

*Joanna Kossewska*<sup>1</sup>

Instytut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

## Macierzyństwo w kontekście autyzmu. O stresogennych czynnikach na drodze życia matek dzieci z ASD

### Streszczenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu ujawniane przez dzieci stanowią dla ich matek poważne wyzwanie. Z tego powodu matki dzieci z ASD doświadczają stresu o zdecydowanie większym nasileniu aniżeli matki dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności lub zaburzeń w stanie zdrowia. Stopień natężenia stresu zależy jednak od różnych czynników, które można uporządkować w obrębie trzech obszarów dotyczących: indywidualnych cech matki, indywidualnych cech dziecka oraz kontekstu sytuacyjnego.

W artykule przedstawiona została analiza wybranych stresorów, które na podstawie przeglądu literatury można uznać za istotne w obrębie wspomnianych trzech grup czynników. Jednak ze względu na złożoność problematyki stresu, przedstawionej listy potencjalnych stresorów nie można uznać za zamkniętą.

**Słowa kluczowe:** zaburzenia ze spektrum autyzmu, stres, czynniki stresotwórcze, matka

### Maternity in the context of autism. Stress factors in the lives of mothers of children with ASD

#### Abstract

Autism Spectrum Disorders disclosed by children pose a serious challenge for their mothers. For this reason, mothers of children with ASD experience stress of a much greater intensity than mothers of children with other types of disability or health disorders. However, the degree of stress intensity depends on various factors, which can be organized into three main areas concerning: the individual characteristics of the mother, the individual characteristics of the child, and the functioning of contextual elements.

The article presents an analysis of selected stressors which, based on literature analyzes, can be considered significant within the three areas mentioned above. However, due to the complexity of the problem of stress, the presented list of stressors should not be considered as completed.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorders, stress, stressors, mother

---

1 ORCID: 0000-0002-8156-6764. Adres do korespondencji: joanna.kossewska@up.krakow.pl

## Wprowadzenie

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi – niezależnie od przyczyn oraz form ich zaburzonego rozwoju i funkcjonowania – doświadczają poważnych obciążeń towarzyszących wychowaniu i leczeniu. Szczególnie matki mogą odczuwać lęk oraz silne poczucie winy z powodu domniemyanych zaniedbań wobec dziecka, które miałyby odebrać lub ograniczyć możliwość jego prawidłowego i harmonijnego rozwoju (Pisula 1998). Autyzm własnego dziecka stanowi dla rodziców szczególne wyzwanie, ze względu na występowanie jakościowych deficytów w zakresie komunikacji społecznej oraz zachowania i wyobraźni. Konfrontacja z nimi wymaga szczegółowej wiedzy i kompetencji oraz pomocy specjalistów (Altiere & von Kluge, 2009; Pisula, 2012). Ze względu na wysoki stopień różnorodności i nasilenia objawów ASD dzieci przejawiają specjalne potrzeby we wszystkich obszarach rozwoju, a ich realizacja może implikować różnorodne trudności w funkcjonowaniu rodziny (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005; Shu, 2009). Rodzice dzieci z ASD sami opisują swoje życie jako „stresujące”, ze względu na doświadczanie licznych, często przekraczających ich możliwości adaptacyjne, problemów. Dla najbliższych opiekunów, a szczególnie matek, problemy te są przyczyną odczuwania silnego stresu (Pisula, 2011, 2012), gdyż z perspektywy transakcyjnego modelu pomiędzy czynnikami stresogennymi a zasobami umożliwiającymi zachowanie zdrowia i adaptacyjne radzenie sobie z obciążeniem zachodzi znaczna dysproporcja (Hobfoll, 2006; Lazarus & Folkman, 1984).

Badania naukowe, analizujące związek pomiędzy rodzajem zaburzenia rozwoju dziecka a stresem rodzicielskim potwierdzają, iż matki dzieci z ASD doświadczają najwyższego poziomu stresu w porównaniu z matkami dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju i odchyleniami w zakresie stanu zdrowia (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker-Ericzen et al., 2005; Belchic, 1996; Hastings, 2003; Hastings & Johnson, 2001; Herring et al., 2006; Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019; Pisula, 2007a; Pozo, Sarriá, & Méndez, 2006; Weiss, 2002). Matki dzieci z ASD przejawiają znacznie podwyższony poziom stresu nie tylko w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo (Pisula, 2012; Pisula, Noińska, 2011), ale także w stosunku do rodziców dzieci z dziecięcym porażeniem mózgowym (Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007) i niepełnosprawnością intelektualną (Peer & Hillman, 2014), innymi zaburzeniami neurorozwojowymi (Smith, Ronski, Sevcik, Adamson, & Barker, 2014), czy zespołem Downa (Banasiak, 2017; Dąbrowska, & Pisula, 2010; Pisula, 2007b).

Wśród czynników stresogennych, istotne znaczenie dla matek dzieci z ASD, w porównaniu z matkami dzieci z zespołem Downa (ZD), mają m.in.: (1) występujące u dziecka autystyczne symptomy o różnym nasileniu oraz ograniczenia w rozwoju – zaburzenia intelektualne, czy też deficyty w zakresie zachowania i wyobraźni; (2) brak emocjonalnych gratyfikacji oraz satysfakcji z realizacji roli rodzicielskiej, negatywne emocje; (3) konieczność sprawowania nad dzieckiem ciągłej opieki rodzicielskiej lub instytucjonalnej oraz ograniczone możliwości uzyskania wsparcia rodzinnego, społecznego, systemowego (Banasiak, 2017; Rivard et al., 2014). Tak więc natężenie stresu matki uzależnione jest od oddziałujących czynników stresogennych, które

można uporządkować w obrębie wzajemnie przenikających się trzech obszarów: (1) obszar obejmujący konstytucjonalne i indywidualne cechy matki; (2) obszar obejmujący konstytucjonalne i indywidualne cechy dziecka oraz (3) obszar obejmujący czynniki kontekstualne. Poniżej zostaną scharakteryzowane wybrane stresory uporządkowane w ramach wymienionych trzech obszarów.

## **Czynniki stresogenne związane z konstytucjonalnymi i indywidualnymi cechami matki:**

### **Cechy szerszego fenotypu autyzmu (Broader Autism Phenotype, BAP)**

U rodziców oraz krewnych dzieci z ASD rozpoznaje się często genetycznie transmitowane cechy należące do szerszego fenotypu autyzmu (*Broader Autism Phenotype* – BAP) (Lyal et al., 2014; Rubenstein & Chawla, 2018). Badania sugerują, iż podatność na występowanie ASD w kolejnych pokoleniach zależy od addytywnych wpływów genetycznych oraz potencjalnej roli doboru selektywnego, w którym istotne znaczenie ma podobieństwo cech fenotypowych. Ponadto istotne wydaje się także, że typowe zróżnicowanie w funkcjonowaniu społecznym rodziców może powodować klinicznie istotne różnice w cechach społecznych ich potomstwa.

Rodzice, u których występują cechy szerszego fenotypu autyzmu, szczególnie w zakresie sztywności i nadwrażliwości na krytykę, mogą być bardziej narażeni na negatywne skutki stresu, gdyż stosują nieprzystosowawcze (pasywne, unikowe, skoncentrowane na własnej osobie) strategie radzenia sobie, w porównaniu z rodzicami o niższym wskaźniku tych cech, więc są bardziej narażeni na odczuwanie stresu rodzicielskiego i występowanie depresji. W odpowiedzi na silny stresor (tj. posiadanie dziecka z ASD) zdecydowanie rzadziej stosują strategie adaptacyjne (poznawcze lub poszukiwanie wsparcia) (Ingersoll & Hambrick, 2011). Odkrycie to sugeruje, że rodzice o wyższym poziomie cech autystycznych, ze względu na trudności w relacjach interpersonalnych doświadczają mniejszego wsparcia społecznego, przez co także narażeni są na większe ryzyko ponoszenia negatywnych skutków stresu rodzicielskiego.

Subkliniczny fenotyp autyzmu, przejawiający się poprzez dyskretne naznaczone charakterystyczne cechy i trudności w zakresie podejmowania kontaktów społecznych i komunikacyjnych, wiąże się z występowaniem podwyższonego poziomu testosteronu w okresie dzieciństwa i występuje zdecydowanie częściej u rodziców dzieci z ASD (niezależnie od ich płci) aniżeli u rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju (Barbeau, Mendrek, & Mottron, 2009; Knickmeyer & Baron-Cohen, 2006; Hasegawa et al., 2015). U chińskich matek dzieci z ASD stwierdzono znacznie wyższe wskaźniki BAP niż u ojców (zarówno w grupie dzieci z ASD, jak i bez tego zaburzenia), ponadto stwierdzono istotne korelacje między trudnościami w zakresie przełączania uwagi i komunikacji a deficytem responsywności społecznej u ich dzieci, co oznacza, że niektóre cechy autystyczne występujące u matek mogą stanowić predyktor pewnych trudności w rozwoju zdolności społecznych u ich małych dzieci z ASD (Shi et al., 2015).

Z kolei w bardzo szerokich badaniach populacji japońskiej (Kumi et al., 2018), w których brało udział 103,099 matek nowonarodzonych dzieci, w tym  $\frac{1}{4}$  przejawiało symptomy depresji poporodowej a  $\frac{3}{4}$  nie, stwierdzono, iż cechy szerokiego fenotypu autystycznego ujawniające się w drugim lub trzecim trymestrze ciąży wiążą się liniowo ze zwiększonym ryzykiem depresji poporodowej, która może stanowić czynnik rozwoju pozabezpiecznego wzorca przywiązania u niemowląt w okresie postnatalnym. Jednocześnie występujące u matki trudności w zakresie umiejętności społecznych i komunikacji stanowiły predyktor wystąpienia pozabezpiecznego wzorca przywiązania do matki także niezależnie od występowania depresji poporodowej. BAP u matek może zatem być czynnikiem prognostycznym rozwoju pozabezpiecznego wzorca przywiązania dziecka do matki, niezależnie od występującej depresji poporodowej oraz zaburzeń autystycznych u dziecka. Z drugiej jednak strony matki z cechami autyzmu są bardzo wrażliwe na potrzeby swoich dzieci i potrafią działać w najlepszym ich interesie, stawiając potrzeby dziecka na pierwszym miejscu (Pohl et al., 2020).

### Przeżywanie żałoby

W macierzyństwo, zwłaszcza pierwszorazowe, wpisane są liczne oczekiwania dotyczące cech nowonarodzonego dziecka – jego wyglądu, talentów czy też przyszłości. Czasami te oczekiwania są bardziej konkretne – i dotyczą międzypokoleniowej transmisji wartości bądź profesji, czasami bywają mniej szczegółowe, pozwalając tym samym na rozwój autonomicznej osoby, ale zawsze ich podstawą jest pragnienie i oczekiwanie prawidłowego rozwoju dziecka (Kościelska, 1998). Rodzice dzieci z ASD często tworzą i utrzymują znacznie dłużej niż większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nierealistyczne plany dotyczące ich przyszłości (Pisula, 1998).

W przypadku zaburzeń rozwojowych ujawniających się w okresie poporodowym matki doświadczają silnego szoku konfrontując się z informacją o zaburzeniach występujących u dziecka i dalszych rokowaniach co do jego rozwoju. W przypadku ASD pierwsze symptomy można zaobserwować już w pierwszym roku życia dziecka, lecz ostateczne potwierdzenie diagnozy najczęściej możliwe jest ok. 3 r. ż., a nawet znacznie później, co powoduje, że proces adaptacji matki do realnej, choć nieprzewidzianej wcześniej sytuacji, jest rozciągnięty w czasie, zawsze jednak polega na niwelowaniu *rozbieżności między wymarzoną a rzeczywistym obrazem dziecka*. Proces adaptacji do realnej sytuacji bycia matką dziecka z ASD polega więc na przeżyciu żałoby po stracie wyobrazonego dziecka i przyjęciu dziecka rzeczywistego. Rodzice odczuwają silny smutek wobec konieczności rozstania się z dzieckiem wymarzonym, "idealnym" w trakcie konfrontacji z zaburzeniami występującymi u rzeczywistego dziecka z ASD oraz przyjęcia diagnozy, jaką uzyskują od specjalistów. Kiedy rzeczywiste dziecko staje się dzieckiem z ASD, marzenia i oczekiwania rodziców muszą ulec istotnej zmianie, a projekt życiowy z nim związany zostaje przewartościowany, co rodzi u rodziców bardzo silną frustrację, także ze względu na odczuwane rozczarowanie z powodu własnego domniemanego rodzicielskiego niepowodzenia (Pisula, 2012).

## Zmęczenie i wyczerpanie fizyczne

Ze względu na konieczność sprawowania intensywnej opieki nad dzieckiem z ASD oraz podejmowania terapii, zazwyczaj to matka pozostaje z dzieckiem, często rezygnując z pracy oraz własnego rozwoju i samorealizacji. Nieustanne podejmowanie obowiązków wobec dziecka, ciągła koncentracja na dziecku, brak czasu na relaks, odpoczynek czy życie towarzyskie, a także stałe przebywanie w domu są przyczyną bardzo intensywnego zmęczenia psychicznego, a wraz z postępującym psychofizycznym rozwojem dziecka – także zmęczenia fizycznego powodowanego deficytem snu (Gałkowski, 1995; Janocha 2009). Emocjonalne i fizyczne przeciążenie członków rodziny, zwłaszcza matek, prowadzi do wystąpienia chorób stresozależnych (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016). W porównaniu z rodzicami dzieci o typowym rozwoju, rodzice dzieci z ASD, a szczególnie matki, zgłaszają gorsze samopoczucie i zwiększony stres fizjologiczny (Costa, Steffsen, & Ferring, 2017), a także występowanie emocjonalnego i fizycznego przeciążenia, które ogranicza ich zdolność do dbania o siebie i swoje zdrowie. Te nadmierne fizyczne i psychiczne obciążenia prowadzą do pogorszenia stanu zdrowia rodziców i rodzeństwa dzieci z ASD oraz podwyższonej zachorowalności matek na depresję (Gallagher, Phillips, Oliver, & Carroll, 2008; Pisula, 2007a). Zarówno badania ilościowe (Machado, Celestino, Serra, Caron, & Pondé, 2016; Lim & Chong, 2017), jak i jakościowe – narracyjne (de Aguiar & Pondé, 2019) ujawniły, że matki dzieci z ASD doświadczają smutku oraz objawów depresyjnych, łącznie z nawracającymi myślami samobójczymi lub morderczymi wobec dziecka realnego.

Emocjonalne przeciążenie matki wynikające z konieczności opieki nad dzieckiem z ASD, prowadzenia domu i innych obowiązków wymaga restrukturyzacji i reorganizacji życia rodziny. W związku z koniecznością podjęcia intensywnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka lub terapii, matki dzieci z ASD przeżywają także kolejny kryzys związany z przeorganizowaniem własnego życia, który określany jest terminem *kryzysu organizacji roli* (Kowalik, 1989).

Rodzice dzieci z ASD czują się zagubieni w meandrach profesji, których przedstawiciele nie znajdują skutecznej i właściwej dla dziecka terapii lub też oczekują od rodziców odpowiedzialnej decyzji co do wyboru metod spośród licznych, a niejednokrotnie wykluczających się wzajemnie propozycji. Brak widocznych efektów podejmowanych wysiłków oraz nadmierne obciążenie odpowiedzialnością za skuteczność terapii powoduje poczucie zmęczenia, rezygnacji i frustracji z powodu niesatysfakcjonujących kontaktów z profesjonalistami, a także poczucie braku kompetencji rodzicielskich, co w dalszej konsekwencji prowadzi do rodzicielskiego *wypalenia sił* (Gałkowski, 1995; Pisula, 1994, 2012; Sekułowicz, 2013).

## Percepcja własnego dziecka

Cechy dziecka, a przede wszystkim sposób, w jaki postrzegają je jego rodzice, mają znaczenie dla procesu ich adaptacji. Badania zrealizowane pod kierunkiem Victora Chavira'ego (Chavira, Lopez, Blacher, & Shapiro, 2000) wykazały, że uczucia, jakich doświadczają matki w związku z trudnymi zachowaniami dziecka, zależą od sposobu,

w jaki zachowania te są interpretowane. Jeżeli trudne zachowania dziecka są interpretowane jako przejaw dysfunkcji rozwojowych lub niepełnosprawności, to matki doświadczają litości i współczucia wobec własnego dziecka. Natomiast kiedy dzieciom przypisuje się odpowiedzialność za ich zachowanie, matki doświadczają przede wszystkim złości. Taki stan występuje najczęściej na skutek konfrontacji wyobrażeń rodziców z faktycznym stanem dziecka i jego możliwościami rozwojowymi.

Proces spostrzegania własnego dziecka z ASD może u rodziców przebiegać w swoisty sposób ze względu na to, że ASD jest całościowym zaburzeniem rozwoju, w ramach którego występują różnorodne dysfunkcje, objawiające się w ciągu trzech pierwszych lat życia. Wydłużony proces diagnostyczny (aż do ujawnienia się pełnoobjawowego spektrum autyzmu) niejako oswaja rodziców z faktem niepełnosprawności dziecka, chociaż zachowania trudne dla rodziców nieustająco stanowią duże wyzwanie, ze względu na ich eskalację wraz z postępującym rozwojem fizycznym i mierzalnym dziecka. Pojawienie się licznych zaburzeń w sferze emocjonalno-poznawczo-behawioralnej niejednokrotnie prowadzi także do zmian w zakresie funkcjonowania systemu rodzinnego, zaburzeń interpersonalnych w obrębie rodziny, tj. osłabienie prawidłowych relacji między członkami rodziny. Zmianie mogą ulec również wzajemne więzi między rodzicami lub rodzicami a zdrowym rodzeństwem (Pisula, 2007a). Rodzice dzieci z ASD częściej się rozwodzą niż rodzice dzieci o normatywnym rozwoju (23,5% vs. 13,8%). Wskaźnik rozwodów utrzymuje w tej grupie się na stałym wysokim poziomie niezależnie od wieku syna/córki, podczas gdy w grupie kontrolnej najwyższy jest w okresie wczesnego dzieciństwa, a po około 8 roku życia dziecka spada (Hartley et al., 2010). Spostrzeganie dziecka jako permanentnie potrzebującego opieki rodzicielskiej sprawia, że prawie wszyscy (94,6%) rozwiedzeni rodzice mieszkają razem z synem/córką z ASD, co powoduje, że nadal ich „gniazdo jest pełne”, ale stają przed wyzwaniem związanym z zabezpieczeniem dziecka długoterminowej opieki po swojej śmierci.

Postrzeganie problemu jest kolejnym ważnym czynnikiem związanym ze stresem u rodziców dzieci w wieku rozwojowym. Timo Saloviita, oraz jego współpracownicy (2003) wykazali, że najważniejszym predyktorem stresu rodzicielskiego jest właśnie negatywna interpretacja własnej sytuacji. W cytowanych badaniach stwierdzono, że definiowanie sytuacji rodzicielskiej jako „katastrofy” było w przeważającej mierze najważniejszym elementem wyjaśniającym rodzicielski stres i wiązało się u matek z trudnym zachowaniem ujawnianym przez dziecko, natomiast u ojców ze spostrzeganym brakiem akceptacji społecznej dziecka. Wydaje się więc, że matki są bardziej zmartwione problemami behawioralnymi dziecka niż ojcowie, natomiast ojcowie są bardziej aniżeli matki zaniepokojeni negatywnymi postawami społecznymi, implikującymi wobec ich dzieci izolujące i deprecjonujące zachowania społeczne.

### **Rola pełniona przez matkę wobec dziecka**

Konsekwencje stresu odczuwanego przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju objawiają się np. poprzez dysfunkcyjne pełnienie roli rodzicielskiej, zaburzenia interakcji rodzic-dziecko, zaniedbywanie dziecka, trudności w funkcjonowaniu rodziny i związku małżeńskiego, a także depresję oraz wypalenie rodzicielskich sił (Gałkowski,



1995; Pisula, 2012; Sekułowicz, 2013). Rodzic przyjmuje na siebie – oprócz roli rodzicielskiej – wiele innych, dodatkowych ról. Konieczność asystowania dziecku w wielu czynnościach dnia codziennego sprawia, że rodzic staje się pielęgniarzem, rehabilitantem, terapeutą, nauczycielem, jednocześnie narażając się na obciążenia zarówno fizyczne, jak i emocjonalne. Rodzice wychowujący dziecko z ASD zgłaszają, iż pełnią wiele ról wykraczających poza rodzicielskie zobowiązanie wychowywania dzieci o normatywnym przebiegu rozwoju (Baker-Ericzen et al., 2005). Takie poszerzone role rodzicielskie można określić jako: *Opiekun, Badacz, Terapeuta* i *Koordynator* oraz *Adwokat* (Safe., Joosten, & Molineux, 2012).

*Opiekun.* Opieka nad dzieckiem z ASD ma charakter permanentny i wymaga nieustannego dostosowywania własnych planów i działań do aktualnego stopnia funkcjonowania dziecka i jego specjalnych potrzeb (Falk & Quinn, 2014; Lyons et al., 2010; Hastings & Johnson, 2001), gdyż dzieci z ASD wymagają więcej wskazówek, powtórzeń i nadzoru aniżeli dzieci o normatywnym przebiegu rozwoju lub dzieci z innymi rodzajami zaburzeń (Hock & Ahmedani, 2012; Gray, 2003). Poza pełnieniem funkcji rodzicielskich rodzice muszą także w ramach codziennej opieki i wychowawczych oddziaływań realizować zalecane dziecku interwencje farmakologiczne, dietetyczne, behawioralne i edukacyjne (Stuart & McGrew, 2009; van Steensel, Bögels & de Bruin, 2013; Tunalı & Power, 2002), a to wymaga od nich wzmożonej czujności, aby przewidywać pojawienie się dystraktorów wyzwalających trudne zachowania oraz zapobiegać napadom agresji i autoagresji, które mogą być spowodowane niedoborami pokarmowymi czy reakcją alergiczną bądź autoimmunologiczną (Lyons, Leon, Roecker Phelps, & Dunleavy, 2010; Accardo & Malow, 2015; Gray, 2003). Planowanie wyprzedzające, ciągłe monitorowanie i dostosowywanie się do potrzeb dziecka może być wyczerpujące (Siman-Tov & Kaniel, 2011; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014; Hill-Chapman, Herzog, & Maduro, 2013), co opisał w badaniach narracyjnych jeden z rodziców: *Szybko stwierdzasz, że nie masz życia* (Hastings & Johnson, 2001, s. 146).

*Badacz.* Ze względu na różnorodność objawów i indywidualne zróżnicowanie potrzeb nie istnieje jeden rodzaj interwencji odpowiedni dla wszystkich dzieci z ASD, a rodzice często zgłaszają, że otrzymują wybiórcze informacje na temat ASD i dostępnych usług, przez co muszą pełnić rolę badacza, który angażuje się we własny projekt badawczy ukierunkowany na znalezienie najbardziej efektywnej metody pracy z własnym dzieckiem (Lyons et al., 2010; Hastings & Johnson, 2001; Baker-Ericzen et al., 2005). Rola badacza jest permanentna (Safe, Joosten, & Molineux, 2012), ponieważ rodzice starają się na bieżąco podążać ze zmieniającymi się potrzebami dziecka, nowymi wynikami analiz literaturowych, sprawdzonymi możliwościami polecanymi przez innych rodziców, praktykami lub oferowanymi przez nieliczne instytucje i organizacje możliwościami uzyskania wsparcia organizacyjnego i finansowego.

*Terapeuta i koordynator.* ASD to bardzo zróżnicowany zespół zaburzeń, wymagający zastosowania wielu różnorodnych interwencji. Podejmowanie działań terapeutycznych wobec dziecka z ASD wymaga ścisłej współpracy pomiędzy profesjonalistami a rodzicami, którzy dla uzyskania najlepszych efektów prowadzonych terapii angażują się bardzo wydajnie w program terapeutyczny (Gentles, Nicholas,

Jack, McKibbin, & Szatmari, 2019; Maughan & Weiss, 2017). Rodzice często podejmują rolę terapeuty poprzez włączenie organizacyjnych założeń i wymagań terapii dziecka w schemat życia rodzinnego. Intensywne działania terapeutyczne realizowane są przez rodziców w ramach różnych paradygmatów, tj.: Stosowana Analiza Zachowania (*Applied Behavior Analysis*, ABA), Sonrice, DIR opracowany przez Greenspana (*The Developmental, Individual differences, Relationship-based model*) (złoty standard oddziaływań terapeutycznych wynosi 25–40 godz. tygodniowo) (McPhilemy & Dillenburger, 2013). Rodzice posiadają wiedzę o preferencjach swojego dziecka i mogą dostarczyć profesjonalistom odpowiednich informacji na temat jego potrzeb, zainteresowań i historii życia, a także mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów i wyznaczaniu znaczących, osiągalnych celów. Ponadto zaangażowanie rodziców maksymalizuje ilość interwencji, jaką otrzymuje dziecko, co ułatwia uogólnianie umiejętności w środowisku domowym i społecznym (Benson & Kersh, 2011; Benson, 2016). Zaangażowanie rodziców, wzmacniając intensywność zajęć i codzienny wysiłek, może jednak również zwiększać stres, powodując efekt odwrotny do zamierzonego poprzez zmniejszanie skuteczności interwencji (Piven & Palmer, 1999; Sikora et al., 2013) i usług. Zapewnienia spójności między usługami, wymaga od rodziców podjęcia działań koordynujących, dzięki którym możliwe będzie osiągnięcie celu bez zbytniego przeciążenia dziecka nadmiarem stymulacji (Lyons et al., 2010).

*Adwokat.* Rodzice dzieci z ASD pełnią także funkcję rzecznika i adwokata własnych dzieci lub całej grupy osób z ASD, zaangażowanego w działania na rzecz poprawy jakości ich życia (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013; Hastings & Johnson, 2001; Vincent, 1990). Rodzice dzieci z ASD nie tylko zabiegają o jak najbardziej efektywne, oparte na dowodach naukowych, metody terapii stosowane wobec własnego dziecka, ale także angażują się w walkę o usprawnienie systemu edukacji dla dzieci i wsparcia dla rodziców oraz o poprawę jakości usług dla innych rodzin (Gray, 2003; Ryan & Runswick-Cole, 2008). Na całym świecie rodzice osób z ASD stymulują działania systemowe na rzecz poprawy jakości ich życia, poprzez wywieranie wpływu na parlamenty i rządy w celu wypracowania odpowiednich rozwiązań legislacyjnych. W przypadku rodziców dzieci z ASD rzecznictwo obejmuje samodzielne poszukiwanie wiedzy; bardziej bezpośrednie rozpoznawanie potrzeb; oraz kształcenie profesjonalistów, rodzin, przyjaciół i szerszej społeczności, która niejednokrotnie wykazuje brak zrozumienia dla indywidualnych potrzeb i możliwości osób z ASD. Rodzice podejmują także działania samopomocowe i organizacyjne, poprzez organizowanie systemu wsparcia i lobbowanie w kręgach odpowiedzialnych za połączenie opieki zdrowotnej, pomocy społecznej, edukacji i polityki społecznej dla dobra osób z ASD i ich rodzin (Gray, 2003; Hastings & Johnson, 2001; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Vincent, 1990).

### **Negatywne emocje i lękowe nastawienie wobec przyszłości dziecka**

Rodzice wychowujący dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju bardzo często odczuwają negatywne emocje, tj. smutek, strach, gniew, poczucie winy, niskiej wartości i wstydu przed innymi ludźmi, gdyż nie są w stanie zapewnić dziecku warunków



sprzyjających jego rozwojowi, a także doświadczają poczucia osamotnienia i izolują się od otoczenia społecznego (Jackson, 2014; Pisula, 2005). Samoizolacja społeczna w przypadku nadmiernego obciążenia dodatkowo pogłębia rodzicielski i matczyne stres.

Aby rodzina dziecka z ASD, jako najważniejszy dla jego rozwoju mikrosystem, funkcjonowała poprawnie, istotna jest właściwa jakość wszystkich relacji istniejących pomiędzy jej członkami, a szczególnie odniesienia poszczególnych jej członków wobec dziecka. Niezbędnym warunkiem umożliwiającym dziecku rozwój poczucia bezpieczeństwa, stanowiącego predyktor uruchamiania zachowań eksploracyjnych i budowanie zaufania do własnych kompetencji jest przewyciężenie przez rodziców kryzysu i adaptacja do zaistniałej sytuacji (Pisula, 2003).

Rodzicom dzieci z ASD towarzyszy niepokój dotyczący nieznanego, praktycznie niemożliwego do zaplanowania przyszłości własnego dziecka. Podobnie jak w przypadku dzieci z zespołem Downa matki dzieci z ASD martwią się o przebieg rozwoju własnych dzieci – o to, czy i kiedy zdobędą konkretne umiejętności, czy poradzą sobie z wyzwaniem, jakie niesie za sobą kontakt z rówieśnikami, podjęcie nauki szkolnej w środowisku mniej przychylnym aniżeli dom rodzinny, a także świadomość, że pewne normatywne zadania rozwojowe – jak np. założenie rodziny prokreacyjnej czy ukończenie studiów – mogą nie być dla nich osiągalne (Pillay, Girdler, Collins, & Leonard, 2012). Jednakże wobec odmiennego obrazu funkcjonowania dzieci z ZD obawy rodziców dzieci z ASD stanowią istotnie mocniejszy stresor, ze względu na ograniczenia systemu instytucjonalnego wsparcia zarówno dla dzieci, jak i dorosłych osób z ASD, w Polsce i innych krajach świata. Rodzice martwią się, czy ich dziecko otrzyma w przyszłości wystarczające wsparcie od innych osób i instytucji, czy będzie w stanie niezależnie funkcjonować fizycznie i finansowo oraz czy w przypadku znacznych ograniczeń w zakresie samodzielności rodzice sprostają konieczności towarzyszenia dziecku w okresie dorastania i dorosłości (Heiman, 2002). Matki i ojcowie obawiają się o przyszły los dziecka, gdy z powodu własnej choroby lub śmierci nie będą już mogli się nim opiekować (Sanders, Morgan, 1997; Twardowski, 2009).

## **Czynniki stresogenne związane z konstytucjonalnymi i indywidualnymi cechami dziecka**

### **Głębokość zaburzeń autystycznych**

Rodzice dzieci z ASD dzięki powszechnie realizowanym badaniom skryningowym (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016) prowadzonym przez pediatrów coraz wcześniej dowiadują się o neurorozwojowych zaburzeniach występujących u dziecka. Jednakże nieustająco najbardziej traumatycznym dla matek okresem związanym z występowaniem u dziecka zaburzenia jest czas oczekiwania na diagnozę do momentu jej skonstruowania (Habik, Chmielewski, Florek-Łuszczki, Zagórski, Szpringer, 2017). Konfrontacja z diagnozą jest bardzo obciążającym doświadczeniem i rodzi poczucie winy oraz niepewność co do przyszłości dziecka oraz wątpliwość

co do własnej sprawności w zakresie realizacji roli rodzicielskiej (Altiere & von Kluge, 2009; Bristol, 1987).

Na podstawie nasilenia objawów występujących u dziecka z ASD można przewidywać natężenie stresu matki (Konstantareas & Homatidis, 1989; Konstantareas & Papageorgiou, 2006), który jest u nich znacznie silniejszy, niż u matek dzieci z innym zaburzeniami np. ZD, ADHA, gdyż dysfunkcje rozwojowe w całościowych zaburzeniach rozwoju są dla matek i systemu rodzinnego zdecydowanie bardziej obciążające (Pisula 2007b), a ponadto częściej implikują występowanie zaburzeń psychicznych u matek, tj. depresja (Bitsika & Sharpley, 2004; Mayes, Calhoun, Murray, Ahuja, & Smith, 2011).

Metaanaliza wyników badań przygotowana przez Stephanie A. Hayes i Shelley L. Watson (2013) potwierdziła, iż ogólna wielkość efektu sugeruje, że natężenie objawów ASD ma większy wpływ na doświadczanie stresu przez matki. Behawioralne trudności funkcjonalne wynikają także ze współwystępujących zaburzeń. Siedemdziesiąt procent dzieci z ASD ma co najmniej jedną chorobę współistniejącą (Simonoff et al., 2008). Najczęściej zgłaszane zaburzenia obejmują lęk, deficyt uwagi/zespół nadpobudliwości (ADHD), depresję, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne (OCD) i opozycyjno-buntownicze (ODD) (Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson, 2000; Leyfer et al., 2006; Mayes et al., 2011; Simonoff et al., 2008). Ze względu na tak zróżnicowany obraz funkcjonowania osoby z ASD oraz znaczne trudności w jej wychowaniu matki mogą spostrzegać swoją sytuację jako katastrofalną (Saloviita, Itaelinna, & Leinonen, 2003), co im bardzo utrudnia korzystanie z własnych zasobów osobowych i wsparcia społecznego.

### **Trudne zachowania ujawniane przez dziecko**

Za szczególne źródło stresu rodzice uważają niezrozumiałe dla innych, dziwaczne, pozanormatywne zachowania dzieci (Baker et al., 2003; Baxter, Cummings, & Yiolitis, 2000; Beck, Hastings, Daley, & Stevenson, 2004; Rivard et al., 2014). Im więcej problemowych zachowań dzieci, tym wyższy poziom stresu ich matek. Równocześnie problemowe zachowania dziecka są dla rodziców największym źródłem obciążeń (Baker et al., 2002; Herring et al., 2006; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Poważne zaburzenia w zachowaniu i funkcjonowaniu implikują poziom niepokoju o przyszłość dziecka (Burke, Fisher, & Hodapp, 2012).

Jako najtrudniejsze do zaakceptowania zachowania dziecka z ASD rodzice wskazują histeryczny krzyk i płacz, preferowanie samotności oraz unikanie lub brak kontaktu wzrokowego i fizycznego, brak reakcji na imię. Utrudniony kontakt z dzieckiem – werbalny, jak i niewerbalny – brak adekwatnej mimiki i gestykulacji ze strony dziecka, wywołuje u matki negatywne emocje. Te trudne i niezrozumiałe zachowania dzieci z ASD stanowią dla matek silne stresory, wobec których matki podejmują często emocjonalne strategie radzenia sobie albo też poszukują wsparcia w religii i podejmują modlitwy o poprawę stanu zdrowia dziecka. Unikanie kontaktu i poszukiwanie samotności ze strony dziecka oraz inne jego niezrozumiałe dla matki zachowania powodują, iż doświadczają one poczucia osamotnienia i bezsilności wobec trudności własnego dziecka (Pawluk-Skrzypek, Olszewska, 2015).

Proces adaptacji rodziców dzieci z ASD do sytuacji bycia rodzicem dziecka z ASD jest złożony i długotrwały. Potrzeby i wyzwania zmieniają się w związku z dojrzewaniem, powodując, że rodziny zmieniają także swoje życie osobiste, relacje osobiste i zawodowe oraz sposób spostrzegania problemu (Gray, 2006). W odniesieniu do cech dziecka, przeprowadzono badania podłużne, które pokazały stopniową poprawę stanu dzieci z ASD ujawniającą się wraz z wiekiem dziecka, w trzech głównych obszarach: poznawczym, społecznym i komunikacyjnym (Fecteau, Mottron, Berthiaume, & Burack, 2003; McGovern & Sigman, 2005). Problemy w zachowaniu zależą więc od wieku dzieci, lecz równocześnie przejawiają pewną stabilność w czasie, co zostało potwierdzone w badaniach podłużnych (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Matson, Mahan, Hess, Fodstad, & Neil, 2010), ale także mogą stopniowo zmniejszać swoje natężenie w okresie dorastania i wczesnej dorosłości osób z ASD (Baker, Smith, Greenberg, Setzler, & Taylor, 2011; Lounds, Seltzer, Greenberg, & Shattuck, 2007; Shattuck et al., 2007).

### **Rozwojowo zmienne cechy funkcjonowania dziecka z ASD**

Trudne i stresujące zachowania dziecka z ASD zależą także od okresu rozwojowego. W okresie niemowlęcym i wczesnym dzieciństwie najczęściej wskazywanym przez rodziców stresem jest brak kontaktu wzrokowego, następnie brak reakcji na innych ludzi oraz brak zainteresowania rówieśnikami i stereotypowe zachowania, tj. schematyczne układanie przedmiotów. W dalszej kolejności: stereotypowe wpatrywanie się w jeden punkt, płacz i krzyk, brak kontaktu fizycznego, reagowanie agresją na zmiany, a także nadpobudliwość i zaburzenia komunikacji, tj. echolalie oraz nietypowe reakcje na dźwięki. Dużą trudnością dla rodziców dzieci z autyzmem stanowi brak oznak przywiązania ze strony dziecka, przejawiający się w jego zachowaniu poprzez brak jasnych sygnałów świadczących o tym, że rodzic jest dziecku potrzebny i obdarzany uczuciem, chociaż badania pokazują, że autyzm *per se* nie stanowi czynnika ryzyka dla rozwoju pozabezpiecznej więzi (Pisula, 2003). Niepokojące zachowania dzieci rodzice najczęściej nieco życzeniowo tłumaczą opóźnieniami rozwojowymi o przemijającym charakterze (Pawluk-Skrzypek, Olszewska, 2015).

Również silnym stresem jest obojętność uczuciowa ujawniana przez dziecko, które nie przejawia oznak przywiązania emocjonalnego, a także poczucie niejasności co do możliwości dziecka oraz bezradność wobec wielu jego zachowań (Pisula, 1998).

W późniejszym okresie, po uzyskaniu diagnozy, najtrudniejszy do zaakceptowania dla rodziców jest brak emocjonalnej wymiany oraz przekonanie, że dziecko nigdy nie będzie w pełni sprawne. Rodzice również obawiają się konieczności korzystania z pomocy osób trzecich, a jednocześnie ich obojętności i negatywnych emocji, a także braku zrozumienia i pomocy ze strony pracowników przedszkola lub szkoły. Ze względu na nieharmonijny i zaburzony rozwój rodzice mają trudności w zakresie formułowania oczekiwań wobec dziecka i jego przyszłości: bliższej (braku środków finansowych na terapię) i dalszej zarówno własnej (rezygnacja z pracy zawodowej, siły na dalszą długoletnią walkę), jak i dziecka (nieodwracalność zaburzenia, samodzielność bez rodziców) (Pawluk-Skrzypek, Olszewska, 2015).

Równie trudne do zaakceptowania dla rodziców mogą być często niezrozumiałe dla otoczenia „dziwaczne” zachowania dziecka, sztywne wzorce aktywności dziecka często połączone są z oporem wobec zmian. Mogą to być na przykład kręcenie się w kółko, obracanie palcami przed oczami, krzyk itp. Często dzieci są też nadrucliwe, agresywne i wykazują zachowania autostymulacyjne oraz samouszkodzające (Pisula, 2012).

## Czynniki stresogenne kontekstualne i środowiskowe

### Problemy finansowe

Badania amerykańskie analizujące dochody rodziców dzieci z ASD w latach 2002-2008 ujawniły, iż sytuacja materialna matek dzieci z ASD jest znacznie gorsza niż matek dzieci o normatywnym rozwoju lub z innymi rodzajami zaburzeń (Cidav, Marcus, & Mandell 2012). Matki dzieci z ASD mają o 6% mniejsze szanse na zatrudnienie i pracują o średnio 7 godzin mniej tygodniowo niż matki dzieci bez ograniczeń zdrowotnych. W związku z tym zarabiają 35% mniej aniżeli matki dzieci z innymi ograniczeniami zdrowotnymi i o 56% mniej niż matek dzieci bez ograniczeń zdrowotnych. W przypadku ojców funkcjonujących na rynku pracy statystycznie istotnych różnic pomiędzy ojcami z trzech grup (ojcowie dzieci z ASD vs. ojcowie dzieci z innymi rodzajami zaburzeń vs. ojcowie dzieci o rozwoju normatywnym) nie stwierdzono. Uwzględniając cytowane wyniki można stwierdzić, iż w rodzinach dzieci z ASD jest zdecydowanie mniej prawdopodobne, że oboje rodzice będą pracować zawodowo, co skutkuje ograniczeniem zasobów finansowych w stosunku do innych rodzin, przy znacznym wzroście ekonomicznego obciążenia w związku z koniecznością finansowania rehabilitacji i terapii dziecka. Niewątpliwie wszyscy członkowie rodzin z dzieckiem z ASD zostają dotknięci diagnozą, o czym świadczą ujawniane przez matki koszty: finansowe, zdrowotne, społeczne, rodzinne. Wyzwania związane z opieką nad dzieckiem z ASD stanowią istotny stresor dla matek tych dzieci (Fletcher, Markoulakis, & Bryden, 2012).

Polskie dane dotyczące finansowych aspektów wychowywania dziecka z ASD są niestety ograniczone, lecz wydaje się, iż podobnie jak w innych krajach świata sytuacja finansowa polskich rodzin jest bardzo trudna ze względu na obciążenia wynikające z kosztów terapii oraz obarczenie jednego z rodziców (najczęściej ojca) koniecznością utrzymania rodziny. W narracjach matek dzieci z ASD problemy finansowe i bytowe rodziny związane z leczeniem i terapią dziecka zostały ujawnione poprzez następującą cytat: *Problemy finansowe narastały w tempie, którego sama nie byłam w stanie ogarnąć ani zrozumieć. Zaczęłam odczuwać ciężar długów zaciągniętych na leczenie biomedyczne i terapie* (Kaczmarek, 2016, s. 54).

### Bullying relacyjny i rówieśniczy

Już na poziomie przedszkola rówieśnicy zaczynają się orientować, że ich koledzy i koleżanki z ASD nie uczestniczą we wszystkich zajęciach, zachowują się odmiennie

oraz wymagają większej opieki i pomocy osób dorosłych (Lejzerowicz, Książkiewicz, 2012). W okresie szkolnym rodzice obawiają się, iż ich dziecko padnie ofiarą przemocy rówieśniczej (Węgrzynowska, 2016). Deficyty w zakresie umiejętności społecznych, trudności z samodzielnym bronieniem się, brak wspierających rówieśników oraz inne widoczne zaburzenia funkcjonowania sprawiają, że dzieci z ASD stają się łatwym celem działań przemocowych, w szczególności takich form, jak dokuczanie. Początkowo agresja rówieśnicza ma charakter ukryty, przejawia się w postaci izolowania, nawoływania do ignorowania oraz plotkowania tzw. *bullying relacyjny* (Plichta, Olempska-Wysocka, 2013). Lecz stopniowo przybierać może formy jawnej agresji wrogiej, tj. pobicia, kradzież czy niszczenie mienia (Turner, Vanderminden, Finkelhor, Hamby, & Shattuck, 2011). W ten sposób zaczyna się proces stygmatyzacji dziecka przez jego rówieśników, a społeczna izolacja staje się zauważalnym problemem (Perechowska, 2008). I chociaż starania rodziców, nauczycieli oraz specjalistów są w stanie ograniczać wiele negatywnych zjawisk, to rodzicielska obawa o to, jak dziecko zostanie odebrane oraz potraktowane przez rówieśników, ma charakter permanentny, wobec czego niezbędne jest podjęcie skoordynowanych działań, które ograniczą przemoc wobec osób z autyzmem w szkołach (*Ogólnopolski Spis Autyzmu*, 2016). Zmartwienia rodziców osiągają szczególnie duże nasilenie w przypadku występowania u dziecka poważnych problemów z zachowaniem, które utrudniają lub uniemożliwiają uczestnictwo w zajęciach szkolnych lub ogólnie w życiu społecznym.

### **Stygmatyzacja rodziny dziecka z ASD**

Doświadczenie stygmatyzacji społecznej jest istotnym czynnikiem stresogennym, z jakim konfrontują się rodzice dzieci z ASD, niezależnie od poziomu funkcjonowania dziecka. Badania wskazują, że rodzice dzieci z ASD często doświadczają stygmatyzujących reakcji ze strony innych osób (Grey, 2002, 2003; Volkmar & Chawarska, 2008), analogicznie jak podobne grupy osób spostrzeganych jako „inne” ze względu na stan zdrowia lub specyfikę funkcjonowania: np. głusi (Becker, 1981), chorzy na cukrzycę (Hopper, 1981), chorzy na padaczkę (West, 1986), niepełnosprawni intelektualnie (Baxter, 1989).

Rodziny dzieci z ASD doświadczają stygmatyzacji społecznej, jeżeli otoczenie społeczne zaczyna traktować „inność” rodziny wynikającą z pozanormatywnego zachowania dziecka jako szkodliwą, niebezpieczną, odbiegającą od społecznie uznanych norm oraz mającą negatywny wpływ na innych (Goffman, 2005) Zgodnie z trójczłonowym modelem piętna rodziny (Park & Park, 2014) stygmatyzacji podlegać będzie rodzina z powodu (a) niezwykłych cech funkcjonowania, np. jednego z jej członków (dziecka z ASD) lub własnej struktury (w którą mogą być włączone osoby spoza kręgu), wobec której kierowane będą (b) negatywne postawy, emocje i zachowania otoczenia społecznego, prowadzące do izolacji i poczucia alienacji. Niezwykłość rodziny ujmowana w kategoriach negatywnych sytuacji, zdarzeń, zachowań, problemów lub chorób stanowi fundament dla formułowania negatywnych przekonań społecznych, w ramach których rodzina dziecka z ASD często jest traktowana jako szkodliwa, niebezpieczna, niezdrowa, a jej zachowanie negatywnie oceniane

w kontekście ogólnie przyjętych norm społecznych i konwenansów. Równocześnie w przekonaniach społecznych pojawia się (c) element zagrożenia, którego nośnikami mają być członkowie rodziny bezpośrednio lub pośrednio uznani za *zarażonych* chorobą dziecka, co powoduje, że każdy członek rodziny jest również uważany za szkodliwego, niebezpiecznego, niezdrowego, mogącego mieć negatywny wpływ na innych lub zachowującego się niezgodnie z ogólnymi normami społecznymi. Tak negatywnie nacechowane przekonania społeczne implikują pojawienie się negatywnych postaw wobec dziecka z ASD i jego rodziny, zachowań izolujących, dystansujących, otwarcie dyskryminujących lub agresywnych, a rodzina ma poczucie społecznego wykluczenia i utraty dotychczasowego statusu (Link, Phelan, 2001). Równocześnie dzieci oraz ich matki stają się nośnikami negatywnego znaczenia zawartego w stygmatyzujących etykietach „*źle wychowane dziecko*”, „*zła matka*”, które generalizują negatywne oceny (Kayama & Haight, 2013). Pierwsze przejawy stygmatyzacji mogą pojawić się tuż po narodzinach dziecka (w przypadku niepełnosprawności ujawniającej się bezpośrednio po porodzie lub w związku z patologicznym jego przebiegiem), kiedy położnica pozostawiona jest wraz z nowo narodzonym dzieckiem bez odpowiedniego wsparcia emocjonalnego i informacyjnego (Pillay et al., 2012). Uruchomiony zewnątrz proces stygmatyzacji indukuje odśrodkowy proces autostygmatyzacji poprzez internalizację treści etykiet, których negatywne znaczenia zostaną wbudowane w poczucie własnej tożsamości i własnej wartości (Chan & Lam, 2018), a matka dziecka z ASD zaczyna spozstrzegać siebie i swoje dziecko zgodnie ze znaczeniem etykiety, którą nadali jej inni. Stygmatyzacja rodziny z dziećmi z ASD łącznie z autostygmatyzacją stanowią istotny w skutkach dualny proces wywierający poważne emocjonalne, społeczne i interpersonalne konsekwencje, a także indukujący zaburzenia w zakresie zdrowia psychicznego członków rodziny dziecka z ASD (Chan & Lam, 2018). Z powyższych analiz można wnioskować, iż naznaczenie społeczne, a nie zaburzenia ze spektrum autyzmu jako takie, jest ważnym czynnikiem stresogennym.

Rodzice niejednokrotnie stykają się ze społecznymi przejawami niechęci i wrogości wobec dziecka lub siebie. Czują się dyskryminowani, gdyż nie są akceptowani wraz z dzieckiem jako uczestnicy wydarzeń w miejscach publicznych, nie są także zapraszani na towarzyskie spotkania, co uniemożliwia integrację ze zdrowymi i pełnosprawnymi rówieśnikami (Gray, 1993, 2002, 2003). Doświadczają także wykluczenia ze względu na trudną współpracę z nauczycielami, pedagogami, terapeutami w integracyjnych i specjalnych placówkach oświatowych oraz ograniczenia w związku z miejscem zamieszkania, w którym nie ma ośrodków terapeutycznych i właściwej opieki dla dzieci z niepełnosprawnością (Kaczmarek, 2016).

Niepełnosprawność i nienormatywność zachowania stanowią istotne czynniki napiętnowania wielu osób oraz ich rodzin, wzbudzając w nich poczucie zawstydzenia i odrzucenia. W konsekwencji u rodziców może pojawiać się poczucie winy za konkretne, niepożądane zachowania dziecka wynikające ze specyfiki zaburzenia rozwoju, co prowadzi do obniżenia dobrostanu całej rodziny, a permanentne poczucie bycia napiętnowanym stanowi czynnik warunkujący doświadczanie rodzicielskiego dystresu niezależnie od szerokości geograficznej (w krajach Europy, Afryki i USA) (Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone, & Mathanga, 2018).



### Brak holistycznego systemu wsparcia dla osób z ASD i ich rodzin

Bardzo ważnym czynnikiem stresogennym jest obawa związana z koniecznością oddania dziecka pod opiekę instytucji, zarówno funkcjonujących w obszarze ochrony zdrowia, systemu edukacji, jak i pomocy społecznej. Doznawane w kontakcie z różnymi instytucjami lekceważenie oraz konieczność nieustannego domagania się zagwarantowanych ustawowo usług, a także niechęć rodziców do antycypowanej konieczności oddania własnego dziecka pod opiekę instytucji pełniącej opiekę długoterminową, lecz ze względu na specyfikę potrzeb osób z ASD w sposób nieadekwatny, a czasem nawet traumatyczny, powodują u rodziców wystąpienie *zespołu wypalenia sił* (Gałkowski, 1995; Pisula, 2007b; Sekułowicz, 2000, 2013). Kontakt z instytucjami jest jednak niezbędny, gdyż ze względu na różnorodność potrzeb oraz wysokie koszty specjalistycznej terapii, nie sposób ich zaspokoić bez wsparcia z poziomu metasystemu, choć jego zakres i tak jest nieproporcjonalny do potrzeb osób z ASD i ich rodzin (Ogólnopolski Spis Autyzmu, 2016).

Jednym z ważniejszych oczekiwań zgłaszanych przez rodziców pod adresem pracowników opieki społecznej jest otrzymanie pomocy w dotarciu do odpowiednich instytucji i załatwieniu konkretnych spraw (Barretto, Byrne, Delaney, Harrington, & Kazokova, 2017). Codzienna rehabilitacja i inne oddziaływania terapeutyczne towarzyszą bowiem dziecku i jego rodzinie często od początku jego życia (wczesna interwencja). Wiąże się to z kosztami, a uzyskanie wsparcia finansowego wymaga od rodziców kontaktów z instytucjami i co najmniej podstawowej orientacji w związanych z tym kwestiach prawnych. Z raportu dotyczącego potrzeb osób niepełnosprawnych (PFRON, 2017) wynika, że osoby korzystające ze wsparcia różnego rodzaju instytucji dostrzegają wiele utrudnień, takich jak: brak spójnego systemu wsparcia, brak systemowej pomocy dla rodzin, rozbudowana biurokracja oraz rozbieżności między proponowanymi formami wsparcia a rzeczywistymi potrzebami osób potrzebujących. Czasem rodziny muszą też zmierzyć się z trudnymi odczuciami i licznymi wątpliwościami w związku z koniecznością podjęcia ostatecznej decyzji o oddaniu swojego dziecka z niepełnosprawnością pod opiekę instytucji ze względu na stan własnego zdrowia i deficyt sił oraz środków materialnych (Carling-Jenkins, Torr, Iacono, & Bigby, 2012). W tych trudnych doświadczeniach rodzice nie zawsze mogą liczyć na wsparcie instytucjonalne, jakiego by oczekiwali.

Analizując systemowe zaspokojenie potrzeb osób z ASD w Polsce, należy podkreślić, że polski system edukacji uwzględnia potrzeby uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz kieruje do tej grupy adekwatne instrumenty wsparcia – np. specjalną celową subwencją oświatową (Lejzerowicz, 2016a, 2016b) i coraz więcej dzieci w wieku szkolnym z niej korzysta w szkole inkluzyjnej. Jak podaje raport NIK (2020) coraz wcześniej przeprowadzana diagnoza przy użyciu narzędzi skryningowych, pozwala zidentyfikować grupę wymagającą wczesnej interwencji lub stymulacji rozwoju w przypadku ryzyka autyzmu. Zdecydowanie gorzej przedstawia się sytuacja osób dorosłych – zwłaszcza tych wymagających bardziej intensywnego wsparcia. Osoby dorosłe, które zakończyły zagwarantowaną prawnie edukację, nie mają zagwarantowanej kontynuacji wsparcia i pełnego dostępu do skutecznej rehabilitacji

zawodowej i społecznej, umożliwiającej im przygotowanie do pracy i samodzielnego życia. Brak możliwości przygotowania do realizacji zadań okresu dorosłości prowadzi do wykluczenia społecznego dorosłych osób z ASD.

Funkcjonujące dla osób dorosłych warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) i zakłady aktywności zawodowej (ZAZ), prowadzą rehabilitację zawodową i społeczną lecz w formie niedostosowanej do specjalnych potrzeb osób z ASD. W praktyce tylko w ok. 19% zakładów aktywności zawodowej i 22% warsztatów terapii zajęciowej obejmuje wsparciem osoby z autyzmem, które stanowią nieliczną grupę objętych pomocą – zaledwie 2% wszystkich niepełnosprawnych pracowników lub uczestników tych placówek. W sytuacji gdy osoby z ASD pozbawione byłyby możliwości mieszkania w swoim rodzinnym domu, z powodu głębokości zaburzeń lub niemożności członków rodziny sprawowania nad nimi opieki, powinny przebywać w środowiskowych domach samopomocy (ŚDS) dla osób z autyzmem, których nowy typ – dom typu D – wprowadzono w roku 2019. W tym samym roku zainicjowano tworzenie centrów opiekuńczo-mieszkalnych, w których opieką mają być objęte także niesamodzielne osoby z autyzmem. Jednak realny obraz życia dorosłych osób z ASD nie jest godny pozazdroszczenia, stąd też starzejący się rodzice doświadczają silnego stresu konfrontując się z codziennością lub myśląc o przyszłości własnych dorosłych dzieci.

## Podsumowanie

Przestawiony w publikacji przegląd stresorów, na jakie narażone są matki dzieci z ASD nie jest domknięty, ani w pełni wyczerpujący. Stanowi jednak pewien w miarę uporządkowany zbiór najczęściej omawianych w literaturze przedmiotu stresogennych czynników, których implikacje praktyczne dla stanu adaptacji matki do szczególnej sytuacji bycia matką dziecka z ASD oraz jej zdrowotnego funkcjonowania, zostały na podstawie cytowanych badań potwierdzone. Czynniki ujęte w ramach trzech obszarów (związanych z indywidualnymi cechami matki, z indywidualnymi cechami dziecka oraz zmiennymi kontekstowymi) mają bezpośredni związek z występowaniem u matek dzieci z ASD poważnych obciążeń. Stres z perspektywy relacyjnej stanowi stan braku równowagi pomiędzy obciążeniami a zasobami pozwalającymi doznawane obciążenia zredukować do poziomu umożliwiającego adaptację i skuteczne radzenie sobie. Zatem dopełnieniem niniejszego przeglądu czynników stresogennych powinna być analiza zasobów osobowych, społecznych i kontekstualnych, dzięki którym matki dzieci z ASD będą mogły zachować zdrowie i jakość życia, będzie ona celem kolejnej publikacji.

## Bibliografia

- Accardo, J.A., & Malow, B.A. (2015). Sleep, epilepsy, and autism. *Epilepsy & Behavior*, 47, 202–206. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.09.081.
- Aguiar, M.C.M. de, & Pondé, M.P. (2019). Parenting a child with autism. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68(1), 42–47. DOI: 10.1590/0047-2085000000223.

- Altiere, M.J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(2), 142–152. DOI: 10.1080/13668250902845202.
- Altiere, M., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies, 18*, 83–92.
- Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K.A., & Edelbrock, C.E. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delay. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 433–444. DOI: 10.1352/0895-8017(2002)107<0433: BPAPSI>2.0.CO;2.
- Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217–230. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x.
- Baker, J.K., Smith, L.E., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., & Taylor J.L. (2011). Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period. *Journal of Abnormal Psychology, 120*, 465–475. DOI: 10.1037/a0021900.
- Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194–204. DOI: 10.2511/rpsd.30.4.194.
- Banasiak, A. (2017). Stres rodzicielski matek dzieci z autyzmem. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 19*, 115–132.
- Barbeau, E.B., Mendrek, A., & Mottron, L. (2009). Are autistic traits autistic? *British Journal of Psychology, 100*(1) 23–28. DOI: 10.1348/000712608X337788.
- Barretto, Ch., Byrne, C., Delaney, M., Harrington, A., & Kazokova, K. (2017). Supports for Parents of Children with an Intellectual Disability: The Social Care Worker's View. *Journal of Social Care, 1*(1), 1–9. DOI:10.21427/D7SQ8M.
- Baxter, C. (1989). Investigating stigma as stress in social interactions of parents. *Journal of Mental Deficits Research, 33*, 455–466.
- Baxter, C., Cummins, R.A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*(2), 105–118. DOI: 10.1080/13269780050033526.
- Beck, A., Hastings, R.P., Daley, D., & Stevenson, J. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(4), 339–349. DOI: 10.1080/13668250400014509.
- Becker, G. (1981). Coping with stigma: lifelong adaptation of deaf people. *Social Science & Medicine, 15B* (1), 21–24.
- Belchic, J.K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences, 57*, 2A, 574.
- Benso, P.R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*, 1675–1685.

- Benson, P.R. (2016). The longitudinal effects of network characteristics on the mental health of mothers of children with ASD: The mediating role of parent cognitions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1699–1715.
- Bitsika, V., & Sharpley, C.F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14(2), 151–161.
- Bluth, K., Roberson, P.N.E., Billen, R.M., & Sams, J.M. (2013). A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of Family Theory and Review*, 5(3), 194–213.
- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469–486.
- Burke, M.M., Fisher, M.H., & Hodapp, R.M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 50–58.
- Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, Ch. (2012). People with Down Syndrome and Alzheimer's Disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 54–60. DOI: 10.3109/13668250.2011.645473.
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal Language & Communication Disorders*, 51(3), 328–338.
- Chan, K.K.S., & Lam, C.B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44–52.
- Chavira, V., Lopez, S., Blacher, J., & Shapiro, J. (2000). Latina Mothers' Attributions, Emotions, and Reactions to the Problem Behaviors of their Children with Developmental Disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(2), 245–252. DOI: 10.1111/1469-7610.00605.
- Cidav, Z., Marcus, S.C., & Mandell, D.S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. DOI: 10.1542/peds.2011-2700.
- Costa, A.P., Steffsen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61–72.
- Dabrowska, 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(3), 266–280.
- Falk, N.H.N.K., & Quinn, M.G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Autism Development Disorders*, 44, 3185–3203.
- Fecteau, S., Mottron, L., Berthiaume, C., & Burack J.A. (2003). Developmental changes of autistic symptoms. *Autism*, 7(3), 255–268. DOI:10.1177/1362361303007003003
- Fletcher, P.C., Markoulakis, R., & Bryden, P.J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45–69.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(10), 1129–1136. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn040.
- Gentles, S., Nicholas, D.B., Jack, S., McKibbin, K., & Szatmari, P. (2019). Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 7*(1), 1–18. DOI: 10.1080/21642850.2018.1556666.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness, 15*(1), 102–120.
- Gray, D.A. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness, 24*(6), 734–749.
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*(3), 631–642. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00059/.
- Gray, D.E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 970–976. DOI: doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933/.
- Habik, N., Chmielewski, J., Florek-Łuszczki, M., Zagórski, J., Szpringer, M. (2017). Problemy psychospołeczne rodziców dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych. *Rozprawy Społeczne, 11*(4), 22–27.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology, 24*(4), 449–457. DOI: 10.1037/a0019847.
- Hasegawa, Ch., Kikuchi, M., Yoshimura, Y., Hiraishi, H., Muneshue, T., Nakatani, H., Higashida, H., Asada, M., Oi, M., & Minabe, Y. (2015). Broader autism phenotype in mothers predicts social responsiveness in young children with autism spectrum disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 69*(3), 136–144. DOI: 10.1111/pcn.12210.
- Hastings, R.P. (2003). Child behavior 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. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x.
- Hastings, R.P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavior intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 327–336. DOI: 10.1023/A:1010799320795.
- 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*(3), 629–642.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159–171. DOI: 10.1023/A:1015219514621.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and fami-

- ly functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x.
- Hill-Chapman, C.R., Herzog, T.K., & Maduro, R.S. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498–1504. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.01.004.
- Hobfoll, S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hock, R., & Ahmedani, B. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298–304. DOI: 10.1016/j.dhjo.2012.06.002.
- Hopper, S. (1981). Diabetes as a stigmatizing condition: the case of low income clinic patients in the United States. *Sociology Science of Medicine*, 15(1), 11–19.
- Ingersoll, B., & Hambrick, Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. DOI: 10.1016/j.rasd.2010.04.017.
- Jackson, J. (2014). Parental adaptation to out- of- home placement of a child with severe or profound developmental disabilities. *American Journal of Intellectual Developmental Disability*, 119(3), 203–219.
- Janocha, W. (2009). *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.
- Karczmarek, E. (2016). Rodzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 1(18), 42–59.
- Kayama, M., & Haight, W. (2013). The experiences of Japanese elementary-school children living with ‘developmental disabilities’: Navigating peer relationships. *Qualitative Social Work*, 12(5), 555–571. DOI: 10.1177/1473325012439321.
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L., & Wilson, F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4(2), 117–132.
- Knickmeyer, R.C., & Baron-Cohen S. (2006). Topical Review: Fetal Testosterone and Sex Differences in Typical Social Development and in Autism. *Journal of Child Neurology*, 21(10), 825–845. DOI: 10.1177/08830738060210101601.
- Konstantareas, M.M., & Homatidis S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459–470. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x.
- Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effect of temperament, symptom severity and level of functioning of maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593–607. DOI: 10.1177/ 1362361306068511.
- Kościńska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe: teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.



- Kumi, H., Takashi, K., Satoyo, I., Kapri, H., Takuyo, S., Kimiko, U., Hiroyasu, I., & Narufumi, S. (2018). Associations between broader autism phenotype (BAP) and maternal attachment are moderated by maternal postpartum depression when infants are one month old: A prospective study of the Japan Environment & Children's Study. *Journal of Affective Disorders*, 15(243), 485–493. DOI: 10.1016/j.jad.2018.09.060.
- Lazarus, R., & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lecavalier, L., Leone S., & Wiltz J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172–183. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x.
- Lejzerowicz, M. (2016a). Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji. *Forum Oświatowe*, 28(1), 133–157.
- Lejzerowicz M. (2016b). Osoby niepełnosprawne: dostępność edukacji wyższej. *Student niepełnosprawny: szkice i rozprawy*, 16(9), 235–251.
- Lejzerowicz, M., & Książkiewicz, I. (2012). *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*. Wrocław: Gaskor.
- Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 849–886.
- Lim, K.K., & Chong, W.H. (2017). Moderating effect of child's autism spectrum disorder (ASD) diagnosis on benefit finding and negative affect of parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 357–364.
- Link, B.G., & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Lounds, J., Seltzer, M., Greenberg, J., & Shattuck P. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401–417. DOI: 10.1352/0895-8017.
- Lyall, K., Constantino, J., Weisskopf, M., Roberts, A., Ascherio, A., & Santangelo, S. (2014). Parental Social Responsiveness and Risk of Autism Spectrum Disorder in Offspring. *JAMA Psychiatry*, 71, 936–42. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2014.476.
- Lyons, A.M., Leon, S.C., Roecker Phelps, P.C.E., & 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. DOI: 10.1007/s10826-009-9323-5.
- 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(3), 146–53.
- Masulani-Mwale, Ch., Kauye, F., Gladstone, M., & Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*, 18(1). DOI: 10.1186/s12888-018-1731-x.
- Matson, J.L., Mahan, S., Hess, J.A., Fodstad, J.C., & Neil, D. (2010). Progression of challenging behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders as measured by the Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Children

- (ASD-PBC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 400–404. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.10.010.
- Maughan, A.L., & Weiss, J.A. (2017). Parental Outcomes Following Participation in Cognitive Behavior Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47(10), 3166–3 179. DOI: 10.1007/s10803-017-3224-z.
- Mayes, S.D., Calhoun, S.L., Murray, M.J., Ahuja, M., & Smith, L.A. (2011). Anxiety, depression, and irritability in children with autism relative to other neuropsychiatric disorders and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 474–485.
- McGovern, C., & Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401–408. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2004.00361.x.
- McPhilemy, C., & Dillenburger, K. (2013). Parents' experiences of applied behaviour analysis (ABA)-based interventions for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *British Journal of Special Education*, 40(4). DOI: 10.1111/1467-8578.12038.
- 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*, 18(5), 502–510.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, 8(10), 464. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.00464.
- Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (2016). M. Płatos (red.). Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”. [http://www.spisautyzmu.pl/index\\_files/raport\\_OSA.pdf](http://www.spisautyzmu.pl/index_files/raport_OSA.pdf) (dostęp: 10.10.2020).
- Park, S., & Park, K. (2014). Family Stigma: A Concept Analysis. *Asian Nursing Research*, 8(3), 165–171. DOI: 10.1016/j.anr.2014.02.006.
- Pawłuk-Skrzypek, A., & Olszewska, E. (2015). Rodzicielstwo w cieniu autyzmu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Potencjał wsparcia/ Wpływ własny i innych na przeżywanie życia*, 18, 148–162. <https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/handle/item/224071> (dostęp: 12.10.2020).
- Peer, J., & Hillman, S. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 92–98. DOI: 10.1111/jppi.12072.
- Perechowska, M. (2008). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Paedagogia Christiana*, 21(1), 145. DOI: 10.12775/PCh.2008.009.
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510. DOI: 10.3109/09638288.2011.650313.
- Pisula, E. (1994). Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Pedagogiczne*, 3, 83–89.

- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2007a). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2007b). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274–278.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M.R., Mohammadi. (Ed.). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. (87–106). Croatia: In Tech.
- Pisula, E., Noińska, D. (2011). Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii. *Psychologia Rozwojowa*, 16(13), 75–88. DOI: 10.4467/20843879PR.11.020.0193.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156(4), 557–63. DOI: 10.1176/ajp.156.4.557.
- Plichta, P., Olempska-Wysocka, M. (2013). Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających. *Studia Edukacyjne*, 28, 169–189.
- Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M.C., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism* 11(3). DOI: 10.1186/s13229-019-0304-2.
- Pozo, P., Sarriá E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista [Stress in mothers of people with autism spectrum disorder]. *Psicothema*, 18(3), 342–347.
- Raport NIK (2020). *Wsparcie Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera w Przygotowaniu do Samodzielnego Funkcjonowania*. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf> (dostęp: 10.09.2020).
- Raport PEFRON (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy*. [https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania\\_i\\_analizy/Badanie\\_potrzeb\\_ON/Raport\\_koncowy\\_badanie\\_potrzeb\\_ON.pdf](https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf) (dostęp: 15.09.2020).
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620 DOI: 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rubenstein, E., & Chawla, D. (2018). Broader autism phenotype in parents of children with autism: a systematic review of percentage estimates. *Journal of Child Family Studies*, 27(6), 1705–1720. DOI: 10.1007/s10826-018-1026-3.

- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 43–53. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00438.x.
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294–302.
- Saloviita, T., Itaelinna M., & Leinonen E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 300–312. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x.
- Sanders, J.L., & Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32. DOI: 10.1300/J019v19n04\_02.
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parental stress. *Pediatrics*, 119(1), 114–121.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Shattuck, P.T., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735–1747.
- Shi, L.J., Ou, J.J., Gong, J.B., Wang, S.H., Zhou, Y.Y., Zhu, F.R., Liu, X.D., Zhao, J.P., & Luo, X.R. (2015). Broad autism phenotype features of Chinese parents with autistic children and their associations with severity of social impairment in probands. *BMC Psychiatry*, 15(168). DOI: 10.1186/s12888-015-0568-9.
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: A mother's perspective. *Autism*, 13(1), 81–91. DOI: 10.1177/1362361307098517.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T., Kovacs, E., Elahaye, J., Clemons, T., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307–15.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, Sh. (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(7), 879–890. DOI: 10.1007/s10803-010-1112-x.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.
- Smith, A., Ronski, M.A., Sevcik, R., Adamson, L., & Barker, R. (2014). Parent Stress and Perceptions of Language Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities. *Family Relations*, 63(1), 71–84. DOI: 10.1111/fare.12048.

- Stuart, M., & Mcgrew, J. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 86–97. DOI: 10.1016/j.rasd.2008.04.006.
- Tomanik, S., Harris, G.E., & Hawkins J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 29, 16–26. DOI: 10.1080/13668250410001662892.
- Tunali, B., & Power, T. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25–34. DOI: 10.1023/A:1017999906420.
- Turner, H., Vanderminden, J., Finkelhor, D., Hamby, S., & Shattuck, A., (2011). Disability and Victimization in a National Sample of Children and Youth. *Child Maltreatment*, 16, 275–286. DOI: 10.1177/1077559511427178.
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkoła Specjalna*, 1, 4–17.
- van Steensel, F.J., Bögels, S.M., & de Bruin, E.I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 368–376. DOI: 10.1007/s10826-012-9587-z.
- Vincent, K.R. (1990). Coping with disability: The individual or a family member's. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 18(1), 1–6.
- Volkmar, F.R., & Chawarska, K. (2008). Autism in infants: an update. *World Psychiatry*, 7, 19–21.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. DOI: 10.1177/1362361302006001009.
- West, P. (1986). The social meaning of epilepsy: stigma as a potential explanation for psychopathology in children. In S. Whitman, B. P. Hermann (Eds.), *Psychopathology in epilepsy* (245–266). New York: Oxford University Press.
- Węgrzynowska, J. (2016). Dzieci doświadczające przemocy rówieśniczej. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 15(1), 8–26.

