



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXX (3/2023)

nadesłany: 22.09.2023 r. – przyjęty: 29.11.2023 r.

Justyna ŚWIERCZYŃSKA*

Beata PAWŁOWSKA**

Izabela CHOJNOWSKA-ĆWIAKAŁA***

Damian MOSIO****

Ocena relacji w rodzinie przez matki wychowujące dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Assessment of family relationships by mothers raising children with autism spectrum disorder

Abstrakt

Cel. Celem pracy była analiza zależności między oceną relacji w rodzinie a pozytywną orientacją życiową, negatywną emocjonalnością i zahamowaniem społecznym, poziomem

* **e-mail:** j_swierczynska@wp.pl

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Krakowska 11, 25-029 Kielce, Polska

Jan Kochanowski University in Kielce, Faculty of Pedagogy and Psychology, Krakowska 11, 25-029 Kielce, Poland

ORCID: 0000-0002-9890-0677

** **e-mail:** pawlowskabeata@tlen.pl

Uniwersytet Medyczny w Lublinie, I Wydział Lekarsko-Dentystyczny, II Klinika Psychiatrii i Rehabilitacji Psychiatrycznej, Głuska 1, 20-439, Lublin, Polska

Medical University of Lublin, 1st Faculty of Medicine with Dentistry Division, II Department of Psychiatry and Psychiatric Rehabilitation, Głuska 1, 20-439 Lublin, Poland

ORCID: 0000-0003-3520-0187

→

wypalenia się sił, poczuciem wsparcia społecznego oraz odpornością psychiczną matek wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD).

Metody. W pracy zastosowano ankietę, na której podstawie zebrano dane socjodemograficzne oraz informacje dotyczące relacji w rodzinie badanych kobiet, Skalę P, autorstwa Giana Vittorio Caprara, w polskiej adaptacji Marioli Łaguny, Piotra Olesia i Doroty Filipiuk (2011), Skalę DS-14 autorstwa Niny Ogińskiej-Bulik, Zygryfda Juczyńskiego i Johana Denollet, Skalę Wypalenia się Sił, autorstwa Wiesławy Okły i Stanisławy Steuden, Skalę Wsparcia Społecznego autorstwa Krystyny Kmieciak-Baran oraz Skalę Pomiaru Prężności Psychiczej autorstwa Niny Ogińskiej-Bulik i Zygryfda Juczyńskiego.

Wyniki i wnioski. Ponad 91% badanych matek oceniało swoje relacje w rodzinie jako złe. Wyniki informują o występowaniu istotnych zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane kobiety a nasiloną tendencją do doświadczania negatywnych emocji, trudnościami w dostrzeganiu pozytywnych aspektów życia, rezygnacją z realizacji życiowych celów i dążeń, niską satysfakcją z życia, utratą podmiotowego zaangażowania, obniżeniem efektywności działania i kontroli emocjonalnej, zawężeniem kontaktów interpersonalnych oraz nasilonym zmęczeniem fizycznym. Znaczące zależności ujawniono również między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane matki a niską odpornością (prężnością) psychiczną i jej wskaźnikami: niskimi kompetencjami osobistymi, niską tolerancją negatywnych emocji oraz niepowodzeń, pesymistycznym nastawieniem do życia i ograniczoną zdolnością mobilizowania się do konstruktywnego radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Pozytywnie oceniają relacje w rodzinie kobiety, które czują się kompletne, traktują życie jako wyzwanie, mają wysoką tolerancję i odporność psychiczną na niepowodzenia i negatywne emocje, formułują życiowe cele i wierzą w możliwość ich realizacji, potrafią dostrzegać pozytywne aspekty życia.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, odporność psychiczna, zaburzenia ze spektrum autyzmu, relacje w rodzinie, wypalenie sił.

*** e-mail: i.cwiakala@gmail.com

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Wydział Lekarski i Nauk o Zdrowiu, aleja IX Wieków Kielc 19A, 25-317 Kielce, Polska

Jan Kochanowski University in Kielce, Faculty of Medicine and Health Sciences, aleja IX Wieków Kielc 19A, 25-317 Kielce, Poland

ORCID: 0000-0003-4756-7752

**** e-mail: damianmosio@gmail.com

NZOZ Kraków-Południe, Marii i Bolesława Wysłouchów 43, 30-611 Kraków, Polska

NZOZ Kraków-Południe, Marii i Bolesława Wysłouchów 43, 30-611 Kraków, Poland

ORCID: 0009-0005-2785-4844

Abstract

Aim. The aim of the work was to analyze the correlations between the evaluation of family relationships and positive life orientation, negative emotionality and social inhibition, the level of burnout, a sense of social support, as well as mental resilience (referred to as resilience) in mothers raising children diagnosed with autism spectrum disorder.

Methods. The following tools were used in the work: a self-designed questionnaire based on which socio-demographic data and information on the surveyed women's family relationships were gathered, the P Scale by G. Caprara (2009), the DS-14 Scale by N. Ogińskiej-Bulik, Z. Juczyńskiego, and J. Denollet, the Burned-Out Scale by W. Okła and S. Steuden, the Social Support Scale by K. Kmiecik-Baran, the Resiliency Assessment Scale by N. Ogińska-Bulik and Z. Juczyński.

Results and conclusion. Over 91% of the surveyed mothers rated their family relationships as poor. According to the study's findings, there are strong correlations between the surveyed women's negative assessment of family relationships and the increased propensity to experience negative emotions, difficulty perceiving positive aspects of life, resignation from pursuing life goals and aspirations, low life satisfaction, loss of subjective commitment, reduction in the effectiveness of action and emotional control, reduction in interpersonal contacts, and increased physical fatigue. Strong correlations were also found between the negative assessment of relationships within the family by the studied mothers and low mental resilience and its indicators, such as low personal competences, low tolerance for negative emotions and failures, a pessimistic outlook on life, and the inability to mobilize oneself to cope constructively with challenging situations. Conversely, family relationships are positively assessed by the women who feel complete, approach life as a challenge, have high tolerance and mental resilience to failures and negative emotions, formulate life goals and believe in the possibility of achieving them, can see positive aspects of life.

Keywords: social support, burnout, resilience, family relationships, autism spectrum disorder.

Wstęp

Wychowywanie dziecka z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu (ASD) jest czynnikiem stresującym, który wpływa na codzienne funkcjonowanie rodziny i relacje między jej członkami (Kandel, Merrick, 2007). Naturalnym następstwem takiej sytuacji jest całkowita koncentracja rodziców na dziecku z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, a stosunki pomiędzy rodzicami schodzą na drugi plan (Orlikowska, Bołtuć, 2018). Rodzice z niepokojem obserwują rozwój dziecka, występujące u niego

objawy i trudności (Kandel, Merrick, 2007). Badania prowadzone przez Rayssa Pinto i innych (2016) wskazują, że zarówno na postrzeganie trudności dziecka, jak również na kształtowanie się relacji rodzinnych wpływa już sam proces diagnozy. Rodzice mogą odebrać diagnozę dziecka jak jego utratę, kwestionować swoje umiejętności i kompetencje wychowawcze oraz sens inwestowania wysiłku w pracę z dzieckiem (Pisula, Mazur, 2007; Higgins, Bailey, Pearce, 2005; Pinto i in., 2016). Daryl Higgins, Susan Bailey i Julian Pearce (2005) zwracają uwagę, że 41% opiekunów dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu doświadczało stresu, a 25% informowało o problemach dotyczących relacji w rodzinie. Właściwe zrozumienie trudności dziecka, jego objawów związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz akceptacja dziecka są niezwykle ważne, aby rodzice skutecznie poradzi sobie ze stresem, doświadczanymi intensywnymi emocjami, lękiem i niepokojem towarzyszącymi obserwacji procesu jego rozwoju emocjonalnego, społecznego, poznawczego i fizycznego. Czasami sytuacja wychowywania dziecka z ASD wymaga od rodziców zmiany priorytetów, stawia ich przed nowymi wyzwaniami, na przykład koniecznością zmiany pracy lub rezygnacji z pracy zawodowej przez jednego z nich, co w konsekwencji wpływa na sytuację materialną rodziny, wzrost poziomu stresu i trudności w relacjach między jej członkami (Pinto i in., 2016).

Jessica Hobson, Laura Tarver, Nicole Beurkens, Peter Hobson (2015) oraz Khim Lynn Ooi, Yin Sin Ong, Sabrina Anne Jacob, Tahir Mehmood Khan (2016) podkreślają, że nasilone objawy autyzmu u dziecka łączą się z gorszą jakością interakcji rodzic-dziecko, z niskim zaangażowaniem rodziców w te relacje oraz wpływają na codzienne funkcjonowanie wszystkich członków rodziny. Brak możliwości nawiązania społecznej komunikacji przez dziecko z ASD, brak adekwatnej reakcji na innych ludzi, zainteresowania otaczającym światem oraz unikanie kontaktu fizycznego i wzrokowego z innymi, może powodować u rodziców poczucie rezygnacji, pesymizmu, zwątpienia, zagubienia, smutku, rozczarowania, winy, a w konsekwencji – poczucie braku zaspokojenia potrzeby kontaktu emocjonalnego z dzieckiem (Pisula, Mazur, 2007; Higgins, Bailey, Pearce, 2005; Pinto i in., 2016; Pawłowska, Świerczyńska, 2021). R. Pinto i in. (2016) zwracają uwagę, że niektórzy członkowie rodziny dystansują się wobec dziecka z autyzmem z powodu negatywnych uprzedzeń. Prawidłowe relacje między dziećmi z ASD i ich rodzicami łączą się z większą wrażliwością rodziców na potrzeby dziecka oraz zapewniają mu zdobycie większych osiągnięć rozwojowych (Stuart, McGrew, 2009).

Wychowywanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wpływa na relacje między wszystkimi członkami rodziny, w tym również na relacje małżeńskie między rodzicami. Badania prowadzone przez Susan Gau i in. (2012) oraz Jennifer Brobst, James Clopton, Susan Hendrick (2008) informują, że rodzice wychowujący dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu doświadczają niższego poziomu satysfakcji z relacji małżeńskiej w porównaniu do rodziców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. Zdaniem Michael Saini i in.

(2015) na jakość relacji między rodzicami wpływa doświadczane przez małżonków napięcie, będące skutkiem – między innymi – wycofania społecznego, podejmowania odmiennych strategii i metod wychowawczych, innych stylów radzenia sobie ze stresem, poczucia obniżonego poziomu wsparcia społecznego, obciążenia finansowego. Wymienione wyżej sytuacje mogą powodować poczucie obciążenia emocjonalnego u rodziców, rozwój konfliktowych relacji między członkami rodziny oraz przyczyniać się do negatywnego postrzegania współmałżonka (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, Looney, 2009; Stuart i McGrew, 2009; Seltzer i in., 2010). Caisa Lindström, Jan Åman, Annika Norberg (2011) uważają, że satysfakcja z relacji małżeńskich oraz porozumienie w zakresie zasad wychowawczych, opieki nad dzieckiem z autyzmem i organizacji obowiązków w rodzinie zmniejszają ryzyko wypalenia się sił u rodziców.

Na problemach związanych z adaptacją rodziny do sytuacji wychowywania dziecka z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, czynnikach ułatwiających uzyskanie satysfakcji z relacji rodzinnych i harmonii małżeńskiej koncentrowali się Isack Kandel i Joav Merrick (2007), Jijhene Ben Thabet i in. (2013) oraz Bonnie Lashewicz, Nick Boettcher, Amanada Lo, Leah Shipton i Beth Parrott (2018). Autorzy ci uważają, że identyfikacja potrzeb poszczególnych członków rodziny wychowującej dziecko z ASD i określenie strategii ich zaspokojenia warunkuje opracowanie i wdrożenie skutecznej rehabilitacji dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju oraz ich integrację ze społeczeństwem. Czynnikiemami wzmacniającymi zdolności adaptacyjne rodziców było udzielone im wsparcie społeczne (Cristine Roberts, Jennifer Hunter, An-Lin Cheng, 2017). Milica Pejovic-Milovancevic i in. (2018) podkreślają, że ponad 90% rodziców dzieci z autyzmem mówiło o istotnym znaczeniu wsparcia otrzymywanego ze strony szkoły, lekarzy, terapeutów, a przede wszystkim ze strony członków rodziny. Tymczasem Huey-Ling Chiang i in. (2018) zwracają uwagę, że matki dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu informują o doświadczaniu – w porównaniu z matkami dzieci rozwijających się prawidłowo – mniejszego wsparcia ze strony rodziny, większej liczby problemów dotyczących funkcjonowania systemu rodzinnego.

Długotrwała opieka nad dziećmi z autyzmem łączy się często z poczuciem zmęczenia nie tylko fizycznego, ale również psychicznego, wyczerpania sił, poczucia izolacji, osamotnienia czy bezcelowości podejmowanego przez rodziców wysiłku (Dąbrowska, 2005). Isabelle Roskam, Marie-Emilie Raes i Moira Mikołajczak (2017) oraz M. Mikołajczak i I. Roskam (2018), a także M. Mikołajczak, Marie-Emilie Raes, Hervé Avalosse, I. Roskam (2018). wykazali, że wypalenie się sił występuje u 8 do 36% rodziców. Autorzy ci opisują, że 3,5 miliona amerykańskich rodziców cierpi obecnie na wypalenie się sił. Natomiast w Europie wypalenia się sił mogło doświadczyć od 2 do 12% rodziców (Roskam, Raes, Mikołajczak, 2017; Mikołajczak, Roskam, 2018). Edyta Bujak (2013) zwraca uwagę na zagrożenie zespołem wypalenia się sił u matek wychowujących dziecko z dysfunkcjami rozwojowymi. Istotnym czynnikiem gene-

rującym zespół wypalenia jest brak odpoczynku i odciążenia, powodujący u rodziców poczucie permanentnego przemęczenia i frustracji (Pisula, 1999). Najbardziej narażeni na ryzyko wypalenia się sił są rodzice prezentujący nasilony poziom perfekcjonizmu (zbliżony do skrupulatności), trudności w wyrażaniu emocji, obniżone umiejętności radzenia sobie ze stresem oraz pragnący uzyskać doskonałe wyniki w pracy z dzieckiem (bez respektowania jego możliwości i ograniczeń) (Lindström, Åman, Norberg, 2011; Kawamoto, Furutani, Alimardani, 2018).

Zdaniem Małgorzaty Karwowskiej (2007) objawy zespołu wypalenia sił u rodziców mają negatywny wpływ na różne aspekty życia członków rodziny, zarówno na relacje małżeńskie, jak i relacje między rodzicami a dziećmi, a także prezentowane przez rodziców postawy wychowawcze. Ewa Pisula (1993; 1999) i Małgorzata Karwowska (2007) są zgodne, że największe ryzyko wypalenia się sił występuje u osób, które doświadczają trudnych warunków środowiskowych oraz posiadają pewne predyspozycje osobowościowe. Trudności te mogą się nasilać jeśli czynniki utrzymują się przez dłuższy czas, przy braku odpowiedniego wsparcia społecznego. Natomiast Małgorzata Dąbrowska (2005) do najistotniejszych wskaźników zespołu wypalenia się sił zaliczyła:

- poczucie niekompetencji rodziców,
- trudności w samodzielnym radzeniu sobie z problemami,
- obniżony nastój,
- napięcie emocjonalne,
- nasilony poziom stresu,
- spadek poczucia odpowiedzialności,
- zaniechanie obowiązków,
- niechęć do podejmowania wysiłku,
- dystans emocjonalny wobec dziecka
- utratę więzi z najbliższymi.

Ewa Pisula (1994) wyodrębniła czynniki psychologiczne, wpływające na powstawanie zespołu wypalenia się sił u rodziców dzieci dotkniętych autyzmem i zespołem Downa, do których zaliczyła: poczucie przemęczenia spowodowane sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem, poczucie wyizolowania i braku pomocy, brak wiedzy i kompetencji w zakresie wychowywania dziecka, poczucie braku adekwatnego do sytuacji wsparcia ze strony instytucji publicznych, a także poczucie bycia lekceważonymi, nieokreśloności w odniesieniu do stanu i możliwości dziecka, całkowitej odpowiedzialności za jego los. Rodzice doświadczają ponadto frustracji, zmęczenia fizycznego oraz niekorzystnej atmosfery domowej (Pisula, 1994). Wyniki badań przeprowadzonych przez Wojciecha Otrębskiego, Grzegorza Wiącka i Anny Targońskiej (2011), których przedmiotem było wypalenie się sił u matek dzieci z autyzmem informują, że utrata podmiotowego zaangażowania matek łączy się z nasileniem trudności w zakresie zachowania u dziecka, a zmęczenie fizyczne rodzica

współwystępuje z zaburzeniami w zakresie komunikacji (Otrębski, Wiącek, Targońska, 2011). Zdaniem Małgorzaty Sekułowicz, Piotra Kwiatkowskiego, Irysa Manor-Binyamini, Krystyny Boroń-Krupińskiej, Błażeja Cieślaka (2022) wysoki poziom niestabilności emocjonalnej i sumienności u matki może wpływać na nasilenie problemów z komunikacją w rodzinie, prowadzić do zaburzenia równowagi w systemie rodzinnym, niezadowolenia matki z życia rodzinnego, a w konsekwencji będzie zwiększać ryzyko wystąpienia u niej zespołu wypalenia się sił. W opinii M. Sekułowicz, P. Kwiatkowskiego, I. Manor-Binyamini, K. Boroń-Krupińskiej, B. Cieślaka (2022) cechy osobowości matki mają silniejszy wpływ na wystąpienie wypalenia się sił u rodziców i funkcjonowanie rodziny, niż trudności w opiece nad dzieckiem.

Część rodziców dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu – pomimo przeciwności losu i niekorzystnych warunków życia – zadaniowo radzi sobie z trudnościami, dzięki posiadanym kompetencjom, co zwiększa ich odporność na sytuacje trudne (Bekhet, Johnson, Zauszniewski, 2012). Lepsze zdolności adaptacyjne rodziców dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu i większa odporność psychiczna istotnie wpływają na lepszą jakość ich życia małżeńskiego, lepsze samopoczucie, mniejsze poczucie samotności, większą satysfakcję z życia i lepsze funkcjonowanie rodziny (Ekas, Whitman, 2010; Siman-Tov, Kaniel, 2011; Kuhn, Carter, 2006).

Cel pracy

Celem pracy była analiza zależności między oceną relacji w rodzinie a pozytywną orientacją życiową, negatywną emocjonalnością i zahamowaniem społecznym, poziomem wypalenia się sił, poczuciem wsparcia społecznego oraz odpornością psychiczną (określaną jako prężność psychiczna) matek wychowujących dzieci z diagnozą zaburzeń należących do spektrum autyzmu.

Poszukiwano odpowiedzi na następujące problemy badawcze:

- Czy i jakie zależności występują między oceną relacji w rodzinie a pozytywną orientacją życiową u kobiet wychowujących dzieci z ASD?
- Czy i jakie zależności występują między oceną relacji w rodzinie a negatywną emocjonalnością i zahamowaniem społecznym u kobiet wychowujących dzieci z ASD?
- Czy i jakie zależności występują między oceną relacji w rodzinie a wypaleniem sił u kobiet wychowujących dzieci z ASD?
- Czy i jakie zależności występują między oceną relacji w rodzinie a poczuciem wsparcia społecznego u kobiet wychowujących dzieci z ASD?
- Czy i jakie zależności występują między oceną relacji w rodzinie a odpornością psychiczną kobiet wychowujących dzieci z ASD?

Metody

W pracy zastosowano następujące metody badawcze:

- Ankiety własnej konstrukcji, na której podstawie zebrano dane socjodemograficzne matek dzieci z ASD oraz informacje dotyczące relacji w rodzinie (na podstawie pytania: „Jak ocenia Pani relacje w swojej rodzinie?”), diagnozy lekarskiej dziecka, przebiegu jego rozwoju i form terapii, którymi zostało objęte. Relacje w rodzinie badane osoby oceniały na czteropunktowej skali, gdzie 1 oznaczono relacje „bardzo dobre”, 2 – „dobre”, 3 – „złe”, a 4 – „bardzo złe”.
- Skalę P (pozytywnej orientacji) autorstwa G. Caprara (2009) w polskiej adaptacji M. Łaguny, P. Olesia i D. Filipiuk (2011). Skala składa się z ośmiu twierdzeń, które mają charakter diagnostyczny. Osoba badana udziela odpowiedzi na pięciostopniowej skali gdzie 1 oznacza „zdecydowanie nie zgadzam się”, a 5 oznacza „zdecydowanie zgadzam się”. Jedno z twierdzeń jest odwrócone. Wynik jest sumą punktów. Im wyższy wynik, tym wyższy poziom pozytywnej orientacji. Zakres wyników surowych wynosi od 8 do 40. Pozytywna orientacja to podstawowa tendencja do zauważania i przywiązywania wagi do pozytywnych aspektów życia, doświadczeń i samego siebie. Jest w znacznym stopniu odpowiedzialna za adaptacyjne funkcjonowanie, ponieważ oznacza naturalną skłonność do pozytywnej oceny samego siebie, wysokiej satysfakcji z życia i pozytywnej oceny szans na osiągnięcie celów. To z kolei przekłada się na zaangażowanie w dążenie do realizacji celów i wysoką jakość życia (Caprara, 2009; Caprara i in., 2012; Łaguna, Oleś, Filipiuk, 2011).
- Skalę DS-14 autorstwa N. Ogińskiej-Bulik, Z. Juczyńskiego i J. Denollet, składającą się z 14 twierdzeń. Odpowiedzi udzielane są na skali pięciopunktowej, gdzie 0 oznacza „zdecydowanie nie”, a 4 – „zdecydowanie tak”. Skala ta zawiera dwie podskale. Pierwsza dotyczy negatywnej emocjonalności i odnosi się do tendencji doświadczania negatywnych emocji, takich jak obniżenie nastroju, lęk, złość czy wrogość. Druga podskala – zahamowanie społeczne – odnosi się do unikania potencjalnych zagrożeń związanych z relacjami społecznymi. Osoby o wysokich wynikach w tej skali często odczuwają „zahamowanie”, napięcie emocjonalne, zakłopotanie oraz niepewność w relacjach z innymi. Obie te cechy razem – negatywna emocjonalność oraz zahamowanie społeczne – wiążą się z postrzeganiem otoczenia jako niezapewniającego wsparcia społecznego (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2009).
- Skalę Wypalenia się Sił autorstwa W. Okły i S. Steuden (Steuden, Okła, 1998a; Steuden, Okła, 1998b). Skala składa się 66 pytań wchodzących w skład 5 skal:
 1. obniżenia kontroli emocjonalnej,
 2. zawężenia kontaktów interpersonalnych,

3. obniżenia efektywności działania,
4. utraty podmiotowego zaangażowania,
5. zmęczenia fizycznego.

Wynik ogólny jest sumą punktów ze wszystkich pięciu skal. Współczynnik α -Cronbacha dla całej skali wyniósł 0,95 (Steuden, Okła, 1998b).

- Skalę Wsparcia Społecznego autorstwa K. Kmiecik-Baran (1995). Skala składa się z 24 stwierdzeń i pozwala na określenie 4 kategorii wsparcia. Każdy rodzaj wsparcia jest opisany za pomocą 6 twierdzeń. Twierdzenia od 1 do 6 charakteryzują wsparcie informacyjne, od 7 do 12 – wsparcie instrumentalne, od 13 do 18 – wsparcie wartościujące, od 19 do 24 – wsparcie emocjonalne. Badani oceniają otrzymywane wsparcie na skali pięciostopniowej (Kmiecik-Baran, 1995).
- Skalę Pomiaru Prężności Psychiczej autorstwa N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego. Skala (SPP-25) zbudowana jest z 25 stwierdzeń dotyczących różnych cech osobowości składających się na odporność psychiczną, zwaną inaczej prężnością psychiczną, która jest istotna w procesie skutecznego radzenia sobie zarówno z wydarzeniami o charakterze traumatycznym, jak i stresem dnia codziennego. Skala pozwala na pomiar ogólnego poziomu prężności, traktowanej jako cecha osobowości oraz pięciu czynników wchodzących w jej skład, takich jak:
 1. wytrwałość i determinacja w działaniu,
 2. otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru,
 3. kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji,
 4. tolerowanie niepowodzeń i traktowanie życia jako wyzwania,
 5. optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008).

Osoby badane ustosunkowują się do podanych stwierdzeń zaznaczając odpowiedź na pięciostopniowej skali typu Likerta, obejmującej oceny od 0 (zdecydowanie nie) do 4 (zdecydowanie tak) punktów. Im wynik jest wyższy, tym wyższe stwierdza się nasilenie prężności. Wynik ogólny oblicza się sumując wyniki z pięciu skal. Rzetelność mierzona współczynnikiem α -Cronbacha wynosi 0,89. Stabilność bezwzględna skali mierzona metodą test retest po czterech tygodniach wynosiła 0,85 (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008).

Badana grupa

Badaniem objęto grupę 70 kobiet wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD), wg kryteriów DSM-5 i ICD-11. Dzieci z wymienionymi zaburze-

niami należącymi do spektrum autyzmu (wg DSM-V) mają od 5 do 16 lat. Średnia wieku badanych matek wynosiła 38,77. Na wsi mieszka 31 (44,29%) matek, a w mieście 39 (55,71%). Wykształcenie zawodowe uzyskało 11 (15,71%) kobiet, średnie – 28 (40,00%), a 31 (44,29%) – wyższe. Aktywne zawodowo są 34 (48,57%) matki, na rencie/emeryturze – 2 (2,86%), a nie pracują z wyboru 34 (48,57%) osoby. Samotnie dziecko wychowuje 10 (14,29%) matek, a razem z mężem 60 (85,71%). Dla 34 (48,57) badanych kobiet dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest jedynym dzieckiem.

Procedura badania

Na badania uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Lublinie (nr KE-0254/3/2020). Osobom, które wyraziły swoją zgodę na badania przekazano zestaw kwestionariuszy. Zostały one poinformowane, że w każdej chwili, w odniesieniu do pytań dotyczących badania mogą skorzystać z wyjaśnień psychologa. Badane kobiety wypełniały kwestionariusze indywidualnie w poradni, ale również miały możliwość wypełnienia ich w miejscu zamieszkania. Każdy z badanych otrzymał materiał obejmujący instrukcję, ankietę demograficzną i zestaw opisanych wyżej kwestionariuszy. Badania miały charakter dobrowolny. Osoby badane miały możliwość zwrócenia się z prośbą o pomoc psychologiczną w razie wystąpienia takiej potrzeby.

Metody statystyczne

Zależności między relacjami w rodzinie a pozytywną orientacją, negatywną emocjonalnością i zahamowaniem społecznym, poczuciem wypalenia się sił, poczuciem wsparcia społecznego i odporności psychicznej u badanych matek określono na podstawie nieparametrycznego testu tau-c Kendalla. Test ten zastosowano, gdyż korelowane ze sobą zmienne są porządkowe. Ponadto jedynie 6 kobiet oceniało relacje w rodzinie jako dobre, a 32 jako złe i 32 jako bardzo złe.

Wyniki

Celem udzielenia odpowiedzi na sformułowane w pracy problemy badawcze analizowano kolejno zależności między oceną relacji w rodzinie a pozytywną orientacją, negatywną emocjonalnością i zahamowaniem społecznym, poczuciem wypalenia się sił, poczuciem wsparcia społecznego i odporności psychicznej u badanych matek.

Współczynniki korelacji tau-c Kendalla obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali P autorstwa G. Caprara w polskiej adaptacji M. Łaguny, P. Olesia i D. Filipiuk zamieszczono w tabeli 1.

Tabela 1

Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali P

Skala P	Relacje w rodzinie
Pozytywna orientacja	0,18

Adnotacja: * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Źródło: Opracowanie własne.

Wyniki informują o braku istotnych statystycznie zależności między oceną relacji w rodzinie a pozytywną orientacją u badanych kobiet.

Współczynniki korelacji tau-c Kendalla obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali DS-14 autorstwa N. Ogińskiej-Bulik, Z. Juczyńskiego i J. Denolet zamieszczono w tabeli 2.

Tabela 2

Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali DS-14

Skala DS 14	Relacje w rodzinie
Negatywna emocjonalność	-0,30**
Zahamowanie społeczne	-0,13

Adnotacja: * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Źródło: Opracowanie własne.

Istotne zależności ujawniono między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane matki a skłonnością do przeżywania silnych, negatywnych emocji (lęku, gniewu, wrogości), tendencją do zamartwiania się oraz katastroficzną oceną rzeczywistości, a większości zdarzeń – jako zagrażających.

Następnie obliczono współczynniki korelacji tau-c Kendalla między oceną relacji w rodzinie przez badane kobiety a wynikami w Skali Wypalenia się Sił autorstwa W. Okły i S. Steuden (tabela 3).

Tabela 3

Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali Wypalenia się Sił

Skala Wypalenia się Sił	Relacje w rodzinie
Obniżenie kontroli emocjonalnej	-0,28**
Utrata podmiotowego zaangażowania	-0,37***
Obniżenie efektywności działania	-0,31***
Zawężenie kontaktów	-0,31***
Zmęczenie fizyczne	-0,23**
Wynik ogólny	-0,33***

Adnotacja: * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Źródło: Opracowanie własne.

Otrzymane wyniki badań informują o występowaniu istotnych zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane kobiety a utratą podmiotowego zaangażowania, obniżeniem efektywności działania i kontroli emocjonalnej, zawężeniem kontaktów interpersonalnych oraz nasilonym zmęczeniem fizycznym.

Współczynniki korelacji tau-c Kendalla obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali Wsparcia Społecznego autorstwa K. Kmieciak-Baran zamieszczono w tabeli 4.

Tabela 4

Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a Skalą Wsparcia Społecznego

Skala Wsparcia Społecznego	Relacje w rodzinie
Wsparcie emocjonalne	0,09
Wsparcie wartościujące	0,06
Wsparcie instrumentalne	0,18*
Wsparcie informacyjne	0,17
Wynik ogólny	0,17

Adnotacja: * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Źródło: Opracowanie własne.

Istotne statystycznie zależności występują między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane kobiety a poczuciem otrzymywania niedostatecznego wsparcia instrumentalnego, w postaci konkretnej pomocy, na przykład w pracy, wsparcia finansowego, wyświadczonej bezpośrednio przysługi.

Współczynniki korelacji tau-c Kendalla obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali Prężności Psychiczej autorstwa N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego zamieszczono w tabeli 5.

Tabela 5

Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a zdolnościami adaptacyjnymi mierzonymi Skalą Prężności Psychiczej

Skala Prężności Psychiczej	Relacje w rodzinie
Wytrwałość i determinacja w działaniu	0,20*
Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru	0,21*
Kompetencje osobiste i tolerancja negatywnych emocji	0,27***
Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwania	0,28***
Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach	0,28***
Wynik ogólny	0,29***

Adnotacja: * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Źródło: Opracowanie własne.

Wyniki korelacji informują o istotnych statystycznie zależnościach między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane matki a niską odpornością (prężnością) psychiczną i jej wskaźnikami:

- niskimi kompetencjami osobistymi,
- niską tolerancją negatywnych emocji oraz niepowodzeń,
- pesymistycznym nastawieniem do życia,
- brakiem zdolności mobilizowania się do konstruktywnego radzenia sobie w trudnych sytuacjach.

Negatywne postrzeganie relacji w rodzinie u badanych łączy się ponadto z niską wytrwałością i determinacją w działaniu oraz rzadką oceną życia jako wyzwania. Znaczące zależności otrzymano między pozytywną oceną relacji w rodzinie przez badane kobiety, a poczuciem kompetencji, traktowaniem życia jako wyzwania, wysoką tole-

rancją na niepowodzenia i negatywne emocje, optymizmem oraz dobrymi zdolnościami przystosowawczymi.

Dyskusja

Przeprowadzone analizy statystyczne pozwoliły na udzielenie odpowiedzi na sformułowane w pracy problemy badawcze. Ujawniły jednocześnie, że 91,43% badanych kobiet oceniło relacje w swojej rodzinie jako „złe lub bardzo złe”, a jedynie zdaniem 8,57% relacje te były „dobre”. Otrzymane wyniki świadczą o występowaniu istotnych zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie – ujętą w percepcji badanych matek – a wysokim poziomem negatywnej emocjonalności, rozumianej jako skłonność do reagowania obniżonym nastrojem, lękiem, wrogością, nasilonym poczuciem wypalenia się sił, niskim poczuciem wsparcia instrumentalnego oraz niskim poziomem odporności psychicznej. Matki, które uważają, że otrzymują niedostateczną pomoc i wsparcie, mają trudności z kontrolą emocji i konstruktywnym radzeniem sobie ze stresem, niską tolerancję na niepowodzenia, czują się niekompetentne, ograniczają swoje kontakty interpersonalne i odczuwają nasilone zmęczenie fizyczne – negatywnie oceniają swoje relacje w rodzinie. Negatywna ocena relacji w rodzinie przez badane łączy się ponadto z trudnościami adaptacyjnymi do sytuacji życiowej, pesymizmem, skłonnością do zamartwiania się oraz interpretacją większości zdarzeń jako zagrażających. Podkreślić należy, że trudności adaptacyjne, niska tolerancja na niepowodzenia i negatywne emocje, poczucie wypalenia się sił, zagrożenia, lęku i braku wsparcia społecznego u badanych matek mogą nasilać ich negatywną ocenę relacji w rodzinie. Jednocześnie można spodziewać się, że niezadowolenie badanych kobiet z relacji w rodzinie będzie sprzyjało poczuciu wypalenia się sił, doświadczaniu negatywnych emocji, braku kompetencji oraz trudnościom w adaptacyjnym radzeniu sobie z problemami życia codziennego.

Wyniki te są spójne z danymi przedstawianymi przez innych autorów (Chiang i in. 2018), którzy wskazują, że matki dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu doświadczają mniejszego wsparcia ze strony rodziny, a większej liczby problemów w funkcjonowaniu systemu rodzinnego, niż matki dzieci rozwijających się prawidłowo. Stacey Grebe, Sarah Mire, Hanjoe Kim, Milena Keller-Margulis (2022) uważają, że przyczyną niezadowolenia z relacji między rodzicami dzieci z ASD mogą być różnice dotyczące postrzegania przez nich niepełnosprawności dziecka. I. Kandel i J. Merrick (2007) oraz D. Higgins, S. Bailey i J. Pearce (2005) podkreślają, że zaburzenia w rozwoju u dziecka są czynnikiem stresującym, który wpływa na codzienne funkcjonowanie i relacje między członkami rodziny oraz trudności w relacjach między rodzicami. To, jak rodzice poradzą sobie z tymi stresującymi, trudnymi sytuacjami i problemami

codziennego życia, zależy od cech ich osobowości oraz doświadczanego wsparcia społecznego, czynników, które były przedmiotem badań niniejszej pracy.

Negatywny wpływ na relacje i dobrostan rodziców dzieci z autyzmem może mieć również poczucie wypalenia się sił. Poczucie wypalenia się sił może prowadzić do zmniejszenia zaangażowania i uwagi, jaką rodzic poświęca dziecku z autyzmem, występowania konfliktów i napięć w relacji małżeńskiej, a także do pogorszenia jakości relacji z dzieckiem. Rodzice, którzy doświadczają wypalenia się sił, mogą być bardziej surowi, mniej wyrozumiali wobec zachowań i potrzeb dziecka z autyzmem (Pawłowska, Świerczyńska, 2021; Gau i in., 2012; Brobst, Clopton, Hendrick, 2008). Nasilone poczucie wypalenia się sił u rodziców może wpływać na zaniedbywanie przez nich swoich potrzeb, przyczyniać się do pogarszania ich samopoczucia oraz relacji zarówno z dzieckiem, jak i partnerem życiowym (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, Looney, 2009; Stuart, McGrew, 2009; Seltzer i in., 2010). Charles Hoffman, Dwight Sweeney, Danelle Hodge, Muriel Lopez-Wagner, Lisa Looney (2009) wskazują na istotny związek między autyzmem u dzieci a negatywnym postrzeganiem małżonka, a także stopniem bliskości i poziomem przywiązania między matką a dzieckiem. Nasilenie się trudności u dziecka wiąże się z większym poziomem obciążenia rodziców i systemu rodzinnego.

Opisane w pracy wyniki, wskazujące na istotne zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie a nasilonym poczuciem wypalenia się sił, wyrażającym się poprzez utratę podmiotowego zaangażowania, obniżenie kontroli emocjonalnej, efektywności działania, zawężenie kontaktów społecznych i zmęczenie fizyczne korespondują z opiniami Małgorzaty Dąbrowskiej (2005) oraz Małgorzaty Sekułowicz i Piotra Kwiatkowskiego (2013). Trudności w zakresie komunikacji u dzieci z autyzmem mogą sprzyjać nasileniu się poczucia braku kontaktu emocjonalnego z dzieckiem, wpływać na pogorszenie relacji rodzic-dziecko. Matki, które nie otrzymują dostatecznego wsparcia instrumentalnego w postaci konkretnej pomocy, u których występuje zespół wypalenia się sił, mogą oskarżać członków swojej najbliższej rodziny, obciążając ich winą za swoje negatywne stany emocjonalne (Pisula, 1999; Dąbrowska, 2005; Maciarz, 2009). Spowodowane tymi czynnikami poczucie frustracji może mieć negatywny wpływ na relacje z dzieckiem, stanowić podłoże dla budowania dystansu emocjonalnego w odniesieniu do niego, konfliktów między członkami rodziny, utraty więzi wewnątrzrodzinnych, jak i relacji pozarodzinnych, braku zainteresowań wykraczających poza chorobę dziecka, nasilać poczucie rezygnacji, osamotnienia, niezadowoloności z własnej sytuacji życiowej (Pisula, 1999; Bujak, 2013; Dąbrowska, 2005). Brak adekwatnego do sytuacji wsparcia społecznego oraz odczuwanie niekorzystnej atmosfery w domu są – według Ewy Pisuli (1994) – przyczyną wystąpienia zespołu wypalenia się sił u rodziców dzieci z autyzmem. M. Mikołajczak i I. Roskam (2018), Sarah Le Vigouroux, Celine Scola, Marie- Emilie Raes, M. Mikołajczak, I. Roskam

(2017) oraz Sarah Le Vigouroux i Celine Scola (2018) uważają, że szczególną uwagę należy zwrócić na niestabilność emocjonalną (to jest neurotyczność) matek, która jest jednym z najważniejszych czynników ryzyka wypalenia się sił u rodziców. Autorzy podkreślają, że niestabilni emocjonalnie rodzice, w związku z obniżoną kontrolą emocji i impulsów, będą intensywniej reagować na wydarzenia życiowe. Specyficzne cechy dziecka natomiast wymagają od rodziców większej kontroli emocjonalnej, zaangażowania, co również może zwiększać ryzyko wypalenia się sił. Ponadto cechy osobowości rodziców, szczególnie: stabilność emocjonalna, sumienność i ugodowość, decydują o stosowanych przez nich strategiach wychowawczych, które wpływają na rozwój osobowości dzieci i jakość relacji rodzic-dziecko (Denissen, van Aken, Dubas, 2009; Schofield, Conger, Donnellan, Jochem, Conger, 2012)

Warto zaznaczyć, że nie wszyscy rodzice dzieci z autyzmem doświadczają wypalenia się sił. Istnieją również czynniki chroniące, takie jak wsparcie społeczne, dostęp do usług medycznych i pomocy specjalistycznej, umiejętność radzenia sobie z trudnościami, które mogą pomóc rodzicom wzmocnić swoją odporność i przystosować się do wyzwań związanych z wychowaniem dziecka. Otrzymane w pracy wyniki zwracają uwagę na potrzebę objęcia terapią, wsparciem psychologicznym nie tylko dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale również ich rodziców. Często cała uwaga zarówno rodziców, jak i psychologów, lekarzy koncentruje się na udzielaniu pomocy dziecku z omawianymi zaburzeniami. Zaznaczyć należy, że postrzeganie problemów dziecka przez rodziców wpływa na proces jego terapii oraz na wiele aspektów życia członków rodziny (Hebert i Koulouglioti, 2010; Mire, Gealy, Kubiszyn, Burrige, Goin-Kochel, 2017).

Przedstawione w artykule wyniki wskazują na problemy psychologiczne, z jakimi muszą konfrontować się matki wychowujące dzieci z ASD. Pomoc udzielona rodzicom, wsparcie psychologiczne może wzmocnić w nich poczucie kompetencji, ich odporność psychiczną, kontrolę emocji, ułatwić adaptację do trudnej sytuacji, zapobiegać pojawieniu się poczucia rezygnacji, pesymizmu, braku perspektyw, wypalenia się sił, a w konsekwencji – zapobiec pojawieniu się negatywnych relacji zarówno z dzieckiem z diagnozą ASD, z partnerem oraz innymi członkami rodziny. Umiejętność dobrego przystosowania się rodziców dzieci z ASD do sytuacji trudnej, ich odporność psychiczna istotnie poprawia jakość ich relacji małżeńskich (Siman-Tov, Kaniel, 2011), samopoczucie (Kuhn, Carter, 2006) zwiększa satysfakcję z życia (Ekas, Whitman, 2010), obniża poczucie osamotnienia i poprawia funkcjonowanie rodziny (Halsteda, Ekas, Hastings, Griffith, 2018). Wyniki przedstawionych w pracy analiz statystycznych wskazują, że pomoc dziecku z każdym rodzajem zaburzeń, chorobą, niepełnosprawnością powinna być równoznaczna ze wsparciem psychologicznym udzielanym jednocześnie jego rodzicom, gdyż to od nich zależy powodzenie zarówno leczenia, jak i procesu rehabilitacji dziecka. Należy zwrócić uwagę, że badane matki, które czuły się kome-

tentne, mobilizowały się do działania w trudnych sytuacjach, miały wysoką tolerancję na niepowodzenia i negatywne emocje, poczucie wsparcia społecznego, były optymistycznie nastawione do życia, odporne na sytuacje trudne i – w konsekwencji – pozytywnie oceniały relacje w rodzinie. Istotne jest więc zwrócenie uwagi na ocenę relacji w rodzinie przez osoby wychowujące dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu. To od tych relacji będzie zależało poczucie otrzymywanego wsparcia społecznego, które pomaga poradzić sobie z trudną sytuacją, mobilizować się do działania, pokonywać trudności, uodpornić się na nie i nie reagować poczuciem wypalenia się sił.

Wnioski

Przedstawione w pracy wyniki informują o występowaniu istotnych zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie przez badane kobiety a nasiloną tendencją do doświadczania negatywnych emocji, głównie lęku, poczuciem braku wsparcia społecznego, wypalenia się sił oraz niską odpornością (prężnością) psychiczną. Na negatywną ocenę relacji w rodzinie u matek dzieci z ASD znacząco wpływa niska kontrola emocji, poczucie braku kompetencji, efektywności w działaniu, zagrożenia, nasilone zmęczenie fizyczne, ograniczenie relacji społecznych, pesymistyczne nastawienie do życia oraz trudności w mobilizowaniu się do konstruktywnego radzenia sobie z problemami, jakie niesie życie. Zaangażowanie, poczucie efektywności działania, kompetencji, dobra kontrola emocjonalna, odporność psychiczna, traktowanie życia jako wyzwania, wysoka tolerancja na niepowodzenia i negatywne emocje, optymizm oraz dostateczny poziom wsparcia instrumentalnego odczuwany przez matki wychowujące dziecko z ASD wpływają pozytywnie na ich relacje zarówno z dzieckiem, jak i z innymi członkami rodziny.

Bibliografia

- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis [Stres rodzicielski przez pryzmat różnych grup klinicznych: Przegląd systematyczny i metaanaliza]. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–61. DOI: 10.1007/s10802-017-0313-6 .
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A Review of the Literature [Odporność członków rodziny osób z zaburzeniami spektrum autyzmu: Przegląd literatury]. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. DOI: 10.3109/01612840.2012.671441.

- Ben Thabet, J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C., Maalej, M., (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents = Psycho-emotional impact of a child's disability on parents [Psycho-emocjonalny wpływ niepełnosprawności dziecka na rodziców]. *Archives de Pédiatrie*, 20(1), 9–16. DOI: 10.1016/j.arcped.2012.10.024.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., Hendrick, S. S. (2008). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship [Wychowywanie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: Relacje między partnerami]. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38–49. DOI: 10.1177/1088357608323699.
- Caprara, G. V. (2009). Positive orientation: Turning potentials into optimal functioning [Pozytywna orientacja: Zamiana potencjałów w optymalne funkcjonowanie]. *The Bulletin of the European Health Psychologist*, 11(3), 46–48.
- Caprara, G. V., Alessandri, G., Trommsdorff, G., Heikamp, T., Yamaguchi, S. i Suzuki, F. (2012). Positive orientation across three cultures [Pozytywna orientacja w trzech kulturach]. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 43(1), 77–83. DOI: 10.1177/0022022111422257.
- Chiang, H. L., Kao, W. C., Chou, M. C., Chou, W. J., Chiu, Y. N., Wu, Y. Y., Gau, S. S. F. (2018). School dysfunction in youth with autistic spectrum disorder in Taiwan: The effect of subtype and ADHD [Szkolna dysfunkcja u młodzieży z zaburzeniami spektrum autyzmu na Tajwanie: Wpływ podtypu i ADHD]. *Autism Research*, 11(6), 857–869. DOI: 10.1002/aur.1923.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., Margari, F., (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders [Stres rodzicielski wśród rodziców dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi]. *Psychiatry Research*, 242, 121–29. DOI: 10.1016/j.psychres.2016.05.016.
- Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Denissen, J. J. A., van Aken, M. A. G., Dubas, J. S. (2009). It takes two to tango: How parents' and adolescents' personalities link to the quality of their mutual relationship [Do tanga trzeba dwojga: Jak osobowości rodziców i nastolatków wpływają na jakość ich wzajemnych relacji]. *Developmental Psychology*, 45(4), 928–941. DOI: 10.1037/a0016230.
- Ekas, N., Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning [Topografia objawów autyzmu a funkcjonowanie socjoemocjonalne matki]. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234–249. DOI: 10.1352/1944-7558-115.3.234.
- Gau, S. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., Wu, Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism [Adaptacja rodzicielska, relacje małżeńskie i funkcjonowanie rodziny

- w rodzinach dzieci z autyzmem]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263–270. DOI: 10.1016/j.rasd.2011.05.007.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., De Rose, P., Vicari, S., Mazzone, L. (2015). Behavioural and emotional profile and parental stress in preschool children with Autism Spectrum Disorder [Profil zachowania i profil emocjonalny oraz stres rodzicielski u dzieci w wieku przedszkolnym z zaburzeniami spektrum autyzmu]. *Research in Developmental Disabilities*, 45–46, 411–421. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.08.006.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism [Płeć i radzenie sobie: Rodzice dzieci z wysokofunkcjonującym autyzmem]. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00059-X.
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H., Keller-Margulis, M. A. (2022). Comparing fathers' and mothers' perspectives about their child's Autism Spectrum Disorder [Porównanie perspektyw ojców i matek na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu u ich dziecka]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 1841–1854. DOI: 10.1007/s10803-021-05077-7.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., Griffith, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorder and other developmental disabilities [Związki między odpornością a dobrostanem matek dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu i innymi niepełnosprawnościami rozwojowymi]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1108–1121. DOI: 10.1007/s10803-017-3447-z.
- Hebert, E. B., Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature [Przekonania rodzicielskie dotyczące przyczyn i przebiegu autyzmu u ich dziecka oraz skutki tych przekonań: Przegląd literatury]. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149–163. DOI: 10.3109/01460862.2010.498331.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder [Czynniki związane ze stylem funkcjonowania i strategiami radzenia sobie rodzin z dzieckiem z zaburzeniami spektrum autyzmu]. *Autism*, 9, 125–137. DOI: 10.1177/1362361305051403.
- Hobson, J. A., Tarver, L., Beurkens, N., Hobson, P. R. (2015). The relation between severity of autism and caregiver-child interaction: A study in the context of relationship development intervention [Związek między nasileniem autyzmu a interakcją opiekun – dziecko: Badanie w kontekście interwencji w rozwoju relacji]. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44(4), 745–755. DOI: 10.1007/s10802-015-0067-y.

- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism [Stres rodzicielski a bliskość: Matki dzieci typowo rozwijających się i matki dzieci z autyzmem]. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. DOI: 10.1177/1088357609338715.
- Juczynski, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia do pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne. Pracownia Testów Psychologicznych.
- Kandel, I., Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping [Dziecko z niepełnosprawnością: Akceptacja, zarządzanie i radzenie sobie przez rodziców]. *The Scientific World Journal*, 7, 1799–1809. DOI: 10.1100/tsw.2007.265.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kawamoto, T., Furutani, K., Alimardani, M. (2018). Preliminary validation of Japanese version of the parental burnout inventory and its relationship with perfectionism [Wstępna walidacja japońskiej wersji Kwestionariusza Wypalenia Rodzicielskiego i jego związek z perfekcjonizmem]. *Frontiers in Psychology*, 9, 970. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.00970.
- Kiami, S. R., Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder [Potrzeby wsparcia i strategie radzenia sobie jako predyktory poziomu stresu u matek dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu]. *Autism Research and Treatment*, 2, 1–10. DOI: 10.1155/2017/8685950.
- Kmiecik-Baran, K. (1995). Skala Wsparcia Społecznego: Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 38(1/2), 201–214.
- Kuhn, J. C., Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism [Poczucie sprawstwa matki i związane z nim praktyki rodzicielskie u matek dzieci z autyzmem]. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575. DOI: 10.1037/0002-9432.76.4.564.
- Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M.-E., Mikolajczak, M., Roskam, I. (2017). The big five personality traits and parental burnout: Protective and risk factors [Wielka piątka cech osobowości a wypalenie rodzicielskie: Czynniki ochronne i ryzyka]. *Personality and Individual Differences*, 119, 216–219. DOI: 10.1016/j.paid.2017.07.023.
- Le Vigouroux, S., Scola, C. (2018). Differences in parental burnout: Influence of demographic factors and personality of parents and children [Różnice w wypaleniu rodzicielskim: Wpływ czynników demograficznych oraz osobowości rodziców i dzieci]. *Frontiers in Psychology*, 9, 887. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.00887.

- Leshewicz, B., Boettcher, N., Lo, A., Shipton, L., Parrott, B. (2018). Fathers raising children with Autism Spectrum Disorder: Stories of marital stability as key to parenting success [Ojcowie wychowujący dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu: Historie stabilności małżeńskiej jako klucz do sukcesu w rodzicielstwie]. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(9), 786–794. DOI: 10.1080/01612840.2018.1466943.
- Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L. (2011). Parental burnout in relation to socio-demographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus [Wypalenie rodzicielskie w związku z czynnikami socjodemograficznymi, psychospołecznymi, osobowościowymi, a także czasem trwania choroby i kontrolą glikemiczną u dzieci z cukrzycą typu 1]. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1011–1017. DOI: 10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x.
- Łaguna, M., Oleś, P., Filipiuk, D. (2011). Orientacja pozytywna i jej pomiar: Polska adaptacja skali orientacji pozytywnej. *Psychological Studies*, 49(4), 47–54.
- May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., Newman, L. (2015). Modeling relations among coparenting quality, autism-specific parenting self-efficacy, and parenting stress in mothers and fathers of children with ASD [Modelowanie relacji między jakością współwychowywania, poczuciem sprawstwa rodziców w kontekście autyzmu a stresem rodzicielskim u matek i ojców dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu]. *Parenting: Science & Practice*, 15(2), 119–133. DOI: 10.1080/15295192.2015.1020145.
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H., Roskam, I. (2018). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout [Wyczerpani rodzice: Korelaty wypalenia rodzicielskiego związane z czynnikami socjodemograficznymi, związanymi z dzieckiem, związanymi z rodzicem, rodzicielstwem i funkcjonowaniem rodziny]. *Journal of Child and Family Studies*, 27(3), 602–614. DOI: 10.1007/s10826-017-0892-4.
- Mikolajczak, M., Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2) [Teoretyczna i kliniczna struktura wypalenia rodzicielskiego: Równowaga między ryzykami a zasobami]. *Frontiers in Psychology*, 9, 886. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.00886.
- Mire, S. S., Gealy, W., Kubiszyn, T., Burrige, A. B., Goin-Kochel, R. P. (2017). Parent perceptions about autism spectrum disorder influence treatment choices [Percepcje rodziców na temat zaburzeń spektrum autyzmu wpływają na wybory terapeutyczne]. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(4), 305–318. DOI: 10.1177/1088357615610547.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). Skala pomiaru prężności – SPP-25. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 39–56.

- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism [Metaanalizy na temat rodzicielstwa dziecka z zaburzeniami spektrum autyzmu]. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762. DOI: 10.2147/NDT.S100634.
- Orlikowska, M., Bołtuć, I. (2018). Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. *Acta Scientifica Academiae Ostroviensis: Sectio A, Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne*, 12(2), 327–340.
- Otrębski, W., Wiącek, G., Targońska, A. (2011). Zespół wypalenia się sił, jego korelaty i sposoby radzenia sobie z nim u rodziców dzieci z autyzmem. W: A. Bartoszek (red.), *Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne* (ss. 97–112). Katowice: Wydział Teologiczny Uniwersytetu Śląskiego, Księgarnia św. Jacka.
- Pawłowska, B., Świerczyńska, J. (2021) Correlation between the assessment of family relations and psychological factors in mothers of children diagnosed with autism and Asperger's syndrome [Zależności między oceną relacji w rodzinie a oceną funkcjonowania dziecka i czynnikami psychologicznymi u matek dzieci z diagnozą autyzmu i zespołu Aspergera]. *Current Problems of Psychiatry*, 22(4), 270–283. DOI: 10.2478/cpp-2021-0019.
- Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A.S., Stojanovic, A., Nedovic, B., Shih, A., Mandic-Maravic, V., Daniels, A. (2018). Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: The Serbian experience [Percepcje wsparcia, wyzwań i potrzeb wśród rodziców dzieci z autyzmem: Doświadczenia serbskie]. *Psychiatria Danubina*, 30(6), 354–364.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M .B., Collet, N., Reichert, A. P. da Souza, Neto V. L de, Saraiva A. M. (2016). Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares [Autyzm dziecięcy: Wpływ diagnozy i konsekwencje dla relacji rodzinnych]. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572.
- Pisula, E. (1993). Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza*, 36(1), 44–52.
- Pisula, E. (1994). Wiek dziecka a stres rodzicielski u osób wychowujących dzieci autystyczne. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 5, 118–127.
- Pisula, E. (1999). Dzieci autystyczne. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: Praca zbiorowa* (ss. 294–315). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Pisula, E., Mazur, A. (2007). Jak matki postrzegają swoje dzieci z autyzmem? Jakościowa analiza wypowiedzi matek. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (ss. 47–72). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

- Roberts, C. A., Hunter, J., Cheng, A. L. (2017). Resilience in families of children with autism and sleep problems using mixed methods [Odporność w rodzinach dzieci z autyzmem i problemami ze snem z wykorzystaniem metod mieszanych]. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, e2–e9. DOI: 10.1016/j.pedn.2017.08.030.
- Roskam, I., Raes, M.-E., Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory [Wyczerpani rodzice: Opracowanie i wstępna walidacja Kwestionariusza Wypalenia Rodzicielskiego]. *Frontiers in Psychology*, 8, 163. DOI: 10.3389/fpsyg.2017.00163.
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G., Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature [Relacje partnerskie wśród rodziców dzieci i młodzieży z zaburzeniami spektrum autyzmu: Wyniki przeglądu literatury]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142–157. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.06.014.
- Schofield, T. J., Conger, R. D., Donnellan, M. B., Jochem, R., Conger, K. J. (2012). Parent personality and positive parenting as predictors of positive adolescent personality development over time [Osobowość rodziców i pozytywne rodzicielstwo jako predyktory pozytywnego rozwoju osobowości nastolatków z upływem czasu]. *Merrill-Palmer Quarterly*, 58(2), 255–283. DOI: 10.1353/mpq.2012.0008
- Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P. (2013). Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Studia Edukacyjne*, 25, 29–50.
- Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P., Manor-Binyamini, I., Boroń-Krupińska, K., Cieślik, B. (2022). The effect of personality, disability, and family functioning on burnout among mothers of children with autism: A path analysis [Wpływ osobowości, niepełnosprawności i funkcjonowania rodziny na wypalenie u matek dzieci z autyzmem: Analiza ścieżkowa]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1187. DOI: 10.3390/ijerph19031187.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behaviour problems in adolescents and adults with ASD [Poziomy kortyzolu u matek a problemy behawioralne u nastolatków i dorosłych z zaburzeniami spektrum autyzmu]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 457–469. DOI: 10.1007/s10803-009-0887-0.
- Sęk, H. (2000). *Wypalenie zawodowe: Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Siman-Tov, A., Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model [Stres i zasoby osobiste jako predyktory adaptacji rodziców do dzieci z autyzmem: Model wielo-

- wymiarowy]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–890. DOI: 10.1007/s10803-010-1112-x.
- Studen, S., Okła, W. (1998a). Psychologiczne aspekty zespołu wypalenia. *Roczniki Psychologiczne*, 1, 119–130.
- Studen, S., Okła, W. (1998b). *Tymczasowy podręcznik do Skali Wypalenia Sił – SWS: Wydanie eksperymentalne*. Lublin: Zakład Psychologii Klinicznej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Stuart, M., McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving diagnosis of an autism spectrum disorder [Obciążenie opiekuna po otrzymaniu diagnozy zaburzenia ze spektrum autyzmu]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86–97. DOI: 10.1016/j.rasd.2008.04.006.
- Watson, S. L., Coons, K. D., Hayes, S. A. (2013). Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder: Part I: A comparison of parenting stress [Zaburzenia spektrum autyzmu a spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych: Część I: Porównanie stresu rodzicielskiego]. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 95–104. DOI: 10.3109/13668250.2013.788136.