin, L. A. (2011). *Osobowość. Teoria i badania*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
36. Chan, K. K. S., Lam, C. B., Law, N. C. W., Cheung, R. Y. M. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22–31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>
37. Charman, T., Baird, G. (2002). Practitioner Review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 43(3), 289. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00022>
38. Chojnicka, I., Pisula, E. (2017). Adaptation and validation of the ADOS-2, Polish Version. *Frontiers in Psychology*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01916>
39. Chojnicka, I., Płoski, R. (2012). [Polish version of the ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)]. *Psychiatria Polska*, 46(2), 249–259.
40. Christensen, D. L., Braun, K. V. N., Baio, J., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L.-C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W., & Yeargin-Allsopp, M. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002)*, 65(13), 1–23.  
<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1>

41. Chrzanowska, I. (2012). Wiedza na temat autyzmu wśród obecnych i przyszłych pedagogów a dylemat wspólnego kształcenia i integracji w wymiarze edukacyjnym. *Rocznik Lubuski*, 38(2), 105–115.
42. Chung, K.-M., Jung, W., Yang, J., Ben-Itzhak, E., Zachor, D. A., Furniss, F., Heyes, K., Matson, J. L., Kozłowski, A. M., Barker, A. A. (2012). Cross cultural differences in challenging behaviors of children with autism spectrum disorders: an international examination between Israel, South Korea, the United Kingdom, and the United States of America. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 881–889.
43. Ciecuch, J., Łaguna, M. (2014). Wielka Piątka i nie tylko: Cechy osobowości i ich pomiar. *Roczniki Psychologiczne*, 17(2), 239-247.
44. Courcy, I., des Rivières, C. (2017). “From cause to cure”: A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233–250.
45. Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J., & Selvin, S. (2002). The Changing Prevalence of Autism in California. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 32(3), 207. <https://doi.org/10.1023/A:1015453830880>
46. Cumberland-Li, A., Eisenberg, N., Champion, C., Gershoff, E., Fabes, R. A. (2003). The relation of parental emotionality and related dispositional traits to parental expression of emotion and children’s social functioning. *Motivation & Emotion*, 27(1), 27–56. <https://doi.org/10.1023/A:1023674308969>
47. 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.
48. 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.
49. DeMyer, M. K., Hingtgen, J. N., Jackson, R. K. (1981). Infantile autism reviewed: A decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7(3), 388–451. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.3.388>



50. Deprey, L., Ozonoff, S. (2017). Diagnoza zaburzeń współwystępujących z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: S. Ozonoff, S. Goldstein, J. A. Naglieri (red.), *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* (s. 354-386). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
51. De Walden-Gałuszko, K., Majkowicz, M. (1994). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
52. Doron, H., Sharabany, A. (2013). Marital patterns among parents to autistic children. *Psychology*, 4(4), 445–453. <https://doi.org/10.4236/psych.2013.44063>
53. Dor-Shav, N. K., Horowitz, Z. (1984). Intelligence and personality variables of parents of autistic children. *The Journal of Genetic Psychology: Research and Theory on Human Development*, 144(1), 39–50. <https://doi.org/10.1080/00221325.1984.10532449>
54. Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., Cappe, E. (2021). Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: a qualitative study. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 51(8), 2697–2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
55. Downey, G., Feldman, S., Ayduk, O. (2000). Rejection sensitivity and male violence in romantic relationships. *Personal Relationships*, 7(1), 45–61. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2000.tb00003.x>
56. Drahota, A., Wood, J. J., Sze, K. M., Van Dyke, M. (2011). Effects of cognitive behavioral therapy on daily living skills in children with high-functioning autism and concurrent anxiety disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 257–265. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1037-4>
57. Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788–797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
58. Dykens, E. M., & Lense, M. (2012). Intellectual disabilities and autism spectrum disorder: A cautionary note (pp. 263-284). New York: Oxford.

59. Eisenberg, L., Kanner, L. (1956). Childhood schizophrenia: Symposium, 1955: 6 Early infantile autism, 1943–55. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556–566. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1956.tb06202.x>
60. Ekas, N., 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 & Developmental Disorders*, 45(7), 1997–2007. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2362-4>
61. Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel, N. C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
62. Enea, V., Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283–321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
63. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Xiao-Hua Zhou, Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 13(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
64. Fadini, C. C., Lamônica, D. A., Fett-Conte, A. C., Osório, E., Zuculo, G. M., Giacheti, C. M., Pinato, L. (2015). Influence of sleep disorders on the behavior of individuals with autism spectrum disorder. *Frontiers in Human Neuroscience*, 9. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2015.00347>
65. Farley, D., Golonka, K., Kowalski, J., Legierski, J., Tucholska, K. (2022). Przegląd metaanaliz badań nad skutecznością psychoterapii poznawczo-behawioralnej w leczeniu zaburzeń psychicznych. [https://www.pttpb.pl/wp-content/uploads/2022/11/PrzegMeta\\_v3.pdf](https://www.pttpb.pl/wp-content/uploads/2022/11/PrzegMeta_v3.pdf)
66. Finocchiaro, M., Di Blasi, F. D., Zuccarello, R., Costanzo, A. A., Cantagallo, C., Amata, M. T., Zingale, M., Elia, M. (2015). A case of savant syndrome in a child with

- autism spectrum disorder. *International Journal on Disability and Human Development*, 14(2), 167–174. <https://doi.org/10.1515/ijdhhd-2014-0012>
67. Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
  68. Frankl, V. E. (2013). *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
  69. Frith, U. (2008). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: GWP.
  70. Galdiolo, S., Roskam, I. (2012). The transition to parenthood and development of parents' personality and emotional competencies. *International Review of Sociology*, 22(1), 53–70. <https://doi.org/10.1080/03906701.2012.657530>
  71. Gałkowski, T. (1980). *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*. Warszawa: Polskie Towarzystwo do Walki z Kalectwem.
  72. Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
  73. Gardener, H., Spiegelman, D., Buka, S. L. (2009). Prenatal risk factors for autism: Comprehensive meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 195(1), 7–14. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.051672>
  74. Gerdts, J., & Bernier, R. (2011). The Broader Autism Phenotype and Its Implications on the Etiology and Treatment of Autism Spectrum Disorders. *Autism Research & Treatment*, 1–19. <https://doi.org/10.1155/2011/545901>
  75. Ghadampour, E., Khodarahimi, S., Rahmian Bougar, M., & Nahaboo, S. (2020). Single mothers' attachment styles and personality influences on child psychopathology. *American Journal of Family Therapy*, 48(4), 340–355. <https://doi.org/10.1080/01926187.2020.1716870>
  76. Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107–116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>

77. Gladfelter, A., VanZuiden, C. (2020). The influence of language context on repetitive speech use in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(1), 327–334. [https://doi.org/10.1044/2019\\_AJSLP-19-00003](https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00003)
78. Goldstein, S., Ozonoff, S. (2017). Perspektywa historyczna i ogólna charakterystyka. W: S. Ozonoff, S. Goldstein, J. A. Naglieri (red.), *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* (s. 18-38). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
79. Gosztyła, T., Prokopiak, A., Pasternak, J. (2019). Radzenie sobie ze stresem a rozwój potraumatyczny rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. *Edukacja – Technika – Informatyka, nr specjalny 1*, 46–52. 10.15584/eti.2019.5.5.
80. Gosztyła, T., Prokopiak, A. (2017). Poczucie osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychoterapia*, 182(3), 81-92.
81. Grzegołowska-Klarkowska, H. J. (2018). *Mądrość osobowości. Wspieranie rozwoju osobowości i zapobieganie jej zaburzeniom w całym cyklu życia*. Warszawa: ME-KOMP
82. Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L., Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
83. Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P., Charlton, R. A. (2016). Demographic and cognitive profile of individuals seeking a diagnosis of autism spectrum disorder in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3469–3480. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2886-2>
84. Harwood, K., McLean, N., Durkin, K. (2007). First-time mothers' expectations of parenthood: what happens when optimistic expectations are not matched by later experiences? *Developmental Psychology*, 43(1), 1–12.
85. Hill, A., Fombonne, E. (2014). Epidemiology of autism spectrum disorder. *Cutting Edge Psychiatry in Practice*. 1. 8-12.

86. Hiller, R. M., Young, R. L., Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75–84. <https://doi.org/10.1177/1362361314568899>
87. Hines, M., Balandin, S., Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16(1), 15–26. <https://doi.org/10.1177/1362361311416678>
88. Hoppes, K., Harris, S. L. (2005). Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 365–370.
89. Howlin, P., Mawhood, L., Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 41(5), 561. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00643>
90. Hu, L., Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
91. Hughes, J. E. A., Ward, J., Gruffydd, E., Baron-Cohen, S., Smith, P., Allison, C., Simner, J. (2018). Savant syndrome has a distinct psychological profile in autism. *Molecular Autism*, 9, 53. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0237-1>
92. Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177–185.
93. Israel Cervera-Solís, V., Muñoz Suárez, M. A., Cortés Sotres, J. F., Hernández Lagunas, J. O., Díaz-Anzaldúa, A. (2022). Attachment styles predict personality traits according to a pilot study of patients with anxiety and mood disorders. *Salud Mental*, 45(5), 243–251. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2022.031>
94. Jain, A., Belsky, J., Crnic, K. (1996). Beyond fathering behaviors: Types of dads. *Journal of Family Psychology*, 10(4), 431–442. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.4.431>

95. Janicka, I., Liberska, H. (red.). *Psychologia rodziny*. Warszawa: Wydawnictwo PWN
96. Kakkar, J., Srivastava, P. (2017). Challenges and coping among parents having children with autism spectrum disorder. *Journal Of Psychosocial Research*, 12(2), 363-371.
97. Kalb, L. G., Badillo, G. E., Hologue, C., Riehm, K. E., Thrul, J., Stuart, E. A., Smail, E. J., Law, K., White, L. C., Fallin, D. (2021). Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research*, 14(10), 2183–2188. <https://doi.org/10.1002/aur.2589>
98. Kanner, L. (1968). Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatrica*, 35(4), 100–136.
99. Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416–426. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>
100. Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
101. Kasari, C., Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(I), 39–57.
102. Kaufmann, W. E., Kidd, S. A., Andrews, H. F., Budimirovic, D. B., Esler, A., Haas-Givler, B., Stackhouse, T., Riley, C., Peacock, G., Sherman, S. L., Brown, W. T., Berry-Kravis, E. (2017). Autism spectrum disorder in fragile x syndrome: cooccurring conditions and current treatment. *Pediatrics*, 139, S194–S206. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1159F>
103. Kaźmierczak, M. (2015). *Oblicza empatii w procesie adaptacji do rodzicielstwa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar
104. Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M., Rinehart, N. J. (2017). A qualitative study of attachment relationships in ASD during middle childhood. *Attachment and Human Development*, 19(1), 1–21. <https://doi.org/10.1080/14616734.2016.1246580>

105. Kerns, C. M., Kendall, P. C. (2012). The presentation and classification of anxiety in autism spectrum disorder. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 19(4), 323–347. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12009>
106. Kerns, C., Kendall, P., Berry, L., Souders, M., Franklin, M., Schultz, R., Miller, J., Herrington, J. (2014). Traditional and atypical presentations of anxiety in youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(11), 2851–2861. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2141-7>
107. Kiepusa, E. (2014). Ewolucyjne i kulturowe źródła rozwoju osobowego: od wzajemności i dzielenia rytmu we wczesnej komunikacji dziecka z rodzicami do uczestniczenia w świecie społecznym. W: M. Świącicka (red.), *Drogi rozwoju osobowości dziecka i młodzieży* (s. 27-42). Warszawa: PARADYGMAT
108. Kim, I., Ekas, N. V., Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 80–90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
109. Kirby, A. V. (2016). Parent expectations mediate outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1643–1655.
110. Klinger, L. G., O’Kelley, S. E., Mussey, J. L. (2017). Diagnoza funkcjonowania intelektualnego w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. W: S. Ozonoff, S. Goldstein, J. A. Naglieri (red.), *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* (s. 260–311). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
111. Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
112. Kowalik, S. (2014). Rozwój społeczny. W: B. Harwas-Napierała i J. Trempała, (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: PWN, Tom.3 (71-105).
113. Krakovich, T., McGrew, J., Yu, Y., Ruble, L. (2016). Stress in parents of children with autism spectrum disorder: an exploration of demands and resources. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(6), 2042–2053. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2728-2>

114. Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental Retardation*, 41(5), 329–339. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<329:ATSMCF>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<329:ATSMCF>2.0.CO;2)
115. Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Buxbaum, J. D. (2015a). Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism*, 6(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>
116. Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., Sung, M. (2015b). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593.
117. Lavee, Y., McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: an empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage & Family*, 47(4), 811. <https://doi.org/10.2307/352326>
118. Le Chanu, M., Marcos, H. (1994). Father-child and mother-child speech: A perspective on parental roles. *European Journal of Psychology of Education*, 9(1), 3–13. <https://doi.org/10.1007/BF03172881>
119. Lee, I.-C., Wang, Y.-H., Chiou, J.-Y., Wei, J. C.-C. (2022). Perinatal factors in newborn are insidious risk factors for childhood autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 52–60. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04921-0>
120. Leger, K. A., Charles, S. T., Turiano, N. A., Almeida, D. M. (2016). Personality and stressor-related affect. *Journal of personality and social psychology*, 111(6), 917–928. <https://doi.org/10.1037/pspp0000083>
121. Lenart, A. (2022). Dorosłe osoby z autyzmem w Polsce – sukcesy i wyzwania w ich wspieraniu. W: E. Pisula, J. Błeszyński, D. Podgórska-Jachnik (red.), *Poszukiwanie dróg zagubionych w rzeczywistości. Księga pamięci poświęcona Profesorowi Tadeuszowi Gałkowskiemu* (s. 218-233). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.



122. 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*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05142-1>
123. Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 36(7), 849–861. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0>
124. Li, X., Wang, Q., Wu, Y., Wang, S., Huang, Y., Li, T. (2017). Personality characteristics and neurocognitive functions in parents of children with autism spectrum disorder. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 29(1), 41–47.
125. Lin, Y.-N., Iao, L.-S., Lee, Y.-H., Wu, C.-C. (2021). Parenting stress and child behavior problems in young children with autism spectrum disorder: Transactional relations across time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(7), 2381–2391. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04720-z>
126. Lingam, R., Simmons, A., Andrews, N., Miller, E., Stowe, J., Taylor, B. (2003). Prevalence of autism and parentally reported triggers in a north east London population. *Archives of Disease in Childhood*, 88(8), 666–670. <https://doi.org/10.1136/adc.88.8.666>
127. Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
128. Lord, C., Schopler, E., & Revicki, D. (1982). Sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12(4), 317–330. <https://doi.org/10.1007/BF01538320>
129. Łoś, M. (2004). *Role Społeczne*. W: J. Machaj (red.), *Małe Struktury Społeczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

130. Lösche, G. (1990). Sensorimotor and action development in autistic children from infancy to early childhood. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 31(5), 749–761. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1990.tb00815.x>
131. Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002)*, 70(11), 1–16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
132. Malhi, P., Kaur, A., Singhi, P., Sankhyani, N. (2019). Sleep dysfunction and behavioral daytime problems in children with autism spectrum disorders: a comparative study. *Indian Journal of Pediatrics*, 86(1), 12–17. <https://doi.org/10.1007/s12098-018-2731-z>
133. Marat, E. (2020). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka i H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437-458). Warszawa: Wydawnictwo PWN
134. Marsack, C., Samuel, P. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 47(8), 2378–2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
135. Matczak, A., Jaworowska, A. (2017). *TKR. Test Kompetencji Rodzicielskich. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
136. 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. [https://doi.org/10.1300/J002v06n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02)
137. McIntyre, L. L., Kraemer, B. R., Blacher, J., Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 131–146.

138. McStay, R. L., Trembath, D., Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
139. Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>
140. Modabbernia, A., Velthorst, E., Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8, 1–16. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
141. Mueller, R., Moskowitz, L. J. (2020). Positive family intervention for children with ASD: Impact on parents' cognitions and stress. *Journal of Child and Family Studies*, 29(12), 3536–3551. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01830-1>
142. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
143. Neely-Barnes, S., Hall, H., Roberts, R., Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
144. Niedziela, J., Wrocławska-Warchała, E. (2022). *SIPA. Inwentarz Stresu Rodzicielskiego dla Rodziców Nastolatków. Polska adaptacja i normalizacja. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
145. Niedziela, J., Wrocławska-Warchała, E. (2021). *PSI-4. Inwentarz Stresu Rodzicielskiego. Polska adaptacja i normalizacja*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP
146. Nowakowska, I., Pisula, E. (2018). Wiedza na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i opinie dotyczące edukacji włączającej dzieci z tymi zaburzeniami u nauczycieli szkół

- podstawowych oraz studentów kierunków nauczycielskich. *Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo*, 40(2), 29-47.  
<https://doi.org/10.5604/01.3001.0012.7546>
147. Ochojska, D., Pasternak, J. (2020). Diagnostic errors in autism spectrum disorder and their consequences - Case studies. *Psychiatria Polska*, 204, 1–13. <https://doi.org/10.12740/PP/Onlin eFirst/111789>
148. Očovaj, S. B., Kuruzović, N. (2019). Gender differences in negative relative aspects: the role of personality and communication style. *Primenjena Psihologija*, 12(4), 469–495. <https://doi.org/10.19090/pp.2019.4.469-495>
149. O'Donnell, K., O'Connor, T. G., & Glover, V. (2009). Prenatal stress and neurodevelopment of the child: focus on the HPA axis and role of the placenta. *Developmental Neuroscience*, 31(4), 285–292.  
<https://doi.org/10.1159/000216539>
150. Oleś, P. K. (2018). *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
151. Oleś, P. (2014). Rozwój osobowości. W: B. Harwas-Napierała i J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 131-177). Warszawa: Wydawnictwo PWN.
152. Oleś, P., Sobol-Kwapińska, M. (2014). Między naturą a kulturą, czyli o rozwoju osobowości. W: M. Świącicka (red.), *Drogi rozwoju osobowości dziecka i młodzieży* (s. 13-25). Warszawa: PARADYGMAT
153. Olson, L., Chen, B., Ibarra, C., Wang, T., Mash, L., Linke, A., Kinnear, M., Fishman, I. (2022). Externalizing behaviors are associated with increased parenting stress in caregivers of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(3), 975–986.
154. Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548–559. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x>

155. Osborne, L. A., Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405–414. doi:10.1016/j.rasd.2009.10.011.
156. Papadopoulou, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: a qualitative study. *Brain Sciences* (2076-3425), 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
157. Pareek, S., Jindal, K. (2014). Sense of coherence and coping style of parents with children having autism spectrum disorder. *Indian Journal of Health & Wellbeing*, 5(11), 1331–1334.
158. 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.
159. Paul, R, Wilson, K.P. (2017). Diagnoza mowy, języka i komunikowania się w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. W: S. Ozonoff, S. Goldstein, J. A. Naglieri (red.), *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* (s. 217-259). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
160. Pawelec, L. (2012). Pozycja ojca we współczesnej rodzinie. *Spółczesność i Edukacja Międzynarodowe Studia Humanistyczne*, 1, 367-374.
161. Perales-Marín, A., Peraita-Costa, I., Cervera-Boada, P., Tellez de Meneses, M., Llopis-González, A., Marí-Bauset, S., Morales-Suárez-Varela, M. (2021). Perinatal and obstetric predictors for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3908–3916. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04846-0>
162. Perez Algorta, G., MacPherson, H. A., Arnold, L. E., Hinshaw, S. P., Hechtman, L., Sibley, M. H., Owens, E. B. (2020). Maternal personality traits moderate treatment response in the multimodal treatment study of attention-deficit/hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29(11), 1513–1524. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01460-z>

163. Pervin, L. A. (1994). A critical analysis of current trait theory. *Psychological Inquiry*, 5(2), 103. [https://doi.org/10.1207/s15327965pli0502\\_1](https://doi.org/10.1207/s15327965pli0502_1)
164. Pisula, E., Kawa, R., Szostakiewicz, Ł., Łucka, I., Kawa, M., Rynkiewicz, A. (2013). Autistic traits in male and female students and individuals with high functioning autism spectrum disorders measured by the Polish version of the Autism-Spectrum Quotient. *PLoS One*, 8(9), e75236. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0075236>
165. Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Sopot: GWP.
166. 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. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x>
167. Pisula, E. (2008). Interakcja ojców dzieci z autyzmem w sytuacji zadaniowej. W: M. Zalewska (red.), *Zaburzenia rozwoju dziecka z perspektywy relacji*. Warszawa: Wydawnictwo Emu.
168. Pisula, E. (2012a). *Autyzm- przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Harmonia.
169. Pisula, E. (2012b). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: GWP.
170. Pisula, E. (2012c). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: PWN.
171. Pisula, E. (2021). *Percepcja sytuacji pandemii, deklarowane zachowanie i symptomy lęku oraz depresji u osób dorosłych ze spektrum autyzmu w początkowej fazie pandemii COVID-19*. Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski. doi: 10.17605/osf.io/c5agd
172. 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
173. Pisula E., Mazur A. (2007). Jak matki postrzegają swoje dzieci z autyzmem? Jakościowa analiza wypowiedzi matek. W: E. Pisula i D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 47-72) Gdańsk: Harmonia.

174. Pisula, E., Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 12(10), e0186536.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
175. Pisula, E., Rola, J. (1998). Wiedza o autyzmie, cz. druga – Nauczyciele. *Dziecko Autystyczne*, 6, 10–15.
176. Pisula, E., Ziegart-Sadowska, K., Kawa, M. (2015). Language abilities in preschool-aged siblings of children with autism spectrum disorders - preliminary report. *Health Psychology Report*, 3(3), 179–190. <https://doi.org/10.5114/hpr.2015.48306>
177. Plopa, M. (2011). *Psychologia rodziny: teoria i badania*. Kraków: Impuls.
178. Płatos, M., Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19(1), 587. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
179. Płatos, M., Gocłowska, K., Wojaczek, K., Woźniak-Rekucka, P., Zawisny, A., Pisula, E. (2016). Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w świetle sondażu ogólnopolskiego. W: M. Płatos (red), *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (s. 28–124). Stowarzyszenie Innowacji Społecznych “Mary i Max.”
180. Płużek, Z. (1996). Osobowościowe uwarunkowania pytania o sens życia. W: K. Popielski (red.), *Człowiek-wartości-sens* (s. 365-370). Lublin: RW KUL.
181. Popielski, K. (1987). Testy egzystencjalne: metody badania frustracji egzystencjalnej i nerwicy noogennej. W: K. Popielski (red.), *Człowiek – pytanie otwarte* (s. 237–261). Lublin: Wyd. KUL.
182. Porczyńska-Ciszewska, A. (2013). *Cechy osobowości a doświadczanie szczęścia i poczucie sensu życia*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
183. Posada de la Paz, M. (2018). *Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU)-Executive summary*.

184. Posar, A., Visconti, P. (2019). Long-term outcome of autism spectrum disorder. *Turkish Archives of Pediatrics*, 54(4), 207–212. <https://doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2019.16768>
185. Pospiszyl, K. (1980). *Ojciec a rozwój dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
186. Postorino, V., Gillespie, S., Lecavalier, L., Smith, T., Johnson, C., Swiezy, N., Aman, M. G., McDougle, C. J., Bearss, K., Andridge, R. R., Vitiello, B., Scahill, L. (2019). Clinical correlates of parenting stress in children with autism spectrum disorder and serious behavioral problems. *Journal of Child and Family Studies*, 28(8), 2069–2077. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01423-7>
187. Potter, C.A. (2017). Fathers experiences of sleeping problems in children with autism. *Advances in Autism*, 3(2), 100-111. <https://doi.org/10.1108/AIA-06-2016-0017>
188. Pozo, P., Sarriá, E., Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. doi:10.1111/jir.12042.
189. Prinzie, P., Stams, G. J. J. M., Deković, M., Reijntjes, A. H. A., Belsky, J. (2009). The relations between parents' Big Five personality factors and parenting: a meta-analytic review. *Journal of Personality and Social Psychology*, 97(2), 351–362. <https://doi.org/10.1037/a0015823>
190. Prokopiak, A. (2015). Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 27(2), 51. doi:<http://dx.doi.org/10.17951/j.2014.27.2.51>
191. Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
192. Ratajczak, H. V. (2011). Theoretical aspects of autism: Causes - A review. *Journal of Immunotoxicology*, 8(1), 68–79. <https://doi.org/10.3109/1547691X.2010.545086>
193. Renty, J., Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: the role of social support and coping



- strategies. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37(7), 1247–1255.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0268-x>
194. 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 & Treatment*, 1–10.  
<https://doi.org/10.1155/2011/395190>
195. Robinson, E. B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F., Ronald, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *PNAS Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110(13), 5258–5262. <https://doi.org/10.1073/pnas.1211070110>
196. Rubenstein, E., Schieve, L., Wiggins, L., Rice, C., Van Naarden Braun, K., Christensen, D., Durkin, M., Daniels, J., Lee, L.-C. (2018). Trends in documented co-occurring conditions in children with autism spectrum disorder, 2002–2010. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 168–178. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.015>
197. Ruble, L., Heflinger, C., Renfrew, J., Saunders, R. (2005). Access and service use by children with autism spectrum disorders in medicaid managed care. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 35(1), 3–13. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-1026-6>
198. Rudelli, N., Straccia, C., Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 83. 101744. [10.1016/j.rasd.2021.101744](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744).
199. Rutgers, A. H., Bakermans, K. M. J., Ijzendoorn, M. H., Berckelaer, O. I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 45(6), 1123–1134. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x>
200. Rybakowski, F., Chojnicka, I., Dziechciarz, P., Horvath, A., Janas-Kozik, M., Jeziorek, A., Pisula, E., Piwowarczyk, A., Słopeń, A., Sykut-Cegielska, J., Szajewska, H., Szczałuba, K., Szymańska, K., Waligórska, A., Wojciechowska, A., Wroniszewski, M., Dunajska, A. (2016). The role of genetic factors and pre- and

- perinatal influences in the etiology of autism spectrum disorders - indications for genetic referral. *Psychiatria Polska*, 50(3), 543–554.  
<https://doi.org/10.12740/PP/43234>
201. Rybakowski, F., Białek, A., Chojnicka, I., Dziechciarz, P., Horvath, A., Janas-Kozik, M., Jeziorek, A., Pisula, E., Piwowarczyk, A., Słopeń, A., Sykut-Cegielska, J., Szajewska, H., Szczałuba, K., Szymańska, K., Urbanek, K., Waligórska, A., Wojciechowska, A., Wroniszewski, M., Dunajska, A. (2014). Autism spectrum disorders—Epidemiology, symptoms, comorbidity and diagnosis. *Psychiatria Polska*, 48(4), 653-665.
  202. Rynkiewicz, A., Łucka, I. (2015). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska*, 52(4), 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/58837>
  203. Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., Słopeń, A. (2018). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 1–16. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
  204. Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>
  205. Sakowicz-Boboryko, A. (2005). *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Białystok: Trans Humana.
  206. Schiltz, H. K., McVey, A. J., Magnus, B., Dolan, B. K., Willar, K. S., Pleiss, S., Van Hecke, A. V. (2018). Examining the links between challenging behaviors in youth with asd and parental stress, mental health, and involvement: applying an adaptation of the family stress model to families of youth with asd. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1169–1180.
  207. Sekułowicz, M., Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13(13), 9-23

208. Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P. (2013). Wypalanie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Studia Edukacyjne*, 25, 29–50.
209. Serrata, C. A. (2012). Psychosocial aspects of parenting a child with autism. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 43(4), 29–36.
210. Shakeri, M., Jafarirad, S., Amani, R., Cheraghian, B., Najafian, M. (2020). A longitudinal study on the relationship between mother's personality trait and eating behaviors, food intake, maternal weight gain during pregnancy and neonatal birth weight. *Nutrition Journal*, 19(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s12937-020-00584-2>
211. 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.
212. Shui, A. M., Katz, T., Malow, B. A., Mazurek, M. O. (2018). Predicting sleep problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 270–279. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.002>
213. Silberman, S. (2017). *Neuroplemiona Dziedzictwo Autyzmu i Przyszłość Neuroróżnorodności*. Białystok: Vivante.
214. Siman-Tov, A., Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–890. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
215. Skimina, E., Ciecuch, J., Strus, W. (2021). Traits and values as predictors of the frequency of everyday behavior: Comparison between models and levels. *Current Psychology*, 40(1), 133–153. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-9892-9>
216. Slagt, M., Dubas, J. S., Denissen, J. J. A., Deković, M., van Aken, M. A. G. (2015). Personality traits as potential susceptibility markers: differential susceptibility to support among parents. *Journal of Personality*, 83(2), 155–166. <https://doi.org/10.1111/jopy.12091>

217. Snow, M., Donnelly, J. (2016). Factors mediating dysphoric moods and help seeking behaviour among Australian parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1941–1952.
218. Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: ENGRAM.
219. Stern, D. N. (1998). *The Motherhood Constellation: A Unified View of Parent-Infant Psychotherapy*. Routledge.
220. Strus, W., Ciecuch, J. (2014). Poza Wielką Piątkę - przegląd nowych modeli struktury osobowości. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(1), 17-49. 10.14656/PFP20140102.
221. Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2014). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Gdańsk: GWP.
222. Suchowierska, M. (2007). Rola rodziców w terapii dziecka z autyzmem – w perspektywie podejścia behawioralnego. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 205-222). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
223. Sullivan, R. C. (1979). Siblings of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 287–298. <https://doi.org/10.1007/BF01531743>
224. Szmania, L. (2015). Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu – przegląd koncepcji. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 11, 93–123.
225. Szmania, L. (2014). Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 5, 69–91.
226. Tamis-LeMonda, C. S. (2004). Conceptualizing fathers' roles: playmates and more. *Human Development* (0018716X), 47(4), 220–227. <https://doi.org/10.1159/000078724>
227. Tamis-LeMonda, C. S., Shannon, J. D., Cabrera, N. J., Lamb, M. E. (2004). Fathers and mothers at play with their 2- and 3-year-olds: contributions to language and cognitive development. *Child Development*, 75(6), 1806–1820.
228. Tan, D. W., Maybery, M. T., Gilani, S. Z., Alvares, G. A., Mian, A., Suter, D., Whitehouse, A. J. O. (2020). A broad autism phenotype expressed in facial

- morphology. *Translational Psychiatry*, 10(1). <https://doi.org/10.1038/s41398-020-0695-z>
229. Taylor, B., Lingam, R., Simmons, A., Stowe, J., Miller, E., Andrews, N. (2002). Autism and MMR vaccination in North London; No casual relationship. *Molecular Psychiatry*, 7(Suppl 2), S7–S8. <https://doi.org/10.1038/sj.mp.4001163>
230. Taylor, E., Target, M., Charman, T. (2008). Attachment in adults with high-functioning autism. *Attachment & Human Development*, 10(2), 143–163. <https://doi.org/10.1080/14616730802113687>
231. Tomanik, S., Harris, G. E., Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
232. Treffert, D. (2014). Savant syndrome: realities, myths and misconceptions. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(3), 564–571. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1906-8>
233. Trzebiński, J., Wołowicz-Ruszkowska, A., Wójcik, A. D. (2016). The impact of self-narratives of motherhood for mothers of children with autism. *Frontiers in Psychology*, 7, 1899. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01899>
234. Tyagi, V., Juneja, M., Jain, R. (2019). Sleep problems and their correlates in children with Autism Spectrum Disorder: An Indian study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1169–1181. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3820-6>
235. van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M., Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with Autistic spectrum disorders: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302–317. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>
236. Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M.-M., Roeyers, H., Picot, M.-C., Baghdadli, A. (2022). Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers

- and fathers. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 31(5), 1499–1508.  
<https://doi.org/10.1007/s11136-021-03045-3>
237. Volkmar, F. R., Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: Progress and challenges. *Molecular Autism*, 4(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-13>
238. Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., Klin, A. (2004). Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135–170.
239. Wałęcka-Matyja, K. (2020). Rola i funkcje rodziny. W: I. Janicka, H. Liberska, *Psychologia rodziny* (s. 95-114). Warszawa: PWN.
240. Waligórska, A., Pisula, E., Waligórski, M., Letachowicz, M. (2012). AutismPro system in supporting treatment of children with autism in Poland. *Pediatrics International*, 54(5), 693–700. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2012.03637.x>
241. Wayment, H. A., Al-Kire, R., Brookshire, K. (2019). Challenged and changed: quiet ego and posttraumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(3), 607–618.
242. Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194–198. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>
243. Will, E. A., Bishop, S. L., Roberts, J. E. (2019). Developmental divergence: Motor trajectories in children with fragile x syndrome with and without co-occurring autism. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11. <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9281-1>
244. Wing, L., Potter, D. (2017). Epidemiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu-czy rozpowszechnienie rośnie? W: S. Ozonoff, S. Goldstein, J. A. Naglieri (red.), *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* (s. 39-81). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego

245. Wise, E., Smith, M., Rabins, P. (2017). Aging and autism spectrum disorder: A naturalistic, longitudinal study of the comorbidities and behavioral and neuropsychiatric symptoms in adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1708–1715.
246. Wiśniowiecka-Kowalnik, B., Nowakowska, B. A. (2019). Genetics and epigenetics of autism spectrum disorder-current evidence in the field. *Journal of Applied Genetics*, 60(1), 37–47. <https://doi.org/10.1007/s13353-018-00480-w>
247. Wołowicz, A., Zasępa, E. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
248. World Health Organization (2009). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10, Volume I, 2009. Polish version: *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X* Rewizja, Tom I, wydanie 2008. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
249. World Health Organization. (2004). The World Health Organization quality of life (WHOQOL) - BREF, 2012 revision. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77773>
250. Yıldız Miniksar, D. (2022). The relationship between children with psychiatric disorder and personality traits of their mothers. *Ankara Medical Journal*, 22(1), 81–92. <https://doi.org/10.5505/amj.2022.76402>
251. Zablotsky, B., Colpe, L. J., Pringle, B. A., Kogan, M. D., Rice, C., Blumberg, S. J. (2017). Age of parental concern, diagnosis, and service initiation among children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 49–61. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.49>
252. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism

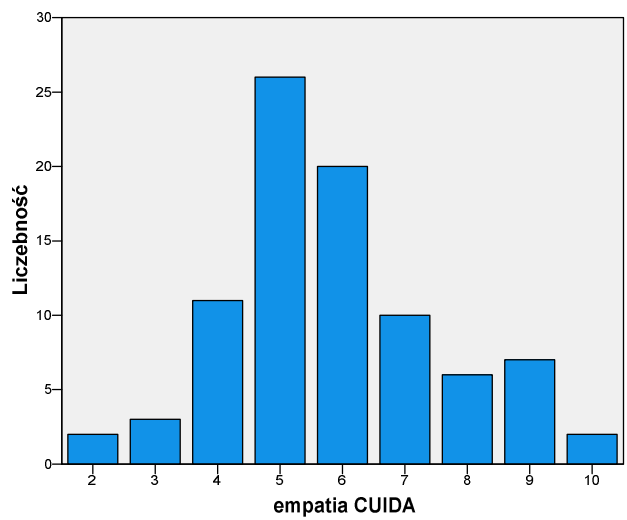
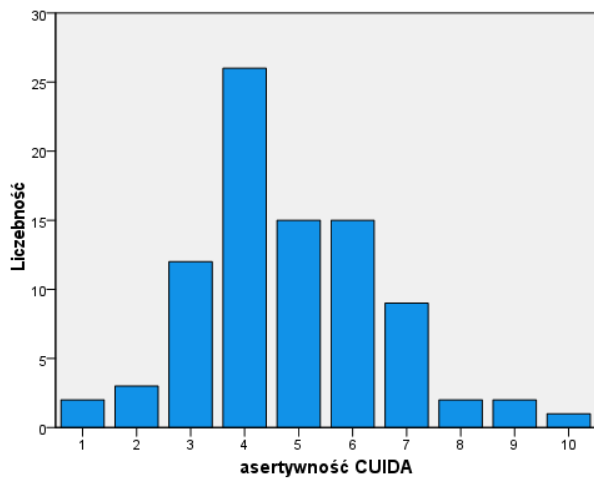
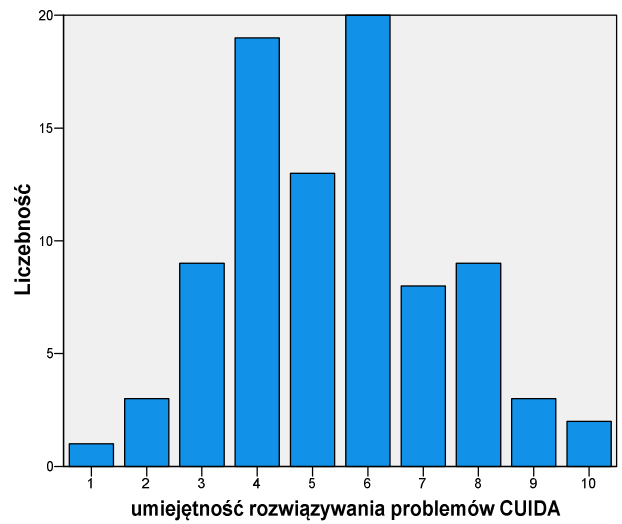
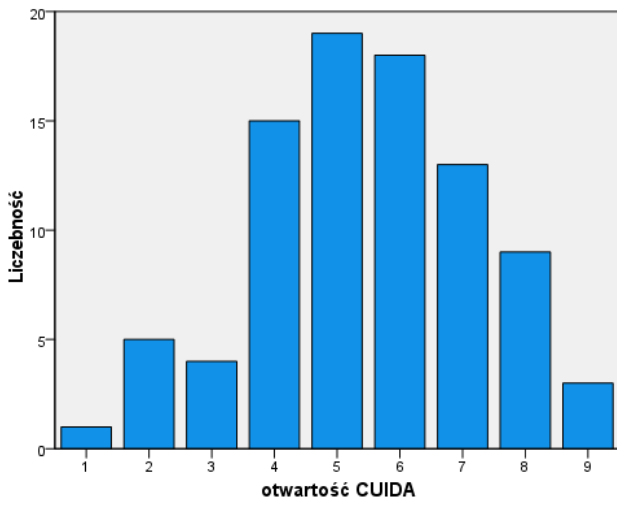
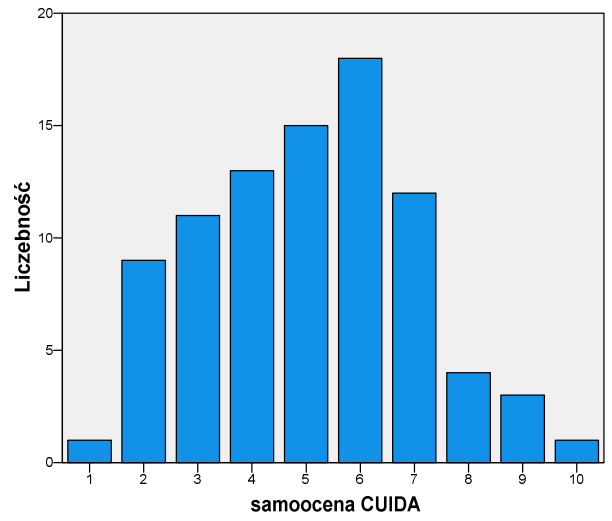
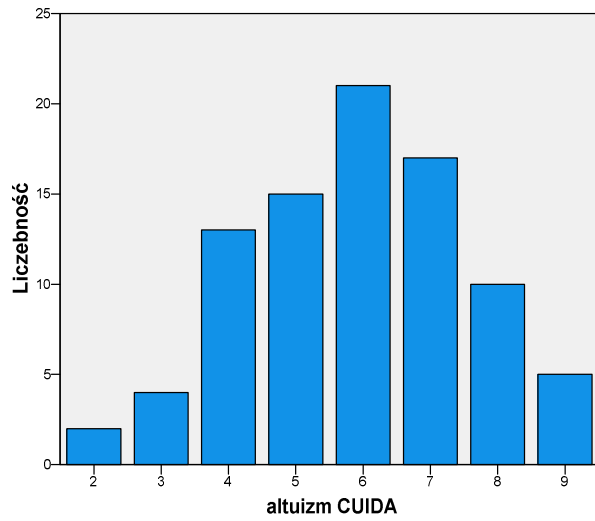
- spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908–1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
253. Zarrin, S. A., Asadi, M., Jafari, Z., Nezhad, Z. T. (2021). Role of spirituality and five personality traits in the prediction of perceived stress in mothers of mentally-retarded children. *Health, Spirituality & Medical Ethics Journal*, 8(1), 35–43. <https://doi.org/10.29252/jhsme.8.1.35>
254. Zasepa, E., Lenart, A. (2016). Poczucie sensu życia a realizacja roli rodzicielskiej rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego. *Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo*, 4(34), 51-64.
255. Zeman, I. (1999). Poczucie sensu życia u rodziców, a akceptacja niepełnosprawnego dziecka. *Psychologia Wychowawcza*, 4, 340-349.
256. Zhao, X., Leotta, A., Kustanovich, V., Lajonchere, C., Geschwind, D. H., Law, K., Law, P., Qiu, S., Lord, C., Sebat, J., Ye, K., Wigler, M. (2007). A unified genetic theory for sporadic and inherited autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 104(31), 12831–12836. <https://doi.org/10.1073/pnas.0705803104>
257. Życińska, J., Januszek, M. (2011). Test Sensu Życia (Purpose in Life Test, PIL). *Czasopismo Psychologiczne*. 17, 133–142.

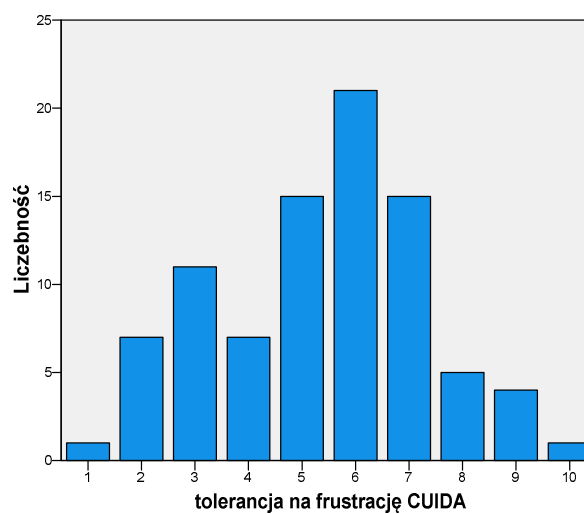
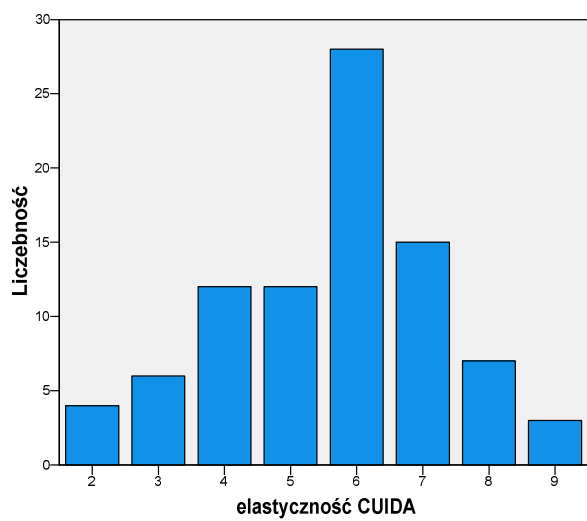
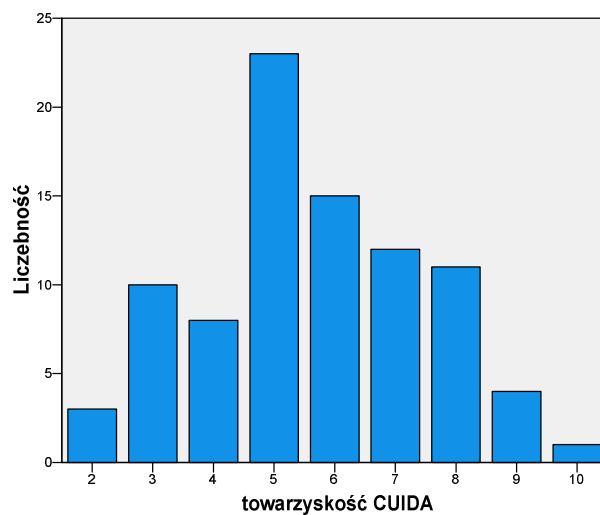
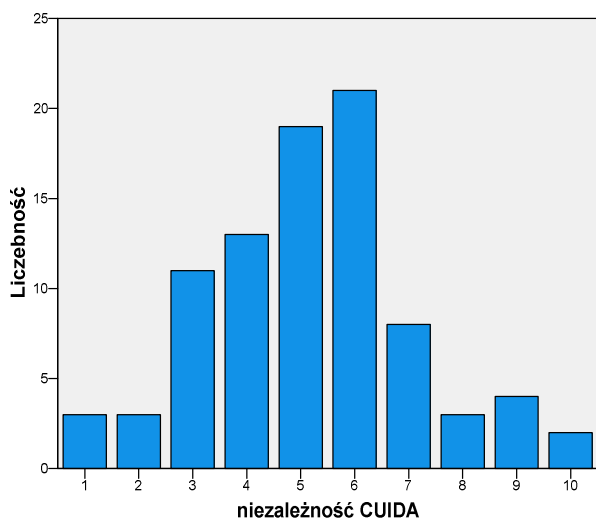
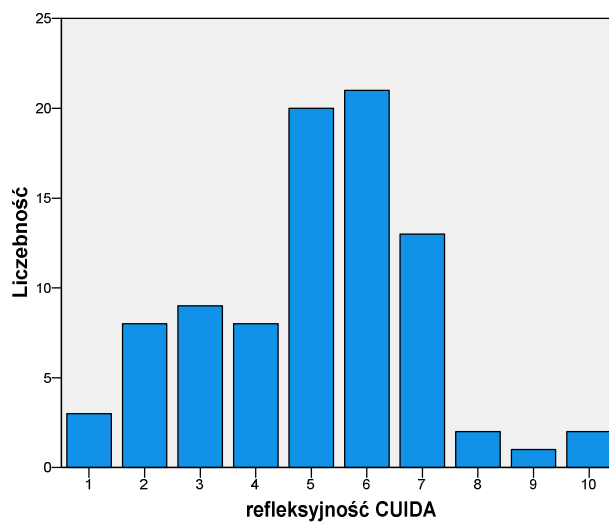
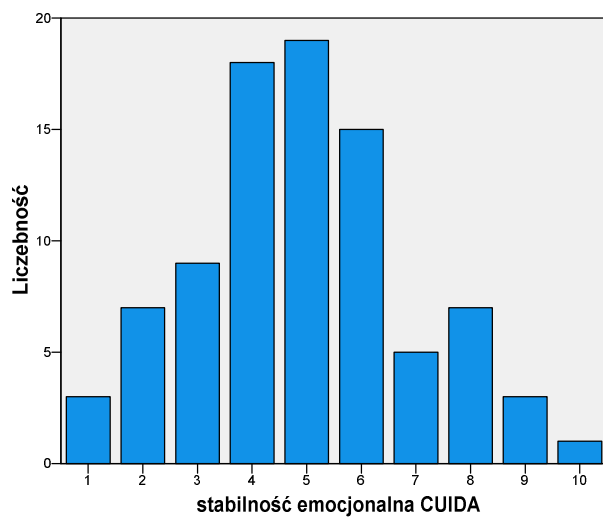
### **Materiały uzupełniające**

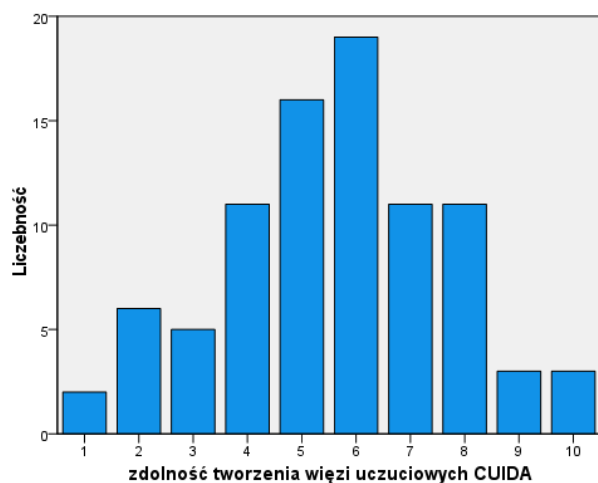
#### **Rysunek M1**

*Rozkład wyników skal CUIDA w grupie badawczej – wyniki znormalizowane (skala stenowa)*









**Tabela M1**

*Korelacja wieku dziecka z poziomem stresu rodzicielskiego (PSI-4)*

|                              | Wiek dziecka |       |
|------------------------------|--------------|-------|
| Uwaga/aktywność              | <i>r</i>     | 0,11  |
|                              | <i>p</i>     | 0,349 |
| Adaptacyjność                | <i>r</i>     | 0,00  |
|                              | <i>p</i>     | 0,976 |
| Wzmacnianie rodzica          | <i>r</i>     | -0,03 |
|                              | <i>p</i>     | 0,827 |
| Wymagania                    | <i>r</i>     | 0,02  |
|                              | <i>p</i>     | 0,880 |
| Nastroj                      | <i>r</i>     | 0,14  |
|                              | <i>p</i>     | 0,224 |
| Spełnianie oczekiwań         | <i>r</i>     | 0,01  |
|                              | <i>p</i>     | 0,920 |
| Dziecko                      | <i>r</i>     | 0,06  |
|                              | <i>p</i>     | 0,641 |
| Poczucie kompetencji         | <i>r</i>     | -0,19 |
|                              | <i>p</i>     | 0,112 |
| Izolacja                     | <i>r</i>     | -0,01 |
|                              | <i>p</i>     | 0,951 |
| Przywiązanie                 | <i>r</i>     | 0,03  |
|                              | <i>p</i>     | 0,785 |
| Zdrowie                      | <i>r</i>     | -0,16 |
|                              | <i>p</i>     | 0,175 |
| Ograniczenia związane z rolą | <i>r</i>     | -0,06 |
|                              | <i>p</i>     | 0,597 |
| Depresyjność                 | <i>r</i>     | -0,05 |

|                        |          |              |
|------------------------|----------|--------------|
|                        | <i>p</i> | 0,698        |
| Relacje z partnerem    | <i>r</i> | 0,01         |
|                        | <i>p</i> | 0,949        |
| Rodzic                 | <i>r</i> | -0,09        |
|                        | <i>p</i> | 0,470        |
| Ogólny wskaźnik stresu | <i>r</i> | 0,00         |
|                        | <i>p</i> | 0,990        |
| Stres życiowy          | <i>r</i> | -0,25        |
|                        | <i>p</i> | <b>0,035</b> |

## Tabela M2

*Porównanie grup zróżnicowanych ze względu na korzystanie ze wsparcia pod względem poziomu stresu rodzicielskiego (PSI-4)*

|                              | Wsparcie             |          |           |                      |          |           | <i>Z</i> | <i>p</i>     | $\eta^2$ |
|------------------------------|----------------------|----------|-----------|----------------------|----------|-----------|----------|--------------|----------|
|                              | Nie ( <i>n</i> = 16) |          |           | Tak ( <i>n</i> = 57) |          |           |          |              |          |
|                              | średnia ranga        | <i>M</i> | <i>SD</i> | średnia ranga        | <i>M</i> | <i>SD</i> |          |              |          |
| Uwaga/aktywność              | 34,97                | 28,50    | 5,98      | 37,57                | 29,47    | 5,82      | -0,43    | 0,664        | <0,01    |
| Adaptacyjność                | 41,75                | 32,94    | 6,77      | 35,67                | 31,26    | 6,61      | -1,02    | 0,310        | 0,01     |
| Wzmacnianie rodzica          | 34,63                | 12,56    | 3,67      | 37,67                | 13,54    | 4,64      | -0,51    | 0,611        | <0,01    |
| Wymagania                    | 31,44                | 27,75    | 5,80      | 38,56                | 29,63    | 6,53      | -1,19    | 0,234        | 0,02     |
| Nastrój                      | 39,72                | 16,38    | 3,63      | 36,24                | 15,49    | 4,68      | -0,58    | 0,561        | <0,01    |
| Spełnianie oczekiwań         | 33,69                | 17,31    | 4,36      | 37,93                | 18,37    | 4,87      | -0,71    | 0,479        | 0,01     |
| Dziecko                      | 37,25                | 135,44   | 22,12     | 36,93                | 137,68   | 26,69     | -0,05    | 0,957        | <0,01    |
| Poczucie kompetencji         | 36,72                | 34,69    | 5,76      | 37,08                | 34,49    | 7,14      | -0,06    | 0,952        | <0,01    |
| Izolacja                     | 39,22                | 15,50    | 4,31      | 36,38                | 14,98    | 4,41      | -0,48    | 0,635        | <0,01    |
| Przywiązanie                 | 41,13                | 17,69    | 4,45      | 35,84                | 17,04    | 3,59      | -0,88    | 0,376        | 0,01     |
| Zdrowie                      | 40,25                | 12,38    | 2,66      | 36,09                | 11,95    | 3,72      | -0,70    | 0,485        | 0,01     |
| Ograniczenia związane z rolą | 35,97                | 20,25    | 5,66      | 37,29                | 20,33    | 5,44      | -0,22    | 0,826        | <0,01    |
| Depresyjność                 | 46,69                | 24,63    | 5,02      | 34,28                | 21,77    | 5,79      | -2,07    | <b>0,038</b> | 0,06     |
| Relacje z partnerem          | 37,13                | 18,44    | 7,07      | 36,96                | 18,05    | 6,65      | -0,03    | 0,979        | <0,01    |
| Rodzic                       | 41,06                | 143,56   | 22,04     | 35,86                | 138,75   | 27,91     | -0,87    | 0,386        | 0,01     |
| Ogólny wskaźnik stresu       | 38,97                | 277,75   | 40,22     | 36,45                | 276,11   | 49,04     | -0,42    | 0,674        | <0,01    |
| Stres życiowy                | 36,28                | 9,31     | 9,08      | 37,20                | 9,14     | 8,18      | -0,15    | 0,878        | <0,01    |

## Tabela M3

*Porównanie grup zróżnicowanych ze względu na moment badania pod względem poziomu poczucia sensu życia i jakości życia*

|                                   | Pandemia Covid |        |       |               |        |       | Z     | p            | η <sup>2</sup> |
|-----------------------------------|----------------|--------|-------|---------------|--------|-------|-------|--------------|----------------|
|                                   | Przed (n = 55) |        |       | Po (n = 29)   |        |       |       |              |                |
|                                   | średnia ranga  | M      | SD    | średnia ranga | M      | SD    |       |              |                |
| <b>PIL</b>                        |                |        |       |               |        |       |       |              |                |
| Cele życia                        | 41,87          | 27,45  | 4,96  | 43,69         | 27,52  | 5,23  | -0,33 | 0,745        | 0,00           |
| Sens życia                        | 41,03          | 16,29  | 3,15  | 45,29         | 16,45  | 4,08  | -0,77 | 0,443        | 0,01           |
| Afirmacja życia                   | 42,27          | 20,91  | 4,05  | 42,93         | 20,48  | 5,48  | -0,12 | 0,906        | 0,00           |
| Ocena siebie                      | 43,72          | 11,42  | 1,67  | 40,19         | 11,00  | 2,07  | -0,64 | 0,521        | 0,00           |
| Ocena własnego życia              | 40,60          | 11,02  | 1,88  | 46,10         | 11,10  | 2,60  | -1,00 | 0,318        | 0,01           |
| Wolność i odpowiedzialność        | 42,19          | 10,45  | 2,09  | 43,09         | 10,24  | 2,59  | -0,16 | 0,871        | 0,00           |
| Stosunek do śmierci i samobójstwa | 41,48          | 9,69   | 2,25  | 44,43         | 9,93   | 2,56  | -0,53 | 0,595        | 0,00           |
| PIL suma                          | 42,09          | 107,25 | 16,82 | 43,28         | 106,72 | 20,81 | -0,21 | 0,832        | 0,00           |
| <b>WHOQOL-BREF</b>                |                |        |       |               |        |       |       |              |                |
| Domena somatyczna                 | 43,65          | 22,04  | 2,48  | 40,31         | 21,79  | 3,10  | -0,60 | 0,546        | 0,00           |
| Domena psychologiczna             | 41,63          | 21,80  | 2,50  | 44,16         | 22,00  | 3,15  | -0,46 | 0,648        | 0,00           |
| Domena socjalna                   | 40,18          | 10,89  | 2,04  | 46,90         | 11,55  | 1,88  | -1,22 | 0,224        | 0,02           |
| Domena środowiska                 | 37,23          | 27,71  | 3,64  | 52,50         | 30,21  | 4,75  | -2,74 | <b>0,006</b> | 0,09           |

\* *przed* – przed wystąpieniem pandemii Covid

*po* - po wystąpieniu pandemii Covid

**Tabela M4**

*Porównanie grup zróżnicowanych ze względu na moment badania pod względem poziomu stresu rodzicielskiego*

|                      | Pandemia Covid |        |       |               |        |       | Z     | p            | η <sup>2</sup> |
|----------------------|----------------|--------|-------|---------------|--------|-------|-------|--------------|----------------|
|                      | Przed (n = 51) |        |       | Po (n = 23)   |        |       |       |              |                |
|                      | średnia ranga  | M      | SD    | średnia ranga | M      | SD    |       |              |                |
| <b>PSI-4</b>         |                |        |       |               |        |       |       |              |                |
| Uwaga/aktywność      | 41,18          | 30,39  | 5,00  | 29,35         | 26,65  | 6,65  | -2,20 | <b>0,028</b> | 0,07           |
| Adaptacyjność        | 38,91          | 32,02  | 6,68  | 34,37         | 30,70  | 6,44  | -0,84 | 0,399        | 0,01           |
| Wzmacnianie rodzica  | 41,35          | 14,10  | 4,57  | 28,96         | 11,48  | 3,58  | -2,30 | <b>0,021</b> | 0,07           |
| Wymagania            | 40,75          | 30,18  | 5,98  | 30,28         | 27,04  | 6,74  | -1,94 | 0,052        | 0,05           |
| Nastroj              | 39,46          | 15,94  | 4,74  | 33,15         | 15,00  | 3,72  | -1,17 | 0,241        | 0,02           |
| Spełnianie oczekiwań | 39,67          | 18,49  | 4,59  | 32,70         | 17,17  | 5,06  | -1,29 | 0,196        | 0,02           |
| Dziecko              | 40,97          | 141,02 | 25,33 | 29,80         | 128,04 | 24,09 | -2,07 | <b>0,039</b> | 0,06           |

|   |       |        |       |       |        |       |       |       |      |
|---|-------|--------|-------|-------|--------|-------|-------|-------|------|
| Poczucie kompetencji                            | 37,25 | 34,57  | 6,51  | 38,07 | 34,39  | 7,49  | -0,15 | 0,879 | 0,00 |
| Izolacja  | 39,58 | 15,33  | 4,01  | 32,89 | 14,52  | 5,04  | -1,24 | 0,214 | 0,02 |
| Przywiązanie                                    | 38,89 | 17,41  | 3,33  | 34,41 | 16,65  | 4,58  | -0,83 | 0,405 | 0,01 |
| Zdrowie   | 38,66 | 12,27  | 3,41  | 34,93 | 11,52  | 3,65  | -0,69 | 0,488 | 0,01 |
| Ograniczenia związane z rolą                    | 39,07 | 20,73  | 5,08  | 34,02 | 19,70  | 6,31  | -0,94 | 0,349 | 0,01 |
| Depresyjność                                    | 36,19 | 21,98  | 4,82  | 40,41 | 23,30  | 7,28  | -0,78 | 0,433 | 0,01 |
| Relacje z partnerem                             | 38,06 | 18,22  | 6,34  | 36,26 | 17,87  | 7,46  | -0,33 | 0,739 | 0,00 |
| Rodzic  | 38,30 | 140,67 | 24,39 | 35,72 | 137,96 | 31,15 | -0,48 | 0,632 | 0,00 |
| Ogólny wskaźnik stresu                          | 40,45 | 281,76 | 44,11 | 30,96 | 264,13 | 50,87 | -1,76 | 0,079 | 0,04 |
| Stres życiowy                                   | 39,48 | 9,43   | 7,80  | 33,11 | 8,22   | 9,52  | -1,19 | 0,236 | 0,02 |
| Labilność emocjonalna                           | 9,15  | 31,30  | 8,29  | 8,79  | 30,57  | 8,64  | -0,15 | 0,883 | 0,00 |
| <b>SIPA</b>                                     |       |        |       |       |        |       |       |       |      |
| Izolacja społeczna                              | 7,80  | 30,20  | 7,02  | 10,71 | 32,86  | 6,44  | -1,18 | 0,240 | 0,09 |
| Zachowania antyspołeczne                        | 9,80  | 18,80  | 5,39  | 7,86  | 17,29  | 5,35  | -0,78 | 0,434 | 0,04 |
| Brak dążenia do osiągnięć                       | 8,35  | 29,90  | 8,67  | 9,93  | 32,29  | 9,18  | -0,64 | 0,525 | 0,03 |
| Nastolatek                                      | 8,50  | 109,20 | 26,11 | 9,71  | 113,00 | 22,32 | -0,49 | 0,625 | 0,01 |
| Ograniczenia związane z rolą rodzica            | 8,70  | 20,70  | 7,48  | 9,43  | 22,00  | 8,43  | -0,29 | 0,768 | 0,01 |
| Relacja z partnerem                             | 7,40  | 17,50  | 7,38  | 11,29 | 25,00  | 11,43 | -1,57 | 0,117 | 0,15 |
| Alienacja społeczna                             | 9,20  | 13,00  | 3,74  | 8,71  | 13,14  | 4,95  | -0,20 | 0,844 | 0,00 |
| Poczucie braku kompetencji                      | 7,05  | 19,20  | 4,52  | 11,79 | 24,86  | 5,76  | -1,91 | 0,056 | 0,23 |
| Rodzic  | 7,90  | 70,40  | 19,77 | 10,57 | 85,00  | 25,33 | -1,07 | 0,282 | 0,07 |
| Relacja między rodzicem a nastoletnim dzieckiem | 7,50  | 30,40  | 7,62  | 11,14 | 35,57  | 8,14  | -1,47 | 0,142 | 0,13 |
| Ogólny wskaźnik stresu                          | 7,90  | 210,00 | 50,85 | 10,57 | 233,57 | 50,14 | -1,07 | 0,283 | 0,07 |
| Stresory życiowe                                | 7,35  | 1,70   | 1,64  | 11,36 | 4,00   | 3,27  | -1,63 | 0,102 | 0,17 |

\* *przed* – przed wystąpieniem pandemii Covid

*po* - po wystąpieniu pandemii Covid

## Tabela M5

### Korelacja poziomu poszczególnych skal TKR z poziomem stresu rodzicielskiego

|                      |          | Kompetencje | Rygoryzm | Permisywność | Nadopiekuńczość | Bezradność   |
|----------------------|----------|-------------|----------|--------------|-----------------|--------------|
| Uwaga/aktywność      | <i>r</i> | -0,11       | 0,16     | -0,18        | 0,02            | 0,01         |
|                      | <i>p</i> | 0,338       | 0,186    | 0,138        | 0,864           | 0,929        |
| Adaptacyjność        | <i>r</i> | -0,13       | 0,20     | -0,13        | 0,03            | -0,31        |
|                      | <i>p</i> | 0,285       | 0,099    | 0,273        | 0,799           | <b>0,008</b> |
| Wzmacnianie rodzica  | <i>r</i> | -0,19       | 0,19     | -0,11        | -0,03           | -0,12        |
|                      | <i>p</i> | 0,112       | 0,117    | 0,339        | 0,808           | 0,309        |
| Wymagania            | <i>r</i> | -0,02       | 0,16     | -0,12        | 0,02            | -0,16        |
|                      | <i>p</i> | 0,890       | 0,179    | 0,302        | 0,850           | 0,183        |
| Nastroj              | <i>r</i> | -0,01       | 0,06     | -0,17        | 0,06            | -0,18        |
|                      | <i>p</i> | 0,950       | 0,625    | 0,154        | 0,596           | 0,121        |
| Spełnianie oczekiwań | <i>r</i> | -0,16       | 0,26     | -0,14        | 0,02            | -0,12        |

|                              |          |       |              |              |              |              |
|------------------------------|----------|-------|--------------|--------------|--------------|--------------|
|                              | <i>p</i> | 0,169 | <b>0,028</b> | 0,233        | 0,882        | 0,326        |
| Dziecko                      | <i>r</i> | -0,13 | 0,22         | -0,18        | 0,03         | -0,19        |
|                              | <i>p</i> | 0,274 | 0,066        | 0,134        | 0,820        | 0,102        |
| Poczucie kompetencji         | <i>r</i> | 0,01  | 0,20         | -0,28        | -0,02        | -0,16        |
|                              | <i>p</i> | 0,925 | 0,086        | <b>0,018</b> | 0,900        | 0,184        |
| Izolacja                     | <i>r</i> | -0,07 | 0,23         | -0,07        | 0,03         | -0,19        |
|                              | <i>p</i> | 0,560 | 0,053        | 0,561        | 0,788        | 0,112        |
| Przywiązanie                 | <i>r</i> | -0,16 | 0,11         | -0,09        | 0,01         | -0,12        |
|                              | <i>p</i> | 0,178 | 0,379        | 0,450        | 0,945        | 0,299        |
| Zdrowie                      | <i>r</i> | 0,13  | 0,07         | -0,22        | 0,06         | -0,26        |
|                              | <i>p</i> | 0,291 | 0,573        | 0,063        | 0,606        | 0,027        |
| Ograniczenia związane z rolą | <i>r</i> | 0,07  | 0,15         | -0,10        | 0,03         | -0,29        |
|                              | <i>p</i> | 0,585 | 0,199        | 0,423        | 0,831        | <b>0,015</b> |
| Depresyjność                 | <i>r</i> | 0,07  | 0,11         | -0,11        | 0,25         | -0,11        |
|                              | <i>p</i> | 0,543 | 0,358        | 0,370        | <b>0,037</b> | 0,358        |
| Relacje z partnerem          | <i>r</i> | 0,13  | 0,05         | -0,05        | 0,05         | -0,17        |
|                              | <i>p</i> | 0,293 | 0,677        | 0,665        | 0,687        | 0,146        |
| Rodzic                       | <i>r</i> | 0,05  | 0,18         | -0,18        | 0,08         | -0,25        |
|                              | <i>p</i> | 0,705 | 0,138        | 0,137        | 0,506        | 0,036        |
| Ogólny wskaźnik stresu       | <i>r</i> | -0,05 | 0,22         | -0,20        | 0,06         | -0,24        |
|                              | <i>p</i> | 0,652 | 0,067        | 0,097        | 0,620        | <b>0,044</b> |
| Stres życiowy                | <i>r</i> | -0,12 | -0,07        | 0,06         | -0,03        | 0,14         |
|                              | <i>p</i> | 0,303 | 0,586        | 0,639        | 0,827        | 0,224        |