

# Anna Banasiak

---

## Wsparcie społeczne a poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego u ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju

---

Pedagogika Rodziny 4/4, 177-188

---

2014

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](http://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

## **Wsparcie społeczne a poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego u ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju**

**The social empowerment and the role of parental stress among fathers of children with no proper development**

**Abstract:** This article presents results of research in which fathers of different children took part, among them there were: 35 fathers of autistic children, 37 fathers of children with the Down syndrome and 40 fathers of children with proper development. The aim of this research was to check whether there is correlation between the role of social empowerment and the level of parental stress among fathers. The statistic tool used at this research was the rho-Sperman test. The results of the research provide new information about the role of social empowerment and the level of parental stress. These results are really important as most of tests connected with the parental stress of autistic or Down syndrome children were done among mothers and not fathers. The results of the research indicate that there is no strong correlation between the social empowerment and the level of parental (fathers') stress.

**Key-words:** autism, social support, parental stress, Down syndrome.

### **Wstęp**

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym o niejasnej etiologii i diagnozie opartej na stwierdzeniu określonych nieprawidłowości w zachowaniu człowieka. Zgodnie z obowiązującym współcześnie systemem klasyfikacyjnym zaburzeń psychicznych, autorstwa Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego [DSM V, 2013], autyzm charakteryzuje nieprawidłowości w tworzeniu relacji społecznych, w komunikowaniu się, jak również tzw. ograniczone wzorce aktywności, zainteresowań oraz zachowania. Zaburzenie to uznaje się za jedno z najcięższych zaburzeń rozwoju

W ciągu ostatniej dekady liczba dzieci z rozpoznaniem tego zaburzenia wyraźnie wzrosła [Luong i in. 2009; Vasilewa 2010]. Obecnie szacuje się, że zaburzenia nale-

zące do autystycznego spektrum (*autistic spectrum disorder, ASD*), obejmującego: autyzm, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, zespół Aspergera, zespół Retta oraz inne rozległe zaburzenia rozwoju, występują u 1 na 156 osób.

Szczególnie potrzeby rozwojowe dzieci z autyzmem oraz trudności związane z ich zachowaniem stawiają przed rodzicami ogromne wyzwania. Oprócz szeregu trudności, z jakimi zmagają się rodzice dzieci z innymi zaburzeniami w rozwoju, opiekunowie dziecka z autyzmem doświadczają wielu innych i szczególnych problemów [Abbeduto i in. 2004; Bishop i in. 2007; Bradley i in. 2004; Grey 2002; Pisula 2007; Yamada 2007]. Specyfikę tę określają między innymi:

1. brak typowych oznak uczuciowego przywiązania ze strony dziecka [m. in. Maciarz 2004; Pisula 2009];
2. zaburzenia w komunikacji – dzieci z autyzmem albo nie mówią, albo przejawiają wiele charakterystycznych nieprawidłowości zarówno w komunikacji werbalnej jak i niewerbalnej [Dawson 2004; Winczura 2008; Goin-Kochel 2005];
3. trudne, niezrozumiałe dla otoczenia zachowania dziecka: tzw. zachowania obsesyjne, manieryzmy ruchowe, agresja, napady złego humoru, czy samookaleczenia [Błęszyński 2013; Randall, Parker 2001]. Wyniki badań wskazują, że trudne zachowania, nasilają się u około 50% osób z autyzmem w okresie adolescencji;
4. niezwykle, nieprzewidywalny i bardzo nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka – od względnie prawidłowego, poprzez zatrzymanie lub regresję, do opóźnienia [Pisula 2004];
5. całościowy charakter zaburzeń – ponadto, w świetle badań z autyzmem współwystępuje niepełnosprawność intelektualna (u około 70–75% osób);
6. brak skutecznej pomocy ze strony profesjonalistów – nierzadko są oni nieprzygotowani do diagnozy, ani do pracy z dzieckiem. W Polsce nie istnieje powszechny, kompleksowy system pomocy dla dzieci/osób z autyzmem i ich rodzin. W większości regionów kraju rodzice dziecka z autyzmem mają duże trudności ze skorzystaniem z konsultacji w specjalistycznej poradni lub ośrodku, a tym bardziej opieki dla dziecka w ośrodku dziennym lub placówce edukacyjnej;
7. brak efektywnego systemu wsparcia – 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 stworzyły stowarzyszenia – będące grupami wsparcia, fundacjami – które w dużej części finansują przedsięwzięcia rehabilitacyjne, społeczne, medyczne itp. [por. Banasiak 2013; Kowalska-Kantyka 2001; Kwaśniewska 2010];
8. brak wiedzy i zrozumienia w otoczeniu społecznym – autyzm jest zaburzeniem w dalszym ciągu mało znanym [Sałach 2005].

W latach 80. XX w. zaczęto analizować sytuację rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju w kontekście doświadczanego przez nich stresu (*parenting stress*). Choć określenie to jest spotykane w wielu opracowaniach, nie opracowano dotąd jego definicji. Najczęściej przyjmuje się, iż specyfika tego stresu polega na szczególnym charakterze, odrębności wymagań stawianych rodzicom w związku z opieką nad dzieckiem. Wymagania te pociągają za sobą zmiany zarówno w funkcjonowaniu społecznym, jak i emocjonalnym rodziców. Badacze podkreślają, że fakt posiadania

dziecka o zaburzonemu rozwojowi ma znaczący wpływ na funkcjonowanie rodziny [Gałkowski 1995; Gretkowski 2008; Minczakiewicz 2004; Parchomiuk 2007; Pisula 1998; 2009, Skórzyńska 2006]. Wiąże się to z wieloma czynnikami obciążającymi rodzinę. Rodzice muszą poświęcić dziecku znaczną ilość czasu, siły i energii. Doświadczają przy tym poczucia osamotnienia, izolacji społecznej oraz odrzucenia. Silnym stresorem jest też poczucie niepewności i niejasności, gdzie i jakiej pomocy szukać, a także jak postępować z dzieckiem i jakich zaburzeń w jego rozwoju oczekiwać. Towarzyszy temu poczucie winy wobec dziecka, obniżenie poczucia kompetencji rodzicielskich oraz poczucia własnej skuteczności [Błaszczuk 2008; Dunn i in. 2001].

Zaburzenie rozwoju dziecka pociąga za sobą zmiany ustalonych planów i celów zawodowych rodziców, co prowadzić może do frustracji i depresji. Ponadto, znacząco wpływa na sytuację materialną [Firkowska-Mankiewicz 2004; Parchomiuk 2007], społeczną [Grodzka 2000; Randall i in. 2001; Zasepa i in. 2008], zdrowie fizyczne oraz psychiczne pozostałych członków rodziny [Gancarz-Podlasko 2001; Kosno 2010; Pisula 2004]. Wszystko to sprawia, że nasilenie stresu związanego z opieką nad dzieckiem z autyzmem jest szczególnie duże. Szereg badań wskazuje na znacznie wyższy poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego przez rodziców dzieci z autyzmem w porównaniu z poziomem stresu doświadczanego przez rodziców dzieci z innymi zaburzeniami – zespół Downa, mózgowie porażenie dziecięce, z niepełnosprawnością o niejasnej etiologii [Abbedutto i in. 2004; Banasiak 2013a; Bishop i in. 2007; Pisula 2007].

Wiele nowego do analizy sytuacji rodziców wnoszą badania nad procesem radzenia sobie ze stresem. Pozwoliły one na częściowe wyjaśnienie faktu, dlaczego pewni ludzie znacznie lepiej umieją sprostać wyzwaniom związanym z niepełnosprawnością dziecka niż inni. Wśród czynników sprzyjających radzeniu sobie istotne miejsce zajmuje wsparcie społeczne.

Wielu badaczy [Blackstock 1992; Feldman i in. 2002; Luther 2005] wskazuje na zależność między wysokim wsparciem społecznym a niższym poziomem stresu związanego z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Wsparcie ma duże znaczenie dla przebiegu procesu radzenia sobie rodziców dzieci z autyzmem. Podkreśla się ponadto, znaczenie satysfakcjonującego wsparcia społecznego dla zmniejszania się negatywnych efektów, jakie stres rodzicielski wywiera na zachowanie matki podczas interakcji z dzieckiem z autyzmem [Feldman 2002].

Rolę wsparcia społecznego jako istotnego predyktora w przystosowaniu się rodziców do niepełnosprawności dziecka, zaznacza M. Kościelska [1998]. Zdaniem tej autorki, tylko w sytuacji, w której istnieje pełna akceptacja całej rodziny (tej najbliższej i dalszej), możliwe jest oderwanie się rodziców od negatywnych emocji, cierpienia, bólu, poczucia winy, beznadziejności sytuacji, a nawet od nadmiaru codziennych obowiązków. Tylko wówczas rodzice są w stanie skoncentrować się na szukaniu pomocy dla swojego dziecka.

Wśród badaczy [m. in. Minczakiewicz 2004; Pisula 1998] panuje zgodność, co do tego, że najlepszym predyktorem w adaptacji rodziców do problemów, wynikających z opieki nad dzieckiem o zaburzonemu rozwojowi jest wsparcie udzielane przez współmałżonka. Wskazuje się na satysfakcję z małżeństwa jako ten czynnik, który

pomaga w przezwyciężaniu trudności związanych z niepełnosprawnością dziecka. Jakość związku małżeńskiego może także sprzyjać adaptacji psychicznej rodziców oraz współwystępować z większą satysfakcją z życia odczuwaną przez oboje rodziców [Jelonkiewicz 1992]. Ponadto, podkreśla się zależność między nasileniem symptomów depresji u matek dzieci niepełnosprawnych a wzajemnym silnym wsparciem z partnerem.

Należy jednak pamiętać, że wsparcie społeczne, obok wartości pozytywnej, może mieć także ograniczenia w kontekście efektywności radzenia sobie przez jednostkę ze stresem. Przykładowo, nadopiekuńczość we wspieraniu wzmagać poczucie bezradności i tendencję do wycofania się z aktywności. Permanentne wsparcie społeczne może zmniejszyć zdolności adaptacyjne i zdolność do radzenia sobie z trudnościami. Z kolei, u osób mających dużą potrzebę niezależności i dystansu psychologicznego, wsparcie społeczne nie zawsze i nie w każdej funkcji jest oczekiwane. Zatem, kluczowa wydaje się zgodność (zarówno treściowa, jak i ilościowa) potrzebnego wsparcia z otrzymywanym. Zgodność ta w literaturze przedmiotu nazywana jest trafnością wsparcia. Podkreśla się, że ludzie nie zawsze otrzymują to, czego najbardziej potrzebują. Nietrafna pomoc w sytuacji trudnej, problemowej, może bardzo szybko przemienić się w dodatkowe obciążenie. Z badań wynika, że potrzeba uzyskania pomocy jest zawsze nieco wyższa niż pomoc dostrzegana. J. Terelak dodaje jeszcze charakter doświadczanego problemu, jako jeden z ważniejszych czynników istotnych dla zróżnicowania zapotrzebowania na wsparcie.

W kontekście powyższych informacji za interesujące uznano poznanie, jakie obszary stresu rodzicielskiego pozostają w najsilniejszym związku ze wsparciem społecznym. Pragnę podkreślić, iż znakomita większość badań przytoczonych powyżej odnosi się do położenia tylko matek lub ogólnie – rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. W odniesieniu do ojców zakładany związek pomiędzy zmiennymi: wsparcie społeczne, stres rodzicielski – nie był eksplorowany.

## **Metoda**

### **Osoby badane**

W badaniu uczestniczyło 35 ojców dzieci z autyzmem, 37 ojców dzieci z zespołem Downa oraz 40 ojców dzieci rozwijających się prawidłowo. Wybór grupy ojców dzieci z zespołem Downa jako grupy porównawczej podyktowany został kilkoma względami:

- zespół Downa jest zaburzeniem zdecydowanie 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);
- obraz kliniczny zespołu Downa znacznie różni się od autyzmu (przede wszystkim w zakresie rozwoju emocjonalnego, zdolności komunikowania się oraz funkcjonowania społecznego dziecka);
- zróżnicowana jest dostępność specjalistycznych usług dla dziecka (bogatsza oferta dla dzieci z zespołem Downa).

Niezależnie od tych różnic, rodziców dzieci z autyzmem i rodziców dzieci z zespołem Downa wiele też łączy (pewne podobieństwa trudności doświadczanych przez rodziców, wynikające z opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, np. lęk o przyszłość dziecka).

Trzecią grupę badanych stanowili ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo.

Grupa ojców 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).

Grupy porównywane z grupą ojców dzieci z autyzmem (tj. grupa ojców dzieci z zespołem Downa oraz ojców dzieci rozwijających się prawidłowo) zostały dobrane na zasadach zmodyfikowanego doboru losowego. Celem takiego postępowania było maksymalne dopasowanie ich pod względem zmiennych, które mogły mieć znaczenie dla analizowanych związków. Kryteria doboru tych grup to: wiek dziecka (7–17 lat), zbliżony poziom wykształcenia ojców i miejsce zamieszkania (odpowiednio do grupy podstawowej) oraz korzystanie dzieci z nauki w szkołach (dzieci rozwijające się prawidłowo) lub szkołach specjalnych albo ośrodkach terapeutycznych (dzieci z zespołem Downa).

### Narzędzia badawcze

Do pomiaru analizowanych zmiennych wykorzystano następujące kwestionariusze:

1. Do określenia uwarunkowań i specyfiki stresu doświadczanego przez rodziców w związku z chorobą lub niepełnosprawnością dziecka wykorzystano krótką wersję Kwestionariusza Zasobów i Stresu dla Rodzin z Przewlekłe Chorymi lub Niepełnosprawnymi Członkami opracowaną przez J. Holroyd. 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 wyodrębnionymi czynnikami. Kwestionariusz charakteryzuje się dobrymi właściwościami psychometrycznymi [Holroyd 1987]. Polska wersja językowa również wykazuje wysoką rzetelność ( $r=0,70$ ).

QRS tworzy jedenaście skal, które zostały zaliczone do trzech głównych obszarów. Mierzą one subiektywną ocenę obciążeń przez stresory związane z opieką nad dzieckiem oraz dostępność zasobów pomocnych w radzeniu sobie z nimi. Oto wyróżnione obszary:

- Problemy dziecka: (a) zależność od opieki; (b) zaburzenia i deficyty poznawcze; (c) ograniczenia w rozwoju fizycznym.
  - Problemy badanego: (a) perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; (b) brak wzmocnień osobistych; (c) stres związany z chorobą terminalną; (d) preferowanie opieki instytucjonalnej; (e) obciążenia osobiste.
  - Problemy rodzinne: (a) ograniczenia możliwości rodziny; (b) dysharmonia w rodzinie; (c) problemy materialne.
2. W celu pomiaru wsparcia społecznego wykorzystano kwestionariusz SSQR autorstwa J. G. Sarasona, H. M. Levine'a, R. B. Bashama i B. R. Sarason w polskiej

adaptacji Z. Zalewskiego, Z. Obłój, B. Skuzy i K. Wrześniewskiego. Narzędzie służy do pomiaru spostrzeganego wsparcia społecznego i jest krótszą, składającą się z sześciu pytań, wersją kwestionariusza The Social Questionnaire. Pozwala ono na pomiar dwóch subiektywnie ocenianych przez badanych wskaźników wsparcia: wielkości dostępnej sieci społecznej, tj. liczby osób, na których pomoc badany prawdopodobnie mógłby liczyć w różnych sytuacjach życiowych, oraz przewidywanego zadowolenia ze wsparcia, jakiego osoby te mogłyby mu udzielić.

Odpowiadając na każde pytanie, badani najpierw wymieniają inicjały osób, na których pomoc mogą liczyć (maksymalnie sześć osób) i określają relację z daną osobą (np. matka, mąż). Następnie na sześciostopniowej skali przewidują, jak bardzo byliby zadowoleni ze wsparcia, którego wymienione osoby mogłyby im udzielić.

### Wyniki

W celu weryfikacji hipotezy mówiącej o istnieniu związku między subiektywną oceną otrzymywanego wsparcia społecznego a poziomem stresu doświadczanego przez ojców obliczono współczynniki korelacji rho – Spermmana. Tabele 1, 2 i 3 przedstawiają wartości współczynników korelacji wsparcia społecznego z poziomem stresu rodzicielskiego ojców z poszczególnych grup badawczych.

**Tabela 1.** Wartości współczynników korelacji rho – Spermmana dla wskaźnika wsparcia społecznego (W1, W2) i poziomu stresu u ojców dzieci z autyzmem

Wskaźniki poziomu stresu	Wskaźniki wsparcia społecznego			
	W1		W2	
	$r_{xy}$	p	$r_{xy}$	p
QRS 1	-0,165	0,343	-0,079	0,651
QRS 2	0,281	0,101	0,141	0,419
QRS 3	-0,230	0,183	-0,309	0,071
QRS 4	0,113	0,519	0,175	0,315
QRS 5	-0,078	0,655	-0,188	0,279
QRS 6	0,069	0,693	-0,042	0,811
QRS 7	-0,126	0,472	<b>-0,354*</b>	0,025
QRS 8	-0,220	0,205	-0,185	0,286
QRS 9	-0,024	0,890	0,043	0,806
QRS 10	-0,063	0,719	-0,056	0,750
QRS 11	0,052	0,766	-0,036	0,839

- istotne na poziomie  $\alpha = 0,05$ ; \*\* - istotne na poziomie  $\alpha = 0,10$  Skale kwestionariusza QRS (1-11); ORS1 - zależność od opieki; QRS2 - zaburzenia i deficyty poznawcze; QRS3 - ograniczenia w rozwoju fizycznym; QRS4 - perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; ORS5 - brak wzmocnień osobistych; ORS6 - stres związany ze stanem zdrowia i/lub chorobą terminalną dziecka; ORS7 - preferowanie opieki instytucjonalnej; QRS8 - obciążenia osobiste; QRS9 - ograniczenia możliwości rodziny; QRS10 - dysharmonia w rodzinie; QRS11 - problemy materialne.

**Źródło:** Opracowanie własne.

**Tabela 2.** Wartości współczynników korelacji rho – Spermiana dla wskaźnika wsparcia społecznego (W1, W2) i poziomu stresu u ojców dzieci z zespołem Downa

Wskaźniki poziomu stresu	Wskaźniki wsparcia społecznego			
	W1		W2	
	$r_{xy}$	p	$r_{xy}$	P
QRS 1	-0,214	0,204	-0,287	0,085
QRS 2	-0,290**	0,082	-0,159	0,348
QRS 3	-0,178	0,291	-0,121	0,476
QRS 4	-0,018	0,915	0,068	0,690
QRS 5	0,182	0,282	<b>-0,358*</b>	0,030
QRS 6	0,240	0,152	0,066	0,700
QRS 7	-0,117	0,490	0,057	0,738
QRS 8	0,194	0,251	0,029	0,864
QRS 9	-0,203	0,227	-0,108	0,524
QRS 10	0,257	0,125	0,017	0,919
QRS 11	<b>-0,348*</b>	0,035	-0,277**	0,097

- istotne na poziomie  $\alpha = 0,05$ ; \*\* - istotne na poziomie  $\alpha = 0,10$  Skale kwestionariusza QRS (1-11); ORS1 - zależność od opieki; QRS2 - zaburzenia i deficyty poznawcze; QRS3 - ograniczenia w rozwoju fizycznym; QRS4 - perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; ORS5 - brak wzmocnień osobistych; ORS6 - stres związany ze stanem zdrowia i/lub chorobą terminalną dziecka; ORS7 - preferowanie opieki instytucjonalnej; QRS8 - obciążenia osobiste; QRS9 - ograniczenia możliwości rodziny; QRS10 - dysharmonia w rodzinie; QRS11 - problemy materialne.

**Źródło:** Opracowanie własne.

**Tabela 3.** Wartości współczynników korelacji rho – Spermiana dla wskaźnika wsparcia społecznego (W1, W2) i poziomu stresu u ojców dzieci rozwijających się prawidłowo

Wskaźniki poziomu stresu	Wskaźniki wsparcia społecznego			
	W1		W2	
	$r_{xy}$	p	$r_{xy}$	P
QRS 1	0,069	0,670	0,077	0,638
QRS 2	0,131	0,419	0,077	0,637
QRS 3	0,023	0,888	-0,041	0,802
QRS 4	0,211	0,192	0,130	0,426
QRS 5	-0,070	0,668	-0,088	0,589
QRS 6	0,157	0,334	0,139	0,392
QRS 7	-0,265**	0,098	-0,114	0,513



QRS 8	0,140	0,388	0,060	0,714
QRS 9	0,027	0,870	0,032	0,847
QRS 10	0,037	0,822	0,030	0,854
QRS 11	-0,023	0,889	-0,071	0,662
- istotne na poziomie $\alpha = 0,05$ ; ** - istotne na poziomie $\alpha = 0,10$ Skale kwestionariusza QRS (1-11); ORS1 - zależność od opieki; QRS2 - zaburzenia i deficyty poznawcze; QRS3 - ograniczenia w rozwoju fizycznym; QRS4 - perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem; ORS5 - brak wzmocnień osobistych; ORS6 - stres związany ze stanem zdrowia i/lub chorobą terminalną dziecka; ORS7 - preferowanie opieki instytucjonalnej; QRS8 - obciążenia osobiste; QRS9 - ograniczenia możliwości rodziny; QRS10 - dysharmonia w rodzinie; QRS11 - problemy materialne.				

**Źródło:** Opracowanie własne.

Analiza danych zawartych w tabelach wskazuje na brak istotnych statystycznie (na poziomie istotności  $p < 0,05$ ) zależności pomiędzy badanymi zmiennymi, w grupie ojców dzieci rozwijających się prawidłowo.

W grupie ojców dzieci z autyzmem wykazano istotną, ujemną korelację między poziomem wsparcia społecznego (W2) a jednym wskaźnikiem stresu rodzicielskiego, tj. stresem związanym z preferowaniem opieki instytucjonalnej ( $r_{xy} = -0,354$ ;  $p < 0,025$ ). Oznacza to, że im wyższy poziom subiektywnej satysfakcji z otrzymywanego wsparcia (W2), tym niższy poziom stresu związanego z preferowaniem opieki instytucjonalnej.

W grupie ojców dzieci z zespołem Downa wykazano, ujemne korelacje między poziomem wsparcia społecznego w zakresie jego dwóch wskaźników, tj. – ujemną korelację między wielkością dostępnej sieci społecznej (W1) a oceną wskaźnika QRS 11 tj. stresem związanym z problemami materialnymi ( $r_{xy} = -0,348$ ;  $p < 0,035$ ) oraz także ujemną korelację między poziomem subiektywnej satysfakcji z otrzymywanego wsparcia (W2) a stresem wynikającym z braku wzmocnień osobistych. ( $r_{xy} = -0,358$ ;  $p < 0,030$ ). Korelacja globalnego wskaźnika stresu z wskaźnikami wsparcia społecznego okazała się być nie istotna statystycznie.

### Podsumowanie

Wielu badaczy jest zgodnych co do tego, że trudności, z jakimi zmagają się rodzice dzieci z autyzmem, a które związane są z opieką, wychowaniem i rewalidacją dziecka, bezpośrednio wiążą się z ich stanem zdrowia psychofizycznego oraz społecznym funkcjonowaniem [Schieve 2007; Pisula Kossakowski, 2010].

Jednakże, jak wynika z wniosków płynących z dotychczasowych badań, funkcjonowanie tej grupy rodziców zależne jest w dużym stopniu od jakości i ilości zasobów, jakie pozostają w ich dyspozycji oraz od umiejętności efektywnego ich wykorzystania w konfrontacji ze stresem.

W niniejszej pracy przedmiotem szczególnego zainteresowania uczyniono poznanie związków pomiędzy stresem rodzicielskim a wsparciem społecznym w trzech grupach ojców: dzieci z autyzmem, dzieci z zespołem Downa oraz dzieci rozwijających się prawidłowo.

Uzyskane wyniki, w niewielkim stopniu potwierdziły oczekiwania. Okazało się bowiem, że jedynie wskaźnik stresu związanego z preferowaniem opieki instytucjonalnej korelował istotnie statystycznie ze wsparciem społecznym. Uzyskana korelacja informuje o tym, że im wyższa satysfakcja z otrzymywanego wsparcia społecznego, tym niższy poziom stresu związanego z preferowaniem opieki instytucjonalnej. Z kolei spadek satysfakcji z odbieranego wsparcia, współwystępuje z nasileniem doświadczanego stresu w tym zakresie. A zatem, ojcowie dzieci z autyzmem, którzy są zadowoleni z otrzymywanej pomocy, rzadziej myślą o umieszczeniu dziecka w ośrodku całodobowym.

Choć jak wiadomo związek korelacyjny nie uprawnia do formułowania wniosków przyczynowo-skutkowych, to jednak jest bardziej prawdopodobne, że to elementy wsparcia społecznego wpłynęły na stres, a nie odwrotnie.

Uzyskany rezultat jest zgodny z wynikami wcześniejszych badań [Pisula, 1998]. Prawidłowość tę potwierdzają także wyniki uzyskane przez Bristol i Schopler, Zdaniem tych badaczy, pomoc w opiece nad dzieckiem z autyzmem jest tym rodzajem wsparcia, który rodzice szczególnie cenią. Wysoka jakość takiej pomocy, wpływa na poprawę jakości życia rodziców oraz rodzeństwa dzieci z autyzmem. Wykazano także, że rodzice najbardziej cenią sobie stałą, ciągłą pomoc, ukierunkowana na całą rodzinę, dającą jednocześnie poczucie partnerstwa i wsparcia. Oczekiwania rodziców odnośnie wsparcia najczęściej dotyczą bezpośredniej pomocy wolontariuszy, asystentów osób niepełnosprawnych w opiece nad dzieckiem. Rodzice wskazują także na potrzebę organizowania czasowej, weekendowej lub długoterminowej opieki nad dzieckiem [Włodarczyk-Dudka 2010]. Jak wykazują badania, z pomocy w opiece nad dzieckiem korzystają przede wszystkim rodziny, które mają ograniczone możliwości otrzymania takiego wsparcia od bliskich. Wówczas, według tych rodziców, najważniejszą korzyścią płynącą z takiej formy pomocy jest natychmiastowa redukcja poziomu stresu w rodzinie.

Uzyskany rezultat potwierdza zasadność tworzenia usług (czy też znacznego poszerzenia istniejącej już oferty) świadczących opiekę nad dzieckiem z autyzmem. Z pewnością taka forma wsparcia poprawiłaby sytuację rodziców dzieci z autyzmem.

Na uwagę zasługuje także fakt, braku większej ilości istotnych korelacji pomiędzy analizowanymi zmiennymi. Szereg badań wskazuje, że wsparcie społeczne modyfikuje natężenie stresu, jakiego doświadczają rodzice dzieci z autyzmem. Brak oczekiwanego powiązania między wsparciem społecznym a stresem rodzicielskim, jak się wydaje można wyjaśnić odwołując się do poglądów Freya, Fewwella i Vadasya [1989]. Otóż badacze ci sądzą, że satysfakcja jednostki z doświadczanego wsparcia społecznego wywiera bardziej pozytywny wpływ na przystosowanie rodziny sprawującej opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością niż na poziom stresu rodzicielskiego. Jest to jednak wnioskowanie hipotetyczne, które także w obliczu uzyskanych rezultatów, wymaga dalszych wnikliwych dociekań badawczych.

**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.

Banasiak A. (2013a), *Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem*. „Pedagogika Rodziny”, 3 (4), ss.129–141.

Banasiak A. (2013), *Stres rodzicielski u ojców dzieci z autyzmem*, w: Garbula J., Zakrzewska A., Sawczak W. (red.), *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinarna wobec wyzwań i zagrożeń*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

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.

Błęszyński J. (2011). *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*. Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk.

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.

Dawson G., Toto K., Abbott R., Sterling J., Muson J., Estes A., Liaw J. (2004), *Early social attention impairments in autism: social orienting joint attention and attention to distress*. "Developmental Psychology", 40, ss. 271–283.

Dunn M. E., Burbine T., Bowers, C.A. i in. (2001), *Moderators of stress in parents of children with autism*, "Community Mental Health Journal", nr 37, ss. 39–51.

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 (2004). *Rola wczesnej interwencji – przegląd światowych badań*, Warszawa.

*Kompleksowa pomoc*. Materiały z Międzynarodowej Konferencji Naukowo–Szkoleniowej „Wielospecjalistyczna, kompleksowa pomoc małemu dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie w ośrodku wczesnej interwencji”, Warszawa.

Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.

Gancarz–Podlasko A. (2001). *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci z autyzmem w kontekście zespołu wypalania sił*, w: Gałkowski T., Kossewska J. (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, ss. 209–216. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej w Krakowie.

- Goin-Kochel R.P., Myers B.J. (2005). *Parental report of early autistic symptoms: Differences in ages of detection and frequencies of characteristics among three autism spectrum disorders*. "Journal of Developmental Disabilities", nr 11, ss. 21–28.
- 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.
- 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.
- Grodzka M. (2000). *Płacz bez łez. Listy rodziców dzieci autystycznych*. Wydawnictwo Medyczne MAKmed s.c, Gdańsk.
- 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.
- Jelonkiewicz I. (1992). *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia*. „Nowiny Psychologiczne”, nr 1, ss. 101–108.
- Kosno D. (2010). *W krainie Retta*. w: Żyta Z. (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kościelska M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Kowalska-Kantyka M., (2001), *Ośrodki rehabilitacyjne jako forma kompleksowej pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym na przykładzie województwa katowickiego – w świetle badań własnych*, w: Dryżałowska G. (red.), *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku profesora Aleksandra Hulka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kwaśniewska G. (2010). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością w procesie wczesnej interwencji – kontekst teoretyczny*. w: Żyta Z. (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit Toruń.
- Luong J., Yoder M.K., Canham D. (2009), *Southeast asian parents raising a child with autism: a qualitative investigation of coping styles*, "Journals Permissions", Philadelphia: Williams & Wilkins, 3, ss. 222–229.
- Luther H.D., Canham L.D., Cureton Y.V. (2005), *Coping and social support for parents of children with autism*, "Journal of School Nursing", 21, ss. 40–47.
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Minczakiewicz E.M. (2004), *Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dzieci z zespołem Downa*, w: Polak Z., Bartkiewicz Z. (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

- Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Pisula E. (2004), *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*. „Przegląd Psychologiczny”, tom 47, nr 3, ss. 291–304.
- 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”, 10.1007, 10803-010-1001-3.
- Randall P., Parker J. (2001), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- 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.
- Schieve L.A., Blumberg S.J., Rice C., Visser S.N., Boyle C. (2007), *The relationship between autism and parental stress*. „Pediatrics”, 1, ss. 114–121.
- Skórczyńska M. (2006), *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- 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.
- Winczura B. (2008), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a terapia umysłu*, Wydawnictwo Impuls, Warszawa.
- Włodarczyk-Dudka M. (2010), *Opieka czasowa – stacjonarna i półstacjonarna jako współczesna, wielowymiarowa forma wsparcia rodzin wychowujących osoby głęboko i wielorako niepełnosprawne intelektualnie na przykładzie działania OREW*, w: Żyta Z. (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, ss. 122–133.
- Vasilewa N. (2010), *Problemy wspierania dzieci z autyzmem i ich rodzin w Bułgarii*, w: Żyta Z. (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, ss. 111–122.
- Zasępa E., Wapiennik E., Wołowicz A. (2008), *Jakość życia rodzin mających dziecko z zespołem Downa*, w: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem Oddział Wojewódzki we Wrocławiu (red.), *Zespół Downa – Postępy w leczeniu, rehabilitacji i edukacji*, Studio Wydawniczo-typograficzne „Typoscript”, Wrocław.