

Tomasz Gosztyła¹, Anna Prokopiak²

POCZUCIE OSAMOTNIENIA U RODZICÓW DZIECI Z ZABURZENIEM ZE SPEKTRUM AUTYZMU ORAZ DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

SENSE OF LONELINESS IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

¹Uniwersytet Rzeszowski

²Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

parenthood
sense of loneliness
neurodevelopmental
disorders

Autorzy artykułu przedstawiają wyniki badań prowadzonych wśród rodziców dzieci z autyzmem oraz dzieci z niepełnością intelektualną nad ich poczuciem osamotnienia. Zwracają uwagę na odmiennosć predyktorów związanych ze wsparciem społecznym rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami neurorozwojowymi.

Summary

Objectives: The aim of the study was to answer the following questions: What are the main determinants of the sense of loneliness in parents of children with autism and what are they in parents of children with intellectual disability? Is sense of loneliness related to the intensity of specific personality traits in parents of children with neurodevelopmental disorders and to the perceived social support? Do parents of children with autism spectrum disorders differ from parents of children with intellectual disability in terms of perceived loneliness? Are there differences in the sense of loneliness between subjects of different sexes and between subjects bringing up children at different ages?

Methods: The following research instruments were used: Polish versions of the De Jong Gierveld Loneliness Scale (DJGLS), the Ten Item Personality Inventory (TIPI-PL), and the Berlin Social Support Scales (BSSS) as well as the authors' own survey questionnaire, consisting mainly of demographic questions. The participants were 116 parents of children with autism spectrum disorders and 81 parents of children with intellectual disability without symptoms of autism.

Results: No differences were found in the level of the sense of loneliness between groups distinguished according to the type of disorder in the child, the child's age, and the parent's gender, but regression analysis revealed that its predictors connected with social support were different in the cases of parents of children with different neurodevelopmental disorders.

Conclusions: The obtained results may be useful for therapists and social workers supporting parents of children with neurodevelopmental disorders.

Wprowadzenie

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością jest dla jego rodziców dużym obciążeniem [1–3]. Jak do tej pory większość badań z udziałem zarówno rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD), jak i niepełnosprawnością intelektualną, była realizowana w paradygmacie stresu [4–6]. Badania te wykazywały m.in., że rodzice dzieci z autyzmem doświadczają większego stresu niż rodzice dzieci z zespołem Downa czy też innymi zaburzeniami neurorozwojowymi [7–8]. Spotyka się również projekty, w których ujmowane były takie zmienne, jak: wypalenie sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością [9–12], doświadczenie stygmatyzacji społecznej [13], poczucie jakości życia [14–16]. Trudno natomiast znaleźć, zwłaszcza na polskim gruncie, pogłębione badania dotyczące poczucia osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Pojawiają się jedynie wzmianki, że rodzice tacy doświadczają samotności, izolacji społecznej oraz odrzucenia [17]. Tymczasem, jak można założyć, jest to jeden z istotniejszych czynników obciążających, świadczący o braku wsparcia, zwłaszcza o charakterze nieformalnym [18]. Poczucie osamotnienia może być również wynikiem negatywnych postaw otoczenia oraz braku zrozumienia dla nietypowego zachowania dziecka, co przyczynia się do unikania przez rodziców kontaktów towarzyskich oraz sytuacji społecznych [13, 17]. Dodatkowo konieczność opieki nad dzieckiem, uczestniczenia w terapii i wykonywania jej elementów w domu, istotnie ogranicza możliwości kontaktów społecznych.

Poczucie osamotnienia jest najczęściej definiowane jako subiektywnie odczuwany dyskomfort, wynikający z niezadowolającego stanu relacji interpersonalnych, tj. negatywnej oceny posiadanych relacji społecznych w odniesieniu do oczekiwanych [19, 20]. Wiąże się ono z postrzeganą (i odczuwaną) społeczną izolacją, niekoniecznie znajdującą potwierdzenie w obiektywnej obserwacji [21]. Osoba może prowadzić relatywnie samotne życie, nie czując się osamotnioną i na odwrót — może angażować się w wiele interakcji, doświadczając jednocześnie dojmującej samotności.

Analiza literatury przedmiotu pozwala przyjąć, że istotnymi zmiennymi wpływającymi na poczucie osamotnienia lub jego brak jest z jednej strony poziom wsparcia społecznego [22], a z drugiej zmienne osobowościowe [23]. Niemniej do tej pory nie ma badań, które weryfikowałyby te zależności w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną. Niniejszy projekt jest próbą wypełnienia tej luki.

Problematyka badawcza

Problem główny sprowadza się do następującego pytania:

- Jakie są najważniejsze uwarunkowania poczucia osamotnienia u rodziców dzieci z autyzmem i rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną?

Problematyka szczegółowa wyraża się w następujących pytaniach:

- Czy rodzice dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu różnią się od rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie poczucia osamotnienia?
- Czy istnieją różnice w poczuciu samotności u badanych różnej płci?

- Czy rodzice dorosłych dzieci różnią się od rodziców dzieci poniżej 18. r.ż. w zakresie odczuwanego osamotnienia?
- Czy istnieje związek między natężeniem określonych cech osobowości rodziców dzieci z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną a poczuciem osamotnienia?
- Czy istnieje związek między spostrzeganym dostępnym wsparciem, zapotrzebowaniem na nie, poszukiwaniem go, aktualnie otrzymywanym wsparciem a poczuciem osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz z niepełnosprawnością intelektualną?

Metoda

Wykorzystano następujące narzędzia badawcze:

1. Skalę Samotności de Jong Gierveld (DJGLS), w polskiej adaptacji P. Grygiela i in. [24], w celu zdiagnozowania poczucia osamotnienia rodziców.
2. Polską adaptację testu Ten Item Personality Inventory (TIPI) — TIPI-PL [25], w celu pomiaru cech osobowości ujętych w modelu tzw. Wielkiej Piątki, tj. ekstrawersji, stabilności emocjonalnej, ugodowości, sumienności i otwartości na doświadczenie [26].
3. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (Berlin Social Support Scales — BSSS) — wersję polską [27], które umożliwiają pomiar spostrzeganego dostępnego wsparcia, aktualnie otrzymywanego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie, poszukiwania wsparcia oraz wsparcia buforująco-ochronnego¹.
4. Kwestionariusz ankiety w opracowaniu własnym, zawierający pytania o płeć oraz wiek rodzica, wykształcenie, status materialny, liczbę dzieci oraz wiek dziecka z niepełnosprawnością.

Osoby badane i procedura badawcza

Projekt uzyskał pozytywną opinię Komisji ds. Etyki Badań Naukowych Wydziału Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie. Badania były anonimowe i prowadzone z poszanowaniem godności respondentów. Rodzice dzieci z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną byli proszeni o wypełnienie narzędzi badawczych za pośrednictwem instytucji wspierających rozwój ich dzieci (fundacje, stowarzyszenia, szkoły i przedszkola znajdujące się na terenie dwóch województw: podkarpackiego i lubelskiego). Zestawy kwestionariuszy były dostarczane badanym i odbierane od nich przez terapeutów oraz nauczycieli pracujących z ich dziećmi. Każdy zestaw narzędzi badawczych znajdował się w kopercie i zawierał pisemną instrukcję wyjaśniającą, w jakim celu realizowany jest projekt. Rodzice byli informowani o możliwości odstąpienia od badań w każdym momencie.

Uzyskano wyniki od 116 rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD) oraz 81 z niepełnosprawnością intelektualną, bez cech autyzmu. Ogółem — spłynęły

¹ Ponieważ skala ta jest wypełniana zarówno przez osobę otrzymującą wsparcie, jak również je udzielającą (których to osób nie badano), nie została uwzględniona w analizach.

zestawy narzędzi badawczych wypełnione przez 197 rodziców, w tym: 160 przez matki i 37 przez ojców (Tabela 1).

Tabela 1. Liczebność rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem płci badanych

Zaburzenie u dziecka	Matki	Ojcowie	Razem
Autyzm	90	26	116
Niepełnosprawność intelektualna	70	11	81
Razem	160	37	197

Wiek badanych rodziców wahał się od 24 do 66 lat, przy medianie równej 40 lat. Informacje o wieku dzieci zebrano w Tabeli 2.

Tabela 2. Liczebność rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem wieku dziecka

Zaburzenie u dziecka	Wiek dziecka	
	Do 17. r.ż.	Od 18. r.ż.
Autyzm	103	12
Niepełnosprawność intelektualna	46	34
Razem	149	46

Blisko 76% badanych wychowywało dzieci w wieku rozwojowym (do 18. r.ż.), ok. 23% — dzieci dorosłe. Dwoje rodziców nie podało wieku dziecka. W badanej grupie dominowali rodzice z dwójką dzieci (83 osoby — 42,1% ogółu badanych), kolejną pod względem liczebności grupą byli rodzice z jednym dzieckiem (57 osób — 28,9% ogółu), trójkę dzieci wychowywało 37 respondentów (18,8%), a czwórkę — 20 badanych (10,2%).

173 rodziców pozostawało w stałym związku (małżeńskim bądź partnerskim), zaś 24 samotnie wychowywało dziecko (dzieci). W tej drugiej grupie znalazł się jeden ojciec i 23 matki. Informacje o wykształceniu badanych rodziców zestawiono poniżej (Tabela 3).

Tabela 3. Wykształcenie badanych rodziców

Wykształcenie	Rodzice dzieci z autyzmem		Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		Rodzice łącznie	
	L	%	L	%	L	%
Podstawowe	0	0	4	4,94	4	2,03
Zawodowe	11	9,48	25	30,86	36	18,27
Średnie	43	37,07	24	29,63	67	34,01
Wyższe	62	53,45	27	33,33	89	45,18
Brak danych	0	0	1	1,23	1	0,51

Rodzice dzieci z autyzmem byli lepiej wykształceni (suma rang = 12853,5) w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (suma rang = 6452,5; U Manna-Whitneya = 3212,5; $Z = -3,942$; $p < 0,000$). Niemniej grupy te nie różniły się istotnie, jeśli chodzi o ocenę sytuacji materialnej swojej rodziny.

Wyniki

Z uwagi na niekompletne wypełnienie Skali Samotności, dalsze analizy dotyczą 188 rodziców; 111 — dzieci z autyzmem, 77 — dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki na skali uzyskane przez rodziców dzieci z różnym zaburzeniem neurorozwojowym prezentuje Tabela 4.

Tabela 4. Wyniki w Skali Samotności uzyskane przez rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzice	Średnia	Odch. stand..	t	df	p
Dzieci z autyzmem	27,95	8,71	-0,224	186	0,823
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	27,66	8,93			

Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic jeśli chodzi o poczucie osamotnienia między rodzicami dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu a rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W Tabeli 5. zestawiono wyniki w Skali uzyskane przez matki i ojców.

Tabela 5. Wyniki w Skali Samotności uzyskane przez matki (N = 152) i ojców (N = 36) dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi (autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną)

Płeć	Średnia	Odch. stand.	t	df	p
Matki	28,11	8,95	0,888	186	0,376
Ojcowie	26,67	8,03			

Jeśli chodzi o poczucie osamotnienia ponownie nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pomiędzy matkami a ojcami. W Tabeli 6. zamieszczono wyniki rodziców dzieci w wieku rozwojowym i dzieci dorosłych.

Tabela 6. Wyniki w Skali Samotności uzyskane przez rodziców dzieci niepełnoletnich (N = 144) oraz dzieci dorosłych (N = 43) z zaburzeniami neurorozwojowymi (autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną)

Rodzice dzieci w wieku	Średnia	Odch. stand.	t	df	p
Do 17. r.ż.	27,68	8,36	-0,360	185	0,719
Od 18. r.ż.	28,23	10,22			

Różnica nie jest istotna statystycznie.

W toku dalszych analiz stwierdzono istotne statystycznie ujemne korelacje pomiędzy poczuciem osamotnienia a następującymi cechami osobowości badanych: ekstrawersją (-0,41; $p < 0,01$), stabilnością emocjonalną (-0,25; $p < 0,01$), ugodowością (-0,24; $p < 0,01$)

oraz sumienności (-0,16; $p < 0,05$). Korelacje, osobno dla rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zebrano w poniższej tabeli.

Tabela 7. Korelacje poczucia samotności z natężeniem cech osobowości w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Cechy osobowości	Poczucie samotności	
	Rodzice dzieci z autyzmem	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
Ekstrawersja	-0,45***	-0,38**
Stabilność emocjonalna	-0,29**	-0,20
Ugodowość	-0,31**	-0,15
Sumiennosc	-0,20*	-0,09
Otwartość na doświadczenie	-0,24*	-0,01

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

W grupie rodziców dzieci z autyzmem korelacje istotne statystycznie dotyczyły wszystkich cech osobowości. Poczucie osamotnienia korelowało ujemnie z ekstrawersją, ugodowością, stabilnością emocjonalną, otwartością na doświadczenie i sumiennością. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ujemna korelacja dotyczyła wyłącznie ekstrawersji.

W przypadku rodziców dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi (łącznie) poczucie osamotnienia korelowało ujemnie ze spostrzeganym dostępnym wsparciem (-0,36; $p < 0,01$) oraz aktualnie otrzymywanym wsparciem (-0,30; $p < 0,01$). Nie stwierdzono istotnych korelacji z zapotrzebowaniem na wsparcie ani jego poszukiwaniem wsparcia. Odnotowane analogiczne korelacje w dwóch grupach rodziców prezentuje Tabela 8.

Tabela 8. Korelacje poczucia samotności ze spostrzeganym dostępnym wsparciem oraz aktualnie otrzymywanym wsparciem w dwóch grupach rodziców

Wsparcie	Poczucie samotności	
	Rodzice dzieci z autyzmem	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
Spostrzegane dostępne	-0,38***	-0,41**
Aktualnie otrzymywane	-0,34**	-0,31**

** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Jeśli chodzi o charakter wsparcia, z poczuciem samotności istotnie ujemnie korelowały: spostrzegane dostępne wsparcie emocjonalne (-0,38; $p < 0,01$) oraz wsparcie otrzymywane: emocjonalne (-0,33; $p < 0,01$), informacyjne (-0,31; $p < 0,01$) oraz instrumentalne (-0,27; $p < 0,01$). Korelacje, osobno dla rodziców dzieci z autyzmem oraz niepełnosprawnością intelektualną, zebrano w Tabeli 9.

Tabela 9. **Korelacje poczucia samotności z różnymi rodzajami spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia w dwóch grupach rodziców**

Wsparcie	Poczucie samotności	
	Rodzice dzieci z autyzmem	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
spozrzegane emocjonalne	-0,36***	-0,40**
spozrzegane instrumentalne	-0,36***	-0,13
otrzymywane emocjonalne	-0,34**	-0,30*
otrzymywane instrumentalne	-0,24*	-0,31*
otrzymywane informacyjne	-0,27**	-0,36**
ogólne zadowolenie ze wsparcia	-0,26*	-0,40**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

W przypadku rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu korelacje istotne statystycznie były ujemne i dotyczyły wszystkich rodzajów wsparcia. Z kolei w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie stwierdzono korelacji poczucia osamotnienia ze spostrzeganym wsparciem instrumentalnym. Pozostałe współzmienności były analogiczne, choć (z wyjątkiem otrzymywanego wsparcia emocjonalnego) silniejsze.

W celu określenia predyktorów poczucia osamotnienia u badanych rodziców oraz usunięcia tzw. zmiennych nadmiarowych [28, str. 569] zastosowano analizę regresji w wersji krokowej postępującej. W przypadku rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu otrzymano model przedstawiony w Tabeli 10. Wyjaśnia on blisko 23% zmienności wyników uzyskanych przez rodziców w Skali Samotności.

Tabela 10. **Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej zależnej poczucie samotności rodziców dzieci z autyzmem i jej predyktorów: $r = 0,511$; $r^2 = 0,261$; skorygowany $r^2 = 0,226$; $F(4,85) = 7,498$; $p < 0,000$**

Predyktory	B	β	t	p
Wyraz wolny	55,793	-	10,385	0,000
Ekstrawersja	-1,531	-0,229	-2,028	0,045
Spostrzegane dostępne wsparcie	-0,375	-0,229	-2,407	0,018
Ugodowość	-1,068	-0,163	-1,452	0,150
Stabilność emocjonalna	-0,754	-0,121	-1,038	0,302

Predyktorami poczucia osamotnienia w tej grupie, osiągającymi poziom istotności statystycznej, okazały się: ekstrawersja ($\beta = -0,229$) oraz spostrzegane dostępne wsparcie ($\beta = -0,229$). Stwierdzona zależność jest odwrotnie proporcjonalna, zatem niskie poczucie osamotnienia w grupie rodziców dzieci z autyzmem można przewidywać na podstawie wysokiej ekstrawersji oraz wysokiej oceny dostępnego wsparcia.

Model otrzymany w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przedstawia Tabela 11. Wyjaśnia on 36% wariancji rezultatów w Skali Samotności.

Tabela 11. Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej zależnej poczucie samotności rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i jej predyktorów: $r = 0,645$; $r^2 = 0,416$; skorygowany $r^2 = 0,361$; $F(5,54) = 7,6780$; $p < 0,000$

Predyktory	B	β	t	p
Wyraz wolny	62,258	-	8,734	0,000
Spostrzegane dostępne wsparcie	-0,167	-0,102	-0,676	0,502
Ekstrawersja	-2,431	-0,478	-3,725	0,000
Aktualnie otrzymywane wsparcie	-0,294	-0,377	-2,704	0,009
Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,616	-0,171	-1,493	0,141
Ugodowość	1,049	0,135	1,167	0,248

Istotnymi statystycznie predyktorami poczucia osamotnienia w tej grupie są: ekstrawersja ($\beta = -0,478$) oraz aktualnie otrzymywane wsparcie ($\beta = -0,377$). Zależność jest odwrotnie proporcjonalna: niskie poczucie osamotnienia w tej grupie można przewidywać na podstawie wysokiej ekstrawersji oraz wysokiej oceny aktualnie otrzymywanego wsparcia ze strony najbliższej osoby.

Dyskusja

Poziom poczucia osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną można określić jako przeciętny. W pewnym stopniu, jak można przyjąć, wynika to z faktu, że w badaniach brali udział głównie rodzice związani z określoną fundacją bądź stowarzyszeniem, a więc korzystający z zasobów społecznych. Jeśli chodzi o nasilenie poczucia osamotnienia, między badanymi grupami nie stwierdzono różnic, co wydaje się interesujące, ponieważ w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu można by oczekiwać nieco wyższych wyników. Próbuując to wyjaśnić, ponownie można wskazać na korzystanie przez badanych z tej grupy ze wsparcia fundacji (bądź stowarzyszenia), co niewątpliwie niweluje poczucie osamotnienia. Można wskazać także na tzw. szerszy fenotyp autyzmu (*Broader Autism Phenotype* — BAP), diagnozowany u części rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu [29]. Pojawiają się interesujące doniesienia z badań, które sugerują niższy poziom zadowolenia czerpanego z relacji społecznych u osób z BAP [30], a więc — co jest prawdopodobne — także niższy poziom potrzeb społecznych, głównie kontaktu z innymi, oraz wrażliwości na frustrację w tym obszarze.

Analiza regresji wykazała, że predyktory poczucia osamotnienia w przypadku rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami neurorozwojowymi są nieco odmienne. W grupie rodziców dzieci z autyzmem były to: ekstrawersja oraz spostrzegane dostępne wsparcie, a w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną — ekstrawersja oraz aktualnie otrzymywane wsparcie.

Jeśli chodzi o zmienne osobowościowe, podobny wynik, w badaniach z udziałem seniorów, uzyskali M. Long i P. Martin [31] — osoby o niższej ekstrawersji odczuwały większe osamotnienie. Ekstrawersja jest identyfikowana jako predyktor poszukiwania wsparcia społecznego, co jest zauważalne w badaniach z udziałem różnych grup [32–34].

Można więc założyć, że rodzice o wyższym poziomie ekstrawersji aktywnie poszukują zasobów społecznych i z nich korzystają, co obniża ich poczucie osamotnienia. Warto jeszcze dodać, że w przypadku rodziców dzieci z autyzmem, analizy korelacyjne dodatkowo wskazują na współwystępowanie niskiego poczucia osamotnienia z ugodowością, stabilnością emocjonalną, otwartością na doświadczenie oraz sumiennością. Taka konstelacja cech osobowości wydaje się sprzyjać nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych, zwłaszcza romantycznych i przyjaźni [35].

Znaczenie spostrzeganego dostępnego wsparcia dla rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu można tłumaczyć wyższym wykształceniem badanych z tej grupy w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Można założyć, że lepiej wykształceni rodzice dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi będą mieli większą wiedzę i oczekiwania dotyczące wsparcia społecznego. Możliwe jest także inne wyjaśnienie — autyzm u dziecka jest szczególnie obciążającym rodzica zaburzeniem [36] i, w konsekwencji, wymaga szerszej zakrojonego wsparcia.

Nie stwierdzono różnic, jeśli chodzi o poczucie osamotnienia między matkami a ojcami dzieci z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z wynikami współczesnych badań z udziałem rodziców dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi, matki nie zawsze są bardziej obciążone niż ojcowie konsekwencjami opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością [37, 38]. Można przyjąć, że współcześni ojcowie w większym stopniu niż kilkanaście czy kilkadziesiąt lat temu angażują się w opiekę nad dzieckiem i jego wychowanie.

Nie odnotowano różnic w poczuciu osamotnienia pomiędzy rodzicami dzieci w wieku rozwojowym i dzieci dorosłych z zaburzeniami neurorozwojowymi. Z jednej strony, rodzice dzieci dorosłych mogą doświadczać konsekwencji starzenia się i umierania przyjaciół i bliskich oraz społecznych kosztów długofalowej opieki nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju (np. skutków unikania określonych sytuacji społecznych) [39], ale z drugiej — są bardziej doświadczeni w roli rodzica. U niektórych dzieci zachowania problemowe poddane skutecznej terapii „wyciszają się”, co daje rodzicom możliwości częstszej partycypacji w życiu społecznym.

Bazując na uzyskanych wynikach, można stwierdzić, że istotnym postulatem praktycznym jest informowanie rodziców dzieci z autyzmem o dostępnym wsparciu. W świetle otrzymanych rezultatów, nawet jeśli rodzic nie korzysta aktualnie z określonych zasobów społecznych, świadomość ich istnienia i potencjalnej dostępności obniża jego poczucie osamotnienia. W kontekście aktualnie otrzymywanego wsparcia ważna jest troska rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (i ogólniej — z zaburzeniami neurorozwojowymi) o jakość związku małżeńskiego bądź bliskiej relacji intymnej [40].

Prowadząc grupy wsparcia dla rodziców dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi warto (najlepiej w formie warsztatowej) uświadamiać różnorakie możliwości korzystania z zasobów społecznych. Wskazane jest także wzmocnienie kompetencji wpływających na dobrą jakość bliskich relacji interpersonalnych (przede wszystkim małżeńskiej, ale nie tylko — także przyjacielskich). Rodzice, skupieni na dziecku i jego problemach, mogą ten ważny obszar zaniedbywać. Trzeba wreszcie mieć świadomość, że długotrwałe poczucie osamotnienia ma negatywne następstwa zdrowotne, m.in. przyczyniając się do występowania epizodów depresji, problemów układu sercowo-naczyniowego, a nawet

przedwczesnej śmierci [41], co w połączeniu z wysokim stresem, jaki jest udziałem rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju (zwłaszcza ze spektrum autyzmu), tworzy bardzo niekorzystne połączenie.

Piśmiennictwo

1. Altieri MJ, von Kluge S. Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *J. Intellect. Dev. Disabil.* 2009; 34(2): 142–152.
2. Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatr. Psychol.* 2008; 33(10): 1129–1136.
3. Mount N, Dillon G. Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology* 2014; 31(4): 72–81.
4. Pisula E. Rodzice dzieci z autyzmem. Warszawa: PWN; 2012.
5. Smith AL, Ronski MA, Sevcik RA, Adamson LB, Barker RM. Parent stress and perceptions of language development: comparing down syndrome and other developmental disabilities. *Fam. Relat.* 2014; 63(1): 71–84.
6. Peer JW, Hillman SB. Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners. *J. Policy. Pract. Intel.* 2014; 11(2): 92–98.
7. Dąbrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2010; 54(3): 266–280.
8. Bitsika V, Sharpley C, Bell R. The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *J. Dev. Phys. Disabil.* 2013; 25(5): 533–543.
9. Pisula E. Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne.* 1994; 3: 83–89.
10. Dąbrowska M. Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”; 2005.
11. Sekułowicz M. Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej; 2013.
12. Sekułowicz M, Kwiatkowski P. Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością — konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Stud. Edukacyjne* 2013; 25: 29–50.
13. Gray DA. 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociol. Health & Illness* 2002; 24(6): 734–749.
14. Perumal V, Veeraraghavan V, Lekhra OP. Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *J. Pharm. Res.* 2014; 8(6): 791–797.
15. Yoong A, Koritsas S. The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2012; 56(6): 609–619.
16. Zasepa E, Wołowicz A. Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej; 2010.
17. Banasiak A. Psychospołeczny wymiar jakości życia rodzin dzieci z autyzmem. *Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie, Seria: Psychologia.* 2008; 15: 5–12.
18. Robinson S, Weiss JA, Lunsby Y, Ouellette-Kuntz H. Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2016; 29(4): 356–365.

19. Cacioppo JT, Cacioppo S, Adler AB, Lester PB, McGurk D, Thomas JL, Chen Hy. The cultural context of loneliness: risk factors in active duty soldiers *J. Social & Clinical Psychol.* 2016; 35(10), 865–882.
20. Tian Y, Yang L, Chen S, Guo D, Ding Z, Tam KY, Yao D. Causal interactions in resting-state networks predict perceived loneliness. *PLoS ONE.* 2017; 12(5): 1–15.
21. Hawkey L, Cacioppo JT. Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Ann. Behav. Med.* 2010; 40(2): 218–227.
22. Utz RL, Swenson KL, Caserta M, Lund D, deVries B. Feeling lonely versus being alone: loneliness and social support among recently bereaved persons. *J. Gerontol. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences.* 2014; 69(1): 85–94.
23. Atak H. Big Five traits and loneliness among Turkish emerging adults. *Int. J. Behav. Cogn. Educat. Psychol. Sci.* 2009; 1(2): 124–128.
24. Grygiel P, Humenny G, Rębisz S, Świtaj P, Sikorska J. Validating the Polish Adaptation of the 11-item De Jong Gierveld Loneliness Scale. *Europ. J. Psychol. Assess.* 2013; 29(2): 129–139.
25. Sorokowska A, Słowińska A, Zbieg A, Sorokowski P. Polska adaptacja testu Ten Item Personality Inventory (TIPI) — TIPI-PL — wersja standardowa i internetowa. Wrocław: WrocLab, Instytut Psychologii, Uniwersytet Wrocławski; 2014.
26. McCrae RR, Costa PT. Personality trait structure as a human universal. *Am. Psychol.* 1997; 52(5): 509–516.
27. Łuszczżyńska A, Kowalska M, Mazurkiewicz M, Schwarzer R. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi. *Studia Psychol.* 2006; 44(3): 17–27.
28. Francuz P, Mackiewicz R. Liczby nie wiedzą, skąd pochodzą. Lublin: TN KUL; 2005.
29. Kose S, Bora E, Erenmiş S, Özbaran B, Bildik T, Aydın C. Broader autistic phenotype in parents of children with autism: Autism Spectrum Quotient — Turkish version. *Psychiatr. Clin. Neurosci.* 2013, 67(1): 20–27.
30. Novacek D M, Gooding D C, Pflum M J. Hedonic capacity in the broader autism phenotype: should social anhedonia be considered a characteristic feature? *Front. Psychol.* 2016, 7: 666.
31. Long MV, Martin P. Personality, relationship closeness and loneliness of the oldest old and their children. *J. Gerontol. Psychol. Sci.* 2000; 55B(5): 311–319.
32. Connor-Smith JK, Flachsbart C. Relations between personality and coping: a meta-analysis. *J. Pers. Social Psychol.* 2007; 93(6): 1080–1107.
33. Amirkhan JH, Risinger RT, Swickert RJ. Extraversion: A „hidden” personality factor in coping? *J. Pers.* 1995; 63(2): 189–212.
34. Watson D, Hubbard B. Adaptational style and dispositional structure: coping in the context of the Five-Factor Model. *J. Pers.* 1996; 64(4): 737–774.
35. Harris K, Vazire S. On friendship development and the Big Five personality traits. *Soc. Pers. Psychol. Compass* 2016; 10(11): 647–667.
36. Shobana M, Saravanan C. Comparative study on attitudes and psychological problems of mothers towards their children with developmental disability. *East Asian Arch. Psychiatry* 2014; 24(1): 16–22.
37. Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C. determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J. Autism Devel. Disord.* 2014; 44(7): 1609–1620.
38. Boström PK, Broberg M. Openness and avoidance — a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2014; 58(9): 810–821.
39. Hines M, Balandin S, Togher L. The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: a balancing act. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2014; 27(2): 163–173.

40. Gosztyła T. Marriage satisfaction of parents of children with autism. Introductory exploration of the problem among Polish married couples rearing children with autism. *Fides et Ratio*. 2015; 4(24): 228–247.
41. Borawski D. Konsekwencje zdrowotne poczucia osamotnienia. W: Janiszewska M, Żołnierczuk-Kieliszek D, red. *Wybrane zagadnienia z zakresu chorób cywilizacyjnych*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe TYGIEL; 2016, s. 63–74.

Adres: t_gosztyla@interia.pl