

UNIwersytet ŁÓDZKI

WYDZIAŁ NAUK o WYCHOWANIU

INSTYTUT PSYCHOLOGII

Dominika Fijałkowska

**Uwarunkowania adaptacji do niepełnosprawności u dziecka
oraz uczucia związane z rodzicielstwem rodziców dzieci ze spektrum
autyzmu oraz rodziców dzieci chorych na padaczkę**

**(Determinants of adaptation to child's disability and parental feelings of parents
of children with autism spectrum and parents of children with epilepsy)**

Rozprawa doktorska

napisana pod kierunkiem

prof. dr hab. Eleonory Bielawskiej-Batorowicz

oraz **dr. Andrzeja Śliwerskiego**

ŁÓDŹ 2023

Serdecznie dziękuję moim Promotorom
prof. dr hab. Eleonorze Bielawskiej-Batorowicz oraz dr. Andrzejowi Śliwerskiemu
za nieocenione wsparcie, opiekę merytoryczną, zaangażowanie i ciepłe słowa
przy tworzeniu niniejszej pracy.

1. Spis treści

Streszczenie	6
Abstract.....	8
Wprowadzenie.....	10
1. Podstawy teoretyczne badań	12
1.1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu	12
1.1.1. Terminologia, klasyfikacje	12
1.1.2. Rozpowszechnienie	16
1.1.3. Dziedziczność ASD	16
1.1.4. Rokowanie	17
1.1.5. Perspektywa rodzin z dziećmi z ASD	18
1.2. Padaczka	21
1.2.1. Terminologia, klasyfikacje	21
1.2.2. Rozpowszechnienie	25
1.2.3. Dziedziczność padaczki	25
1.2.4. Rokowanie	26
1.2.5. Perspektywa rodzin z dziećmi chorymi na padaczkę	27
1.3. Spektrum autyzmu a padaczka.....	30
1.4. Niepełnosprawność	31
1.4.1. Terminologia.....	31
1.4.2. Adaptacja rodziny do niepełnosprawności dziecka.....	33
1.5. Podwójny model ABCX	38
1.5.1. Podwójny model ABCX w badaniach z udziałem rodzin dzieci z ASD.....	39
1.5.2. Podwójny model ABCX w badaniach z udziałem rodzin dzieci z padaczką	42
1.6. Własny model	43
1.6.1. Czynniki Aa: stresory	43
1.6.2. Czynniki Bb: zasoby	45
1.6.3. Czynniki BC: strategie radzenia sobie ze stresem	47
1.6.4. Czynniki CC: ocena sytuacji.....	49
1.6.5. Czynniki Xx: adaptacja	50
1.6.6. Uczucia rodzicielskie.....	52
1.7. Podsumowanie modelu własnego	53
2. Problematyka badania własnego	54
2.1. Cel badania	54
2.2. Pytania i hipotezy badawcze	55
3. Metoda badania własnego	57
3.1. Procedura badania	57

3.2.	Osoby badane	58
3.3.	Narzędzia badawcze	61
3.3.1.	Ankieta demograficzna	61
3.3.2.	Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS	61
3.3.3.	Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego BSSS	62
3.3.4.	Inwentarz Mini-COPE.....	63
3.3.5.	Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN	64
3.3.6.	Skala Odczuwanego Stresu PSS-10.....	64
3.3.7.	Inwentarz Depresji Becka BDI-II	65
3.3.8.	Skala Satysfakcji z Życia SWLS	65
3.3.9.	Inwentarz Uczuć Rodzicielskich PFI	66
3.4.	Analizy statystyczne.....	66
4.	Wyniki analiz statystycznych	68
4.1.	Podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka	68
4.2.	Porównanie rodziców dzieci z ASD z rodzicami dzieci chorych na padaczkę pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich	68
4.3.	Porównanie matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich.....	71
4.4.	Porównanie rodziców dzieci z ASD/padaczką z rodzicami dzieci bez niepełnosprawności, pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia społecznego, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich	73
4.5.	Związek pomiędzy nasileniem objawów niepełnosprawności u dziecka a poziomem adaptacji rodziców	74
4.6.	Związek pomiędzy poziomem afektu pozytywnego i negatywnego, otrzymywanego i spostrzeganego wsparcia oraz strategii radzenia sobie ze stresem a poziomem adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką.....	76
4.7.	Związek pomiędzy poziomem uczuć rodzicielskich a poziomem adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką	78
4.8.	Weryfikacja trafności opracowanego modelu	79
4.8.1.	Model strukturalny	79
4.8.2.	Hierarchiczna analiza regresji.....	81
4.8.3.	Analizy mediacji	86
4.9.	Podsumowanie otrzymanych wyników	101
5.	Dyskusja uzyskanych wyników	107
5.1.	Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy rodzicami dzieci z ASD i rodzicami dzieci chorych na padaczkę w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka	108
5.2.	Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy matkami i ojcami w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka	109

5.3.	Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczka) i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności.....	112
5.4.	Identyfikacja czynników istotnych dla adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (ASD/padaczka).....	116
5.5.	Weryfikacja trafności opracowanego modelu	120
5.6.	Ograniczenia przeprowadzonego badania	122
5.7.	Znaczenie otrzymanych wyników w kontekście dotychczasowej literatury i możliwe kierunki przyszłych badań	124
5.8.	Znaczenie uzyskanych wyników w kontekście pracy interwencyjnej / klinicznej / terapeutycznej	128
6.	Literatura:.....	129
7.	Spis rysunków	160
8.	Spis tabel	161
9.	Załączniki	163
9.1.	Załącznik nr 1. List zapraszający do udziału w badaniu.	163
9.2.	Załącznik nr 2. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu.....	163
9.3.	Załącznik nr 3. Ankieta demograficzna.....	163
9.4.	Załącznik nr 4. Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS.	163
9.5.	Załącznik nr 5. <i>Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego</i> BSSS.	163
9.6.	Załącznik nr 6. <i>Inwentarz Mini-COPE</i>	163
9.7.	Załącznik nr 7. <i>Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych</i> SUPIN.	163
9.8.	Załącznik nr 8. <i>Skala Odczuwanego Stresu</i> PSS-10.....	163
9.9.	Załącznik nr 9. <i>Inwentarz Depresji Becka</i> BDI-II.....	163
9.10.	Załącznik nr 10. <i>Skala Satysfakcji z Życia</i> SWLS.....	163
9.11.	Załącznik nr 11. <i>Inwentarz Uczuć Rodzicielskich</i> PFI.....	163
9.12.	Aneks – Adaptacja narzędzia <i>Inwentarz Uczuć Rodzicielskich</i> PFI.....	163

Streszczenie

Cel: Celem głównym badania było określenie, jakie czynniki są związane z przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka oraz określenie roli uczuć rodziców, których doświadczają w związku z realizacją swojej roli rodzicielskiej, dla przystosowania do niepełnosprawności u swojego dziecka (spektrum autyzmu lub padaczki) z wykorzystaniem założeń podwójnego modelu ABCX. Ponadto, badanie miało na celu zweryfikowanie podobieństw i różnic w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka pomiędzy rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu (ASD) i rodzicami dzieci chorych na padaczkę; pomiędzy matkami i ojcami dzieci z niepełnosprawnością; a także pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności.

Osoby badane i procedura: W badaniu wzięło udział łącznie 273 rodziców (145 matek i 128 ojców), w tym 103 rodziców dzieci z diagnozą spektrum autyzmu, 32 rodziców dzieci z diagnozą padaczki oraz 138 rodziców dzieci bez diagnozy niepełnosprawności. Każdy z uczestników był rodzicem co najmniej jednego dziecka w wieku od 2 do 6 lat. Badanie zostało przeprowadzone jednoetapowo, bezpośrednio, przy użyciu kwestionariuszy samoopisu: *ankiety demograficznej*, *Zestawu Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS*, *Berlińskich Skali Wsparcia Społecznego BSSS*, *Inwentarza Mini-COPE*, *Skali Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN*, *Skali Odczuwanego Stresu PSS-10*, *Inwentarza Depresji Becka BDI-II*, *Skali Satysfakcji z Życia SWLS*, a także *Inwentarza Uczuć Rodzicielskich PFI*, którego polską adaptację opracowano na potrzeby przeprowadzenia niniejszego badania.

Wyniki: Wykazano znaczne podobieństwa pomiędzy rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu i rodzicami dzieci z padaczką w zakresie badanych zmiennych. Jedyną wykazaną różnicą pomiędzy badanymi grupami był poziom odczuwania radości rodzicielskiej (wyższy poziom wśród rodziców dzieci z ASD). Analizy porównawcze matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością, a także rodziców dzieci z niepełnosprawnością i rodziców dzieci bez niepełnosprawności okazały się bardziej złożone, weryfikując zarówno podobieństwa, jak i różnice między porównywanymi grupami. Wszystkie

uwzględnione w modelu zmienne (oprócz zapotrzebowania na wsparcie społeczne) okazały się być istotne statystycznie związane z poziomem adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Wykazano, że opracowany model nie jest uniwersalny względem płci. Wprawdzie występowały podobieństwa w modelach adaptacji do niepełnosprawności dziecka u matek i ojców (nasilenie objawów niepełnosprawności, lęk/smutek rodzicielski, zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, afekt pozytywny), ale także występowały różnice. Dla matek istotne okazały się spostrzegane wsparcie społeczne oraz afekt negatywny, a dla ojców istotne okazały się złość rodzicielska oraz stosowanie dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. Ponadto wykazano, że afekty (pozytywny i negatywny) mediują relację nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka oraz poziomu adaptacji rodziców zarówno w przypadku matek (całkowita mediacja), jak i ojców (częściowa mediacja). W przypadku ojców, również lęk/smutek rodzicielski oraz strategie dezadaptacyjne pełnią rolę częściowych mediatorów.

Wnioski: Otrzymane wyniki dostarczają niezwykle interesujących informacji na temat uwarunkowań procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka, wskazując na konieczność prowadzenia dalszych badań w tym obszarze, ze szczególnym uwzględnieniem pozytywnych aspektów rodzicielstwa. Uzyskane wyniki mają także znaczenie praktyczne, w kontekście planowania interwencji skierowanych do rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką. Pozwalają uwzględnić czynniki istotnie związane z adaptacją do niepełnosprawności u dziecka, w tym czynniki ochronne. Zwracają także uwagę na konieczność obejmowania pomocą zarówno matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością (zarówno ze spektrum autyzmu, jak i chorych na padaczkę).

Słowa kluczowe: podwójny model ABCX, rodzicielstwo, adaptacja, spektrum autyzmu, padaczka

Abstract

Aim: The main objective of the study was to determine factors associated with parents' adaptation to a child's disability and to determine the role of the parental feelings for the adaptation to the child's disability (autism spectrum or epilepsy), using the assumptions of the double ABCX model. In addition, the study aimed to verify the similarities and differences in factors determining adaptation to the child's disability between parents of children with autism spectrum (ASD) and parents of children with epilepsy; between mothers and fathers of children with disabilities; and between parents of children with and without disabilities.

Participants and procedure: The participants included 273 parents (145 mothers and 128 fathers), of those 103 parents of children with autism spectrum, 32 parents of children with epilepsy and 138 parents of children without a disability. Each participant had of at least one child aged 2 to 6 years. The study was conducted in one stage, using self-report questionnaires: demographic survey, Autism Spectrum Rating Scales ASRS, Berlin Social Support Scales BSSS, Mini-COPE Inventory, SUPIN Positive and Negative Affect Schedule, Perceived Stress Scale PSS-10, Beck Depression Inventory BDI-II, Satisfaction with Life Scale SWLS, and Parental Feelings Inventory PFI (the Polish adaptation of PFI was developed for the purposes of this study).

Results: The study showed significant similarities between parents of children with autism spectrum and parents of children with epilepsy in terms of the studied variables. The only one difference between these groups was the level of parental happiness (higher level for parents of children with ASD). Comparative analyzes of mothers and fathers of children with disabilities, as well as parents of children with disabilities and parents of children without disabilities turned out to be more complex, pointing to both similarities and differences between the compared groups. All variables included in the model (except the need for social support) turned out to be significantly related to the level of adaptation of parents of children with disabilities. It has been shown that the proposed model is not universal in terms of gender, pointing to similarities in the variables significant in the models

of adaptation to the child's disability in mothers and fathers (severity of disability symptoms, parental anxiety/sadness, need for social support, positive affect), as well as to differences - perceived social support and negative affect were also important for mothers, and parental anger and the maladaptive coping strategies turned out to be important for fathers. In addition, it was shown that affects (positive and negative) mediate the relationship between the severity of disability symptoms in the child and the level of parents' adaptation both in the case of mothers (full mediation) and fathers (partial mediation). In the case of fathers, parental anxiety/sadness and maladaptive coping strategies are also partial mediators.

Conclusions: The obtained results provide extremely interesting information on the conditions of the parents' adaptation to a child's disability, pointing to the need for further research in this area, with particular emphasis on the positive aspects of parenthood. The obtained results are also important for clinical practice in the context of planning interventions aimed at parents of children with ASD and parents of children with epilepsy. They allow to take into account factors significantly related to adaptation to a child's disability, including protective factors. They also point to the need to support both mothers and fathers of children with disabilities, as well as families of children with autism spectrum and families of children with epilepsy.

Key words: double ABCX model, parenting, adaptation, autism spectrum, epilepsy

Wprowadzenie

Narodziny dziecka stanowią ważne wydarzenie życiowe, odbierane zwykle jako pozytywne i zgodne z normami społecznymi. Wystąpienie niepełnosprawności u jednego z członków rodziny traktowane jest jako zdarzenie kryzysowe, które wpływa na funkcjonowanie całej rodziny i uruchamia różnorodne reakcje będące próbami adaptacji do tej sytuacji. Badacze od wielu lat poszukiwali czynników związanych z radzeniem sobie z niepełnosprawnością u dziecka. Badania te zwykle koncentrowały się na negatywnych aspektach, podczas gdy istotnym wydaje się być poszukiwanie zasobów, które mogą sprzyjać lepszemu przystosowaniu do niepełnosprawności u dziecka. Aktualnie preferowane jest całościowe, wielowymiarowe podejście do badania przystosowania rodziców do niepełnosprawności u dziecka. Badacze wykorzystują w tym celu podwójny model ABCX jako dobry predyktor adaptacji. Użyteczność modeli holistycznych została sprawdzona w odniesieniu do funkcjonowania rodzin dzieci ze spektrum autyzmu jednak poszczególne czynniki, które mogą mieć znaczenie w procesie adaptacji wciąż nie są jasne. Oprócz zaburzeń ze spektrum autyzmu, konieczne jest zwrócenie uwagi na chorobę, jaką jest padaczka – najczęstsze neurologiczne zaburzenie pediatryczne. Badania uwzględniające modele holistyczne dla rodziców dzieci chorych na padaczkę są niezwykle rzadkie na całym świecie, pomimo rozpowszechnienia tej choroby wśród dzieci. Postanowiono zatem stworzyć model procesu przystosowania rodziców do niepełnosprawności u dziecka. Uwzględniono w nim nowe czynniki, które nie były dotąd wykorzystywane w modelach wieloczynnikowych, pomimo iż ich związek z przystosowaniem do sytuacji trudnych jest znany.

Celem głównym niniejszej pracy było zatem określenie, jakie czynniki są związane z przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (spektrum autyzmu lub padaczki). Opracowano nowy model teoretyczny, odnoszący się do znanego z literatury podwójnego modelu ABCX. Uwzględnia on nasilenie objawów spektrum autyzmu lub częstość napadów padaczkowych dziecka jako czynniki stresowe (A), wsparcie społeczne jako zasób (B), afekt pozytywny/negatywny jako czynnik oceny sytuacji (C) oraz strategie radzenia sobie ze stresem (BC). W procesie adaptacji do niepełnosprawności dziecka (X) uwzględniono poziom odczuwanego stresu, depresyjność

oraz satysfakcję z życia rodziców. Na koniec dodano do modelu uczucia rodzicielskie pełniące rolę mediatora. Praca składa się z dwóch części: 1) teoretycznej, w której zostały omówione koncepcje psychologiczne oraz definicje zjawisk stanowiących tematykę pracy; 2) empirycznej, w której został zaprezentowany opis i analiza badania własnego. Do pracy dołączony jest spis literatury oraz aneks.

1. Podstawy teoretyczne badań

1.1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu

1.1.1. Terminologia, klasyfikacje

Kanner (1943) jako pierwszy scharakteryzował autyzm wczesnodziecięcy (ang. *early infantile autism*) jako zespół chorobowy u dzieci, cechujący się społecznym wycofaniem, niskim poziomem zaangażowania w interakcje społeczne, nietypowym funkcjonowaniem emocjonalnym, niskim poziomem umiejętności komunikowania się oraz silną potrzebą niezmienności otoczenia. Zgodnie z tą charakterystyką, dzieci z rozpoznaniem autyzmem cechowały trudności poznawcze i ograniczone możliwości adaptacyjne. Rok po publikacji Kanner, Asperger (1944/2005) opisał grupę chłopców, u których zaobserwował zaburzenie bardzo podobne do kannerowskiego autyzmu pod względem trudności społeczno-komunikacyjnych, jednak różniące się prawidłowym rozwojem intelektualnym i językowym, a także występowaniem szczególnych zdolności. Asperger nazwał to zaburzenie autystyczną psychopatią, a kilkadziesiąt lat później otrzymało ono nazwę zespołu Aspergera.

Obecnie zaburzenia ze spektrum autyzmu (Autism Spectrum Disorders – ASD) są definiowane jako grupa złożonych zaburzeń neurorozwojowych, które charakteryzują się znacznymi trudnościami w interakcjach społecznych i komunikowaniu się oraz występowaniem ograniczonych, powtarzanych, stereotypowych wzorców zachowania i zainteresowań. Objawy są obserwowane zwykle na wczesnym etapie rozwoju, w wieku przedszkolnym i prowadzą do zaburzenia funkcjonowania w różnych sferach życia (Gałęcki i in., 2018; Grzegorzewska i in., 2016).

Zgodnie z obowiązującą w Polsce dotychczas ¹ *Międzynarodową statystyczną klasyfikacją chorób i pokrewnych problemów zdrowia ICD-10* zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, a ujęte są w grupie całościowych zaburzeń rozwoju (F84)

¹ Klasyfikacja ICD-11 została opublikowana w 2018r. (WHO, 2018), a kryteria diagnostyczne w niej zawarte obowiązują od 1 stycznia 2022r. (Gałęcki, 2022). Ze względu na czas prowadzonych badań własnych w niniejszej pracy uwzględniono zarówno klasyfikację ICD-10 (obowiązującą do 31 grudnia 2021r.), jak i zmiany wprowadzone w klasyfikacji ICD-11 (omówione w dalszej części pracy).

(Pużyński i Wciórka, 2008). W obrębie całościowych zaburzeń rozwoju, zgodnie z ICD-10, wyróżnia się następujące kategorie diagnostyczne: autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Retta, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, zespół Aspergera oraz zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącą niepełnosprawnością intelektualną i ruchami stereotypowymi. Autyzm dziecięcy (wczesnodziecięcy) rozwija się do 3 r.ż. i charakteryzuje się zakłóceniem kontaktów z otoczeniem, stopniową izolacją od świata zewnętrznego z wykształceniem stereotypowych zachowań i izolacją we własnym świecie wewnętrznym (Rajewski, 2002). Osiowe objawy autyzmu dziecięcego stanowią trzy współwystępujące wymiary: wycofanie z relacji społecznych (zaburzenie funkcjonowania społecznego), zaburzenia rozwoju mowy i komunikowania się, występowanie sztywnych, ograniczonych wzorców zachowania i zainteresowań (Jaklewicz, 2012). Autyzm atypowy jest, podobnie jak autyzm dziecięcy, zaburzeniem zdolności komunikacji z otoczeniem, zarówno na wymiarze werbalnym, jak i emocjonalnym. Kryterium różnicującym autyzm atypowy od autyzmu dziecięcego jest późny początek ujawnienia się zaburzenia (po 3 r.ż.) lub nietypowa symptomatologia (Jaklewicz, 2012; Rajewski, 2002). Zespół Aspergera charakteryzuje się zaburzeniem kontaktów społecznych, przejawianiem nasilonych, ale izolowanych zainteresowań i aktywności, natomiast nie występuje istotne opóźnienie rozwoju mowy i czynności poznawczych, a objawy pojawiają się zwykle po 3 r.ż. (Rajewski, 2002). Współcześnie wskazuje się, że objawy deficytów społecznych oraz trudności w komunikacji są niełatwe do jednoznacznego rozdzielenia (Rybakowski i in., 2014), a różnicowanie między poszczególnymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi jest trudne (Grzegorzewska i in., 2016).

W związku z powyższym, w najnowszej amerykańskiej klasyfikacji psychiatrycznej DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5*) (American Psychiatric Association, 2013) podjęto decyzję o scaleniu wszystkich jednostek w dużą grupę zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD), a zaburzenia komunikacyjne i zaburzenia społeczne uznano za dysfunkcje mieszczące się w obrębie jednego wymiaru psychopatologicznego. W związku z tym kryteria diagnostyczne rozpoznania ASD obejmują dwa osiowe objawy: zaburzenia komunikacji/interakcji społecznych oraz stereotypowe,

powtarzalne zachowania. Zgodnie z DSM-5, rozpoznanie jest uzupełniane poprzez dokładną ocenę funkcjonowania intelektualnego i językowego dziecka. Wprowadzono trzystopniową klasyfikację nasilenia objawów, odrębną dla obszaru komunikacji społecznej oraz ograniczonych wzorców zachowania i zainteresowań, a każdemu poziomowi odpowiada stopień wsparcia, jakiego potrzebuje osoba z ASD (Pisula i Omelańczuk, 2020). Przyjęto, że objawy pojawiają się we wczesnym dzieciństwie i ograniczają lub zaburzają codzienne funkcjonowanie, co uwidacznia się na różnych etapach życia (w zależności od indywidualnych możliwości danej osoby oraz wpływu otoczenia) (Gałęcki i in., 2018; Rybakowski i in., 2014). Zgodnie z DSM – 5 rozpoznanie spektrum zaburzenia autystycznego obejmuje te kategorie diagnostyczne, które we wcześniejszych rewizjach klasyfikacji były określane jako autyzm wczesnodziecięcy, autyzm dziecięcy, autyzm z wysokim poziomem funkcjonowania, autyzm atypowy, nieokreślone inaczej całościowe zaburzenie rozwojowe, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne i zespół Aspergera (Gałęcki i in., 2018).

Aktualnie w Polsce wprowadzana jest 11 rewizja klasyfikacji ICD (Gałęcki, 2022). Zgodnie z najnowszymi kryteriami klasyfikacji ICD-11 (WHO, 2018), podobnie jak w DSM-5, kategorię całościowe zaburzenia rozwoju zastąpiono zaburzeniem ze spektrum autyzmu (6A02 Autism spectrum disorder). Ponownie więc kluczowe stało się pojęcie „spektrum”, rozumiane jako różnorodność możliwości funkcjonowania intelektualnego i językowego przy jednocześnie utrzymujących się cechach wspólnych zaburzeń ze spektrum autyzmu, a więc deficytach zdolności do inicjowania i podtrzymywania interakcji społecznych i komunikacji społecznej oraz ograniczonych, powtarzalnych i sztywnych wzorcach zachowań i zainteresowań. Analogicznie do klasyfikacji DSM-5, kategoria zaburzeń ze spektrum autyzmu (6A02) należy do grupy zaburzeń neurorozwojowych. Przyjęto, że początek zaburzenia zazwyczaj występuje we wczesnym dzieciństwie, ale objawy mogą ujawnić się w pełni także na późniejszych etapach życia, utrudniając funkcjonowanie w różnych obszarach. Jednocześnie podkreśla się, że w zależności od indywidualnych predyspozycji, uwarunkowań socjokulturowych oraz stymulacji i wsparcia ze strony otoczenia, osoby z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu mogą funkcjonować w sposób satysfakcjonujący (Pisula i Omelańczuk, 2020).

Wprowadzenie pięciu kodów diagnostycznych (6A02.0-6A02.5), odnoszących się do opisu funkcjonowania danej osoby (współwystępowanie lub nieobecność niepełnosprawności intelektualnej i/lub zaburzeń mowy funkcjonalnej), zwraca uwagę na trudności, ale też możliwości osoby z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Jak zostało to przedstawione powyżej, kategoria diagnostyczna zaburzeń ze spektrum autyzmu ewoluowała wraz ze zmianami w obowiązujących klasyfikacjach, zarówno ICD, jak i DSM. Jednak poza medyczną definicją, warto zwrócić uwagę na społeczną terminologię. Społeczność Fundacji Jaś i Małgosia podkreśla, że „używanie terminów medycznych, gdy nie jest to uzasadnione szczególnym kontekstem medycznym („szczególnym”, nie „każdym”), jest przez wiele osób odbierane jako stygmatyzujące” (Fundacja JiM, 2021). Coraz częściej odchodzi się od używania terminu „zaburzenie” w kontekście osób ze spektrum autyzmu. Interesującą koncepcję zmiany w postrzeganiu osób ze spektrum autyzmu prezentuje Drabata (2021) – autyzm traktowany jako jedna z form nieneurotypowości (funkcjonowanie mózgu odbiegające od powszechnych standardów „normalności”, określanych jako neurotypowe (NT, ang. *neurotypical*)), ale nie omawiany w obszarze paradygmatu patologii, a w obszarze paradygmatu „neuroróżnorodności” (Milton, 2019 - różnorodność neurologiczna jako naturalnie występująca forma różnorodności ludzkiej). Obecnie także w dyskursie naukowym coraz częściej używa się sformułowań „stany ze spektrum autyzmu” (ang. *autism spectrum conditions*) (Manjra i Masic, 2022; McCarthy i in., 2022; Moat, 2013; Su i in., 2022; Zhang i in., 2022) lub „rozwój w spektrum autyzmu” (ang. *development on the autism spectrum*) (Dwyer i in., 2022; Takarae i in., 2022), które są traktowane jako niestygmatyzujące. W związku z powyższym, w dalszej części niniejszej pracy postanowiono posługiwać się określeniem „spektrum autyzmu” lub tradycyjnym skrótem „ASD” w każdym przypadku, kiedy mowa będzie o diagnozie medycznej zaburzeń ze spektrum autyzmu, mając na uwadze, że nadal w sensie medycznym mowa jest o zaburzeniu, które spełnia kryteria definicyjne niepełnosprawności (przedstawione w dalszej części pracy).

1.1.2. Rozpowszechnienie

Jedne z pierwszych informacji na temat spektrum autyzmu, opisane przez Lottera (1966) wskazywały na występowanie ASD u 4 na 10 000 dzieci. Obecnie na całym świecie częstość występowania ASD stopniowo wzrasta – w badaniu Baird i in. (2006) oszacowano ją jako 30 na 10 000 dla autyzmu dziecięcego oraz do 1 na 100 dla spektrum autyzmu; w 26 badaniach średnia częstość występowania autyzmu (według kryteriów DSM-IV) wynosiła 21,6 na 10 000, natomiast średnia częstość występowania szerokiego spektrum autyzmu została oszacowana jako 62 na 10 000 (Elsabbagh i in., 2012). Baxter i in. (2014) szacują światowe rozpowszechnienie występowania spektrum autyzmu u 76 na 10 000 dzieci. Statystyki Amerykańskiego Centrum Kontroli i Prewencji Chorób z 2014 r. dowodzą, że w USA u 1 na 68 dzieci zdiagnozowano spektrum autyzmu. Gałęcki i in. (2017) wskazuje, że w ostatnich latach, zarówno w Stanach Zjednoczonych, jak i w innych krajach, rozpowszechnienie ASD szacuje się na 1% populacji, przy czym u dzieci i dorosłych jest ono takie samo. Natomiast obserwowalna jest przewaga częstości rozpoznań ASD wśród płci męskiej – 3-4 razy częściej niż u płci żeńskiej (Pisula i Omelańczuk, 2020), choć dotyczy to prawdopodobnie rozpowszechnienia diagnoz, a nie rzeczywistej częstości występowania spektrum autyzmu. Rozpoznawalność ASD u dzieci w Polsce szacuje się w badaniach na poziomie około 35 na 10 000 i jest ona czterokrotnie wyższa dla chłopców niż dziewczynek (Skonieczna-Zydecka i in., 2017). Jak wskazują Pisula i Omelańczuk (2020) spektrum autyzmu stanowi najczęstszą przyczynę niepełnosprawności dzieci poniżej 5 roku życia, a liczba osób z diagnozą ASD wciąż rośnie.

1.1.3. Dziedziczność ASD

Etiologia ASD nie została dotąd wyjaśniona (Pisula i Omelańczuk, 2020). Zebrane informacje wskazują, że jest ona wieloczynnikowa i złożona (Grzegorzewska i in., 2016), a ścieżki patogenezy mogą być różne u poszczególnych osób (Pisula i Omelańczuk, 2020). Istotną rolę odgrywa interakcja czynników genetycznych, biologicznych i środowiskowych. Podłoże spektrum autyzmu uznawane jest jako wielogenowe, a niejednorodność uwarunkowań genetycznych jest ściśle powiązana ze zróżnicowaniem fenotypowym. ASD cechuje się także wysoką odziedziczalnością (zob. Tick i in.,

2016). Istnieje wiele informacji na temat zwiększonej podatności genetycznej na ASD w niektórych rodzinach – podaje się, że prawdopodobieństwo wystąpienia ASD u rodzeństwa dziecka z diagnozą spektrum autyzmu jest ponad dwudziestokrotnie wyższe niż w rodzinach, w których nie zdiagnozowano spektrum (Lauritsen i in., 2005; Rogers, 2009). Rodzeństwo dzieci z ASD uznawane jest za grupę wysokiego ryzyka – prawdopodobieństwo wystąpienia ASD, ale także np. opóźnienia rozwoju mowy, rozwoju intelektualnego, zaburzeń w zakresie uwagi - jest wyższe u rodzeństwa dzieci z ASD niż u dzieci pochodzących z rodzin bez diagnozy spektrum autyzmu (Sucksmith i in., 2011). Jak wskazują Gałęcki i in. (2017) na podstawie badań wskaźników zgodności rozpoznania ASD u bliźniąt szacuje się, że odziedziczalność wynosi od 37% do ponad 90%. Przyjmuje się, że odziedziczalność w przypadku ASD może być wysoka i wynosić około 80-90% (Bailey i in., 1995), choć inne badania wskazują na wartości w zakresie 49-79% (Hallmayer i in., 2011). Obecnie w literaturze można spotkać się z wnioskiem, że spektrum autyzmu jest dziedziczone jako predyspozycja do pewnego sposobu funkcjonowania społecznego (Jach-Salamon, 2022). Stało się to podstawą do opisania interesującego zagadnienia, jakim jest szeroki fenotyp autyzmu (ang. *Broader Autism Phenotype*; BAP), a dokładniej cech społecznych, poznawczych i osobowości związanych ze spektrum autyzmu (ASD), które w mniejszym nasileniu mogą występować u osób, które nie spełniają kryteriów diagnostycznych ASD, zwłaszcza u krewnych pierwszego stopnia osób z ASD (Bishop i in., 2006; Constantino i in., 2006; Losh i in., 2008; Losh i Piven, 2007). Interesujący przegląd badań dotyczących BAP przeprowadziły Pisula i Ziegart-Sadowska (2015) ukazując, że badania nad cechami BAP u rodzeństwa osób z ASD dostarczają ważnych informacji na temat różnych przejawów cech charakterystycznych dla spektrum autyzmu, mogą dostarczać także obiecujących wskazówek dla bardziej szczegółowych hipotez dotyczących podłoża genetycznego ASD w przyszłości.

1.1.4. *Rokowanie*

Jak zwracają uwagę Pawlikowska i Maciejewska (2018) – spektrum autyzmu nie jest chorobą i nie da się go wyleczyć, jednak nie oznacza to, że bezzasadne jest poddawanie osób z diagnozą ASD oddziaływaniom pomocowym i terapeutycznym. Interwencje podejmowane wobec osób

ze spektrum autyzmu mają na celu głównie zminimalizowanie trudności w ich funkcjonowaniu społecznym i komunikowaniu się oraz zwiększenie zdolności do samodzielności i niezależnego życia (Grzegorzewska i in., 2016). Prognozowanie przebiegu zależy w dużej mierze od początkowego stopnia rozwoju mowy i rozwoju intelektualnego (Rajewski, 2002). Wyniki uzyskiwane w testach inteligencji są zazwyczaj bardzo zróżnicowane i wskazują na znaczną nieharmonijność rozwoju ze swoiście dobrze wykształconymi sferami funkcjonowania. U małych dzieci z ASD deficyty funkcjonowania społecznego i komunikacji społecznej mogą utrudniać uczenie się, szczególnie, gdy wymaga ono interakcji społecznych. Ze względu na potrzebę stałości i niechęć do zmian, a także wrażliwość zmysłową, czynności dnia codziennego również mogą być utrudnione (odżywianie się, spanie, strzyżenie włosów, kontrola dentystyczna). W wieku dorosłym osoby z ASD mają duże trudności w osiągnięciu niezależności ze względu na utrzymującą się sztywność zachowania i nieumiejętność radzenia sobie ze zmianami (Gałęcki i in., 2017). Przyjmuje się, że lepsze rokowanie związane jest także z niebyt dużym nasileniem innych objawów psychopatologicznych (Rajewski, 2002).

1.1.5. *Perspektywa rodzin z dziećmi z ASD*

Spektrum autyzmu stanowi trudność nie tylko dla dotkniętych nim osób, ale także dla ich rodzin. Sytuacja rodziców dzieci w spektrum autyzmu jest pod wieloma względami szczególna. Dla rodziców różnice w rozwoju dziecka w stosunku do neurotypowych rówieśników stanowią źródło obciążenia emocjonalnego, a często również fizycznego. Oprócz licznych codziennych trudności rodzice doświadczają także poczucia krzywdy, osamotnienia i lęku o dziecko i jego przyszłość (Pawlikowska i Maciejewska, 2018; Pisula, 2012).

Rodzice dzieci z ASD doświadczają wyższego poziomu stresu rodzicielskiego niż rodzice dzieci zdrowych i rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami (Dąbrowska i Pisula, 2010; Hayes i Watson, 2013; Khanna i in., 2011). Doświadczają także wyższej intensywności objawów depresyjnych w porównaniu do dorosłych w populacji ogólnej (Benson i Karlof, 2009). Interesujący przegląd badań, zaprezentowany przez Schnabel i in. (2020), dotyczył określenia częstości występowania klinicznych

zaburzeń psychicznych u rodziców dzieci z ASD i wykazał m.in., że odsetek zaburzeń depresyjnych u rodziców dzieci z ASD (oceniany w 28 badaniach (N=4415)) wyniósł 31% (w stosunku do szacowanego globalnego rozpowszechnienia depresji w populacji ogólnej jako 4,4% (WHO, 2017)), a odsetek zaburzeń lękowych u rodziców dzieci z ASD (oceniany w 17 badaniach (N=2442)) wyniósł 33% (w stosunku do szacowanego globalnego rozpowszechnienia zaburzeń lękowych w populacji ogólnej jako 3,6% (WHO, 2017)). Obserwuje się także, że cechy i zasoby rodziców (wsparcie społeczne, poczucie własnej skuteczności, strategie radzenia sobie) mediuje/moderuje związek między nasileniem objawów ASD dziecka a poziomem stresu rodzicielskiego i depresji (Dunn i in., 2001; Hall i Graff, 2011; Khanna i in., 2011).

Pisula (2012) na podstawie przeglądu badań, jako szczególnie ważne przyczyny stresu rodzicielskiego rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, wymienia m.in. późną diagnozę i problemy związane z jej uzyskaniem, nietypowy i nieharmonijny rozwój dziecka, problemy w zachowaniu, a zwłaszcza tzw. trudne zachowania w miejscach publicznych. W przeglądzie badań Schnabel i in. (2020) powiązano występowanie trudnych zachowań (m.in. przemoc fizyczna wobec opiekunów, zachowania samookaleczające) dzieci z ASD z występowaniem objawów psychopatologii u rodziców. Wykazano, że wyższa częstotliwość i różnorodność behawioralnych objawów ASD, w tym nadpobudliwość, krzyki, problemy ze snem, napady złości, samookaleczenia i agresja wobec innych, były predyktorami depresji i stresu u rodziców (Ekas i Whitman, 2010). Rodzice dzieci z poważnymi trudnościami behawioralnymi trzykrotnie częściej doświadczają objawów lęku i depresji niż rodzice dzieci z mniej poważnymi trudnościami behawioralnymi (Machado Junior i in., 2016).

Ponadto, sytuacja rodziców jest utrudniona ze względu na brak systemu odpowiednich usług i niezrozumienie ich trudności przez otoczenie. Osoby z ASD wymagają szerokiego i długotrwałego wsparcia, a terapia nie zawsze przynosi efekty zgodne z oczekiwaniami. Na poziom stresu u rodziców dzieci ze spektrum wpływają także poczucie kontroli, poziom samooceny, podatność na problemy ze zdrowiem psychicznym, dostępność wsparcia społecznego, postawy społeczne wobec dziecka z ASD,

sytuacja finansowa rodziny czy też funkcjonowanie systemu rodzinnego. W poszczególnych rodzinach natężenie problemów jest zróżnicowane, a więc doświadczenia poszczególnych rodziców są różnorodne (Pisula, 2012). Problemy związane z trudnościami w rozwoju dziecka są różnie odbierane przez matki i ojców. Badania uwzględniające oboje rodziców (Dąbrowska i Pisula, 2010; Tehee i in., 2009), choć jest ich wciąż niewiele, wskazują na wyższy poziom stresu u matek. Inne badania sugerują, że rodzice nie różnią się poziomem doświadczanego stresu (Davis i Carter, 2008; Hastings, 2003), depresji (Hastings, 2003) lub lęku (Davis i Carter, 2008). Widać zatem, że sytuacja ojców wciąż poznana jest znacznie słabiej, podobnie jak sytuacja innych członków rodziny (Pisula i Omelańczuk, 2020), a dostępne wyniki badań wskazują na rozbieżności w tym obszarze i wymagają dalszych analiz.

Podążając za Drabatą (2021) warto jednak zauważyć, że zachowania dzieci z ASD są postrzegane często całkowicie niewłaściwie, jako z natury patologiczne – przez co powodują nasilanie się stresu rodzicielskiego i podejmowanie działań mających na celu zmniejszenie częstotliwości lub całkowite wyeliminowanie pojawiających trudnych zachowań – a w rzeczywistości są po prostu nieneurotypowe. Jak zwracają uwagę Pisula i Omelańczuk (2020) rodzicielstwo w rodzinach dzieci z ASD jest w pewnym zakresie nietypowe, ale nie można go widzieć jedynie przez pryzmat niepokojów, stresu i wyczerpania - rodzice dzieci z ASD mają wiele pozytywnych przeżyć związanych z rodzicielstwem, co nazywane jest w literaturze pozytywną percepcją doświadczeń rodzicielskich (więź emocjonalna z dzieckiem, duma z jego osiągnięć, satysfakcja z rozwoju własnych kompetencji, docenianie zmian w swoim systemie wartości, zadowolenie z nowych, ważnych znajomości), która analizowana jest także w kategoriach wzrostu potraumatycznego (Phelps i in., 2009). Badania nad pozytywnymi aspektami rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością oznaczają przejście od opartego na deficycie podejścia medycznego do badań nad rodziną do bardziej holistycznego spojrzenia na funkcjonowanie rodziny. Uwzględniają one możliwość, że rodzice mają różne poglądy na temat diagnozy ich dziecka, uwzględniające współistnienie pozytywnych i negatywnych aspektów (zob. przegląd badań Meleady, Clyne i in., 2020). Takie podejście z kolei jest zgodne z ruchem psychologii pozytywnej (Seligman

i Csikszentmihalyi, 2014; Wehmeyer, 2013), która kładzie nacisk na wspieranie pozytywnej adaptacji. W literaturze przedmiotu wciąż jednak dominują badania skupiające się na negatywnych aspektach rodzicielstwa dzieci z ASD. Danych dotyczących jego pozytywnych aspektów wciąż jest niewiele.

1.2. Padaczka

1.2.1. Terminologia, klasyfikacje

Padaczkę/epilepsję określa się jako stan chorobowy, który charakteryzuje się skłonnością do spontanicznych, zwykle nieprovokowanych napadów padaczkowych (Dunin-Wąsowicz i in., 2013; Steinborn, 2011). Międzynarodowa Liga Przeciwpadaczkowa (ILAE, *International League Against Epilepsy*) opracowała najnowszą definicję padaczki (Fisher i in., 2014), rekomendowaną przez Sekcję Padaczki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (PTN) (Rejdak i in., 2016), zgodnie z którą padaczka jest chorobą mózgu zdefiniowaną przez jeden z następujących stanów:

- min. 2 nieprovokowane (lub odruchowe) epizody napadowe w odstępie czasowym ponad 24 godzin;
- rozpoznany zespół padaczkowy;
- 1 napad nieprovokowany (lub odruchowy) oraz ryzyko wystąpienia kolejnych napadów zbliżone do ogólnego ryzyka nawrotu (co najmniej 60%) po 2 niesprovokowanych napadach podczas następnych 10 latach obserwacji.

Powyższa definicja padaczki wymaga wystąpienia przynajmniej jednego napadu padaczkowego (Fisher i in., 2014). Napad padaczkowy jest ujawnieniem napadowych, niewłaściwie zsynchronizowanych wyładowań grup neuronów korowych. Może on występować w różnych postaciach – zaburzeń ruchowych, czucia, postrzegania, wegetatywnych czy psychicznych – w zależności od rozmiaru obszaru i lokalizacji nieprawidłowego pobudzenia. Wyróżnia się także napady padaczkowe z zaburzeniami świadomości lub bez nich (Dunin-Wąsowicz i in., 2013; Steinborn, 2011).

Rysunek 1

Klasyfikacja rodzajów napadów padaczkowych wg Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej (MLPP)

Ogniskowy początek (ang. <i>Focal Onset</i>)		Uogólniony początek (ang. <i>Generalized Onset</i>)	Nieznany początek (ang. <i>Unknown Onset</i>)
Świadomość zachowana (ang. <i>Aware</i>)	Świadomość zaburzona (ang. <i>Impaired Awareness</i>)	Ruchowy (ang. <i>Motor</i>) Toniczno-kloniczny (ang. <i>Tonic-clonic</i>) O innej manifestacji (ang. <i>Other motor</i>) Bez manifestacji ruchowej (ang. <i>Nonmotor (Absence)</i>)	Ruchowy (ang. <i>Motor</i>) Toniczno-kloniczny (ang. <i>Tonic-clonic</i>) O innej manifestacji (ang. <i>Other motor</i>) Bez manifestacji ruchowej (ang. <i>Nonmotor (Absence)</i>)
Początek ruchowy (ang. <i>Motor Onset</i>) Początek bez manifestacji ruchowej (ang. <i>Nonmotor Onset</i>)			
Ogniskowy z ewolucją do dwustronnych toniczno-klonicznych (ang. <i>focal to bilateral tonic-clonic</i>)			Niesklasyfikowane

Źródło: opracowanie własne na podstawie Fisher i in. (2017)

Zespoły padaczkowe natomiast określa się poprzez obecność typowych napadów, współwystępujących objawów neurologicznych oraz cech elektroencefalograficznych. Na zespół padaczkowy składa się więc grupa objawów, które współwystępują wspólnie nieprzypadkowo. Ustalenie rozpoznania i rokowania jest możliwe dzięki określeniu zespołów padaczkowych (Dunin-Wąsowicz i in., 2013; Steinborn, 2011).

Definicja opracowana przez ILAE jest zgodna z najnowszą Międzynarodową Klasyfikacją Chorób ICD-11 opublikowaną przez Światową Organizację Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) w 2018r, w której padaczka i inne napadowości (8A60-8A68) są zaliczane do grupy chorób układu nerwowego.

Komisja Klasyfikacji i Nazewnictwa Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej (*International League Against Epilepsy Commission on Classification and Terminology*) w latach 1981 oraz 1989 opracowała klasyfikacje napadów padaczkowych stosowaną zarówno do celów rozpoznań klinicznych, jak i badań naukowych (Mojs, 2011). W związku z postępem w zakresie nauk medycznych i metod neuroobrazowania, wskazano na konieczność stworzenia nowej klasyfikacji, ujmującej zarówno napady, zespoły padaczkowe, jak i etiologię uwzględniającą etapy rozwojowe pacjentów, a także cechującą się jednoznacznością i prostotą. W odpowiedzi na to zapotrzebowanie została opracowana nowa klasyfikacja napadów padaczkowych (Fisher i in., 2017) zaprezentowana na rysunku 1. Specjaliści ILAE scharakteryzowali zespoły padaczkowe w podziale na:

- zespoły, które rozpoczynają się u noworodków i niemowląt (do drugiego roku życia) (zob. Zuberi i in., 2022),
- zespoły, które rozpoczynają się w dzieciństwie (Specchio i in., 2022b),
- zespoły, które mogą rozpoczynać się w różnym wieku (zarówno u pacjentów pediatrycznych, jak i u dorosłych) (zob. Riney i in., 2022).

Zespoły padaczkowe rozpoczynające się w dzieciństwie (w wieku 2-12 lat) podzielono na trzy kategorie (Specchio i in., 2022b):

- 1) samoograniczające się padaczki ogniskowe (ang. *self-limited focal epilepsies*, SeLFE), obejmujące cztery zespoły:
 - a) samoograniczającą się padaczkę z iglicami w okolicach centralno-skroniowych (ang. *self-limited epilepsy with centrotemporal spikes*),
 - b) samoograniczającą się padaczkę z napadami autonomicznymi (ang. *self-limited epilepsy with autonomic seizures*),
 - c) dziecięcą padaczkę wzrokowo-potyliczną (ang. *childhood occipital visual epilepsy*),
 - d) światłoczułą padaczkę potyliczną (ang. *photosensitive occipital lobe epilepsy*);
- 2) padaczki uogólnione (ang. *generalized epilepsies*), obejmujące trzy zespoły:
 - a) dziecięcą padaczkę nieświadomości (ang. *childhood absence epilepsy*, CAE),
 - b) padaczkę miokloniczną (ang. *epilepsy with myoclonic absence*),
 - c) padaczkę z mioklonią powiek (ang. *epilepsy with eyelid myoclonia*)
- 3) encefalopatie rozwojowe i/lub padaczkowe (ang. *developmental and/or epileptic encephalopathies*, DEE), obejmujące pięć zespołów:
 - a) padaczkę z napadami miokloniczno-atonicznymi (ang. *epilepsy with myoclonic-atonic seizures*, EMaTS),
 - b) zespół Lennoxa-Gastauta (ang. *Lennox-Gastaut syndrome*, LGS),
 - c) encefalopatię rozwojową i/lub padaczkową z wyładowaniami iglica-fala podczas snu (ang. *developmental and/or epileptic encephalopathy with spike-and-wave activation in sleep*, DEE-SWAS/EE-SWAS),
 - d) zespół hemikonwulsje-hemiplegia-padaczka (ang. *hemiconvulsion-hemiplegia-epilepsy syndrome*, HHE),

- e) zespół padaczkowy związany z infekcją gorączkową (ang. *febrile infection-related epilepsy syndrome*, FIRES).

Rozpoznanie dziecięcych zespołów padaczkowych wymaga dokładnej analizy semiologii napadów, ich ewolucji w czasie, przebiegu rozwoju dziecka, a także zapisów elektroencefalograficznych (EEG) oraz, w niektórych przypadkach, rezonansu magnetycznego (MRI) i badań genetycznych.

1.2.2. Rozpowszechnienie

Padaczka jest najczęstszym pediatrycznym zaburzeniem neurologicznym (Dunin-Wąsowicz i in., 2013; Fejerman, 2002; Steinborn, 2011). Ze względu na zróżnicowaną naturę padaczki oraz brak jasnych kryteriów diagnostycznych, określenie rzeczywistego rozpowszechnienia jest dość ograniczone. Przyjmuje się, że na padaczkę choruje około 0,5-1% dzieci w wieku od urodzenia do 16 roku życia (Camfield i in., 1996). Najczęściej choroba ta występuje przed 5 r.ż. (Dunin-Wąsowicz i in., 2013). W porównaniu z populacją osób dorosłych, częstość występowania padaczki u dzieci i młodzieży jest znacznie wyższa – przyjmuje się, że stanowi 75% wszystkich napadów z wyraźną przewagą do 10 roku życia (Służewski, 2001). Obserwuje się także różnice wiekowe w zależności od rodzaju padaczki – w pierwszych pięciu latach życia (od narodzin do 5 roku życia) dominują padaczki i zespoły padaczkowe uogólnione, a u dzieci starszych (od 6 do 15 roku życia) najczęściej występują padaczki i zespoły padaczkowe częściowe, co jest związane z dojrzewaniem ośrodkowego układu nerwowego dziecka (Eadie, 1996; Eriksson i Koivikko, 1997).

1.2.3. Dziedziczność padaczki

Etiologia padaczki jest wieloczynnikowa, choć nie w pełni wyjaśniona (Dunin-Wąsowicz i in., 2013). W najnowszej klasyfikacji ILAE (Scheffer i in., 2017) wyróżniono szereg grup etiologicznych (przyczyny strukturalne, genetyczne, zakaźne, metaboliczne, immunologiczne, nieznane). Padaczka może zostać sklasyfikowana w więcej niż jednej kategorii etiologicznej, kategorie te nie są hierarchiczne.

Przyczyny zespołów padaczkowych wieku dziecięcego są różnorodne i znacząco się różnią od przyczyn zespołów padaczkowych u dorosłych (Pieczonka-Ruszkowska i in., 2012). U dzieci czynniki etiologiczne można podzielić na trzy grupy: prenatalne (wady rozwojowe mózgu, genetycznie uwarunkowane zaburzenia metaboliczne i fakomatozy²), okołoporodowe (urazy i niedotlenienie, do których dochodzi w trakcie i bezpośrednio po porodzie), oraz postnatalne (m.in. urazy czaszkowo-mózgowe, neuroinfekcje, guzy mózgu, zaburzenia metaboliczne i toksyczne) (Szabo i in., 2001). U osób dorosłych najczęstsze czynniki etiologiczne to: urazy, naczyniowe choroby mózgu, choroby zwyrodnieniowe, demielinizacyjne i nowotwory (Engel, 2001).

Jak podkreśla Dunin-Wąsowicz i in. (2013) w rodzinach, w których występuje padaczka, szczególnie wśród par planujących ciążę pojawia się niepokój związany z obawą, że choroba wystąpi ponownie. W badaniach wskazuje się na istotny wpływ czynników genetycznych – największe ryzyko wystąpienia padaczki stwierdza się u bliźniąt jednojajowych (73%). U bliźniąt dwujajowych ryzyko wystąpienia padaczki szacuje się na 33%. W przypadku obojga rodziców chorych na padaczkę, ryzyko zachorowania ich dziecka wynosi ponad 70%. Zdiagnozowana padaczka u matki stanowi ryzyko jej wystąpienia u dziecka szacowane na 8%, a zdiagnozowana u ojca – na 4%. Istnieje więc wiele dowodów na wpływ czynników genetycznych w padaczce, jednak ich znaczenie nie jest jeszcze dobrze poznane.

1.2.4. Rokowanie

Wyróżnia się cztery grupy dzieci chorych na padaczkę w zależności od prognozy przebiegu (Dunin-Wąsowicz i in., 2013):

- dzieci z łagodnymi zespołami (20-30% pacjentów), u których może wystąpić samoistna remisja po kilku latach, leczenie farmakologiczne jest nieobligatoryjne,

² Fakomatozy, inaczej zespoły nerwowo-skinne, są to wrodzone zaburzenia rozwojowe dotyczące tkanek (głównie skóry i układu nerwowego) o charakterze dysplazji. Schorzenia te mają charakter wielonarządowy. Najczęściej spotykane fakomatozy to nerwiakowłókniakowatość typu 1 i typu 2, stwardnienie guzowate, zespół Struge'a-Webera, zespół von Hippa-Lindaua (Kaciński, 2007).

- dzieci chore na padaczki farmakowrażliwe (30% pacjentów), u których włączenie farmakoterapii umożliwia kontrolę napadów, a nawet remisję po kilku latach,
- dzieci chore na padaczki farmakozależne (20% pacjentów), u których możliwa jest kontrola napadów po włączeniu leczenia, jednak odstawienie leczenia farmakologicznego powoduje nawrót napadów, a remisja spontaniczna nie występuje,
- dzieci chore na padaczkę lekooporną (13-17% pacjentów), u których leczenie farmakologiczne nie przynosi rezultatów, a rokowanie jest niekorzystne.

Rosińczuk-Tonderys i in. (2011) zwracają uwagę, że szczególnie w przypadku dzieci, leczenie farmakologiczne przynosi pozytywne rezultaty, gdy jest połączone z systematycznym postępowaniem psychoterapeutycznym, prawidłowo realizowaną stymulacją rozwoju psychoruchowego, postępowaniem psychologicznym, które uwzględnia poradnictwo rodzinne, szkolno-zawodowe, a także z postępowaniem psychokorekcyjnym nieprawidłowych postaw rodzicielskich opiekunów i osób znaczących w procesie wychowawczym dziecka chorego na padaczkę. Dodatkowo, szczególnie istotne jest objęcie psychoterapią także rodziców dziecka, a w razie potrzeby też innych członków rodziny, gdyż to ich bezwarunkowa akceptacja dziecka, pozbawiona poczucia winy, lęku czy agresji względem jego niepełnosprawności jest warunkiem akceptacji własnej niepełnosprawności przez dziecko.

1.2.5. *Perspektywa rodzin z dziećmi chorymi na padaczkę*

Sytuacja rodziny dziecka chorego różni się od tej, w jakiej funkcjonują rodziny posiadające zdrowe dzieci. Padaczka jest zaburzeniem, na które oprócz napadów składają się także trudności behawioralne, szkolne i społeczne, a specyfika choroby oddziałująca całą rodzinę i może mieć istotny wpływ na relacje między dzieckiem a rodzicami (Rodenburg i in., 2011). Przez wzgląd na fakt, iż padaczka jest chorobą, którą rozpoznaje się zwykle w dzieciństwie, wpływa ona na dalsze funkcjonowanie psychospołeczne osoby chorej i jej rodziny w sposób wieloczynnikowy. Wiele aspektów dotyczących leczenia, realizowanie zaleceń lekarskich, źródło wiedzy o chorobie i wynikających z niej konsekwencji dotyczy

w szczególności rodziców małego dziecka z diagnozą padaczki (Ronen i in., 2003; Rozenek i Owczarek, 2008).

Padaczka stanowi potencjalną sytuację problemową dla dzieci, powodując ograniczenie zaspokojenia ich potrzeb społecznych. Jak podaje Mojs (2011) napady padaczkowe – choroba – zostają przypisane dziecku jako cecha, powodując jego niższą atrakcyjność społeczną, a określenie dziecka jako chorego – stygmatyzuje je. Dzieci chore na padaczkę często są odrzucane przez grupę i izolowane. Jak pokazują badania Rosińczuk-Tonderys i in. (2011) część badanych dzieci (34,21%) nie jest akceptowana przez rówieśników przez to, że są chore na padaczkę. W tym przypadku, niezwykle ważna jest rola dorosłych, których reakcje oddziałują na przyszłe zachowania dzieci. Metaanaliza badań przeprowadzona przez Rodenburg i in. (2005) wykazała, że dzieci chore na padaczkę są bardziej zagrożone wystąpieniem zaburzeń psychicznych, w tym trudności w zachowaniu (zarówno internalizacyjnych, jak i eksternalizacyjnych), w porównaniu do dzieci z populacji ogólnej, a porównania z rodzeństwem sugerują, że występowanie psychopatologii u dzieci z padaczką może być związane z czynnikami rodzinnymi. Jako stosunkowo specyficzne dla padaczki okazały się trudności z uwagą, myśleniem oraz trudności społeczne. Padaczka ma również potencjalnie szkodliwy wpływ na funkcjonowanie szkolne dzieci, co może być wynikiem dysfunkcji ośrodkowego układu nerwowego, występujących napadowości, działania leków przeciwpadaczkowych, ale także reakcji dziecka i rodziny na chorobę (Rodenburg i in., 2011).

Specyfika padaczki wpływa na całą rodzinę dziecka chorego (Dunin-Wąsowicz i in., 2013; Mojs, 2011). Wyniki badań (Webster, 2019) wskazują, że doświadczanie niepewności w związku z chorobą przewlekłą, m.in. padaczką, dotyczy także innych członków rodziny, a w szczególności rodziców. Padaczka jest chorobą przewlekłą, wymagającą nieustannego kontrolowania stanu dziecka, wykonywania badań specjalistycznych i konsultacji. Badania pokazują, że znaczna część rodziców dzieci z padaczką ocenia swoją wiedzę na temat choroby i umiejętności rozpoznawania objawów zbliżającego się ataku choroby jako niskie (Rosińczuk-Tonderys i in., 2011). Istotnym aspektem doświadczeń

rodziców związanych z posiadaniem dziecka z epilepsją jest niepewność (Webster, 2019). Nieprzewidywalność napadów powoduje narastanie niepokoju i występowanie silnych reakcji emocjonalnych osób najbliższych dziecku. Zdarza się, że rodzice ograniczają aktywność dziecka i jego samodzielność celem zmniejszenia własnego poczucia lęku przed kolejnym napadem.

Wyniki badań wskazują, że długotrwała opieka nad chorym członkiem rodziny wiąże się z objawami depresji (Song i in., 1997). Zdiagnozowana padaczka u małego dziecka często związana jest z wyłączeniem z normalnego funkcjonowania matki, co wiąże się z podwyższonym ryzykiem rozwoju depresji i zaburzeń lękowych (Wood i in., 2008). Badania (Ferro i in., 2011) pokazują, że u 40% matek dzieci chorych na padaczkę stwierdza się objawy depresji, co stanowi liczbę dwukrotnie wyższą niż w przypadku matek dzieci zdrowych. Wyniki tego badania wykazały również negatywny wpływ objawów depresyjnych matki na jakość życia związaną ze zdrowiem u dzieci w trakcie pierwszych dwóch lat od diagnozy, a także, że związek ten jest moderowany przez zasoby rodzinne i częściowo mediowany przez funkcjonowanie rodziny i wymagania rodzinne.

Polskie badania także wskazują, że u opiekunów dzieci chorych na padaczkę obserwuje się średnie nasilenie występowania zespołu wypalenia, a stopień wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji okazał się istotnie wyższy u osób samodzielnie wychowujących dziecko (Siemiński i in., 2005).

W literaturze (Camfield i in., 2001) wskazuje się na zależność pomiędzy obrazem klinicznym padaczki u dziecka a stanem psychicznym jego rodziców i rodzeństwa – bardziej negatywny wpływ padaczki na życie dziecka jest związany z wyższym poziomem stresu i niższą samooceną rodziców, a także problemami emocjonalnymi rodzeństwa dzieci chorych. Zaburzenia emocjonalne i behawioralne znacznie częściej występują u rodzeństwa dzieci przewlekłe chorych niż w grupie kontrolnej (Bishop, 2000). W badaniach Baca i in. (2010) porównano jakość życia dzieci z niedawno rozpoznaną padaczką w ocenie samych pacjentów, ich rodzeństwa oraz ich rodziców (opiekunów). Wyniki były zaskakujące – rodzice ocenili jakość życia dziecka chorującego na padaczkę znacznie niżej

niż sami pacjenci i ich rodzeństwo. Zjawisko takie Dunin-Wąsowicz i in. (2013) określili mianem tzw. paradoksu niepełnosprawności – kiedy to otoczenie zaniża jakość życia pacjenta.

1.3. Spektrum autyzmu a padaczka

Spektrum autyzmu oraz padaczka są zaburzeniami powszechnie współwystępującymi. Napady padaczkowe są częste u dzieci autystycznych (23%) i mają znacznie większą częstość występowania niż w populacji ogólnej dzieci (0,5–1,0%) (Lamb i in., 2019). Współwystępowanie padaczki i ASD łączy się z większą niepełnosprawnością intelektualną i niższą sprawnością werbalną (Gałęcki i in., 2018). Pan i in. (2021) opublikowali przegląd badań dotyczący występowania zaburzeń neurologicznych w ASD, szczególnie akcentując podatność osób ze spektrum na powikłania neurologiczne, takie jak padaczka i porażenie mózgowe.

Prowadzone są coraz liczniejsze badania, w których poszukuje się przyczyn, warunków, pewnych anomalii, które predysponują zarówno do ASD, jak i do epilepsji (Brooks-Kayal, 2010; Specchio i in., 2022a; Tuchman i Cuccaro, 2011). Wysoki wskaźnik współwystępowania tych zaburzeń sugeruje potencjalnie wspólne podstawowe mechanizmy, wspólną patofizjologię (Kanner, 2003; Specchio i in., 2022a). Gilby (2008) zaprezentował modelowy system, za pomocą którego można zidentyfikować wspólne zdarzenia patofizjologiczne, które stanowią „spektrum podatności” na ADHD/ASD i padaczkę. Wiele znanych zaburzeń genetycznych, w tym stwardnienie guzowate, zespół Retta i zespół kruchego chromosomu X, łączy padaczkę i ASD jako główne cechy fenotypowe (Brooks-Kayal, 2010). Niektóre z prac genetycznych sugerują, że wiele wad genów może być związanych zarówno z padaczką, jak i z ASD (Tuchman i Cuccaro, 2011). W przeglądzie przeprowadzonym przez Betancur (2011) zauważono, że w wielu przypadkach widoczne jest genetyczne pokrywanie się (wspólne geny podatności) ASD z padaczką. W przeglądzie badań Sierra-Arregui i in. (2020) przedstawiono metody walidacji modeli zwierzęcych ASD i padaczki, a także dokonano podsumowania wspólnych patomechanizmów zidentyfikowanych w tych modelach, ze szczególnym uwzględnieniem plastyczności synaptycznej. Badacze zwracają uwagę,

że sekwencjonowanie całego genomu pogłębiło wiedzę na temat genetycznych przyczyn ASD i padaczki do tego stopnia, że obecnie około połowa wszystkich przypadków ASD i padaczki ma znane podłoże genetyczne. W rzeczywistości oba zaburzenia ujawniają się jako zbiór odrębnych, genetycznie zdefiniowanych zaburzeń, ze współwystępującymi czynnikami środowiskowymi.

Temat współwystępowania ASD i padaczki jest coraz częściej poruszany w badaniach, jednak wciąż istnieje luka w zrozumieniu związku między tymi zaburzeniami (zob. przegląd badań Zahra i in., 2022). Niewątpliwie jest to niezwykle ciekawy obszar do dalszej eksploracji badawczej. Warto jednak podkreślić, że istnieje ogólna zgoda co do tego, że zarówno padaczka, jak i spektrum autyzmu zaliczane są do zaburzeń neurorozwojowych, które to reprezentują heterogeniczne genetycznie i klinicznie grupy zaburzeń (Shashi i in., 2014).

1.4. Niepełnosprawność

1.4.1. Terminologia

Istnieje wiele definicji niepełnosprawności skonstruowanych w obrębie różnych nauk. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje pojęcie niepełnosprawności (ang. *disability*) jako każdy stan ciała lub umysłu, który utrudnia wykonywanie określonych czynności (ograniczenie aktywności) i interakcję z otaczającym światem (ograniczenie uczestnictwa). Istnieje wiele rodzajów niepełnosprawności, takich jak te, które wpływają na spostrzeganie wzrokowe, słuchowe, ruch, myślenie, pamięć, uczenie się, komunikowanie, zdrowie psychiczne, relacje społeczne. Według WHO, na niepełnosprawność składają się trzy wymiary: 1) niesprawność (ang. *impairment*) struktury lub funkcji ciała lub funkcjonowania psychicznego, do tej grupy zalicza się utratę kończyn, utratę wzroku, utratę pamięci; 2) ograniczenie aktywności, np. trudności wzrokowe, słuchowe, ruchowe, trudności z rozwiązywaniem problemów; 3) ograniczenie uczestnictwa w codziennych czynnościach, np. praca, relacje społeczne, hobby, uzyskiwanie opieki zdrowotnej. Niepełnosprawność może być związana z czynnikami okołoporodowymi, z zaburzeniami rozwojowymi, które ujawniają się w dzieciństwie (np. spektrum autyzmu), z urazem czy też z długotrwałą chorobą (np. cukrzycą, padaczką).

W Międzynarodowej Klasyfikacji Niepełnosprawności (ICF) ogłoszonej przez WHO w 2001 roku przyjęto całościowy model niepełnosprawności, łączący model medyczny i społeczny. Obejmuje on zależności między uszkodzeniami, ograniczeniem aktywności oraz utrudnieniem lub ograniczeniem uczestnictwa w życiu społecznym, uwarunkowane czynnikami osobniczymi i środowiskowymi.

W Polsce zgodnie z art. 4a ust. 1 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2021 poz. 573) *„osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku”*. Szczegółowe kryteria oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 lat określa Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. 2002 nr 17, poz. 162 ze zmianami), wskazujące za podstawowe określenie: przewidywanego czasu trwania niesprawności; niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad dzieckiem bez niepełnosprawności w danym wieku; lub znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagającego systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem. Jako stany chorobowe, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku wyróżniono m.in. padaczkę z częstymi napadami lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi, a także – na podstawie Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2009 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. 2009 nr 226, poz. 1829) – całościowe zaburzenia rozwojowe powodujące znaczne zaburzenia

interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz nasilone stereotypie zachowań, zainteresowań i aktywności.

1.4.2. *Adaptacja rodziny do niepełnosprawności dziecka*

Istnieje wiele teorii opisujących funkcjonowanie rodziny. W niniejszej pracy postanowiono skupić się na systemowym ujęciu rodziny, zgodnie z którym rodzina jest zbiorem elementów (członków rodziny) i zachodzących między nimi wzajemnych dynamicznych relacji, które umożliwiają jej funkcjonowanie jako całości. Oznacza to, że zachowanie jednego członka rodziny w nieunikniony sposób wpływa na wszystkich pozostałych (Świętochowski, 2014). Rodzina traktowana jest jako spójny system powiązany wzajemnymi relacjami i sprzężeniami zwrotnymi (Namysłowska, 1997).

Narodziny dziecka są zwykle ważnym wydarzeniem życiowym, które ma charakter normatywny. Wystąpienie niepełnosprawności u dziecka jest zjawiskiem nienormatywnym i zwykle stanowi kryzys dla całego systemu rodzinnego. Kryzys, a zatem specyficzna reakcja członka rodziny, może mieć charakter rozwojowy i wprowadzać konstruktywne zmiany lub charakter czysto negatywny, co ma destrukcyjny wpływ na system rodzinny (Liberska i Matuszewska, 2011). Rodzina jest elementem większego ekosystemu, a konsekwencje choroby dotyczą wszystkich osób pozostających w związku emocjonalnym lub formalnym z chorym członkiem rodziny (Namysłowska, 1997).

Informacja o niepełnosprawności dziecka wywołuje silne, negatywne emocje. Są one jednak niestabilne w czasie, co uprawnia do ustalenia faz procesu adaptacji do niepełnosprawności dziecka w rodzinie. W literaturze wyróżniono cztery fazy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornej adaptacji i konstruktywnej adaptacji do sytuacji. Fazy te mają charakter uniwersalny – rodzice radzą sobie z diagnozą choroby u dziecka w podobny sposób, jednak przebieg tych procesów może różnić się w zależności od konkretnych chorób lub zaburzeń (różnorodność obrazu klinicznego, przebiegu i rokowań) (Twardowski, 2005).

W fazie szoku dominują negatywne emocje o bardzo dużej intensywności (Twardowski, 2005). Dotychczasowe życie rodziców jest zakłócone. Cierpienie, lęk i smutek wpływają na relacje małżeńskie i relacje z dzieckiem. Najbardziej radykalną konsekwencją szoku może być opuszczenie rodziny przez jednego z rodziców, najczęściej przez ojca. Według Liberskiej i Matuszewskiej (2011) determinują to cechy ról rodzicielskich, ponieważ rola ojca - w przeciwieństwie do roli matki – jest zdeterminowana społecznie, a nie biologicznie. Proces adaptacji do roli ojca dziecka z niepełnosprawnością musi więc uwzględniać charakterystykę sytuacji kryzysowej, w której ojcostwo uwarunkowane jest przezwyciężeniem kryzysu (Będkowska-Heine, 2007). Jak wskazuje Pągowska (2010) w nieco innej sytuacji są rodzice dziecka ze spektrum autyzmu, gdyż znacznie wydłużony proces diagnostyczny niejako oswaja rodziców z faktem niepełnosprawności u dziecka. Mimo to, rodzice dzieci z ASD, podobnie jak inni rodzice dzieci z niepełnosprawnością, muszą zmierzyć się z występowaniem trudności rozwojowych u dziecka, co powoduje pojawianie się negatywnych emocji. W przypadku padaczki, faza szoku następuje bezpośrednio po stwierdzeniu epilepsji u dziecka. Dominują negatywne wyobrażenia i myśli dotyczące istoty samej choroby oraz jej konsekwencji, poczucie krzywdy, lęku, bezradności. Badacze zwracają jednak uwagę, że charakterystyczna dla padaczki napadowość objawów, a niekiedy także ich gwałtowność, mogą intensyfikować przeżycia emocjonalne rodziców (Rozenek i Owczarek, 2008).

W fazie kryzysu emocjonalnego przeważające emocje negatywne są mniej intensywne. Dominują poczucie winy, przygnębienie i irytacja. Dla niektórych rodziców kryzys emocjonalny wiąże się z rozbieżnością uczuć wobec dziecka (zarówno pozytywnych, jak i negatywnych), a także dysonansem między oczekiwaniami a rzeczywistością (Twardowski, 2005). W przypadku rodziców dzieci z ASD, trudności w uzyskaniu diagnozy i wszelkich informacji dotyczących jego możliwości rozwojowych mogą potęgować emocjonalny kryzys (Pągowska, 2010). Późna diagnoza wydłuża etap niewiedzy rodziców co do specyfiki rozwoju dziecka, metod pracy oraz sposobów reagowania w trudnych sytuacjach wychowawczych. Ponadto, podtrzymywane poczucie bezradności

i beznadziejności, może sprzyjać pojawianiu się napięć i konfliktów emocjonalnych oraz poczucia winy. W przypadku rodziców dzieci chorych na padaczkę, w fazie kryzysu emocjonalnego dominują przygnębienie, rozpacz, obawa o przyszłość dziecka i poczucie winy. Negatywne myśli pojawiają się w zakresie obaw o funkcjonowanie intelektualne dziecka, przebieg jego edukacji, relacji rówieśniczych, a w przyszłości – podjęcie pracy, założenie rodziny, posiadanie potomstwa. W tej fazie często relacje między rodzicami ulegają zakłóceniu (Rozenek i Owczarek, 2008).

W fazie pozornej adaptacji rodzice są w stanie poradzić sobie z kryzysem, zwykle poprzez aktywację mechanizmów obronnych (zaprzeczanie niepełnosprawności u dziecka, projekcję - obwinianie innych osób za niepełnosprawność u dziecka lub oskarżanie ich o negatywne nastawienie do dziecka, racjonalizację przyczyn choroby dziecka, kompensację poprzez zwiększoną aktywność w innych obszarach życia) (Twardowski, 2005). Zastosowanie wymienionych mechanizmów pozwala rodzicom na poczucie konstruktywnej adaptacji, ale doświadczenia w opiece nad dzieckiem powodują codzienne urazy, które mogą się kumulować i zagrażają możliwości rzeczywistej adaptacji do niepełnosprawności u dziecka. Jak podaje Pągowska (2010) rodzice dzieci z ASD, upatrując przyczyn niepełnosprawności u dziecka w otoczeniu, często unikają prawidłowych relacji społecznych. Możliwość korzystania ze wsparcia członków dalszej rodziny w opiece nad dzieckiem oddziałuje pozytywnie na funkcjonowanie rodziny. W odniesieniu do rodziców dzieci z padaczką, podobnie jak w przypadku innych form niepełnosprawności, w fazie pozornego przystosowania się do sytuacji pojawiają się mechanizmy obronne, które choć bywają pomocne w przystosowaniu się do życia z chorym dzieckiem to mogą zniekształcać obraz rzeczywistości, w tym także obraz własnego dziecka. Pojawiać się może także obwinianie innych osób (m.in. lekarzy), siebie czy też partnera (Rozenek i Owczarek, 2008).

Faza czwarta - konstruktywnej adaptacji - wiąże się ze znaczącymi zmianami emocjonalnymi - zmniejsza się liczba emocji negatywnych, pojawiają się emocje pozytywne i rośnie ich intensywność (Twardowski, 2005). Zmieniają się również relacje z dzieckiem, ponieważ rodzice zaczynają odczuwać

radość i satysfakcję z kontaktów z nim. Prowadzi to do wzmocnienia emocjonalnego przywiązania w systemie rodzinnym. Proces przystosowania się do niepełnosprawności u dziecka jest zwykle długotrwały, trudny i nie zawsze prowadzi do fazy konstruktywnej adaptacji. Jak zauważa Pągowska (2010) rozwój dziecka ze spektrum autyzmu jest nierównomierny i nieharmonijny, może zawierać postęp, jego brak, jak i regres rozwojowy. Negatywne stany emocjonalne rodziców, choć z mniejszą intensywnością, są zatem obecne na każdym etapie rozwoju dziecka i dotyczą każdego nowego wydarzenia w jego życiu. Stres emocjonalny rodziców nie maleje wraz z wiekiem dziecka, a często wręcz przeciwnie. Przyszłość związana jest bowiem z niepewnością i obawą przed regresem w rozwoju. W związku z tym, istnieje znacząca potrzeba udzielenia rodzicom wsparcia społecznego, gdyż adaptacja do spektrum autyzmu dziecka jest procesem złożonym i nie zawsze kończącym się osiągnięciem fazy konstruktywnego przystosowania (Zasępa, 2020).

W przypadku rodziców dzieci ze zdiagnozowaną padaczką, w fazie konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, a więc adaptacji właściwej, dochodzi do reorganizacji dotychczasowego życia i pogodzenia się z faktem padaczki u dziecka, podjęciem działań celem stworzenia dziecku optymalnych warunków życia i rozwoju pomimo istniejącej choroby, współdziałania małżonków, dominacji uczuć pozytywnych w systemie rodzinnym. Jak wskazują Rozenek i Owczarek (2008) pełna, konstruktywna adaptacja rodziców do choroby dziecka jest niestety rzadko spotykana. Celem leczenia padaczki jest wyeliminowanie/ograniczenie widocznych przejawów choroby, a więc napadów padaczkowych. Jednak nawet ograniczenie ich występowania nie gwarantuje, że napad nie wystąpi po pewnym czasie, co niewątpliwie staje się sytuacją budzącą lęk i niepewność. W związku z trudnościami w zakresie kontroli napadów i możliwościami ich przeciwdziałania, niską efektywnością leczenia i niepewnym rokowaniem, adaptacja do choroby, jaką jest padaczka, może być znacznie trudniejsza niż do innych chorób przewlekłych (Mojs, 2011).

Jednak radzenie sobie z kryzysem, jakim jest ujawnienie niepełnosprawności u dziecka, jest procesem indywidualnym i złożonym, zależnym od wielu czynników. Naukowcy od wielu lat

poszukują czynników związanych z radzeniem sobie z niepełnosprawnością u dziecka. Farnicka (2011) opisuje jako istotne: sytuację osobistą (w tym wiek, status społeczny i ekonomiczny, dojrzałość emocjonalną, samoświadomość, pewność siebie, stopień kontroli osobistej), czynniki związane ze zdarzeniem (w tym rodzaj niepełnosprawności) i charakterystykę środowiska społeczno-emocjonalnego (w tym więzi z rodziną, przyjaciółmi, wsparcie społeczne). Firkowska-Mankiewicz (1999) również wskazuje na trzy grupy czynników istotnych dla jakości życia rodzin z osobą z niepełnosprawnością: czynniki obiektywne (cechy osobowe, poziom wiedzy o niepełnosprawności, obiektywne warunki życia), postawy członków rodziny i ogólne postrzeganie społeczeństwa, czynniki indywidualne i osobowość (samoocena, wartości, style radzenia sobie ze stresem). Według Twardowskiego (2005) rozwój faz adaptacji do niepełnosprawności u dziecka, a także faz rozwoju pozytywnych relacji emocjonalnych, zależy od takich czynników jak: etap rozwoju dziecka, na którym pojawiła się niepełnosprawność (długotrwałe przebywanie w fazie szoku lub kryzysu emocjonalnego rodziców dzieci, których niepełnosprawność pojawiła się w późniejszym okresie rozwoju dziecka); metoda ujawnienia niepełnosprawności (nagła informacja wiąże się z silnym szokiem emocjonalnym); rodzaj i stopień niepełnosprawności u dziecka (najsilniejsze doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z takimi rodzajami niepełnosprawności, które silnie zaburzają dalszy rozwój i funkcjonowanie); widoczność niepełnosprawności; informacje dostarczone przez personel medyczny; zachowanie dziecka (trudności w akceptowaniu zachowań autystycznych u dzieci); wartości i cele życiowe rodziców. Rodzaj niepełnosprawności u dziecka, poprzez zróżnicowanie zachowań i charakterystyk, jest istotny dla procesu osiągania akceptacji rodziców (Bravo, 2006; Hastings i Johnson, 2001; Szatmari i in., 1994).

Przeglądając literaturę można zauważyć, że badania z udziałem rodziców dzieci z niepełnosprawnością zwykle koncentrują się na roli stresu i strategii radzenia sobie (Nadeem i in., 2016). Jednak oprócz czynników, które przyczyniają się do wysokiego poziomu stresu rodzicielskiego wskazanych powyżej (Bravo, 2006; Hastings i Johnson, 2001; Szatmari i in., 1994), literatura wyróżnia

czynniki ochronne dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością: wsparcie społeczne (Dunst i in., 1986; Dyson 1997; Hastings i in., 2002) oraz silne poczucie koherencji (SOC) (Oelofsen i Richardson, 2006; Olsson i Hwang, 2002). Strategie radzenia sobie oparte na pozytywnym przewartościowaniu także chronią rodziców przed nadmiernym stresem, podczas gdy strategie oparte na unikaniu - utrzymują wyższy poziom stresu u rodziców (Dunn i in., 2001; Paynter i in., 2013). Badania wskazują również, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które wykazują wyższy poziom samooceny, doświadczają niższego poziomu stresu rodzicielskiego (Hastings i Brown, 2002). Według Watsona (2000) każda osoba charakteryzuje się względnie stałą tendencją afektywną, wiodącym nastrojem, opartym na podstawowych emocjach, uczuciach i niespecyficznych stanach emocjonalnych. Pozytywne stany emocjonalne odgrywają istotną rolę w samopoczuciu psychicznym i fizycznym (Billings i in., 2000) i mogą osłabiać stres rodzicielski (Smith i Stephens, 2018).

1.5. Podwójny model ABCX

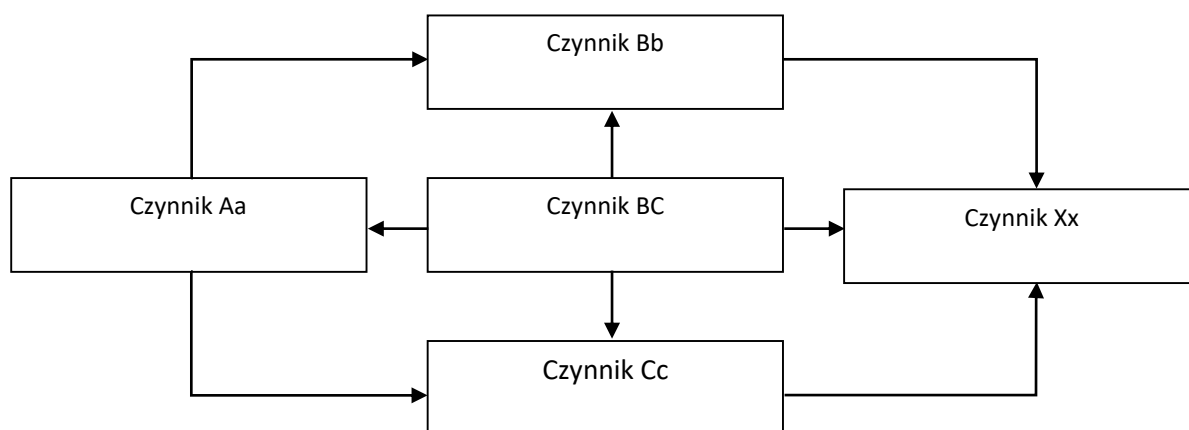
Obecnie propaguje się całościowe, wielowymiarowe podejście w badaniach nad przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u dziecka (Bristol, 1987; Jones i Passey, 2005; Siman-Tov i Kaniel, 2011), a badacze odnoszą się do podwójnego modelu ABCX jako dobrego predyktora adaptacji (McCubbin i Patterson, 1983; McStay, Trembath i Dissanayake, 2014).

Oryginalny model ABCX (Hill, 1949) zakładał, że w momencie pojawienia się stresora (A) wcześniejsze zasoby rodziny (B) i postrzeganie stresora (C) wpływały na to, czy członkowie rodziny doświadczyli pogorszenia stanu fizycznego i psychicznego (X). Model ten stosowano do przewidywania początkowej reakcji rodziny na stresor, ale nie odnosił się do zdolności rodziny do przystosowania się do kryzysu w czasie.

W związku z tym, stworzono podwójny model ABCX (McCubbin i Patterson, 1983; McStay, Trembath i Dissanayake, 2014), w którym oryginalny model ABCX został rozszerzony o rolę stresorów (Aa) - np. niepełnosprawność u dziecka, głębokość zaburzenia, zaburzenia zachowania; istniejące i nowe zasoby – m.in. wsparcie społeczne (Bb); zmiany w postrzeganiu sytuacji (Cc) - np. poczucie koherencji (SOC); oraz strategie radzenia sobie (BC) w odniesieniu do zdolności rodziny do przystosowania się do kryzysu (Xx) - np. jakość życia w rodzinie, samopoczucie psychiczne. Ten model postrzega adaptację rodziny do stresora jako proces. Na rysunku 2 został zaprezentowany schemat podwójnego modelu ABCX. Podwójny model ABCX jest wykorzystywany w badaniach celem wyjaśnienia adaptacji rodziny do różnych czynników stresujących (Frishman i in., 2017; Henninger i Heretick, 2020; Hesamzadeh i in., 2015; Joseph i in., 2014; Weber, 2011).

Rysunek 2

Schemat podwójnego modelu ABCX



Źródło: opracowanie własne na podstawie McCubbins i Patterson (1983) oraz Frishman i in. (2017)

1.5.1. Podwójny model ABCX w badaniach z udziałem rodzin dzieci z ASD

Podwójny model ABCX jest wykorzystywany w badaniach nad przystosowaniem (m.in. jakość życia rodziny, poziom stresu, dobrostan psychiczny) rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Choć użyteczność tego modelu do zrozumienia rodzin wychowujących dzieci z ASD została dobrze ustalona

(Bristol, 1987; Hall i Graff, 2011; Manning i in., 2011; Pickard i Ingersoll, 2017; Pozo i in., 2014), rola poszczególnych czynników, które mogą mieć wpływ na adaptację w tych rodzinach wciąż nie jest jasna. W badaniach, w których stosowano podwójny model ABCX do weryfikacji procesu adaptacji rodzin dzieci z ASD, zidentyfikowano wiele czynników: dla czynnika Aa - np. nasilenie objawów ASD (Stuart i McGrew, 2009), cechy dziecka, takie jak zachowanie nieprzystosowawcze (Hall i Graff, 2012; Manning i in., 2011; Paynter i in., 2013); dla czynnika Bb - wsparcie społeczne (Bristol, 1987; Kaniel i Siman-Tov, 2011; Manning i in., 2011; Siman-Tov i Kaniel, 2011; Stuart i McGrew, 2009; Paynter i in., 2013; Pozo i in., 2014); dla czynnika Cc – pozytywne wartościowanie (Manning i in., 2011), poczucie koherencji (Kaniel i Siman-Tov, 2011; Pozo i in., 2014); dla czynnika BC - strategie radzenia sobie oparte na unikaniu (Paynter i in., 2013; Stuart i McGrew, 2009), dla czynnika Xx – m.in. depresja (Bristol, 1987; Paynter i in., 2013).

Wykazano, że adaptacja do ASD dziecka zależy od stresorów i cech dziecka; wsparcia społecznego; postrzegania sytuacji; strategii radzenia sobie, ale wyróżniono także mediatory tej relacji (Pozo i in., 2011). Badania przeprowadzone przez Ismail i in. (2022) wykazały, że około połowa badanych rodziców (N=260) zgłosiła dobrą jakość życia, a bezpośredni i pośredni wpływ na jej poziom miało postrzegane wsparcie społeczne i poczucie koherencji, a związek ten był mediowany poprzez strategie radzenia sobie. Meleady, Nearchou i in. (2020) stwierdzili, że stresory, wsparcie zewnętrzne, ocena sytuacji i strategie radzenia sobie mają bezpośredni wpływ na jakość życia rodziców dzieci z ASD, ale wsparcie zewnętrzne, ocena sytuacji i strategie radzenia sobie odgrywają także moderującą rolę w procesie wpływu stresorów na jakość życia. Badania Wang i in. (2022) wykazały, że dla opiekunów (szczególnie rodziców) osób z ASD wsparcie społeczne odgrywa rolę pośredniczącą w radzeniu sobie (zarówno pozytywnym i negatywnym) i w ten sposób wpływa na jakość życia rodziny. W innych badaniach Pozo i in. (2014) wykazali, że trudności behawioralne dzieci z ASD, poprzez SOC, mają pośredni negatywny wpływ na adaptację rodziców. Zarówno dla matek, jak i ojców, wsparcie społeczne i głębokość zaburzenia były istotne dla procesu adaptacji. Wyniki badania McStay, Dissanayake

i in. (2014) podkreślają negatywny wpływ zachowań eksternalizacyjnych dzieci oraz znaczenie poczucia koherencji w rodzinie dla pozytywnej adaptacji rodziców.

W Polsce badania uwzględniające podwójny model ABCX dla rodziców dzieci z ASD są rzadkie. Jednym z nich, niezwykle interesującym, jest badanie Pisuli i Porębowicz-Dörsmann (2017), którego celem było poznanie uwarunkowań przystosowania rodziców do opieki nad dzieckiem z ASD w normie intelektualnej. Dodatkowo sprawdzano także, czy pomiędzy rodzicami dzieci z ASD (jako „niewidoczną niepełnosprawnością”), rodzicami dzieci z rozszczepem wargi i/lub podniebienia (jako „widoczną niepełnosprawnością”) oraz rodzicami dzieci bez niepełnosprawności istnieją różnice w zakresie wskaźników adaptacji. Wyniki tego badania wykazały, że rodzice dzieci z ASD zgłaszali gorsze funkcjonowanie rodziny jako całości i własnego funkcjonowania jako członków rodziny; wykazywali wyższy poziom stresu rodzicielskiego i niższą jakość życia; matki dzieci z ASD doświadczyły więcej stresu w sferze osobistej niż ojcowie; ustalono także związki między funkcjonowaniem rodziny, stresem wychowawczym a jakością życia; występowały również umiarkowane do silnych korelacje w diadach matka-ojciec między ich ocenami funkcjonowania rodziny, stresem rodzicielskim a jakością życia w relacjach społecznych i obszarach środowiskowych. Wyniki tego badania są niezwykle cenne, natomiast posiadają pewne ograniczenia, które stanowią jednocześnie implikacje do dalszych badań. W badaniu tym wzięli udział wyłącznie rodzice dzieci z ASD w zakresie normy intelektualnej, a ankiety zostały wypełnione przez partnerów wychowujących dzieci wspólnie, co wyklucza uogólnienie wyników na rodziców samotnie wychowujących dzieci, którzy stanowią dość znaczną grupę w przypadku rodzin dzieci z ASD, ponadto nie uwzględniono trudności behawioralnych dzieci oraz roli zdrowego rodzeństwa, natomiast uwzględniono dość szeroki przedział wiekowy dzieci.

Zauważalna jest również tendencja, że badania częściej dotyczą matek niż ojców (Emerson, 2003; Giallo i in., 2013), mimo, iż z dostępnych wyników badań wynika, że istnieją znaczne różnice w radzeniu sobie z niepełnosprawnością u dziecka między matkami i ojcami (Behrani i Shah, 2016; McStay, Trembath i Dissanayake, 2014; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017).

1.5.2. *Podwójny model ABCX w badaniach z udziałem rodzin dzieci z padaczką*

Badania uwzględniające podwójny model ABCX dla rodziców dzieci z padaczką są rzadkie. W badaniu Austina (1990) podwójny model ABCX został rozszerzony poprzez podzielenie go na postawy, radzenie sobie i adaptację rodziców i dziecka osobno, oraz poprzez włączenie zmiennych istotnych dla adaptacji dziecka do padaczki lub astmy. W badaniu tym stwierdzono umiarkowane poparcie dla zmiennych zaproponowanych w rozszerzonym podwójnym modelu ABCX adaptacji dziecka do padaczki lub astmy. Strategie radzenia sobie dziecka były najsilniejszymi predyktorami adaptacji dziecka w domu i szkole, a postawa dziecka była najsilniejszym predyktorem samokontroli dziecka. Jednak zmienne takie jak strategie radzenia sobie rodziców, zmienne demograficzne i zmienne stanu zdrowia zasadniczo nie ujawniły różnic w adaptacji dzieci. Model przewidywania adaptacji dziecka do padaczki okazał się bardziej złożony niż model adaptacji do astmy. Jednak badanie obejmowało tylko dzieci i ich rodzice nie uczestniczyli w sposób czynny w badaniu.

W innym badaniu (McNelis i in., 2005) z wykorzystaniem podwójnego modelu ABCX, badano dzieci chore na padaczkę (N=72) uwzględniając stopień, w jakim dziecko radzi sobie w szkole i jest w stanie sprostać wymaganiom środowiska szkolnego jako czynnik adaptacji. Stwierdzono, że etiologia trudności w nauce jest prawdopodobnie wynikiem działania wielu zmiennych, a za najbardziej istotne wskazano cechy rodziny (status społeczno-ekonomiczny i zasoby rodziny), cechy dziecka (charakterystyka choroby, wiek, płeć) i reakcje dziecka (stosunek do choroby, obraz siebie w szkole, kompetencje adaptacyjne i zachowania internalizacyjne).

Interesujące badanie, oparte o model ABCX, przeprowadzili Rodenburg i in. (2007) z udziałem 91 rodziców (81 matek i 10 ojców) dzieci chorych na padaczkę, którego celem było określenie czynników związanych ze stresem rodzicielskim. Autorzy zbadali, czy stresory (stan funkcjonalny dziecka, trudny temperament dziecka, depresyjność rodziców), zasoby (wsparcie społeczne, spójność rodziny, satysfakcja małżeńska) i rodzicielskie strategie radzenia sobie przyczyniają się do stresu rodzicielskiego u rodziców dzieci z padaczką. Następnie, opierając się na założeniu, że stres rodzicielski

przyczynia się do dysfunkcyjnego rodzicielstwa, zbadali, czy stres rodzicielski pośredniczy w oddziaływaniu stresorów, zasobów i rodzicielskich strategii radzenia sobie na cztery wymiary rodzicielstwa (jakość relacji rodzic-dziecko, wsparcie rodzicielskie, kontrola rodzicielska (behawioralna i psychologiczna)). Wyniki wykazały bezpośredni wpływ stresorów, zasobów i strategii radzenia sobie na stres rodzicielski i wymiary rodzicielstwa. Mediacyjna rola stresu rodzicielskiego była największa w zakresie rodzicielskiej kontroli behawioralnej. Autorzy doszli więc do wniosku, że w kontekście padaczki dziecięcej stres rodzicielski pośredniczy w oddziaływaniu czynników rodzinnych (zarówno destrukcyjnych, jak i ochronnych) na wymiary rodzicielstwa.

Pomimo rozpowszechnienia padaczki wśród dzieci, w aktualnej literaturze (zarówno światowej, jak i polskiej) niewiele jest doniesień na temat przystosowania rodziny do padaczki z uwzględnieniem podwójnego modelu ABCX.

1.6. Własny model

Biorąc pod uwagę podejście wielowymiarowe, holistyczne oraz wyniki dotychczasowych badań dostępnych w literaturze, opracowano nowy model badawczy, odnoszący się do podwójnego modelu ABCX, uwzględniający adaptację rodziców do dwóch, często diagnozowanych, rodzajów niepełnosprawności wśród dzieci, rozpoznawanych w podobnym okresie rozwoju (zwykle w wieku przedszkolnym) i zaliczanych do grupy zaburzeń neurorozwojowych – spektrum autyzmu oraz epilepsji. Te dwie grupy kliniczne (rodzice dzieci z ASD i rodzice dzieci z padaczką) zostały w przedstawionych dalej badaniach własnych porównane do grupy kontrolnej - rodziców dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności.

1.6.1. Czynniki Aa: stresory

Czynnik Aa (dotyczący stresorów, cech dziecka) w stworzonym modelu uwzględnił **nasilenie objawów ASD** u dziecka, a w przypadku dzieci z padaczką za stresor przyjęto **częstość występowania napadów padaczkowych**.

Badania wskazują na istotną rolę rodzaju niepełnosprawności w procesie adaptacji rodziny (Bravo, 2006; Hastings i Johnson, 2001; Szatmari i in., 1994), ale badania porównawcze, uwzględniające różne rodzaje niepełnosprawności u dziecka, są rzadko prowadzone.

Badania z udziałem rodziców dzieci z ASD, także w Polsce, zwykle różnicowały dzieci w normie intelektualnej od dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jednak specyfika spektrum autyzmu, a także najnowsza klasyfikacja DSM-5, wskazują, że objawy ASD należy oceniać jako nasilenie każdego z nich. W badaniu Shepherd i in. (2018) stres rodzicielski wzrastał wraz z nasileniem objawów ASD dziecka. Wiele badań potwierdza związek nasilenia objawów ASD u dziecka i występujących trudnych zachowań z poziomem stresu rodzicielskiego (Brobst i in., 2009; Lecavalier i in., 2006; Lyons i in., 2010; McStay, Dissanayake i in., 2014). Dostępne wyniki badań sugerują, że mniejsza liczba zachowań adaptacyjnych u dziecka związana jest z wyższym poziomem stresu rodzicielskiego (Hall i Graff, 2011), a większa liczba zachowań nieprzystosowawczych, w szczególności z wysokim poziomem zachowań internalizacyjnych, związana jest ze wzrostem stresu rodzicielskiego. Stwierdzono, że zachowania nieprzystosowawcze odpowiadają za 26% wariancji natężenia stresu rodzicielskiego (Hall i Graff, 2012). Trudności w zachowaniu dziecka z ASD były silnym predyktorem wyników uzyskanych przez rodziców, przewidując 22% wariancji zmian w funkcjonowaniu rodziny oraz 37% wariancji natężenia stresu rodzicielskiego (Manning i in., 2011). Nasilenie zachowań trudnych u dzieci, zwiększenie wymagań rodzinnych i wyższy poziom dezorganizacji behawioralnej były związane z gorszym przystosowaniem się rodziców do ASD u dziecka (Pakenham i in., 2005). Większe nasilenie objawów u dziecka i zwiększenie wymagań rodzinnych wiązało się z większym wypaleniem u osób badanych po zdiagnozowaniu u dziecka ASD (Stuart i McGrew, 2009). Z drugiej strony, w badaniu Paynter i in. (2013), wyższy poziom trudności w zachowaniu dziecka był związany z wyższym stresem rodzicielskim, ale nie znaleziono związku między nasileniem objawów ASD u dziecka, rosnącymi wymaganiami rodzinnymi a stresem związanym z rodzicielstwem. W innych badaniach Pozo i in. (2014)

stwierdzono, że podczas gdy u matek mniejsze nasilenie objawów ASD, to w przypadku ojców – większe ich nasilenie, związane było z wyższym poziomem jakości życia w rodzinie.

W odniesieniu do epilepsji, uważa się, że zdiagnozowanie u dziecka choroby przewlekłej, takiej jak padaczka, jest istotnym stresorem dla zarówno dzieci, jak i rodziców (Garralda, 1994). W przypadku padaczki dziecięcej, biorąc pod uwagę niestabilność napadów, choroba dziecka powoduje dodatkowy stres i obciążenie dla rodzin, wykraczające poza standardowe normy (Mishel i Braden, 1988). W badaniach Engidaw i in. (2020) stwierdzono, że częstość występowania depresji wśród osób chorych na padawkę jest wysoka, a czynniki takie jak m.in. wczesny początek choroby, słabe wsparcie społeczne, wysoki poziom postrzeganego stresu, wysoka częstotliwość napadów okazały się statystycznie powiązane z depresją. Badania Cano-López i González-Bono (2019), uwzględniające osoby dorosłe chore na padawkę wykazały, że w przypadku wykorzystania pomiaru poziomu odczuwanego stresu, wysoka częstość napadów padaczkowych była związana ze zwiększonym poziomem kortyzolu, co sugeruje, że padawkę można uznać za model stresu przewlekłego. Doniesienia naukowe wskazują, że 45-65% rodziców dzieci z padawką doświadcza podwyższonego poziomu stresu rodzicielskiego (Cushner-Weinstein i in., 2008; Rodenburg i in., 2007; Wirrell i in., 2008).

1.6.2. Czynnik Bb: zasoby

W czynniku Bb (dotyczącym zasobów) w opracowanym modelu uwzględniono **wsparcie społeczne** (spostrzegane dostępne wsparcie emocjonalne i behawioralne, zapotrzebowanie na wsparcie oraz aktualnie otrzymywane wsparcie).

Wsparcie społeczne dotyczy odczuwania troski, miłości i szacunku, a także pomocy ze strony sieci społecznej (Cobb, 1976). Podstawowy podział wsparcia społecznego wyróżnia wsparcie formalne (ze strony instytucji) oraz wsparcie nieformalne (ze strony rodzinny, przyjaciół) (Ault i in., 2021). Jak już wcześniej wspomniano, wsparcie społeczne jest uważane za jeden z czynników skutecznego radzenia sobie ze stresem i za jeden z zasobów odporności na stres (Cobb, 1976; Hastings i in., 2002). Udowodniono, że wsparcie społeczne jest ważnym czynnikiem chroniącym przed stresem rodzicielskim

i związanymi z nim problemami podczas wychowywania dzieci nieneurotypowych (Farel i Hooper, 1998; Koeske i Koeske, 1990) oraz, że wsparcie społeczne jest istotne dla adaptacji matek i ojców do zaburzenia u ich dziecka (Kaniel i Siman-Tov, 2011). Udokumentowano również, że wsparcie społeczne wiąże się z niższym stresem rodzicielskim i wyższym poziomem zadowolenia z życia (Falk i in., 2014; Gong i in., 2015; Paynter i in., 2013). Badania z udziałem rodziców dzieci z ASD wskazują, że wsparcie społeczne i aktywne strategie radzenia przewidują wzrost poziomu adaptacji w rodzinie (Bristol, 1987). Drogomyretska i in. (2020) wskazali na istotny związek między postrzeganym (a nie obiektywnie otrzymywanym) wsparciem społecznym a poziomem stresu rodzicielskiego u osób wychowujących dzieci z rozpoznaniem ASD, a także zwrócili uwagę, że choć większość wcześniejszych badań ma tendencję do koncentrowania się na wpływie małżonka/partnera i/lub rodziny jako głównych źródeł wsparcia społecznego (np. Ekas i in., 2010; Goedeke i in., 2019; Hall i Graff, 2011; Schiller i in., 2021), to wyniki ich badań wskazują, że postrzegane wsparcie społeczne pochodzące od przyjaciół było najważniejszym czynnikiem chroniącym przed stresem. W przypadku matek, wyższy poziom wsparcia związany był z lepszą jakością życia rodziny (Pozo i in., 2014). Niższy poziom wsparcia wiązał się z większym wypaleniem u rodziców dzieci z ASD po diagnozie ich dziecka (Stuart i McGrew, 2009). Wiele badań (Bishop-Fitzpatrick i in., 2018; Lei i Kantor, 2021; Obeid i Daou, 2015) potwierdza, że wsparcie społeczne ma pozytywny wpływ na poprawę jakości życia opiekunów osób z ASD, a także że różne rodzaje i źródła wsparcia społecznego mają ochronny wpływ na zdrowie psychiczne opiekunów osób ze spektrum autyzmu (zob. Schiller i in., 2021). Z drugiej strony badania Pakenham i in. (2005) wskazują, że wsparcie społeczne i postrzeganie stresu nie były związane z wynikami przystosowania do ASD u ich dzieci, a w badaniach Davis i Kiang (2020) wsparcie społeczne okazało się nieistotne dla dobrostanu rodziców.

Badanie Grzegorzczuk i Szewczyk (2016), którego celem była ocena wsparcia społecznego pozyskiwanego przez rodziców dzieci chorych neurologicznie (rodziców dzieci chorych na padaczkę, mózgowe porażenie dziecięce lub zespół Westa; N=50), wykazało, że 52% badanych rodziców uważa

otrzymane wsparcie społeczne za niewystarczające; najważniejszym rodzajem wsparcia dla rodziców chorych dzieci jest wsparcie rodziny (54%) (i najwięcej wsparcia emocjonalnego rodzice otrzymują właśnie ze strony rodziny (88%)), a następnie pomoc materialna i socjalna (32%). Badania z udziałem rodziców dzieci chorych na padaczkę również wykazały, że wsparcie społeczne zmniejsza stres rodzicielski (Rodenburg, 2007). Wojtas i in. (2014) wykazali, że istnieje korelacja między poziomem natężenia negatywnych emocji a wsparciem społecznym (rodzice, którzy ocenili obecnie otrzymywane i postrzegane dostępne wsparcie na wyższym poziomie, mniej intensywnie odczuwali lęk i depresję), a także korelacja między wsparciem społecznym a sposobami radzenia sobie ze stresem wśród rodziców dzieci z padaczką.

1.6.3. Czynnik BC: strategie radzenia sobie ze stresem

W zakresie czynnika BC, podążając za dotychczasową literaturą, w stworzonym modelu uwzględniono **strategie radzenia sobie ze stresem**.

Strategie radzenia sobie ze stresem odnoszą się do poznawczych i behawioralnych wysiłków skierowanych na specyficzne wymagania zewnętrzne i/lub wewnętrzne, które oceniane są jako obciążające lub przekraczające możliwości danej osoby (Lazarus i Folkman, 1984). Strategie radzenia sobie ze stresem klasyfikowane są ze względu na dwa główne kryteria – kryterium modalności radzenia sobie (wysiłki poznawcze lub wysiłki behawioralne) oraz kryterium funkcjonalne (ukierunkowanie na rozwiązanie problemu lub ukierunkowanie na regulację emocji) (Benson, 2010; Bozkurt i in., 2019). W literaturze (Herman i Tetrick, 2009; Khanna i in., 2011) radzenie sobie skoncentrowane na problemie jest postrzegane jako adaptacyjna tendencja behawioralna, która przynosi bardziej pozytywne rezultaty niż radzenie sobie skoncentrowane na emocjach, uważane za tendencję do zachowań nieadaptacyjnych. Adaptacyjne i dezadaptacyjne radzenie sobie traktuje się także odpowiednio jako pozytywne (aktywne reakcje, planowanie, aktywna rekonstrukcja, akceptacja, humor, religia, korzystanie ze wsparcia) i negatywne (zaprzeczanie, nadużywanie substancji, samoobwinianie, wycofanie) (Meyer, 2001). Znacząca rola strategii radzenia sobie w procesie przystosowywania

się do niepełnosprawności u dziecka jest już znana, ale szczegółowe analizy w dotychczasowych badaniach dostarczają niejasnych wyników. Badanie przeprowadzone przez Shepherd i in. (2018) podkreśla znaczenie identyfikacji strategii radzenia sobie rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Badania wskazują, że aktywne radzenie sobie z problemem jest predyktorem wzrostu poziomu adaptacji rodziny (Bristol, 1987). Zgodnie z wynikami badań Brown i in. (2020) pozytywne radzenie sobie jest związane z niższym poziomem depresji rodziców dzieci z ASD, a negatywne radzenie sobie jest związane z wyższym poziomem stresu rodziców. Strategie radzenia sobie oparte na pozytywnym przewartościowaniu chronią rodziców przed nadmiernym stresem, podczas gdy strategie oparte na unikaniu utrzymują wyższy poziom stresu u rodziców (Dunn i in., 2001). Interesujący przegląd badań (Vernhet i in., 2019) zwraca uwagę, że rodzice dzieci z ASD stosują więcej strategii unikania, a mniej strategii poszukiwania wsparcia społecznego niż rodzice dzieci neurotypowych. W swoich badaniach Paynter i in. (2013) wskazują, że aktywne unikanie jest związane z wyższym poziomem stresu rodzicielskiego. Natomiast w badaniach Pozo i in. (2014) uznano, że rzeczywiście strategie radzenia sobie ze stresem są związane z procesem adaptacji, ale stosowanie strategii opartych na aktywnym unikaniu jest związane z wyższym poziomem jakości życia ojców, a strategie pozytywne i skoncentrowane na problemie są związane z dobrostanem psychicznym matek. Strategie skoncentrowane na emocjach stosowane są częściej przez matki niż ojców dzieci z ASD, co wiąże się z wyższym poziomem depresyjności i lęku, a także stanowi jeden z czynników obniżających ich jakość życia (Dąbrowska i Pisula, 2010). Natomiast Ghanouni i Hood (2021) w swoim badaniu nie zaobserwowali istotnej różnicy w radzeniu sobie matek i ojców dzieci ze spektrum autyzmu, a w badaniach Renty i Roeyers (2007) wykazano natomiast, że strategie radzenia sobie ze stresem nie są predyktorem adaptacji rodziców do ASD ich dzieci.

Wśród badań z udziałem rodziców dzieci z padaczką (Wojtas i in., 2014) wykazano, że rodzice stosują więcej strategii opartych na aktywnym radzeniu sobie i szukaniu wsparcia (emocjonalnego lub instrumentalnego), a także potwierdzono, że istnieje związek między sposobami radzenia sobie

w sytuacjach trudnych a płcią – matki częściej stosowały strategie zwrotu ku religii, zaprzeczania czy wyładowania, podczas gdy ojcowie częściej stosowali strategie związane z zażywaniem substancji psychoaktywnych.

1.6.4. Czynnik CC: ocena sytuacji

W czynniku CC (oceny sytuacji) w stworzonym modelu zdecydowano się uwzględnić **afekt pozytywny/negatywny**.

Negatywna afektywność jest definiowana jako wrodzona i ogólna skłonność do doświadczania negatywnych emocji, takich jak stres, dyskomfort i niezadowolenie w różnych kontekstach (Watson i Clark, 1984) i jest związana z objawami depresji i lęku, które współwystępują z dysfunkcyjnym rodzicielstwem (Lovejoy i in., 2000). Osoby o wysokim negatywnym afekcie mają tendencję do doświadczania wysokiego poziomu stresu w różnych sytuacjach, co potwierdzają badania wiążące wysoką negatywną afektywność z wysokim poziomem codziennego stresu (Schneider, 2004), w tym także z wysokim poziomem stresu rodzicielskiego (Boyce i in., 2007; Mulsow i in., 2002). Badania Jouriles i in. (1989) wykazały, że występowanie negatywnego nastroju u matek powoduje mniej pozytywne, mniej zaangażowane rodzicielstwo. Jednak kładąc nacisk na obszar psychologii pozytywnej, dostępna literatura podkreśla, że pozytywne stany emocjonalne (skłonność do doświadczania emocji pozytywnych) odgrywają ważną rolę w dobrostanie psychicznym i fizycznym (Billings i in., 2000) i są postrzegane jako wspierające adaptacyjne rodzicielstwo (Dix, 1991). Badanie Smith i Stephens (2018) wykazało, że pozytywny afekt matki (jako moderator) może osłabić wpływ stresu rodzicielskiego na okazywanie czułości dziecku przez matkę, co sugeruje, że związek pozytywnych emocji z rodzicielstwem może być złożonym procesem. Interesujący model, zwany dynamicznym modelem afektu (ang. *dynamic model of affect*; DMA) opracowali Zautra i in. (2001). Model ten przewiduje, że w normalnych, codziennych okolicznościach pozytywny i negatywny afekt są względnie niezależne od siebie, co pozwala na bardziej adaptacyjne reagowanie (Reich i in., 2001), natomiast w sytuacjach stresowych, ze względu na konkurencję zasobów poznawczych

i emocjonalnych, następuje zawężenie uwagi i uproszczone przetwarzanie poznawcze prowadzące do uproszczonego przetwarzania emocjonalnego, w którym pozytywny i negatywny afekt staje się jednowymiarowym konstruktem (afekt pozytywny i negatywny jest wówczas silnie i negatywnie skorelowany; obecność wysokiego poziomu afektu negatywnego współwystępuje z niskim poziomem afektu pozytywnego i odwrotnie) (Reich i in., 2001; Zautra i in., 2001), co pozwala się skupić na istotnych aspektach sytuacji. Jedną z implikacji modelu DMA jest to, że pozytywny afekt może osłabić negatywny wpływ wysokiego stresu, ale z drugiej strony, niski poziom pozytywnego afektu zwiększa podatność na niekorzystne skutki stresu. Użyteczność modelu DMA potwierdzono w wielu badaniach, w tym u pacjentów z przewlekłym bólem, studentów, osób starszych oraz osób w żałobie (Reich i in., 2001; Zautra i in., 2001). Co ciekawe, badania matek dzieci z ASD (Ekas i Whitman, 2011) sugerują (sprzecznie w stosunku do modelu DMA), że doświadczanie pozytywnego afektu jest ważne dla matek dzieci ze spektrum autyzmu, ponieważ może chronić przed bezpośrednimi i długotrwałymi skutkami stresu na poziomie od niskiego do umiarkowanego, jednak, gdy stres osiąga bardzo wysoki poziom, korzyści z pozytywnego afektu znikają. Jak zwracają uwagę autorzy, wskazane są dalsze badania, szczególnie z udziałem osób, które chronicznie doświadczają podwyższonego poziomu stresu.

1.6.5. Czynnik Xx: adaptacja

W opracowanym modelu holistycznym jako czynniki Xx, czyli finalnie odnoszące się do przystosowania, uwzględniono **poziom odczuwanego stresu, depresyjność oraz satysfakcję z życia.**

Ze względu na wyjątkowe wyzwania rozwojowe, behawioralne i społeczne związane z ASD, rodzice dzieci z diagnozą spektrum autyzmu częściej zgłaszają wyższy poziom stresu niż rodzice dzieci neurotypowych (Barroso i in., 2018; Dąbrowska i Pisula, 2010; Estes i in., 2009; Hayes i Watson, 2013; Khanna i in., 2011; Phetrasuwan i Shandor Miles, 2009; Rivard i in., 2014) oraz niż rodzice dzieci z zaburzeniami intelektualnymi lub innymi zaburzeniami rozwojowymi (Griffith i in., 2010; Gupta, 2007). W literaturze udowodniono także, że rodzice dzieci z ASD doświadczają wyższej intensywności

objawów depresyjnych w porównaniu do dorosłych w populacji ogólnej (Benson i Karlof, 2009). Obecnie zwraca się uwagę na dwukierunkowy charakter wspomnianej zależności - depresja rodziców także może niekorzystnie rzutować na podstawowe objawy ASD u dziecka (Zhou i in. 2019). Cechy i zasoby rodziców (wsparcie społeczne, poczucie własnej skuteczności, strategie radzenia sobie) mediują/moderują związek między nasileniem objawów ASD dziecka a poziomem stresu rodzicielskiego i depresji (Dunn i in., 2001; Hall i Graff, 2011; Khanna i in., 2011). Wyniki badania Paynter i in. (2018) wskazują, że także ojcowie dzieci z ASD doświadczali podwyższonego poziomu stresu rodzicielskiego i podwyższonego poziomu objawów depresyjnych, a badania Landon i in. (2018) sugerują, że rodzice dzieci z ASD wykazywali niski poziom zadowolenia z życia, a wyłącznie wsparcie emocjonalne związane było z wyższym zadowoleniem z życia.

Badania z udziałem rodziców dzieci chorych na padaczkę pokazują, że oni także doświadczają wyższego poziomu stresu niż rodzice dzieci, które nie cierpią na chorobę przewlekłą (Farrace i in., 2013), nawet pomimo dobrej kontroli napadów. Nie zaobserwowano także różnic w stresie rodzicielskim w zależności od wieku dziecka, co oznacza, że jest on związany z objawami zespołu padaczkowego, a nie wczesną diagnozą - i co za tym idzie - wczesne rozpoznanie choroby nie zmniejsza poziomu stresu rodzicielskiego w odróżnieniu od innych chorób (Hanson i Hanline, 1990). Badania przeprowadzone przez Modi (2009) wykazały, że stres rodzicielski był na podobnym poziomie u rodziców dzieci z nowo rozpoznaną padaczką i osób z grupy kontrolnej, co sugeruje, że wkrótce po postawieniu diagnozy tylko niewielki odsetek rodziców dzieci z padaczką doświadcza podwyższonego stresu w roli rodzicielskiej. Natomiast te same badania sugerują, że rodzice dzieci, u których wystąpiły napady padaczkowe, mieli wyższy poziom ogólnego i niespecyficznego dla padaczki stresu życiowego w porównaniu z rodzicami dzieci, które nigdy nie doświadczyły napadów. Z drugiej strony, badania Operto i in. (2019) wykazały, że sama diagnoza padaczki wykazywała tendencję do zwiększania stresu rodzicielskiego, najwyraźniej niezależnie od nasilenia padaczki; nawet po okresie

obserwacji, kiedy padaczka była lepiej kontrolowana, ogólny stres rodziców utrzymywał się na wysokim poziomie.

1.6.6. Uczucia rodzicielskie

Opracowany model rozszerzono o rolę potencjalnego mediatora - **uczuć rodzicielskich** - którego znaczenie dla adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka nie zostało dotąd zbadane.

Literatura pozwala na sformułowanie założeń dotyczących potencjalnych mediatorów wcześniej opisanych zależności. Wydaje się, że szczególne znaczenie mogą mieć uczucia rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Wiadomo, że emocje rodzicielskie są niezwykle ważne dla interakcji rodzic-dziecko i dla rozwoju dziecka (Dix, 1991). Liczne badania (Rueger i in., 2011; Zahn-Waxler i in., 2002) zwracają uwagę na rolę emocji w relacji rodzic-dziecko. Jak wskazują Bradley i in. (2013), rodzicielstwo ma wiele aspektów, więc rodzice mogą doświadczać różnych emocji w różnych aspektach roli rodzicielskiej. Badanie Nelson i in. (2014) pokazuje, że rodzice doświadczający pozytywnych emocji, mają silniejsze poczucie ról społecznych, większe poczucie sensu życia - są szczęśliwi, doświadczają przyjemności rodzicielstwa, podczas gdy rodzice doświadczający negatywnych emocji, trudności finansowych i małżeńskich - są nieszczęśliwi. Związek uczuć rodzicielskich z niepełnosprawnością u dziecka nie był bezpośrednio zweryfikowany. Wiadomo tylko, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają więcej negatywnych stanów emocjonalnych niż rodzice dzieci bez diagnozy niepełnosprawności (Veisson, 1999). W badaniu Tekinarslan (2018) dotyczącym matek dzieci, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu, wykazano, że matki po diagnozie ASD u swoich dzieci deklarowały doświadczanie żalu, zaprzeczenia, lęku i strachu oraz stwierdziły, że te uczucia się nie zmieniły w czasie. W przypadku rodziców dzieci chorych na epilepsję, badania pokazują, że pierwszy napad padaczkowy u dziecka wywoływał u rodziców poczucie szoku, niepokoju i zdenerwowania (Wo i in., 2018), a moment diagnozy wiązał się z dezorientacją i niepokojem (Benson i in., 2017; Roberts i Whiting; 2011). Obawa, że nie będą potrafili kontrolować napadów u dziecka wywoływała poczucie bezbronności i bezradności (Nguyen i in., 2015), podobnie jak obawa przed

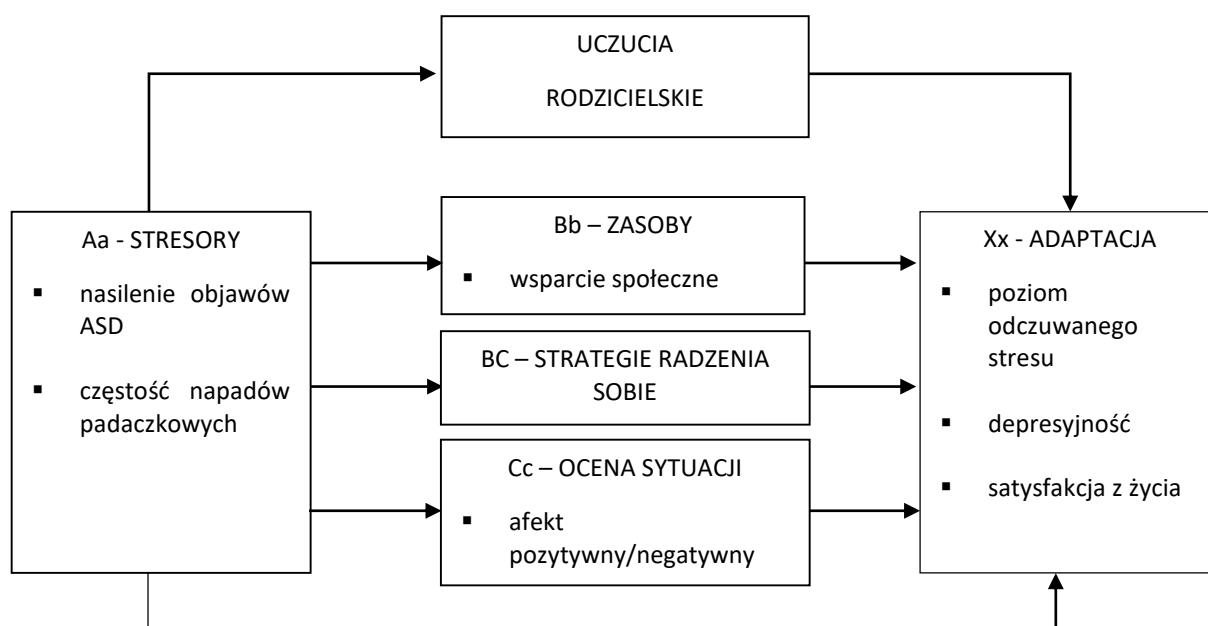
obserwacją fizycznych przejawów napadów (Benson i in., 2017). Badania te dotyczyły jednak doświadczanych emocji na poziomie ogólnym, a istotne wydaje się być odniesienie do specyficznego rodzaju uczuć – związanych z rodzicielstwem.

1.7. Podsumowanie modelu własnego

Biorąc pod uwagę podejście holistyczne oraz wyniki dotychczasowych badań dostępnych w literaturze, opracowano nowy model adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka, odnoszący się do podwójnego modelu ABCX. Model ten uwzględnia nasilenie objawów ASD u dziecka lub częstość napadów padaczkowych jako czynniki stresowe (Aa), przypuszczalne determinanty adaptacji: wsparcie społeczne jako czynnik zasobów (Bb) oraz strategie radzenia sobie ze stresem (czynnik BC), a także w ramach czynnika oceny sytuacji (Cc) - afekt pozytywny/negatywny. Model obejmuje także uczucia rodzicielskie jako przypuszczalny mediator. Poziom odczuwanego stresu, depresyjność oraz satysfakcja z życia zostały przyjęte jako czynniki Xx. Model (a zatem podstawę badań) przedstawiono na rysunku 3. Model jest uniwersalny pod względem płci.

Rysunek 3

Model adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka



Źródło: opracowanie własne

2. Problematyka badania własnego

2.1. Cel badania

Celem głównym badania było określenie, jakie czynniki są związane z przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka oraz określenie roli uczuć, których doświadczają rodzice w związku z realizacją swojej roli, dla przystosowania do niepełnosprawności u swojego dziecka (spektrum autyzmu lub padaczki). Opracowano nowy model teoretyczny, przedstawiony w rozdziale 1, odnoszący się do znanego z literatury podwójnego modelu ABCX, uwzględniający nasilenie objawów spektrum autyzmu lub częstość napadów padaczkowych dziecka jako czynniki stresowe, wsparcie społeczne jako zasób, afekt pozytywny/negatywny jako czynnik oceny sytuacji, strategie radzenia sobie ze stresem, a także rolę przypuszczalnego mediatora – uczuć rodzicielskich w procesie adaptacji do niepełnosprawności dziecka, uwzględniając poziom odczuwanego stresu, depresyjność oraz satysfakcję z życia rodziców.

Cele szczegółowe to:

- a) na wymiarze poznawczym:
 - Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy rodzicami dzieci z ASD i rodzicami dzieci chorych na padaczkę w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka.
 - Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy matkami i ojcami w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka.
 - Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczka) i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności.
 - Identyfikacja czynników determinujących adaptację rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (ASD/padaczka).
 - Identyfikacja roli uczuć związanych z rodzicielstwem w procesie adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (ASD/padaczka).

b) na wymiarze metodologicznym:

- Weryfikacja trafności opracowanego modelu.

c) na wymiarze praktycznym:

- Wskazanie implikacji do dalszych badań.
- Wskazanie implikacji do pracy interwencyjnej/klinicznej/terapeutycznej.

2.2. Pytania i hipotezy badawcze

W odniesieniu do założonych celów badania, postawiono następujące pytania badawcze:

- Czy czynniki determinujące adaptację różnią się dla rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci chorych na padaczkę?
- Czy czynniki determinujące adaptację różnią się dla matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością?
- Czy adaptacja rodziców do niepełnosprawności u dziecka (poziom odczuwanego stresu, depresyjność, satysfakcja z życia) jest uwarunkowana takimi czynnikami jak: afekt, wsparcie społeczne, stosowanie strategii radzenia sobie ze stresem, nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych?
- Czy uczucia związane z rodzicielstwem są mediatorem w procesie adaptacji do niepełnosprawności u dziecka?
- Czy czynniki takie jak: afekt, wsparcie społeczne, stosowanie strategii radzenia sobie ze stresem, poziom odczuwanego stresu, depresyjność, satysfakcja z życia różnią się dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczka) i rodziców dzieci bez niepełnosprawności?

Na podstawie przeprowadzonej analizy literatury postawiono następujące hipotezy badawcze:

1. Czynniki determinujące adaptację nie różnią się w przypadku rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką.

2. Czynniki determinujące adaptację matek do niepełnosprawności u dziecka różnią się od czynników determinujących adaptację ojców do niepełnosprawności u dziecka.
3. Rodzice dzieci z ASD/padaczką różnią się poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem zadowolenia z życia, wsparciem społecznym, afektem, strategiami radzenia sobie oraz uczuciami rodzicielskimi od rodziców dzieci bez niepełnosprawności.
4. Niskie nasilenie objawów ASD/niska częstość napadów padaczkowych jest dodatnio związane z niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim poziomem depresyjności i wysokim poziomem satysfakcji z życia.
5. Wysoki poziom adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką (niski poziom odczuwanego stresu, niski poziom depresyjności, wysoki poziom satysfakcji z życia) jest dodatnio związany z pozytywnym afektem, wysokim poziomem aktualnie otrzymywanego i spostrzeganego dostępnego wsparcia społecznego, stosowaniem adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem.
6. Pozytywne uczucia rodzicielskie są dodatnio związane z niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim poziomem depresyjności, wysokim poziomem satysfakcji z życia u rodziców dzieci z ASD/padaczką.
7. Zasoby (wsparcie społeczne), ocena sytuacji (afekt) oraz strategie radzenia sobie ze stresem, a także uczucia rodzicielskie pełnią rolę pośredniczącą w związku pomiędzy działaniem stresora (nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych) a adaptacją do niepełnosprawności u dziecka (poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem satysfakcji z życia).

3. Metoda badania własnego

3.1. Procedura badania

Stosowana procedura badania, uchwałą nr 8/KBBN-UŁ/I/2020 z dnia 10 lutego 2020 roku, została zaopiniowana pozytywnie przez Komisję do spraw bioetyki badań naukowych Uniwersytetu Łódzkiego³.

Badanie zostało przeprowadzone jednoetapowo, przy użyciu kwestionariuszy samoopisu (w formie papierowej). Przed rozpoczęciem badania właściwego, rodzice zostali poinformowani (bezpośrednio, a także poprzez list zapraszający do udziału w badaniu – załącznik nr 1) o celu (poznanie czynników związanych z przystosowaniem do diagnozy niepełnosprawności u dziecka), metodach i warunkach badania, spodziewanych korzyściach naukowych, ryzyku udziału w badaniu, a także o możliwości rezygnacji z udziału w badaniu w każdym momencie bez negatywnych konsekwencji prawnych i/lub związanych z opieką medyczną/terapeutyczną nad ich dzieckiem. Rodzice, którzy wyrazili zgodę na uczestnictwo w badaniu (charakterystyka grupy osób badanych została omówiona w dalszej części pracy), zostali poproszeni o podpisanie formularza świadomej zgody na udział w badaniu (załącznik nr 2) i wrzucenie go do specjalnie przygotowanego pudła, co pozwoliło na odseparowanie formularzy świadomej zgody (zawierających dane osobowe) od pozostałych kwestionariuszy, zapewniając ich anonimowość. Następnie, uczestnicy otrzymali kopertę z zestawem następujących kwestionariuszy (w losowym porządku, w zmiennym układzie, choć zawsze ankieta demograficzna znajdowała się na początku; nie zawierających danych osobowych):

- 1) *Ankieta demograficzna*, opracowanie własne (załącznik nr 3);
- 2) *Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS*, polska adaptacja: Wrocławska-Warchała, Wujcik (2016), zakupiony z Pracowni Testów Psychologicznych (załącznik nr 4);

³ Obecnie na mocy zarządzenia Rektora UŁ nr 49 z dnia 5.01.2022 działającą pod nazwą: Komisja ds. etyki badań naukowych Uniwersytetu Łódzkiego.

- 3) *Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego* BSSS, wersja polska: Łuszczynska i in. (2006), udostępnione przez autorów na stronie internetowej <http://www.coping.de> (załącznik nr 5);
- 4) *Inwentarz Mini-COPE*, polska adaptacja: Juczyński, Ogińska-Bulik (2009), dostępny bezpłatnie na stronie internetowej Pracowni Testów Psychologicznych (załącznik nr 6);
- 5) *Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych* SUPIN, polska adaptacja: Brzozowski (2010), zakupioną z Pracowni Testów Psychologicznych (załącznik nr 7);
- 6) *Skala Odczuwanego Stresu* PSS-10, polska adaptacja: Juczyński, Ogińska Bulik (2009), zakupioną z Pracowni Testów Psychologicznych (załącznik nr 8);
- 7) *Inwentarz Depresji Becka* BDI-II, polska adaptacja: Łojek, Stańczak (2019), zakupiony z Pracowni Testów Psychologicznych (załącznik nr 9);
- 8) *Skala Satysfakcji z Życia* SWLS, polska adaptacja: Juczyński (2001), zakupioną z Pracowni Testów Psychologicznych (załącznik nr 10);
- 9) *Inwentarz Uczuć Rodzicielskich* PFI, polska adaptacja: Fijałkowska, Bielawska-Batorowicz (2021) (załącznik nr 11).

Po wypełnieniu zestawu kwestionariuszy, celem zapewnienia anonimowości i poufności, a także zwiększenia poczucia komfortu osób badanych, uczestnicy zwracali zestawy kwestionariuszy w zaklejonych kopertach.

3.2. Osoby badane

Do udziału w badaniu zapraszano rodziców posiadających co najmniej jedno dziecko w wieku od 2 do 6 lat. Celem zebrania odpowiedniej grupy osób badanych zaproszenie do udziału w badaniu rozsyłano poprzez kontakty ze specjalistycznymi placówkami: m.in. stowarzyszeniami (Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Dzieci Niepełnosprawnych Wspólna Troska w Skierniewicach), fundacjami (Fundacja Jaś i Małgosia w Łodzi), ośrodkami (Centrum Diagnostyki i Terapii Navicula w Łodzi, Centrum Futurum w Łodzi, Neurocentrum w Warszawie, Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy w Skierniewicach; Ośrodek Opiekuńczo-Rehabilitacyjny dla Dzieci Niepełnosprawnych

im. Jana Pawła II w Skierniewicach), poradniami (poradnie psychologiczno-pedagogiczne, poradnie autystyczne, poradnie neurologiczne, w województwie łódzkim), przedszkolami (specjalnymi, integracyjnymi, z oddziałami integracyjnymi, w województwie łódzkim), a także poprzez rodzinę i znajomych. Rodziców dzieci bez diagnozy niepełnosprawności zapraszano poprzez kontakt z przedszkolami ogólnodostępnymi, integracyjnymi i z oddziałami integracyjnymi, a także poprzez rodzinę i znajomych (którzy nie brali czynnego udziału w badaniu, a jedynie pełnili rolę pośredniczącą między autorką badania a potencjalnymi uczestnikami, zapraszany do udziału w badaniu).

Zgodnie z przyjętymi kryteriami doboru, do grupy osób badanych włączano rodziców dziecka:

- z diagnozą spektrum autyzmu (wg ICD-10 - F84 Całościowe Zaburzenia Rozwojowe; F84.0 Autyzm Dziecięcy; F84.1 Autyzm Atypowy; F84.5 Zespół Aspergera);
- lub z diagnozą padaczki (ICD-10);
- lub dziecka bez niepełnosprawności.

Zgodnie z przyjętymi kryteriami wykluczającymi, do grupy osób badanych nie włączano:

- rodziców więcej niż jednego dziecka z niepełnosprawnością (ASD/padaczka/inne rodzaje niepełnosprawności);
- rodziców jednego dziecka z inną niepełnosprawnością niż ASD/padaczka;
- rodziców dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną (poza niepełnosprawnością intelektualną w przypadku dzieci z ASD).

Łącznie do udziału w badaniu zaproszono 350 osób, jednak 77 osób zrezygnowało z udziału w nim po zapoznaniu się z procedurą badania. W badaniu wzięły zatem udział łącznie 273 osoby (145 kobiet i 128 mężczyzn) w wieku od 23 do 43 lat ($M = 32,66$, $SD = 4,36$). Zgodnie z podziałem na trzy grupy osób badanych było to: 103 rodziców dzieci z diagnozą spektrum autyzmu, 32 rodziców dzieci z diagnozą padaczki oraz 138 rodziców dzieci bez diagnozy niepełnosprawności.

Szczegółową charakterystykę osób badanych w poszczególnych grupach przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1*Charakterystyka osób badanych (N=273)*

		Spektrum autyzmu		Padaczka		Grupa kontrolna	
Płeć	N	Kobiety 54	Mężczyźni 49	Kobiety 17	Mężczyźni 15	Kobiety 74	Mężczyźni 64
Wiek		<i>M</i> =31,85; <i>SD</i> =3,81	<i>M</i> =33,84; <i>SD</i> =4,65	<i>M</i> =30,59; <i>SD</i> =3,86	<i>M</i> =33,67; <i>SD</i> =3,94	<i>M</i> =32,12; <i>SD</i> =4,29	<i>M</i> =33,39; <i>SD</i> =4,55
Miejsce zamieszkania	wieś	4	3	2	2	8	7
	miasto do 20tys.	3	2	5	4	6	6
	miasto 20-100tys.	20	18	2	2	44	36
	miasto >100tys.	27	26	8	7	16	15
Wykształcenie	podstawowe	1	0	0	0	0	0
	zawodowe	2	7	1	3	0	1
	średnie	12	13	6	4	16	14
	wyższe	39	29	10	8	58	49
Stan cywilny	w związku małżeńskim	50	46	13	13	66	59
	w związku nieformalnym	3	3	3	2	5	5
	po rozwodzie	1	0	1	0	3	0
Wiek dziecka [w latach]		<i>M</i> =4,27; <i>SD</i> =1,13	<i>M</i> =4,20; <i>SD</i> =1,12	<i>M</i> =5,3; <i>SD</i> =0,96	<i>M</i> =5,3; <i>SD</i> =1,01	<i>M</i> =4,07; <i>SD</i> =1,13	<i>M</i> =4,01; <i>SD</i> =1,14
Czas od diagnozy [w latach]		<i>M</i> =1,14; <i>SD</i> =0,96	<i>M</i> =1,02; <i>SD</i> =0,85	<i>M</i> =2,59; <i>SD</i> =1,87	<i>M</i> =2,45; <i>SD</i> =1,88	-	-
Posiadanie również dzieci	młodszych	8	7	4	3	18	17
	starszych	12	11	6	6	19	15
	młodszych i starszych	9	8	1	1	8	6
	wyłącznie jedno dziecko	25	23	6	5	29	26
Częstość napadów padaczkowych	brak	-	-	6	5	-	-
	kilka razy w roku	-	-	2	2	-	-
	kilka razy w miesiącu	-	-	3	2	-	-
	kilka razy w tygodniu	-	-	5	5	-	-
	kilka razy dziennie	-	-	1	1	-	-

M – średnia; *SD* – odchylenie standardowe

3.3. Narzędzia badawcze

3.3.1. Ankieta demograficzna

Na potrzeby niniejszego badania utworzono ankietę samoopisu, składającą się z 10 pytań. Jest ona uniwersalna pod względem płci. Ankieta zawiera instrukcję. Pierwsze pięć pytań dotyczy standardowych danych demograficznych (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny). W pytaniach tych respondenci proszeni są o wybranie jednego z podanych wariantów odpowiedzi. Kolejne pytania (6–10) dotyczą bezpośrednio zakresu badania i są to pytania otwarte z możliwością wpisania własnej odpowiedzi. Osoby badane proszone są o podanie liczby posiadanych dzieci, informacji o tym, czy u ich dziecka zdiagnozowano spektrum autyzmu, epilepsję, inną niepełnosprawność (jeśli w którymkolwiek przypadku odpowiedź brzmi „tak” - należy podać aktualny wiek dziecka i określić, ile czasu upłynęło od momentu otrzymania diagnozy). W przypadku rodziców dzieci z epilepsją osoby badane proszone są o podanie częstości napadów padaczkowych. Rodzice proszeni są również o wskazanie, czy mają inne dziecko (młodsze, starsze, młodsze i starsze) poza dzieckiem ze zdiagnozowanym ASD lub padaczką.

3.3.2. Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS

Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu (ASRS) Goldstein i Naglieri w polskiej adaptacji Wrocławskiej-Warchali i Wujcika (2016) ma na celu pomiar zachowań związanych ze spektrum autyzmu dla dzieci i młodzieży w wieku od 2 do 18 lat przez rodziców i/lub nauczycieli. ASRS obejmuje szeroki zakres zachowań powiązanych z ASD, takich jak problemy w zakresie umiejętności komunikacyjnych, deficyt uwagi, trudności w kontaktach z rówieśnikami i dorosłymi, uwzględnia także kryteria diagnostyczne ASD z DSM-IV, a komentarz zamieszczony w podręczniku pozwala dostosować wnioski do zmian wprowadzonych w DSM-5. ASRS występuje w dwóch wersjach: pełnej i skróconej, dla małych dzieci w wieku od 2 do 5 lat oraz dla starszych dzieci i młodzieży w wieku od 6 do 18 lat. W niniejszym badaniu wykorzystano wersję skróconą, arkusz dla rodzica. Skrócona wersja ASRS zawiera 15 itemów ocenianych na pięciostopniowej skali (od 0 *nigdy* do 4 *bardzo często*), pozwala

na obliczenie wyniku ogólnego (w zakresie od 0 do 60) i może być stosowana jako narzędzie przesiewowe w celu ustalenia, które dziecko/młodzież prawdopodobnie wymaga dodatkowej oceny lub pomocy w zakresie ASD. Współczynnik rzetelności alpha Cronbacha dla wersji skróconej, arkusz dla rodzica dziecka w wieku 2-5 lat, w polskiej adaptacji narzędzia wyniósł 0,88 (Goldstein i Naglieri, 2016), a w niniejszym badaniu osiągnął wartość 0,97.

3.3.3. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego BSSS

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego, autorstwa Schulz i Schwarzera (2003), w polskiej wersji Łuszczyńskiej i in. (2006) są narzędziem używanym do pomiaru poznawczych i behawioralnych wymiarów wsparcia społecznego. Kwestionariusz składa się z sześciu skal: *spostrzegane dostępne wsparcie (emocjonalne, instrumentalne)*, *zapotrzebowanie na wsparcie*, *poszukiwanie wsparcia*, *aktualnie otrzymywane wsparcie (emocjonalne, instrumentalne, informacyjne, zadowolenie ze wsparcia)*, *wsparcie buforująco-ochronne*, *aktualnie udzielane wsparcie* (wypełniane przez osobę udzielającą wsparcia; *emocjonalne, instrumentalne, informacyjne*). Osoby badane udzielają odpowiedzi w skali od 1 (*zdecydowanie nie*) do 4 (*zdecydowanie tak*). Kilka stwierdzeń wymaga odwrócenia punktacji. W niniejszym badaniu wykorzystano trzy skale: *spostrzegane dostępne wsparcie emocjonalne* (4 itemy)/*instrumentalne* (4 itemy), *zapotrzebowanie na wsparcie* (4 itemy, jedno stwierdzenie odwrócone) oraz *aktualnie otrzymywane wsparcie (emocjonalne 9 itemów, w tym 3 odwrócone/instrumentalne 3 itemy/informacyjne 2 itemy/zadowolenie 1 item)*. Arkusze zostały podzielone na dwie części - część I dotycząca Self, odniesienie do introspekcji uczestników (12 itemów); część II - dotyczy osoby udzielającej wsparcia osobie badanej w jej ocenie (15 itemów). Oryginalna wersja charakteryzuje się satysfakcjonującymi parametrami psychometrycznymi - współczynniki rzetelności alpha Cronbacha dla wszystkich skal, wahają się pomiędzy 0,74 a 0,90 (Łuszczyńska i in., 2006). W niniejszym badaniu współczynniki alpha Cronbacha wyniosły: dla skali *spostrzegane dostępne wsparcie* 0,96; dla skali *zapotrzebowanie na wsparcie* 0,87; dla skali *aktualnie otrzymywane wsparcie* 0,96.

3.3.4. Inwentarz Mini-COPE

Inwentarz Mini-COPE (Carver, 1997; w polskiej adaptacji: Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009) jest skróconą wersją *Wielowymiarowego Inwentarza do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem COPE* (Carver i in., 1989; w polskiej adaptacji: Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009). Służy do pomiaru sposobów radzenia sobie ze stresem. Wykorzystywany jest do pomiaru dyspozycyjnego radzenia sobie tj. oceny typowych sposobów reagowania i doświadczania sytuacji silnego stresu (wersja wykorzystana w niniejszym badaniu), a także do pomiaru sytuacyjnego radzenia sobie. Polska adaptacja Mini-COPE zawiera 28 stwierdzeń, które wchodzą w skład 14 strategii radzenia sobie - zgodnie z literaturą (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009) można je podzielić na siedem czynników (*aktywne radzenie sobie, akceptacja, poczucie humoru, zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia, zachowania unikowe, bezradność*) lub na strategie skoncentrowane na problemie (*aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego*) i strategie ukierunkowane na emocje (*poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, zwrot ku religii, zaprzeczanie*), lub zgodnie z innym zaproponowanym w literaturze podziałem (Meyer, 2001) można je podzielić na 8 strategii adaptacyjnych (*aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, pozytywne przewartościowanie, akceptacja, zwrot ku religii, poczucie humoru*) i 6 strategii dezadaptacyjnych (*wyładowanie, zaprzeczanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, zajmowanie się czymś innym, obwinianie siebie*). Osoba badana wybiera jedną z czterech możliwych odpowiedzi dla każdego stwierdzenia (od 0 *prawie nigdy tego nie robię* do 3 *prawie zawsze tak robię*). Każdą skalę ocenia się oddzielnie, dodając do siebie punkty za odpowiedzi dotyczące dwóch twierdzeń, które wchodzą w jej skład i dzieląc sumę przez 2. Zakres wyników każdej skali mieści się w granicach 0-3. Wyższy wynik w danej skali wskazuje, że osoba badana często stosuje daną strategię. Ze względu na to, iż w skład każdej z 14 skal wchodzi dwa twierdzenia, autorzy polskiej adaptacji obliczyli rzetelność połówkową, uzyskując wskaźnik 0,86 (wskaźnik Guttmana 0,87) (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009). W niniejszym badaniu wskaźnik rzetelności połówkowej wyniósł 0,83 (wskaźnik Guttmana 0,83).

3.3.5. Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN

Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN (Brzozowski, 2010) jest polską wersją skali PANAS (Watson i in., 1988). Pozycje skali są przymiotnikami stanowiącymi określenia uczuć pozytywnych i negatywnych, a osoba badana ocenia nasilenie, w jakim występują u niego te uczucia wykorzystując pięciostopniową skalę (od 1 *nieznacznie lub wcale* do 5 *bardzo silnie*). SUPIN ma w sumie cztery wersje: dwie z nich (jedna krótsza zawierająca 20 pozycji, druga dłuższa zawierająca 30 pozycji) służą do pomiaru aktualnych stanów emocjonalnych („*teraz/w tej chwili*”, odpowiednio S20 i S30), natomiast dwie pozostałe, o podobnych długościach, odnoszą się do względnie stałych cech afektywnych („*zazwyczaj/na ogół*”, odpowiednio C20 i C30). W niniejszym badaniu wykorzystano wersję S20, służącą do oceny aktualnych stanów emocjonalnych, składającą się z 20 przymiotników: 10 w podskali *uczuć pozytywnych* PU i 10 w podskali *uczuć negatywnych* NU. Współczynniki alpha Cronbacha dla skali S20 wynoszą 0,86 dla *uczuć pozytywnych* i 0,91 dla *uczuć negatywnych* (Brzozowski, 2010). W niniejszym badaniu współczynnik alpha Cronbacha dla *uczuć pozytywnych* wyniósł 0,93 i dla *uczuć negatywnych* również 0,93.

3.3.6. Skala Odczuwanego Stresu PSS-10

Skala Odczuwanego Stresu (PSS-10) (Cohen i in., 1983) w polskiej adaptacji Juczyńskiego i Ogińskiej-Bulik (2009) służy do oceny natężenia stresu związanego z własną sytuacją życiową na przestrzeni ostatniego miesiąca. Skala nie koncentruje się na rejestracji stresujących zdarzeń, ale na subiektywnej ocenie różnych objawów dystresu wynikających z obciążenia tego typu zdarzeniami, a więc wynik skali sprowadza się do ogólnej oceny komfortu psychicznego związanego z radzeniem sobie z występującymi problemami. PSS-10 składa się z dziesięciu pytań dotyczących różnych subiektywnych odczuć związanych z problemami i zdarzeniami osobistymi, zachowaniami i sposobami radzenia sobie. Każde pytanie ma pięć możliwych odpowiedzi, od 0 *nigdy* do 4 *bardzo często*. Cztery pytania (nr 4, 5, 7 i 8) sformułowane są pozytywnie, co wymaga odwrócenia punktacji. Ogólny wynik skali jest sumą wszystkich punktów i mieści się w zakresie od 0 do 40. Im wyższy uzyskany

wynik, tym większe nasilenie odczuwanego stresu. Współczynnik alpha Cronbacha dla polskiej adaptacji wynosi 0,86 (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009), a w niniejszym badaniu wyniósł 0,92.

3.3.7. Inwentarz Depresji Becka BDI-II

Inwentarz Depresji Becka – drugie wydanie BDI-II (Beck i in., 1996) w polskiej adaptacji Łojek i Stańczak (2019) to narzędzie samoopisowe, składające się z 21 pozycji oceniających objawy i poziom depresyjności. Osoby badane proszone są o wybranie z czterech opisów jednego, który najlepiej pasuje do tego, jak czuli się przez ostatnie 2 tygodnie. Każdej odpowiedzi przypisuje się punktację od 0 do 3, co wskazuje na nasilenie objawów, przy całkowitej możliwej liczbie punktów od 0 do 63. Im wyższy uzyskany wynik, tym wyższe nasilenie objawów depresyjnych. Mimo że BDI-II ma na celu dostarczenie informacji o obecności i stopniu nasilenia objawów depresyjnych, samo w sobie nie stawia diagnozy psychiatrycznej. Wyniki polskiej adaptacji wykazały wysoką stabilność - różnice między pierwszym a drugim pomiarem BDI-II nie były istotne statystycznie, a związek między wynikami testu i retestu, oszacowany metodą korelacji Pearsona, wynosił 0,86. W polskiej adaptacji narzędzia współczynnik alpha Cronbacha dla całej próby normalizacyjnej wynosił 0,91, a dla pacjentów z depresją 0,93, natomiast w niniejszym badaniu osiągnął wartość 0,96.

3.3.8. Skala Satysfakcji z Życia SWLS

Skala Satysfakcji z Życia SWLS autorstwa Dienera i in. (1985), w polskiej adaptacji Juczyńskiego (2001) ocenia ogólny wskaźnik poczucia zadowolenia z życia. SWLS zawiera pięć stwierdzeń, które są oceniane w skali siedmiostopniowej (od 1 *zupełnie nie zgadzam się* do 7 *całkowicie zgadzam się*) pod względem tego, w jakim stopniu dotyczą dotychczasowego życia osoby badanej. Wynik ogólny mieści się w granicach od 5 do 35 punktów i oznacza stopień satysfakcji z własnego życia – im wyższy wynik tym większe poczucie satysfakcji z życia. Wskaźnik rzetelności (alpha Cronbacha) polskiej adaptacji SWLS okazał się zadowalający (0,81), a w niniejszym badaniu – wysoki (0,95).

3.3.9. Inwentarz Uczuć Rodzicielskich PFI

Inwentarz Uczuć Rodzicielskich PFI autorstwa Bradley i in. (2013) w polskiej adaptacji Fijałkowskiej i Bielawskiej-Batorowicz (2021) jest narzędziem pomiaru doświadczeń emocjonalnych w kontekście roli rodzica. Osoby badane otrzymują listę 22 przymiotników definiujących uczucia i proszone są o wskazanie, w jakim stopniu (za pomocą 7-punktowej skali Likerta) odczuwają dane uczucia w swojej roli rodzicielskiej. Analiza właściwości psychometrycznych polskiej wersji pozwoliła wyróżnić trzy czynniki (adekwatnie do wersji oryginalnej): *Złość*, *Radość* i *Lęk/Smutek*. Współczynniki alpha Cronbacha, w polskiej adaptacji narzędzia, dla matek wyniosły od 0,84 do 0,92; dla ojców - od 0,80 do 0,92, natomiast w niniejszym badaniu uzyskały wartości: dla czynnika *Radość* 0,91; dla czynnika *Złość* 0,87; dla czynnika *Lęk/Smutek* 0,94..

3.4. Analizy statystyczne

W celu udzielenia odpowiedzi na postawione pytania badawcze przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics 28 oraz AMOS 28. Za jego pomocą wykonano analizę podstawowych statystyk opisowych wraz z testem Shapiro-Wilka, analizę korelacji *r* Pearsona, test Manna-Whitneya, test *t* Studenta dla prób niezależnych, analizę równań strukturalnych SEM, analizy regresji liniowej oraz analizy mediacji. Za poziom istotności w niniejszym rozdziale uznano $\alpha = 0,05$.

Dla sprawdzenia związku pomiędzy zmiennymi, które charakteryzowały się rozkładem zbliżonym do rozkładu normalnego zastosowano analizę korelacji *r* Pearsona, dla porównania dwóch grup nierównolicznych zastosowano nieparametryczny test Manna-Whitneya, natomiast dla porównania dwóch grup równolicznych zastosowano parametryczny test *t* Studenta dla prób niezależnych. Założenie o jednorodności wariancji w porównywanych grupach sprawdzano za pomocą testu jednorodności wariancji Levene'a i na podstawie jego wyników korzystano z odpowiedniej wersji testu *t*.

Do testowania hipotez badawczych wykorzystano również analizę równań strukturalnych (SEM). Jako metodę estymacji wybrano metodę największej wiarygodności. Warto podkreślić, że liczba osób badanych była zbyt mała do przeprowadzenia prawidłowej analizy dopasowania danych do modelu z tak dużą liczbą zmiennych. Podjęto jednak decyzję o jej przeprowadzeniu z zastosowaniem wyjątkowej ostrożności w interpretacji uzyskanych wyników. Miary dopasowania, którymi się posłużono to RMSEA < 0,08, CFI > 0,90, GFI > 0,90, wynik testu chi kwadrat nieistotny statystycznie oraz $\chi^2/df < 5$.

Z tego samego względu (niewystarczająca liczba osób badanych do możliwości pełnej oceny dopasowania modelu w analizie SEM) podjęto decyzję o weryfikacji dopasowania modelu również przy pomocy analizy regresji wielozmiennowej. Jako metodę selekcji predyktorów do modelu regresji wybrano analizę hierarchiczną, która jest polecaną metodą do przeprowadzenia konfirmacji modelu teoretycznego (Tabachnik i Fidell, 2007). Predyktory wprowadzano do modelu regresji w blokach, zgodnie z modelem zaprezentowanym na rysunku 3.

Celem testowania zależności mediacyjnych przeprowadzono serię analiz mediacji (z wykorzystaniem jednozmiennowej i wielozmiennowej analizy regresji), zgodnie z klasycznym podejściem Barona i Kenny'ego (1986), które opiera się na sprawdzeniu zależności: zmiennej niezależnej ze zmienną zależną; zmiennej niezależnej z mediatorem; mediatora ze zmienną zależną oraz zmiennej niezależnej ze zmienną zależną, gdy w modelu uwzględnione są zmienna niezależna, jak i mediator.

Na potrzeby dalszych analiz statystycznych obliczono dwie dodatkowe zmienne – *nasilenie objawów niepełnosprawności* oraz *poziom adaptacji*. Zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności* powstała poprzez wystandaryzowanie wartości nasilenia objawów ASD u dziecka (na podstawie odpowiedzi rodziców dzieci z ASD) oraz wartości częstości napadów padaczkowych u dziecka (na podstawie odpowiedzi rodziców dzieci chorych na padaczkę). Przyjęty wskaźnik adaptacji (zmienna *poziom adaptacji*) utworzono poprzez wystandaryzowanie wartości stresu, satysfakcji z życia i depresyjności, a następnie wyliczenie różnicy z satysfakcji z życia i stresu oraz depresyjności.

4. Wyniki analiz statystycznych

4.1. Podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka

W pierwszym kroku analizy sprawdzono rozkłady zmiennych ilościowych. W tym celu obliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka testującym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabeli 2.

Wynik testu Shapiro-Wilka w przypadku większości zmiennych okazał się istotny statystycznie, co oznacza, że ich rozkłady istotnie odbiegają od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że skośność rozkładu większości zmiennych nie przekracza wartości bezwzględnej równej 2, co oznacza, że ich rozkłady są asymetryczne w nieznacznym stopniu (George i Mallery, 2016). Dla zmiennych *satysfakcja z otrzymywanego wsparcia* oraz *depresyjność* skośność rozkładu przekroczyła wartość bezwzględną równą 2. Mając to na uwadze przeprowadzono analizy zarówno z zastosowaniem testów parametrycznych, jak i nieparametrycznych. Jeśli w opisie wyników nie jest to wskazane, to oznacza, że w testach parametrycznych i nieparametrycznych uzyskano taki sam rezultat.

4.2. Porównanie rodziców dzieci z ASD z rodzicami dzieci chorych na padaczkę pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich

Kolejnym krokiem analizy była weryfikacja hipotezy 1 zakładającej, że czynniki determinujące poziom adaptacji nie różnią się w przypadku rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci chorych na padaczkę. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya (ze względu na znaczną różnicę w liczebności porównywanych grup), którego wyniki zaprezentowano w tabeli 3.

Tabela 2

Podstawowe statystyki opisowe badanych zmiennych wraz z testem Shapiro-Wilka

	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością (n=135)						Rodzice dzieci bez niepełnosprawności (n=138)					
	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Nasilenie objawów ASD	35,55	38,00	7,82	-1,59	0,87	<0,001	-	-	-	-	-	-
Częstość napadów padaczkowych	2,63	3,00	1,41	0,06	0,84	<0,001	-	-	-	-	-	-
Nasilenie objawów niepełnosprawności	0,66	0,58	0,87	0,61	0,90	<0,001	-	-	-	-	-	-
Stres	18,10	17,00	8,03	0,97	0,94	<0,001	13,86	13,00	6,84	0,79	0,95	<0,001
Satysfakcja z życia	23,72	24,00	7,06	-0,72	0,95	<0,001	25,82	26,00	5,77	-0,58	0,95	<0,001
Depresyjność	6,73	2,00	9,95	1,89	0,71	<0,001	3,31	0,00	7,76	3,18	0,49	<0,001
Poziom adaptacji	0,00	0,77	2,81	-1,19	0,89	<0,001	0,62	1,28	2,31	-1,52	0,87	<0,001
Spostrzegane wsparcie emocjonalne	3,57	4,00	0,58	-1,02	0,75	<0,001	3,57	4,00	0,57	-1,13	0,77	<0,001
Spostrzegane wsparcie instrumentalne	3,60	4,00	0,62	-1,31	0,69	<0,001	3,65	4,00	0,54	-1,46	0,69	<0,001
Spostrzegane wsparcie ogółem	3,58	4,00	0,58	-1,13	0,74	<0,001	3,61	4,00	0,54	-1,31	0,76	<0,001
Zapotrzebowanie na wsparcie	2,73	2,75	0,85	-0,07	0,95	<0,001	2,74	2,75	0,74	-0,05	0,97	0,003
Otrzymywane wsparcie emocjonalne	3,62	3,89	0,55	-1,49	0,73	<0,001	3,60	3,89	0,55	-1,32	0,76	<0,001
Otrzymywane wsparcie instrumentalne	3,65	4,00	0,57	-1,62	0,66	<0,001	3,60	4,00	0,55	-1,22	0,73	<0,001
Otrzymywane wsparcie informacyjne	3,31	3,00	0,73	-0,62	0,80	<0,001	3,33	3,50	0,73	-0,74	0,80	<0,001
Satysfakcja z otrzymywanego wsparcia	3,78	4,00	0,48	-2,12	0,50	<0,001	3,68	4,00	0,58	-2,12	0,57	<0,001
Otrzymywane wsparcie ogółem	3,59	3,75	0,54	-1,42	0,76	<0,001	3,55	3,75	0,55	-1,23	0,81	<0,001
Afekt pozytywny	29,36	29,00	9,45	0,07	0,98	0,037	30,85	30,00	9,13	-0,08	0,98	0,051
Afekt negatywny	17,41	15,00	7,58	1,39	0,82	<0,001	14,65	12,00	6,41	1,73	0,75	<0,001
Strategie adaptacyjne	1,61	1,69	0,51	-0,43	0,98	0,024	1,59	1,69	0,50	-0,43	0,98	0,014
Strategie dezadaptacyjne	1,10	1,08	0,54	0,50	0,96	<0,001	0,96	1,00	0,51	0,30	0,97	0,003
Złość	2,45	2,20	1,12	1,65	0,86	<0,001	2,29	2,00	1,15	1,30	0,88	<0,001
Radość	4,37	4,38	1,15	0,17	0,98	0,044	5,13	5,00	1,12	-0,54	0,97	0,002
Lęk/smutek	2,40	2,22	1,04	1,23	0,91	<0,001	1,92	1,67	1,02	1,83	0,80	<0,001

M – średnia; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Sk.* – skośność; *W* – statystyka testu Shapiro-Wilka; *p* – prawdopodobieństwo.

Tabela 3

Porównanie rodziców dzieci z ASD z rodzicami dzieci ze zdiagnozowaną padaczką pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich

	Rodzice dzieci ze zdiagnozowanym ASD (n=103)			Rodzice dzieci chorych na padaczkę (n=32)			Z	p	η^2
	średnia ranga	M	SD	średnia ranga	M	SD			
Poziom adaptacji	65,94	0,01	2,46	74,63	-0,03	3,77	-1,09	0,273	<0,01
Stres	69,35	18,19	7,48	63,64	17,81	9,73	-0,72	0,470	<0,01
Satysfakcja z życia	65,00	23,44	6,12	77,64	24,63	9,55	-1,60	0,110	<0,01
Depresyjność	66,87	6,13	8,51	71,63	8,69	13,57	-0,62	0,536	0,02
Spostrzegane wsparcie ogółem	69,02	3,57	0,62	64,70	3,63	0,42	-0,60	0,547	<0,01
Zapotrzebowanie na wsparcie	65,84	2,68	0,85	74,94	2,88	0,84	1,16	0,248	0,01
Otrzymywane wsparcie ogółem	69,95	3,59	0,56	61,73	3,60	0,48	-1,07	0,285	<0,01
Afekt pozytywny	68,39	29,44	9,05	66,73	29,13	10,78	-0,21	0,834	<0,01
Afekt negatywny	69,62	17,27	6,76	62,78	17,88	9,89	-0,87	0,386	<0,01
Strategie adaptacyjne	67,62	1,60	0,52	69,23	1,62	0,47	0,21	0,838	<0,01
Strategie dezadaptacyjne	67,53	1,10	0,54	69,50	1,12	0,56	0,25	0,803	<0,01
Złość	66,95	2,41	1,04	71,39	2,59	1,37	0,56	0,573	<0,01
Radość	62,03	4,19	1,00	87,22	4,94	1,41	3,19	0,001	0,07
Lęk/smutek	66,01	2,33	0,96	74,41	2,61	1,26	1,06	0,288	0,02

M – średnia; *SD* – odchylenie standardowe; *Z* – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney'a; *p* – prawdopodobieństwo; η^2 – wartość eta kwadrat.

Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy rodzicami dzieci z ASD a rodzicami dzieci z padaczką jedynie w zakresie poziomu radości rodzicielskiej ($Z=3,19$; $p<0,01$; $\eta^2=0,07$), natomiast nie wykazała istotnych statystycznie różnic pomiędzy rodzicami dzieci z ASD a rodzicami dzieci z padaczką w zakresie poziomu adaptacji (w tym stresu, satysfakcji z życia, depresyjności), wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie oraz uczuć rodzicielskich w zakresie złości i lęku/smutku. Oznacza to, że rodzice dzieci z ASD charakteryzowali się wyższym poziomem uczuć rodzicielskich w zakresie radości niż rodzice dzieci z padaczką, jednak niezależnie od tego jakiego typu niepełnosprawność zdiagnozowano u dzieci badanych rodziców, poziom ich ogólnej adaptacji (w tym stresu, depresyjności,

satysfakcji z życia), wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie, złości i lęku/smutku były na podobnym poziomie. Na uwagę zasługuje fakt, że zaobserwowana różnica okazała się umiarkowana ($\eta^2=0,07$).

Przeprowadzona analiza pozwoliła zatem na potwierdzenie hipotezy 1, ponieważ okazało się, że rodzice dzieci z ASD i rodzice dzieci z padaczką różnią się czynnikami determinującymi adaptację wyłącznie w zakresie poziomu radości rodzicielskiej, natomiast nie różnią się w zakresie poziomu ogólnej adaptacji, a także poziomu stresu, satysfakcji z życia, depresyjności, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie oraz uczuć rodzicielskich w zakresie złości i lęku/smutku.

4.3. Porównanie matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich

Następnie zweryfikowano hipotezę 2 zakładającą, że czynniki determinujące poziom adaptacji matek do niepełnosprawności u dziecka różnią się nasileniem od czynników determinujących poziom adaptacji ojców do niepełnosprawności u dziecka. W tym celu wykonano test *t* Studenta dla prób niezależnych, którego wyniki przedstawiono w tabeli 4.

Otrzymane wyniki wskazywały na istotne statystycznie różnice międzypłciowe w zakresie nasilenia depresyjności ($t_{(128,999)}=2,30$; $p<0,05$; $d=0,39$), zapotrzebowania na wsparcie ($t_{(133)}=8,40$; $p<0,001$; $d=1,45$), afektu pozytywnego ($t_{(133)}=-4,08$; $p<0,001$; $d=-0,70$), strategii adaptacyjnych ($t_{(133)}=2,92$; $p<0,01$; $d=0,50$) i strategii dezadaptacyjnych ($t_{(133)}=4,61$; $p<0,001$; $d=0,79$). Okazało się, że matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem depresyjności, zapotrzebowania na wsparcie społeczne, strategii adaptacyjnych i dezadaptacyjnych oraz istotnie niższym poziomem afektu pozytywnego w porównaniu do ojców dzieci z niepełnosprawnością. Na uwagę zasługuje jednak fakt, że zaobserwowane różnice w większości okazały się słabe (d Cohena $< 0,50$), jednak w przypadku zapotrzebowania na wsparcie zaobserwowany efekt okazał się silny (d Cohena $> 0,80$). W przypadku poziomu ogólnej adaptacji (w tym stresu, satysfakcji z życia), spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia, afektu negatywnego, uczuć rodzicielskich w zakresie złości, radości i lęku/smutku nie odnotowano istotnych statystycznie różnic pomiędzy matkami a ojcami.

Tabela 4

Porównanie matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich

	Matki (n=71)		Ojcowie (n=64)		t	df	p	95% CI		d Cohena
	M	SD	M	SD				LL	UL	
Poziom adaptacji	-0,53	3,03	0,47	2,48	-1,89	131,797	0,06	-1,84	0,04	-0,32
Stres	19,25	8,77	16,83	6,96	1,77	133	0,080	-0,29	5,14	0,30
Satysfakcja z życia	23,01	7,27	24,50	6,79	-1,22	133	0,223	-3,89	0,92	0,21
Depresyjność	8,55	10,99	4,72	8,27	2,30	128,999	0,023	0,54	7,12	0,39
Spostrzegane wsparcie ogółem	3,58	0,60	3,58	0,56	0,63	133	0,950	-0,19	0,21	0,01
Zapotrzebowanie na wsparcie	3,20	0,69	2,20	0,70	8,40	133	<0,001	0,77	1,24	1,45
Otrzymywane wsparcie ogółem	3,65	0,53	3,53	0,55	1,32	133	0,188	-0,06	0,31	0,23
Afekt pozytywny	26,38	8,67	32,67	9,22	-4,08	133	<0,001	-9,34	-3,24	-0,70
Afekt negatywny	17,80	7,44	16,98	7,77	0,63	133	0,533	-1,77	3,41	0,11
Strategie adaptacyjne	1,73	0,46	1,48	0,52	2,92	133	0,004	0,08	0,42	0,50
Strategie dezadaptacyjne	1,29	0,56	0,89	0,44	4,61	133	<0,001	0,23	0,57	0,79
Złość	2,43	1,22	2,48	1,00	-0,26	133	0,786	-0,43	0,33	-0,05
Radość	4,35	1,07	4,39	1,24	-0,23	133	0,819	-0,44	0,35	-0,04
Lęk/smutek	2,55	1,14	2,23	0,90	1,81	133	0,073	-0,03	0,67	0,31

M – średnia; SD – odchylenie standardowe; t – statystyka testu t Studenta; df – stopnie swobody; p – prawdopodobieństwo; LL – dolna granica przedziału ufności; UL – górna granica przedziału ufności; d Cohena – siła efektu.

Przeprowadzona analiza pozwoliła na częściowe potwierdzenie hipotezy 2, ponieważ okazało się, że wśród czynników determinujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka różnica pomiędzy matkami i ojcami dotyczyła nasilenia depresyjności, zapotrzebowania na wsparcie, afektu pozytywnego i strategii radzenia sobie, natomiast brak było różnic w poziomie adaptacji (w tym stresu, satysfakcji z życia), poziomie spostrzeganego dostępnego i otrzymywanego wsparcia, afektu negatywnego oraz uczuć rodzicielskich.

4.4. Porównanie rodziców dzieci z ASD/padaczką z rodzicami dzieci bez

niepełnosprawności, pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu,

depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia społecznego, afektu, strategii radzenia sobie

i uczuć rodzicielskich

W dalszej kolejności zweryfikowano hipotezę 3 zakładającą, że rodzice dzieci z ASD/padaczką różnią się poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem zadowolenia z życia, wsparciem społecznym, afektem, strategiami radzenia sobie oraz uczuciami rodzicielskimi od rodziców dzieci bez niepełnosprawności. W tym celu wykonano test *t* Studenta dla prób niezależnych, którego wyniki zaprezentowano w tabeli 5.

Tabela 5

Porównanie rodziców dzieci z ASD/padaczką z rodzicami dzieci bez niepełnosprawności, pod względem ogólnego poziomu adaptacji, poziomu stresu, depresyjności, satysfakcji z życia, wsparcia społecznego, afektu, strategii radzenia sobie i uczuć rodzicielskich

	Niepełnosprawność u dziecka				<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	95% <i>CI</i>		<i>d</i> Cohena
	Tak (<i>n</i> =135)		Nie (<i>n</i> =138)					<i>LL</i>	<i>UL</i>	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>						
Poziom adaptacji	-0,63	3,01	0,62	2,31	-3,84	251,053	<0,001	-1,89	-0,61	-0,47
Stres	18,10	8,03	13,86	6,84	4,70	271	<0,001	2,47	6,02	0,57
Satysfakcja z życia	23,72	7,06	25,82	5,77	-2,69	271	0,007	-3,64	-0,57	0,33
Depresyjność	6,73	9,95	3,31	7,76	3,16	253,160	0,002	1,29	5,55	0,38
Spostrzegane wsparcie ogółem	3,58	0,58	3,61	0,54	-0,37	271	0,708	-0,16	0,11	0,05
Zapotrzebowanie na wsparcie	2,73	0,85	2,74	0,74	-0,10	263,672	0,921	-0,20	0,18	0,01
Otrzymywane wsparcie ogółem	3,59	0,54	3,55	0,55	0,59	271	0,555	-0,09	0,17	0,07
Afekt pozytywny	29,36	9,45	30,85	9,13	-1,32	271	0,188	-3,70	0,73	0,16
Afekt negatywny	17,41	7,58	14,65	6,41	3,25	271	0,001	1,09	4,43	0,39
Strategie adaptacyjne	1,61	0,51	1,59	0,50	0,22	271	0,88	-0,11	0,13	0,03
Strategie dezadaptacyjne	1,10	0,54	0,96	0,51	2,30	271	0,02	0,02	0,27	0,28
Złość	2,45	1,12	2,29	1,15	1,18	271	0,240	-0,11	0,43	0,14
Radość	4,37	1,15	5,13	1,12	-5,53	271	<0,001	-1,03	-0,49	0,67
Lęk/smutek	2,40	1,04	1,92	1,02	3,84	271	<0,001	0,23	0,72	0,46

M – średnia; *SD* – odchylenie standardowe; *t* – statystyka testu *t* Studenta; *df* – stopnie swobody; *p* – prawdopodobieństwo; *LL* – dolna granica przedziału ufności; *UL* – górna granica przedziału ufności; *d* Cohena – siła efektu.

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością a rodzicami dzieci bez niepełnosprawności w zakresie poziomu ogólnej adaptacji ($t_{(251,053)}=-3,84$; $p<0,001$; $d=-0,47$) (w tym w zakresie poziomu stresu ($t_{(271)}=4,70$; $p<0,001$; $d=0,57$), satysfakcji z życia ($t_{(271)}=-2,69$; $p<0,01$; $d=0,33$), depresyjności ($t_{(253,160)}=3,16$; $p<0,01$; $d=0,38$)), a także afektu negatywnego ($t_{(271)}=3,25$; $p<0,01$; $d=0,39$), strategii dezadaptacyjnych ($t_{(271)}=2,30$; $p<0,05$; $d=0,28$), radości ($t_{(271)}=-5,53$; $p<0,001$; $d=0,67$) oraz lęku/smutku ($t_{(271)}=2,71$; $p<0,001$; $d=0,46$). Okazało się, że rodzice, u których dziecka zdiagnozowano ASD lub padaczkę, w porównaniu do rodziców dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności, charakteryzowali się istotnie niższym poziomem adaptacji, w tym istotnie wyższym poziomem stresu, depresyjności, afektu negatywnego, strategii dezadaptacyjnych i lęku/smutku, a także istotnie niższym poziomem satysfakcji z życia i radości. Na uwagę zasługuje jednak fakt, że zaobserwowane różnice w większości okazały się słabe (d Cohena $< 0,50$). Ponadto okazało się, że w zakresie spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia, a także zapotrzebowania na wsparcie, afektu pozytywnego, strategii adaptacyjnych oraz złości nie odnotowano istotnych różnic pomiędzy porównywanymi grupami.

Otrzymane wyniki pozwoliły na częściowe potwierdzenie hipotezy 3, ponieważ okazało się, że rodzice dzieci z ASD/padaczką różnią się jedynie poziomem ogólnej adaptacji (a więc także poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem satysfakcji z życia) oraz afektem negatywnym, stosowaniem strategii dezadaptacyjnych i uczuciami rodzicielskimi w wymiarze radości oraz lęku/smutku, od rodziców dzieci bez niepełnosprawności, a nie różnią się poziomem wsparcia społecznego, afektu pozytywnego, stosowaniem strategii adaptacyjnych i uczuciami rodzicielskimi w wymiarze złości.

4.5. Związek pomiędzy nasileniem objawów niepełnosprawności u dziecka a poziomem adaptacji rodziców

Kolejnym etapem analizy była weryfikacja hipotezy 4 zakładającej, że niskie nasilenie objawów niepełnosprawności (niskie nasilenie objawów ASD/niska częstość napadów padaczkowych) współwystępuje z wysokim poziomem adaptacji (niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim

poziomem depresyjności i wysokim poziomem satysfakcji z życia). W tym celu wykonano analizę korelacji r Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 6.

Tabela 6

Korelacja nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych z ogólnym poziomem adaptacji, poziomem stresu, depresyjności i satysfakcji z życia

		Nasilenie objawów ASD (wśród dzieci z ASD; $n=103$)	Częstość napadów padaczkowych (wśród dzieci z padaczką; $n=32$)	Nasilenie objawów niepełnosprawności (wśród dzieci z niepełnosprawnością; $n=135$)	
				Matki ($n=71$)	Ojcowie ($n=64$)
Poziom adaptacji	r Pearsona	-0,36	-0,44	-0,28	-0,42
	p	<0,001	0,012	0,018	<0,001
Stres	r Pearsona	0,31	0,40	0,25	0,32
	p	0,001	0,024	0,032	0,010
Satysfakcja z życia	r Pearsona	-0,46	-0,44	-0,27	-0,42
	p	<0,001	0,012	0,024	<0,001
Depresyjność	r Pearsona	0,22	0,42	0,27	0,44
	p	0,025	0,017	0,025	<0,001

p – prawdopodobieństwo.

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy nasileniem niepełnosprawności u dziecka, zarówno ASD, jak i padaczki, a nasileniem stresu i depresyjności rodziców, oraz istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy nasileniem niepełnosprawności u dziecka a poziomem adaptacji i satysfakcją z życia rodziców (por. Tabela 6). Oznacza to, że wraz ze wzrostem nasilenia objawów niepełnosprawności (objawów ASD lub wzrostu częstości napadów padaczkowych), wzrastał poziom stresu i depresyjności a obniżał się poziom adaptacji, w tym satysfakcji z życia. Ponadto zaobserwowane związki okazały się w większości umiarkowanie silne ($0,30 < r < 0,50$).

Analiza uwzględniająca podział grupy osób badanych ze względu na płeć rodzica wskazała na zależności zgodne z opisanymi wyżej wynikami – zarówno w przypadku matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością wykazano istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy ogólnym nasileniem objawów niepełnosprawności u dziecka a nasileniem stresu i depresyjności rodziców, oraz istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy ogólnym nasileniem niepełnosprawności u dziecka a poziomem adaptacji i satysfakcją z życia rodziców (por. Tabela 6).

Przeprowadzona analiza pozwoliła na potwierdzenie hipotezy 4, ponieważ okazało się, że niskie nasilenie objawów niepełnosprawności (niskie nasilenie objawów ASD/niska częstość napadów padaczkowych) współwystępowało z wysokim poziomem ogólnej adaptacji (niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim poziomem depresyjności i wysokim poziomem satysfakcji z życia). Zależności te zaobserwowano zarówno u matek, jak i u ojców dzieci z niepełnosprawnością.

4.6. Związek pomiędzy poziomem afektu pozytywnego i negatywnego, otrzymywanego i spostrzeganego wsparcia oraz strategii radzenia sobie ze stresem a poziomem adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką

Następnie zweryfikowano hipotezę 5 zakładającą, że wysoki poziom adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką jest dodatnio związany z pozytywnym afektem, wysokim poziomem aktualnie otrzymywanego i spostrzeganego dostępnego wsparcia społecznego, stosowaniem adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. W tym celu wykonano analizę korelacji r Pearsona, której wyniki zaprezentowano w tabeli 7.

Otrzymane wyniki wskazywały na występowanie istotnych statystycznie dodatnich związków pomiędzy satysfakcją z życia a wszystkimi badanymi zmiennymi, z wyjątkiem zapotrzebowania na wsparcie, afektu negatywnego i strategii dezadaptacyjnych, a także istotnych statystycznie ujemnych związków pomiędzy nasileniem stresu i depresyjności a wszystkimi badanymi zmiennymi, z wyjątkiem zapotrzebowania na wsparcie, afektu negatywnego i strategii dezadaptacyjnych (por. Tabela 7). Okazało się, że zapotrzebowanie na wsparcie nie koreluje ze składowymi adaptacji rodziców, natomiast afekt negatywny i strategie dezadaptacyjne korelowały dodatnio ze stresem i depresyjnością oraz ujemnie z satysfakcją z życia. Otrzymane wyniki oznaczają, że wraz ze wzrostem satysfakcji z życia, a także wraz ze spadkiem nasilenia stresu i depresji wzrastało spostrzegane i otrzymywane wsparcie w wymiarze emocjonalnym, instrumentalnym, informacyjnym oraz ogólnym, wzrastała satysfakcja z otrzymywanego wsparcia, wzrastał afekt pozytywny, spadał afekt negatywny, wzrastało nasilenie strategii adaptacyjnych i spadało nasilenie strategii dezadaptacyjnych.

Tabela 7

Korelacja afektu, wsparcia oraz strategii radzenia sobie ze stresem z poziomem adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką (n=135)

		Stres	Satysfakcja z życia	Depresyjność	Poziom adaptacji	
					Matki (n=71)	Ojcowie (n=64)
Spostrzegane	<i>r</i> Pearsona	-0,61	0,51	-0,53	0,62	0,57
wsparcie ogółem	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Spostrzegane	<i>r</i> Pearsona	-0,60	0,49	-0,52	0,61	0,53
wsparcie	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
emocjonalne						
Spostrzegane	<i>r</i> Pearsona	-0,59	0,50	-0,51	0,60	0,55
wsparcie	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
instrumentalne						
Zapotrzebowanie na	<i>r</i> Pearsona	0,11	-0,09	0,16	0,05	-0,18
wsparcie	<i>p</i>	0,210	0,287	0,056	0,663	0,163
Otrzymywane	<i>r</i> Pearsona	-0,50	0,49	-0,47	0,56	0,55
wsparcie ogółem	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Otrzymywane	<i>r</i> Pearsona	-0,54	0,53	-0,50	0,60	0,57
wsparcie	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
emocjonalne						
Otrzymywane	<i>r</i> Pearsona	-0,51	0,53	-0,51	0,57	0,60
wsparcie	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
instrumentalne						
Otrzymywane	<i>r</i> Pearsona	-0,38	0,36	-0,32	0,45	0,36
wsparcie	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,003
informacyjne						
Satysfakcja z	<i>r</i> Pearsona	-0,45	0,45	-0,44	0,50	0,51
otrzymywanego	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
wsparcia						
Afekt pozytywny	<i>r</i> Pearsona	-0,57	0,62	-0,59	0,64	0,61
	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Afekt negatywny	<i>r</i> Pearsona	0,65	-0,66	0,76	-0,75	-0,75
	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Strategie	<i>r</i> Pearsona	-0,30	0,28	-0,27	0,49	0,21
adaptacyjne	<i>p</i>	<0,001	<0,001	0,002	<0,001	0,094
Strategie	<i>r</i> Pearsona	0,59	-0,55	0,63	-0,68	-0,51
dezadaptacyjne	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

p – prawdopodobieństwo.

Analiza uwzględniająca podział grupy osób badanych ze względu na płeć rodzica wskazała w przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością na zależności zgodne z opisanymi wyżej wynikami – wszystkie uwzględnione zmienne, oprócz zapotrzebowania na wsparcie społeczne, okazały się istotne statystycznie. W przypadku ojców dzieci z niepełnosprawnością, wszystkie uwzględnione zmienne,

oprócz zapotrzebowania na wsparcie społeczne oraz poziomu strategii adaptacyjnych, okazały się istotne statystycznie.

Przeprowadzona analiza pozwoliła zatem na potwierdzenie hipotezy 5, ponieważ okazało się, że wysoki poziom adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką jest dodatnio związany z pozytywnym afektem, wysokim poziomem aktualnie otrzymywanego i spostrzeganego dostępnego wsparcia społecznego oraz stosowaniem adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem.

4.7. Związek pomiędzy poziomem uczuć rodzicielskich a poziomem adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką

W dalszej kolejności zweryfikowano hipotezę 6 zakładającą, że pozytywne uczucia rodzicielskie współwystępują z wysokim poziomem adaptacji u rodziców dzieci z ASD/padaczką. W tym celu wykonano analizę korelacji r Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 8.

Tabela 8

Korelacja nasilenia uczuć rodzicielskich z ogólnym poziomem adaptacji, poziomem stresu, depresyjności i satysfakcji z życia rodziców dzieci z ASD/padaczką (n=135)

		Stres	Satysfakcja z życia	Depresyjność	Poziom adaptacji	
					Matki (n=71)	Ojcowie (n=64)
Złość	r Pearsona	0,59	-0,36	0,41	-0,55	-0,39
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,002
Radość	r Pearsona	-0,55	0,66	-0,58	0,67	0,63
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Lęk/smutek	r Pearsona	0,75	-0,66	0,71	-0,76	-0,73
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

p – prawdopodobieństwo.

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy poziomem stresu i depresyjności a nasileniem złości oraz lęku/smutku, a także pomiędzy poziomem satysfakcji z życia a nasileniem radości, oraz istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy poziomem stresu i depresyjności a radością, jak również pomiędzy poziomem satysfakcji z życia a nasileniem złości oraz lęku/smutku (por. Tabela 8). Oznacza to, że wraz ze wzrostem poziomu adaptacji, w tym także satysfakcji z życia

oraz wraz ze spadkiem poziomu stresu i depresyjności wzrastało nasilenie radości i spadało nasilenie złości oraz lęku/smutku. Ponadto zaobserwowane efekty w większości okazały się silne ($r > 0,50$).

Analiza uwzględniająca podział grupy osób badanych ze względu na płeć rodzica wskazała na zależności zgodne z opisanymi wyżej wynikami – zarówno w przypadku matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością wykazano istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy ogólnym poziomem adaptacji a nasileniem radości, a także istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy ogólnym poziomem adaptacji a nasileniem złości oraz lęku/smutku.

Otrzymane wyniki pozwoliły na potwierdzenie hipotezy 6, ponieważ okazało się, że pozytywne uczucia rodzicielskie współwystępują z wysokim poziomem adaptacji u rodziców dzieci z ASD/padaczką. Zależność tę zaobserwowano zarówno u matek, jak i u ojców dzieci z niepełnosprawnością.

4.8. Weryfikacja trafności opracowanego modelu

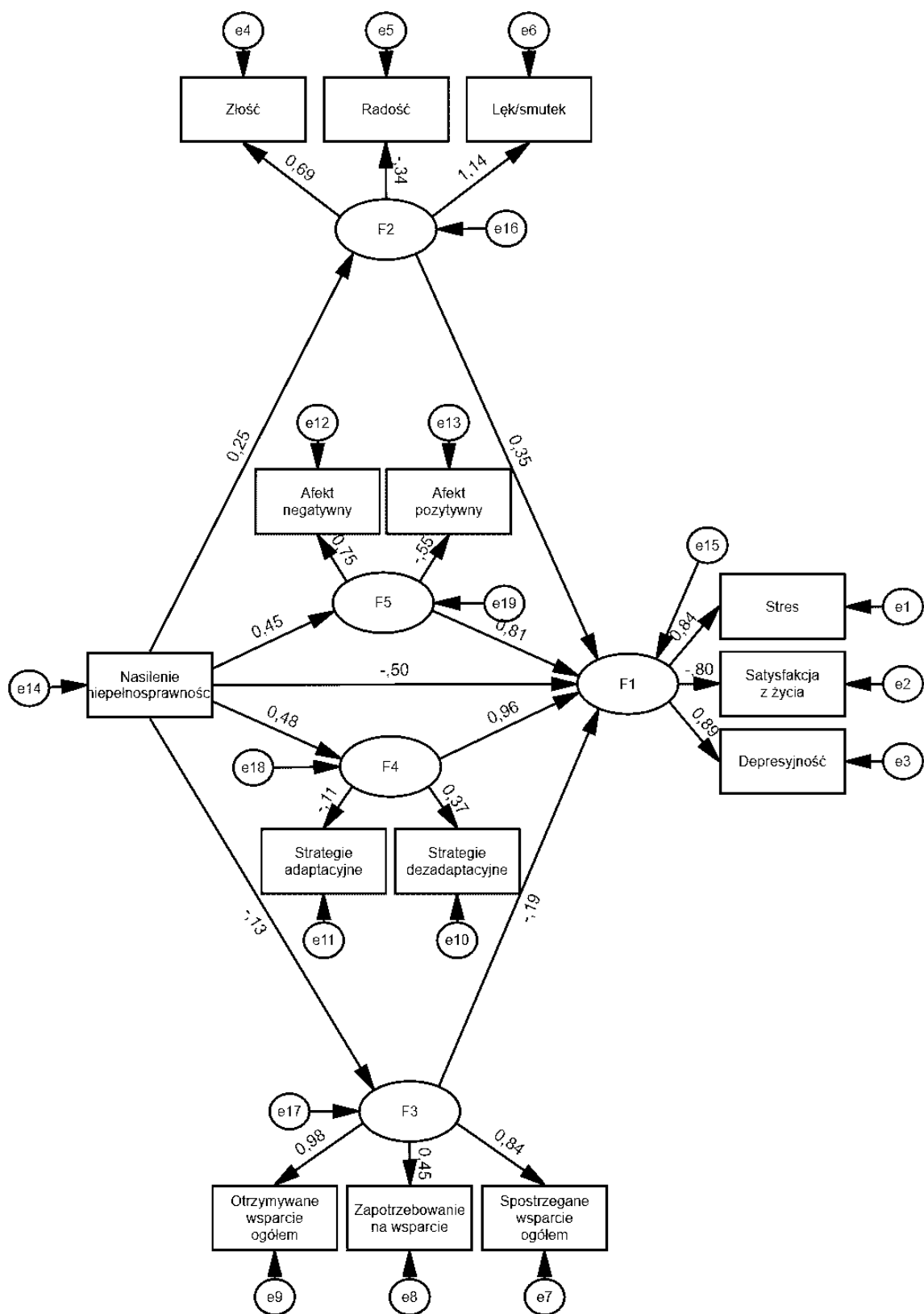
4.8.1. Model strukturalny

Następnie celem weryfikacji hipotezy 7, przetestowano założony model dla grupy rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci chorych na padaczkę. W tym celu za pomocą oprogramowania AMOS 28 wykonano analizę równań strukturalnych (SEM) z wykorzystaniem metody największej wiarygodności.

Zaprezentowany całościowy model strukturalny (rysunek 4) uwzględniał mediujący wpływ uczuć rodzicielskich, wsparcia społecznego, strategii radzenia sobie ze stresem i oceny sytuacji na związek pomiędzy nasileniem objawów niepełnosprawności (nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych dziecka) a poziomem adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością ($n=135$).

Rysunek 4

Standaryzowane współczynniki regresji dla analizowanego modelu strukturalnego (n=135)



Przeprowadzona analiza wykazała, że model nie jest dobrze dopasowany do danych (co może wynikać z niewystarczającej liczby osób badanych). Wartość testu chi kwadrat jest istotny statystycznie ($\chi^2_{(69)} = 537,37$; $p < 0,001$), co wskazuje na rozbieżność między obserwowaną macierzą kowariancji a implikowaną przez model. Pozostałe wskaźniki dobroci dopasowania również nie wskazują na zadowalające dopasowanie modelu do danych. Wskaźnik *RMSEA* przekroczył dopuszczalną granicę wynoszącą 0,08 i osiągnął wartość 0,225 (*SRMR* = 0,272). Wskaźnik dobroci dopasowania *GFI* (*GFI* = 0,643) również nie wskazuje na satysfakcjonujące dopasowanie danych, podobnie jak *AGFI* (skorygowany wskaźnik dobroci, *AGFI* = 0,456) oraz wskaźnik dopasowania porównawczego *CFI* (*CFI* = 0,663). Ponadto, w przypadku lęku/smutku odnotowano wartość bezwzględną standaryzowanego współczynnika *beta* większą od 1, co wskazuje na silną współliniowość wskazanej zmiennej z pozostałymi wymiarami uczuć rodzicielskich (Joreskog, 1999). Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że według Deegan (1978) taki wynik nie stanowi przeszkód i nie powinien być jedynym czynnikiem wpływającym na decyzje o dalszej analizie modelu. Standaryzowane współczynniki regresji dla analizowanego modelu zostały zaprezentowane na rysunku 4.

4.8.2. Hierarchiczna analiza regresji

Ze względu na niewystarczającą liczbę osób badanych, która umożliwiłaby pełną ocenę dopasowania modelu w analizie SEM, podjęto decyzję o weryfikacji trafności modelu przy pomocy analizy regresji liniowej.

Pierwszym etapem analizy było sprawdzenie czy za pomocą uczuć rodzicielskich, wsparcia społecznego, strategii radzenia sobie ze stresem i oceny sytuacji można przewidywać poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W tym celu wykonano szereg hierarchicznych analiz regresji liniowej. Za predyktory poziomu adaptacji rodziców przyjęto nasilenie objawów niepełnosprawności u dziecka (nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych) oraz poszczególne wymiary uczuć rodzicielskich, wsparcia społecznego, strategii radzenia sobie ze stresem i oceny sytuacji.

Na podstawie wyników analizy porównawczej matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością (zob. Tabela 4) zdecydowano o przeprowadzeniu weryfikacji trafności opracowanego modelu

także oddzielnie dla matek i ojców dzieci ze spektrum autyzmu/padaczką. W tym celu przeprowadzono serie hierarchicznych analiz regresji liniowej także oddzielnie dla matek i oddzielnie dla ojców dzieci z niepełnosprawnością. Predyktory wprowadzano do modelu regresji w blokach, zgodnie z modelem zaprezentowanym na rysunku 3: w I bloku wprowadzono zmienną *nasilenie* niepełnosprawności (czynnik Aa), w II bloku wprowadzono zmienne dotyczące uczuć rodzicielskich, w III bloku wprowadzono zmienne dotyczące wsparcia (czynnik Bb), w IV bloku wprowadzono zmienne dotyczące strategii radzenia ze stresem (czynnik BC), a w V bloku wprowadzono zmienne dotyczące afektu (czynnik Cc). Szczegółowe wyniki analizy wraz ze standaryzowanymi i niestandaryzowanymi współczynnikami regresji przedstawiono w tabeli 9.

Dla całej grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością ($N=135$) zmienna *nasilenie niepełnosprawności u dziecka*, uwzględniona w pierwszym bloku, okazała się istotnym predyktorem adaptacji ($\beta=-0,33$; $p<0,001$), wyjaśniając 10% wariancji zmiennej zależnej. Wartość standaryzowanego współczynnika β wskazywała na to, że poziom adaptacji rodziców spadał wraz ze wzrostem nasilenia niepełnosprawności u dziecka.

Zmienne wprowadzone w drugim bloku istotnie statystycznie podniosły poziom wyjaśnianej wariancji do 71%. Spośród wprowadzonych zmiennych, istotnymi predyktorami były radość ($\beta=0,36$; $p<0,001$) oraz lęk/smutek ($\beta=-0,68$; $p<0,001$). Wartości standaryzowanych współczynników β wskazywały na to, że poziom adaptacji wzrastał wraz ze wzrostem nasilenia radości oraz wraz ze spadkiem nasilenia lęku/smutku.

Zmienne wprowadzone w trzecim bloku istotnie statystycznie podniosły poziom wyjaśnianej wariancji do 77%. Spośród wprowadzonych zmiennych, istotnymi predyktorami były spostrzegane wsparcie ($\beta=0,22$; $p<0,01$) oraz zapotrzebowanie na wsparcie ($\beta=-0,19$; $p<0,001$). Wartości standaryzowanych współczynników β wskazywały na to, że poziom adaptacji wzrastał wraz ze wzrostem spostrzeganego wsparcia oraz wraz ze spadkiem zapotrzebowania na wsparcie.

Tabela 9

Współczynniki analizy regresji przewidującej poziom adaptacji na podstawie nasilenia niepełnosprawności dziecka, uczuć rodzicielskich, wsparcia społecznego, strategii radzenia sobie ze stresem i oceny sytuacji

Model	Predyktory	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością (n=135)					Matki dzieci z niepełnosprawnością (n=71)					Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (n=64)				
		B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²
1	(Stała)	0,70		2,44	0,016	0,10***	1,81		2,13	0,037	0,11**	3,32		4,93	<0,001	0,26***
	Nasilenie niepełnosprawności	-1,06	-0,33	-4,03	<0,001		-0,07	-0,33	-2,87	0,005		-0,09	-0,51	-4,61	<0,001	
2	(Stała)	-0,02		-0,02	0,981	0,71***	-0,60		-0,33	0,740	0,73***	2,01		1,49	0,143	0,71***
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,27	-0,08	-1,68	0,095		-0,01	-0,06	-0,77	0,446		-0,03	-0,15	-1,74	0,087	
	Złość	0,29	0,12	1,49	0,138		0,06	0,02	0,18	0,854		0,54	0,22	2,10	0,040	
	Radość	0,89	0,36	6,96	<0,001		1,07	0,38	4,09	<0,001		0,57	0,29	3,09	0,003	
	Lęk/smutek	-1,84	-0,68	-7,94	<0,001		-1,64	-0,62	-4,56	<0,001		-2,03	-0,74	-6,64	<0,001	
3	(Stała)	-4,41		-3,96	<0,001	0,77***	-5,59		-2,91	0,005	0,81***	-2,05		-1,30	0,200	0,80***
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,25	-0,08	-1,72	0,088		-0,02	-0,09	-1,32	0,192		-0,04	-0,22	-2,69	0,009	
	Złość	0,34	0,14	1,76	0,081		0,24	0,10	0,86	0,394		0,57	0,23	2,39	0,020	
	Radość	0,65	0,27	5,06	<0,001		0,68	0,24	2,81	0,007		0,26	0,13	1,27	0,209	
	Lęk/smutek	-1,51	-0,56	-6,61	<0,001		-1,50	-0,56	-4,60	<0,001		-1,52	-0,55	-5,13	<0,001	
	Spostrzegane wsparcie	1,05	0,22	2,70	0,008		1,20	0,24	2,46	0,017		0,90	0,21	1,32	0,194	
	Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,63	-0,19	-3,63	<0,001		-0,61	-0,14	-2,00	0,050		-1,02	-0,29	-3,77	<0,001	
	Otrzymywane wsparcie	0,70	0,13	1,70	0,091		1,023	0,18	1,97	0,053		1,02	0,23	1,47	0,146	
4	(Stała)	-2,01		-1,60	0,112	0,78**	-2,55		-1,12	0,268	0,82	0,45		0,24	0,809	0,82*
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,25	-0,08	-1,76	0,081		-0,02	-0,10	-1,47	0,148		-0,05	-0,24	-3,11	0,003	

Model	Predyktory	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością (n=135)					Matki dzieci z niepełnosprawnością (n=71)					Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (n=64)				
		B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²
	Złość	0,26	0,10	1,37	0,174		0,25	0,10	0,88	0,381		0,45	0,18	1,90	0,063	
	Radość	0,54	0,22	4,31	<0,001		0,52	0,18	2,10	0,040		0,08	0,04	0,40	0,691	
	Lęk/smutek	-1,36	-0,51	-6,11	<0,001		-1,40	-0,53	-4,33	<0,001		-1,42	-0,52	-4,98	<0,001	
	Spostrzegane wsparcie	0,62	0,13	1,60	0,111		0,84	0,17	1,69	0,097		0,73	0,17	1,10	0,277	
	Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,56	-0,17	-3,07	0,003		-0,68	-0,15	-2,21	0,031		-0,94	-0,26	-3,40	0,001	
	Otrzymywane wsparcie	0,54	0,10	1,33	0,187		0,75	0,13	1,41	0,164		0,78	0,17	1,11	0,272	
	Strategie adaptacyjne	0,53	0,10	1,62	0,109		0,62	0,09	1,19	0,239		0,54	0,12	1,22	0,230	
	Strategie dezadaptacyjne	-0,96	-0,19	-3,53	0,001		-0,85	-0,16	-2,05	0,045		-1,14	-0,20	-2,63	0,011	
5	(Stała)	-0,50		-0,40	0,690		-0,76		-0,39	0,701		-0,29		-0,15	0,878	
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,12	-0,04	-0,93	0,355		-0,03	-0,15	-2,44	0,018		-0,04	-0,19	-2,44	0,018	
	Złość	0,17	0,07	0,99	0,325		0,09	0,03	0,36	0,718		0,51	0,21	2,13	0,038	
	Radość	0,27	0,11	2,01	0,047		-0,03	-0,01	-0,11	0,911		-0,17	-0,08	-0,74	0,464	
	Lęk/smutek	-0,99	-0,37	-4,54	<0,001		-0,88	-0,33	-3,06	0,003		-1,24	-0,45	-4,02	<0,001	
	Spostrzegane wsparcie	0,61	0,13	1,69	0,094	0,82***	1,14	0,23	2,61	0,011	0,88***	0,86	0,20	1,33	0,190	0,84*
	Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,48	-0,15	-2,83	0,005		-0,68	-0,15	-2,66	0,010		-0,82	-0,23	-3,06	0,004	
	Otrzymywane wsparcie	0,44	0,08	1,14	0,257		0,46	0,08	1,00	0,322		0,64	0,14	0,95	0,35	
	Strategie adaptacyjne	0,46	0,08	1,50	0,137		0,57	0,09	1,29	0,203		0,26	0,06	0,59	0,558	
	Strategie dezadaptacyjne	-0,78	-0,15	-2,90	0,004		-0,26	-0,05	-0,70	0,489		-0,89	-0,16	-2,09	0,041	
	Afekt pozytywny	0,02	0,08	1,44	0,152		0,06	0,18	2,37	0,021		0,05	0,20	2,08	0,042	
	Afekt negatywny	-0,10	-0,26	-4,95	<0,001		-0,13	-0,32	-5,13	<0,001		-0,05	-0,14	-1,62	0,112	

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

Zmienne wprowadzone w czwartym bloku istotnie statystycznie podniosły poziom wyjaśnianej wariancji do 78%. Spośród wprowadzonych zmiennych, istotnym predyktorem były dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem ($\beta = -0,19$; $p < 0,01$). Wartość standaryzowanego współczynnika β wskazywała na to, że poziom adaptacji wzrastał wraz ze spadkiem nasilenia strategii dezadaptacyjnych.

Zmienne wprowadzone w ostatnim – piątym bloku istotnie statystycznie podniosły poziom wyjaśnianej wariancji do 82%. Spośród wprowadzonych zmiennych, istotnym predyktorem był afekt negatywny ($\beta = -0,26$; $p < 0,001$). Wartość standaryzowanego współczynnika β wskazywała na to, że poziom adaptacji wzrastał wraz ze spadkiem nasilenia afektu negatywnego.

Podsumowując przeprowadzoną analizę dla całej grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością ($n=135$) można zaobserwować, że model zbudowany w I bloku analizy regresji, uwzględniający wyłącznie zmienną *nasilenie niepełnosprawności u dziecka* wyjaśniał jedynie 10% wariancji zmiennej zależnej ($R^2=0,10$). Wprowadzenie zmiennych w II bloku zwiększyło procent wyjaśnianej wariancji o 61% ($\Delta R^2=0,61$). Wprowadzanie kolejnych bloków zmiennych dodatkowo zwiększało procent wyjaśnionej wariancji - w III bloku o 6% ($\Delta R^2=0,06$), w IV bloku o 2% ($\Delta R^2=0,02$), a w V bloku do 3% ($\Delta R^2=0,03$). Poziom adaptacji był najlepiej wyjaśniany przez radość rodzicielską, lęk/smutek rodzicielski, zapotrzebowanie na wsparcie, strategie dezadaptacyjne oraz afekt negatywny. Można zatem uznać, że uczucia rodzicielskie, wsparcie społeczne, strategie radzenia sobie ze stresem i ocena sytuacji wyjaśniają poziom adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką.

Natomiast podsumowując przeprowadzone analizy z uwzględnieniem płci rodzica dzieci z niepełnosprawnością można zaobserwować, że model zbudowany w I bloku analizy regresji, uwzględniający wyłącznie zmienną *nasilenie niepełnosprawności u dziecka*, w przypadku matek wyjaśniał jedynie 11% wariancji zmiennej zależnej ($R^2=0,11$), a w przypadku ojców wyjaśniał 26% wariancji zmiennej zależnej ($R^2=0,26$). Wprowadzenie zmiennych w II bloku (dotyczących uczuć rodzicielskich) zwiększyło procent wyjaśnianej wariancji: w przypadku matek o 62% ($\Delta R^2=0,62$), a w przypadku ojców o 46% ($\Delta R^2=0,46$). Wprowadzanie kolejnych bloków zmiennych dodatkowo

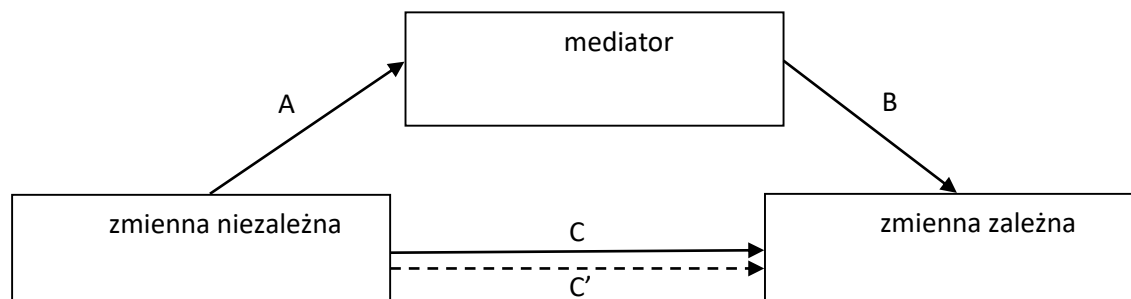
zwiększało procent wyjaśnionej wariancji - w III bloku (zmienne dotyczące wsparcia społecznego) zarówno w przypadku matek, jak i ojców o 8% ($\Delta R^2=0,08$), w IV bloku (zmienne dotyczące strategii radzenia sobie) zarówno w przypadku matek, jak i ojców o 2% ($\Delta R^2=0,02$). Zmienne wprowadzone w ostatnim, V bloku (dotyczące afektu), istotnie statystycznie podniosły poziom wyjaśnianej wariancji w przypadku matek do 88% ($\Delta R^2=0,06$), a w przypadku ojców do 84% ($\Delta R^2=0,02$). W przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością, poziom adaptacji był najlepiej wyjaśniany przez nasilenie objawów niepełnosprawności u dziecka ($\beta=-0,15$; $p<0,05$), lęk/smutek rodzicielski ($\beta=-0,33$; $p<0,01$), spostrzegane wsparcie ($\beta=0,23$; $p<0,05$), zapotrzebowanie na wsparcie ($\beta=-0,15$; $p<0,05$), afekt pozytywny ($\beta=0,18$; $p<0,05$) oraz afekt negatywny ($\beta=-0,32$; $p<0,001$). W przypadku ojców, poziom adaptacji był najlepiej wyjaśniany przez nasilenie objawów niepełnosprawności u dziecka ($\beta=-0,19$; $p<0,05$), złość rodzicielską ($\beta=0,21$; $p<0,05$), lęk/smutek rodzicielski ($\beta=-0,45$; $p<0,001$), zapotrzebowanie na wsparcie ($\beta=-0,23$; $p<0,01$), strategię dezadaptacyjną ($\beta=-0,16$; $p<0,05$) oraz afekt pozytywny ($\beta=0,20$; $p<0,05$).

4.8.3. *Analizy mediacji*

Następnie celem odpowiedzi na pytanie o pośredniczącą rolę uczuć rodzicielskich, wsparcia, strategii radzenia ze stresem oraz afektu w relacji między nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych a poziomem adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością przeprowadzono serię analiz mediacji, zgodnie z klasycznym podejściem Barona i Kenny'ego (1986), według schematu przedstawionego na rysunku 5. W związku z zaobserwowanymi różnicami między modelami matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością (zob. Tabela 9), wszystkie analizy mediacji przeprowadzono z uwzględnieniem płci rodzica – oddzielnie dla matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością.

Rysunek 5

Schemat relacji w modelu mediacyjnym



Źródło: opracowanie własne na podstawie Baron i Kenny (1986)

W pierwszym kroku weryfikowano bezpośrednią zależność nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka (nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych) i poziomu adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością (relacja C). W tym celu przeprowadzono jednoczynnikową analizę regresji liniowej, której wyniki zostały przedstawione w tabeli 10.

Tabela 10

Krok I analizy mediacji: Współczynniki analizy regresji przewidującej poziom adaptacji na podstawie nasilenia niepełnosprawności u dziecka

Predyktor	Matki dzieci z niepełnosprawnością (n=71)					Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (n=64)				
	B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²
(Stała)	0,29		0,46	0,647		3,32		4,93	<0,001	
Nasilenie niepełnosprawności	-0,96	-0,28	-2,42	0,018	0,08*	-0,09	-0,51	-4,61	<0,001	0,26***

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

Zarówno w przypadku matek, jak i w przypadku ojców dzieci z niepełnosprawnością potwierdzono bezpośrednią zależność nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka i poziomu adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością - model regresji okazał się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywał, że nasilenie objawów niepełnosprawności u dziecka jest ujemnie związane z poziomem adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością (matki: $beta = -0,28$; $p < 0,05$; ojcowie: $beta = -0,51$;

$p<0,001$). Oznacza to, że im wyższe nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych, tym niższy poziom adaptacji rodziców. Testowany model wyjaśniał jednak jedynie 8% zmienności zmiennej zależnej w przypadku matek, a 26% zmienności zmiennej zależnej w przypadku ojców.

Podsumowując, pierwsze założenie klasycznej analizy mediacji (relacja C) zostało spełnione zarówno dla matek, jak i dla ojców dzieci z niepełnosprawnością – wykazano bezpośrednią istotną statystycznie zależność między zmienną niezależną (nasileniem objawów niepełnosprawności u dziecka) a zmienną zależną (poziomem adaptacji rodziców).

W drugim kroku analizy testowano relację między przypuszczalnymi mediatorami (uczuciami rodzicielskimi, wsparciem, strategiami radzenia ze stresem i afektem) a poziomem adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością (relacja B). W tym celu przeprowadzono serię jednoczynnikowych analiz regresji liniowej, których wyniki zostały przedstawione w tabeli 11.

Zarówno dla matek, jak i dla ojców dzieci z niepełnosprawnością potwierdzono bezpośrednie zależności poziomu adaptacji rodziców i:

- a) poziomu uczuć rodzicielskich w zakresie złości (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom odczuwania złości rodzicielskiej jest ujemnie związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta=-0,55$; $p<0,001$; ojcowie: $\beta=-0,39$; $p<0,01$); oznacza to, że im wyższy poziom odczuwania złości rodzicielskiej, tym niższy poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością);
- b) poziomu uczuć rodzicielskich w zakresie radości (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom odczuwania radości rodzicielskiej jest dodatnio związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta=0,67$; $p<0,001$; ojcowie: $\beta=0,63$; $p<0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom odczuwania radości rodzicielskiej, tym wyższy poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością);
- c) poziomu uczuć rodzicielskich w zakresie lęku/smutku (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom odczuwania lęku/smutku rodzicielskiego

jest ujemnie związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta = -0,76$; $p < 0,001$; ojcowie: $\beta = -0,73$; $p < 0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom odczuwania lęku/smutku rodzicielskiego, tym niższy poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością);

d) poziomowi spostrzeganego dostępnego wsparcia społecznego (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom spostrzeganego dostępnego wsparcia społecznego jest dodatnio związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta = 0,62$; $p < 0,001$; ojcowie: $\beta = 0,57$; $p < 0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom spostrzeganego dostępnego wsparcia, tym wyższy poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością);

e) poziomowi otrzymywanego wsparcia społecznego (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom otrzymywanego wsparcia społecznego jest dodatnio związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta = 0,56$; $p < 0,001$; ojcowie: $\beta = 0,55$; $p < 0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom otrzymywanego wsparcia, tym wyższy poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością);

f) poziomowi stosowanych strategii dezadaptacyjnych (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom stosowanych strategii dezadaptacyjnych jest ujemnie związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta = -0,68$; $p < 0,001$; ojcowie: $\beta = -0,51$; $p < 0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom stosowania strategii dezadaptacyjnych, tym niższy poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością);

g) poziomowi afektu pozytywnego (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom afektu pozytywnego jest dodatnio związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta = 0,64$; $p < 0,001$; ojcowie: $\beta = 0,61$; $p < 0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom afektu pozytywnego, tym wyższy poziom adaptacji rodziców);

h) poziomowi afektu negatywnego (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że poziom afektu negatywnego jest ujemnie związany z poziomem adaptacji rodziców (matki: $\beta = -0,75$; $p < 0,001$; ojcowie: $\beta = -0,75$; $p < 0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom afektu negatywnego, tym niższy poziom adaptacji rodziców).

Tabela 11

Krok II analiz mediacji: Współczynniki analiz regresji przewidujących poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością na podstawie poziomu uczuć rodzicielskich, wsparcia, strategii radzenia ze stresem i afektu

Predyktor	Matki dzieci z niepełnosprawnością (n=71)					Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (n=64)				
	B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²
(Stała)	2,90		4,30	<0,001	0,31***	2,84		3,68	<0,001	0,15**
Złość	-1,37	-0,55	-5,51	<0,001		-0,96	-0,39	-3,31	0,002	
(Stała)	-8,61		-7,60	<0,001	0,45***	-5,06		-5,61	<0,001	0,40***
Radość	1,88	0,67	7,44	<0,001		1,26	0,63	6,37	<0,001	
(Stała)	4,74		8,19	<0,001	0,58***	4,96		8,67	<0,001	0,54***
Lęk/smutek	-2,03	-0,76	-9,76	<0,001		-2,01	-0,73	-8,45	<0,001	
(Stała)	-11,68		-6,78	<0,001	0,39***	-8,41		-5,05	<0,001	0,32***
Wsparcie spostrzegane	3,14	0,62	6,63	<0,001		2,48	0,57	5,40	<0,001	
(Stała)	-1,17		-0,67	0,503	0,01	1,85		1,81	0,076	0,03
Zapotrzebowanie na wsparcie	0,23	0,05	0,44	0,663		-0,63	-0,18	-1,41	0,163	
(Stała)	-12,09		-5,72	<0,001	0,31***	-8,23		-4,82	<0,001	0,30***
Wsparcie otrzymywane	3,20	0,56	5,58	<0,001		2,47	0,55	5,16	<0,001	
(Stała)	-5,93		-4,81	<0,001	0,24***	-1,00		-1,09	0,280	0,05
Strategie adaptacyjne	3,19	0,49	4,62	<0,001		1,00	0,21	1,70	0,094	
(Stała)	4,36		6,46	<0,001	0,46***	3,06		4,98	<0,001	0,26***
Strategie dezadaptacyjne	-3,70	-0,68	-7,72	<0,001		-2,90	-0,51	-4,69	<0,001	
(Stała)	-6,33		-7,07	<0,001	0,41***	-4,92		-5,39	<0,001	0,38***
Afekt pozytywny	0,22	0,64	6,94	<0,001		0,17	0,61	6,13	<0,001	
(Stała)	4,99		7,94	<0,001	0,56***	4,52		9,00	<0,001	0,56***
Afekt negatywny	-0,30	-0,75	-9,33	<0,001		-0,24	-0,75	-9,85	<0,001	

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

Wyłącznie dla matek dzieci z niepełnosprawnością potwierdzono bezpośrednią zależność poziomu adaptacji i poziomu stosowanych strategii adaptacyjnych (model regresji okazał się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywał, że poziom stosowanych strategii adaptacyjnych jest dodatnio związany z poziomem adaptacji matek ($\beta=0,49$; $p<0,001$); oznacza to, że im wyższy poziom stosowania strategii adaptacyjnych, tym wyższy poziom adaptacji matek dzieci z niepełnosprawnością).

W przypadku ojców dzieci z niepełnosprawnością nie została potwierdzona bezpośrednia zależność pomiędzy poziomem stosowanych strategii adaptacyjnych a poziomem adaptacji ojców – model regresji okazał się nie wyjaśniać dobrze zależności między tymi zmiennymi.

Zarówno dla matek, jak i dla ojców dzieci z niepełnosprawnością nie została potwierdzona bezpośrednia zależność pomiędzy poziomem zapotrzebowania na wsparcie społeczne a poziomem adaptacji rodziców – modele regresji okazały się nie wyjaśniać dobrze zależności między tymi zmiennymi.

Podsumowując, drugie założenie klasycznej analizy mediacji zostało spełnione:

- w przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością dla dziewięciu (spośród zakładanych dziesięciu) zmiennych – wykazano bezpośrednie istotne statystycznie zależności między zmiennymi niezależnymi (poziomem odczuwania złości, radości, lęku/smutku, spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia, stosowania strategii adaptacyjnych i dezadaptacyjnych, afektu pozytywnego i negatywnego) a zmienną zależną (poziomem adaptacji rodziców);
- w przypadku ojców dzieci z niepełnosprawnością dla ośmiu (spośród zakładanych dziesięciu) zmiennych – wykazano bezpośrednie istotne statystycznie zależności między zmiennymi niezależnymi (poziomem odczuwania złości, radości, lęku/smutku, spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia, stosowania strategii dezadaptacyjnych, afektu pozytywnego i negatywnego) a zmienną zależną (poziomem adaptacji rodziców).

Dla zmiennej zapotrzebowanie na wsparcie bezpośrednie zależności nie zostały potwierdzone dla obojga rodziców, co wykluczyło udział tej zmiennej w dalszych krokach analizy mediacji.

Dla zmiennej strategii adaptacyjnej bezpośrednia zależność nie została potwierdzona dla ojców, co wykluczyło udział tej zmiennej w dalszych krokach analizy mediacji w przypadku ojców.

W trzecim kroku analizy testowano relację między zmienną niezależną, określającą nasilenie objawów niepełnosprawności (nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych), a przypuszczalnymi mediatorami: uczuciami rodzicielskimi, wsparciem, strategiami radzenia ze stresem i afektem (relacja A). W tym celu przeprowadzono serię jednoczynnikowych analiz regresji liniowej, których wyniki zostały przedstawione w tabeli 12.

Zarówno dla matek, jak i dla ojców dzieci z niepełnosprawnością potwierdzono bezpośrednie zależności nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka i:

- a) poziomemu afektu pozytywnego (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że nasilenie objawów niepełnosprawności jest ujemnie związane z poziomem afektu pozytywnego rodziców dzieci z niepełnosprawnością (matki: $\beta = -0,32$; $p < 0,01$; ojcowie: $\beta = -0,26$; $p < 0,05$); oznacza to, że im wyższe nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych, tym niższy poziom afektu pozytywnego rodziców dzieci z niepełnosprawnością);
- b) poziomemu afektu negatywnego (modele regresji okazały się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywały, że nasilenie objawów niepełnosprawności jest dodatnio związane z poziomem afektu negatywnego rodziców dzieci z niepełnosprawnością (matki: $\beta = 0,32$; $p < 0,01$; ojcowie: $\beta = 0,35$; $p < 0,01$); oznacza to, że im wyższe nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych, tym wyższy poziom afektu negatywnego rodziców dzieci z niepełnosprawnością).

Wyłącznie dla ojców dzieci z niepełnosprawnością potwierdzono bezpośrednie zależności nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka i:

- a) poziomemu uczuciu rodzicielskich w zakresie lęku/smutku (model regresji okazał się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywał, że nasilenie objawów niepełnosprawności jest dodatnio związane z poziomem odczuwania lęku/smutku przez ojców dzieci z niepełnosprawnością

($\beta=0,29$; $p<0,05$); oznacza to, że im wyższe nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych, tym wyższy poziom odczuwania lęku/smutku w zakresie roli rodzicielskiej);

b) poziomowi strategii dezadaptacyjnych (model regresji okazał się dobrze wyjaśniać zależność między zmiennymi i wskazywał, że nasilenie objawów niepełnosprawności jest dodatnio związane z poziomem stosowania strategii dezadaptacyjnych przez ojców dzieci z niepełnosprawnością ($\beta=0,26$; $p<0,05$); oznacza to, że im wyższe nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych, tym wyższy poziom stosowania strategii dezadaptacyjnych).

Natomiast nie zostały potwierdzone bezpośrednie zależności pomiędzy nasileniem objawów niepełnosprawności a zmiennymi zależnymi: poziomem uczuć rodzicielskich w zakresie złości i radości, poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego, poziomem otrzymywanego wsparcia społecznego, poziomem strategii adaptacyjnych. Modele regresji tych zmiennych okazały się nie wyjaśniać dobrze zależności między wskazanymi zmiennymi.

Podsumowując, trzecie założenie klasycznej analizy mediacji zostało spełnione:

- w przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością wyłącznie dla dwóch (spośród zakładanych dziewięciu) zmiennych – wykazano bezpośrednie istotne statystycznie zależności między zmienną niezależną (nasileniem objawów niepełnosprawności) a zmiennymi zależnymi (poziomem afektu pozytywnego i negatywnego);
- w przypadku ojców dzieci z niepełnosprawnością dla czterech (spośród zakładanych ośmiu) zmiennych - wykazano bezpośrednie istotne statystycznie zależności między zmienną niezależną (nasileniem objawów niepełnosprawności) a zmiennymi zależnymi (poziomem odczuwania lęku/smutku, stosowania strategii dezadaptacyjnych, afektu pozytywnego i negatywnego).

Dla pozostałych zmiennych (poziom odczuwania złości, radości, wsparcie społeczne (spozstrzegane, otrzymywane), strategie adaptacyjne) bezpośrednie zależności nie zostały potwierdzone.

Tabela 12

Krok III analiz mediacji: Współczynniki analiz regresji przewidujących poziom uczuć rodzicielskich, wsparcia, strategii radzenia ze stresem, afektu na podstawie nasilenia niepełnosprawności u dziecka

Zmienna zależna	Predyktor	Matki dzieci z niepełnosprawnością (n=71)					Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (n=64)				
		B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²
Złość	(Stała)	2,42		13,28	<0,001	<0,01	2,45		15,26	<0,001	<0,01
	Nasilenie niepełnosprawności	0,01	0,01	0,08	0,94		0,04	0,04	0,31	0,761	
Radość	(Stała)	4,53		29,13	<0,001	0,05	4,61		23,87	<0,001	0,05
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,28	-0,23	-1,98	0,051		-0,32	-0,22	-1,81	0,075	
Lęk/smutek	(Stała)	2,37		14,30	<0,001	0,05	2,02		14,69	<0,001	0,09*
	Nasilenie niepełnosprawności	0,29	0,22	1,88	0,064		0,30	0,29	2,42	0,019	
Wsparcie spostrzegane	(Stała)	3,57		39,87	<0,001	0,001	3,67		41,63	<0,001	0,05
	Nasilenie niepełnosprawności	0,02	0,03	0,25	0,804		-0,14	-0,21	-1,72	0,091	
Wsparcie otrzymywane	(Stała)	3,67		46,71	<0,001	0,003	3,62		42,07	<0,001	0,05
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,03	-0,05	-0,42	0,676		-0,14	-0,22	-1,73	0,088	
Strategie adaptacyjne	(Stała)	1,73		25,20	<0,001	<0,01	-		-	-	-
	Nasilenie niepełnosprawności	-0,01	-0,02	-0,12	0,903		-	-	-	-	
Strategie dezadaptacyjne	(Stała)	1,23		14,96	<0,001	0,03	0,81		11,93	<0,001	0,07*
	Nasilenie niepełnosprawności	0,11	0,17	1,39	0,169		0,13	0,26	2,11	0,039	
Afekt pozytywny	(Stała)	28,42		23,21	<0,001	0,10**	34,55		24,26	<0,001	0,07*
	Nasilenie niepełnosprawności	-3,14	-0,32	-2,79	0,007		-2,76	-0,26	-2,14	0,036	
Afekt negatywny	(Stała)	16,04		15,28	<0,001	0,10**	14,90		12,77	<0,001	0,12**
	Nasilenie niepełnosprawności	2,72	0,32	2,82	0,006		3,06	0,35	2,90	0,005	

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

W związku z powyższym, do ostatniego kroku klasycznej analizy mediacji (uwzględniającego jednocześnie mediator i zmienną niezależną w przewidywaniu poziomu adaptacji) włączono w przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością dwie zmienne (afekt pozytywny i afekt negatywny), a w przypadku ojców cztery zmienne (lęk/smutek, strategie dezadaptacyjne, afekt pozytywny i afekt negatywny) jako przypuszczalne mediatory relacji nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka i poziomu adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością (relacja C'). Przeprowadzono serię wieloczynnikowych analiz regresji liniowej, których wyniki zostały przedstawione w tabeli 13.

Tabela 13

Krok IV analiz mediacji: Współczynniki analiz regresji przewidujących poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością na podstawie nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych, z uwzględnieniem mediatorów

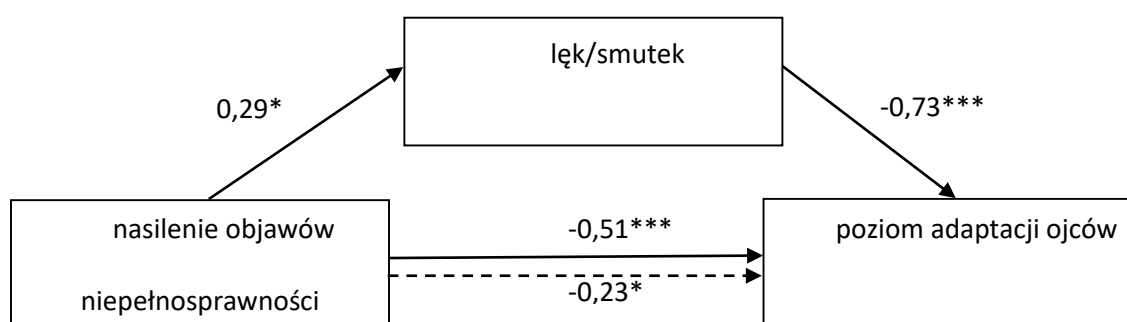
Predyktory	Matki dzieci z niepełnosprawnością (n=71)					Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością (n=64)				
	B	beta	t	p	R ²	B	beta	t	p	R ²
(Stała)	-		-	-		4,99		9,11	<0,001	
Nasilenie niepełnosprawności	-	-	-	-	-	-0,64	-0,23	-2,60	0,012	0,58***
Lęk/smutek	-	-	-	-		-1,83	-0,67	-7,68	<0,001	
(Stała)	-		-	-		3,25		5,56	<0,001	
Nasilenie niepełnosprawności	-	-	-	-	-	-0,87	-0,31	-2,89	0,005	0,35***
Strategie dezadaptacyjne	-	-	-	-		-2,45	-0,43	-4,04	<0,001	
(Stała)	-5,90		-5,73	<0,001		-3,74		-3,90	<0,001	
Nasilenie niepełnosprawności	-0,29	-0,08	-0,86	0,392	0,42***	-0,79	-0,28	-2,83	0,006	0,45***
Afekt pozytywny	0,22	0,61	6,29	<0,001		0,15	0,54	5,50	<0,001	
(Stała)	4,98		7,89	<0,001		4,53		9,27	<0,001	
Nasilenie niepełnosprawności	-0,15	-0,04	-0,51	0,609	0,56***	-0,52	-0,19	-2,11	0,039	0,59***
Afekt negatywny	-0,30	-0,73	-8,62	<0,001		-0,22	-0,68	-7,80	<0,001	

*** oznaczono $p < 0,001$

Dla ojców dzieci z niepełnosprawnością w modelu uwzględniającym jednocześnie mediator (zmienna *lęk/smutek*) i zmienną niezależną (zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności*) rola zmiennej niezależnej w przewidywaniu poziomu adaptacji zmalała, choć nadal zmienna niezależna była zmienną istotną ($\beta = -0,23$; $p < 0,05$), podczas gdy mediator był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = -0,67$; $p < 0,001$). Zestawienie uzyskanych współczynników β dla modelu mediacyjnego zaprezentowano na rysunku 6. Obliczenia uzupełniono więc o testy Sobela, Aroiana i Goodmana. Wszystkie testy okazały się istotne statystycznie (test Sobela: $Z = -2,32$; $p < 0,05$; test Aroiana: $Z = -2,30$; $p < 0,05$; test Goodmana: $Z = -2,33$; $p < 0,05$) i ich wyniki wskazały, że poziom odczuwania lęku/smutku rodzicielskiego jest częściowym mediatorem relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji ojców dzieci z niepełnosprawnością.

Rysunek 6

Model mediacyjny dla wpływu nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych na poziom adaptacji ojców dzieci z niepełnosprawnością, w którym mediatorem jest poziom odczuwania lęku/smutku rodzicielskiego



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

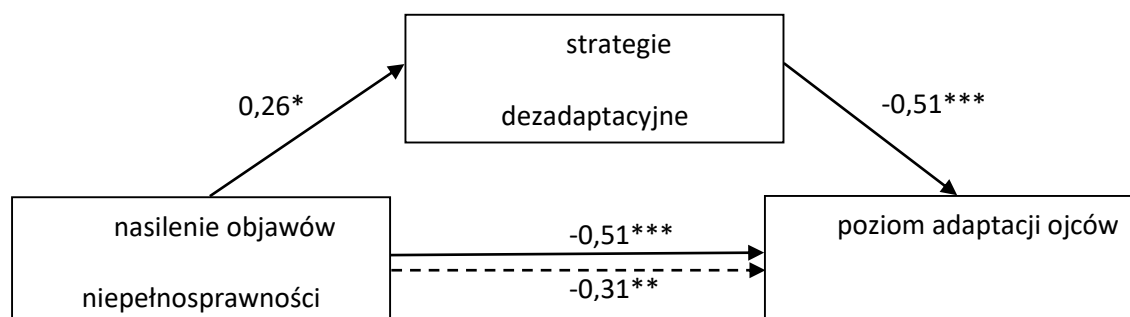
linią ciągłą oznaczono relacje bezpośrednie; linią przerywaną oznaczono relację mediacyjną

Dla ojców dzieci z niepełnosprawnością w modelu uwzględniającym jednocześnie mediator (zmienna *strategie dezadaptacyjne*) i zmienną niezależną (zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności*) rola zmiennej niezależnej w przewidywaniu poziomu adaptacji zmalała,

choć nadal zmienna ta była zmienną istotną ($\beta = -0,31$; $p < 0,01$), podczas gdy mediator był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = -0,43$; $p < 0,001$). Zestawienie uzyskanych współczynników β dla modelu mediacyjnego zaprezentowano na rysunku 7. Obliczenia uzupełniono więc o testy Sobela, Aroiana i Goodmana. Zgodnie z przyjętym kryterium $p < 0,05$, testy Sobela i Aroiana okazały się nieistotne statystycznie (test Sobela: $Z = -1,93$; $p > 0,05$; test Aroiana: $Z = -1,89$; $p > 0,05$), natomiast test Goodmana wykazał istotną statystycznie mediację (test Goodmana: $Z = -1,97$; $p < 0,05$). Test Goodmana jest najmniej konserwatywny i przeznaczony dla małych prób, a z taką mamy do czynienia w niniejszym przypadku, a więc można uznać, że poziom stosowania strategii dezadaptacyjnych jest częściowym mediatorem relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji ojców dzieci z niepełnosprawnością.

Rysunek 7

Model mediacyjny dla wpływu nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych na poziom adaptacji ojców dzieci z niepełnosprawnością, w którym mediatorem jest poziom strategii dezadaptacyjnych



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

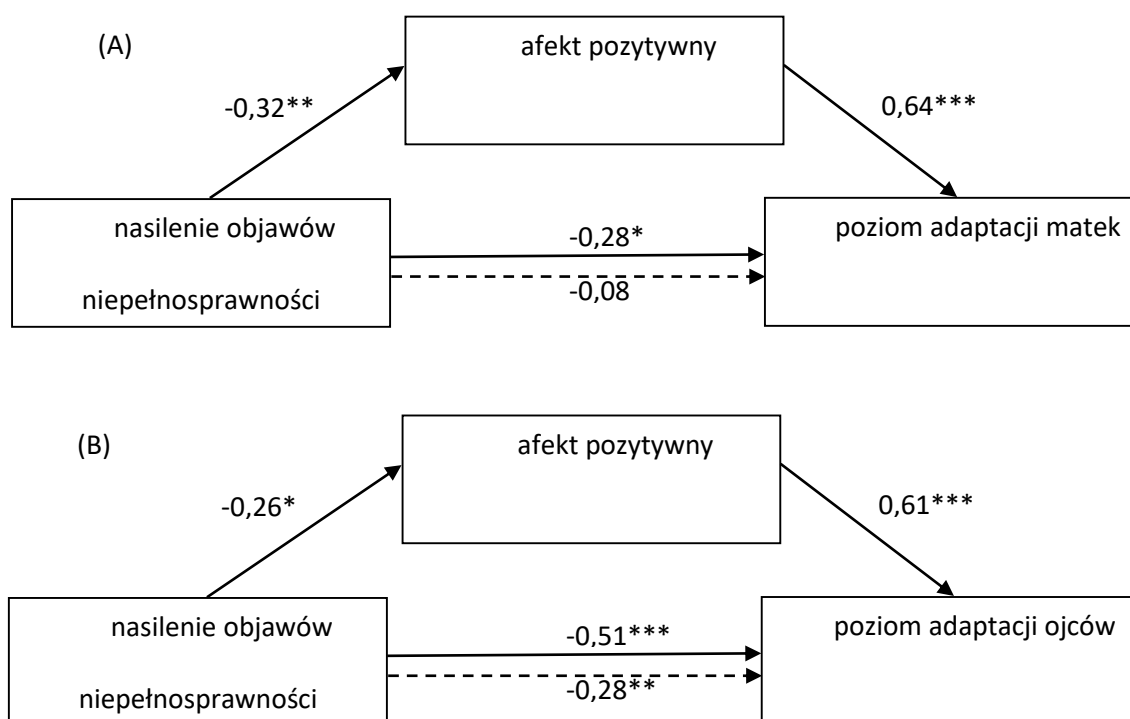
linią ciągłą oznaczono relacje bezpośrednie; liniją przerywaną oznaczono relację mediacyjną

Dla matek dzieci z niepełnosprawnością w modelu uwzględniającym jednocześnie mediator (zmienna *afekt pozytywny*) i zmienną niezależną (zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności*) rola zmiennej niezależnej w przewidywaniu poziomu adaptacji zmalała i okazała się nieistotna ($\beta = -0,08$; $p > 0,05$), podczas gdy mediator był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = 0,61$;

$p<0,001$). Zestawienie uzyskanych współczynników *beta* dla modelu mediacyjnego zaprezentowano na rysunku 8A. Wynik wskazujący na całkowitą mediację poziomu afektu pozytywnego relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji matek dzieci z niepełnosprawnością został potwierdzony wynikami testów Sobela, Aroiana i Goodmana, które okazały się istotne statystycznie (test Sobela: $Z=-2,59$; $p<0,01$; test Aroiana: $Z=-2,57$; $p<0,05$; test Goodmana: $Z=-2,61$; $p<0,01$).

Rysunek 8

Model mediacyjny dla wpływu nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych na poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w którym mediatorem jest poziom afektu pozytywnego



(A) matki dzieci z niepełnosprawnością; (B) ojcowie dzieci z niepełnosprawnością

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

linią ciągłą oznaczono relacje bezpośrednie; linią przerywaną oznaczono relacje mediacyjne

Dla ojców dzieci z niepełnosprawnością w modelu uwzględniającym jednocześnie mediator (zmienna *afekt pozytywny*) i zmienną niezależną (zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności*)

rola zmiennej niezależnej w przewidywaniu poziomu adaptacji zmalała, choć nadal zmienna ta była zmienną istotną ($\beta = -0,28$; $p < 0,01$), podczas gdy mediator był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = 0,54$; $p < 0,001$). Zestawienie uzyskanych współczynników β dla modelu mediacyjnego zaprezentowano na rysunku 8B. Obliczenia uzupełniono więc o testy Sobela, Aroiana i Goodmana. Wszystkie testy okazały się istotne statystycznie (test Sobela: $Z = -2,02$; $p < 0,05$; test Aroiana: $Z = -1,99$; $p < 0,05$; test Goodmana: $Z = -2,04$; $p < 0,05$) i ich wyniki wskazały, że poziom afektu pozytywnego jest częściowym mediatorem relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji ojców dzieci z niepełnosprawnością.

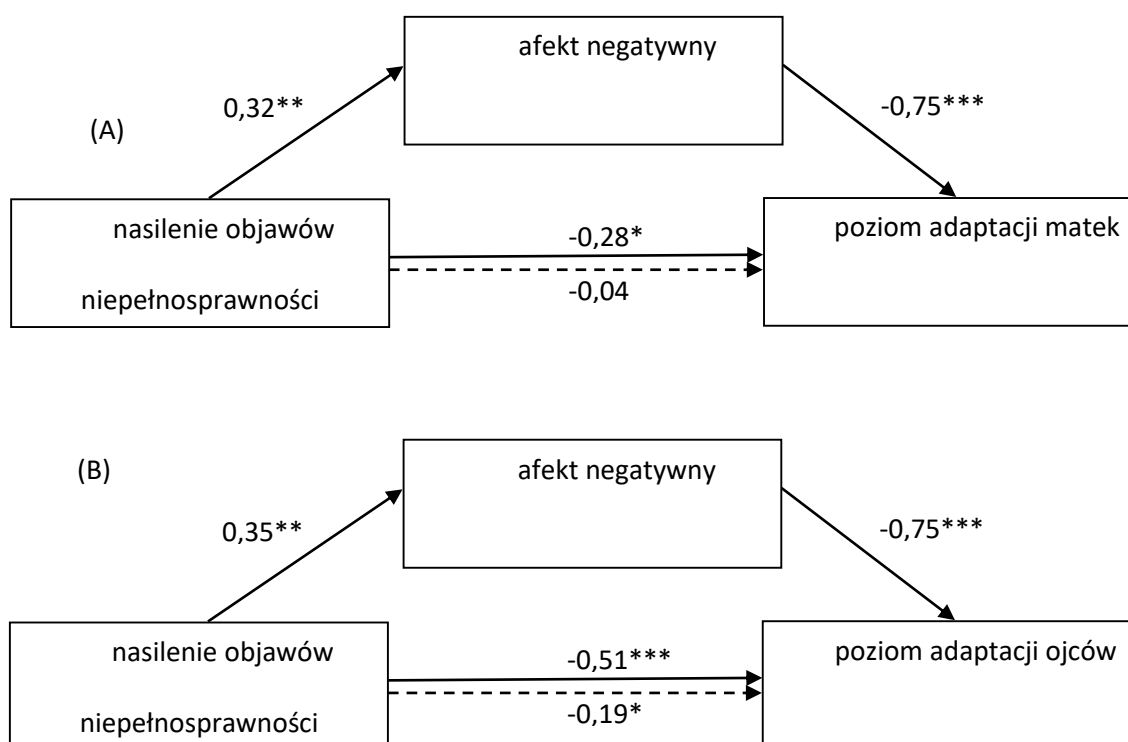
Dla matek dzieci z niepełnosprawnością w modelu uwzględniającym jednocześnie mediator (zmienna *afekt negatywny*) i zmienną niezależną (zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności*) rola zmiennej niezależnej w przewidywaniu poziomu adaptacji zmalała i okazała się nieistotna ($\beta = -0,04$; $p > 0,05$), podczas gdy mediator był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = -0,73$; $p < 0,001$). Zestawienie uzyskanych współczynników β dla modelu mediacyjnego zaprezentowano na rysunku 9A. Wynik wskazujący na całkowitą mediację poziomu afektu negatywnego relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji matek dzieci z niepełnosprawnością został potwierdzony wynikami testów Sobela, Aroiana i Goodmana, które okazały się istotne statystycznie (test Sobela: $Z = -2,70$; $p < 0,01$; test Aroiana: $Z = -2,68$; $p < 0,01$; test Goodmana: $Z = -2,71$; $p < 0,01$).

Dla ojców dzieci z niepełnosprawnością w modelu uwzględniającym jednocześnie mediator (zmienna *afekt negatywny*) i zmienną niezależną (zmienna *nasilenie objawów niepełnosprawności*) rola zmiennej niezależnej w przewidywaniu poziomu adaptacji zmalała, choć nadal zmienna ta była zmienną istotną ($\beta = -0,19$; $p < 0,05$), podczas gdy mediator był silnie powiązany ze zmienną zależną ($\beta = -0,68$; $p < 0,001$). Zestawienie uzyskanych współczynników β dla modelu mediacyjnego zaprezentowano na rysunku 9B. Obliczenia uzupełniono więc o testy Sobela, Aroiana i Goodmana. Wszystkie testy okazały się istotne statystycznie (test Sobela: $Z = -2,75$; $p < 0,01$; test Aroiana: $Z = -2,74$; $p < 0,01$; test Goodmana: $Z = -2,77$; $p < 0,01$) i ich wyniki wskazały, że poziom afektu

negatywnego jest częściowym mediatorem relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji ojców dzieci z niepełnosprawnością.

Rysunek 9

Model mediacyjny dla wpływu nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych na poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w którym mediatorem jest poziom afektu pozytywnego



(A) matki dzieci z niepełnosprawnością; (B) ojcowie dzieci z niepełnosprawnością

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

linią ciągłą oznaczono relacje bezpośrednie; linią przerywaną oznaczono relacje mediacyjne

Podsumowując hipoteza 7 wskazująca, że zasoby (wsparcie społeczne), ocena sytuacji (afekt) oraz strategie radzenia sobie ze stresem, a także uczucia rodzicielskie pełnią rolę pośredniczącą w związku pomiędzy działaniem stresora (nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych) a adaptacją do niepełnosprawności u dziecka (poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem satysfakcji z życia) została częściowo potwierdzona, ponieważ

wykazano, że afekt pozytywny oraz afekt negatywny (zarówno dla matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością), a także lęk/smutek rodzicielski oraz dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem (dla ojców dzieci z niepełnosprawnością) pełnią rolę pośredniczącą w relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych u dziecka i poziomu adaptacji (poziomu stresu, depresyjności i satysfakcji z życia) rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Pośrednicząca rola złości i radości rodzicielskiej, wsparcia społecznego (sposstrzeganego, otrzymywanego i zapotrzebowania na wsparcie), adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem w relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych u dziecka i poziomu adaptacji (poziomu stresu, depresyjności i satysfakcji z życia) rodziców dzieci z niepełnosprawnością nie została potwierdzona.

4.9. Podsumowanie otrzymanych wyników

Po przeprowadzeniu analiz statystycznych otrzymane wyniki zestawiono w trzy kategorie – wyniki dotyczące porównań międzygrupowych, wyniki dotyczące schematu korelacyjnego, wyniki dotyczące schematu mediacyjnego.

Pierwsza kategoria wyników, dotycząca analiz porównawczych, odwoływała się do hipotez badawczych nr 1, 2 i 3. W tabeli 14 przedstawiono podsumowanie decyzji dotyczących potwierdzenia lub odrzucenia hipotez nr 1, 2 i 3. W tabelach 15, 16 i 17 przedstawiono szczegółowe zestawienia wyników dotyczących analiz porównawczych, odwołując się odpowiednio do hipotez 1, 2 i 3.

Tabela 14

Podsumowanie decyzji dotyczących hipotez badawczych nr 1, 2 i 3

Hipoteza badawcza nr 1	Czynniki determinujące adaptację nie różnią się w przypadku rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką.	Potwierdzona
Hipoteza badawcza nr 2	Czynniki determinujące adaptację matek do niepełnosprawności u dziecka różnią się od czynników determinujących adaptację ojców do niepełnosprawności u dziecka.	Częściowo potwierdzona
Hipoteza badawcza nr 3	Rodzice dzieci z ASD/padaczką różnią się poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem zadowolenia z życia, wsparciem społecznym, afektem, strategiami radzenia sobie oraz uczuciami rodzicielskimi od rodziców dzieci bez niepełnosprawności.	Częściowo potwierdzona

Tabela 15

Zestawienie wyników dotyczących porównania rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką

Rodzice dzieci z ASD a rodzice dzieci z padaczką:

<i>Nie różni się:</i>	<i>Różni się:</i>
poziom ogólnej adaptacji	
stres	
satysfakcja z życia	
depresyjność	
wsparcie spostrzegane	
wsparcie otrzymywane	
wsparcie zapotrzebowanie	
afekt pozytywny	
afekt negatywny	
adaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem	
dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem	
złość rodzicielska	
	radość rodzicielska (wyżej u rodziców dzieci z ASD)
lęk/smutek rodzicielski	

Tabela 16

Zestawienie wyników dotyczących porównania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością

Matki a ojcowie dzieci z niepełnosprawnością:

<i>Nie różni się:</i>	<i>Różni się:</i>
poziom ogólnej adaptacji	
stres	
satysfakcja z życia	
	depresyjność (wyższa u matek)
wsparcie spostrzegane	
wsparcie otrzymywane	
	wsparcie zapotrzebowanie (wyższe u matek)
	afekt pozytywny (wyższy u ojców)
afekt negatywny	
	adaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem (wyższe u matek)
	dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem (wyższe u matek)
złość rodzicielska	
radość rodzicielska	
lęk/smutek rodzicielski	

Tabela 17

Zestawienie wyników dotyczących porównania rodziców dzieci z ASD/padaczką i rodziców dzieci bez niepełnosprawności

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczka) a rodzice dzieci bez niepełnosprawności (grupa kontrolna):	
<i>Nie różni się:</i>	<i>Różni się:</i>
	poziom ogólnej adaptacji (wyższy u grupy kontrolnej)
	stres (wyższy u rodziców dzieci z niepełnosprawnością)
	satysfakcja z życia (wyższa u grupy kontrolnej)
	depresyjność (wyższa u rodziców dzieci z niepełnosprawnością)
wsparcie spostrzegane	
wsparcie otrzymywane	
wsparcie zapotrzebowanie	
afekt pozytywny	
	afekt negatywny (wyższy u rodziców dzieci z niepełnosprawnością)
adaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem	
	dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem (wyższe u rodziców dzieci z niepełnosprawnością)
złość rodzicielska	
	radość rodzicielska (wyższa u grupy kontrolnej)
	lęk/smutek rodzicielski (wyższy u rodziców dzieci z niepełnosprawnością)

Druga kategoria wyników, dotycząca analiz korelacyjnych, odwoływała się do hipotez badawczych nr 4, 5 i 6. W tabeli 18 przedstawiono podsumowanie decyzji dotyczących potwierdzenia lub odrzucenia hipotez nr 4, 5 i 6. Na rysunku 10 przedstawiono zbiorczo wyniki analiz korelacyjnych dla matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością, uwzględniając współczynniki *r Pearsona* i poziomy prawdopodobieństwa.

Tabela 18*Podsumowanie decyzji dotyczących hipotez badawczych nr 4, 5 i 6*

Hipoteza badawcza nr 4	Niskie nasilenie objawów ASD/niska częstość napadów padaczkowych jest dodatnio związane z niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim poziomem depresyjności i wysokim poziomem satysfakcji z życia.	Potwierdzona
Hipoteza badawcza nr 5	Wysoki poziom adaptacji rodziców dzieci z ASD/padaczką (niski poziom odczuwanego stresu, niski poziom depresyjności, wysoki poziom satysfakcji z życia) jest dodatnio związany z pozytywnym afektem, wysokim poziomem aktualnie otrzymywanego i spostrzeganego dostępnego wsparcia społecznego, stosowaniem adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem.	Potwierdzona
Hipoteza badawcza nr 6	Pozytywne uczucia rodzicielskie są dodatnio związane z niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim poziomem depresyjności, wysokim poziomem satysfakcji z życia u rodziców dzieci z ASD/padaczką.	Potwierdzona

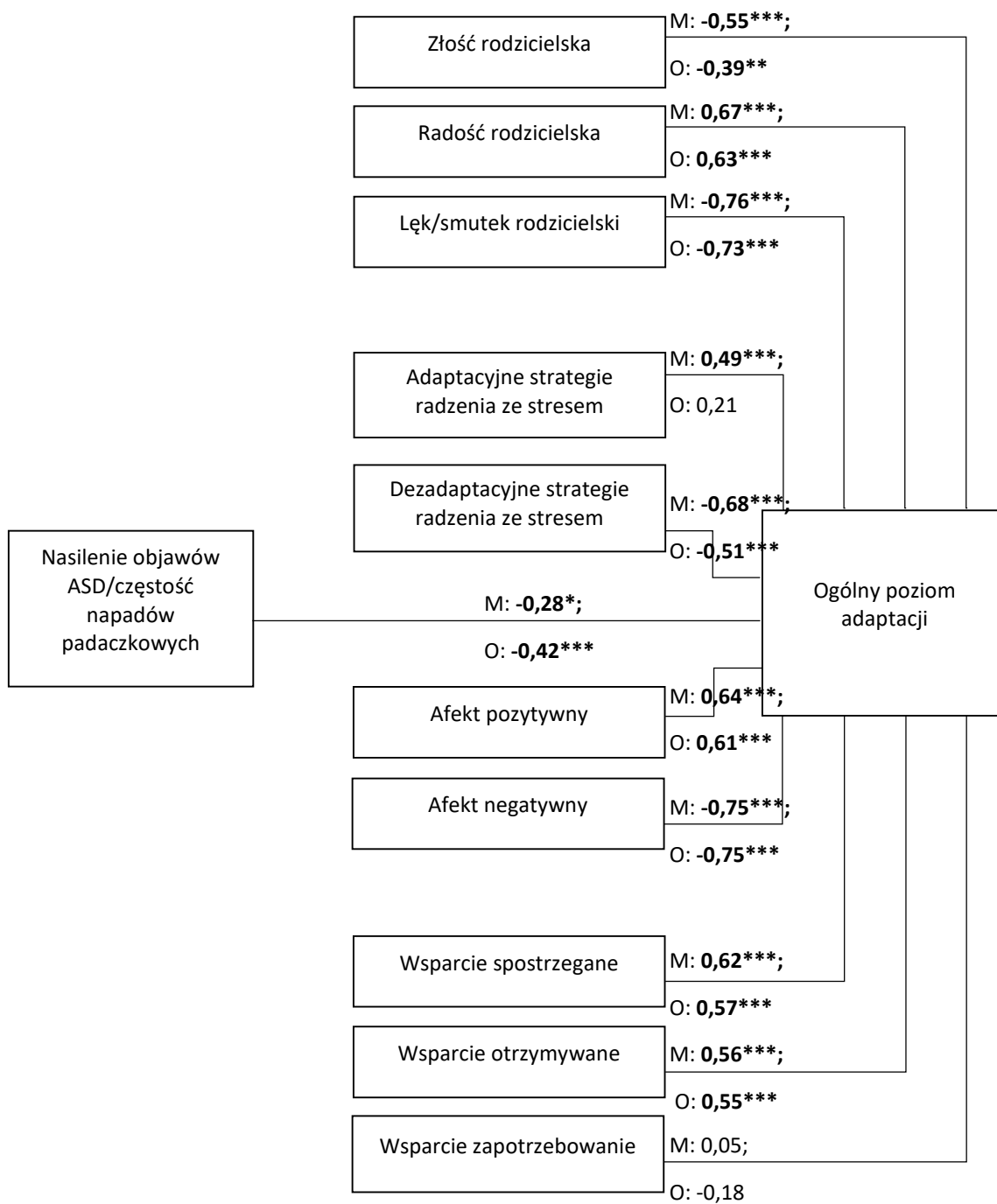
Trzecia kategoria wyników, dotycząca analiz regresji i analiz mediacyjnych, odwoływała się do hipotezy badawczej nr 7. W tabeli 19 przedstawiono podsumowanie decyzji dotyczących potwierdzenia lub odrzucenia hipotezy nr 7. Na rysunku 11 przedstawiono zbiorczo wyniki analiz mediacji, uwzględniając współczynniki *beta* i poziomy prawdopodobieństwa.

Tabela 19*Podsumowanie decyzji dotyczącej hipotezy badawczej nr 7*

Hipoteza badawcza nr 7	Zasoby (wsparcie społeczne), ocena sytuacji (afekt) oraz strategie radzenia sobie ze stresem, a także uczucia rodzicielskie pełnią rolę pośredniczącą w związku pomiędzy działaniem stresora (nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych) a adaptacją do niepełnosprawności u dziecka (poziomem odczuwanego stresu, poziomem depresyjności, poziomem satysfakcji z życia).	Częściowo potwierdzona
------------------------	--	------------------------

Rysunek 10

Prezentacja zbiorcza wyników modelu korelacyjnego

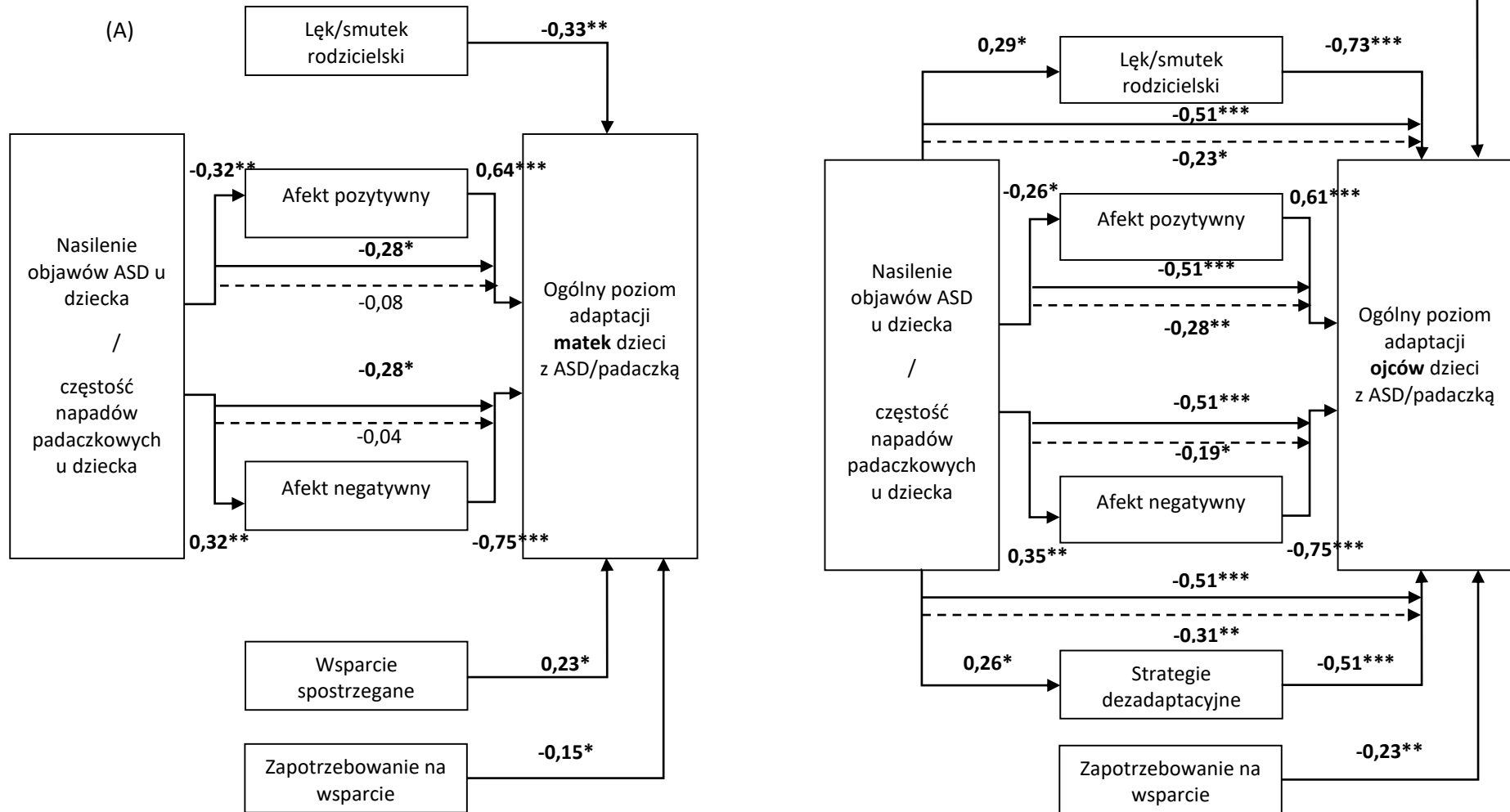


M – matki, O - ojcowie

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

Rysunek 11

Prezentacja zbiorcza wyników modelu mediacyjnego



(A) matki dzieci z niepełnosprawnością; (B) ojcowie dzieci z niepełnosprawnością; *** oznaczono $p < 0,001$; ** oznaczono $p < 0,01$; * oznaczono $p < 0,05$; linią ciągłą oznaczono relacje bezpośrednie; linią przerywaną oznaczono relacje mediacyjne

5. Dyskusja uzyskanych wyników

Celem głównym badania było określenie, jakie czynniki są związane z przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka oraz określenie roli uczuć rodziców, których doświadczają w związku z realizacją swojej roli rodzicielskiej, dla przystosowania do niepełnosprawności u dziecka (spektrum autyzmu lub padaczki). Opracowano nowy model teoretyczny, przedstawiony w rozdziale 1, odnoszący się do znanego z literatury podwójnego modelu ABCX (Bristol, 1987; Hall i Graff, 2011; Frishman i in., 2017; Henninger i Heretick, 2020; Hesamzadeh i in., 2015; Joseph i in., 2014; Manning i in., 2011; Pickard i Ingersoll, 2017; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017; Pozo i in., 2014; Weber, 2011), uwzględniający nasilenie objawów spektrum autyzmu lub częstość napadów padaczkowych dziecka jako czynniki stresowe (Aa), wsparcie społeczne jako zasób (Bb), afekt pozytywny/negatywny jako czynnik oceny sytuacji (Cc), strategie radzenia sobie ze stresem (BC), a także rolę uczuć rodzicielskich w adaptacji do niepełnosprawności u dziecka, uwzględniając poziom odczuwanego stresu, depresyjność oraz satysfakcję z życia rodziców (Xx).

Przeprowadzono trzy grupy analiz porównawczych w zakresie czynników uwzględnionych w modelu, porównując:

- 1) grupę rodziców dzieci ze spektrum autyzmu i grupę rodziców dzieci chorych na padaczkę,
- 2) grupę matek dzieci z niepełnosprawnością (spektrum autyzmu/padaczka) i grupę ojców dzieci z niepełnosprawnością (spektrum autyzmu/padaczka),
- 3) grupę rodziców dzieci z niepełnosprawnością (spektrum autyzmu/padaczka) i grupę rodziców dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności (grupę kontrolną).

Weryfikowano związki korelacyjne między czynnikami uwzględnionymi w modelu, poszukiwano czynników determinujących adaptację rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka, uwzględniając niezbadaną dotąd rolę uczuć rodzicielskich, a także weryfikowano założone zależności mediacyjne,

weryfikując trafność opracowanego modelu w odniesieniu zarówno do matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością.

5.1. Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy rodzicami dzieci z ASD i rodzicami dzieci chorych na padaczkę w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka

Przeprowadzenie analizy porównawczej z udziałem rodziców dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci ze zdiagnozowaną padaczką pozwoliło stwierdzić, tak jak wstępnie zakładano, że w większości badanych aspektów nie odnotowano różnic niezależnie od tego, jakiego typu niepełnosprawność zdiagnozowano u dzieci badanych rodziców. Rodzice dzieci z ASD i rodzice dzieci z padaczką charakteryzowali się podobnym poziomem ogólnej adaptacji, w tym poziomem odczuwanego stresu, depresyjności i satysfakcji z życia. Podobieństwa między grupą rodziców dzieci ze spektrum autyzmu i rodziców dzieci z padaczką dotyczyły także poziomu wsparcia społecznego we wszystkich badanych obszarach (spostrzeganego, otrzymywanego, zapotrzebowania na wsparcie), poziomu afektu (zarówno pozytywnego, jak i negatywnego), stosowanych strategii radzenia sobie (zarówno adaptacyjnych, jak i dezadaptacyjnych), jak również odczuwania złości rodzicielskiej i lęku/smutku rodzicielskiego. Liczne badania literatury światowej (Betancur, 2011; Brooks-Kayal, 2010; Gilby, 2008; Kanner, 2003; Lamb i in., 2019; Pan i in., 2021; Sierra-Arregui i in., 2020; Specchio i in., 2022a; Tuchman i Cuccaro, 2011) podkreślają częste współwystępowanie spektrum autyzmu i padaczki, wskazując na „spektrum podatności” na te dwa zaburzenia neurorozwojowe, a niniejsze wyniki potwierdzają, że być może mowa jest nie tylko o podobnym podłożu genetycznym ASD i padaczki, ale także społecznym postrzeganiu i doświadczeniach rodziców dzieci z tymi zaburzeniami. Jest to cenny wkład w dostępną wiedzę dotyczącą zaburzeń z grupy neurorozwojowych, a jednocześnie wskazanie do dalszej eksploracji badawczej.

Jedynym aspektem różnicującym rodziców dzieci ze spektrum autyzmu i rodziców dzieci z padaczką był poziom odczuwania radości rodzicielskiej. Wyniki niniejszego badania wskazały bowiem, że rodzice

dzieci z ASD charakteryzowali się wyższym poziomem odczuwania radości rodzicielskiej niż rodzice dzieci z padaczką. Wyższy poziom radości rodzicielskiej rodziców dzieci z ASD może wydać się zaskakujący w kontekście (zwykle) ciągłej obecności szerokiego spektrum objawów ASD o (zwykle) okresowego występowania napadów padaczkowych. Być może niepewność związana z możliwością kontroli napadów padaczkowych u dziecka jest czynnikiem oddziałującym na odczuwanie radości z roli rodzica, obniżając jej poziom. Jednak jest to tylko jedna z wielu możliwych hipotez, wymagających potwierdzenia badawczego. Niewątpliwie, badania nad uczuciami rodzicielskimi stanowią nowatorski temat badawczy, który powinien być rozwijany w przyszłych badaniach naukowych.

5.2. Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy matkami i ojcami w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka

Większość badań opartych o podwójny model ABCX wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością koncentruje się wyłącznie na matkach dzieci z niepełnosprawnością (Emerson, 2003; Giallo i in., 2013), a badania porównawcze z udziałem matek i ojców są wciąż rzadko spotykane. Dodatkowo, wyniki dostępnych badań wskazują na rozbieżności – niektóre z nich wskazują na znaczne różnice w radzeniu sobie z niepełnosprawnością u dziecka między matkami i ojcami (Behrani i Shah, 2016; McStay, Trembath i Dissanayake, 2014; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017), podczas gdy inne badania sugerują, że takie różnice nie występują (Davis i Carter, 2008; Hastings, 2003). W przeprowadzonym badaniu uwzględniono udział obojga rodziców i wykazano, że płeć rodzica dziecka z niepełnosprawnością nie różnicowała poziomu ogólnej adaptacji, jednocześnie matki i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością wykazywali podobny poziom odczuwanego stresu oraz satysfakcji z życia. Wyniki te mogą wynikać ze zmian społeczno-kulturowych – z biegiem lat zmienia się rola rodzica, ojcowie stają się tak samo mocno zaangażowani w opiekę nad dzieckiem, w tym dzieckiem z niepełnosprawnością, jak dotychczas matki, a więc ich przeżycia i doświadczenia stają się podobne. Wykazano natomiast istotną różnicę w zakresie poziomu depresyjności – matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem depresyjności niż ojcowie, co potwierdza wyniki otrzymane przez innych badaczy (Hastings i in., 2005; Herring i in., 2006; Little,

2002; Sinkariova i in., 2012), a tendencja ta jest również potwierdzona w szerszej populacji – kobietom przypisuje się wyższe wskaźniki depresyjności niż mężczyznom, a kobiety wychowujące dziecko z niepełnosprawnością są uważane za jeszcze bardziej wrażliwe na symptomy depresyjne niż ogólna populacja kobiet (Sivberg, 2002; Higgins i in., 2005). Taki wynik może być także uwarunkowany tendencją do zaniżania objawów depresyjnych przez mężczyzn podczas stosowania narzędzi samoopisu (Sigmon i in., 2005) (wykorzystanego w niniejszym badaniu).

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością wykazali podobny poziom spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia, natomiast matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzowały się wyższym poziomem zapotrzebowania na wsparcie społeczne. Taki wynik jest zgodny z innymi doniesieniami, w których matki dzieci z chorobami przewlekłymi lub innymi rodzajami zaburzeń rozwojowych także zgłaszały wyższe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne niż ojcowie (Bromley i in., 2004; Perrin i in., 2000).

Zaobserwowano także różnice w zakresie strategii radzenia sobie ze stresem – matki dzieci niepełnosprawnych wykazały istotnie wyższy poziom stosowania zarówno strategii adaptacyjnych, jak i dezadaptacyjnych niż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością. Potwierdza to ogólną zgodę badaczy co do tego, że matki i ojcowie różnią się w zakresie stosowania strategii radzenia sobie ze stresem (Hastings i in., 2005; Lee, 2009; Matud, 2004; Wojtas i in., 2014), natomiast zwykle strategie te analizowane są w sposób szczegółowy, odnosząc się do pojedynczych strategii radzenia. Wykorzystywany w niniejszej pracy podział na strategie adaptacyjne oraz strategie dezadaptacyjne (Meyer, 2001) został przyjęty po wnikliwej analizie literatury, gdzie zdecydowano, że dla wyjaśniania czynników warunkujących przystosowanie rodziców do niepełnosprawności u dziecka właśnie taki podział będzie wartościowy, a przy tym pozwalał na zmniejszenie liczby zmiennych do przeprowadzenia analiz statystycznych, co jednak spowodowało w tym obszarze trudność interpretacyjną. Prawdopodobnie bowiem otrzymany rezultat jest spowodowany tym, że zarówno w skład strategii adaptacyjnych, jak i strategii dezadaptacyjnych, wchodzi strategie często wymieniane w literaturze (Lee, 2009; Matud, 2004; Wojtas i in., 2014) jako charakterystyczne dla matek,

np. korzystanie ze wsparcia społecznego (jako strategia adaptacyjna), czy zaprzeczanie i samoobwinianie (jako strategie dezadaptacyjne). Jednak wyjaśnieniem otrzymanego wyniku może być także ogólnie większa liczba stosowanych rodzajów strategii radzenia sobie przez kobiety niż mężczyzn (Almeida i Kessler, 1998). W związku z powyższym, w kolejnych badaniach należałoby przeprowadzić szczegółową analizę konkretnych strategii radzenia sobie matek i ojców, co pozwoliłoby na sformułowanie bardziej precyzyjnych wniosków co do strategii radzenia sobie stosowanych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Zgodnie z założonymi celami niniejszej pracy, otrzymany wynik uznano za wystarczający w kontekście przewidywania adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka.

Matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzowały się istotnie niższym poziomem afektu pozytywnego w porównaniu do ojców dzieci z niepełnosprawnością, natomiast różnicy nie odnotowano w przypadku poziomu afektu negatywnego. Warto zauważyć, że zgodnie z koncepcją Watsona (2000) nastrój nie stanowi kontinuum, a składa się z dwóch niezależnych wymiarów – afektu pozytywnego i afektu negatywnego i może być rozpatrywany jako cecha lub stan. W niniejszym badaniu uwzględniono afekt jako stan, a więc podatny na wpływ czynników sytuacyjnych. Otrzymane wyniki sugerują więc, że matki dzieci z niepełnosprawnością doświadczają mniej intensywnych pozytywnych stanów afektywnych niż ojcowie, jednocześnie doświadczając negatywnych stanów afektywnych na podobnym poziomie. Jest to zgodne z wynikami Brzozowskiego (2010) wskazującymi, że mężczyźni bywają w nieco lepszych nastrojach niż kobiety i mają większą skłonność do przeżywania uczuć pozytywnych, a także jest to poparte ogólnym stanowiskiem Brzozowskiego (2010), według którego płeć istotnie różnicuje natężenie uczuć pozytywnych (zarówno jako przemijających stanów emocjonalnych, jak i utrwalonych tendencji, cech), ale w przypadku afektu negatywnego płeć ma związek wyłącznie ze skłonnością do przeżywania afektów negatywnych jako cecha, ale nie jako stan.

W zakresie uczuć rodzicielskich (w obszarze złości, radości i lęku/smutku) nie wykazano istotnych statystycznie różnic pomiędzy matkami a ojcami dzieci z niepełnosprawnością, co jest zgodne z wcześniejszymi wynikami badań dotyczących uczuć rodzicielskich (Fijałkowska i Bielawska-Batorowicz, 2021).

Prezentowane wyniki własnego badania stanowią istotny wkład w dotychczasową literaturę, weryfikując podobieństwa i różnice pomiędzy matkami i ojcami w zakresie czynników warunkujących adaptację do niepełnosprawności u dziecka. Należy jednak zauważyć, że w literaturze nadal występują rozbieżne stanowiska co do konkretnych obszarów stanowiących podobieństwa/różnice między matkami a ojcami dzieci z niepełnosprawnością (Behrani i Shah, 2016; Davis i Carter, 2008; Hastings, 2003; McStay, Trembath i Dissanayake, 2014; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017). Przypuszczalną przyczyną tych rozbieżności jest m.in. wiek dzieci badanych rodziców – niektóre z badań dotyczą rodziców posiadających dzieci w wieku przedszkolnym (np. Davis i Carter, 2008), inne – w wieku szkolnym, młodzież (np. McStay, Dissanayake i in., 2014), a jeszcze inne – obejmują szeroki przedział wiekowy dziecka (np. Hastings, 2003; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017). Badania te w każdej z wymienionych grup nie są liczne, co powoduje, że badacze dokonują ich porównań. Należy jednak pamiętać, że każda grupa wiekowa charakteryzuje się innymi doświadczeniami, a więc ich wspólna interpretacja może powodować rozbieżności. Choć w niniejszym badaniu starano się kontrolować wiek dziecka i zawężono kryterium wiekowe (2-5 lat), to wciąż brakuje literatury, która pozwoliłaby szczegółowo porównać otrzymane rezultaty z wynikami innych badaczy właśnie w tej kategorii wiekowej. Wskazane jest więc prowadzenie dalszych badań w każdej z grup wiekowych dzieci.

5.3. Weryfikacja podobieństw i różnic pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczka) i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności

Porównanie grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczka) z grupą rodziców dzieci bez niepełnosprawności (grupa kontrolna) wskazało na występowanie różnic pomiędzy grupami, ale także pewnych podobieństw.

Tak jak wstępnie zakładano, rodzice dzieci, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu lub padaczkę, w porównaniu do rodziców dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności, charakteryzowali się istotnie niższym poziomem ogólnej adaptacji, a co za tym idzie – istotnie wyższym poziomem odczuwanego stresu i depresyjności, a także istotnie niższym poziomem satysfakcji z życia. Jest to zgodne z wcześniejszymi doniesieniami literatury światowej (Benson i Karlof, 2009; Dąbrowska i Pisula, 2010; Duarte i in., 2005; Ferro i in., 2011; Hastings i in., 2005; Hoffman i in., 2009; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017; Rao i Beidel, 2009; Sivberg, 2002; Wood i in., 2008). Przyczyny zwiększonego poziomu stresu, depresyjności, niższej satysfakcji z życia są różnorodne i związane zarówno z wyzwaniami rozwojowymi dziecka z ASD/padaczką (deficyty społeczne, komunikacyjne, poznawcze, nietypowy, nieharmonijny rozwój dziecka), wyzwaniami medycznymi (trudności w uzyskaniu diagnozy medycznej, a następnie odpowiedniej terapii), wyzwaniami edukacyjnymi, jak i wyzwaniami codziennymi (atypowe zachowania dziecka, niepewność), a także wyzwaniami społeczno-kulturowymi (postawy, stosunek otoczenia) (Dunin-Wąsowicz i in., 2013; Ekas i Whitman, 2010; Machado Junior i in., 2016; Mojs, 2011; Pisula, 2012; Schnabel i in., 2020; Webster, 2019).

Opisane wyzwania powodują prawdopodobnie także zaobserwowany w niniejszym badaniu istotnie wyższy poziom afektu negatywnego u rodziców dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu lub padaczką niż u rodziców dzieci bez niepełnosprawności, co jest zgodne także z wynikami wskazującymi na wyższy poziom depresyjności w tej grupie i jest potwierdzone wynikami innych badaczy (np. Benson i Karlof, 2009). Jest także zgodne ze stanowiskiem Veisson (1999), że rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają więcej negatywnych stanów emocjonalnych niż rodzice dzieci bez diagnozy niepełnosprawności. Natomiast poziom afektu pozytywnego był na podobnym poziomie w grupie rodziców dzieci ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością i w grupie kontrolnej, co można traktować jako cenny zasób w procesie radzenia sobie dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Folkman, 2008). Jak wiadomo pozytywne stany emocjonalne odgrywają istotną rolę w samopoczuciu psychicznym i fizycznym (Billings i in., 2000) i mogą osłabiać stres rodzicielski (Smith i Stephens, 2018).

W świetle wyzwań stojących przed rodzicami dzieci z niepełnosprawnością istotne wydaje się wsparcie społeczne, uważane za jeden z czynników skutecznego radzenia sobie ze stresem i za jeden z zasobów odporności na stres (Cobb, 1976; Falk i in., 2014; Gong i in., 2015; Hastings i in., 2002). W badaniach naukowych dowiedziono, że także w sytuacji szczególnej – wychowywania dziecka nieneurotypowego - wsparcie społeczne jest ważnym czynnikiem chroniącym przed stresem rodzicielskim (Farel i Hooper, 1998; Koeske i Koeske, 1990; Schiller i in., 2021). We wcześniejszych doniesieniach (Brown i in., 2006; Pisula, 1998) wskazywano, że poziom satysfakcji ze wsparcia jest niższy u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju niż u rodziców dzieci rozwijających się typowo, a także u rodziców dzieci z ASD niż u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i rodziców dzieci z zespołem Downa. W niniejszych badaniach pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności nie odnotowano różnic w wymiarach wsparcia społecznego. Obie grupy charakteryzowały się podobnym poziomem spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia, a także zapotrzebowania na wsparcie, co jest zaskakujące w świetle wykazanych wcześniej różnic. Być może wynik związany jest z tym, że osoby badane, szczególnie z grupy rodziców dzieci z ASD/padaczką, były zapraszane do udziału w badaniu głównie poprzez instytucje takie jak stowarzyszenia, poradnie, fundacje, przedszkola, ośrodki, w których to rodzice otrzymują opiekę i pomoc, a więc mogą mieć przez to bardziej zaspokojone potrzeby społeczne niż rodzice, którzy nie korzystają z pomocy instytucjonalnej czy innych sieci wsparcia społecznego, a nie zostali uwzględnieni w niniejszym badaniu. W przyszłych badaniach należałoby wziąć pod uwagę tę kwestię.

Rodzice dzieci ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością charakteryzowali się istotnie wyższym poziomem stosowania strategii dezadaptacyjnych niż rodzice dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności, podczas gdy nie wykazano różnic w poziomie stosowania adaptacyjnych strategii radzenia sobie. Otrzymany wynik oznacza, że rodzice dzieci ze spektrum autyzmu lub padaczką częściej niż rodzice dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności stosują strategie radzenia sobie zaklasyfikowane jako strategie dezadaptacyjne (Meyer, 2001), a więc wyładowanie, zaprzeczanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, zajmowanie się czymś innym

lub obwinianie siebie. I choć w literaturze wskazano już (Hastings i in., 2005; Lai i in., 2015; Pisula i Kossakowska, 2010; Tzoy i in., 2007; Vernhet i in., 2019) że rodzice dzieci z ASD częściej niż rodzice dzieci neurotypowych stosują strategie radzenia sobie oparte na unikaniu, co jest zgodne z uzyskanymi wynikami niniejszego badania, to w doniesieniach naukowych (zob. przegląd badań Vernhet i in., 2019) podkreśla się także, że największa różnica w stosowanych strategiach radzenia sobie dotyczy strategii poszukiwania wsparcia społecznego, rzadziej stosowanej przez rodziców dzieci z ASD, jednak w niniejszych badaniach nie otrzymano potwierdzenia tych wyników. Prawdopodobnie może to ponownie wynikać z tego, że w badaniu uwzględniono podział na strategie adaptacyjne i strategie dezadaptacyjne, a więc wyniki zostały skumulowane w dwie kategorie i nie analizowano poszczególnych strategii radzenia sobie. Warto przeprowadzić szczegółową analizę w przyszłych badaniach z udziałem większej grupy osób.

W badaniach Fijałkowskiej i Bielawskiej-Batorowicz (2021) wykazano, że zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z niepełnosprawnością różnią się poziomem radości rodzicielskiej od rodziców dzieci bez zdiagnozowanej niepełnosprawności, a ojcowie różnią się także poziomem odczuwania lęku/smutku rodzicielskiego, natomiast obie grupy (rodzice dzieci z niepełnosprawnością i rodzice dzieci bez niepełnosprawności) nie różnią się poziomem odczuwania złości rodzicielskiej. W niniejszym badaniu potwierdzono wcześniejsze rezultaty - w zakresie uczuć rodzicielskich wykazano, że rodzice dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu lub padaczką charakteryzowali się istotnie wyższym poziomem lęku/smutku rodzicielskiego oraz istotnie niższym poziomem radości rodzicielskiej niż rodzice z grupy kontrolnej, natomiast nie zaobserwowano różnic w zakresie odczuwania złości rodzicielskiej. Dotychczasowa literatura nie zawiera szczegółowych badań dotyczących specyficznego rodzaju uczuć, jakimi są uczucia związane z pełnioną rolą rodzicielską, w szczególności złości rodzicielskiej i radości rodzicielskiej, co stanowi lukę w dostępnej literaturze, (częściowo tylko uzupełnioną przez badania przedstawione w niniejszej pracy) a co za tym idzie - interesujący temat do dalszych rozważań naukowych.

5.4. Identyfikacja czynników istotnych dla adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (ASD/padaczka)

Na potrzeby przeprowadzenia niniejszego badania został opracowany model, który uwzględniał nasilenie objawów ASD/częstość napadów padaczkowych, wsparcie społeczne, strategie radzenia sobie ze stresem, afekt pozytywny/negatywny w przystosowaniu się rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (wyznaczonego przez poziom odczuwanego stresu, depresyjności i satysfakcji z życia). Przeprowadzone badanie potwierdziło wstępne założenia i występowanie istotnych statystycznie związków pomiędzy większością wskazanych zmiennych. Okazało się, że poziom adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka (poziom odczuwanego stresu, depresyjności, satysfakcji z życia) był istotnie związany z nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych, uczuciami rodzicielskimi (złością, radością i lękiem/smutkiem), strategiami radzenia sobie ze stresem (adaptacyjnymi i dezadaptacyjnymi), afektem (pozytywnym i negatywnym), a także wsparciem społecznym (spostrzeganym i otrzymywanym). Jedynym czynnikiem, który okazał się nie być związany z poziomem adaptacji rodziców, było zapotrzebowanie na wsparcie społeczne.

Dodatkowo wskazane wyżej analizy zweryfikowano pod kątem ewentualnych różnic międzypłciowych, przeprowadzając je także oddzielnie dla matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością. Wykazano podobieństwa między matkami i ojcami dzieci z niepełnosprawnością w zakresie istotnych statystycznie związków pomiędzy większością wskazanych zmiennych (poziom adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka był istotnie związany z nasileniem objawów ASD/częstością napadów padaczkowych, uczuciami rodzicielskimi (złością, radością i lękiem/smutkiem), strategiami radzenia sobie ze stresem (dezadaptacyjnymi), afektem (pozytywnym i negatywnym), a także wsparciem społecznym (spostrzeganym i otrzymywanym). Potwierdzono również brak istotnego statystycznie związku pomiędzy zapotrzebowaniem na wsparcie społeczne a poziomem adaptacji obojga rodziców. Natomiast związek adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem i poziomu adaptacji okazał się istotny statystycznie wyłącznie dla matek dzieci z niepełnosprawnością.

Zarówno dla matek, jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością potwierdzono, że niskie nasilenie objawów ASD/niska częstość napadów padaczkowych jest związane z wysokim poziomem adaptacji (niskim poziomem odczuwanego stresu, niskim poziomem depresyjności i wysokim poziomem satysfakcji z życia) rodziców dzieci z niepełnosprawnością (ASD/padaczką), a zaobserwowane związki okazały się w większości umiarkowanie silne. Zależność ta pozostaje w zgodzie z dotychczasowymi danymi z literatury (Brobst i in., 2009; Camfield i in., 2001; Cushner-Weinstein i in., 2008; Ekas i Whitman, 2010; Ferro i in., 2011; Lecavalier i in., 2006; Lyons i in., 2010; McStay, Dissanayake i in., 2014; Pisula, 2012; Rodenburg i in., 2007; Shepherd i in., 2018; Wirrell i in., 2008; Wood i in., 2008). W przypadku rodziców dzieci z ASD, nasilenie objawów spektrum autyzmu u dziecka związane jest z większą liczbą wyzwań, którym stawiają czoło rodzice, począwszy od wyzwań codziennych, po wyzwania edukacyjne czy medyczne, podobnie w przypadku rodziców dzieci z padaczką, wyższa częstość występowania napadów padaczkowych u dziecka, powoduje u jego rodziców niepokój i niepewność, poczucie braku kontroli, co związane jest z wyższym poziomem odczuwanego stresu czy depresyjności, przy jednoczesnej niższej satysfakcji z życia.

W przeprowadzonym badaniu wykazano, że pozytywne uczucia rodzicielskie (radość rodzicielska) są pozytywnie związane z poziomem adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka, a negatywne uczucia rodzicielskie (złość rodzicielska, lęk/smutek rodzicielski) są negatywnie związane z poziomem adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka, a zaobserwowane związki okazały się w większości silne. Potwierdza to wstępne założenia i wypełnia lukę w dostępnej literaturze, gdyż dotychczas koncentrowano się na doświadczaniu emocji przez rodziców na poziomie ogólnym (wskazując na istotną rolę emocji dla interakcji rodzic-dziecko i dla rozwoju dziecka (Dix, 1991; Nelson i in., 2014; Rueger i in., 2011; Zahn-Waxler i in., 2002)). Tak jak podkreślają Bradley i in. (2013) rodzicielstwo ma wiele aspektów, a więc rodzice mogą doświadczać różnych emocji w różnych aspektach roli rodzicielskiej, dlatego tak istotne jest badanie specyficznego rodzaju uczuć – uczuć rodzicielskich. Ponownie wynik tego badania stanowi interesujący wkład w dotychczasową wiedzę,

podkreślając związek uczuć rodzicielskich z adaptacją rodziców i jednocześnie wskazuje kierunek do dalszych badań nad rolą uczuć rodzicielskich.

Tak jak wcześniej wspomniano, w niniejszej pracy przyjęto podział strategii radzenia sobie na adaptacyjne (aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, pozytywne przewartościowanie, akceptacja, zwrot ku religii, poczucie humoru) i dezadaptacyjne (wyładowanie, zaprzeczanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, zajmowanie się czymś innym, obwinianie siebie), a te z kolei traktuje się także odpowiednio jako pozytywne i negatywne (Meyer, 2001). W przeprowadzonym badaniu stwierdzono, że wzrost poziomu adaptacji był związany ze wzrostem poziomu stosowanych strategii adaptacyjnych (u matek), a także ze spadkiem poziomu stosowanych strategii dezadaptacyjnych (u matek i ojców). Jest to zgodne ze wstępnymi założeniami i wynikami innych badań, gdzie stwierdzono, że aktywne radzenie sobie (zaliczane do adaptacyjnych strategii radzenia sobie) jest predyktorem wzrostu poziomu adaptacji rodziny (Bristol, 1987), strategie oparte na pozytywnym przewartościowaniu (zaliczane do adaptacyjnych strategii radzenia sobie) chronią rodziców przed nadmiernym stresem, strategie oparte na unikaniu (zaliczane do dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie) utrzymują wyższy poziom stresu u rodziców (Dunn i in., 2001), pozytywne radzenie sobie (inaczej adaptacyjne strategie radzenia sobie) jest związane z niższym poziomem depresji rodziców dzieci z ASD, a negatywne radzenie sobie (inaczej dezadaptacyjne strategie radzenia sobie) jest związane z wyższym poziomem stresu rodziców (Brown i in., 2020). Niemniej, większość badań ujmuje strategie radzenia sobie w podziale na konkretne strategie, podczas gdy w niniejszych badaniach zastosowano wspomniany podział na dwie grupy strategii radzenia sobie. Należy zgodzić się ze Shepherd i in. (2018), że identyfikacja strategii radzenia sobie rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi jest ważna i powinna być weryfikowana w dalszych badaniach.

W niniejszym badaniu wykazano, że wzrost poziomu adaptacji był także związany ze wzrostem poziomu afektu pozytywnego i spadkiem poziomu afektu negatywnego, zarówno w przypadku matek,

jak i ojców dzieci z niepełnosprawnością. Jest to ponownie zgodne z założeniami i danymi dostępnymi w literaturze - Brzozowski (2010) podkreślał związek pozytywnych i negatywnych afektów (ale jako cecha) ze wskaźnikami przystosowania i zdrowia psychicznego, Watson (2005) wskazywał, że afekty negatywne idą w parze ze wszystkimi formami psychopatologii, a w niniejszych badaniach zarówno negatywne, jak i pozytywne stany emocjonalne okazały się istotne dla poziomu adaptacji rodziców. Wynik ten zgodny jest także ze stanowiskiem Ekas i Whitman (2011), którzy uznali, że doświadczanie pozytywnego afektu przez matki dzieci ze spektrum autyzmu może chronić przed bezpośrednimi i długotrwałymi skutkami stresu na poziomie od niskiego do umiarkowanego. We wspomnianym badaniu (Ekas i Whitman, 2011) stwierdzono także, że gdy stres osiąga bardzo wysoki poziom, korzyści z pozytywnego afektu znikają. Byłoby to sprzeczne z opracowanym w literaturze dynamicznym modelem afektu (DMA) (Zautra i in., 2001), wskazującym na względną niezależność od siebie afektu pozytywnego i negatywnego, pozwalającą na bardziej adaptacyjne reagowanie (Reich i in., 2001), gdzie wspomniana względna niezależność afektów dotyczy codziennych okoliczności, a w sytuacjach wysoko stresowych afekty zmieniają się w jednowymiarowy konstrukt (Reich i in., 2001; Zautra i in., 2001). Choć w niniejszym badaniu uwzględniono sytuację chronicznie stresową – zdiagnozowanie niepełnosprawności u dziecka – to nie odnoszono się do zmian natężenia poziomu stresu, a więc nie można ocenić zgodnie z procedurą modelu DMA, jak wysoki był poziom odczuwanego stresu osób badanych w momencie badania. Z tego względu wydaje się, że szczegółowe uwzględnienie modelu DMA w badaniach rodziców dzieci z niepełnosprawnością wypełniłoby lukę w dotychczasowej literaturze i stanowiłoby interesujący obszar do rozważań badawczych.

Wiele doniesień naukowych (m.in. Bishop-Fitzpatrick i in., 2018; Bristol, 1987; Farel i Hooper, 1998; Koeske i Koeske, 1990; Lei i Kantor, 2021; Obeid i Daou, 2015; Pozo i in., 2014; Schiller i in., 2021; Stuart i McGrew, 2009) wskazuje na związek wsparcia społecznego z adaptacją rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka, wiążąc je z niższym poziomem stresu rodzicielskiego i wyższym poziomem zadowolenia z życia (Falk i in., 2014; Gong i in., 2015; Paynter i in., 2013; Rodenburg, 2007).

W niniejszym badaniu także wykazano, że poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością był pozytywnie związany ze spostrzeganym i otrzymywanym wsparciem społecznym, zarówno u matek, jak i u ojców dzieci z niepełnosprawnością. Natomiast bezpośredni związek zapotrzebowania na wsparcie społeczne i poziomu adaptacji rodziców okazał się nieistotny statystycznie, tak dla matek, jak i dla ojców dzieci z niepełnosprawnością. Wynik ten jest zgodny z pierwotnym założeniem – zapotrzebowanie na wsparcie samo w sobie nie jest czynnikiem związanym z poziomem adaptacji rodziców, ale już wsparcie, które rodzice aktualnie otrzymują oraz spostrzegają jako dostępne, jest bezpośrednio powiązane z poziomem adaptacji rodziców.

5.5. Weryfikacja trafności opracowanego modelu

Choć bezpośrednie związki korelacyjne większości zmiennych uwzględnionych w modelu zostały potwierdzone, to fundamentalnym celem przeprowadzonego badania była weryfikacja trafności opracowanego modelu oraz pośredniczącej roli zasobów (wsparcia społecznego), strategii radzenia sobie, czynników oceny sytuacji (afektu pozytywnego/negatywnego) w relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Przeprowadzone w tym celu analizy regresji wykazały, że opracowany model jednak nie jest (tak jak wcześniej założono) uniwersalny względem płci. Choć zaobserwowano podobieństwa w zmiennych istotnych w modelach adaptacji do niepełnosprawności dziecka u matek i ojców (nasilenie objawów niepełnosprawności, lęk/smutek rodzicielski, zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, afekt pozytywny), to zauważono także różnice – dla matek istotne okazały się także spostrzegane wsparcie społeczne oraz afekt negatywny, a dla ojców istotne okazały się złość rodzicielska oraz stosowanie dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. Kolejny etap, a więc analizy mediacji, potwierdziły założenia podwójnego modelu ABCX, wykazując, że dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem, afekt (pozytywny oraz negatywny), a także uczucia rodzicielskie (lęk/smutek) pełnią rolę pośredniczącą w relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych u dziecka i poziomu adaptacji (poziomu stresu, depresyjności i satysfakcji z życia)

rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Szczegółowa analiza wykazała jednak, że afekty (pozytywny i negatywny) mediuje relację nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka oraz poziomu adaptacji rodziców zarówno w przypadku matek, jak i ojców. Co więcej, w przypadku matek dzieci z niepełnosprawnością afekt pozytywny i afekt negatywny są całkowitymi mediatorami wspomnianej relacji. W przypadku ojców afekty stanowią częściowy mediator tej relacji, ale oprócz nich, również lęk/smutek rodzicielski oraz strategie dezadaptacyjne pełnią rolę częściowych mediatorów. Otrzymane wyniki pozostają w zgodzie z założeniami podwójnego modelu ABCX – rzeczywiście bowiem zarówno nasilenie objawów niepełnosprawności u dziecka (bezpośrednio, jako czynnik Aa – dotyczący stresorów), zapotrzebowanie na wsparcie społeczne (bezpośrednio, dla obojga rodziców) i spostrzegane dostępne wsparcie społeczne (bezpośrednio, dla matek) (jako czynniki Bb – dotyczące istniejących i nowych zasobów), afekt pozytywny (bezpośrednio i mediująco, dla obojga rodziców) i afekt negatywny (bezpośrednio dla matek, mediująco dla obojga rodziców) (jako czynniki Cc – dotyczące zmiany w postrzeganiu sytuacji), a także dezadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem (bezpośrednio i mediująco, dla ojców) (jako czynnik BC) mają istotne znaczenie w odniesieniu do zdolności rodziców do przystosowania się do kryzysu (ujętego w niniejszej pracy jako zdiagnozowanie niepełnosprawności u dziecka) – rozpatrywanego jako poziom odczuwanego stresu, depresyjności i satysfakcji z życia. Uwzględnione w niniejszym badaniu uczucia rodzicielskie, które jak dotąd nie były rozważane jako element modelu przystosowania rodziców do niepełnosprawności u dziecka, okazały się także pełnić w nim istotną rolę – szczególnie lęk/smutek rodzicielski (bezpośrednio, dla obojga rodziców, a także mediująco dla ojców), a także złość rodzicielska (bezpośrednio dla ojców). Wyniki te dostarczają niezwykle interesujących informacji na temat uwarunkowań procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka, jednocześnie podkreślając, jak złożony jest to proces. Na szczególną uwagę zasługuje zaobserwowana rola afektu pozytywnego/negatywnego, znacząca dla obojga rodziców i mediująca (w przypadku matek całkowicie) relację nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych u dziecka oraz poziomu adaptacji rodziców.

5.6. Ograniczenia przeprowadzonego badania

Przeprowadzone badanie posiada pewne ograniczenia, choćby ze względu na zastosowaną metodę – samoopisu. Miary samoopisowe opierają się na subiektywnych refleksjach i wspomnieniach, przez co mogą być obciążone potrzebą aprobaty społecznej. Pomiar zmiennych w niniejszym badaniu (m.in. nasilenia objawów spektrum autyzmu) odnosi się do subiektywnej oceny rodzica i choć można byłoby potraktować to jako pewnego rodzaju ograniczenie, to uznaje się, że są to cenne dane badawcze, gdyż psychologia, jako nauka społeczna, koncentruje się właśnie na subiektywnych doświadczeniach, co pozwala dostosowywać formy pomocy psychologicznej do tych właśnie subiektywnych potrzeb człowieka.

Pozostając w obszarze zastosowanych metod pomiaru, należy zwrócić uwagę także na instrukcje zawarte w poszczególnych kwestionariuszach. Kwestionariusze: ASRS (służący do oceny nasilenia objawów spektrum autyzmu u dziecka), PFI (służący do oceny uczuć rodzicielskich) oraz PSS-10 (służący do pomiaru odczuwanego stresu) odnoszą się do doświadczeń rodziców z ostatniego miesiąca; kwestionariusz BDI-II (służący do oceny poziomu depresyjności) odnosi się do doświadczeń z ostatnich dwóch tygodni; kwestionariusz SWLS (służący do oceny satysfakcji z życia) odnosi się do ogólnych doświadczeń osób badanych, a kwestionariusz BSSS (służący do pomiaru wsparcia społecznego) odnosi się do doświadczeń ocenianych w danej chwili. W przypadku dwóch kwestionariuszy – Mini-Cope (służącego do pomiaru strategii radzenia sobie ze stresem) oraz SUPIN (służącego do pomiaru afektu) – ich autorzy przewidują możliwość zastosowania różnych wersji instrukcji, odnoszących się do różnych przedziałów czasu. Na etapie projektowania niniejszego badania zdecydowano wykorzystać wersję Mini-Cope odnoszącą się do tego, jak *zazwyczaj* osoba badana zachowuje się w trudnej sytuacji, gdyż celem był pomiar dyspozycyjnych strategii radzenia sobie, a więc stylu radzenia traktowanego jako względnie stała, specyficzna tendencja, która wyznacza przebieg radzenia sobie ze stresem (Carver i Scheier, 1994). Wybór oceny radzenia sobie sytuacyjnego byłby uzasadniony, gdyby niniejsze badanie odnosiło się do konkretnej sytuacji, np. momentu diagnozy niepełnosprawności u dziecka. Uznano

jednak, że w ocenie procesu adaptacji do niepełnosprawności dziecka, nie można określić go jako konkretne zdarzenie, a więc zasadna jest weryfikacja repertuaru strategii radzenia sobie rodziców z sytuacjami stresowymi - różnymi, które napotykają w związku ze zdiagnozowaną u ich dziecka niepełnosprawnością. Natomiast, w przypadku kwestionariusza SUPIN, zdecydowano o wykorzystaniu wersji mierzącej aktualne stany emocjonalne. Decyzja ta wynikała z ulokowania afektu w opracowanym modelu, jako zmiennej oceny sytuacji, a nie zasobu (wówczas należałoby uwzględnić afekt nie jako stan, ale jako cechę). Jednak analiza otrzymanych wyników wskazuje, że interesującym zagadnieniem, wartym do uwzględnienia w przyszłych badaniach, byłoby zweryfikowanie roli afektu jako cechy w modelu adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka.

Ponadto należy zauważyć, że otrzymane wyniki należy traktować z pewną dozą ostrożności ze względu na to, że grupa osób badanych była stosunkowo nieliczna, a rodzice dzieci z niepełnosprawnością byli zapraszani do udziału w badaniu poprzez kontakt ze stowarzyszeniami, fundacjami, ośrodkami, poradniami, przedszkolami. Nie można więc wykluczyć, że grupa ta charakteryzowała się pewnymi specyficznymi cechami, jak np. wyższy poziom spostrzeganego/otrzymywanego wsparcia, co rzutowało na otrzymane wyniki i może nie odzwierciedlać ogólnej sytuacji rodziców dzieci z ASD/padaczką, którzy nie korzystają z wymienionych form pomocy. Ponadto, liczebność badanej grupy osób jest niewystarczająca w stosunku do stopnia złożoności badanego modelu. Niestety, badania prowadzone były w okresie pandemii Covid-19, przez co dotarcie do większej liczby osób było znacznie utrudnione, szczególnie, że procedura badania i wykorzystywane narzędzia badawcze wymagały bezpośredniego kontaktu osoby badającej z osobami badanymi, bez możliwości zastosowania zdalnej formy kontaktu. W związku z powyższym, tak jak wspomniano w rozdziale dotyczącym analiz statystycznych, przy doborze odpowiednich metod statystycznych oraz przy interpretacji uzyskanych wyników zachowano szczególną ostrożność. Z tego względu niniejsze badania można potraktować jako punkt wyjścia do dalszej eksploracji badawczej, a szczególnie interesujące byłoby przeprowadzenie weryfikacji

trafności opracowanego modelu na bardziej licznej próbie, co pozwoliłoby zweryfikować otrzymane rezultaty, a także przeprowadzić pełną ocenę trafności modelu przy pomocy analizy równań strukturalnych.

Niniejsze badanie prowadzone było jednoetapowo, co stanowi znaczne ograniczenie w kontekście interpretacji otrzymanych wyników. Specyfika badania opartego o jednokrotny pomiar zmiennych nie pozwala bowiem na całościowe uchwycenie doświadczeń rodziców, a także na wnioskowanie o kierunku przyczynowo-skutkowym opisanych zależności. W opracowanym modelu założono, że poziom adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest determinowany przez nasilenie objawów niepełnosprawności, poziom wsparcia społecznego, stosowane strategie radzenia sobie, afekt, uczucia rodzicielskie. Nie można jednak wykluczyć, że uzyskane wyniki to rezultat współwystępowania zmiennych, a więc, że wyższy poziom ogólnej adaptacji rodziców (niski poziom odczuwanego stresu i depresyjności, a wysoki poziom satysfakcji z życia) powoduje jednocześnie bardziej pozytywne postrzeganie objawów niepełnosprawności u dziecka (subiektywnie zaniżając ocenę ich nasilenia), dostrzeganie pozytywnych aspektów rodzicielstwa, a co za tym idzie – odczuwanie wyższego poziomu radości rodzicielskiej, pozytywnej oceny sytuacji, zauważanie większej liczby dostępnych sieci wsparcia społecznego. Należy zatem rozważyć przeprowadzenie badania podłużnego, co pozwoliłoby zdecydowanie trafniej ująć adaptację rodziców do niepełnosprawności u dziecka jako proces, uwzględniając także zmiany zachodzące w poszczególnych fazach przystosowania się.

5.7. Znaczenie otrzymanych wyników w kontekście dotychczasowej literatury i możliwe kierunki przyszłych badań

Jedną z najmocniejszych stron przeprowadzonego badania są analizy porównawcze, które dostarczyły wartościowych danych na temat doświadczeń rodziców dzieci ze spektrum autyzmu i rodziców dzieci z padaczką. Badania z udziałem rodziców dzieci z ASD są często spotykane, ale zazwyczaj dotyczą wyłącznie matek, a rola ojców, choć tak samo ważna, jest często pomijana.

W niniejszym badaniu uwzględniono więc oboje rodziców, co pozwoliło wskazać podobieństwa i różnice między ich doświadczeniami. Szczegółowa analiza wyników wskazuje, że istnieje potrzeba uwzględniania w przyszłych badaniach obojga rodziców i prowadzenie analiz z odniesieniem do diad rodzicielskich.

Zestawienie grupy rodziców dzieci ze spektrum autyzmu z rodzicami dzieci z padaczką jest bardzo wartościowe przede wszystkim dlatego, że uwzględniona jest nie tylko często ujmowana w badaniach grupa rodziców dzieci z ASD, ale także grupa rodziców dzieci z padaczką, co jest bardzo rzadko spotykane. Otrzymane rezultaty pozwoliły wskazać wiele podobieństw między tymi dwiema grupami, co stanowi interesujące zagadnienie, które powinno być dalej eksplorowane.

Na uwagę zasługuje także fakt, że na potrzeby niniejszego badania, przeprowadzono polską adaptację (Fijałkowska i Bielawska-Batorowicz, 2021) narzędzia *Inwentarz Uczuć Rodzicielskich* PFI, autorstwa Bradley i in. (2013), jako pierwszego w Polsce narzędzia służącego do oceny specyficznego rodzaju uczuć – uczuć, jakich doświadczają matki i ojcowie w kontekście pełnionej roli rodzicielskiej. Pozwoliło to wypełnić lukę w istniejącej literaturze, która zazwyczaj traktowała ten obszar jako dwa odrębne aspekty, podczas gdy uczucia rodziców są niezwykle specyficzne, a ich badanie wymaga specyficznego podejścia, na co pozwala narzędzie PFI. Polska adaptacja narzędzia została opracowana w ramach dotacji dla młodych naukowców Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego na Uniwersytecie Łódzkim, Wydziale Nauk o Wychowaniu (ID projektu: B1811800002054.02, tytuł projektu: „Kwestionariusz PFI (*Inwentarz Uczuć Rodzicielskich*). Polska adaptacja narzędzia oraz analiza właściwości psychometrycznych testu”. Szczegółowy opis przebiegu procesu adaptacji *Inwentarza Uczuć Rodzicielskich* zawarto w artykule załączonym w *Aneksie* do niniejszej pracy. Zarówno opracowanie polskiej adaptacji narzędzia, jak i wyniki przeprowadzonego obecnie badania, stanowią istotny wkład w tematykę specyfiki uczuć rodzicielskich, jednocześnie stanowiąc kierunek dla przyszłych rozważań badawczych.

Jak wspomniano wcześniej, ważnym zagadnieniem, które powinno być zweryfikowane badawczo, są badania uwzględniające konkretny przedział wiekowy dzieci. W niniejszym badaniu starano się kontrolować tę zmienną, poprzez ograniczenie kryterium wieku dziecka, jednak konieczne są dalsze badania, które pozwoliłyby porównywać wyniki z udziałem rodziców dzieci w różnych grupach wiekowych.

W kolejnych badaniach, o czym wspomniano już wcześniej, należałoby uwzględnić także szczegółową analizę konkretnych strategii radzenia sobie ze stresem. Przyjęty w niniejszym badaniu podział na strategie adaptacyjne oraz strategie dezadaptacyjne spełnił swoją rolę, jednak celem rozwinięcia zagadnienia, ujęcie w kolejnych badaniach konkretnych strategii radzenia sobie stanowiłoby obszar do wnikliwej i szerszej interpretacji.

Zaskakujące wyniki otrzymane w niniejszym badaniu dotyczyły zagadnienia wsparcia społecznego. Okazało się, że nie odnotowano różnic w wymiarach wsparcia społecznego pomiędzy rodzicami dzieci z niepełnosprawnością i rodzicami dzieci bez niepełnosprawności, a żaden z wymiarów wsparcia społecznego nie okazał się być także mediatorem relacji nasilenia objawów ASD/częstości napadów padaczkowych i poziomu adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością, co jest zaskakujące w świetle dostępnej dotąd literatury (Ismail i in., 2022; Meleady, Nearchou i in., 2020; Pozo i in., 2014; Rodenburg i in., 2007; Wang i in., 2022), gdzie podkreślona była mediująca rola wsparcia społecznego dla relacji stresory-adaptacja. Z kolei zapotrzebowanie na wsparcie społeczne (jako jedyne z uwzględnianych zmiennych) okazało się nie być istotnie statystycznie bezpośrednio związane z poziomem adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka (zarówno u matek, jak i u ojców), podczas gdy w dalszych analizach, gdy zostało uwzględnione jako jeden z aspektów modelu, okazało się być istotnym predyktorem poziomu adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka (zarówno u matek, jak i u ojców). Wyniki te ze względu na ich złożoność wymagają weryfikacji w przyszłych badaniach.

Najbardziej fascynującym kierunkiem przyszłych badań może być weryfikacja trafności dynamicznego modelu afektu (DMA) w stosunku do rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W niniejszym badaniu wykazano jak ważna jest rola afektu pozytywnego i negatywnego w adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka (który okazał się istotnym predyktorem poziomu adaptacji, a także mediatorem relacji nasilenia objawów niepełnosprawności u dziecka oraz poziomu adaptacji rodziców zarówno dla matek, jak i dla ojców). Użyteczność modelu DMA potwierdzono w wielu badaniach, w tym u pacjentów z przewlekłym bólem, studentów, osób starszych oraz osób w żałobie (Reich i in., 2001; Zautra i in., 2001). Sytuacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością, traktowana jako sytuacja chronicznego stresu, może być interesującym zagadnieniem w kontekście założeń modelu DMA, pozwalając zrozumieć istotę emocji doświadczanych przez rodziców, a to z kolei mogłoby przełożyć się na stosowane wobec nich interwencje i wsparcie.

Na koniec warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt uwzględniony w niniejszym badaniu – pozytywny aspekt rodzicielstwa. W literaturze wciąż dominują badania skupiające się na negatywnych aspektach rodzicielstwa dzieci z niepełnosprawnością, podczas gdy niezwykle istotne powinny być badania nad jego pozytywnymi i negatywnymi aspektami, uwzględniające możliwość, że rodzice mają różne poglądy na temat diagnozy ich dziecka, obejmujące współistnienie pozytywnych i negatywnych aspektów (zob. przegląd badań Meleady, Clyne i in., 2020). Niniejsze badania, niejako w odpowiedzi na to zapotrzebowanie, uwzględniły nie tylko negatywne aspekty (stresory, poziom odczuwanego stresu, poziom depresyjności), ale także aspekty pozytywne rodzicielstwa (radość rodzicielską, wsparcie społeczne, afekt pozytywny, satysfakcję z życia). Wyniki potwierdzają istotną rolę czynników ochronnych dla adaptacji rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka i mogą być rozpatrywane w kontekście pozytywnej percepcji doświadczeń rodzicielskich (Phelps i in., 2009; Pisula i Omelańczuk, 2020) oraz pozytywnej adaptacji wspieranej w zgodzie z ruchem psychologii pozytywnej (Seligman i Csikszentmihalyi, 2014; Wehmeyer, 2013). Przeprowadzone badanie

może więc być inspiracją dla przyszłych rozważań badawczych, uwzględniających pozytywne aspekty rodzicielstwa w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

5.8. Znaczenie uzyskanych wyników w kontekście pracy interwencyjnej / klinicznej / terapeutycznej

Identyfikacja potencjalnych czynników ryzyka i czynników ochronnych dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością ma istotne znaczenie kliniczne. Analiza uzyskanych wyników może więc pomóc specjalistom w planowaniu interwencji skierowanych do rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką. Zwrócenie uwagi na czynniki istotnie związane z adaptacją do niepełnosprawności u dziecka może pomóc skoordynować działania wspierające rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Pomoc rodzicom w zrozumieniu zaburzenia zdiagnozowanego u ich dziecka, rozwijanie strategii radzenia sobie, skupienie się na rozwijaniu zasobów i mocnych stron rodziny, podkreślanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa, zmiana postrzegania sytuacji (wyzwania zamiast wymagania) może pomóc rodzicom w obniżeniu poziomu odczuwanego stresu, depresyjności i zwiększeniu poziomu satysfakcji z życia. Podczas planowania pomocy dla rodziców dzieci ze spektrum autyzmu/padaczką należy uwzględnić oboje rodziców, ale także zwrócić uwagę na różnice w ich doświadczeniach i potrzebach. Na uwagę zasługuje także fakt, że globalnie uznana potrzeba pomocy rodzinom dzieci z ASD nie jest tak samo mocno i powszechnie podkreślana w stosunku do rodziców dzieci z padaczką, podczas gdy w niniejszym badaniu okazało się, że rodzice dzieci z ASD i rodzice dzieci z padaczką mają podobne doświadczenia w niemal wszystkich badanych obszarach. Należy więc podkreślić, jako jeden z ważniejszych wniosków niniejszej pracy, że wsparcie powinno być kierowane w podobnym stopniu także do rodzin dzieci z padaczką.

6. Literatura:

- Almeida, D. M., Kessler, R. C. (1998). Everyday stressors and gender differences in daily distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(3), 670–680. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.75.3.670>.
- American Psychiatric Association. (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th edn.
- Asperger, H. (1944/2005). Psychopatologia autystyczna okresu dzieciństwa. W: U. Fritsch (red.), *Autyzm i zespół Aspergera* (s. 49-114). Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Ault, S., Breitenstein, S. M., Tucker, S., Havercamp, S. M., Ford, J. L. (2021). Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support. *Journal of pediatric nursing*, 61, 229–239. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.009>
- Austin, J. K. (1990). Childhood Epilepsy and Asthma: A Test of an Extension of the Double ABCX Model.
- Baca, C. B., Vickrey, B. G., Hays, R. D., Vassar, S. D., Berg, A. T. (2010). Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value in Health : The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 13(6), 778–786. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2010.00732.x>
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63–77.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210–215. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69041-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7)

- Baron, R. M., Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- 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. *Journal of abnormal child psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Baxter A. J., Brugha T. S., Erskine H. E., Scheurer R. W., Vos T., Scott J. G. (2014) The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 111, 1–13.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Brown, G. (1996). *Beck Depression Inventory–II (BDI-II)* [Database record]. APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t00742-000>
- Behrani, P., Shah, P. (2016). The coping patterns of fathers and mothers of children with disability: A comparative study. *Indian Journal of Health & Wellbeing*, 7(5), 535–539.
- Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2017). Parent perspectives of the challenging aspects of disclosing a child’s epilepsy diagnosis to others: Why don’t they tell? *Chronic Illness*, 13(1), 28–48. <https://doi.org/10.1177/1742395316648749>
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217–228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
- Benson, P. R., Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350–362.
- Betancur, C. (2011). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Research*, 1380, 42–77. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2010.11.078>

- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.) *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Billings, D. W., Folkman, S., Acree, M., Moskowitz, J. T. (2000). Coping and physical health during caregiving: The roles of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 131–142.
- Bishop G. D. (2000). Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało. Wyd. ASTRUM.
- Bishop, D. V., Maybery, M., Wong, D., Maley, A., Hallmayer, J. (2006). Characteristics of the broader phenotype in autism: a study of siblings using the children's communication checklist-2. *American journal of medical genetics. Part B, Neuropsychiatric genetics : the official publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 141B(2), 117–122. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30267>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(6), 703–711. <https://doi.org/10.1177/1362361317703090>
- Boyce, P., Condon, J., Barton, J., Corkindale, C. (2007). First-Time Fathers' Study: Psychological distress in expectant fathers during pregnancy. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 41, 718–725. 10.1080/00048670701517959
- Bozkurt, G., Uysal, G., Düzkaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of pediatric nursing*, 47, 142–147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- Bradley, E., Hurwitz, S., Harvey, E., Hodgson, S., Perugini, E. (2013). Factor Analytic Structure and Validity of the Parental Feelings Inventory: A Brief Report. *Journal of Child & Family Studies*, 22(6), 801–806. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9634-9>

- Bravo K. (2006). Severity of autism and parental stress: the mediating role of family environment. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 66, 3821.
- Bristol M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469–86.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism : the international journal of research and practice*, 8(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Brooks-Kayal, A. (2010). Epilepsy and autism spectrum disorders: are there common developmental mechanisms? *Brain & Development*, 32(9), 731–738. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2010.04.010>
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., Jensen, J. (2020). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 69(1), 138–150. <https://doi.org/10.1111/fare.12375>
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 238-245.
- Brzozowski, P. (2010). Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN. Polska Adaptacja Skali PANAS Davida Watsona i Lee Anny Clark – Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Camfield, C. S., Camfield, P. R., Gordon, K., Wirrell, E., Dooley, J. M. (1996). Incidence of epilepsy in childhood and adolescence: A population based study in Nova-Scotia from 1985 to 1987. *Epilepsia*, 37, 19–23.

- Camfield, C., Breau, L., Camfield, P. (2001). Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 42(1), 104–112.
- Cano-López, I., González-Bono, E. (2019). Cortisol levels and seizures in adults with epilepsy: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 103, 216–229.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.05.023>
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Carver, C., Scheier, M. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195.
- Carver, C., Scheier, M. Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300–314.
- Cohen, S., Kamrek, T. Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Constantino, J. N., Lajonchere, C., Lutz, M., Gray, T., Abbacchi, A., McKenna, K., Singh, D., Todd, R. D. (2006). Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders. *The American journal of psychiatry*, 163(2), 294–296.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.163.2.294>
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J. A., Henderson, S. E., Pearl, P. L., Gaillard, W. D., Weinstein, S. L. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: the impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & behavior : E&B*, 13(1), 109–114.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.010>

- Dąbrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>.
- Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291.
- Davis, R. F., III, Kiang, L. (2020). Parental stress and religious coping by mothers of children with autism. *Psychology of Religion and Spirituality*, 12(2), 137–148. <https://doi.org/10.1037/rel0000183>
- Deegan Jr, J. (1978). On the occurrence of standardized regression coefficients greater than one. *Educational and Psychological Measurement*, 38(4), 873-888.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larson, R. J., Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale, *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Dix, T. (1991). The affective organization of parenting: Adaptive and maladaptive processes. *Psychological Bulletin*, 110, 3–25. doi: 10.1037/0033-2909.110.1.3.
- Drabata, A. (2021). (Re)definicja myślenia na temat procesów kognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego*, 41, 11-32.
- Drogomyretska, K., Fox, R., Colbert, D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(11), 4176–4182. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x>
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>

- Dunin-Wąsowicz, D., Domańska-Pakieta, D., Kaczorowska, M. (2013). *Padaczka i inne zaburzenia napadowe u dzieci*. Medical Tribune Polska.
- Dunn M. E., Burbine T., Bowers C. A., Tantleff-Dunn S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52.
- Dunst C. J., Trivette C. M., Cross A. H. (1986). Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403–17.
- Dwyer, P., Ferrer, E., Saron, C. D., Rivera, S. M. (2022). Exploring Sensory Subgroups in Typical Development and Autism Spectrum Development Using Factor Mixture Modelling. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 52(9), 3840–3860. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05256-6>
- Dyson L. L. (1997). Fathers and mothers of school age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267–79.
- Eadie, M. J. (1996). The I.L.A.E. classification of the epilepsies applied retrospectively to 1902 patients. *Epilepsy Research*, 25(3), 277–284. [https://doi.org/10.1016/s0920-1211\(96\)00085-x](https://doi.org/10.1016/s0920-1211(96)00085-x)
- Ekas, N. V., Whitman, T. L. (2010). ASD symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 234–249. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.234>
- Ekas, N. V., Whitman, T. L. (2011). Adaptation to Daily Stress Among Mothers of Children With an Autism Spectrum Disorder: The Role of Daily Positive Affect. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 41(9), 1202–1213. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1142-4>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

- Elsabbagh, M., Divan G., Koh Y. J., Kim Y. S., Kauchali S., Marcin C., Montiel-Nava C., Patel V., Paula C. S., Wang C., Yasamy M. T., Fombonne E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5, 160–179.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385–99.
- Engel, J. (2001). A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: Report of the ILAE task force on classification and terminology. *Epilepsia*, 42, 796–803.
- Engidaw, N. A., Bacha, L., Kenea, A. (2020). Prevalence of depression and associated factors among epileptic patients at Ilu Ababore zone hospitals, South West Ethiopia, 2017: a cross-sectional study. *Annals of General Psychiatry*, 19, 19. <https://doi.org/10.1186/s12991-020-00268-5>
- Eriksson, K. J., Koivikko, M. J. (1997). Prevalence, classification, and severity of epilepsy and epileptic syndromes in children. *Epilepsia*, 38(12), 1275–1282. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1997.tb00064.x>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: the international journal of research and practice*, 13(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Falk, N., Norris, K., Quinn, M. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(12), 3185–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Farel, A. M., Hooper, S. R. (1998). Relationship between the Maternal Social Support Index and the Parenting Stress Index in mothers of very-low-birthweight children now age 7. *Psychological reports*, 83(1), 173–174. <https://doi.org/10.2466/pr0.1998.83.1.173>

- Farnicka, M. (2011). Sytuacja rodziny z dzieckiem niesłyszącym jako droga ku konstruktywnemu przystosowaniu. W: H. Liberska (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym: możliwości i ograniczenia rozwoju*. Difin.
- Farrace, D., Tommasi, M., Casadio, C., Verrotti, A. (2013). Parenting stress evaluation and behavioral syndromes in a group of pediatric patients with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 29(1), 222–227. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.020>
- Fejerman, N. (2002). Epilepsy in children and adolescents. *Epilepsia*, 6, 44–46.
- Ferro, M. A., Avison, W. R., Campbell, M. K., Speechley, K. N. (2011). The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: a prospective study of family environment as mediators and moderators. *Epilepsia*, 52(2), 316–325. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02769.x>
- Fijałkowska, D., Bielawska-Batorowicz, E. (2021). Psychometric Properties of the Polish Version of the Parental Feelings Inventory. *International journal of environmental research and public health*, 18(11), 6003. <https://doi.org/10.3390/ijerph18116003>
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL-Kwestionariusza Jakości Życia. *Sztuka Leczenia*, 5(3).
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Jr, Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>

- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal*, 21(1), 3–14. <https://doi.org/10.1080/10615800701740457>
- Frishman, N., Conway, K. C., Andrews, J., Oleson, J., Mathews, K., Ciafaloni, E., Oleszek, J., Lamb, M., Matthews, D., Paramsothy, P., McKirgan, L., Romitti, P. (2017). Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0612-1>
- Fundacja JiM. (2021). *Jak mówić o osobach w spektrum autyzmu*. <https://jim.org/wp-content/uploads/2021/06/Jak-mowic-o-osobach-w-spektrum-autyzmu.pdf>
- Gałecki, P. (2022) (red.) Badanie stanu psychicznego. Rozpoznanie według ICD-11. Edra
- Gałecki, P., Pilecki, M. W., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, S., Wciórka, J., Ciecuch, J., Rowiński, T., Strus, W., Wieczorek, A. (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5®*. Edra Urban & Partner.
- Garralda M. E. (1994). Growing up with a Chronic Disease. The Impact on Children and their Families. *Archives of Disease in Childhood*, 70(1), 72.
- Ghanouni, P., Hood, G. (2021). Stress, Coping, and Resiliency Among Families of Individuals with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 8, 389–402. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, 17(4), 465–480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>

- Goedeke, S., Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S. (2019). How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 36–47. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.005>
- Gong, Y., Du, Y., Li, H., Zhang, X., An, Y., Wu, B.-L. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China. Life Sciences*, 58(10), 1036–1043. <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4293-z>
- George, D., Mallery, P. (2016). *IBM SPSS statistics 23 step by step: A simple guide and reference*.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 610–619. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>
- Grzegorczyk, A., Szewczyk, L. (2016). Ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi. *Aspekty zdrowia i choroby*, t. 1, nr 4, s. 55-64.
- Grzegorzewska, I., Pisula, E., Borkowska, A. R. (2016). Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży. W: Cierpiątkowska, L. i Sęk, H. (red.). *Psychologia kliniczna*. PWN.
- Gupta, V.B. (2007). Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 417–425. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>
- Hall, H. R., Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviours of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(4–25), 2011. doi:10.3109/01460862.555270.
- Hall, H. R., Graff, J. C. (2012). Maladaptive behaviours of children with autism: Parent support, stress and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(194–214), 2012. doi:10.3109/01460862.734210.

- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., Miller, J., Fedele, A., Collins, J., Smith, K., Lotspeich, L., Croen, L. A., Ozonoff, S., Lajonchere, C., Grether, J. K., Risch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1095–1102. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.76>
- Hanson, M. J., Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 234–248. <https://doi.org/10.1177/105381519001400305>
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237.
- Hastings, R. P., Brown, T. (2002). Behaviour problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222–232.
- Hastings R. P., Johnson E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behaviour intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31, 327–36.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Hastings, R. P., Thomas, H., Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 97–104.
- Hayes, S. A., Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

- Henninger, P., Heretick, D. M. L. (2020). Predictors of Quality of Life Among an International Sample of Mothers of Children 12 and Under With Corpus Callosum Disorders. *Journal of Social, Behavioral & Health Sciences*, 14(1), 123–137. <https://doi.org/10.5590/JSBHS.2020.14.1.09>
- Herman, J. L., Tetrack, L. E. (2009). Problem-focused versus emotion-focused coping strategies and repatriation adjustment. *Human Resource Management*, 48(1), 69–88. <https://doi.org/10.1002/hrm.20267>
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x>
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., Ahmadi, F. (2015). Family Adaptation to Stroke: A Metasynthesis of Qualitative Research based on Double ABCX Model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177–184. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2015.03.005>
- 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. *Autism*, 9(2), 125–137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hill, R. (1949). Families under stress: Adjustment to crisis of war, separation and reunion. Harper and Brothers.
- 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. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Ismail, M. F., Safii, R., Saimon, R., Rahman, M. M. (2022). Quality of Life Among Malaysian Parents with Autism Spectrum Disorder Child: The Double ABCX Model Approach. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 52(1), 113–123. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04929-6>

- Jach-Salamon, N. (2022). Autism as a challenge in the medical, diagnostic and therapeutic dimension. *Journal of Education, Health and Sport*. 12(1):172-191. <http://dx.doi.org/10.12775/JEHS.2022.12.01.014>
- Jaklewicz, H. (2012). Całościowe zaburzenia rozwojowe. W: I. Namysłowska i W. Badura-Madej (red.). *Psychiatria dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jones, J., Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problem. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Joreskog, K. G. (1999). *How large can a standardized coefficient be?* <http://www.statmodel.com/download/Joreskog.pdf>
- Joseph, R. A., Goodfellow, L. M., Simko, L. C. (2014). Double ABCX model of stress and adaptation in the context of families that care for children with a tracheostomy at home: application of a theory. *Advances in Neonatal Care : Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 14(3), 172–180. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000062>
- Jouriles, E. N., O'Leary, K. D., Murphy, C. M. (1989). Effects of maternal mood on mother-son interaction patterns. *Journal of Abnormal Clinical Psychology*, 17, 513–525. doi:10.1007/BF00 916510.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Kaciński, M. (2007). Fakomatozy. W: M. Kaciński (red.), *Neuropediatrics* (s. 425-428). PZWL.
- Kaniel, S., Siman-Tov, A. (2011). Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children: A multivariate model. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 479–493. doi:10.1080/08856257.2011.597186.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(9), 1214–1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- Koeske, G. F., Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(3), 440–451. <https://doi.org/10.1037/h0079164>
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lamb, G. V., Green, R. J., Olorunju, S. (2019). Tracking epilepsy and autism. *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry & Neurosurgery*, 55(1), N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s41983-019-0103-x>
- Landon, J., Shepherd, D., Goedeke, S. (2018). Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(5), 1640–1650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3423-7>
- Lauritsen, M. B., Pedersen, C. B., Mortensen, P. B. (2005). Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: a nationwide register-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 46(9), 963–971.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50(Pt 3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93–114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>.
- Lei, X., Kantor, J. (2021) Correlates of Social Support and Family Quality of Life in Chinese Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder, *International Journal of Disability, Development and Education*, DOI: 10.1080/1034912X.2021.1940881
- Li, M., Huang, T.-Y., Ye, J., Zhao, S., Chen, L.-S. (2018). Perceived recurrence risk of having another affected child: A survey on parents of children with autism spectrum disorders in Taiwan. *Patient Education And Counseling*, 101(5), 926–931. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.12.013>
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym : możliwości i ograniczenia rozwoju*. Difin.
- Little L. (2002). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric nursing*, 28(6), 565–570.
- Losh, M., Piven, J. (2007). Social-cognition and the broad autism phenotype: identifying genetically meaningful phenotypes. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 48(1), 105–112. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01594.x>
- Losh, M., Childress, D., Lam, K., Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype: a comparison across parents of multiple- and single-incidence autism families. *American journal of medical genetics. Part B, Neuropsychiatric genetics : the official publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 147B(4), 424–433. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30612>
- Lotter V. (1966) Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1, 124–135.
- Lovejoy, M. C., Graczyk, P. A., O'Hare, E., Neuman, G. (2000). Maternal depression and parenting behavior. *Clinical Psychology Review*, 20, 561–592. 10.1016/S0272-7358(98)00100-7

- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516–524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- Łojek, E., Stańczak, J. (2019). *BDI-II Inwentarz depresji Becka – wydanie drugie*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Łuszczynska, A., Mazurkiewicz, M., Kowalska, M., Schwarzer, R. (2006). Berlińskie skale wsparcia społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne*, 44(3), 17-27.
- Machado Junior, S. B., Celestino, M. I., Serra, J. P., Caron, J., Pondé, M. P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 19, 146–153. doi:10.3109/17518423.2014.925519
- Manjra, I. I., Masic, U. (2022). Gender diversity and autism spectrum conditions in children and adolescents: A narrative review of the methodologies used by quantitative studies. *Journal of Clinical Psychology*, 78(4), 485–502. <https://doi.org/10.1002/jclp.23249>
- Manning, M. M., Wainwright, L., Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 320–331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1
- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37(7), 1401–1415. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.01.010>
- McCarthy, J., Chaplin, E., Hayes, S., Søndena, E., Chester, V., Morrissey, C., Allely, C. S., Forrester, A. (2022). Defendants with intellectual disability and autism spectrum conditions: the perspective of clinicians working across three jurisdictions. *Psychiatry, Psychology & Law*, 29(5), 698–717. <https://doi.org/10.1080/13218719.2021.1976297>

- McCubbin H. I., Patterson J. M. (1983). The family stress process: the Double ABCX model of adjustment and adaptation. W: H. I. McCubbin, M. B. Sussman i J. M. Patterson (red.). *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research*, s. 7–37. The Haworth Press.
- McNelis, A. M., Johnson, C. S., Huberty, T. J., Austin, J. K. (2005). Factors associated with academic achievement in children with recent-onset seizures. *Seizure*, 14(5), 331–339. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2005.04.005>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: the role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 18(5), 502–510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- McStay, R., Trembath, D., Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101635.
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J., Carr, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, Article 101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
- Meyer, B. (2001). Coping with severe mental illness: Relations of the Brief COPE with symptoms, functioning, and well-being. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 23(4), 265–277. <https://doi.org/10.1023/A:1012731520781>
- Milton D. (2019), Disagreeing over Neurodiversity. *The Psychologist*, 32.

- Mishel, M. H., Braden, C. J. (1988). Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nursing research*, 37(2), 98–127.
- Moat, D. (2013). Integrative Psychotherapeutic Approaches to Autism Spectrum Conditions : Working with Hearts of Glass. Jessica Kingsley Publishers.
- Modi A. C. (2009). The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & behavior : E&B*, 14(1), 237–242. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.10.009>
- Mojs, E. (2011). *Funkcjonowanie emocjonalne dzieci i młodzieży z padaczką*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego.
- Mulsow, M., Caldera, Y. M., Pursley, M., Reifman, A., Huston, A. C. (2002). Multilevel factors influencing maternal stress during the first three years. *Journal of Marriage and Family*, 64, 944–956. [10.1111/j.1741-3737.2002.00944.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00944.x)
- Nadeem, M., Choudhary, F. R., Parveen, A., Javaid, F. (2016). Parental Stress among Parents of Children with and without Disabilities. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*, 36(2), 1281–1289.
- Namysłowska, I. (1997). *Terapia rodzin*. Springer PWN.
- Nelson, S. K., Kushlev, K., Lyubomirsky, S. (2014). The Pains and Pleasures of Parenting: When, Why, and How Is Parenthood Associated With More or Less Well-Being? *Psychological Bulletin*, 140(3), 846–895. <https://doi.org/10.1037/a0035444>
- Nguyen, S., Pertini, M., Kettler, L. (2015). Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: a qualitative study. *Clinical child psychology and psychiatry*; 20(1):20–38. <https://doi.org/10.1177/1359104513494089>
- Obeid, R., Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59–70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>

- Oelofsen, N., Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31, 1–12.
- Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548–59.
- Operto, F. F., Mazza, R., Pastorino, G., Campanozzi, S., Verrotti, A., Coppola, G. (2019). Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta neurologica Scandinavica*, 140(2), 87–92.
<https://doi.org/10.1111/ane.13106>
- Pągowska, M. (2010). Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka. *Szkoła Specjalna*, 4(255), 258-267.
- Pakenham, K. I., Samios, C., Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9, 191–212.
<https://doi.org/10.1177/1362361305049033>.
- Pan, P.-Y., Bölte, S., Kaur, P., Jamil, S., Jonsson, U. (2021). Neurological Disorders in Autism: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(3), 812–830.
- Pawlikowska, J., Maciejewska, O. (2018). Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Opieka i terapia. *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 23(2), 133-148.
- Paynter, J., Davies, M., Beamish, W. (2018). Recognising the “Forgotten Man”: Fathers’ Experiences in Caring for a Young Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 112–124.
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1183–1195. doi:10.1016/j.rasd.2013.07.006.

- Perrin, E. C., Lewkowicz, C., Young, M. H. (2000). Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105(1 Pt 3), 277–285.
- Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 133–141. <https://doi.org/10.1080/13668250902845236>
- Phetrasuwan, S., Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 14(3), 157–165. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x>
- Pickard, K., Ingersoll, B. (2017). Using the Double ABCX Model to Integrate Services for Families of Children with ASD. *Journal of Child & Family Studies*, 26(3), 810–823. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0605-4>
- Pieczonka-Ruszkowska, I., Kemnitz, P., Figlerowicz, M., Służewski, W. (2012). Padaczki częściowe wieku dziecięcego – aspekty kliniczne i terapeutyczne. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 8(1), 5-12.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(12), 1485–1494. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
- Pisula, E., Omelańczuk, I. (2020). Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako całościowe zaburzenia rozwoju. W: I. Grzegorzewska, L. Cierpiątkowska, i A. R. Borkowska, (red.) *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*. PWN.

- Pisula, E., Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *Plos One*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Pisula, E., Ziegart-Sadowska, K. (2015). Broader Autism Phenotype in Siblings of Children with ASD – A Review. *International journal of molecular sciences*, 16(6), 13217–13258. <https://doi.org/10.3390/ijms160613217>
- Pozo, P., Sarriá, E., Briosó, A. (2011) Psychological adaptation in parents of children with autism spectrum disorders. W: M. R. Mohammadi (red.). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*.
- Pozo, P., Sarriá, E., Briosó, A. (2014). Family Quality of Life and Psychological Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 442–458.
- Pużyński, S., Wciórka, J. (2008). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10 : badawcze kryteria diagnostyczne*. Fundacja Zdrowia Publicznego.
- Rajewski, A. (2002). Całościowe zaburzenia rozwoju. W: A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka, (red.). *Psychiatria. Tom II Psychiatria kliniczna*. Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- Rao, P. A., Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Reich, J. W., Zautra, A. J., Potter, P. T. (2001). Cognitive structure and the independence of positive and negative effect. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20, 99–115.
- Rejdak, K., Rola, R., Mazurkiewicz-Bęldzińska, M., Halczuk, I., Błaszczuk, B., Rysz, A., Ryglewicz, D. (2016). Diagnostyka i leczenie padaczki u osób dorosłych — rekomendacje Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 12(1), 15-27.

- Renty, J, Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: the role of social support and coping strategies. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37(7), 1247–1255.
- Riney, K., Bogacz, A., Somerville, E., Hirsch, E., Nabbout, R., Scheffer, I. E., Zuberi, S. M., Alsaadi, T., Jain, S., French, J., Specchio, N., Trinka, E., Wiebe, S., Auvin, S., Cabral-Lim, L., Naidoo, A., Perucca, E., Moshé, S. L., Wirrell, E. C., Tinuper, P. (2022). International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset at a variable age: position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*, 63(6), 1443–1474. <https://doi.org/10.1111/epi.17240>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609–1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Roberts, J., Whiting, C. (2011). Caregivers of school children with epilepsy: findings of a phenomenological study. *British Journal of Special Education*; 38(4):169–77.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & behavior : E&B*, 11(2), 197–207. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.05.001>
- Rodenburg, R., Stams, G. J., Meijer, A. M., Aldenkamp, A. P., Deković, M. (2005). Psychopathology in children with epilepsy: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 30(6), 453–468. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi071>
- Rodenburg, R., Wagner, J. L., Austin, J. K., Kerr, M., Dunn, D. W. (2011). Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 22(1), 47–54. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.04.063>
- Rogers, S. J. (2009). What are infant siblings teaching us about autism in infancy? *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, 2(3), 125–137. <https://doi.org/10.1002/aur.81>

- Ronen, G. M., Streiner, D. L., Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health and quality of life outcomes*, 1, 36. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-36>
- Rosińczuk-Tonderys, J., Żerkowska, U., Calkosiński, I., Witka, A. (2011). Psychosocial functioning of children suffering from epilepsy in parents' opinion. *Nursing Problems/Problemy Pielęgniarstwa*, 19(4), 439-446.
- Rozenek H., Owczarek K. (2008). Padaczka u dziecka i jej wpływ na wybrane aspekty funkcjonowania rodziny. *Neurologia Dziecięca*, 17(34), 55–59.
- Rueger, S., Katz, R., Risser, H., Lovejoy, C. (2011). Relations between parental affect and parenting behaviors: A metaanalytic review. *Parenting: Science and Practice*, 11, 1–33. doi: 10.1080/15295192.2011.539503.
- Rybakowski, F., Białek, A., Chojnicka, I., Dziechciarz, P., Horvath, A., Janas-Kozik, M., Jeziorek, A., Pisula, E., Piwowarczyk, A., Słopeń, A., Sykut-Cegielska, J., Szajewska, H., Szczatuba, K., Szymańska, K., Urbanek, K., Waligórska, A., Wojciechowska, A., Wroniszewski, M., Dunajska, A. (2014). Zaburzenia ze spektrum autyzmu - epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. *Psychiatria Polska*, 48(4), 653–665.
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512–521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., Taylor, A. M. (2021). The Protective Role of Social Support Sources and Types Against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(4), 1304–1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>

- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D., Austin, D. W. (2020). Psychopathology in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 26–40.
- Schneider, T. R. (2004). The role of neuroticism on psychological and physiological stress responses. *Journal of Experimental Social Psychology*, 40, 795–804. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2004.04.005>
- Schulz, U., Schwarzer, R. (2003). Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Die Berliner Social Support Skalen (BSSS). *Diagnostica*. 2003; 49: 73–82.
- Seligman, M. E. P., Csikszentmihalyi, M. (2014). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>
- Shashi, V., McConkie-Rosell, A., Rosell, B., Schoch, K., Vellore, K., McDonald, M., Jiang, Y. H., Xie, P., Need, A., Goldstein, D. B. (2014). The utility of the traditional medical genetics diagnostic evaluation in the context of next-generation sequencing for undiagnosed genetic disorders. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*, 16(2), 176–182. <https://doi.org/10.1038/gim.2013.99>
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress & Coping*, 31(3), 277–290. <https://doi.org/10.1080/10615806.2018.1442614>
- Siemiński, M., Nitka-Siemińska, A., Wichowicz, H., Drzazga, E., Meresta, M., Pilarska, E., Nyka, W. M. (2005). Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę. *Psychiatria*, 2(2), 87-92.
- Sierra-Arregui, T., Llorente, J., Giménez Minguez, P., Tønnesen, J., Peñagarikano, O. (2020). Neurobiological Mechanisms of Autism Spectrum Disorder and Epilepsy, Insights from Animal Models. *Neuroscience*, 445, 69–82. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2020.02.043>

- Sigmon, S. T., Pells, J. J., Boulard, N. E., Whitcomb-Smith, S., Edenfield, T. M., Hermann, B. A., LaMattina, S. M., Schartel, J. G., Kubik, E. (2005). Gender differences in self-reports of depression: The response bias hypothesis revisited. *Sex Roles: A Journal of Research*, 53(5-6), 401–411. <https://doi.org/10.1007/s11199-005-6762-3>
- Siman-Tov, A., Kaniel, S. (2011) Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41, 879–90.
- Sinkariova, L., Baltutienė, A., Gudonis, V. (2012). The Relationship between Depression in Parents Raising Disabled Children and the Child's Disability Features. *Special Education*, 2, 17–26.
- Sivberg B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism : the international journal of research and practice*, 6(4), 397–409. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004006>
- Skonieczna-Zydecka, K., Gorzkowska, I., Pierzak-Sominka, J., Adler, G. (2017). The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in West Pomeranian and Pomeranian Regions of Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 283–289.
- Służewski, W. (2001). Padaczka wieku dziecięcego - obraz kliniczny i leczenie. *Przewodnik Lekarza/Guide for GPs*, 4(3), 80-84.
- Smith, C. L., Stephens, A. (2018). Maternal Stress and Sensitivity: Moderating Effect of Positive Affect. *Parenting: Science & Practice*, 18(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/15295192.2018.1405699>
- Song, L. Y., Biegel, D. E., Milligan, S. E. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 33(4), 269–286.

- Specchio, N., Di Micco, V., Trivisano, M., Ferretti, A., Curatolo, P. (2022a). The epilepsy-autism spectrum disorder phenotype in the era of molecular genetics and precision therapy. *Epilepsia*, 63(1), 6–21. <https://doi.org/10.1111/epi.17115>
- Specchio, N., Wirrell, E. C., Scheffer, I. E., Nabbout, R., Riney, K., Samia, P., Guerreiro, M., Gwer, S., Zuberi, S. M., Wilmschurst, J. M., Yozawitz, E., Pressler, R., Hirsch, E., Wiebe, S., Cross, H. J., Perucca, E., Moshé, S. L., Tinuper, P., Auvin, S. (2022b). International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*, 63(6), 1398–1442. <https://doi.org/10.1111/epi.17241>
- Steinborn, B. (2011). *Leczenie padaczki u dzieci i młodzieży*. Termedia Wydawnictwa Medyczne.
- Stuart, M., McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 86–97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>.
- Su, W.-C., Culotta, M., Tsuzuki, D., Bhat, A. (2022). Cortical activation during cooperative joint actions and competition in children with and without an autism spectrum condition (ASC): an fNIRS study. *Scientific Reports*, 12(1), 1–15. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-08689-w>
- Sucksmith, E., Roth, I., Hoekstra, R. A. (2011). Autistic traits below the clinical threshold: re-examining the broader autism phenotype in the 21st century. *Neuropsychology Review*, 21(4), 360–389. <https://doi.org/10.1007/s11065-011-9183-9>
- Szabo A., Rothner D., Kotogal P., Erenberg, G., Dinner, D., Wyllie, E. (2001). Symptomatic or cryptogenic partial epilepsy of childhood onset fourteen-year follow-up. *Pediatric Neurology*, 24(4), 264–268.
- Szatmari P., Archer L., Fisman S., Streiner D. L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24, 703–17.
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S. (2007). *Using Multivariate Statistics (5th ed.)*. Allyn & Bacon.

- Takarae, Y., Zanesco, A., Keehn, B., Chukoskie, L., Müller, R.-A., Townsend, J. (2022). EEG microstates suggest atypical resting-state network activity in high-functioning children and adolescents with autism spectrum development. *Developmental Science*, 25(4), e13231. <https://doi.org/10.1111/desc.13231>
- Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Tekinarslan, I. Ç. (2018). Autism Spectrum Disorder: Experiences of Mothers before and after Their Children's Diagnosis and Implications for Early Special Education Services. *Journal of Education and Training Studies*, 6(12), 68–81.
- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 57(5), 585–595. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
- Tuchman, R., Cuccaro, M. (2011). Epilepsy and autism: neurodevelopmental perspective. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 11(4), 428–434. <https://doi.org/10.1007/s11910-011-0195-x>
- Twardowski A. (2005). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska, (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP.
- Twoy, R., Connolly, P. M., Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251–260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- Veisson, M. (1999). Depression Symptoms and Emotional States in Parents of Disabled and Nondisabled Children. *Social Behavior & Personality: An International Journal*, 27(1), 87–97. <https://doi.org/10.2224/sbp.1999.27.1.87>

- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 28(6), 747–758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Wang, R., Liu, Q., Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186(Part B), Article 111351. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>
- Watson, D. (2000). *Mood and temperament*. Guilford Press.
- Watson, D., Clark, L. A. (1984). Negative affectivity: The disposition to experience aversive emotional states. *Psychological Bulletin*, 96, 465–490. 10.1037/0033-2909.96.3.465
- Watson, D., Clark, L.A., Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect. The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070.
- Weber, J. G. (2011). The ABCX formula and the double ABCX model. W: J. Weber (red.). *Individual and family stress and crises*. SAGE.
- Webster, M. (2019). The cycle of uncertainty: parents' experiences of childhood epilepsy. *Sociology of Health & Illness*, 41(2), 205–218. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12815>
- Wehmeyer, M. L. (2013). Beyond pathology: Positive psychology and disability. W: M. L. Wehmeyer (red.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (s. 3–6). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195398786.001.0001>
- WHO (2018). ICD-11. International Classification of Diseases 11th Revision. <https://icd.who.int/>
- Wirrell, E. C., Wood, L., Hamiwka, L. D., Sherman, E. M. (2008). Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & behavior* : *E&B*, 13(1), 169–173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.02.011>

- Wo, S. W., Ong, L. C., Low, W. Y., Lai, P. (2018). Exploring the needs and challenges of parents and their children in childhood epilepsy care: A qualitative study. *Epilepsy & behavior : E&B*, 88, 268–276. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.09.018>
- Wojtas, K., Oskedra, I., Cepuch, G., Świdarska, E. (2014). The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children suffering from epilepsy. *Folia medica Cracoviensia*, 54(1), 79–86.
- Wood, L. J., Sherman, E. M., Hamiwka, L. D., Blackman, M. A., Wirrell, E. C. (2008). Maternal depression: the cost of caring for a child with intractable epilepsy. *Pediatric neurology*, 39(6), 418–422. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2008.08.007>
- Wrocławska-Warchala, E., Wujcik, R. (2016). *Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Spektrum Autyzmu ASRS. Podręcznik*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Zahn-Waxler, C., Duggal, S., Gruber, R. (2002). Parental psychopathology. W: M. H. Bornstein (red.), *Handbook of parenting* (2nd ed., Vol. 3). Lawrence Erlbaum Associates.
- Zahra, A., Wang, Y., Wang, Q., Wu, J. (2022). Shared Etiology in Autism Spectrum Disorder and Epilepsy with Functional Disability. *Behavioural Neurology*, 1–13. <https://doi.org/10.1155/2022/5893519>
- Zasępa, E. (2020). Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju. W: I. Grzegorzewska, L. Cierpiątkowska i A. R. Borkowska, (red.). *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*. PWN.
- Zautra, A., Smith, B., Affleck, G., Tennen, H. (2001). Examinations of chronic pain and affect relationships: Applications of a dynamic model of affect. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(5), 786–795. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.69.5.786>
- Zhang, M., Xu, S., Chen, Y., Lin, Y., Ding, H., Zhang, Y. (2022). Recognition of affective prosody in autism spectrum conditions: A systematic review and meta-analysis. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 26(4), 798–813. <https://doi.org/10.1177/1362361321995725>

Zhou, W., Liu, D., Xiong, X., Xu, H. (2019). Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine*, 98(32), e16794. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000016794>

Zuberi, S. M., Wirrell, E., Yozawitz, E., Wilmschurst, J. M., Specchio, N., Riney, K., Pressler, R., Auvin, S., Samia, P., Hirsch, E., Galicchio, S., Triki, C., Snead, O. C., Wiebe, S., Cross, J. H., Tinuper, P., Scheffer, I. E., Perucca, E., Moshé, S. L., Nabbout, R. (2022). ILAE classification and definition of epilepsy syndromes with onset in neonates and infants: Position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*, 63(6), 1349–1397. <https://doi.org/10.1111/epi.17239>

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. 2002 nr 17, poz. 162 ze zmianami).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. 2009 nr 226, poz. 1829).

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2021 poz. 573).

<https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>

7. Spis rysunków

RYSUNEK 1 KLASYFIKACJA RODZAJÓW NAPADÓW PADACZKOWYCH WG MIĘDZYNARODOWEJ LIGI PRZECIWPADACZKOWEJ (MLPP) .	22
RYSUNEK 2 SCHEMAT PODWÓJNEGO MODELU ABCX.....	39
RYSUNEK 3 MODEL ADAPTACJI RODZICÓW DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA	53
RYSUNEK 4 STANDARYZOWANE WSPÓŁCZYNNIKI REGRESJI DLA ANALIZOWANEGO MODELU STRUKTURALNEGO	80
RYSUNEK 5 SCHEMAT RELACJI W MODELU MEDIACYJNYM.....	87
RYSUNEK 6 MODEL MEDIACYJNY DLA WPŁYWU NASILENIA OBJAWÓW ASD/CZĘSTOŚCI NAPADÓW PADACZKOWYCH NA POZIOM ADAPTACJI OJCÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, W KTÓRYM MEDIATOREM JEST POZIOM ODCZUWANIA LĘKU/SMUTKU RODZICIELSKIEGO.....	96
RYSUNEK 7 MODEL MEDIACYJNY DLA WPŁYWU NASILENIA OBJAWÓW ASD/CZĘSTOŚCI NAPADÓW PADACZKOWYCH NA POZIOM ADAPTACJI OJCÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, W KTÓRYM MEDIATOREM JEST POZIOM STRATEGII DEZADAPTACYJNYCH .	97
RYSUNEK 8 MODEL MEDIACYJNY DLA WPŁYWU NASILENIA OBJAWÓW ASD/CZĘSTOŚCI NAPADÓW PADACZKOWYCH NA POZIOM ADAPTACJI RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, W KTÓRYM MEDIATOREM JEST POZIOM AFEKTU POZYTYWNEGO	98
RYSUNEK 9 MODEL MEDIACYJNY DLA WPŁYWU NASILENIA OBJAWÓW ASD/CZĘSTOŚCI NAPADÓW PADACZKOWYCH NA POZIOM ADAPTACJI RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, W KTÓRYM MEDIATOREM JEST POZIOM AFEKTU POZYTYWNEGO	100
RYSUNEK 10 PREZENTACJA ZBIORCZA WYNIKÓW MODELU KORELACYJNEGO	105
RYSUNEK 11 PREZENTACJA ZBIORCZA WYNIKÓW MODELU MEDIACYJNEGO	106

8. Spis tabel

TABELA 1 CHARAKTERYSTYKA OSÓB BADANYCH	60
TABELA 2 PODSTAWOWE STATYSTYKI OPISOWE BADANYCH ZMIENNYCH WRAZ Z TESTEM SHAPIRO-WILKA.....	69
TABELA 3 PORÓWNANIE RODZICÓW DZIECI Z ASD Z RODZICAMI DZIECI ZE ZDIAGNOZOWANĄ PADACZKĄ POD WZGLĘDEM OGÓLNEGO POZIOMU ADAPTACJI, POZIOMU STRESU, DEPRESYJNOŚCI, SATYSFAKCJI Z ŻYCIA, WSPARCIA, AFEKTU, STRATEGII RADZENIA SOBIE I UCZUĆ RODZICIELSKICH	70
TABELA 4 PORÓWNANIE MATEK I OJCÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ POD WZGLĘDEM OGÓLNEGO POZIOMU ADAPTACJI, POZIOMU STRESU, DEPRESYJNOŚCI, SATYSFAKCJI Z ŻYCIA, WSPARCIA, AFEKTU, STRATEGII RADZENIA SOBIE I UCZUĆ RODZICIELSKICH.....	72
TABELA 5 PORÓWNANIE RODZICÓW DZIECI Z ASD/PADACZKĄ Z RODZICAMI DZIECI BEZ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, POD WZGLĘDEM OGÓLNEGO POZIOMU ADAPTACJI, POZIOMU STRESU, DEPRESYJNOŚCI, SATYSFAKCJI Z ŻYCIA, WSPARCIA SPOŁECZNEGO, AFEKTU, STRATEGII RADZENIA SOBIE I UCZUĆ RODZICIELSKICH	73
TABELA 6 KORELACJA NASILENIA OBJAWÓW ASD/CZĘSTOŚCI NAPADÓW PADACZKOWYCH Z OGÓLNYM POZIOMEM ADAPTACJI, POZIOMEM STRESU, DEPRESYJNOŚCI I SATYSFAKCJI Z ŻYCIA	75
TABELA 7 KORELACJA AFEKTU, WSPARCIA ORAZ STRATEGII RADZENIA SOBIE ZE STRESEM Z POZIOMEM ADAPTACJI RODZICÓW DZIECI Z ASD/PADACZKĄ	77
TABELA 8 KORELACJA NASILENIA UCZUĆ RODZICIELSKICH Z OGÓLNYM POZIOMEM ADAPTACJI, POZIOMEM STRESU, DEPRESYJNOŚCI I SATYSFAKCJI Z ŻYCIA RODZICÓW DZIECI Z ASD/PADACZKĄ (N=135).....	78
TABELA 9 WSPÓŁCZYNNIKI ANALIZY REGRESJI PRZEWIDUJĄCEJ POZIOM ADAPTACJI NA PODSTAWIE NASILENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA, UCZUĆ RODZICIELSKICH, WSPARCIA SPOŁECZNEGO, STRATEGII RADZENIA SOBIE ZE STRESEM I OCENY SYTUACJI	83
TABELA 10 KROK I ANALIZ MEDIACJI: WSPÓŁCZYNNIKI ANALIZY REGRESJI PRZEWIDUJĄCEJ POZIOM ADAPTACJI NA PODSTAWIE NASILENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI U DZIECKA.....	87
TABELA 11 KROK II ANALIZ MEDIACJI: WSPÓŁCZYNNIKI ANALIZY REGRESJI PRZEWIDUJĄCYCH POZIOM ADAPTACJI RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA PODSTAWIE POZIOMU UCZUĆ RODZICIELSKICH, WSPARCIA, STRATEGII RADZENIA ZE STRESEM I AFEKTU.....	90
TABELA 12 KROK III ANALIZ MEDIACJI: WSPÓŁCZYNNIKI ANALIZY REGRESJI PRZEWIDUJĄCYCH POZIOM UCZUĆ RODZICIELSKICH, WSPARCIA, STRATEGII RADZENIA ZE STRESEM, AFEKTU NA PODSTAWIE NASILENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI U DZIECKA	94

TABELA 13 KROK IV ANALIZ MEDIACJI: WSPÓŁCZYNNIKI ANALIZ REGRESJI PRZEWIDUJĄCYCH POZIOM ADAPTACJI RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA PODSTAWIE NASILENIA OBJAWÓW ASD/CZĘSTOŚCI NAPADÓW PADACZKOWYCH, Z UWZGLĘDNIENIEM MEDIATORÓW	95
TABELA 14 PODSUMOWANIE DECYZJI DOTYCZĄCYCH HIPOTEZ BADAWCZYCH NR 1, 2 I 3	101
TABELA 15 ZESTAWIENIE WYNIKÓW DOTYCZĄCYCH PORÓWNIANIA RODZICÓW DZIECI Z ASD I RODZICÓW DZIECI Z PADACZKĄ	102
TABELA 16 ZESTAWIENIE WYNIKÓW DOTYCZĄCYCH PORÓWNIANIA MATEK I OJCÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ	102
TABELA 17 ZESTAWIENIE WYNIKÓW DOTYCZĄCYCH PORÓWNIANIA RODZICÓW DZIECI Z ASD/PADACZKĄ I RODZICÓW DZIECI BEZ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	103
TABELA 18 PODSUMOWANIE DECYZJI DOTYCZĄCYCH HIPOTEZ BADAWCZYCH NR 4, 5 I 6	104
TABELA 19 PODSUMOWANIE DECYZJI DOTYCZĄCEJ HIPOTEZY BADAWCZEJ NR 7	104

9. Załączniki

- 9.1. Załącznik nr 1. List zapraszający do udziału w badaniu.
- 9.2. Załącznik nr 2. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu.
- 9.3. Załącznik nr 3. Ankieta demograficzna.
- 9.4. Załącznik nr 4. *Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Autyzmu ASRS.*
- 9.5. Załącznik nr 5. *Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego BSSS.*
- 9.6. Załącznik nr 6. *Inwentarz Mini-COPE.*
- 9.7. Załącznik nr 7. *Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych SUPIN.*
- 9.8. Załącznik nr 8. *Skala Odczuwanego Stresu PSS-10.*
- 9.9. Załącznik nr 9. *Inwentarz Depresji Becka BDI-II.*
- 9.10. Załącznik nr 10. *Skala Satysfakcji z Życia SWLS.*
- 9.11. Załącznik nr 11. *Inwentarz Uczuć Rodzicielskich PFI.*
- 9.12. Aneks – Adaptacja narzędzia *Inwentarz Uczuć Rodzicielskich PFI.*