

Anna BANASIAK

## Demografia a poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego matek dzieci z zaburzeniami rozwoju

**Słowa kluczowe:** matki, autyzm, zespół Downa, stres rodzicielski, zmienne socjodemograficzne.

### Wprowadzenie

Wielu badaczy<sup>1</sup>, zajmujących się sytuacją rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, podkreśla, że sprawowanie funkcji opiekuńczej i wychowawczej nad dzieckiem stanowi dla rodziców poważne źródło stresu oraz wywiera istotny wpływ na funkcjonowanie całej rodziny. Akomodacji do nowej sytuacji ulegają zwyczaje rodzinne, plany i cele życiowe rodziców. Konieczność poświęcenia znacznej ilości czasu, energii i siły na opiekę nad chorym potomkiem wpływa na zdrowie psychofizyczne jej członków oraz sytuację materialną i społeczną rodziny<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> M.in. L. Abbeduto, M.M. Seltzer, P. Shattuck, *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome*, „American Journal of Mental Retardation” 2004, no. 109, s. 237–254; C. Allen, *The relationship of stress, coping and other factors in parents of children with autism*, „Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering” 2004, no. 64, s. 6319; M. Feldman, L. McDonald, L. Serbin i in., *Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2007, no. 51, s. 606–619; D.E. Gray, *Gender and coping: the parents of children with high functioning autism*, „Social Science and Medicine” 2003, no. 56, s. 631–642; A. Gretkowski, *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna rodzinie i dziecku przewlekle choremu*, [w:] *Pomoc dziecku i rodzinie w sytuacji kryzysowej, teoria, historia, praktyka*, red. I. Kurlak, A. Gretkowski, Stalowa Wola – Sandomierz 2008, s. 211–232; E. Pisula, *Samotność wśród najbliższych. Interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami*, „Czasopismo Psychologiczne” 2009, t. 15, nr 2, s. 295–304.

<sup>2</sup> A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 2, s. 134–145; E. Minczakiewicz, *Sytuacja rodzin z dzieckiem z zespo-*

W szczególnie jednak trudnej sytuacji, z uwagi na rodzaj zaburzenia występującego u dziecka, znajdują się rodzice dzieci z autyzmem<sup>3</sup>. Specyficzne potrzeby rozwojowe dziecka oraz ich problemy w zachowaniu stawiają przed rodzicami duże wyzwania. Liczne badania pokazują, że silnymi stresorami dla rodziców dzieci z autyzmem są:

- 1) zaburzenia w komunikacji – dzieci z autyzmem prezentują liczne i charakterystyczne nieprawidłowości zarówno w komunikacji werbalnej, jak i niewerbalnej. Połowa populacji dzieci z autyzmem nie mówi bądź nie komunikuje się w sposób jasny. Ponadto dzieci z ASD (autystycznego spektrum autyzmu) mają duże trudności z wyodrębnianiem istotnych bodźców w przebiegu kontaktów społecznych<sup>4</sup>. W rezultacie sporadycznie inicjują kontakt bądź czynią to niezgodnie ze społecznymi oczekiwaniami<sup>5</sup>;
- 2) trudne, niezrozumiałe dla rodzica i otoczenia zachowania dziecka: tzw. zachowania obsesyjne, manieryzmy ruchowe, agresja, napady złego humoru czy samookaleczenia. Kłopotliwe mogą być także nadmierne przywiązanie do stałości, rutyny i opór wobec wszelkich zmian;
- 3) nieharmonijny i nieprzewidywalny przebieg rozwoju dziecka – od względnie prawidłowego, poprzez zatrzymanie lub regresję, do opóźnienia. Sytuacja ta sprawia, że rodzice dzieci z autyzmem nie mają jasności co do możliwości dziecka;
- 4) całościowy charakter zaburzeń;
- 5) obojętność emocjonalna – traumatycznym doświadczeniem dla matek dzieci z autyzmem jest brak zainteresowania jej osobą manifestujący się m.in. odrzuceniem pieszczot, niezdolnością do empatii i syntonii. Brak oznak przywiązania emocjonalnego oraz adekwatnych do oczekiwań reakcji wywołuje w rodzicach poczucie odrzucenia, braku kompetencji, a także rozczarowanie i smutek, a to z kolei wpływa negatywnie na ich samoocenę i poczucie pewności siebie<sup>6</sup>;

---

*lem Downa na tle sytuacji współczesnych polskich rodzin statystycznych*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010, s. 41–55.

<sup>3</sup> S.L. Bishop, J. Richler, A.C. Cain, C. Lord, *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, „American Journal on Mental Retardation” 2007, no. 112, s. 450–461; E.A. Bradley, J.A. Summers, H.L. Wood, S.E. Bryson, *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” 2004, no. 34, s. 151–161; T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995, s. 13–34; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 2007, s. 20–42; A. Yamada, i in., *Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders*, „Psychiatry & Clinical Neurosciences” 2007, no. 61, s. 651–657.

<sup>4</sup> G. Dawson, K. Toto, *Early social attention impairments in autism: social orienting joint attention and attention to distress*, „Developmental Psychology” 2004, nr. 40, s. 271–283.

<sup>5</sup> P. Howlin, S. Baron-Cohan, J. Hadwin, *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu*, Kraków 2012, s. 11–27.

<sup>6</sup> Por. E. Pisula, *Male dziecko z autyzmem – diagnoza i terapia*, Gdańsk 2005.

- 6) współwystępowanie z autyzmem innych problemów wynikających z dodatkowych/towarzyszących zaburzeń. Spośród nich najczęściej wymienia się niepełnosprawność intelektualną (około 70%), w dalszej kolejności padaczkę – ujawniającą się u 20–35% nastolatków z tym zaburzeniem. Badania wskazują<sup>7</sup> także na towarzyszące u większości dzieci z autyzmem zaburzenia motoryczne oraz problemy żywieniowe, które odnotowuje się u 90% z nich;
- 8) niepokój o to, czy i w jakim stopniu ich dziecko będzie w stanie samodzielnie funkcjonować w dorosłym życiu<sup>8</sup>. Lęk ten jest w pełni uzasadniony, jeśli weźmiemy pod uwagę niedostatki (a w Polsce całkowity brak) systemu opieki nad dorosłymi osobami z autyzmem.

Liczne badania polskie i zagraniczne dowodzą, że w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju zaobserwować można zróżnicowanie dotyczące poziomu doświadczanego stresu rodzicielskiego. Poziom ten zależy od trzech zasadniczych zbiorów czynników, tj. właściwości dziecka (np. rodzaj i stopień jego niepełnosprawności, temperament, osobowość), właściwości rodziców (np. płeć, wiek, poziom wykształcenia, cechy osobowości) oraz czynników tzw. zewnętrznych, do których można zaliczyć m.in. sposób przekazania diagnozy rodzicom, jakość kontaktu ze specjalistami, dostępność usług specjalistycznych, postawy społeczne wobec niepełnosprawności dziecka, zaangażowanie w działania grup i organizacji społecznych, możliwość odpoczynku, sytuacja ekonomiczna rodziny oraz jakość więzi emocjonalnych w rodzinie.

Prowadzone analizy dostarczyły dowodów na to, że rodzice dzieci z autyzmem charakteryzują się znacznie wyższym poziomem przeżywanego stresu niż rodzice dzieci z zespołem Downa<sup>9</sup> oraz rodzice dzieci o typowym rozwoju<sup>10</sup>.

<sup>7</sup> B. Kazak, E. Emich-Widera, *Zaburzenia somatyczne występujące u osób z autyzmem*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 2013, nr 1, s. 63–68.

<sup>8</sup> Por. m.in. K. Wachtel, A.S. Carter, *Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs*, „Autism: The International Journal of Research and Practice” 2008, no. 12, s. 575–594; M. Włodarczyk-Dudka, *Opieka czasowa – stacjonarna i półstacjonarna jako współczesna wielowymiarowa forma wsparcia rodzin wychowujących osoby głęboko i wielorako niepełnosprawne intelektualnie na przykładzie działania OREW*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010, s. 122–133; A. Żyta, *Problemy rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 7–14.

<sup>9</sup> A. Banasiak, *Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem*, [w:] *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinarna wobec wyzwań i zagrożeń*, red. J. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczak, Toruń 2013, s. 78–94; A. Dąbrowska, E. Pisula, *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2010, nr. 54, s. 266–280.

<sup>10</sup> B.L. Baker, L.L. McIntyre, J. Blacher, K. Crnic, C. Edelbrock, C. Low, *Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2003, no. 47, s. 217–230; G. Spratt, C.F. Saylor, M.M. Macias, *Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN)*, *Preview*, „Families, Systems, Health” 2007, no. 25, s. 435–449.

Także matki dzieci z autyzmem zdecydowanie niżej niż matki dzieci z zespołem Downa oceniają swoje kompetencje rodzicielskie, zadowolenie z małżeństwa oraz zdolności adaptacyjne rodziny.

E. Pisula<sup>11</sup> wykazała znacznie większe przeciążenia u matek dzieci z autyzmem w porównaniu z matkami dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności (z niepełnosprawnością intelektualną o różnej etiologii, z mózgowym porażeniem dziecięcym, z zespołem Downa oraz dzieci o prawidłowym rozwoju). Szczególnie trudna dla tej grupy matek okazała się duża zależność dziecka od opieki oraz nieprzewidywalność jego zachowania. Dodatkowo, matki dzieci z autyzmem, w porównaniu z matkami dzieci z zespołem Downa, prezentowały wyższy poziom stresu w związku z negatywnymi postawami otoczenia wobec dziecka, brakiem wsparcia społecznego, ograniczonymi możliwościami rodziny, brakiem form aktywności dostępnych dziecku, ograniczeniami w dostępie dziecka do edukacji i pracy zawodowej, społecznym napiętnowaniem i wreszcie charakterystyką osobowościową dziecka.

W literaturze przedmiotu można znaleźć nieliczne analizy empiryczne odnoszące się do problematyki związku między zmiennymi socjodemograficznymi, takimi jak wiek życia dziecka z zaburzeniami rozwoju, płeć i wiek życia rodzica, sytuacja ekonomiczna rodziny, przynależność do organizacji społecznych – a siłą stresu doświadczanego przez rodziców<sup>12</sup>. Wyniki tych eksploracji dostarczają niejednoznacznych informacji. Przyczyny różnic w otrzymywanych rezultatach można upatrywać w stosowaniu różnych narzędzi badawczych oraz zróżnicowaniu badanych prób pod względem rozmaitych czynników.

Należy podkreślić, iż obecny kierunek eksploracji koncentruje się raczej na potencjale, możliwościach tkwiących w rodzinie, analizując, które z zasobów pozwalają na lepszą adaptację. Nie zmienia to jednak faktu, że rodzice dzieci z autyzmem muszą sprostać wielu trudnym wyzwaniom, a ich sytuację można, a nawet – jak podkreśla A. Krause<sup>13</sup> – nieustannie należy analizować w kategoriach stresu rodzicielskiego. Określenie „stres rodzicielski” (*parenting stress*), przyjęte w tym opracowaniu jako obowiązujące i odpowiadające zamysłowi badawczemu, przyjmuje, iż polega na szczególnym charakterze, odrębności wymagań stawianych rodzicom w związku z opieką nad dzieckiem<sup>14</sup>.

<sup>11</sup> E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, s. 215–251.

<sup>12</sup> A. Banasiak, *Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem*, „Pedagogika Rodziny” 2013, nr 3 (4), s. 129–141; A. Dąbrowska, E. Pisula, dz. cyt., s. 266–280; E. Pisula, *Problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z autyzmem*, [w:] *Edukacja i wspomaganie rozwoju osoby z autyzmem od dzieciństwa do dorosłości*, red. I. Matczak, A. Pała, Częstochowa 2005, s. 91–106; D.E. Gray, *Coping over time: the parents of children with autism*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, no. 50, s. 970–976.

<sup>13</sup> A. Krause, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 15–25.

<sup>14</sup> Podają za: E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, s. 51–54.

## 1. Założenia i organizacja badań własnych

Celem badań własnych było stwierdzenie, czy istnieje związek między zmiennymi socjodemograficznymi charakteryzującymi badane matki dzieci z autyzmem (stanowiące tutaj grupę podstawową), matki dzieci z zespołem Downa i matki dzieci o typowym rozwoju (będące grupami porównawczymi) a poziomem doświadczanego stresu rodzicielskiego.

Wyznaczono następujący problem badawczy: Czy istnieje związek między wiekiem życia matki, jej wykształceniem, miejscem zamieszkania oraz wiekiem życia dziecka a poziomem doświadczanego stresu?

Hipotetyczna odpowiedź, udzielona na podstawie analizy dostępnych prac teoretycznych i empirycznych, zakłada istnienie takiego związku. W eksploracjach prowadzonych z udziałem rodziców dzieci z autyzmem wykazano, że wraz z wiekiem życia dziecka i rodzica wzrasta ilość trosk i zmartwień rodzicielskich<sup>15</sup>. Ponadto wykazano, że rodzice dzieci z autyzmem z wykształceniem wyższym deklarują najwyższe poczucie kompetencji. Z kolei rodzice posiadający wykształcenie podstawowe czują się szczególnie bezradni i zagubieni w skomplikowanym obecnie systemie usług zdrowotnych, socjalnych i edukacyjnych. Zatem bardziej prawdopodobne jest, że wyższy poziom wykształcenia sprzyjać będzie lepszej ocenie własnego położenia. Wcześniej wykazano bowiem, że silnym stresorem związanym ze sprawowaniem opieki nad dzieckiem z autyzmem jest poczucie niepewności i niejasności, gdzie i jakiej pomocy szukać<sup>16</sup>.

W badaniach wzięło udział 39 matek wychowujących dziecko z autyzmem (grupa „A”) w wieku 7–17 lat, 40 matek dzieci z zespołem Downa (grupa „B”) oraz tyle samo matek dzieci o typowym rozwoju (grupa „C”) (również w wieku 7–17 lat). Za zrealizowane należy uznać założone kryteria dopasowania trzech badanych grup matek ze względu na wiek matki (grupa „A” – średnia 39,54; odchylenie standardowe 7,54; grupa „B” – średnia 42,9; odchylenie standardowe 7,65; grupa „C” – średnia 38,4; odchylenie standardowe 4,67), miejsce stałego zamieszkania respondentek (15 matek z grupy „A”, 16 matek z grupy „B”, 16 matek z grupy „C” pochodziło z dużego środowiska miejskiego – powyżej 100 tys. mieszkańców; najmniej matek deklaroowało pochodzenie wiejskie (gr. „A” – 8, gr. „B” – 9, gr. „C” – 10). Badane matki, zarówno z grupy podstawowej, jak i kontrolnych, najczęściej legitymowały się wykształceniem średnim (gr. „A” – 21 osób; gr. „B” – 19 osób; gr. „C” – 18). Najmniejszy odsetek stanowiły matki z wykształceniem podstawowym lub zawodowym (gr. „A” – 8 osób, gr. „B” – 9

<sup>15</sup> Zob. tamże, s. 133–149.

<sup>16</sup> P.R. Benson, *The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, no. 36, s. 685–695. Por. S. Błaszczyk, *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2008, nr 3, s. 40–45.

osób, grupa „C” – 10 osób). Badane z grupy podstawowej w mniejszym stopniu są aktywne zawodowo (grupa „A” – 23 matki nie pracują zawodowo, 59%; grupa „B” – co druga z matek deklaruje brak aktywności zawodowej, 20, 50%; grupa „C” – co czwarta matka nie pracowała zawodowo, 10, 25%).

U wszystkich dzieci autyzm został rozpoznany przez psychiatrów dziecięcych, zgodnie z kryteriami ICD-10<sup>17</sup>. Ze względu na wiek dzieci wyodrębniono dwie podgrupy (7–11 lat; 12–17 lat). W grupie wiekowej 7–11 lat znalazło się 20 dzieci z autyzmem (51%), a w grupie 12–17 lat – 19 dzieci (49%). U wszystkich dzieci poza autyzmem występowała niepełnosprawność intelektualna.

W przedziale wiekowym 7–11 lat znalazło się 14 dzieci z zespołem Downa (35%), natomiast w grupie wiekowej 12–17 lat było 26 dzieci z tym zaburzeniem (65%).

W podgrupie wiekowej 7–11 lat było 30 dzieci o typowym rozwoju, co stanowiło 75%, natomiast w grupie wiekowej 12–17 lat znalazło się 10 dzieci (25%). Zgodnie z informacjami uzyskanymi od matek, u dzieci nie występowały zaburzenia rozwojowe.

W badaniach własnych wykorzystano następujące narzędzia: Kwestionariusz Zasobów i Stresu dla Rodzin z Przewlekłe Chorymi lub Niepełnosprawnymi Członkami – krótka wersja (QRS), opracowany przez J. Holroyd w adaptacji E. Pisuli, oraz kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji.

Skrócona wersja Skali QRS zawiera pozycje o najwyższych współczynnikach korelacji z wyodrębnionymi czynnikami i składa się z 66 pozycji. Pozwala ona określić uwarunkowania i specyfikę stresu doświadczanego przez rodziców w związku z chorobą lub niepełnosprawnością dziecka. QRS tworzy jedenaście skal, które zalicza się do trzech podstawowych obszarów: problemy dziecka, problemy rodzica, problemy rodzinne.

W celu ustalenia danych socjodemograficznych dla trzech grup badanych matek, jak również informacji odnoszących się do rodzaju zaburzenia rozwoju dziecka (lub jego braku), zastosowano ankietę własnej konstrukcji.

## 2. Wyniki badań

W celu określenia związku między wyżej wymienionymi zmiennymi a poziomem doświadczanego stresu mierzonego skalą QRS w przypadku każdej zmiennej przeprowadzono jednoczynnikową analizę wariancji (ANOVA). Przedstawione zostaną tylko najbardziej istotne z otrzymanych rezultatów.

Tabela 1. przedstawia wyniki analizy wariancji pomiędzy poziomem doświadczanego stresu badanych matek a wiekiem dziecka<sup>18</sup>. Jak wynika z tabeli

<sup>17</sup> World Health Organization, *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems* (wyd. 10, t. 1), Geneva 1992.

<sup>18</sup> Tabele znajdują się na końcu artykułu.

1., analiza wariancji przeprowadzona w grupie matek dzieci z autyzmem nie wykazała związku między wiekiem dziecka a poziomem stresu, natomiast w grupie matek dzieci z zespołem Downa matki dzieci młodszych (7–11 lat) uzyskały wyższe oceny w zakresie poziomu stresu związanego z obciążeniami osobistymi, niż matki dzieci starszych (12–17 lat).

Najwięcej istotnych związków pomiędzy analizowanymi zmiennymi ujawniło się w grupie porównawczej „C”. Matki dzieci pełnosprawnych i jednocześnie młodszych (7–11) uzyskały wyższe wyniki niż matki dzieci starszych (12–17 lat) w zakresie skali QRS 2 – stres związany z zaburzeniami i deficytami poznawczymi, QRS 6 – stres związany z chorobą terminalną, QRS 9 – ograniczenia możliwości rodziny, oraz QRS 11 – problemy materialne. Z kolei matki sprawujące opiekę nad dzieckiem starszym (12–17 lat) osiągnęły wyższe oceny w zakresie stresu związanego z dysharmonią w rodzinie.

Wyniki analizy wariancji pomiędzy poziomem stresu mierzonego skalą QRS a wiekiem matki (jako zmienną) prezentuje tabela nr 2. Dane te wskazują na istnienie związku pomiędzy wiekiem matki dzieci z autyzmem a ośmioma wskaźnikami stresu mierzonego skalą QRS. W zdecydowanej większości to matki powyżej 40. roku życia uzyskały wyższe oceny od matek młodszych (QRS 1, QRS 3, QRS 7, QRS 9, QRS 11). Jedynie matki w wieku 20–30 lat oceniły stres związany z perspektywą ciągłej opieki nad dzieckiem wyżej niż matki starsze. Okazało się również, że matki mające od 31 do 40 lat charakteryzują się wyższymi ocenami stresu związanego z zaburzeniami, deficytami poznawczymi i brakiem wzmocnień osobistych – w stosunku do matek będących w innym przedziale wiekowym.

W grupie matek dzieci z zespołem Downa wykazano istnienie związku pomiędzy wiekiem ich życia a wszystkimi wskaźnikami stresu mierzonego skalą QRS. Młodsze matki (20–30 lat) uzyskały wyniki wyższe jedynie w zakresie skali QRS 2 – stresu związanego z zaburzeniami i deficytami poznawczymi dziecka – niż matki starsze (31–40 lat oraz powyżej 40 lat). Z kolei w zakresie skali mierzącej poziom stresu związanego z chorobą terminalną, ograniczeniami możliwości rodziny oraz problemami materialnymi, matki powyżej 40. roku życia uzyskały wyższe oceny od matek młodszych.

Powyższe dane wskazują także na istnienie związku pomiędzy wiekiem matki dzieci rozwijających się prawidłowo a dziewięcioma wskaźnikami stresu, mierzonego skalą QRS.

Dane dotyczące zależności pomiędzy poziomem stresu a miejscem zamieszkania zawiera tabela 3. Otrzymane dane w grupie podstawowej wskazują na wpływ zmiennej *miejsce zamieszkania* na oceny wszystkich skal QRS mierzących poziom doświadczanego stresu. W zakresie pięciu wskaźników skali QRS, tj. skali stresu związanego z zależnością od opieki, perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem, brakiem wzmocnień osobistych, dysharmonii w rodzinie oraz ograniczeniami możliwości rodziny, matki mieszkające w du-

zych aglomeracjach (miastach powyżej 100 tys. mieszkańców) osiągnęły wyniki wyższe niż matki mieszkające w miastach mniejszych bądź na wsi. Jedynie w zakresie stresu związanego z zaburzeniami i deficytami poznawczymi u dziecka oraz skali QRS 8 – obciążenia osobiste – matki mieszkające na obszarze wiejskim uzyskały wyniki wyższe od matek mieszkających w miastach.

W grupie matek dzieci z zespołem Downa w zakresie czterech wskaźników stresu, mierzonego skalą QRS, tj. – zależność od opieki, dysharmonia w rodzinie, obciążenia osobiste oraz problemy materialne, matki mieszkające w dużych aglomeracjach (miastach powyżej 100 tys. mieszkańców) osiągnęły wyniki wyższe niż matki mieszkające w miastach mniejszych bądź na wsi. Z kolei matki mieszkające na obszarze wiejskim uzyskały wyniki wyższe od matek mieszkających w miastach, w zakresie skali stresu QRS 6 – stres związany z chorobą terminalną.

Podobnie jak w przypadku wyżej opisanej grupy, także i matki z grupy „C” (matki dzieci o typowym rozwoju), w zakresie czterech wskaźników skali QRS (QRS 1, QRS 4, QRS 5, QRS 8) mieszkające w dużych aglomeracjach (miastach powyżej 100 tys. mieszkańców) osiągnęły wyniki wyższe niż matki mieszkające w miastach mniejszych bądź na wsi. Jedynie w zakresie skali stresu QRS 2 – zaburzenia i deficyty poznawcze, i skali QRS 11 – problemy materialne, wyniki uzyskane przez matki zamieszkujące obszar wiejski okazały się istotnie wyższe od wyników uzyskanych przez matki mieszkających w miastach.

Tabela 4. prezentuje wyniki analizy wariancji pomiędzy wskaźnikami stresu mierzonego skalą QRS a poziomem wykształcenia matek. Analiza wyników przeliczonych ujawniła, że matki dzieci z autyzmem, legitymujące się wykształceniem wyższym, uzyskały wyższe wyniki niż matki z wykształceniem półwyższym/średnim i niższym niż średnim, w zakresie poziomu stresu związanego z zaburzeniami i deficytami poznawczymi u dziecka. Z kolei matki z wykształceniem podstawowym osiągnęły wyższe wyniki, w zakresie stresu związanego z perspektywą konieczności ciągłej opieki na dzieckiem, ograniczeniami w rozwoju fizycznym, brakiem wzmocnień osobistych oraz preferowaniem opieki instytucjonalnej, niż matki z pozostałych grup.

U respondentek z grupy „B” wykazano, iż matki z wykształceniem wyższym uzyskały wyniki wyższe niż matki legitymujące się niższym wykształceniem, w zakresie poziomu stresu związanego z brakiem wzmocnień osobistych, ze stanem zdrowia i chorobą terminalną dziecka oraz ograniczeniami możliwości rodziny. Natomiast matki z wykształceniem podstawowym osiągnęły wyższy wynik w zakresie stresu związanego z zaburzeniami i deficytami poznawczymi oraz problemami materialnymi, niż matki z pozostałych grup.

Uzyskany rozkład wyników wskazuje także na związek między poziomem wykształcenia a poziomem doświadczanego stresu rodzicielskiego w grupie matek dzieci o typowym rozwoju. Matki z wykształceniem niższym niż średnie uzyskały wyniki wyższe niż matki z wykształceniem półwyższym/średnim



i wyższym, w zakresie poziomu stresu związanego z zależnością od opieki, preferowaniem opieki instytucjonalnej oraz problemami materialnymi. Natomiast w zakresie stresu związanego z ograniczeniami w rozwoju fizycznym, brakiem wzmocnień osobistych, stresu związanego z chorobą terminalną oraz dysharmonią w rodzinie – matki z wykształceniem średnim\półwyższym osiągnęły wyższy wynik niż matki z pozostałych grup.

### 3. Dyskusja wyników

Uzyskane wyniki w różnym stopniu potwierdzają rezultaty dotychczasowych badań. Odnosząc się do zmiennej *wiek życia matki*, a dokładniej jej związku ze *stresiem rodzicielskim*, można stwierdzić, że ustalone wyniki pozostają w zgodzie z tymi, jakie uzyskano w innych badaniach. W niniejszych analizach stwierdzono, że młodsze matki (20–30 lat) wychowujące dziecko z autyzmem doświadczają relatywnie mniejszego stresu rodzicielskiego niż matki starsze. Jedynie w zakresie stresu związanego z perspektywą ciągłej opieki nad dzieckiem młodsze matki dzieci z autyzmem uzyskały wyższe wyniki niż matki starsze. Kierunek stwierdzonej zależności wystąpił także w pozostałych grupach matek.

Otrzymany wynik jest zgodny z rezultatem badań A. Dąbrowskiej i E. Pisuli<sup>19</sup>. Z pewnością znaczenie w tym względzie mają relatywnie złe rokowania dla autyzmu. Świadomość konieczności permanentnej opieki nad dzieckiem wymusza poczynienie istotnych zmian w życiu osobistym rodzica (np. zawodowym), jak i rodzinnym. Zachodzi konieczność tak zwanego przewartościowania życia – zmiany celów życiowych i zwyczajów rodzinnych<sup>20</sup>.

Warto także dodać, iż ogólny kierunek zależności między stresem rodzicielskim a wiekiem matki potwierdza tezę, iż wraz z wiekiem rodzica zwiększa się również ilość problemów wynikających ze sprawowania opieki nad dzieckiem z autyzmem<sup>21</sup>. Z dużym prawdopodobieństwem można założyć, że wyższy poziom doświadczanego stresu u matek starszych jest wynikiem wyczerpania sił psychiczno-fizycznych na skutek sprawowania długotrwałej opieki nad dzieckiem. Nie jest także wykluczone, że brak lub niewielkie postępy w rozwoju dziecka oraz porównywanie swojej sytuacji życiowej z sytuacją innych rodzin warunkuje gorsze postrzeganie przez matki własnego położenia.

<sup>19</sup> A. Dąbrowska, E. Pisula, dz. cyt., s. 266–280.

<sup>20</sup> L. Ching-Rong, T. Yun-Fang, Ch. Hsueh-Ling, *Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study*, „Journal of Clinical Nursing” 2008, nr. 17, 2733–2740.

<sup>21</sup> Por. W. Dykcik, *Aktualne problemy życiowe osób autystycznych i ich rodzin*, [w:] *Autyzm, kontrowersje i wyzwania*, red. W. Dykcik, Poznań 1994, s. 185–199; Z. Domasiewicz, E. Pęczkowska, *Dostępność usług terapeutycznych dla dzieci z autyzmem w Polsce*, [w:] *Oblicza rehabilitacji*, red. E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska, Warszawa 2011, s. 77–97.

Wyniki badania nie potwierdziły jednak poglądu, że wiek dziecka odgrywa istotną rolę z punktu widzenia stresu rodzicielskiego. W obrębie tych zmiennych nie stwierdzono statystycznie istotnego związku.

Potwierdzony natomiast został wynik wcześniejszych badań wskazujący na znaczenie poziomu wykształcenia na poziom stresu u matek dzieci z autyzmem. Wykazano bowiem, że matki z wykształceniem wyższym doświadczały niższego poziomu stresu rodzicielskiego. Matki dzieci z autyzmem posiadające wyższe wykształcenie uzyskały najniższe wyniki w zakresie stresu związanego z perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem, preferowaniem opieki instytucjonalnej, ograniczeniami w rozwoju fizycznym, brakiem wzmocnień osobistych oraz problemami materialnymi – w porównaniu z matkami o niższym poziomie wykształcenia. Wykazane zależności są proste w interpretacji. Wykształcenie wiąże się z większą wiedzą, która bez wątplenia pozwala na lepsze zrozumienie sytuacji. Także zajmowana pozycja społeczna sprzyja wyższemu poczuciu własnej skuteczności i umiejętnościom w poszukiwaniu i korzystaniu ze wsparcia. Jest to ważna informacja dla osób zawodowo zajmujących się wsparciem rodzin z dzieckiem z autyzmem. Rodzice gorzej wykształceni mogą potrzebować innej pomocy niż rodzice wykształceni lepiej.

Interesujący jest także wynik wskazujący na związek między poziomem stresu a miejscem zamieszkania rodziców. Okazało się, że matki dzieci z autyzmem mieszkające w dużych aglomeracjach (powyżej 100 tys. mieszkańców) przejawiają znacznie wyższy poziom stresu związanego z zależnością dziecka od opieki, perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem, z brakiem wzmocnień osobistych, dysharmonią w rodzinie oraz ograniczeniami możliwości rodziny, niż matki mieszkające w mniejszych miastach bądź na wsi. Uzyskany rezultat jest dość zaskakujący. Oczywisty jest bowiem fakt, że w większych miastach łatwiej znaleźć wsparcie edukacyjne i terapeutyczne. Z drugiej jednak strony życie w środowisku wielkomiejskim wiąże się z większą anonimowością niż życie w mniejszych miastach bądź wsiach. Anonimowość ta związana jest z większą izolacją jednostki, wyobcowaniem, gorszymi relacjami społecznymi z otoczeniem. Życie w środowiskach pozamiejskich łączy się z większą integracją lokalnego środowiska, bliższymi relacjami międzyludzkimi i większą przynależnością do społeczności lokalnej. Być może, ten właśnie czynnik odegrał istotną rolę w powstawaniu opisywanych rezultatów.

Konkludując powyższe rozważania, należy podkreślić, że zaprezentowane analizy zostały przeprowadzone na wynikach uśrednionych. Fakt ten zubaża dostęp do informacji, które mogą być istotne dla zrozumienia sytuacji konkretnego rodzica czy rodziny. Choć wartość otrzymanych danych jest dość oczywista, to dla osób pracujących z dzieckiem ważne jest uwzględnienie perspektywy indywidualnej. Jedynie takie podejście daje możliwość dostrzeżenia wszystkich zjawisk istotnych w kontekście funkcjonowania konkretnej rodziny.

**Tabela 1.** Statystyki opisowe oraz wyniki analizy wariancji wskaźników skali QRS ze zmienną – *wiek dziecka*

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci z autyzmem	Wiek dziecka 7–11 lat	<b>M</b>	3,900	4,300	4,200	5,900	1,600	1,600	2,700	0,400	4,400	1,000	5,000
		<b>SD</b>	1,300	1,345	1,327	0,300	1,200	1,908	0,900	1,200	0,800	0,775	1,000
	Wiek dziecka 12–17 lat	<b>M</b>	3,053	3,947	4,842	5,737	1,421	1,211	3,105	0,105	4,158	0,632	4,158
		<b>SD</b>	1,572	1,538	0,812	0,440	1,955	1,281	1,165	0,307	1,308	1,037	1,424
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	0,706	0,158	0,074	0,060	0,128	0,436	0,066	1,060	0,104	1,069	0,491
		<b>p</b>	0,406	0,693	0,787	0,808	0,723	0,513	0,799	0,310	0,749	0,308	0,488
Matki dzieci z zespołem Downa	Wiek dziecka 7–11 lat	<b>M</b>	2,857	4,143	3,000	5,429	1,143	1,286	2,429	0,857	3,000	0,571	4,429
		<b>SD</b>	0,990	0,639	1,195	0,728	0,639	1,485	0,728	1,355	0,926	0,495	1,294
	Wiek dziecka 12–17 lat	<b>M</b>	2,308	1,923	2,154	5,308	0,923	1,077	2,231	0,000	2,538	0,538	4,000
		<b>SD</b>	1,066	1,385	1,747	1,264	1,328	1,141	1,423	0,000	1,906	0,634	1,301
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	1,364	0,160	0,560	3,414	0,690	0,844	2,180	<b>4,333*</b>	1,456	1,398	2,409
		<b>p</b>	0,250	0,691	0,459	0,072	0,411	0,364	0,148	<b>0,044</b>	0,235	0,244	0,129
Matki dzieci o typowym rozwoju	Wiek dziecka 7–11 lat	<b>M</b>	0,800	0,800	0,667	1,267	0,400	1,333	0,933	0,000	2,800	1,267	3,600
		<b>SD</b>	0,909	1,275	0,699	1,289	0,611	1,011	0,573	0,000	1,833	0,929	1,405
	Wiek dziecka 12–17 lat	<b>M</b>	2,000	0,000	0,800	1,600	1,200	1,000	1,400	0,200	2,400	1,600	2,200
		<b>SD</b>	1,265	0,000	0,748	1,356	0,980	0,632	1,356	0,400	1,855	0,800	0,980
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	0,157	<b>10,478*</b>	3,857	3,633	0,000	<b>11,623*</b>	2,766	2,053	<b>10,385*</b>	<b>5,026*</b>	<b>22,457*</b>
		<b>p</b>	0,694	<b>0,002</b>	0,057	0,064	1,000	<b>0,002</b>	0,104	0,160	<b>0,003</b>	<b>0,031</b>	<b>0,000</b>

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

**Tabela 2.** Statystyki opisowe oraz wyniki analizy wariancji wskaźników skali QRS ze zmienną – *wiek matki*

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci z autyzmem	Wiek matki 20–30 lat	<b>M</b>	3,667	4,333	4,333	6,000	1,000	1,333	2,333	1,333	4,000	1,667	4,059
		<b>SD</b>	1,700	1,247	1,700	0,000	0,816	1,247	0,943	1,886	0,816	0,943	1,552
	Wiek matki 31–40 lat	<b>M</b>	2,824	5,000	4,375	5,875	1,750	1,875	2,750	0,000	4,250	0,750	5,000
		<b>SD</b>	1,248	1,323	1,111	0,331	1,920	1,691	1,090	0,000	0,968	0,661	0,866
	Wiek matki powyżej 40 lat	<b>M</b>	4,125	3,235	4,706	5,706	1,471	1,000	3,235	0,118	4,412	0,588	5,000
		<b>SD</b>	1,364	1,059	0,892	0,456	1,460	1,609	0,941	0,322	1,239	0,974	0,816
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>3,868*</b>	<b>4,345*</b>	<b>4,672*</b>	<b>4,262*</b>	<b>3,435*</b>	2,583	<b>6,041*</b>	2,185	<b>4,894*</b>	0,061	<b>3,578*</b>
		<b>p</b>	<b>0,030</b>	<b>0,020</b>	<b>0,016</b>	<b>0,022</b>	<b>0,043</b>	0,089	<b>0,005</b>	0,127	<b>0,013</b>	0,941	<b>0,038</b>
Matki dzieci z zespołem Downa	Wiek matki 20–30 lat	<b>M</b>	2,000	5,000	2,000	5,000	1,000	0,000	2,000	0,000	2,167	0,000	2,000
		<b>SD</b>	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	1,624	0,000	0,000
	Wiek matki 31–40 lat	<b>M</b>	2,857	3,857	3,571	5,571	1,143	1,143	3,000	0,857	3,286	0,714	4,143
		<b>SD</b>	1,355	0,833	1,498	0,728	0,833	1,552	0,926	1,355	1,278	0,452	1,641
	Wiek matki powyżej 40 lat	<b>M</b>	2,333	1,833	1,833	5,250	0,917	1,250	1,917	0,000	5,000	0,500	4,333
		<b>SD</b>	0,850	1,344	1,404	1,299	1,320	1,090	1,256	0,000	0,000	0,645	0,943
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>25,152*</b>	<b>12,104*</b>	<b>20,086*</b>	<b>30,727*</b>	<b>7,162*</b>	<b>12,333*</b>	<b>21,418*</b>	<b>6,416*</b>	<b>9,746*</b>	<b>13,368*</b>	<b>41,498*</b>
		<b>p</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,002</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,004</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>

**Tabela 2.** Statystyki opisowe... (cd.)

Wskaźniki stresu rodzicielskiego		QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci o typowym rozwoju	Wiek matki 20–30 lat	<b>M</b>	0,000	1,000	1,000	2,000	0,000	1,500	1,000	0,000	3,000	2,000	4,000
		<b>SD</b>	0,000	0,000	0,000	2,000	0,000	0,500	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
	Wiek matki 31–40 lat	<b>M</b>	1,000	0,750	0,750	1,333	0,667	1,500	1,167	0,083	2,583	1,250	3,250
		<b>SD</b>	0,913	1,422	0,829	1,247	0,745	0,957	0,986	0,276	1,656	0,924	1,362
	Wiek matki powyżej 40 lat	<b>M</b>	1,667	0,167	0,500	1,167	0,667	0,667	0,833	0,000	2,833	1,333	3,000
		<b>SD</b>	1,374	0,373	0,500	1,067	0,943	0,745	0,373	0,000	2,339	0,943	1,633
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>11,829*</b>	2,547	<b>4,030*</b>	<b>3,298*</b>	<b>7,443*</b>	<b>9,419*</b>	<b>7,528*</b>	1,520	<b>6,067*</b>	<b>4,100*</b>	<b>7,656*</b>
		<b>p</b>	<b>0,000</b>	0,092	<b>0,026</b>	<b>0,048</b>	<b>0,002</b>	<b>0,000</b>	<b>0,002</b>	0,232	<b>0,005</b>	<b>0,024</b>	<b>0,002</b>

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

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

**Tabela 3.** Statystyki opisowe oraz wyniki analizy wariancji wskaźników skali QRS ze zmienną – *miejsce zamieszkania*

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci z autyzmem	Miasto > 100 tys. mieszkańców	<b>M</b>	4,000	4,000	3,000	6,000	3,000	1,000	2,000	0,000	5,000	1,040	4,000
		<b>SD</b>	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	1,038	0,000
	Miasto < 100 tys. mieszkańców	<b>M</b>	3,833	4,000	4,833	5,667	1,333	2,000	3,667	0,000	4,500	0,333	4,667
		<b>SD</b>	0,898	1,528	1,213	0,471	2,211	1,915	1,106	0,000	0,764	0,471	1,106
	Obszar wiejski	<b>M</b>	3,280	4,200	4,480	5,880	1,480	1,160	2,600	0,400	4,120	1,000	4,600
		<b>SD</b>	1,733	1,470	1,063	0,325	1,237	1,488	0,849	1,095	1,211	0,000	1,414
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>18,259*</b>	<b>24,581*</b>	<b>35,629*</b>	<b>30,674*</b>	<b>4,882*</b>	<b>8,132*</b>	<b>29,733*</b>	<b>2,289*</b>	<b>22,757*</b>	<b>10,210*</b>	<b>28,786*</b>
		<b>p</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,013</b>	<b>0,001</b>	<b>0,000</b>	<b>0,116</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>
Matki dzieci z zespołem Downa	Miasto > 100 tys. mieszkańców	<b>M</b>	3,000	4,200	3,200	5,800	1,000	0,400	2,600	1,200	3,000	0,636	4,455
		<b>SD</b>	0,632	0,748	0,980	0,400	0,632	0,490	0,800	1,470	1,095	0,643	1,076
	Miasto < 100 tys. mieszkańców	<b>M</b>	1,750	3,000	2,250	5,500	0,750	1,250	2,250	0,000	3,750	0,500	3,250
		<b>SD</b>	0,829	1,000	1,090	0,500	0,829	1,090	1,090	0,000	1,479	0,500	1,479
	Obszar wiejski	<b>M</b>	2,545	1,909	2,182	5,091	1,091	1,455	2,182	0,000	2,182	0,400	4,200
		<b>SD</b>	1,157	1,505	1,898	1,379	1,379	1,437	1,402	0,000	1,696	0,490	1,327
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>4,856*</b>	1,118	1,954	2,839	2,538	<b>5,110*</b>	2,355	<b>6,404*</b>	0,600	<b>3,234*</b>	<b>5,638*</b>
		<b>p</b>	<b>0,013</b>	0,337	0,156	0,071	0,092	<b>0,011</b>	0,109	<b>0,004</b>	0,554	<b>0,050</b>	<b>0,007</b>

**Tabela 3.** Statystyki opisowe... (cd.)

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci o typowym rozwoju	Miasto > 100 tys. mieszkańców	<b>M</b>	2,000	0,000	1,000	2,000	1,000	1,000	2,500	0,500	1,500	1,000	3,000
		<b>SD</b>	1,000	0,000	1,000	2,000	1,000	0,000	1,500	0,500	0,500	0,000	1,000
	Miasto < 100 tys. mieszkańców	<b>M</b>	0,250	0,250	1,000	1,250	0,250	2,000	1,000	0,000	3,500	2,250	2,500
		<b>SD</b>	0,433	0,433	0,707	1,639	0,433	0,707	0,707	0,000	1,500	0,433	1,658
	Obszar wiejski	<b>M</b>	1,214	0,786	0,571	1,286	0,643	1,071	0,857	0,000	2,643	1,143	3,500
		<b>SD</b>	1,145	1,319	0,623	1,030	0,811	0,961	0,515	0,000	1,950	0,915	1,350
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>7,598*</b>	<b>5,458*</b>	2,741	<b>4,000*</b>	<b>4,276*</b>	<b>7,518*</b>	2,095	<b>4,622*</b>	<b>11,383*</b>	<b>9,006*</b>	<b>16,060*</b>
		<b>p</b>	<b>0,002</b>	<b>0,008</b>	0,077	<b>0,027</b>	<b>0,021</b>	<b>0,002</b>	0,137	<b>0,016</b>	<b>0,000</b>	<b>0,001</b>	<b>0,000</b>

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

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

**Tabela 4.** Statystyki opisowe oraz wyniki analizy wariancji wskaźników skali QRS ze zmienną – *wykształcenie matek*

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci z autyzmem	Wykształcenie niższe niż średnie	<b>M</b>	3,000	4,000	4,909	6,000	1,909	1,667	3,000	1,333	4,667	1,333	4,667
		<b>SD</b>	0,816	1,414	0,793	0,000	1,379	0,943	1,633	1,886	1,247	1,247	0,943
	Wykształcenie średnie i półwyższe	<b>M</b>	3,818	3,909	4,455	5,727	1,455	0,909	2,909	0,091	4,727	0,727	4,727
		<b>SD</b>	1,402	1,505	1,076	0,445	1,827	1,240	0,900	0,287	0,617	0,862	1,135
	Wykształcenie wyższe	<b>M</b>	3,091	4,636	4,000	5,909	1,000	2,273	2,818	0,000	3,182	0,727	4,273
		<b>SD</b>	1,781	1,226	1,633	0,287	0,816	2,178	0,936	0,000	0,936	0,750	1,656
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>7,095*</b>	<b>4,619*</b>	<b>6,043*</b>	<b>5,295*</b>	<b>3,420*</b>	1,543	<b>4,782*</b>	2,575	<b>7,133*</b>	0,795	<b>5,623*</b>
		<b>p</b>	<b>0,002</b>	<b>0,016</b>	<b>0,005</b>	<b>0,009</b>	<b>0,043</b>	0,227	<b>0,014</b>	0,090	<b>0,002</b>	0,459	<b>0,007</b>
Matki dzieci z zespołem Downa	Wykształcenie niższe niż średnie	<b>M</b>	2,500	4,500	3,000	5,000	0,500	0,500	2,000	0,000	2,000	0,500	4,444
		<b>SD</b>	0,500	0,500	1,000	0,000	0,500	0,500	0,000	0,000	1,764	0,500	0,956
	Wykształcenie średnie i półwyższe	<b>M</b>	2,667	3,556	3,111	5,667	1,000	1,111	2,556	0,667	3,000	0,667	4,000
		<b>SD</b>	1,247	0,956	1,595	0,667	0,816	1,370	1,165	1,247	1,247	0,471	1,491
	Wykształcenie wyższe	<b>M</b>	2,333	1,444	1,667	5,111	1,111	1,333	2,111	0,000	4,500	0,444	3,500
		<b>SD</b>	0,943	1,257	1,414	1,449	1,449	1,247	1,370	0,000	0,500	0,685	1,500
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>9,012*</b>	<b>6,178*</b>	<b>6,954*</b>	<b>11,859*</b>	<b>6,094*</b>	<b>6,834*</b>	<b>9,505*</b>	<b>4,400*</b>	<b>3,692*</b>	<b>4,943*</b>	<b>12,273*</b>
		<b>p</b>	<b>0,001</b>	<b>0,005</b>	<b>0,003</b>	<b>0,000</b>	<b>0,005</b>	<b>0,003</b>	<b>0,000</b>	<b>0,019</b>	<b>0,034</b>	<b>0,012</b>	<b>0,000</b>



**Tabela 4.** Statystyki opisowe... (cd.)

	Wskaźniki stresu rodzicielskiego	QRS1	QRS2	QRS3	QRS4	QRS5	QRS6	QRS7	QRS8	QRS9	QRS10	QRS11	
Matki dzieci o typowym rozwoju	Wykształcenie niższe niż średnie	<b>M</b>	1,500	0,500	0,500	3,500	0,000	1,000	1,500	0,000	5,000	1,000	4,000
		<b>SD</b>	1,500	0,500	0,500	0,500	0,000	1,000	0,500	0,000	1,000	1,000	1,000
	Wykształcenie średnie i półwyższe	<b>M</b>	0,857	0,286	0,857	1,571	1,143	1,286	1,286	0,143	2,714	1,429	2,286
		<b>SD</b>	0,990	0,452	0,833	1,400	0,833	1,161	1,161	0,350	1,829	0,495	0,700
	Wykształcenie wyższe	<b>M</b>	1,182	0,818	0,636	0,818	0,364	1,273	0,818	0,000	2,273	1,364	3,727
		<b>SD</b>	1,113	1,466	0,643	0,833	0,643	0,750	0,575	0,000	1,656	1,068	1,543
	Wyniki analizy wariancji	<b>F</b>	<b>3,586*</b>	3,222	<b>5,806*</b>	0,516	<b>11,411*</b>	<b>7,701*</b>	<b>3,485*</b>	2,470	2,228	<b>9,083*</b>	<b>9,571*</b>
		<b>p</b>	<b>0,037</b>	0,051	<b>0,006</b>	0,601	<b>0,000</b>	<b>0,002</b>	<b>0,041</b>	0,098	0,122	<b>0,001</b>	<b>0,000</b>

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

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

## Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome*, „American Journal of Mental Retardation” 2004, nr. 109.
- Allen C., *The relationship of stress, coping and other factors in parents of children with autism*, „Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering” 2004, nr. 64.
- Baker B.L., McIntyre L.L., Blacher J., Crnic K., Edelbrock C., Low C., *Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2003, nr. 47.
- Banasiak A., *Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem*, [w:] Świat rodziny. *Perspektywa interdyscyplinarna wobec wyzwań i zagrożeń*, red. J. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczak, Toruń 2013.
- Banasiak A., *Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem*, „Pedagogika Rodziny” 2013, nr 3 (4).
- Benson P.R., *The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, nr. 36.
- Bishop S.L., Richler J., Cain A.C., Lord C., *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, „American Journal on Mental Retardation” 2007.
- Błaszczuk S., *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2008, nr 3.
- Bradley E.A., Summers J.A., Wood H.L., Bryson S.E., *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” 2004, nr. 34.
- Ching-Rong L., Yun-Fang T., Hsueh-Ling Ch., *Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study*, „Journal of Clinical Nursing” 2008, nr. 17.
- Dawson G., Totterdell K., *Early social attention impairments in autism: social orienting joint attention and attention to distress*, „Developmental Psychology” 2004, nr. 40.
- Dąbrowska A., Pisula E., *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2010, nr. 54.
- Dykcik W., *Aktualne problemy życiowe osób autystycznych i ich rodzin*, [w:] *Autyzm kontrowersje i wyzwania*, red. W. Dykcik, Poznań 1994.

- Domasiewicz Z., Pęczkowska E., *Dostępność usług terapeutycznych dla dzieci z autyzmem w Polsce*, [w:] *Oblicza rehabilitacji*, red. E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska, Warszawa 2011.
- Feldman M., McDonald L., Serbin L., Stack D., Secco M.L., Yu C.T., *Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2007, nr. 51.
- Firkowska-Mankiewicz, A., *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 2.
- Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995.
- Gray D.E., *Gender and coping: the parents of children with high functioning autism*, „Social Science and Medicine” 2003, nr. 56.
- Gray D.E., *Coping over time: the parents of children with autism*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, nr. 50.
- Gretkowski A., *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna rodzinie i dziecku przewlekłe choremu*, [w:] *Pomoc dziecku i rodzinie w sytuacji kryzysowej, teoria, historia, praktyka*, red. I. Kurlak, A. Gretkowski, Stalowa Wola – Sandomierz 2008.
- Howlin P., Baron-Cohan S., Hadwin J., *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu*, Kraków 2012.
- Kazak B., Emich-Widera E., *Zaburzenia somatyczne występujące u osób z autyzmem*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 2013, nr 1.
- Krause A., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010.
- Minczakiewicz E., *Sytuacja rodzin z dzieckiem z zespołem Downa na tle sytuacji współczesnych polskich rodzin statystycznych*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem – diagnoza i terapia*, Gdańsk 2005.
- Pisula E., *Problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z autyzmem*, [w:] *Edukacja i wspomaganie rozwoju osoby z autyzmem od dzieciństwa do dorosłości*, red. I. Matczak, A. Pała, Częstochowa 2005.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 2007.
- Pisula E., *Samotność wśród najbliższych. Interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami*, „Czasopismo Psychologiczne” 2009, t. 15, nr 2.

- Spratt G., Saylor C.F., Macias M.M., *Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN)*. Preview, „Families, Systems, Health” 2007, nr. 25.
- Wachtel K., Carter A.S., *Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs*, „Autism: The International Journal of Research and Practice” 2008, nr. 12.
- Włodarczyk-Dudka M., *Opieka czasowa – stacjonarna i półstacjonarna jako współczesna wielowymiarowa forma wsparcia rodzin wychowujących osoby głęboko i wielorako niepełnosprawne intelektualnie na przykładzie działania OREW*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010.
- World Health Organization, *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems*, iss. 10, vol. 1, Geneva 1992.
- Yamada A., Suzuki M., Kato M., Tanaka S., Shindo T., Taketani K., Akechi T., Furukawa T., *Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders*, „Psychiatry & Clinical Neurosciences” 2007, nr. 61.
- Żyta A., *Problemy rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. Z. Żyta, Toruń 2010.

## **Demographic variables and level of mother stress having children with autism**

### **Summary**

The subject of the analyses presented in the article is the relationship between the level of mother stress and the following variables characterising the test sample, i.e.: mother age, place of residence, education level and age of a child. In order to determine relation between the above mentioned variables and the level of stress experienced, one statistical tool has been used, i.e.: one-way analysis of variance (ANOVA). The analysis of the above-mentioned relations was performed in three groups of people. Apart from mothers of children with autism, there were mothers of children with Down's syndrome and mothers of children developing properly. The results indicate that younger mothers (20–30 years), mothers with higher education and living in small towns or rural areas, are in a relatively better situation in terms of parental stress experienced.

**Keywords:** autism, Down's syndrome, mother, parental stress, socio-demographic variables.