

Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii^{1,2}

EWA PISULA
DOROTA NOIŃSKA

Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski
Warszawa

STRESZCZENIE

Rodzice dzieci z autyzmem doświadczają wielu obciążeń związanych ze specyficznymi zaburzeniami rozwoju ich dziecka. Istotnym czynnikiem wpływającym na zakres i nasilenie przeżywanym przez rodziców trudności jest dostęp do profesjonalnej pomocy oferowanej dziecku. Jak dotąd mało jednak wiadomo na temat związku między rodzajem oddziaływań terapeutycznych stosowanych wobec dziecka a poziomem stresu rodzicielskiego i sposobem spostrzegania przez rodziców doświadczeń związanych z opieką. Celem badania zaprezentowanego w pracy było porównanie dwóch grup rodziców dzieci z autyzmem w wieku przedszkolnym: objętych regularną, intensywną terapią behawioralną, odbywającą się w ośrodku terapeutycznym, oraz korzystających z terapii eklektycznej prowadzonej w trybie konsultacyjno-internetowym. Przedmiotem porównania był profil stresu rodzicielskiego oraz pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich. W badaniu uczestniczyli również rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo. Porównania wykazały szereg różnic między rodzicami dzieci z autyzmem a rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo, a także pewne różnice w profilu stresu między grupami rodziców dzieci z autyzmem. Wykazano również, że pozytywna percepcja doświad-

czeń związanych z opieką nad dzieckiem może być predyktorem stresu rodzicielskiego.

Słowa kluczowe: autyzm, terapia behawioralna, rodzice, stres, percepcja doświadczeń rodzicielskich

WPROWADZENIE

Rodzice dzieci z autyzmem muszą sprostać wielu trudnym wyzwaniom. Z badań wynika, że w związku z opieką nad dzieckiem z tym zaburzeniem są oni narażeni na duży stres (Abbeduto i wsp., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010; Duarte i wsp., 2005; Konstantareas, Papageorggiou, 2006; Montes, Halterman, 2007). Poziom tego stresu jest u nich wyższy nie tylko w porównaniu z osobami wychowującymi dzieci rozwijające się prawidłowo, ale także z rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju (Baker-Ericzen i wsp., 2005; Pisula, 2007a; Schieve i wsp., 2007; Yamada i wsp., 2007).

Wśród głównych obciążeń doświadczanych przez rodziców dzieci z autyzmem wymienić można lęk o przyszłość dziecka wynikający z charakteru trudności rozwojowych, które znacznie ograniczają możliwości adaptacyjne dziecka, brak akceptacji zachowań dziecka przez inne osoby, w tym często członków dalszej rodziny, oraz małe wsparcie społeczne

i brak zrozumienia otoczenia dla problemów doświadczanych przez dziecko i rodzinę (Sharpley i wsp., 1997). Istotnym źródłem stresu są także trudności w komunikowaniu się z synem lub córką (Goin-Kochel, Myers, 2005) oraz problemy w zachowaniu występujące u większości dzieci z tym zaburzeniem (Bishop i wsp., 2007; Herring i wsp., 2006; Tomanik i wsp., 2004).

Sytuację rodziców bardzo utrudnia zbyt mały dostęp do profesjonalnej pomocy (Sakaguchi, Beppu, 2007). Powoduje on, że to na nich właśnie spoczywa wiele zadań związanych z organizowaniem i koordynowaniem usług terapeutycznych, edukacyjnych oraz rehabilitacyjnych niezbędnych dziecku, a czasem wręcz prowadzenie terapii pod nadzorem profesjonalistów (Wachtel, Carter, 2008). Dużym obciążeniem jest także konieczność wyboru odpowiedniej w stosunku do potrzeb dziecka opcji terapeutycznej, ponieważ nawet w tym zakresie rodzice są często pozbawieni odpowiedniego wsparcia. W Polsce sytuacja rodzin z dziećmi z autyzmem jest wciąż zła i chociaż dostęp do usług diagnostycznych i terapeutycznych nieco się poprawił, to nadal jest on zależny od możliwości ekonomicznych rodziny oraz miejsca jej zamieszkania (por. Rajner, Wroniszewski, 2001). Koszt usług terapeutycznych jest bardzo wysoki, ponieważ dzieci z autyzmem potrzebują wszechstronnej pomocy. Większość placówek oferujących potrzebne usługi znajduje się w dużych ośrodkach miejskich, co sprawia, że dzieci zamieszkujące z dala od tych miast korzystają zazwyczaj z terapii w trybie konsultacyjnym lub też pracują z nimi osoby niemające odpowiednich kwalifikacji. W takiej sytuacji rodzice odgrywają szczególną rolę we wspieraniu rozwoju dziecka.

Wyniki badań nad stresem rodzicielskim w rodzinach dzieci z autyzmem sugerują, że istotnym czynnikiem wpływającym na jego natężenie może być charakter pomocy udzielanej dziecku. Rodzaj terapii, jej intensywność oraz czas trwania, a także stopień zaangażowania rodziców i wsparcie ze strony profesjonalistów mogą moderować poziom odczuwanego przez rodziców stresu (Hastings,

Johnson, 2001; White, Hastings, 2004). Istnieje również wiele danych, wskazujących na to, że odpowiednio przygotowani rodzice mogą osiągać dobre efekty, prowadząc terapię dziecka z autyzmem w domu pod nadzorem profesjonalistów (tzw. *home-based treatment*) (np. Aldred, Green, Adams, 2004; Baker-Ericzen, Stahmer, Burns, 2007; McConachie, Diggie, 2007). Większość badań w tym obszarze dotyczy terapii behawioralnej, w ramach której prowadzone są warsztaty i treningi dla rodziców, rozwijające ich umiejętności wspomagania rozwoju dziecka i tworzenia optymalnych warunków dla procesu uczenia się (Baker-Ericzen, Stahmer, Burns, 2007; Ozonoff, Cathcart, 1998). Badania te wskazują, że w wyniku tak przebiegającej interwencji w rozwoju dziecka następują korzystne zmiany, podnoszące jakość jego życia. Co więcej, ma ona także pozytywne znaczenie dla samopoczucia rodziców, wzrostu ich poczucia własnej skuteczności, spadku poczucia bezradności i ogólnie bardziej pozytywnego nastawienia do rodzicielskich zadań, przejawiającego się m.in. w rzadszym stosowaniu kar (por. Kaiser i wsp., 1995).

Coraz większą rolę w zdobywaniu przez rodziców informacji odgrywa Internet (np. Green, 2007; Wong, Smith, 2006). Ma on szczególne znaczenie dla rodzin mieszkających daleko od specjalistycznych ośrodków. Istnieją już bazy informacji, które mogą być pomocne przy planowaniu interwencji, doborze ćwiczeń i pomiarze efektów oddziaływań. Jedną z takich baz jest AutismPro (Howroyd, Peeters, 2007). Jest to narzędzie internetowe umożliwiające rodzicom ocenę poziomu funkcjonowania dziecka oraz opracowanie programu interwencji ukierunkowanego na wyrównywanie trudności. Rodzice zapoznają się dzięki niemu z informacjami na temat różnych metod pracy z dzieckiem i mogą korzystać z propozycji ćwiczeń pomocnych w rozwijaniu określonych umiejętności. Badania wskazują, że rodzice stosujący AutismPro deklarują wysoki stopień satysfakcji z tego systemu (Howroyd, Peeters, 2007).

Analizując sytuację rodziców dzieci z autyzmem, badacze koncentrują się zazwyczaj

na obciążeniach doświadczanych przez tę grupę osób. Niewiele uwagi poświęca się pozytywnym doświadczeniom związanym z opieką nad dzieckiem. Jak słusznie zauważają Blacher i Baker (2007), w celu uzyskania pełniejszego obrazu wpływu zaburzeń rozwoju dziecka na życie rodziny konieczne jest uwzględnienie zarówno pozytywnych, jak i negatywnych aspektów sytuacji rodziny. Jest bowiem faktem, że rodzice dostrzegają wiele pozytywnych zmian, które zaszły w ich życiu w związku z opieką nad dzieckiem (Hastings, Taunt, 2002; Kausar i wsp., 2003; Ylvén, Björck-Åkesson, Granlund, 2006). Dotyczą one m.in. nabycia nowych umiejętności i wiedzy, wzrostu wiary w siebie, otwartości, tolerancyjności, wrażliwości, cierpliwości, gotowości do współczucia i pomocy. Zazwyczaj zmiany odnoszą się także do umocnienia rodziny, rozwoju zdolności jej członków do współdziałania i udzielania sobie nawzajem wsparcia, a także ogólnej poprawy relacji z najbliższymi. Do tego dochodzi zawarcie wartościowych znajomości z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji życiowej. Czasem przemiany są tak duże, że według rodziców dotyczą ich spojrzenia na życie, systemu wartości i priorytetów.

W jednym z nielicznych badań dotyczących pozytywnych doświadczeń rodzicielskich osób opiekujących się dziećmi z autyzmem King i wsp. (2006) odnotowali wiele zmian w systemie przekonań i wartości deklarowanych przez tę grupę. W miarę upływu czasu rodzice osiąkali coraz większe poczucie spójności i kontroli nad wydarzeniami. Chociaż musieli zrezygnować z części planów i marzeń, to stopniowo przystosowywali się do ograniczeń wynikających z niepełnosprawności dziecka. Doświadczenia te pozytywnie wpływały na sposób, w jaki myśleli o swoim dziecku, sobie jako rodzicach i swojej rodzinie.

Nie rozstrzygnięto dotychczas, czy istnieje związek między dostrzeganiem przez rodziców pozytywnych aspektów opieki nad dzieckiem a natężeniem odczuwanego przez nich stresu, podobnie jak nie udało się ustalić jednoznacznie powodów, dla których część ro-

dzin reaguje na wyzwania związane z zaburzeniami rozwoju dziecka przede wszystkim stresem i trudnościami w adaptacji, a część przejawia oznaki pozytywnego przystosowania (Head, Abbeduto, 2007; Taylor i wsp., 2000). Z badań prowadzonych w tym obszarze wynika, że pozytywne przeżycia związane z opieką nad dzieckiem współwystępują z negatywnymi doświadczeniami i rodzicielskim stresem (Hastings, Taunt, 2002). Pomimo wyższego poziomu stresu rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju deklarują wiele pozytywnych doświadczeń związanych z dzieckiem.

Stwierdzone prawidłowości, tworzące skomplikowany i niejednoznaczny obraz życia rodzin dzieci z zaburzeniami rozwoju, wiążą się z próbami poszukiwania nowych ram teoretycznych, pozwalających w pełniejszy sposób rozpatrywać sytuację tych rodzin i opracowywać skuteczne formy niesienia pomocy. Niektórzy badacze (Hastings i wsp., 2002) zakładają, że pozytywne postrzeganie rodzicielskich doświadczeń może odgrywać rolę strategii radzenia sobie z trudnościami i przyczyniać się do obniżenia stresu związanego z zaburzeniami rozwoju dziecka. Może ono również wpływać na radzenie sobie ze stresem oraz jego konsekwencje dla życia rodziców i pozostałych członków rodziny. Pozytywna percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem może więc zostać uznana za jeden z zasobów pomocnych w radzeniu sobie z trudnościami i umożliwiających lepsze przystosowanie się do życia z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju (Bayat, 2007; Hastings, Taunt, 2002).

Celem badania było porównanie poziomu stresu w dwóch grupach rodziców dzieci z autyzmem: osób, których dzieci korzystały z regularnej terapii behawioralnej prowadzonej w ośrodku terapeutycznym, oraz osób wspierających rozwój dziecka w oparciu o internetowy system AutismPro i korzystających z profesjonalnego wsparcia o charakterze terapii eklektycznej w trybie konsultacyjnym. Terapeuci, wspólnie z rodzicami, dobierali – odpowiednie do potrzeb dziecka i preferencji rodziców – podejście edukacyjne w ramach oferowanych przez system trzech możliwości:

podjęcia rozwojowego, stosowanej analizy zachowania lub podejścia skoncentrowanego na rozwijaniu interakcji interpersonalnych. Możliwe było łączenie elementów różnych podejść w programie opracowanym dla danego dziecka. Nie analizowano, jaki był udział procentowy poszczególnych podejść w opracowywanych programach i ćwiczeniach. Oczekiwano, że rodzice dzieci objętych intensywną terapią w ośrodku wczesnej interwencji będą przejawiali niższy poziom stresu niż rodzice korzystający z systemu internetowego i profesjonalnych konsultacji. Poszukiwano także odpowiedzi na pytanie, czy pozytywna percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem stanowi predyktor dla stresu rodzicielskiego.

METODA

Osoby badane

W badaniu uczestniczyło 73 rodziców (w sumie 44 matki i 29 ojców) dzieci w wieku od 3 do 7 lat, należących do trzech grup. Grupę pierwszą stanowiło 19 rodziców dzieci z autyzmem (10 matek i 9 ojców), którzy brali udział w pilotażowym, sześciomiesięcznym programie AutismPro, koordynowanym przez Centrum Terapii SOTIS w Warszawie. Rodzice uczestniczyli w prowadzeniu interwencji terapeutycznej z wykorzystaniem zasobów internetowych AutismPro. Interwencja obejmowała regularne comiesięczne konsultacje z profesjonalistami oraz wsparcie z ich strony w ramach kontaktu telefonicznego i internetowego. Grupę drugą tworzyło 16 rodziców dzieci z autyzmem (11 matek i 5 ojców), którzy korzystali z systematycznej terapii behawioralnej, regularnie prowadzonej w centrum wczesnej interwencji wyspecjalizowanym w procedurach stosowanej analizy zachowania. Grupę trzecią, kontrolną, stanowiło 38 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (23 matki i 15 ojców), dobranych do dzieci z autyzmem pod kątem płci i wieku. Dzieci te uczęszczały do warszawskich przedszkoli publicznych.

Wszystkie badane dzieci wychowywały się w rodzinach pełnych. Kryterium doboru do grup dzieci z autyzmem, poza korzystaniem z określonej formy terapii, była diagnoza autyzmu dziecięcego sformułowana przez psychiatrę na podstawie kryteriów ICD-10 (WHO, 1992). Dane demograficzne badanych grup zawiera tabela 1.

Narzędzia

W badaniu wykorzystano zestaw narzędzi, składający się z dwóch kwestionariuszy oraz ankiety demograficznej. Dzięki ankiecie zebrano podstawowe dane dotyczące rodzica (wieku, poziomu wykształcenia, sytuacji materialnej, liczby posiadanych dzieci) oraz dziecka (wieku, płci, czasu, w jakim zdiagnozowany został autyzm, form terapii, z jakich korzysta dziecko).

Pomiar stresu rodzicielskiego

Do zbadania poziomu stresu rodzicielskiego wykorzystano 66-punktowy Kwestionariusz Stresu i Zasobów (*Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members – Short Scales*; Holroyd, 1987), w polskiej wersji eksperymentalnej opracowanej przez Pisulę (2003).

Kwestionariusz ten składa się z 11 skal, należących do trzech obszarów:

- 1) problemy dziecka (trzy skale: zależność od opieki, zaburzenia i deficyty poznawcze, ograniczenia w rozwoju fizycznym);
- 2) problemy osobiste respondenta (pięć skal: perspektywa konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem, brak satysfakcji osobistej, ograniczona sprawność dziecka, relacje z profesjonalistami, obciążenia osobiste);
- 3) problemy rodziny (trzy skale: ograniczenia możliwości rodziny, dysharmonia w rodzinie oraz stres związany z sytuacją finansową).

Badani ustosunkowują się do poszczególnych stwierdzeń, wybierając opcję *Prawda* lub *Falsz*. Zarówno oryginalna, jak i polska wersja narzędzia charakteryzują się dobrym

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna badanych grup

Zmienna	Grupa I N = 19	Grupa II N = 16	Grupa III N = 38
Płeć:			
Kobieta	10	11	23
Mężczyzna	9	5	15
Wiek:			
20–29 lat	2	3	6
30–39 lat	13	9	29
40–50 lat	4	4	3
Wykształcenie:			
Podstawowe/zawodowe	0	0	5
Średnie	1	1	10
Wyższe	18	15	23
Miejsce zamieszkania:			
Wieś	0	2	2
Miasto	19	14	36
Liczba dzieci:			
jedno	1	4	20
dwoje	12	10	17
troje lub więcej	6	2	1
Sytuacja materialna (subiektywnie oceniana przez badanych):			
zła/raczej zła	10	1	1
dobra/raczej dobra	9	15	37

Grupa I – rodzice dzieci korzystających z AutismPro; grupa II – rodzice dzieci korzystających ze stacjonarnej terapii behawioralnej; grupa III – rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo

mi wskaźnikami rzetelności (Holroyd, 1987; Pisula, 2003; 2007b).

Pomiar percepcji doświadczeń związanych z rodzicielstwem

Do badania percepcji doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem wykorzystano polską eksperymentalną wersję Inwentarza Kansas (*Kansas Inventory of Parental Perceptions*; Behr, Murphy, Summers, 1992), opracowaną przez Pisulę i Noińską.

Narzędzie to tworzą cztery główne skale:

- 1) Pozytywny wpływ dziecka – bada przekonanie rodziców, że dziecko ma pozytywny wkład w życie rodziny; składa się na nią 9 podskal (m.in. uczenie się w wyniku doświadczeń związanych ze specjalnymi potrzebami dziecka, poczucie siły i bliskości rodziny, poszerzona sieć kontaktów społecznych, rozwój zawodowy).
- 2) Porównania społeczne – 4 podskale badające różne typy porównań społecznych dokonywanych przez rodziców z innymi rodzinami dzieci rozwijających się prawidłowo oraz dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi, które radzą sobie podobnie (tzw. porównania równoległe), lepiej (porównania w górę) lub znajdują się w trudniejszej sytuacji (porównania w dół).
- 3) Poszukiwanie przyczyny – bada poglądy rodziców na temat przyczyn niepełnosprawności dziecka (4 podskale, odnoszące się do różnego typu przyczyn, w tym przyczyn biologicznych, obwiniania profesjonalistów, przeznaczenia).

- 4) Poczucie kontroli – bada przekonanie rodziców na temat posiadanej przez nich kontroli nad sytuacją, składa się z 2 podskal mierzących poczucie osobistej kontroli oraz ocenę kontroli nad daną sferą życia rodziny i dziecka posiadanej przez profesjonalistów.

Badani ustosunkowują się do poszczególnych pozycji skal 1– 3, wybierając jedną z czterech możliwości odpowiedzi: „zdecydowanie nie”, „nie”, „zdecydowanie tak” oraz „tak”. Za odpowiedzi te przyznaje się odpowiednio od 1 do 4 punktów. W skali „Poczucie kontroli” wszystkie pozycje zaczynają się od pytania „Ile kontroli...”, a odpowiedzi do wyboru są następujące: „brak”, „niewiele”, „trochę” oraz „dużo”. Za każdą z nich przyznaje się od 1 do 4 punktów.

Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha wynosi w wersji oryginalnej 0,77 dla skali „Pozytywny wkład dziecka”, 0,66 dla skali „Porównania społeczne”, 0,87 dla skali „Poszukiwanie przyczyny” oraz 0,79 dla skali „Poczucie kontroli” (Behr, Murphy, Summers, 1992).

Procedura

Z rodzicami dzieci z autyzmem nawiązano kontakt za pośrednictwem dwóch warszawskich ośrodków terapeutycznych. W jednym z nich, Centrum SOTIS, w badaniu uczestniczyli rodzice biorący udział w sześciomiesięcznym, eksperymentalnym programie interwencji, w którym połączono korzystanie z internetowego systemu AutismPro z opieką profesjonalistów w ramach comiesięcznych konsultacji. Rodziny zakwalifikowane do tego programu spełniały wiele kryteriów, wśród których szczególne miejsce zajmowała umiejętność korzystania z programu internetowego. W ramach programu rodzice uczestniczyli w treningu przygotowującym ich do używania AutismPro, korzystali z comiesięcznych dwugodzinnych konsultacji prowadzonych w centrum i połączonych z oceną postępów dokonanych przez dziecko, a także mogli telefonicznie lub za pośrednictwem Internetu kontaktować się z terapeutami nadzorują-

cymi proces wspierania rozwoju dziecka. Jednakże zasadniczy ciężar pracy z dzieckiem, tj. codzienne ćwiczenia, spoczywał na rodzicach. Jak wspomniano powyżej, w ramach tego programu rodziny korzystały z różnych metod i technik terapeutycznych, wywodzących się z różnych podejść (behawioralnego, rozwojowego oraz opartego na rozwijaniu relacji interpersonalnych). Indywidualny program terapii dziecka, opracowywany na początku realizacji programu przez profesjonalistę na podstawie oceny poziomu funkcjonowania dziecka, był co miesiąc aktualizowany. Trening rodziców obejmował techniki pracy z dzieckiem, umiejętność motywowania go, strukturalizowania sesji zabawy, radzenia sobie z trudnymi zachowaniami i inne zagadnienia. Zgodnie z zawartą umową rodzice pracowali z dzieckiem w domu co najmniej przez 10 godzin tygodniowo, wykorzystując w tym celu zasoby AutismPro (tj. realizując określone, przewidziane w tym systemie dla dziecka ćwiczenia). Osoby, które wyraziły gotowość uczestniczenia w badaniu, otrzymywały zestaw wymienionych wyżej kwestionariuszy. Wypełniały go w czasie pobytu w centrum podczas ostatniej konsultacji (tj. po 6 miesiącach uczestnictwa w programie).

Druga grupa rodziców została dobrana spośród osób, których dzieci korzystały z intensywnej terapii behawioralnej (w liczbie co najmniej 10 godzin tygodniowo), odbywającej się przez 5 dni w tygodniu w ośrodku wczesnej interwencji wyspecjalizowanym w stosowanej analizie zachowania. Rodzice ci otrzymali zestawy kwestionariuszy w ośrodku, a wypełniali je w domu. W grupie tej znalazły się osoby, których dzieci korzystały z terapii behawioralnej przez minimum 5 miesięcy.

Kontakt z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo nawiązano za pośrednictwem czterech warszawskich przedszkoli. Rodzice tych dzieci wypełniali Kwestionariusz Stresu i Zasobów, ankietę demograficzną oraz trzy skale kwestionariusza badającego percepcję doświadczeń rodzicielskich (poza skalą dotyczącą przyczyn zaburzeń rozwoju dziecka). Rodzice otrzymywali zestaw kwestionariuszy w przedszkolu, a wypełniali go w domu.

WYNIKI

W celu weryfikacji hipotezy dotyczącej różnic między badanymi grupami rodziców w poziomie stresu przeprowadzono jednoczynnikową analizę wariancji (tabela 2).

Analiza ogólnego poziomu stresu mierzonego Kwestionariuszem Stresu i Zasobów (tj. sumy punktów uzyskanych przez badanych w 11 skalach tego kwestionariusza) wykazała, że rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo charakteryzowali się niższym natężeniem

Tabela 2. Wyniki porównania badanych grup rodziców w zakresie stresu rodzicielskiego

Skala	Grupa I – średnia (odchylenie standardowe) N = 19	Grupa II – średnia (odchylenie standardowe) N = 15	Grupa III – średnia (odchylenie standardowe) N = 38	F(2,71)	Opis efektu
Ogólny poziom stresu	31,32 (4,36)	30,87 (5,65)	17,79 (6,28)	48,9*	Wyższy poziom stresu w gr. I i II niż w gr. III
Zależność dziecka	3,00 (1,20)	3,87 (1,30)	1,66 (1,49)	15,56*	Wyższy poziom stresu w gr. I i II niż w gr. III
Zaburzenia poznawcze	4,89 (1,05)	4,73 (1,22)	2,32 (1,28)	38,65*	Wyższy poziom stresu w gr. I i II niż w gr. III
Ograniczenia w rozwoju fizycznym	3,84 (1,68)	4,67 (1,45)	1,32 (1,38)	35,77*	Wyższy poziom stresu w gr. I i II niż w gr. III
Konieczność opieki	3,90 (1,94)	5,00 (1,12)	1,58 (1,18)	37,53*	Wyższy poziom stresu w gr. I i II niż w gr. III
Dysharmonia w rodzinie	1,42 (1,54)	1,07 (0,96)	0,95 (1,29)	0,84	–
Brak osobistej satysfakcji	0,95 (1,51)	2,13 (1,77)	1,21 (1,30)	3,05*	Wyższy poziom stresu w gr. II niż w gr. I i III
Stan zdrowia dziecka	2,58 (1,5)	1,80 (1,15)	1,45 (0,72)	7,14*	Wyższy poziom stresu w gr. I niż w gr. III
Ograniczona sprawność dziecka	1,67 (1,86)	0,13 (0,35)	0,29 (0,93)	10,54*	Wyższy poziom stresu w gr. I niż w gr. II i III
Problemy finansowe	4,21 (1,23)	2,27 (1,16)	2,37 (1,24)	16,45*	Wyższy poziom stresu w gr. I niż w gr. II i III
Relacje z profesjonalistami	1,16 (0,90)	0,87 (0,74)	1,53 (0,89)	3,43*	Wyższy poziom stresu w gr. I i III niż w gr. II
Obciążenia osobiste	3,67 (1,45)	4,33 (1,45)	3,13 (1,36)	4,11*	Wyższy poziom stresu w gr. II niż w gr. III

* $p < 0,05$

Grupa I – rodzice dzieci z autyzmem korzystający z AutismPro; grupa II – rodzice dzieci z autyzmem korzystający ze stacjonarnej terapii behawioralnej; grupa III – rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo

stresu od obu grup rodziców dzieci z autyzmem. Nie stwierdzono natomiast istotnej statystycznie różnicy między dwiema grupami rodziców z autyzmem. Porównanie wyników w zakresie każdej z 11 skal kwestionariusza wykazało istnienie w przypadku niektórych skal różnic między grupami rodziców dzieci z autyzmem. Zastosowanie testu *post hoc* Tukeya pozwoliło na ustalenie, które z tych różnic były istotne statystycznie. Rodzice dzieci korzystających z pomocy w trybie konsultacyjno-internetowym osiągnęli wyższe od rodziców dzieci objętych regularną stacjonarną terapią behawioralną wyniki w zakresie stresu związanego z ograniczoną sprawnością dziecka, problemami finansowymi oraz relacjami z profesjonalistami. Rodzice dzieci korzystających z terapii behawioralnej przejawiali natomiast wyższy poziom stresu w zakresie braku osobistej satysfakcji oraz indywidualnych obciążeń wynikających z zaburzeń rozwoju dziecka.

Jednoczynnikowa analiza wariancji przeprowadzona w zakresie oceny przez rodziców z trzech badanych grup pozytywnego wpływu dziecka na życie ich i rodziny (tj. sumy wyników wszystkich poskal skali „Pozytywny wpływ dziecka”) wykazała, że rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo deklarowali więcej pozytywnych doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem niż rodzice dzieci z autyzmem (tabela 3).

Porównanie za pomocą testu t-Studenta wyników dwóch grup rodziców dzieci z autyzmem w czterech skalach Inwentarza Kansas, tj. „Pozytywny wpływ dziecka”, „Porównania społeczne”, „Poszukiwanie przyczyny” oraz „Kontrola”, nie wykazało między nimi różnic. Analiza wyników w podskalach wskazała na różnice międzygrupowe w dwóch podskalach skali „Pozytywny wpływ dziecka” („Świadomość przyszłości” i „Rozwój osobisty”), podskali „Obwinianie profesjonalistów” ze skali „Poszukiwanie przyczyny” oraz w podskali „Kontrola profesjonalistów” ze skali „Kontrola”. Wyniki przedstawia tabela 4.

W celu weryfikacji hipotezy zakładającej, że pozytywne doświadczenia związane z opieką nad dzieckiem mogą być predyktorem ogólnego poziomu stresu rodziców w grupach rodziców dzieci z autyzmem (łącznie), przeprowadzono analizę regresji. W analizie uwzględniono ogólny poziom stresu jako zmienną wyjaśnianą oraz – jako zmienne wyjaśniające – cztery wyniki kwestionariusza mierzącego percepcję doświadczeń związanych z rodzicielstwem: pozytywny wpływ dziecka, porównania społeczne, poszukiwanie przyczyny i poczucie kontroli. Predyktorem ogólnego poziomu stresu był wynik uzyskany przez badanych w zakresie percepcji pozytywnego wpływu dziecka na życie rodziny. Otrzymany współczynnik R-kwadrat wyniósł 0,339, przy $F(1,66) = 33,354$, $p < 0,001$.

Tabela 3. Porównanie wyników trzech grup rodziców w zakresie oceny pozytywnego wpływu dziecka na życie rodziców i rodziny

Skala	Grupa I – średnia (odchylenie standardowe) N = 19	Grupa II – średnia (odchylenie standardowe) N = 19	Grupa III – średnia (odchylenie standardowe) N = 33	F(2,67)	Opis efektu
Pozytywny wpływ dziecka – łącznie	138,11 (21,13)	130,69 (15,94)	154,91 (19,53)	10,001*	Wyższy wynik w grupie III w porównaniu z grupami I i II

* $p < 0,05$

Grupa I – rodzice dzieci z autyzmem korzystający z AutismPro; grupa II – rodzice dzieci z autyzmem korzystający ze stacjonarnej terapii behawioralnej; grupa III – rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo

Tabela 4. Porównanie wyników rodziców dzieci z autyzmem w zakresie percepcji doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem

Skala	Podskala	Grupa I – średnia (odchylenie standardowe) N = 19	Grupa II – średnia (odchylenie standardowe) N = 16	F
Pozytywny wpływ dziecka	1. Uczenie się w wyniku doświadczeń	21,68 (3,18)	21,56 (1,75)	7,71
	2. Szczęście i spełnienie	19,42 (2,09)	17,31 (3,96)	6,79
	3. Siła i bliskość rodziny	20,37 (3,83)	20,44 (3,67)	0,50
	4. Rozumienie sensu życia	10,47 (1,31)	10,19 (2,00)	3,99
	5. Świadomość przyszłości	9,00 (1,20)	7,81 (1,17)	0,02*
	6. Rozwój osobisty i dojrzałość	21,00 (3,46)	18,38 (3,56)	0,02*
	7. Poszerzona sieć kontaktów społecznych	12,89 (3,14)	12,50 (2,53)	0,71
	8. Rozwój zawodowy	9,79 (2,30)	8,88 (1,96)	0,47
	9. Duma i współpraca	13,47 (7,63)	13,63 (6,40)	0,29
Porównania społeczne	1. Porównania równoległe	14,21 (1,55)	14,5 (0,89)	1,82
	2. Porównania w dół	9,68 (1,53)	10,75 (2,44)	1,55
	3. Porównania w górę, korzystne	10,89 (1,24)	10,13 (1,67)	2,68
	4. Porównania w górę, niekorzystne	9,11 (1,41)	9,69 (1,62)	0,22
Poszukiwanie przyczyn	1. Przeznaczenie/przypadek	4,47 (1,54)	4,63 (0,72)	10,56
	2. Szczególne powody	4,53 (0,70)	4,50 (1,37)	8,14
	3. Przyczyny fizjologiczne	6,53 (1,84)	6,13 (1,31)	2,38
	4. Obwinianie profesjonalistów	9,26 (1,76)	7,88 (1,20)	2,48*
	5. Obwinianie siebie	6,53 (1,87)	6,75 (1,73)	0,20
Kontrola	1. Kontrola profesjonalistów	19,37 (3,98)	22,94 (3,71)	1,06*
	2. Osobista kontrola	19,95 (3,32)	21,56 (2,73)	0,49

* $p < 0,05$

Grupa I – rodzice dzieci z autyzmem korzystający z AutismPro; grupa II – rodzice dzieci z autyzmem korzystający ze stacjonarnej terapii behawioralnej

Współczynnik beta wyniósł $-0,582$. Rodzice, którzy mieli więcej pozytywnych doświadczeń związanych z wychowywaniem dziecka, przejawiali niższy poziom stresu w zakresie oceny pozytywnego wpływu dziecka.

DYSKUSJA WYNIKÓW

Zaprezentowane badanie miało na celu porównanie poziomu stresu u rodziców dzieci z autyzmem korzystających z dwóch form terapii: intensywnej terapii behawioralnej odbywającej się regularnie w ośrodku terapeutycznym oraz terapii eklektycznej (łączącej różne podejścia terapeutyczne w trybie konsultacyjnym połączone z wykorzystaniem internetowego systemu AutismPro). Porównano również percepcję doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców z tych grup. Sprawdzano także, czy pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich może być predyktorem stresu rodzicielskiego.

W zakresie poziomu stresu rodzicielskiego rodzice dzieci z autyzmem z obu grup uzyskali wyniki wyższe niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo. Należy zaznaczyć, że wykorzystany w badaniu kwestionariusz mierzy subiektywnie oceniany przez badanych stopień obciążeń związanych z opieką nad przewlekle chorym lub niepełnosprawnym członkiem rodziny. Jest on powszechnie używany do pomiaru stresu odczuwanego przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem (Dąbrowska, Pisula, 2010; Honey, Hastings, McConachie, 2005; Konstantareas, Papageorggiou, 2006). Otrzymany rezultat jest zgodny z wynikami innych prac (Hastings i wsp., 2005; Pisula, 2007a). Hipoteza zakładająca wystąpienie różnicy w zakresie ogólnego natężenia stresu rodzicielskiego między dwiema grupami rodziców dzieci z autyzmem, zróżnicowanych z uwagi na rodzaj doświadczeń związanych z terapią dziecka, nie uzyskała potwierdzenia. Porównywane grupy rodziców różniły się natomiast w zakresie kilku obszarów stresu. Rodzice dzieci korzystających z pomocy w trybie konsultacyjno-internetowym deklarowali

wyższy poziom stresu w związku z ograniczoną sprawnością dziecka, problemami finansowymi oraz relacjami z profesjonalistami. Aby móc zinterpretować te wyniki, należy porównać sytuację rodziców dzieci z autyzmem z obu grup. Stopień osobistego zaangażowania rodzica w terapię dziecka i związane z tym obciążenia (choćby czasowe) były większe w grupie rodziców dzieci korzystających z AutismPro. Mimo regularnych specjalistycznych konsultacji na rodzicach tych spoczywała też niewątpliwie znacznie większa odpowiedzialność za realizację programu. Mogło się to przekładać na poczucie szczególnej odpowiedzialności za postępy w rozwoju dziecka i prowadzić do doświadczania większego stresu w związku z jego trudnościami (tj. ograniczoną sprawnością). Ponadto, sytuacja finansowa rodziców korzystających z pomocy w trybie konsultacyjno-internetowym była znacznie gorsza (por. tabela 1), co wyjaśnia ich większy stres związany z problemami finansowymi. Wreszcie, omawiane grupy rodziców różniły się pod względem dostępu do specjalistycznej pomocy i wsparcia ze strony profesjonalistów. Rodzice dzieci korzystających z terapii behawioralnej mieli znacznie więcej okazji do osobistego kontaktu z profesjonalistami (terapeutami dziecka), co stwarzało większe możliwości uzyskania wsparcia, wyjaśniania wątpliwości i obaw związanych z rozwojem dziecka. Jak pokazują badania, zarówno wsparcie ze strony profesjonalistów, jak i odpowiednie zasoby finansowe mogą stanowić czynniki ochronne, zmniejszające natężenie rodzicielskiego stresu (Knussen, Sloper, 1992). Tak więc, wyższy poziom stresu w grupie rodziców, których dzieci były objęte opieką w trybie konsultacyjno-internetowym, można wyjaśnić poprzez odwołanie do różnych aspektów sytuacji tych rodzin.

Więcej trudności sprawiać może interpretacja rezultatów, wskazujących na to, że rodzice dzieci korzystających z terapii behawioralnej osiągnęli wyższe wyniki w zakresie braku osobistej satysfakcji oraz obciążeń osobistych wynikających z zaburzeń rozwoju dziecka. Wyniki te mogą pośrednio wskazywać na to, że bezpośrednio zaangażowanie rodzica we wspiera-

nie rozwoju dziecka odgrywa pozytywną rolę w adaptacji do wyzwań związanych z opieką nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju. Istnieją dane wskazujące, że strategie radzenia sobie ze stresem skoncentrowane na zadaniu, polegające na wyznaczaniu i realizowaniu kolejnych celów, sprzyjają pozytywnemu afektowi, obniżając jednocześnie natężenie stresu (Hastings, Taunt, 2002). Wydaje się, że program AutismPro, dając rodzicom możliwość planowania i realizacji konkretnych zadań wspierających rozwój dziecka oraz umożliwiając im pełny wgląd zarówno w planowanie, jak i efekty oddziaływań, może sprzyjać przystosowaniu. Ponadto, jak wskazują Hastings i Johnson (2001), pomimo że bezpośrednio zaangażowanie w terapię dziecka może stanowić dodatkowe obciążenie dla rodziców, przekonanie o własnej skuteczności sprawia, że rodzice ci nie doświadczają większego stresu niż rodzice mniej obciążeni zadaniami związanymi ze wspieraniem rozwoju dziecka. Podsumowując, można więc wyrazić przypuszczenie, że obie badane grupy rodziców dzieci z autyzmem dysponowały specyficznymi zasobami, które wpływały na ich samopoczucie i doświadczany stres. Warto jednak dodatkowo zaznaczyć, że uzyskane wyniki wskazują na to, iż mający w większości przypadków wysoki status socjospołeczny (tj. zamożni i dobrze wykształceni) rodzice dzieci korzystających z terapii behawioralnej mogą doświadczać istotnych trudności adaptacyjnych. Wysoki stres związany z brakiem osobistej satysfakcji oraz indywidualnymi obciążeniami wynikającymi z zaburzeń rozwoju dziecka wskazuje, że dla tej grupy rodziców przystosowanie się do roli rodzica dziecka ze znacznymi problemami w rozwoju może być bardzo trudne.

W zakresie percepcji doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem przypuszczano, że rodzice dzieci z autyzmem będą mieli równie dużo pozytywnych doświadczeń, jak rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo. Wyniki badania wykazały jednak, że rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo spstrzegali swoje doświadczenia rodzicielskie bardziej pozytywnie niż rodzice dzieci z autyzmem. Według Hastingsa i Taunta (2002) moż-

liwe jest, że chociaż pozytywne doświadczenia rodzicielskie towarzyszą rodzicom od samego początku życia dziecka, to ich znaczenie w moderowaniu poziomu stresu zaczyna rosnąć w miarę upływu czasu i procesu adaptacji rodziny. Ponieważ w niniejszym badaniu uczestniczyli rodzice dzieci młodszych, dopiero w wieku przedszkolnym, być może ten właśnie czynnik wpłynął na deklarowanie przez nich mniejszej liczby pozytywnych doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem niż u rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo. Wiadomo bowiem, że rodzice starszych dzieci z zaburzeniami rozwoju dostrzegają więcej pozytywnych doświadczeń wynikających z opieki nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju niż rodzice dzieci młodszych (King i wsp., 2006).

Szczególnie interesującym elementem prezentowanego tu badania było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, czy pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich może być predyktorem poziomu stresu rodzicielskiego. Część badaczy uważa, że pozytywna percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem może służyć jako strategia radzenia sobie ze stresem i obciążeniami, które towarzyszą rodzicom dzieci z niepełnosprawnością (Bayat, 2007). Może być ona także traktowana jako jeden z zasobów pomocnych w radzeniu sobie ze stresem – spostrzeganie dziecka i rodzicielskich doświadczeń w pozytywnym świetle może sprzyjać stosowaniu bardziej adaptacyjnych strategii radzenia sobie, m.in. skoncentrowanych na zadaniu, co z kolei łączy się z obniżeniem poziomu stresu (Hastings i wsp., 2002). Wyniki naszego badania potwierdzają taki punkt widzenia, wskazując, że wyższy poziom pozytywnej percepcji rodzicielskich doświadczeń wiąże się z niższym poziomem rodzicielskiego stresu. Warto dodać, że pozytywne emocje działają jak bufor zabezpieczający przed depresją (Hastings i wsp., 2002; Hastings, Taunt, 2002; Fredrickson, 2003). Sprzyjają także rozwojowi zasobów społecznych, psychologicznych, intelektualnych i fizycznych, dzięki którym łatwiej i skuteczniej można pokonywać problemy (Fredrickson, 2003).

Należy zauważyć, że przeprowadzone badanie miało kilka istotnych ograniczeń. Po pierwsze, badana próba była mała i nie może reprezentować całej populacji rodziców dzieci z autyzmem. Większość badanych rodziców dzieci z autyzmem posiadała wyższe wykształcenie, co może utrudniać rozpatrywanie uzyskanych wyników w odniesieniu do innych grup rodziców, szczególnie w świetle danych świadczących o istnieniu związku między poziomem wykształcenia a stosowanymi strategiami radzenia sobie i poziomem odczuwanego stresu (Olsson, Hwang, 2002; Pisula, 2007b). Ponadto, w badaniu łącznie potraktowano dane uzyskane od ojców i matek. Z innych prac wynika, że płeć w istotny sposób wpływa na poziom stresu rodziców (m.in. Dąbrowska, Pisula, 2010). Różnice między dwiema badanymi grupami rodziców dzieci z autyzmem nie dają się sprowadzić do rodzaju terapii, jakiej poddawane było dziecko (terapia behawioralna *versus* eklektyczna). Również forma, w jakiej terapia się odbywała (stacjonarna *versus* konsultacyjno-internetowa) i intensywność terapii zasadniczo różniła ba-

dane próby. Brakuje też danych na temat poziomu rozwoju dzieci, których rodzice byli badani. Chociaż wymienione mankamenty pracy z pewnością ograniczają możliwość interpretacji danych, to niewątpliwie przynosi ona informacje stanowiące inspirację do dalszych analiz.

Próbując zrozumieć specyfikę doświadczeń rodziców dzieci z autyzmem, należy wziąć pod uwagę zarówno doświadczone przez nich duże obciążenia, jak i posiadany potencjał do pozytywnych zmian oraz rozwoju. Wykazanie ważnej roli pozytywnej percepcji doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem w kształtowaniu się poziomu stresu może stanowić wskazówkę do opracowywania skutecznych metod pomocy tym rodzinom. Rozwijanie zdolności pozytywnego spostrzegania własnej sytuacji, a także promowanie adaptacyjnych strategii rozwiązywania problemów mogłoby sprzyjać zwiększeniu możliwości rodziny w zakresie efektywnego radzenia sobie z trudnościami, jak również przyczynić się do zmniejszenia stresu i poprawy jakości życia wszystkich jej członków.

PRZYPISY

¹ Praca dofinansowana ze środków Wydziału Psychologii, grant nr 154536.

² Podziękowania: Autorki dziękują Centrum Terapii SOTIS oraz Centrum Wczesnej Interwencji „Krok na Kroku” w Warszawie za umożliwienie przeprowadzenia badań.

BIBLIOGRAFIA

- Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G., Murphy M.M. (2004), Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 3, 237–254.
- Aldred C., Green J., Adams C. (2004), A New Social Communication Intervention for Children with Autism: A Pilot Randomized Controlled Treatment Study Suggesting Effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 8, 1420–1430.
- Baker-Ericzen M.J., Brookman-Frazee L., Stahmer L. (2005), Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and Without Autism Spectrum Disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 4, 194–204.
- Baker-Ericzen M.J., Stahmer A.C., Burns A. (2007), Child Demographics Associated with Outcomes in a Community Based, Pivotal Response Training Program. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8, 1, 52–62.
- Bayat M. (2007), Evidence of Resilience in Families of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702–714.

- Behr S.K., Murphy D.L., Summers J.A. (1992), *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions*. Kansas: Beach Center on Disability, The University of Kansas.
- Bishop S.L., Richler J., Cain A.C., Lord C. (2007), Predictors of Perceived Negative Impact in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 6, 450–461.
- Blacher J., Baker B.L. (2007), Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330–348.
- Dąbrowska A., Pisula E. (2010), Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Preschool Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 3, 266–280.
- 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.
- Fredrickson B.L. (2003), The Value of Positive Emotions. *American Scientist*, 91, 330–335.
- Goin-Kochel R.P., Myers B.J. (2005), Parental Report of Early Autistic Symptoms: Differences in Ages of Detection and Frequencies of Characteristics among Three Autism-Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 2, 21–39.
- Green V.A. (2007), Parental Experience with Treatment for Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 91–101.
- Hastings R.P., Allen R., McDermott K., Still D. (2002), Factors Related to Positive Perceptions in Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269–275.
- Hastings R.P., Johnson E. (2001), Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 3, 327–336.
- Hastings R.P., Taunt H.M. (2002), Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.
- Head L.S., Abbeduto L. (2007), Recognizing the Role of Parents in Developmental Outcomes: A Systems Approach to Evaluating the Child with Developmental Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 293–301.
- Herring S., Gray K., Taffe J., Tonge B., Seeney 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.
- Holroyd J. (1987), *Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members (Manual)*. Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing Co., Inc.
- Honey E., Hastings R. P., McConachie H. (2005), Use of the Questionnaire on Stress and Resources (QRS-F) with Parents of Young Children with Autism. *Autism*, 9, 246–255.
- Howroyd C., Peeters T. (2007), Parent Participation in Early Intervention with Software-Assisted Guidance from AutismPro. *The Good Autism Practice Journal*, 8, 2, 31–36.
- Kaiser A.P., Hester P.P., Alpert C.L., Whiteman B.C. (1995), Preparing Parent Trainers: An Experimental Analysis of Effects on Trainers, Parents, and Children. *TESCE*, 15, 385–414.
- Kausar S., Jevne R.F., Sobsey D. (2003), Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 35–46.
- King G.A., Zwaigenbaum L., King S., Baxter D., Rosenbaum P., Bates A. (2006), A Qualitative Investigation of Changes in the Belief Systems of Families of Children with Autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32, 3, 353–369.
- Knussen Ch., Sloper P. (1992), Stress in Families of Children with Disability: A Review of Risk and Resistance Factors. *Journal of Mental Health*, 1, 241–256.
- Konstantareas M.M., Papageorggiou V. (2006), Effects of Temperament, Symptom Severity and Level of Functioning on Maternal Stress in Greek Children and Youth with ASD. *Autism*, 10, 6, 593–607.
- McConachie H., Diggle T. (2007), Parent Implemented Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, 120–129.
- Montes G., Halterman J.S. (2007), Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children with Autism: A Population Based Study. *Pediatrics*, 119, 5, e1040–1046.

- Olsson M.B., Hwang C.P. (2002), Sense of Coherence in Parents of Children with Different Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46, 7, 548–559.
- Ozonoff S., Cathcart K. (1998), Effectiveness of a Home Program Intervention for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 1, 25–32.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula E. (2007a), 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. (2007b). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Rajner A., Wroniszewski M. (2001), *Raport 2000*. Warszawa: „Synopsis”.
- Sakaguchi M., Beppu S. (2007), Structure of Stressors in Mothers of Preschool Children with Autism. *Japanese Journal of Special Education*, 45, 127–136.
- Schieve L.A., Blumberg S.J., Rice C., Visser S.N., Boyle C. (2007), The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 119, Suppl. 1, 114–121.
- Sharpley C.F., Bitsika V., Efremidis B. (1997), Influence of Gender, Parental Health, and Perceived Expertise of Assistance Upon Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children with Autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 1, 19–28.
- Taylor S.E., Kemeny M.E., Reed G.M., Bower J.E., Gruenewald T.L. (2000), Psychological Resources, Positive Illusions, and Health. *American Psychologist*, 38, 1161–1173.
- Tomanik S., Harris G.E., Hawkins J. (2004), The Relationship Between Behaviour Exhibited by Children with Autism and Maternal Stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 1, 16–26.
- Wachtel K., Carter A.S. (2008), Reaction to Diagnosis and Parenting Styles Among Mothers of Young Children with ASDs. *Autism*, 12, 575–594.
- White N., Hastings R.P. (2004), Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181–190.
- Wong H.H.L., Smith R.G. (2006), Patterns of Complementary and Alternative Medical Therapy Use in Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 901–909.
- World Health Organization (1992), *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems*, 10th edn. Geneva: WHO.
- Yamada A., Suzuki M., Kato M., Suzuki M., Tanaka S., Shindo T., Taketani K., Akechi T., Furukawa T. (2007), Emotional Distress and Its Correlates Among Parents of Children with Pervasive Developmental Disorders. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 61, 6, 651–657.
- Ylvén R., Björck-Åkesson E., Granlund M. (2006), Literature Review of Positive Functioning in Families with Children with a Disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253–270.