

Anna Banasiak

Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem

Pedagogika Rodziny 3/4, 129-140

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Anna Banasiak

Akademia Jana Długosza w Częstochowie

Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem

The importance of support groups in the adaptation of parents of children with autism

Wprowadzenie

Szereg badań [m.in. Abbeduto i in. 2004; Allen 2004; Feldman i in. 2007; Gray 2003; Gretkowski 2008; Hodapp i in. 2003; Yamada i in. 2007; Pisula 2009] potwierdza dość oczywistą tezę, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością stawia rodziców wobec trudnych wyzwań. Zaburzenie rozwoju dziecka pociąga za sobą zmiany planów i celów sformułowanych przez rodziców, a także znacząco wpływa na sytuację materialną, społeczną, zdrowie fizyczne oraz psychiczne pozostałych członków rodziny (m. in. Firkowska-Mankiewicz 1999; Minczakiewicz 2010; Zasepa 2010).

Rodzice dzieci z autyzmem znajdują się jednak w szczególnej sytuacji. Oprócz licznych problemów, z jakimi zmagają się rodzice dzieci z innymi zaburzeniami w rozwoju, opiekunowie dziecka z autyzmem doświadczają wielu innych i szczególnych trudności [m. in. Abbeduto i in. 2004; Bishop i in. 2007; Bradley i in. 2004; Dunn, Burbine i Dunn 2001; Gray 2002; Gałkowski 1995; Kościńska 2004; Pisula 2005, 2007; Yamada i in. 2007]. Specyfikę tę określają między innymi zaburzenia charakterystyczne dla autyzmu, późna i trudna do uzyskania diagnoza oraz wciąż duże trudności z dostępem do usług przeznaczonych dla tych dzieci. Stres spowodowany autyzmem dziecka powoduje konieczność uruchomienia procesów mających na celu adaptację do zmian, przywrócenia zaburzonej równowagi. W procesach tych, określanych w literaturze jako „radzenie sobie

ze stresem” (*coping*), ważną rolę przypisuje się „zasobom” (*coping resources*) [Kosińska-Dec 1992; Kosińska-Dec i Jelonkiewicz 1997; Terelak 2008]. Ich źródła poszukuje się między innymi w ogólnym stanie zdrowia, poczuciu koherencji, poczuciu kompetencji i kontroli nad wydarzeniami, umiejętnościach interpersonalnych, wykształceniu, wiedzy, zapleczu materialnym czy też wsparciu społecznym.

Ważną rolę w zwalczaniu stresu pełni identyfikacja z grupą, jaka ma miejsce w grupach wsparcia. Terapeutyczne działanie takich grup, zdaniem R. K. Ohme [1996], jest związane z „fenomenem towarzyszy niedoli” (s. 8). Polega on na tym, że wszyscy członkowie grupy, mając świadomość swoich trudności, równocześnie wiedzą też, że w podobnej sytuacji znajdują się inni. Osoby te tworzą korzystną grupę odniesienia, która umożliwia należącej do niej jednostki ochronę poczucia własnej wartości, wpływa na poprawę jej samopoczucia, stwarza poczucie więzi i oparcia, jak również sprzyja modelowaniu wzorców konstruktywnego radzenia sobie z sytuacją [Sekułowicz 2000]. Innymi słowy, dzielenie się z innymi osobami swymi problemami i troskami powoduje, że osłabiony zostaje ich destruktywny wpływ na osobowość, co pozwala na nie spojrzeć w innym świetle. Według T. Gałkowskiego [1995] przynależność do takiej rodzicielskiej grupy wsparcia wpływać może na odzyskanie sił i lepsze radzenie sobie z problemami. Tylko tam, według E. Blackstock [1991], rodzice mogą spojrzeć na swoją sytuację z innej perspektywy oraz dzielić się myślami i doświadczeniami. Na nieco inny rodzaj pomocy, jakiego również może dostarczać grupa wsparcia, wskazuje E. Minczakiewicz [2004]. Prawie wszyscy ankietowani przez tę badaczkę rodzice niezwykle cenili sobie funkcjonujący między rodzicami „bank wymiany bezdewizowej” (np. wymianę zabawek, sprzętu rehabilitacyjnego, dydaktycznego, odzieży dziecięcej).

Choć wyniki badań nad rolą i znaczeniem grup wsparcia dla funkcjonowania jednostki nie są jednoznaczne, badacze podkreślają [Kielin 2002; Sekułowicz 2000; Sowa 2004] coraz bardziej dynamiczny rozwój tej formy pomocy. Fakt przynależności rodziców do grup wsparcia świadczyć może, że przynależność ta zaspokaja potrzeby i oczekiwania jej członków, bądź też, że grupy te są przez nich uważane za posiadające takie możliwości. Wymownym przykładem może być wypowiedź mamy kilkuletniego Pawełka z autyzmem, należącej do grupy wsparcia: *„Mielśmy dużo szczęścia, trafiliśmy na wspaniałych rodziców dzieci autystycznych i terapeutów. Wszyscy oni pozwalają nam przetrwać trudne chwile. Dobrze jest mieć kogoś, kto rozumie naszą sytuację i problemy”* [Sałach 2005, s. 146].

W kontekście powyższych informacji za interesujące uznano poznanie, czy istnieje związek między poziomem doświadczanego stresu rodzicielskiego a przynależnością do organizacji społecznych.

Związek między tą zmienną socjodemograficzną (przynależność do organizacji społecznych) a doświadczanym przez rodziców stresem rodzicielskim dotychczas nie był eksplorowany.

Metoda

Osoby badane

Analizę zależności przeprowadzono w dwóch grupach osób. Poza rodzicami dzieci z autyzmem byli to rodzice dzieci z zespołem Downa. Wybór grupy rodziców dzieci z zespołem Downa jako grupy porównawczej podyktowany został kilkoma względami. Po pierwsze, zespół Downa jest zaburzeniem znacznie lepiej poznanym niż autyzm, a także wcześniej diagnozowanym u dziecka, co sprawia, że sytuacja rodziców tych dzieci zasadniczo różni się od położenia rodziców dzieci z autyzmem (relatywnie dobra wiedza na temat zaburzenia oraz relatywnie krótki czas diagnozy sprzyjają adaptacji). Po drugie, obraz kliniczny zespołu Downa znacznie różni się od autyzmu (przede wszystkim w zakresie rozwoju emocjonalnego, zdolności komunikowania się oraz funkcjonowania społecznego dziecka). Ponadto, zróżnicowana jest dostępność specjalistycznych usług dla dziecka (bogatsza oferta np. usług edukacyjnych dla dzieci z zespołem Downa). Niezależnie od tych różnic, rodziców dzieci z autyzmem i rodziców dzieci z zespołem Downa wiele też łączy (podobieństwo niektórych trudności doświadczanych przez rodziców, wynikających z opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, np. lęk o przyszłość dziecka).

Badaniami została objęta grupa 147 osób. W skład grupy weszło 72 rodziców dzieci z autyzmem (w tym 37 matek i 35 ojców) oraz 75 rodziców dzieci z zespołem Downa (39 matek i 36 ojców). Wiek dzieci badanych osób mieścił się w przedziale 7–17 lat. Wszystkie dzieci z autyzmem uczęszczały do szkół lub ośrodków terapeutycznych.

Grupa rodziców dzieci z autyzmem dobrana została pod względem następujących kryteriów:

- diagnoza dziecka (autyzm dziecięcy), sformułowana co najmniej trzy lata przed przeprowadzeniem badania;
- wiek dziecka – od 7 do 17 lat;
- brak współwystępowania z autyzmem innych zaburzeń (np. mózgowego porażenia dziecięcego, zespołu Downa, innych zdiagnozowanych zaburzeń).

Narzędzia badawcze

Do pomiaru analizowanych zmiennych wykorzystano kwestionariusz oraz ankietę socjodemograficzną.

1. Do określenia uwarunkowań i specyfiki stresu doświadczanego przez rodziców w związku z niepełnosprawnością dziecka wykorzystano krótką wersję Kwestionariusza Zasobów i Stresu dla Rodzin z Przewlekłe Chorymi lub Niepełnosprawnymi Członkami opracowaną przez J. Holroyd [1987]. Kwestionariusz ten składa się z 66 pozycji. Zostały one wybrane przez autorkę z pełnej wersji tego narzędzia na podstawie analizy czynnikowej. Skrócona wersja QRS – 11. czynnikowa – zawiera pozycje o najwyższych współczynnikach korelacji z wy-

odrębnionymi czynnikami. Kwestionariusz charakteryzuje się dobrymi właściwościami psychometrycznymi [Holroyd 1988]. Polska wersja językowa również ma wysoką rzetelność ($r=0,70$) [Pisula 2007]. QRS tworzy jedenaście skal, które zostały zaliczone do trzech głównych obszarów, tj. problemy dziecka, problemy badanego, problemy rodzinne.

2. Dane demograficzne na temat przynależności rodziców do organizacji społecznych oraz dane dotyczące rodzaju zaburzenia rozwoju dziecka (lub jego braku), współwystępowania innych zaburzeń, wieku, płci, tego, czy uczęszcza do szkoły lub ośrodka terapeutycznego, zbierano, stosując kwestionariusz demograficzny opracowany specjalnie w związku z niniejszym badaniem.

Wyniki badań

W celu określenia związku między przynależnością do organizacji społecznych (kodowanie: Tak, Nie) a poziomem doświadczanego stresu przeprowadzono jednoczynnikową analizę wariancji (ANOVA) [por. Ferguson i in. 2004]. Wyniki analiz uzyskanych przez matki przedstawia tab.1.

Tabela 1. Wyniki analizy wariancji jednoczynnikowej w zakresie wskaźników stresu rodzicielskiego z uwzględnieniem zmiennej demograficznej – przynależność do organizacji społecznych w grupach matek.

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	Przynależność do organizacji społ. – tak		Przynależność do organizacji społ. – nie		Wyniki analizy wariancji	
		M	SD	M	SD	F(1,39)	p
Matki dzieci z autyzmem	QRS1	2,333	0,943	2,571	1,116	7,624*	0,009
	QRS2	3,846	1,350	4,692	1,488	2,093	0,156
	QRS3	4,000	1,000	4,214	1,423	7,518*	0,009
	QRS4	5,769	0,421	5,923	0,266	4,362*	0,044
	QRS5	1,308	1,682	1,923	1,385	0,418	0,522
	QRS6	1,077	1,141	2,077	2,200	0,005	0,942
	QRS7	2,769	1,187	3,154	0,662	2,703	0,108
	QRS8	0,077	0,266	0,615	1,443	1,060	0,310
	QRS9	4,077	1,206	4,385	1,003	5,447*	0,025
	QRS10	0,846	1,026	0,769	0,697	2,492	0,123
	QRS11	4,385	1,443	5,000	0,784	2,834	0,100

Matki dzieci z zespołem Downa		M	SD	M	SD	F(1,40)	p
	QRS1	3,385	1,389	3,692	1,682	2,992	0,092
	QRS2	1,167	1,067	3,357	1,288	26,897*	0,000
	QRS3	1,500	0,764	2,857	1,726	14,998*	0,000
	QRS4	5,167	1,462	5,429	0,904	7,965*	0,007
	QRS5	0,833	0,373	1,071	1,334	4,756*	0,035
	QRS6	1,143	1,407	1,167	0,898	2,874	0,098
	QRS7	1,500	0,957	2,643	1,172	15,793*	0,000
	QRS8	0,000	0,000	0,429	1,050	4,333*	0,044
	QRS9	2,000	1,732	3,000	1,512	11,323*	0,002
	QRS10	0,333	0,745	0,643	0,479	9,057*	0,005
	QRS11	4,154	1,167	5,231	0,697	1,937	0,172

* – różnica istotna na poziomie istotności < 0,05; Skale kwestionariusza QRS (1–11); QRS1 – zależność od opieki; QRS2 – zaburzenia i deficyty poznawcze; QRS3 – ograniczenia w rozwoju fizycznym; QRS4 – perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; QRS5 – brak wzmocnień osobistych; QRS6 – stres związany ze stanem zdrowia i/lub chorobą terminalną dziecka; QRS7 – preferowanie opieki instytucjonalnej; QRS8 – obciążenia osobiste; QRS9 – ograniczenia możliwości rodziny; QRS10 – dysharmonia w rodzinie; QRS11 – problemy materialne.

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; F – wartość testu; p – poziom istotności.

Jak wynika z tabeli 1. w zakresie czterech z spośród jedenastu skal Kwestionariusza Zasobów i Stresu matki dzieci z autyzmem deklarujące przynależność do organizacji społecznych uzyskały wyniki niższe niż matki niezrzeszone (skala QRS1 – zależność od opieki; QRS3 – ograniczenia w rozwoju fizycznym; QRS4 – perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; QRS7 – preferowanie opieki instytucjonalnej).

W grupie matek dzieci z zespołem Downa na poziomie istotności statystycznej wystąpił związek między przynależnością do organizacji społecznych a poziomem ośmiu wskaźników stresu rodzicielskiego. Okazało się, że matki deklarujące przynależność do organizacji społecznych uzyskały wyniki niższe w zakresie skali QRS2 – zaburzenia i deficyty poznawcze, QRS3 – ograniczenia w rozwoju fizycznym, QRS4 – perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem, QRS5 – brak wzmocnień osobistych, QRS7 – preferowanie opieki instytucjonalnej, QRS8 – obciążenia osobiste, QRS9 – ograniczenia możliwości rodziny oraz QRS10 – dysharmonia w rodzinie w stosunku do matek niezrzeszonych.

Wyniki uzyskane przez ojców w zakresie wyżej wymienionych wskaźników przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Wyniki analizy wariancji jednoczynnikowej w zakresie wskaźników stresu rodzicielskiego z uwzględnieniem zmiennej demograficznej – przynależność do organizacji społecznych w grupach ojców.

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	Przynależność – tak		Przynależność – nie		Wyniki analizy wariancji	
		M	SD	M	SD	F(1,34)	p
Ojcowie dzieci z autyzmem	QRS1	3,531	1,323	3,000	0,000	60,744*	0,000
	QRS2	4,344	1,406	3,667	0,943	65,799*	0,000
	QRS3	3,594	1,835	4,667	0,943	33,305*	0,000
	QRS4	5,531	0,612	6,000	0,000	65,197*	0,000
	QRS5	2,063	1,784	1,667	0,943	25,333*	0,000
	QRS6	2,375	1,452	1,000	0,000	52,427*	0,000
	QRS7	2,906	1,355	2,000	0,000	58,943*	0,000
	QRS8	0,106	0,655	0,000	0,000	11,585	0,002
	QRS9	5,000	1,458	6,000	0,000	34,341	0,000
	QRS10	0,999	0,770	1,000	0,000	25,730	0,000
	QRS11	4,781	0,960	4,667	0,943	48,805	0,000
Ojcowie dzieci z zespołem Downa		M	SD	M	SD	F	p
	QRS1	2,182	1,113	1,500	1,500	43,129*	0,000
	QRS2	2,879	2,143	2,000	0,000	31,148*	0,000
	QRS3	2,515	1,654	1,500	0,500	38,780*	0,000
	QRS4	5,333	0,974	4,000	0,000	72,808*	0,000
	QRS5	0,818	1,058	0,500	0,500	13,787*	0,001
	QRS6	1,030	1,114	0,500	0,500	19,798*	0,000
	QRS7	2,939	1,324	2,000	0,000	53,181*	0,000
	QRS8	0,576	1,652	1,000	1,000	2,127	0,153
	QRS9	3,182	1,660	1,000	1,000	63,099*	0,000
	QRS10	0,758	0,552	1,500	0,500	12,011*	0,001
QRS11	3,194	0,919	3,000	1,000	54,745	0,000	

* – różnica istotna na poziomie istotności < 0,05; Skale kwestionariusza QRS (1–11); QRS1 – zależność od opieki; QRS2 – zaburzenia i deficyty poznawcze; QRS3 – ograniczenia w rozwoju fizycznym; QRS4 – perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; QRS5 – brak wzmocnień osobistych; QRS6 – stres związany ze stanem zdrowia i/lub chorobą terminalną dziecka; QRS7 – preferowanie opieki instytucjonalnej; QRS8 – obciążenia osobiste; QRS9 – ograniczenia możliwości rodziny; QRS10 – dysharmonia w rodzinie; QRS11 – problemy materialne.

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; F – wartość testu; p – poziom istotności.

W grupie ojców dzieci z autyzmem na poziomie istotności statystycznej wystąpił związek między przynależnością do organizacji społecznych a poziomem siedmiu wskaźników stresu rodzicielskiego. Okazało się, że ojcowie deklarujące przynależność do organizacji społecznych uzyskali wyniki wyższe w zakresie stresu związanego z zależnością od opieki QRS1, stresem związanym z zaburzeniami i deficytami poznawczymi QRS2, brakiem wzmocnień osobistych QRS5, preferowaniem opieki instytucjonalnej QRS7 oraz stresem związanym ze stanem zdrowia dziecka QRS6, niż ojcowie niezrzeszeni.

Jedynie w zakresie stresu związanego z ograniczeniami w rozwoju fizycznym QRS3 i perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem QRS4 ojcowie zrzeszeni w organizacjach społecznych uzyskali wyniki niższe niż ojcowie niezrzeszeni.

Także w grupie ojców dzieci z zespołem Downa na poziomie istotności statystycznej wystąpił związek między przynależnością do organizacji społecznych a stresem rodzicielski. W zakresie ośmiu skal QRS, tj: QRS1, QRS2, QRS3, QRS4, QRS5, QRS6, QRS7, QRS9 ojcowie deklarujący przynależność do organizacji społecznych uzyskali istotnie wyższe wyniki niż ojcowie niezrzeszeni.

Jedynie w zakresie skali stresu związanego z dysharmonią w rodzinie QRS10, ojcowie deklarujący przynależność do organizacji społecznych uzyskali wyniki niższe.

Dyskusja wyników

Wyniki badań prowadzonych przez wielu autorów wskazują, że rodziny z dzieckiem z autyzmem doświadczają problemów związanych z opieką, wychowaniem i wspieraniem rozwoju dziecka [m. in. Pisula i in. 2010; Sakaguchi i Bepp 2007]. Różny stopień doświadczanych trudności wiąże się bezpośrednio ze stanem psycho-fizycznego zdrowia rodzica i jego społecznym funkcjonowaniem [m.in. Benson 2006; Błaszczuk 2008; Tobing i Glenwick 2006; Weiss 2002]. Jednakże, jak wynika z wniosków płynących z dotychczasowych badań, funkcjonowanie rodziców sprawujących opiekę nad niepełnosprawnym potomkiem zależy jest w dużej mierze od jakości i ilości zasobów, jakie pozostają w ich dyspozycji oraz od umiejętności efektywnego ich wykorzystania w konfrontacji ze stresem.

W niniejszym badaniu przeprowadzono analizy mające na celu określenie związku między stresem rodzicielskim a taką zmienną socjodemograficzną, jak: przynależność do organizacji społecznych.

Doświadczenia czerpane z relacji z osobami o podobnych problemach mogą sprzyjać niższemu poziomowi stresu. Okazało się bowiem, że najniższe wyniki w zakresie stresu związanego z zależnością od opieki nad dzieckiem, ograniczeniami w rozwoju fizycznym, perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem

oraz stresem związanym z preferowaniem opieki instytucjonalnej uzyskały matki dzieci z autyzmem przynależące do stowarzyszeń czy grup wsparcia.

W kontekście powyższych informacji niezwykle interesujące są wyniki otrzymane przez ojców. Uzyskane rezultaty wskazują, że ojcowie należący do organizacji społecznych doświadczają znacznie wyższego poziomu stresu niż ojcowie niezrzeszeni. Związek taki wystąpił w zakresie 5 skal QRS. Ojcowie, którzy deklarowali przynależność do organizacji uzyskali wyższe średnie w zakresie stresu związanego z zależnością od opieki, zaburzeniami i deficytami poznawczymi, brakiem wzmocnień osobistych, preferowaniem opieki instytucjonalnej oraz stresu związanego ze stanem zdrowia dziecka. Jedynie w zakresie stresu związanego z ograniczeniami w rozwoju fizycznym dziecka i perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem ojcowie ci uzyskali wyniki niższe niż ojcowie dzieci z autyzmem niezrzeszeni.

Uzyskane wyniki mogą więc wskazywać na mało korzystną (a nawet niekorzystną) rolę, jaką pełni grupa samopomocowa w kontekście stresu rodzicielskiego u ojców dzieci z autyzmem. Warto dodać, że podobne zależności wystąpiły w przypadku ojców dzieci z zespołem Downa. Wniosek ten pozostaje w sprzeczności z danymi z literatury [por. Drążkiewicz 1992; Gałkowski 1995; Kerr, i in. 2000; Sekułowicz 2000], które wskazują na dużo korzystne znaczenie grup wsparcia dla przebiegu procesu radzenia sobie ze stresem. Uzyskany rezultat można jednak wyjaśnić, odwołując się do wyników niektórych badań [Malthew i in. 2008; Sińska i Gałkowski 2002], wskazujących na duże różnice między matkami a ojcami w zakresie potrzeby wsparcia, jego mobilizacji, percepcji oraz efektywności. Badania dowodzą, że matki zdecydowanie wyżej niż ojcowie oceniają pomoc uzyskaną od innych. Wyjaśnienie tych różnic odnosi się zazwyczaj do zróżnicowania międzypłciowego w zakresie emocjonalności i ekspresyjności emocjonalnej. Przyjmuje się, iż kobiety są bardziej empatyczne i otwarte, co zapewne sprzyja szukaniu otuchy i porad u innych [por. Hobfoll 2006; Kirenko 2004; Sęk 1991]. Z kolei mężczyźni traktują relacje z innymi bardziej formalnie.

Przede wszystkim jednak stwierdzenie dotyczące niekorzystnego wpływu przynależności do organizacji społecznych na stres rodzicielski u ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju należy potraktować z należytą ostrożnością z uwagi na niewielki procent ojców deklarujących ową przynależność (9% ojców dzieci z autyzmem, 11% ojców dzieci z zespołem Downa). Wydaje się jednak, że ten aspekt funkcjonowania rodziców powinien być przedmiotem dalszych badań. Pełniejsze poznanie różnic międzypłciowych w tym zakresie pozwoliłoby odpowiednio zróżnicować formy pomocy udzielanej rodzicom.

Należy także odnotować następujący w ostatnich latach spadek zaangażowania rodziców w jakąkolwiek działalność społeczną i samopomocową [Kowalska-Kantyka 2001]. Od terapeutów coraz częściej można usłyszeć, że rodzice są bierni, niezainteresowani działalnością na rzecz placówki oraz, że dominuje u nich

postawa roszczeniowa. Informacje te są o tyle istotne, a zarazem niepokojące, że obecnie sytuacja dziecka z zaburzeniami rozwoju w dużej mierze zależy od aktywności rodziców, mającej na celu stworzenie dziecku możliwości skorzystania z odpowiedniej opieki zdrowotnej, rehabilitacyjnej i edukacyjnej. Takie warunki działania tworzyły stowarzyszenia – będące grupami wsparcia, fundacjami – które w dużej części finansują przedsięwzięcia rehabilitacyjne, społeczne, medyczne itp. [Kowalska-Kantyka 2001]. Warto zatem, żeby stowarzyszenia i grupy wsparcia wypracowały odpowiednią ofertę pomocy dla rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Z pewnością należy uwzględnić w takiej ofercie predyspozycje psychiczne rodziców i różnice międzypłciowe. Kulturowo ukształtowana rola mężczyzny w wychowaniu dziecka, różni się od roli kobiety. W związku z tym wsparcie oczekiwane przez ojców i matki jest różne. Nieuwzględnienie tego faktu w działalności stowarzyszenia tłumaczy tak paradoksalny wynik wskazujący na niekorzystny wpływ przynależności do organizacji społecznych na doświadczany przez ojców dzieci z autyzmem stres rodzicielski. Ze względu na wagę roli ojca w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego, dostrzeżony związek wymaga dalszych pogłębionych analiz.

Streszczenie: Jednym z czynników istotnych dla przebiegu adaptacji rodziców do wyzwań związanych z opieką nad dzieckiem z autyzmem jest ich uczestnictwo w organizacjach społecznych (np. stowarzyszeniach). Celem badania zaprezentowanego w artykule było określenie związku między zmienną demograficzną – przynależność do organizacji społecznych a poziomem stresu rodzicielskiego. W badaniu uczestniczyło 72 rodziców dzieci z autyzmem (37 matek, 35 ojców) oraz 75 rodziców dzieci z zespołem Downa (39 matek, 36 ojców). Wykorzystano jedno narzędzie statystyczne tzn.: jednoczynnikową analizę wariancji (ANOVA). Wyniki wskazują, że przynależność do organizacji społecznej w przypadku badanych ojców wiąże się z wyższym poziomem stresu w porównaniu z ojcami niezrzeszonymi. Z kolei matki zrzeszone w organizacjach społecznych doświadczają niższego poziomu stresu w porównaniu do matek niezrzeszonych.

Słowa kluczowe: autyzm, rodzice, wsparcie społeczne, stres rodzicielski, zespół Downa.

Summary: One of the key factors important for the parents' adaptation to the challenges dealing with taking care of children with autism is the participation of those parents in the meetings of social organizations. The aim of the research presented in the article was to determine the relationship between the level of parental stress and the participation to social organizations, 72 parents of autistic children (37 mothers, 35 fathers) and 75 parents (39 mothers, 36 fathers) of children with Down syndrome took part in the research. One-way analysis of variance (ANOVA) was used to view the results of the research. It found out that in case of fathers the membership to social organizations resulted in higher level of parental stress comparing to the fathers who do not belong to the organizations. The results of the research show on the other hand that as far as mothers are concerned those who belong to organizations experience lower level of the parental stress comparing to the ones who do not belong to the organizations.

Keywords: autism, parents, social support, parental stress, Down syndrome.

Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., i in., (2004), *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome*, "American Journal of Mental Retardation", 109, ss. 237–254.
- Allen C., (2004), *The relationship of stress, coping and other factors in parents of children with autism*, "Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering", z.64, s. 6319.
- Benson P.R., (2006), *The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", nr 36, ss. 685–695.
- Bishop S.L., Richler J., Cain A.C., i in., (2007), *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, "American Journal on Mental Retardation", nr 112, ss. 450–461.
- Blackstock E.G., (1992), *Dzieci autystyczne nie są same*, w: Konstantareas, M.M., Blackstock E.B., i in. (red.), *Autyzm*, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa.
- Błaszczuk S., (2008), *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 3, ss. 40–45.
- Bradley E.A., Summers J.A., Wood H.L., i in., (2004), *Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", nr 34, ss.151–161.
- Dunn M. E., Burbine T., Bowers, C.A. i in., (2001), *Moderators of stress in parents of children with autism*, "Community Mental Health Journal", nr37, ss.39–51.
- Drażkiewicz J., (1992), *Koła samopomocy rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi*, Szkice monograficzne. Warszawa.
- Feldman M., McDonald L., Serbin L., i in., (2007), *Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay*, "Journal of Intellectual Disability Research", nr 51, ss.606–619.
- Firkowska-Mankiewicz A., (1999), *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza”, nr 2, ss. 134–145.
- Gałkowski T., (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Gray D.E., (2002), *Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism*, "Journal of Intellectual & Developmental Disability", nr 27, ss.215–222.
- Gray D.E., (2003), *Gender and coping: the parents of children with high functioning autism*, "Social Science and Medicine", nr 56, ss. 631–642.
- Gretkowski A., (2008), *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna rodzinie i dziecku przewlekle choremu*, w: Kurlak I., Gretkowski A. (red.), *Pomoc dziecku i rodzinie w sytuacji kryzysowej, teoria, historia, praktyka*, Wydawnictwo Diecezjalne i Drukarnia w Sandomierzu, Stalowa Wola – Sandomierz.
- Hobfoll S., (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

- Hodapp R.M., Ricci L.A., Fidler D.J., (2003), *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*, British Journal of Developmental Psychology, nr21(1), ss. 137–151.
- Holroyd J., (1987), *Questionnaire on resources and stress for families with chronically ill or handicapped member (Manual)*. Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing Co., Inc, Brandon, VT.
- Kerr S., Macintosh J., (2000), *Doping when a child Has a disability: exploring the impact of parent –to–parent support*, "Child: Care, Health and Development, nr 26, ss. 309–322.
- Kielin J., (2002), *Jak pracowa z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Kirenko J., (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*, w: Polak Z., Bartkowicz Z. (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kościelska M., (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co., Warszawa.
- Kosińska-Dec K., (1992), *Wybrane teoretyczne i metodologiczne problemy bada nad stresem*, Nowiny Psychologiczne, nr 4, ss.95–100.
- Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I., (1997), *Poczucie koherencji a style radzenia sobie*, „Psychologia Wychowawcza, nr 3, ss.217–225.
- Kowalska-Kantyka M., (2001), *Ośrodki rehabilitacyjne jako forma kompleksowej pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym na przykładzie województwa katowickiego – w świetle bada własnych*, w: Dryżałowska G. (red.), *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku profesora Aleksandra Hulka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak, Warszawa.
- Matthew J., Kluge S., (2008), *Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism*, Child & Family Studies, nr18, ss. 83–92.
- Minczakiewicz E.M., (2004), *Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dzieci z zespołem Downa*, w: Polak Z., Bartkowicz Z. (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Minczakiewicz E., (2010), *Sytuacja rodzin z dzieckiem z zespołem Downa na tle sytuacji współczesnych polskich rodzin statystycznych*, w: Żyta Z. (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwa współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Ohme R.K., (1996), *Dzielenie niepowodzenia z innymi a samopoczucie: fenomen towarzyszy Niedoli*, Studia Psychologiczne, nr 34, ss. 7–21.
- Pisula E., (2005), *Małe dziecko z autyzmem – diagnoza i terapia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E., (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E., (2009), *Samotność wśród najbliższych. Interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami*, „Czasopismo Psychologiczne”, tom 15, nr 2, ss. 295–304.
- Pisula E., Kossakowski Z. (2010), *Sense of coherence and coping with stress among mothers*

- and fathers of children with autism*, "Autism Dev Disord", 10.10007, 10803-010-1001-3.
- Sakaguchi M., Buppu S., (2007), *Structure of stressors in mothers of preschool children with autism*, Japanese Journal of Special Education, nr 45, ss. 127–136.
- Sałach B., (2005), *Jestem matka dziecka autystycznego*, w: Marzec D., Banasiak A. (red.), *Dziecko z autyzmem. Rozważania teoretyczne, doniesienia z badań*, Wydawnictwo AJD w Częstochowie.
- Sekułowicz M., (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Sęk H., (1991), *Life stress in various domains and perceived effectiveness of social support*, "Polish Psychological Bulletin", nr 22, ss. 151–161.
- Sińska J., Gałkowski T., (2002), *Radzenie sobie ze stresem i plany życiowe rodzin wychowujących dzieci z autyzmem*, „Dziecko Autystyczne”, T. X, nr 2, ss. 5–28.
- Sowa J., (2004), *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób Niepełnosprawnych*, w: Polak Z., Bartkiewicz Z. (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Terelak J. F., (2008), *Człowiek i stres*, Oficyna Wydawnicza „Branta, Bydgoszcz – Warszawa.
- Tobing L.E., Glenwick D.S., (2006), *Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders*, "Journal of Family Social Work", nr 10, ss. 1–22.
- Weiss M. J., (2002), *Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation*, "Autism", nr 6 (1), ss. 115–130.
- Yamada A., Suzuki M., Kato M., i in., (2007), *Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders*, Psychiatry & Clinical Neurosciences, nr 61, ss. 651–657.
- Zasępa E., (2010), *Poczucie koherencji rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, w: Żyła Z. (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toru.