



Złożenie pracy online:
2026-06-13 16:50:38
Kod pracy:
48441/54755/CloudA

Monika Pijanowska
(nr albumu: 33979)

Praca magisterska

Stany depresyjne i poziom stresu u matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w spektrum autyzmu. Analiza pięciu przypadków (studium przypadku).

Depressive states and stress levels in mothers of children with moderate intellectual disability in the autism spectrum. (Analysis of five cases).

Wydział: Wyższa Szkoła Biznesu - National-Louis University

Kierunek: Psychologia

Specjalność: psychologia kliniczna i osobowości

Promotor: dr Jarosław Bugajski

Z całego serca dziękuję mojemu promotorowi panu Jarosławowi Bugajskiemu za cierpliwość wsparcie i mądre wskazówki które dodawały mi odwagi gdy było najtrudniej. Mojej córce Gabrieli i synowi Grzegorzowi dziękuję za bezwarunkową miłość wiarę we mnie i za to że byliście moją ostoją w chwilach zwątpienia. Mojej przyjaciółce Izabeli dziękuję za czułe słowa praktyczną pomoc i energię która pozwoliła mi przetrwać długie noce pisania. Dziękuję wszystkim, którzy poświęcili mi swój czas, z głębi serca dziękuję każdej osobie która towarzyszyła mi w tej drodze ten efekt jest także Waszym sukcesem.



Streszczenie

Celem pracy było określenie nasilenia objawów depresyjnych i poziomu postrzeganego stresu oraz identyfikacja stylów radzenia sobie u matek wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Badanie miało charakter wielokrotnego studium przypadku ($n = 5$) i zastosowało podejście mieszane: Inwentarz Depresji Becka (BDI-II), Skala PSS-10, Mini-COPE oraz pogłębione wywiady i obserwację kliniczną. Wyniki ilościowe wykazały klinicznie istotne nasilenie objawów depresyjnych u 80% badanych oraz umiarkowany- wysoki poziom postrzeganego stresu u 80% uczestniczek. Analiza jakościowa ujawniła pięć wspólnych tematów narracyjnych: chroniczne zmęczenie, lęk o przyszłość dziecka, ambiwalencja roli opiekunческой, deficyt czasu dla siebie oraz izolacja społeczna. Analiza porównawcza wskazała, że dominujący styl radzenia sobie silniej różnicuje dobrostan psychiczny niż obiektywne trudności: strategie aktywne wiązały się z niższym nasileniem depresji i stresu, natomiast strategie unikowe z gorszym funkcjonowaniem. Wnioski podkreślają potrzebę indywidualnego wsparcia psychospołecznego dla matek oraz systemowych rozwiązań ukierunkowanych na wzmacnianie zasobów adaptacyjnych i dostępności wsparcia instytucjonalnego. Praca formułuje rekomendacje kliniczne i polityczne mające na celu poprawę dobrostanu opiekunów.

Słowa kluczowe

Matki - opiekunowie, zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD), umiarkowana niepełnosprawność intelektualna, depresja, stres postrzegany, strategie radzenia sobie, wsparcie psychospołeczne, izolacja społeczna, studium przypadku.

Abstract

The aim of the study was to determine the severity of depressive symptoms and the level of perceived stress, as well as to identify coping styles in mothers raising twelve-year-old children with autism spectrum disorders and moderate intellectual disability. The study was a multiple case study ($n = 5$) and used a mixed-methods approach: Beck Depression Inventory (BDI-II), PSS-10 Scale, Mini-COPE, as well as in-depth interviews and clinical observation. Quantitative results showed clinically significant severity of depressive symptoms in 80% of participants and a moderate to high level of perceived stress in 80% of the participants. Qualitative analysis revealed five common narrative themes: chronic fatigue, anxiety about the child's future, ambivalence about the caregiving role, lack of personal time, and social isolation. The comparative analysis indicated that the dominant coping style differentiates psychological well-being more strongly than objective difficulties: active strategies were associated with lower levels of depression and stress, while avoidance strategies were linked to poorer functioning. The conclusions emphasize the need for individual psychosocial support for mothers as well as systemic solutions aimed at strengthening adaptive resources and the availability of institutional support. The paper formulates clinical and policy recommendations aimed at improving caregiver well-being.

Keywords

mothers–caregivers, autism spectrum disorders (ASD), moderate intellectual disability, depression, perceived stress, coping strategies, psychosocial support, social isolation, case study.

Spis treści

Wstęp.....	3
Rozdział 1. Kontekst kliniczno-rozwojowy: dziecko z umiarkowaną NI w spektrum autyzmu jako źródło obciążeń opiekuńczych	6
1.1 Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym	6
1.2. Spektrum autyzmu (ASD) – objawy i obraz funkcjonowania dziecka w wieku szkolnym.....	9
1.3. Potrzeby edukacyjne i terapeutyczne dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną.....	12
Rozdział 2. Psychologiczne funkcjonowanie matek: stres, depresyjność i strategie radzenia sobie	32
2.1 Stres rodzicielski i stres chroniczny – ujęcia teoretyczne	32
2.2 Objawy depresyjne i stany depresyjne – ujęcie kliniczne i funkcjonalne	41
2.3 Współwystępowanie stresu i depresyjności u opiekunów.....	50
2.4 Strategie radzenia sobie (coping) – koncepcje i znaczenie w roli matki dziecka z ASD/NI	55
2.5 Czynniki ochronne i wsparcie społeczne/systemowe.....	68
2.6 Podsumowanie rozdziału – model roboczy pracy	76
Rozdział 3. Metodologia badań własnych.....	79
3.1 Uzasadnienie wyboru podejścia mieszanego	79
3.2 Cele badań	80
3.3 Pytania badawcze i założenia	81
3.4 Charakterystyka grupy badanej i kryteria doboru	82
3.5 Narzędzia badawcze i metody pomiaru.....	83
3.6 Procedura badawcza	85
3.7 Sposób analizy danych	86
3.8 Ograniczenia metodologiczne i kwestie etyczne.....	87
3.9 Kryteria jakości i trafności badań.....	88
Rozdział 4. Charakterystyka badanych przypadków	90
4.1 Przypadek 1 (M01), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki	90
4.2 Przypadek 2 (M02), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki	92
4.3 Przypadek 3 (M03), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki	93



4.4 Przypadek 4 (M04), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki	94
Rozdział 5. Wyniki badań własnych, analiza pięciu przypadków	98
5.1 Analiza jakościowa treści wywiadu	98
5.2 Wyniki obserwacji, zachowania, reakcje emocjonalne, przejawy stresu	99
5.3 Wyniki narzędzi diagnostycznych	100
5.3.1 BDI-II, poziom i natężenie objawów depresyjnych	100
5.3.2 PSS-10, poziom stresu postrzeganego	101
5.3.3 Mini-COPE, strategie i style radzenia sobie ze stresem	102
5.4 Raporty diagnostyczne dla pięciu przypadków, integracja danych	103
Rozdział 6. Analiza porównawcza i interpretacja wyników	106
6.1 Wspólne cechy analizowanych przypadków	106
6.2 Różnice indywidualne między matkami	108
6.3 Zależności między poziomem depresji, stresem a strategiami radzenia sobie	109
6.4 Interpretacja wyników w odniesieniu do literatury przedmiotu	111
6.5 Ograniczenia badań i możliwe błędy metodologiczne	112
Rozdział 7. Wnioski i rekomendacje	115
7.1 Wnioski ogólne wynikające z badań	115
7.2 Wnioski praktyczne	117
7.3 Indywidualne rekomendacje dla każdej z badanych matek	119
7.4 Wnioski końcowe	122
Dyskusja	123
Zakończenie	128
Spis literatury	132
Spis tabel	150
Załączniki	151



Wstęp

Rodzicielstwo jest jednym z najbardziej wymagających i zarazem najgłębiej znaczących doświadczeń w życiu człowieka. Gdy jednak dziecko przychodzi na świat lub dorasta z poważną niepełnosprawnością, wymiary tego doświadczenia ulegają głębokiej transformacji. Codziennosc rodziny dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną (NI) oznacza życie w rytmie intensywnych potrzeb terapeutycznych, nieprzewidywalnych kryzysów behawioralnych, wielopoziomowej logistyki i chronicznego lęku o przyszłość dziecka – doświadczenia, którego intensywność nie maleje wraz z upływem czasu, lecz przybiera nowe formy wraz z kolejnymi etapami rozwojowymi dziecka. Niniejsza praca powstała z przekonania, że dobrostan psychiczny matek tych dzieci w Polsce, nadal zbyt rzadko będący przedmiotem zainteresowania systemu wsparcia, jest kwestią nie tylko humanitarną, lecz również klinicznie i społecznie pilną.

Uzasadnienie wyboru tematu

Zainteresowanie problematyką stanów depresyjnych i poziomu stresu u matek dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wynika z kilku wzajemnie powiązanych przesłanek. Po pierwsze, epidemiologia rozpoznań ASD w Polsce i na świecie ulega stałemu wzrostowi: według danych CDC (2023) jedno na 36 dzieci w USA spełnia kryteria diagnostyczne ASD, a szacunki europejskie wskazują na rozpowszechnienie na poziomie 1–2% populacji. Oznacza to, że liczba rodzin, a zwłaszcza matek pełniących główną rolę opiekuńczą, zmagających się codziennie z tym wyzwaniem, systematycznie rośnie. Po drugie, literatura naukowa konsekwentnie wskazuje, że matki dzieci z ASD wykazują wyższy poziom stresu, depresji i wypalenia opiekuńczego niż matki dzieci z innymi niepełnosprawnościami lub dzieci rozwijających się typowo (Hayes i Watson, 2013; Singer, 2006). Po trzecie, polski system wsparcia rodzin dzieci z ASD pozostaje fragmentaryczny i niedofinansowany, co sprawia, że ciężar opieki spada niemal wyłącznie na rodzinę, a szczególnie na matkę (Pisula, 2012).

Wybór grupy dzieci dwunastoletnich, uczniów szkoły podstawowej specjalnej, nie jest przypadkowy. Wiek ten stanowi szczególnie wymagający moment w życiu rodziny: dziecko wkracza w preadolescencję, intensyfikują się różnice między nim a rówieśnikami, a przed rodzicami po raz kolejny stają pytania o edukację ponadpodstawową i długoterminową przyszłość. Jednocześnie jest to okres, w którym matki, po ponad dekadzie intensywniej opieki, często doświadczają narastającego wyczerpania i kumulatywnych skutków chronicznego stresu, co czyni tę grupę szczególnie wrażliwą i wartą pogłębionej analizy klinicznej.



Cel i znaczenie pracy w kontekście psychologii klinicznej i psychologii rodziny

Głównym celem niniejszej pracy jest określenie poziomu i charakteru stanów depresyjnych oraz nasilenia stresu psychicznego u matek wychowujących dwunastoletnie dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, a także identyfikacja stosowanych przez nie strategii radzenia sobie oraz czynników warunkujących poziom ich dobrostanu psychicznego. Cele szczegółowe obejmują: (1) określenie nasilenia objawów depresyjnych przy użyciu Inwentarza Depresji Becka (BDI-II); (2) ocenę poziomu postrzeganego stresu za pomocą Skali PSS-10; (3) identyfikację dominujących stylów zaradczych przy użyciu kwestionariusza Mini-COPE; (4) jakościową analizę treści wywiadów pogłębionych dotyczących subiektywnego doświadczenia roli opiekuńczej; oraz (5) sformułowanie indywidualnych rekomendacji dla każdej z badanych matek i rekomendacji systemowych dla praktyki klinicznej.

Praca wpisuje się w obszar psychologii klinicznej i psychologii rodziny, traktując zdrowie psychiczne matki jako element szerszego systemu rodzinnego, w którym dobrostan opiekuna i jakość funkcjonowania dziecka są ściśle wzajemnie powiązane. Badania nad zdrowiem psychicznym rodziców dzieci z ASD mają wymierne znaczenie praktyczne: matka w stanie depresji lub chronicznego przeciążenia stresem ma ograniczoną zdolność do reagowania na potrzeby dziecka, wdrażania zaleceń terapeutycznych i utrzymania jakości interakcji rodzic–dziecko, które są kluczowym kontekstem rozwoju nawet przy intensywnym wsparciu instytucjonalnym (Hastings, 2002).

Pytania badawcze i założenia badawcze

Niniejsza praca poszukuje odpowiedzi na następujące pytania badawcze: (1) Jaki jest poziom i charakter objawów depresyjnych u matek wychowujących dwunastoletnie dzieci z ASD i umiarkowaną NI? (2) Jakie jest subiektywnie postrzegane nasilenie stresu w badanej grupie i jakie są jego główne źródła? (3) Jakie strategie radzenia sobie dominują w repertuarze zaradczym badanych matek i jak wiążą się z poziomem ich dobrostanu? (4) Jakie czynniki, strukturalne, społeczne i psychologiczne różnicują poziom dobrostanu psychicznego w badanej grupie? (5) Jakie wspólne doświadczenia i wzorce można zidentyfikować w narracjach wszystkich pięciu matek?

Główne założenie badawcze głosi, że matki wychowujące dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wykazują klinicznie istotny poziom stresu i objawów depresyjnych, który jest modyfikowany przez dostępność wsparcia społecznego, intensywność zachowań trudnych dziecka oraz dominujący styl radzenia sobie. Założenie pomocnicze



wskazuje, że strategie aktywne (skoncentrowane na problemie) wiążą się z niższym nasileniem trudności psychicznych niż strategie unikowe, niezależnie od obiektywnej trudności sytuacji.

Zakres pracy, metoda i układ treści

Praca ma charakter empiryczny i opiera się na strategii wielokrotnego studium przypadku (ang. *multiple case study*) zgodnej z metodologią Yina (2014). Jest to podejście jakościowe, w którym głębia opisu i wielowymiarowe rozumienie indywidualnych trajektorii respondentek mają pierwszorzędne znaczenie, uzupełnione o dane ilościowe z narzędzi psychometrycznych. Triangulacja źródeł danych – wywiadu pogłębionego, obserwacji klinicznej, BDI-II, PSS-10 i Mini-COPE – zapewnia wielowymiarowe ujęcie każdego przypadku i wzmacnia wiarygodność wniosków.

Praca składa się z siedmiu rozdziałów. Rozdziały drugi i trzeci stanowią część teoretyczną: drugi poświęcony jest kontekstowi kliniczno-rozwojowemu dziecka z ASD i umiarkowaną NI jako źródłu obciążeń opiekuńczych, trzeci zaś – psychologicznemu funkcjonowaniu matek: teoriom stresu, depresji i strategii radzenia sobie. Rozdział czwarty opisuje metodologię badań własnych. Rozdziały piąty i szósty prezentują charakterystykę pięciu przypadków oraz wyniki analizy empirycznej. Rozdział siódmy zawiera analizę porównawczą, interpretację wyników oraz wnioski i rekomendacje. Praca kończy się zakończeniem syntetyzującym całość rozważań.



Rozdział 1.

Kontekst kliniczno-rozwojowy: dziecko z umiarkowaną NI w spektrum autyzmu jako źródło obciążeń opiekuńczych

1.1 Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym

Niepełnosprawność intelektualna (NI), określana dawniej jako upośledzenie umysłowe lub oligofrenia, stanowi jedno z najczęściej spotykanych zaburzeń neurorozwojowych, które w istotny sposób kształtuje funkcjonowanie jednostki we wszystkich sferach życia – poznawczej, adaptacyjnej, społecznej i emocjonalnej. Współczesne podejście do definiowania niepełnosprawności intelektualnej odchodzi od ujęć wyłącznie psychometrycznych, integrując kryteria dotyczące zarówno funkcjonowania intelektualnego, jak i kompetencji adaptacyjnych, przy uwzględnieniu kontekstu środowiskowego i etapu rozwojowego osoby (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2021). Zrozumienie specyfiki niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym jest niezbędnym punktem wyjścia do analizy obciążeń opiekuńczych doświadczanych przez rodziców – w szczególności matki – wychowujące dzieci z tym rozpoznaniem, zwłaszcza w sytuacji współwystępowania zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Zgodnie z piątą edycją Diagnostycznego i Statystycznego Podręcznika Zaburzeń Psychiczych (DSM-5-TR; APA, 2022) niepełnosprawność intelektualna definiowana jest przez trzy podstawowe kryteria. Kryterium pierwsze dotyczy deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym – takich jak rozumowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, wnioskowanie, uczenie się na podstawie instrukcji i doświadczeń oraz uczenie się szkolne – potwierdzonych klinicznie i wystandaryzowanymi testami inteligencji. Kryterium drugie odnosi się do deficytów w funkcjonowaniu adaptacyjnym, które uniemożliwiają osiągnięcie standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych wymaganych do osobistej niezależności i odpowiedzialności społecznej. Obejmują one dziedziny konceptualne (język, czytanie, pisanie, matematyka, rozumowanie, wiedza), społeczne (świadomość interpersonalna, empatia, komunikacja społeczna, przyjaźnie) oraz praktyczne (samoobsługa, obowiązki domowe, zdrowie, zarządzanie pieniędzmi, praca). Kryterium trzecie wskazuje na konieczność, aby oba rodzaje deficytów manifestowały się w okresie rozwojowym, co odróżnia NI od nabytych zaburzeń funkcji poznawczych (APA, 2022).

Nasilenie niepełnosprawności intelektualnej klasyfikowane jest w DSM-5-TR w czterech stopniach: lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim. Co istotne, w aktualnym

ujęciu stopień nasilenia determinowany jest przede wszystkim przez profil kompetencji adaptacyjnych, a nie wyłącznie przez wynik ilorazu inteligencji (IQ), jak to miało miejsce w klasyfikacjach historycznych. Podejście to jest zgodne z perspektywą AAIDD (2021), która podkreśla, że sama wartość IQ jest niewystarczającym wyznacznikiem funkcjonowania jednostki w codziennym życiu i wymaga uzupełnienia oceną kompetencji adaptacyjnych w naturalnym środowisku. W ramach Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-11; WHO, 2019) niepełnosprawność intelektualna umieszczona jest w kategorii zaburzeń neurorozwojowych (kod 6A00) i definiowana jest analogicznie, z naciskiem na wielowymiarową ocenę funkcjonowania.

Wiek szkolny stanowi szczególnie ważny etap w trajektorii rozwojowej dziecka z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Jest to okres, w którym rozbieżności między dzieckiem z NI a rówieśnikami typowo rozwijającymi się stają się wyraźnie widoczne i społecznie trudne zarówno dla samego dziecka, jak i dla jego rodziny. Przeciętny wiek szkolny przypada na lata 6-15, obejmując edukację wczesnoszkolną i późniejszy etap szkolnictwa podstawowego. Dla dzieci z umiarkowaną NI ten okres wiąże się z intensywnym rozwojem prostych umiejętności szkolnych, kształtowaniem podstawowych kompetencji samoobsługowych oraz nabywaniem elementarnych umiejętności społecznych w środowisku bardziej zróżnicowanym niż przedszkole (Reed i Osborne, 2020).

Z perspektywy poznawczej dzieci z umiarkowaną NI w wieku szkolnym zazwyczaj funkcjonują na poziomie odpowiadającym wcześniejszym etapom normatywnego rozwoju: dziecko dziesięcioletnie z umiarkowaną NI może prezentować poziom poznawczy porównywalny z poziomem dziecka cztero-sześciolletniego bez NI. Ta dysproporcja między wiekiem metrykalnym a wiekiem funkcjonalnym ma istotne konsekwencje dla organizacji środowiska edukacyjnego i terapeutycznego, a pośrednio - dla specyfiki obciążeń rodziców, którzy muszą jednocześnie respektować potrzeby emocjonalne i społeczne właściwe dla wieku metrykalnego dziecka, przy jednoczesnym dostosowaniu oczekiwań do jego faktycznych możliwości (Emerson i Einfeld, 2011).

Sfera emocjonalno-społeczna dzieci z umiarkowaną NI w wieku szkolnym charakteryzuje się kilkoma istotnymi cechami. Po pierwsze, dzieci te silnie reagują na relacje emocjonalne z bliskimi dorosłymi i pozostają wyraźnie zorientowane na rodziców jako główne źródło bezpieczeństwa i wsparcia znacznie dłużej niż rówieśnicy bez NI. Zjawisko to, określane jako przedłużona zależność relacyjna, jest normalnym elementem trajektorii rozwojowej osób z NI, lecz wiąże się z intensywną, wieloletnią odpowiedzialnością emocjonalną opiekunów (Blacher i Baker, 2007). Po drugie, dzieci z umiarkowaną NI często wykazują trudności



w rozumieniu i regulowaniu własnych stanów emocjonalnych, co może prowadzić do zachowań trudnych (ang. *challenging behaviours*): agresji, autoagresji, napadów złości, stereotypii ruchowych. Zachowania te – choć zazwyczaj mające podłoże komunikacyjne – generują znaczące dodatkowe obciążenia opiekuńcze, a ich zarządzanie wymaga specjalistycznej wiedzy i stałej czujności.

W kontekście systemu edukacji dzieci z umiarkowaną NI w Polsce objęte są obowiązkiem szkolnym realizowanym zazwyczaj w specjalnych szkołach podstawowych lub oddziałach specjalnych w szkołach ogólnodostępnych. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. (Dz. U. poz. 1591) dzieci z NI w stopniu umiarkowanym i znacznym objęte są odrębną podstawą programową kształcenia, która koncentruje się na rozwijaniu umiejętności funkcjonalnych, komunikacyjnych i samoobsługowych zamiast treści akademickich. Realizacja tej podstawy programowej wymaga ścisłej współpracy szkoły z rodzicami, co jest kolejnym wymiarem relacji opiekuńczej generującym specyficzne obciążenia, opisane w dalszych podrozdziałach.

Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej u dziecka jest wydarzeniem, które w sposób zasadniczy reorganizuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Badania z zakresu psychologii rodziny i pedagogiki specjalnej konsekwentnie wskazują, że doświadczenie diagnozy NI wyzwała w rodzinie proces podobny do żałoby, obejmujący kolejne fazy: szok, zaprzeczenie, gniew, smutek i - w optymistycznym scenariuszu - adaptację i akceptację (Olsson i Hwang, 2001). Jednak, w odróżnieniu od żałoby po śmierci bliskiej osoby, żałoba po utracie wyobrażonego zdrowego dziecka jest procesem przewlekłym i nawracającym: powraca przy każdym istotnym kamieniu milowym w życiu dziecka (rozpoczęcie szkoły, wiek dojrzewania, dorosłość), w każdej sytuacji, gdy rodzice konfrontują się z rozdzwieniem między oczekiwaniami a rzeczywistością (Kandel i Merrick, 2007).

Z perspektywy systemowej diagnoza dziecka z NI restrukturyzuje role i zadania poszczególnych członków rodziny. W badaniach konsekwentnie wykazywano, że rolę głównego opiekuna przejmuje zazwyczaj matka, nawet w rodzinach dwu rodzicielskich (Hartley, 2010). Ojcowie częściej angażują się w pracę zawodową jako główni żywiciele rodziny, podczas gdy matki ograniczają aktywność zawodową lub całkowicie rezygnują z pracy, poświęcając się opiece nad dzieckiem z NI. Taki podział ról, choć często wynikający z ekonomicznych i kulturowych uwarunkowań, ma poważne długofalowe konsekwencje dla sytuacji materialnej, zawodowej i psychologicznej matek, co czyni je szczególnie podatną grupą w kontekście badań nad skutkami opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (Olsson i Hwang, 2001).



1.2. Spektrum autyzmu (ASD) – objawy i obraz funkcjonowania dziecka w wieku szkolnym

Pojęcie autyzmu przeszło na przestrzeni ostatnich osiemdziesięciu lat głęboką transformację konceptualną, która zaowocowała radykalną zmianą zarówno w podejściu diagnostycznym, jak i w rozumieniu jego natury, granic i wewnętrznej heterogeniczności. Termin „autyzm” (od greckiego *autos* – ‘sam’) wprowadzony został do psychiatrii przez Eugena Bleulera w 1911 roku dla opisu jednego z objawów schizofrenii, polegającego na wycofaniu się pacjenta w wewnętrzną, odseparowaną od rzeczywistości świat przeżyć. W zupełnie odmiennym kontekście pojęcie to zastosował Leo Kanner (1943), opisując grupę jedenaścioro dzieci wykazujących szczególny wzorzec trudności: „autystyczną samotność” (ang. *autistic aloneness*), obsesyjne dążenie do niezmienności otoczenia, fascynację przedmiotami, echolalię i charakterystyczne zaburzenia komunikacji, przy jednoczesnym zachowaniu, przynajmniej u części dzieci, wysp niezwykle zdolności. Równocześnie Hans Asperger (1944) opisywał dzieci o zbliżonym profilu, lecz bez opóźnienia mowy i z wyższym poziomem intelektualnym, co przez dekady traktowane było jako odrębna jednostka diagnostyczna.

Kolejne dekady przyniosły stopniowe rozszerzanie pojęcia autyzmu poza wąskie kryteria zaproponowane przez Kanner. Kluczowe znaczenie miały prace Lorny Wing i Judith Gould (1979), które na podstawie szeroko zakrojonych badań epidemiologicznych w londyńskim Camberwell wykazały, że charakterystyczna triada trudności – w interakcjach społecznych, komunikacji i wyobraźni społecznej – nie jest jednorodnym obrazem klinicznym, lecz rozciąga się na szerokie kontinuum nasilenia, konfiguracji i powiązań z innymi zaburzeniami. Pojęcie spektrum autyzmu (ang. *autism spectrum*), zaproponowane przez Wing, stało się fundamentem nowożytnej konceptualizacji tych zaburzeń i przesądziło o kształcie systemów klasyfikacyjnych, które nadeszły w kolejnych dekadach (Wing i Gould, 1979).

Przełomowym momentem w historii klasyfikacji autyzmu było opublikowanie piątej edycji Diagnostycznego i Statystycznego Podręcznika Zaburzeń Psychiczych (DSM-5; APA, 2013), które połączyło uprzednio odrębne jednostki diagnostyczne – autyzm Kanner, zespół Aspergera, całościowe zaburzenie rozwojowe niespecyfikowane (PDD-NOS) oraz dziecięce zaburzenie dezintegracyjne – w jedną, zunifikowaną kategorię: zaburzenia ze spektrum autyzmu (ang. *autism spectrum disorder*, ASD). Decyzja ta, choć merytorycznie uzasadniona wynikami badań wskazującymi na kontinuum nasilenia tych zaburzeń i nierzetelność poprzednich granic kategoryalnych, spotkała się z kontrowersją wśród klinicystów i środowisk



osób z diagnozą zespołu Aspergera, którzy obawiali się utraty tożsamości diagnostycznej (Waterhouse, 2013). W DSM-5-TR (APA, 2022) rozróżnienie między poziomami nasilenia ASD zostało utrzymane i doprecyzowane za pomocą trójosiowej skali wsparcia, obejmującej osobno komunikację społeczną i ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań.

Rewizja jedenasta Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-11; WHO, 2019) podążyła zbliżoną ścieżką, umieszczając ASD w kategorii zaburzeń neurorozwojowych (kod 6A02) i wyróżniając wymiary: zaburzeń funkcjonalnego języka werbalnego oraz współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej. Kombinacja tych dwóch wymiarów umożliwia tworzenie profili diagnostycznych bardziej precyzyjnie odzwierciedlających zróżnicowanie wewnętrzne spektrum niż poprzednie klasyfikacje kategoryjne. W kontekście niniejszej pracy kluczowe znaczenie ma profil ASD ze współwystępującą umiarkowaną NI i z zaburzeniami funkcjonalnego języka werbalnego lub bez nich – profil ten determinuje szczególnie złożony obraz trudności dziecka i, pośrednio, szczególnie nasilone obciążenia jego opiekunów (Emerson i Hatton, 2014).

Wiek szkolny stanowi etap, w którym deficyty komunikacji społecznej charakterystyczne dla ASD stają się szczególnie widoczne i społecznie kosztowne. Środowisko szkolne jest bowiem środowiskiem o wysokich wymaganiach społecznych: wymaga od dziecka nawiązywania i podtrzymywania relacji rówieśniczych, rozumienia złożonych norm grupowych, współpracy w realizacji zadań, rozwiązywania konfliktów i dostosowywania zachowania do licznych kontekstów społecznych – w klasie, na korytarzu, w stołówce, na boisku. Dla dziecka z ASD każda z tych sytuacji stanowi wyzwanie wymagające świadomego wysiłku, podczas gdy rówieśnicy bez ASD realizują te zadania w sposób automatyczny i intuicyjny (Chevallier, 2012).

Deficyty w zakresie wzajemności społeczno-emocjonalnej przejawiają się w wieku szkolnym w różnorodny sposób, zależny od nasilenia ASD i poziomu intelektualnego dziecka. U dzieci z ASD i umiarkowaną NI typowe jest ograniczone lub nieobecne inicjowanie interakcji z rówieśnikami, reagowanie na inicjatywę innych jedynie w wąskim zakresie tematycznym lub sytuacyjnym oraz trudność z utrzymaniem wzajemnej, nielinernej wymiany komunikacyjnej. Dzieci te często angażują się w krótkie epizody kontaktu, lecz nie budują ciągłej relacji narracyjnej z rozmówcą. Dzielenie się zainteresowaniami i emocjami jest znacząco ograniczone lub nieobecne, co sprawia, że interakcje z rówieśnikami są rzadkie, krótkie i asymetryczne – inicjowane przez rówieśnika, a nie przez dziecko z ASD (Kasari, 2011).



Deficyty w zakresie niewerbalnej komunikacji obejmują w tym wieku nieprawidłowości kontaktu wzrokowego (unikanie, nadmierne wpatrywanie, brak modulacji kontaktu wzrokowego w zależności od kontekstu), ograniczone lub nieadekwatne używanie gestów oraz trudności z interpretacją mimiki i tonu głosu rozmówcy. Te ostatnie mają szczególne znaczenie dla funkcjonowania szkolnego, gdyż nauczyciel komunikuje istotne informacje (pochwałę, naganę, oczekiwanie ciszy, zaproszenie do wypowiedzi) właśnie za pośrednictwem tonu głosu i mimiki. Dziecko z ASD, które nie odczytuje tych sygnałów, może sprawiać wrażenie nieposłusznego lub ignorującego polecenia, co generuje nieporozumienia w relacji nauczyciel–uczeń i wtórne problemy wychowawcze (Mesibov, 2004).

Szczególnie dotkliwe dla codziennego funkcjonowania dziecka i jego rodziny są deficyty w rozwijaniu relacji rówieśniczych. Badania longitudinalne wykazują, że dzieci z ASD w wieku szkolnym spędzają znacznie mniej czasu w towarzystwie rówieśników, są rzadziej zapraszane do wspólnych aktywności i częściej doświadczają odrzucenia lub bycia niezauważanymi (Kasari, 2011). Izolacja społeczna, mimo że może nie być subiektywnie doświadczana jako bolesna przez dzieci z ASD o obniżonej świadomości społecznej, stanowi poważne wyzwanie dla rodziców, którzy obserwują wykluczenie swojego dziecka i poszukują sposobów organizowania zastępczych doświadczeń społecznych. Dodatkowym ciężarem emocjonalnym dla matek jest konfrontacja z pytaniami dziecka o to, dlaczego nikt nie chce się z nim bawić – pytaniami, które pojawiają się u dzieci z ASD o wyższym poziomie świadomości społecznej i generują u matek silną reakcję emocjonalną (Smith, 2010).

Druga oś diagnostyczna ASD – ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności – ma w codziennym funkcjonowaniu dziecka w wieku szkolnym nie mniejsze znaczenie niż deficyty społeczno-komunikacyjne. Wzorce te są wewnętrznie zróżnicowane i obejmują zarówno zachowania ruchowe (stereotypie, manieryzmy, stymulacje sensoryczne), jak i poznawcze (obsesyjne zainteresowania, sztywność myślenia), i behawioralne (naleganie na niezmiennność, rytuały). W kontekście obciążeń opiekuńczych kluczowe znaczenie mają te aspekty, które bezpośrednio ingerują w organizację codziennego życia rodziny i wymagają stałej uwagi lub interwencji ze strony rodziców (Schaaf, 2015).

Naleganie na niezmiennność (ang. *insistence on sameness*) jest jedną z bardziej obciążających cech dla rodzin dzieci z ASD. Przejawia się ono jako silny sprzeciw wobec zmian w rutynach dnia codziennego, układzie przedmiotów, trasach, posiłkach lub kolejności zdarzeń. W warunkach szkolnych zmiany są nieuniknione: zastępstwo za nauczyciela, zmiana planu zajęć, wycieczka szkolna, remont - każda z tych sytuacji może wywołać u dziecka z ASD intensywną reakcję stresową manifestującą się krzykiem, płaczem, agresją lub odmową



uczestnictwa. Zarządzanie tymi sytuacjami wymaga od szkoły specjalistycznej wiedzy i odpowiedniego przygotowania, a od rodziców – nieustannego monitorowania planu dnia dziecka i przygotowywania go na ewentualne zmiany (Mesibov, 2004). Czas i wysiłek poświęcany przez matki na takie przygotowanie stanowi znaczący, lecz często niewidoczny dla otoczenia wymiar obciążenia opiekuńczego.

Stereotypie ruchowe - takie jak machanie rękami, kołysanie ciałem, kręcenie się w miejscu, chodzenie na palcach - stanowią dla wielu dzieci z ASD ważną strategię samoregulacji emocjonalnej, lecz w środowisku szkolnym bywają źródłem stygmatyzacji ze strony rówieśników i podnoszą poziom trudności adaptacyjnych (Leekam, 2011). Rodzice, często świadomi tego problemu, stają przed trudnym wyborem między akceptacją stereotypii jako elementu tożsamości dziecka a próbą jej redukcji w celu zmniejszenia wykluczenia społecznego. Dylemat ten jest źródłem dodatkowego stresu i niepewności wychowawczej.

Nadwrażliwość lub podwrażliwość sensoryczna, umieszczona w kryteriach DSM-5-TR w obrębie kategorii ograniczonych wzorców, jest obszarem o szczególnym znaczeniu dla codziennego funkcjonowania rodziny. Dzieci z ASD i wyraźną wrażliwością sensoryczną mogą przeżywać środowisko szkolne jako nieustanne bombardowanie bodźcami – hałas z korytarza, zapach stołówki, jaskrawe oświetlenie, tłok w szatni – które dla rówieśników są ledwo zauważalne. Taka stymulacja sensoryczna prowadzi do narastającego pobudzenia i może wyzwać intensywne reakcje behawioralne: płacz, ucieczki, agresję. W domu natomiast matki często zarządzają rozbudowanymi protokołami sensorycznymi: specjalne diety, ubrania bez szwów i etykiet, eliminacja pewnych zapachów, ograniczenie hałasu – zadania, które absorbują czas i zasoby energetyczne (Schaaf, 2015).

1.3. Potrzeby edukacyjne i terapeutyczne dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną

Dziecko z jednoczesnym rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną (NI) prezentuje szczególnie złożony profil potrzeb edukacyjnych i terapeutycznych, który wynika z addytywnych i wzajemnie wzmacniających się skutków obu zaburzeń. Samo ASD generuje specyficzne trudności w komunikacji społecznej, elastyczności behawioralnej i przetwarzaniu sensorycznym; sama umiarkowana NI – ograniczenia w uczeniu się akademickim, funkcjonowaniu adaptacyjnym i samoobsłudze. Współwystępowanie obu rozpoznań tworzy konfigurację, w której trudności w każdym obszarze są głębsze, bardziej odporne na interwencję i wymagające bardziej zintensyfikowanego, wielospecjalistycznego wsparcia niż każde z zaburzeń rozważanych



z osobna (Emerson i Hatton, 2014; Matson i Shoemaker, 2009). Zrozumienie tej złożoności jest niezbędnym punktem wyjścia do analizy obciążeń opiekuńczych matek, które w praktyce są głównymi organizatorkami, koordynatorkami i często realizatorkami programów wsparcia swoich dzieci. Niniejszy podrozdział przedstawia kluczowe obszary potrzeb edukacyjnych i terapeutycznych tej grupy dzieci, ze szczególnym uwzględnieniem ich implikacji dla codziennego funkcjonowania rodziny i roli matki.

Komunikacja jest obszarem, w którym dzieci z ASD i umiarkowaną NI wykazują jedne z najgłębszych i jednocześnie najsilniej wpływających na jakość życia deficytów. Profil komunikacyjny tych dzieci jest wysoce zróżnicowany: część z nich posługuje się mową funkcjonalną, lecz z poważnymi ograniczeniami pragmatycznymi (np. echolalia, sztywne skrypty werbalne, trudności z inicjowaniem i podtrzymywaniem dialogu); część dysponuje jedynie kilkoma słowami lub zwrotami; znacząca część pozostaje niemówiąca (nonverbal) lub minimalnie werbalna przez całe życie (Kasari i in., 2011). Zgodnie z klasyfikacją ICD-11 (WHO, 2019), dzieci z profilem ASD + umiarkowana NI + brak lub ograniczony funkcjonalny język werbalny stanowią podgrupę wymagającą najbardziej intensywnego wsparcia w zakresie komunikacji.

Interwencja logopedyczna dla tej grupy dzieci ma zasadniczo odmienny charakter niż w przypadku dzieci z zaburzeniami mowy bez ASD. Celem nie jest wyłącznie rozwijanie artykulacji czy gramatyki, lecz przede wszystkim budowanie komunikacji funkcjonalnej, tzn. takiej, która pozwala dziecku wyrażać podstawowe potrzeby, preferencje i stany emocjonalne w sposób zrozumiały dla otoczenia. W tym kontekście kluczowe znaczenie mają podejścia naturalistyczne, takie jak Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBIs), w których uczenie komunikacji odbywa się w trakcie codziennych, motywujących dla dziecka aktywności, a nie wyłącznie w izolowanym gabinecie terapeutycznym (Schreibman i in., 2015). Badania wskazują, że terapia logopedyczna prowadzona w naturalnym środowisku i powiązana z treningiem rodziców przynosi lepsze efekty pod względem generalizacji umiejętności komunikacyjnych niż terapia wyłącznie kliniczna (Kaiser i Roberts, 2013). Implikuje to, że matka staje się aktywnym uczestnikiem terapii, osobą, która przez cały dzień stosuje strategie komunikacyjne zaprojektowane przez logopedę, co jest kolejnym wymiarem jej obciążenia opiekuńczego.

Dla dzieci niemówiących lub minimalnie werbalnych kluczowym elementem interwencji jest wdrożenie systemu alternatywnej i wspomagającej komunikacji (ang. Augmentative and Alternative Communication, AAC). Systemy AAC obejmują szeroki wachlarz rozwiązań: od niskotechnologicznych (gesty, obrazki, tablice komunikacyjne) przez



systemy wymiany obrazków (Picture Exchange Communication System, PECS) po zaawansowane urządzenia generujące mowę (Speech Generating Devices, SGDs) i aplikacje na tabletach (Mirenda, 2003). Metaanalizy wskazują, że wdrożenie AAC u dzieci z ASD nie hamuje rozwoju mowy werbalnej; przeciwnie, może go stymulować przez redukcję frustracji komunikacyjnej i zwiększenie motywacji do interakcji (Millar i in., 2006). Mimo tego wielu rodziców, w tym matki dzieci z ASD i NI, napotyka opór wobec wdrożenia AAC zarówno ze strony specjalistów (którzy mogą nie mieć wystarczających kompetencji w tym zakresie), jak i ze strony personelu szkolnego. Poszukiwanie, finansowanie i codzienne stosowanie systemów AAC to kolejne zadania, które w praktyce spoczywają na matkach, generując znaczne obciążenie czasu, energii i zasobów finansowych (Parette i in., 2010).

Zachowania trudne (ang. challenging behaviours, CB), obejmujące agresję fizyczną, autoagresję, niszczenie mienia, krzyk, ucieczki oraz stereotypie zakłócające funkcjonowanie, są jednym z najczęstszych i najbardziej obciążających aspektów funkcjonowania dzieci z ASD i umiarkowaną NI. Metaanaliza Embregtsów i współpracowników (2019) wykazała, że wskaźniki częstości występowania zachowań trudnych w tej podgrupie wynoszą od 41 do 83%, w zależności od stosowanych definicji i narzędzi pomiarowych, i są wyraźnie wyższe niż w grupach z samą NI lub samym ASD bez NI. Zachowania trudne stanowią jeden z najsilniejszych predyktorów stresu rodzicielskiego i obniżenia jakości życia opiekunów (Hastings, 2002; Lecavalier i in., 2006), co czyni ich omówienie szczególnie istotnym w kontekście niniejszej pracy.

Współczesne podejście do interwencji wobec zachowań trudnych opiera się na modelu pozytywnego wsparcia behawioralnego (ang. Positive Behavior Support, PBS), który zakłada, że zachowania trudne mają funkcję komunikacyjną, są wyrazem niezaspokojonej potrzeby, unikania nieprzyjemnych bodźców, poszukiwania stymulacji lub dążenia do uwagi. Kluczowym elementem interwencji jest funkcjonalna analiza zachowania (ang. Functional Behavior Assessment, FBA), pozwalająca na identyfikację poprzedników i konsekwencji zachowania trudnego oraz określenie jego funkcji dla danego dziecka (Carr i in., 2002). Na podstawie wyników FBA projektuje się wielokomponentowy plan wsparcia, obejmujący modyfikację środowiska (eliminację wyzwalaczy), nauczanie zamiennych zachowań komunikacyjnych oraz strategie zarządzania konsekwencjami. Badania metaanalityczne potwierdzają skuteczność PBS w redukcji zachowań trudnych u dzieci z ASD i NI (Harvey i in., 2009), jednak jego wdrożenie wymaga intensywnego, wielomiesięcznego szkolenia personelu i rodziców.



Rola matki w zarządzaniu zachowaniami trudnymi dziecka jest olbrzymia i niezwykle obciążająca. Matki często pełnią funkcję nieformalnych behawiorystek: obserwują wzorce zachowań, testują interwencje i poszukują strategii skutecznych dla konkretnego dziecka. Jednocześnie są bezpośrednio narażone na akty agresji fizycznej lub autoagresji, co wiąże się z realnym ryzykiem urazu fizycznego oraz przewlekłym stresem wynikającym z konieczności stałej czujności. Badania wskazują, że ekspozycja na zachowania trudne dziecka jest jednym z najsilniejszych czynników predykcyjnych depresji u matek dzieci z ASD i NI, nawet po kontroli nasilenia innych objawów zaburzenia dziecka (Lecavalier i in., 2006). Ponadto konieczność ciągłego monitorowania i zarządzania zachowaniami trudnymi ogranicza możliwości wyjścia z domu, korzystania ze wsparcia społecznego i wypoczynku, co prowadzi do pogłębiającego się wyczerpania zasobów adaptacyjnych matki.

Edukacja dzieci z ASD i umiarkowaną NI jest realizowana w Polsce w oparciu o system kształcenia specjalnego, regulowany Ustawą z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r. poz. 59) oraz Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. (Dz. U. poz. 1591). Podstawowym dokumentem uprawniającym do korzystania ze specjalnych form wsparcia edukacyjnego jest Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Na jego podstawie szkoła zobowiązana jest do opracowania Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET), uwzględniającego specyficzne potrzeby ucznia i formy wsparcia. Dzieci z ASD i umiarkowaną NI objęte są odrębną podstawą programową kształcenia, koncentrującą się na rozwijaniu umiejętności funkcjonalnych i adaptacyjnych, a nie treści akademickich w tradycyjnym rozumieniu.

Specyfika potrzeb edukacyjnych dzieci z ASD i umiarkowaną NI wymaga indywidualizacji znacznie głębszej niż w przypadku dzieci z samą NI lub samym ASD wysoko funkcjonującym. Kluczowe elementy środowiska edukacyjnego dla tej grupy obejmują: strukturę i przewidywalność (wizualne harmonogramy, klarowne rutyny, przygotowanie na zmiany), wsparcie komunikacyjne (wdrożenie systemów AAC w klasie), zarządzanie sensoryczne (strefy wyciszenia, ograniczenie bodźców rozpraszających), pozytywne wsparcie behawioralne (PBS) realizowane przez wyspecjalizowany personel oraz intensywne wsparcie w rozwijaniu umiejętności społecznych i samoobsługowych (Mesibov i in., 2004). Realizacja tych wymagań w polskich warunkach bywa nierówna: jakość wsparcia edukacyjnego zależy w dużej mierze od zasobów kadrowych i finansowych konkretnej placówki, a także od zaangażowania i wiedzy bezpośrednich nauczycieli.



W tym kontekście szczególną rolę odgrywają matki dzieci z ASD i NI jako adwokatkę praw swoich dzieci w systemie edukacji. Badania jakościowe wskazują, że matki regularnie podejmują działania interwencyjne: uczestniczą w wielokrotnych spotkaniach z administracją szkolną, kwestionują nieadekwatne zapisy IPET, organizują szkolenia dla nauczycieli swoich dzieci, negocjują z dyrektorami placówek dostosowanie warunków kształcenia i interweniują w sytuacjach naruszeń praw dziecka (Trainor, 2010). Ta rola „adwokata” jest energochłonna, emocjonalnie obciążająca i wymaga specjalistycznej wiedzy prawnej i pedagogicznej, którą matki zazwyczaj nabywają samodzielnie, w wyniku wieloletniego doświadczenia. Jednocześnie jest ona postrzegana przez wiele matek jako moralny obowiązek i wyraz miłości do dziecka, co czyni z niej element tożsamości matki dziecka z niepełnosprawnością (Runswick-Cole, 2007). Napięcie między obowiązkiem adwokacji a wyczerpaniem zasobów osobistych stanowi jeden z charakterystycznych dylematów psychologicznych matek w tej grupie.

Poza logopedią i interwencją behawioralną dzieci z ASD i umiarkowaną NI wymagają zazwyczaj szeregu dodatkowych, specjalistycznych form terapii. Najważniejsze z nich – stosowana analiza zachowania (ABA), terapia zajęciowa i integracja sensoryczna (SI) – zostaną omówione poniżej, ze szczególnym uwzględnieniem ich implikacji dla obciążeń opiekuńczych matek.

Stosowana analiza zachowania (ang. Applied Behavior Analysis, ABA) i jej zróżnicowane aplikacje, od intensywnych programów wczesnej interwencji behawioralnej (ang. Early Intensive Behavioral Intervention, EIBI) po bardziej naturalistyczne podejścia, takie jak Pivotal Response Training (PRT) i Natural Environment Training (NET), stanowią najlepiej udokumentowaną empirycznie formę interwencji dla dzieci z ASD i NI (Virués-Ortega, 2010). Metaanalizy wykazują, że intensywna wczesna interwencja behawioralna (co najmniej 20–40 godzin tygodniowo) przynosi wymierne efekty w zakresie komunikacji, umiejętności adaptacyjnych i redukcji zachowań trudnych u dzieci z ASD i umiarkowaną NI (Makrygianni i Reed, 2010). Kluczowym wyzwaniem jest jednak dostępność tej formy terapii: w Polsce dostęp do certyfikowanej terapii ABA jest ograniczony i silnie zróżnicowany regionalnie, a koszty prywatnych sesji terapeutycznych są znaczne. Ponadto intensywna terapia ABA wymaga aktywnego zaangażowania rodziców w realizację programu w domu i generalizację nabytych umiejętności do naturalnych warunków, co oznacza, że matka musi poświęcić znaczną część swojego czasu na realizację zadań terapeutycznych, zwłaszcza gdy dostęp do zewnętrznych terapeutów jest ograniczony.



Terapia zajęciowa (ang. Occupational Therapy, OT) adresuje trudności z codziennym funkcjonowaniem adaptacyjnym: umiejętnościami samoobsługi (ubieranie, jedzenie, higiena), koordynacją motoryczną, planowaniem ruchowym (dyspraksją) oraz przetwarzaniem sensorycznym. Dla dzieci z ASD i umiarkowaną NI terapia zajęciowa obejmuje często opracowanie indywidualnej diety sensorycznej, zorganizowanego planu aktywności dostarczających odpowiedniej stymulacji proprioceptywnej, przedsionkowej i dotykowej w ciągu dnia. Wdrażanie diety sensorycznej wymaga od matki systematycznego stosowania określonych aktywności i adaptacji codziennych rutyn, co jest kolejnym wymiarem obciążenia organizacyjnego. Badania Schaafa i współpracowników (2014) wykazały, że dzieci z ASD i ciężkimi zaburzeniami sensorycznymi, których matki systematycznie stosowały zalecenia terapii SI w domu, wykazywały wyraźnie większą redukcję trudności sensorycznych niż dzieci korzystające wyłącznie z sesji klinicznych.

Terapia integracji sensorycznej (SI), opracowana przez Jean Ayres (1972), bazuje na założeniu, że wiele trudności behawioralnych i adaptacyjnych u dzieci z ASD wynika z nieprawidłowego przetwarzania i integracji bodźców zmysłowych w ośrodkowym układzie nerwowym. Terapia SI, realizowana w specjalnie wyposażonym gabinecie przez dyplomowanego terapeutę, zmierza do normalizacji progu sensorycznego i poprawy integracji informacji z różnych modalności. Chociaż dowody na skuteczność SI jako izolowanej metody są w literaturze krytycznie oceniane (Hoehl i in., 2019), jej połączenie z innymi podejściami i systematyczne stosowanie zasad sensorycznych w środowisku domowym przez rodziców przynosi wymierne efekty w zakresie regulacji emocjonalnej i zachowania dziecka (Schaaf i in., 2014).

Obok bezpośrednich działań terapeutycznych i edukacyjnych matki dzieci z ASD i umiarkowaną NI wykonują olbrzymią, często niewidzialną pracę koordynacyjną: organizują i harmonizują działania wielu specjalistów, zarządzają dokumentacją orzecniczą i terapeutyczną, monitorują postępy dziecka, komunikują się z nauczycielami i terapeutami, organizują transport na terapie i wizyty medyczne, poszukują informacji o nowych metodach wsparcia i dostępnych zasobach. Ta wielowymiarowa praca organizacyjna, określana w literaturze anglosaskiej jako care coordination lub case management, jest w polskim systemie praktycznie całkowicie oddelegowana do rodziny, przede wszystkim do matki, i nie jest objęta żadnym systemowym wsparciem w postaci profesjonalnego koordynatora opieki (Moes i Frea, 2002). W wielu krajach zachodnich funkcję koordynatora opieki pełnią specjalnie przeszkoleni pracownicy systemów opieki zdrowotnej lub społecznej; w Polsce matka jest zmuszona do samodzielnego łączenia roli opiekunki, terapeutki, adwokatki i menedżerki opieki.



Badania z zakresu psychologii zdrowia wskazują, że ta nieustrukturyzowana praca koordynacyjna stanowi jeden z najbardziej wyczerpujących aspektów opieki nad dzieckiem z ASD i NI. Reilly i współpracownicy (2012) w badaniu jakościowym z udziałem matek dzieci z ASD wykazali, że funkcja koordynatora opieki jest przez matki doświadczana jako praca pełnoetatowa, wypierająca z ich życia aktywność zawodową, społeczną i rekreacyjną. Szczególnie obciążające jest zarządzanie „przejściami” (ang. transitions) między etapami edukacji: zmiana placówki, zmiana nauczyciela, zmiana programu – każda z tych sytuacji wymaga od matki intensywnej pracy informacyjnej, negocjacyjnej i przygotowawczej, mającej na celu ochronę ciągłości wsparcia dziecka. Badania polskie w tym zakresie są stosunkowo rzadkie; Pisula i Porębowicz-Dörsmann (2017) wskazały, że polskie matki dzieci z ASD doświadczają szczególnie silnych trudności w nawigowaniu w niedostatecznie zorganizowanym i słabo skoordynowanym systemie wsparcia, co jest dodatkowym, specyficznym polskim wymiarem ich obciążenia.

Polskie regulacje prawne gwarantują dzieciom z ASD i NI szereg form wsparcia edukacyjnego i rehabilitacyjnego, jednak ich faktyczna dostępność i jakość są silnie zróżnicowane regionalnie i zależą od zasobów konkretnych samorządów. Obok wspomnianego już systemu orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego, rodzice mogą ubiegać się o turnusy rehabilitacyjne, dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), a terapia logopedyczna, psychologiczna i (w ograniczonym zakresie) behawioralna jest refundowana przez Narodowy Fundusz Zdrowia. W praktyce jednak dostęp do refundowanych świadczeń jest ograniczony przez wielomiesięczne kolejki oczekiwania: średni czas oczekiwania na terapię logopedyczną finansowaną przez NFZ wynosi w wielu województwach 6–18 miesięcy, a na terapię behawioralną, nierzadko ponad 2 lata. W obliczu tego deficytu większość rodzin korzysta z terapii prywatnych, finansowanych we własnym zakresie, co generuje znaczne obciążenie finansowe i stanowi jeden z czynników pogłębiających nierówności w dostępie do wsparcia zależne od statusu materialnego rodziny (Pisula, 2019).

Niedobór specjalistów w zakresie ASD i NI jest w Polsce problemem dobrze udokumentowanym. Liczba certyfikowanych behawiorystów (BCBA, Board Certified Behavior Analyst) na 100 000 mieszkańców jest w Polsce kilkakrotnie niższa niż w krajach zachodnich, a dystrybucja geograficzna wyraźnie faworyzuje duże aglomeracje. Oznacza to, że matki dzieci z ASD i NI zamieszkałe na terenach wiejskich lub w mniejszych miastach są w szczególnie trudnej sytuacji: muszą organizować transport na sesje terapeutyczne do odległych ośrodków lub rezygnować z niektórych form terapii. Dla wielu matek pracujących



zawodowo pogodzenie grafiku terapii z obowiązkami zawodowymi jest niemożliwe, co prowadzi do rezygnacji z pracy – jednej z najważniejszych, długofalowych konsekwencji opieki nad dzieckiem z ASD i NI dla biografii zawodowej i finansowej matek.

Narastającą rolę odgrywają w tym kontekście organizacje pozarządowe: stowarzyszenia rodziców dzieci z ASD i NI, fundacje prowadzące ośrodki terapeutyczne, platformy wymiany informacji i grupy wsparcia online. Badania wskazują, że zaangażowanie w sieć wsparcia oferowaną przez organizacje pozarządowe jest istotnym zasobem psychologicznym matek, pozwalającym na redukcję poczucia izolacji, wymianę wiedzy praktycznej i uzyskiwanie emocjonalnego wsparcia od osób w podobnej sytuacji (Bitsika i Sharpley, 2004). Jednocześnie jednak aktywne uczestnictwo w organizacjach rodziców wymaga czasu i energii, którymi matki, często wyczerpane opieką, nie zawsze dysponują.

1.4. Obciążenie opiekuńcze i czynniki stresogenne w rodzinach dzieci z ASD i niepełnosprawnością intelektualną

Obciążenie opiekuńcze (ang. caregiver burden lub caregiving burden) jest konstruktem wielowymiarowym, który w psychologii i naukach o zdrowiu publicznym odnosi się do zespołu fizycznych, psychicznych, emocjonalnych, społecznych i finansowych konsekwencji, jakie niesie ze sobą sprawowanie długoterminowej, nieprzerwanej opieki nad osobą zależną. Pojęcie to zostało wprowadzone do literatury naukowej przez Zarita, Reevera i Bach-Petersona (1980), którzy opracowali pierwszy wystandaryzowany instrument pomiaru obciążenia opiekunów chorych na demencję (Zarit Burden Interview, ZBI), a następnie zaadaptowany do innych kontekstów klinicznych, w tym do opieki nad dziećmi z zaburzeniami neurorozwojowymi. Obciążenie opiekuńcze jest dziś rozumiane jako wielopoziomowe doświadczenie obejmujące zarówno komponent obiektywny, czyli mierzalne wymagania opieki (liczba godzin opieki dziennie, zakres czynności opiekuńczych, koszty finansowe), jak i komponent subiektywny, czyli indywidualnie przeżywane poczucie bycia obciążonym, przeciążonym lub bezsilnym wobec wymagań opieki (Montgomery i in., 1985).

W kontekście opieki nad dziećmi z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną obciążenie opiekuńcze nabiera szczególnego wymiaru ze względu na kilka specyficznych cech tej sytuacji. Po pierwsze, jest to opieka długotrwała i, w wielu przypadkach, dożywotnia: w odróżnieniu od opieki nad osobą starszą lub chorą terminalnie, opieka nad dzieckiem z ASD i NI rozciąga się na całe życie rodzica, przy czym intensywność wymagań opiekuńczych może nie zmniejszać się wraz z wiekiem dziecka, lecz zmieniać formę i kontekst. Po drugie, opieka ta charakteryzuje się nieprzewidywalnością: zachowania trudne, kryzysy



emocjonalne, nagłe zmiany w stanie dziecka i trudności z generalizacją nabytych umiejętności sprawiają, że opiekun nie może w pełni zaplanować swojego dnia ani przewidzieć wymagań na kolejną godzinę. Po trzecie, jest to opieka wymagająca specjalistycznej wiedzy i kompetencji, które rodzice, w szczególności matki jako główne opiekunki, muszą nabyć samodzielnie, nierzadko bez adekwatnego wsparcia profesjonalistów (Estes i in., 2009).

Najszerzej stosowanym modelem teoretycznym dla zrozumienia doświadczeń rodzin dzieci z niepełnosprawnością jest model Double ABCX, zaproponowany przez McCubbin i Pattersona (1983) jako rozwinięcie klasycznego modelu ABCX Hilla (1949). Model ten opisuje adaptację rodziny do stresora (jakim jest diagnoza i opieka nad dzieckiem z ASD i NI) jako funkcję trzech wzajemnie oddziałujących zmiennych: kumulacji stresujących zdarzeń i wymagań (czynnik A), dostępnych zasobów rodzinnych, materialnych, społecznych i psychologicznych (czynnik B), oraz subiektywnej percepcji i oceny sytuacji przez rodzinę (czynnik C). Wypadkowa tych zmiennych określa, czy rodzina doświadczy kryzysu i jak szybko oraz skutecznie dokona adaptacji. Model ten wyjaśnia, dlaczego rodziny o pozornie podobnych obiektywnych warunkach mogą diametralnie różnić się poziomem doświadczanego obciążenia: kluczową zmienną moderującą jest subiektywna percepcja sytuacji oraz jakość dostępnych zasobów, które mogą amplifikować lub buforować wpływ stresujących wymagań opieki.

Uzupełniającą ramą konceptualną jest model stresu rodzicielskiego Abidina (1992), który opisuje stres rodzicielski jako funkcję trzech wzajemnie powiązanych domen: właściwości dziecka (trudności behawioralne, wymagania opiekuńcze), właściwości rodzica (poziom samooceny, zdrowie psychiczne, zasoby radzenia sobie) oraz kontekstu sytuacyjnego (jakość relacji małżeńskiej, wsparcie społeczne, zasoby finansowe). Model ten, oryginalnie opracowany w kontekście wychowania dzieci z typowym rozwojem, okazał się szczególnie użyteczny w badaniach nad rodzinami dzieci z ASD i NI, gdzie wszystkie trzy domeny generują podwyższone wymagania: dziecko prezentuje nasilone trudności, rodzic jest przewlekłe wyczerpany, a kontekst sytuacyjny jest często ubogi w zasoby.

Obciążenie opiekuńcze matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI ma charakter wielowymiarowy, przenikający każdą sferę codziennego funkcjonowania. Analiza poszczególnych wymiarów pozwala na pełniejsze zrozumienie, dlaczego ta grupa opiekunów jest szczególnie narażona na depresję i zaburzenia lękowe, co zostanie omówione szerzej w rozdziale 2.

Wymiar fizyczny obciążenia opiekuńczego jest w literaturze naukowej stosunkowo rzadziej badany niż wymiar psychologiczny, co nie oznacza, że jest mniej istotny. Opieka nad



dzieckiem z ASD i umiarkowaną NI jest pracą fizycznie wyczerpującą w dosłownym sensie: asystowanie przy toalecie, kąpiel, ubieraniu i jedzeniu dziecka, które fizycznie dorasta, lecz nie nabywa pełnej samodzielności w tych czynnościach, wymaga coraz większego wysiłku fizycznego wraz z wiekiem dziecka. Zachowania autoagresywne (bicie się w głowę, gryzienie własnego ciała, uderzanie głową o twarde powierzchnie), agresja fizyczna skierowana na opiekunów i otoczenie, a także próby ucieczek wymagają stałej gotowości fizycznej i szybkiej reakcji. Badania Gallaghera i współpracowników (2010) wykazały, że matki dzieci z ASD i NI śpią statystycznie o 1,5–2 godziny krócej na dobę niż matki dzieci z typowym rozwojem, co wynika zarówno z zaburzeń snu dziecka (które dotyczą 40–80% tej populacji; Richdale i Schreck, 2009), jak i z przewlekłego stanu czujności utrzymywanego przez matki nawet w godzinach nocnych. Chroniczne niedobory snu prowadzą do kumulatywnych deficytów poznawczych, obniżenia odporności immunologicznej i nasilenia objawów depresji, co tworzy patologiczne sprzężenie zwrotne między stanem zdrowia matki a jakością jej opieki nad dzieckiem.

Wymiar psychologiczny obciążenia opiekuńczego jest najlepiej zbadany i obejmuje szerokie spektrum doświadczeń: od przewlekłego stresu i lęku, przez poczucie bezradności i utraty kontroli, po żalobę po utraconej przyszłości (ang. *chronic sorrow* lub *ambiguous loss*), depresję kliniczną i wyczerpanie emocjonalne. Szczególnie ważnym i specyficznym dla tej grupy konstruktem jest wspomniana już żaloba przewlekła (ang. *chronic sorrow*), opisana przez Olshansky'ego (1962) jako normalna, lecz nieustępująca reakcja żaloby, która nawraca przy każdym ważnym momencie życiowym dziecka (urodziny, rozpoczęcie szkoły, dojrzewanie, dorosłość rówieśników bez niepełnosprawności). W odróżnieniu od żaloby po śmierci, która zmierza ku akceptacji i przystosowaniu, żaloba przewlekła matki dziecka z ASD i NI jest procesem cyklicznym, gdyż nowe etapy życia przynoszą nowe konfrontacje z rozbieżnością między wyobrażonym a rzeczywistym życiem dziecka i rodziny (Mallow i Bechtel, 1999). Boss (2007) opisała to doświadczenie przez pryzmat pojęcia niejednoznacznej straty (ang. *ambiguous loss*), straty, która nie jest ani pełna, ani jednoznacznie zdefiniowana, ponieważ dziecko jest fizycznie obecne, lecz jego potencjał, zakładany przez rodziców przed diagnozą, pozostaje częściowo nieosiągalny.

Wymiar społeczny obciążenia opiekuńczego jest dobrze udokumentowany w literaturze i obejmuje postępującą izolację społeczną matek oraz rozpad sieci wsparcia społecznego. Izolacja ta wynika z kilku mechanizmów. Po pierwsze, wymagania opieki ograniczają czas i energię dostępną na kontakty towarzyskie. Po drugie, trudności behawioralne dziecka (głośne krzyki w miejscach publicznych, agresja, stereotypie) zniechęcają rodziny do wychodzenia



z domu lub narażają je na stygmatyzację ze strony otoczenia. Badania jakościowe wskazują, że matki dzieci z ASD regularnie doświadczają nieprzyjemnych komentarzy i ocen ze strony obcych osób, które interpretują zachowanie dziecka jako wynik złego wychowania, a nie objaw zaburzenia (Gray, 2002). Po trzecie, wielu przyjaciół i krewnych stopniowo wycofuje się z kontaktu z rodziną, albo z powodu niezrozumienia potrzeb dziecka, albo z powodu trudności w oferowaniu realnego wsparcia, albo z powodu własnego dyskomfortu. Badania Bruttona i Bianchi (2017) wykazały, że ponad 60% matek dzieci z ASD raportowało znaczące zmniejszenie kręgu przyjaciół po diagnozie dziecka, a blisko 40% wskazywało na osłabienie relacji z własną rodziną

Wymiar finansowy obciążenia opiekuńczego stanowi w Polsce szczególnie dotkliwy problem ze względu na ograniczoną dostępność refundowanych form terapii i wsparcia. Koszty terapii prywatnych (ABA, logopedia, terapia zajęciowa, SI) mogą wynosić od 3 000 do 8 000 złotych miesięcznie lub więcej, w zależności od intensywności i rodzaju interwencji. Dodatkowo, matki dzieci z ASD i NI znacząco rzadziej pracują zawodowo lub pracują w ograniczonym wymiarze: metaanaliza Cidav i współpracowników (2012) wykazała, że matki dzieci z ASD pracują o 7–14 godzin tygodniowo mniej niż matki dzieci bez zaburzeń i zarabiają o 35–56% mniej. Rezygnacja z pracy lub jej ograniczenie wynika z konieczności towarzyszenia dziecku w terapiach, reagowania na kryzysy szkolne i zdrowotne, niemożności znalezienia odpowiedniej opieki zastępczej na czas pracy oraz, w przypadku wielu matek, poczucia moralnego obowiązku bycia dostępną dla dziecka w każdej chwili. Długofalowymi konsekwencjami tej sytuacji są: niższe emerytury, brak możliwości awansu zawodowego, zależność finansowa od partnera i wynikające z niej zmniejszenie autonomii decyzyjnej w rodzinie.

Obok ogólnych wymiarów obciążenia opiekuńczego, rodziny dzieci z ASD i umiarkowaną NI doświadczają szeregu specyficznych czynników stresogennych, które odróżniają ich sytuację od sytuacji rodziców dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności. Identyfikacja tych czynników ma kluczowe znaczenie dla projektowania skutecznych programów wsparcia.

Pierwszym i jednym z najczęściej badanych czynników stresogennych są zachowania trudne dziecka. Metaanaliza McIntyre i współpracowników (2002) obejmująca 29 badań wykazała, że nasilenie zachowań trudnych jest najsilniejszym predyktorem stresu rodzicielskiego wśród zmiennych związanych z dzieckiem, silniejszym niż poziom intelektualny, nasilenie objawów ASD czy obecność problemów komunikacyjnych. Wynik ten jest konsekwentnie replikowany: Hastings (2002), Lecavalier i współpracownicy (2006) oraz



Benson (2006) potwierdzają, że agresja fizyczna, autoagresja i destrukcja mienia są najsilniej obciążającymi dla opiekunów aspektami funkcjonowania dziecka. Mechanizm tej zależności jest wielokierunkowy: zachowania trudne bezpośrednio wyczerpują zasoby energetyczne i emocjonalne matki, uniemożliwiają normalne funkcjonowanie rodziny, narażają na fizyczne ryzyko, wywołują poczucie wstydu i bezradności, a ponadto często budzą ambiwalentne uczucia (np. gniew skierowany na dziecko), które są przez matki oceniane jako niedopuszczalne i generują dodatkowe poczucie winy.

Drugim istotnym czynnikiem stresogennym są zaburzenia snu dziecka. Problemy ze snem (trudności z zasypianiem, przebudzenia nocne, wczesne budzenie się, odwrócony rytm dobowy) dotyczą, jak wspomniano, od 40 do 80% dzieci z ASD i NI (Richdale i Schreck, 2009). Zaburzenia snu dziecka bezpośrednio przekładają się na zaburzenia snu rodziców, szczególnie matek, które częściej niż ojcowie pełnią dyżury nocne. Badania Meltzer i współpracowników (2010) wykazały, że matki dzieci z ASD i zaburzeniami snu doświadczają klinicznie istotnych zaburzeń własnego snu (średnio o 97 minut mniej snu na dobę niż matki dzieci z ASD bez zaburzeń snu), co przekłada się na wyższe wskaźniki depresji, gorszą regulację emocjonalną i obniżone poczucie kompetencji rodzicielskich. Co istotne, zależność między snem dziecka a snem matki ma charakter dwukierunkowy: depresja matki może nasilać jej trudności ze snem, nawet gdy dziecko śpi lepiej, co prowadzi do samonapędzającego się cyklu niedoborów snu, depresji i obniżonej jakości opieki.

Trzecim czynnikiem stresogennym jest doświadczenie stygmatyzacji i społecznego napiętnowania. Badania jakościowe konsekwentnie wskazują, że matki dzieci z ASD i NI doświadczają tzw. *courtesy stigma* (Goffman, 1963), czyli stygmatyzacji wynikającej ze skojarzenia z napiętnowaną osobą, przejawiającej się w nieprzychylnych spojrzeniach, komentarzach, odrzuceniu ze strony innych rodziców i nierozumieniu ze strony szerszej rodziny. Gray (2002) w wieloletnim badaniu jakościowym z udziałem australijskich rodzin dzieci z ASD wykazał, że stygmatyzacja jest przez matki doświadczana jako jedna z najbardziej bolesnych i trudnych do zaakceptowania konsekwencji diagnozy dziecka. Mechanizm stygmatyzacji działa wielokierunkowo: bezpośrednio obniżając samoocenę matki i wzmagając jej poczucie wstydu, pośrednio ograniczając jej funkcjonowanie społeczne (unikanie miejsc publicznych, rezygnacja z wyjść z dzieckiem), a w konsekwencji pogłębiając izolację społeczną i zmniejszając dostęp do wsparcia. W polskim kontekście specyficznym wyzwaniem jest stosunkowo niski poziom świadomości społecznej na temat autyzmu, mimo dynamicznego wzrostu w ostatnich latach, co przekłada się na wyższe ryzyko stygmatyzujących reakcji otoczenia wobec zachowań dziecka z ASD w przestrzeni publicznej.



Czwartym istotnym czynnikiem jest niepewność diagnostyczna i prognostyczna. Wielu rodziców dzieci z ASD i NI przez lata szuka diagnozy, przechodząc przez liczne konsultacje i oceny specjalistyczne, zanim zostanie sformułowane ostateczne rozpoznanie. W Polsce średni czas od pierwszych obaw rodzicielskich do postawienia diagnozy ASD wynosi nadal kilkanaście miesięcy, a w niektórych rejonach kraju znacznie dłużej (Pisula, 2019). Okres diagnostyczny jest dla rodziców wyjątkowo stresujący: łączy niepewność co do przyszłości z poczuciem, że czas niezbędny dla wczesnej interwencji upływa. Po postawieniu diagnozy nową formą niepewności staje się prognoza długoterminowa: jak będzie wyglądało życie dziecka za 10, 20, 30 lat? Czy będzie zdolne do samodzielnego życia? Kto się nim zajmie po śmierci rodziców? Pytania te, określane w literaturze jako stres przyszłościowy (ang. future-oriented stress), są jednym z najbardziej charakterystycznych i najmocniej obciążających psychologicznie aspektów rodzicielstwa wobec dziecka z głębszą niepełnosprawnością (Seltzer i in., 2001).

Jednym z najbardziej konsekwentnie dokumentowanych wyników badań nad opieką nad dziećmi z ASD i NI jest feminizacja tej opieki: niezależnie od kultury, systemu rodzinnego i poziomu zamożności, to matki, a nie ojcowie, są w zdecydowanej większości rodzin głównymi opiekunkami dzieci z tymi rozpoznaniem (Hartley i in., 2010; Gray, 2002). Zjawisko to jest przejawem szerszego, globalnego wzorca, w którym opieka nad osobami zależnymi nieproporcjonalnie obciąża kobiety, co odzwierciedla głęboko zakorzenione normy kulturowe dotyczące ról płciowych, macierzyństwa i odpowiedzialności rodzinnej.

W kontekście rodzin dzieci z ASD i NI feminizacja opieki przejawia się na kilku poziomach. Na poziomie podziału zadań opiekuńczych badania obserwacyjne i dziennikowe konsekwentnie wykazują, że matki spędzają znacznie więcej czasu w bezpośredniej opiece nad dzieckiem niż ojcowie – średnio o 2–4 godziny więcej dziennie (Tehee i in., 2009). Na poziomie koordynacji opieki matki są w zdecydowanej większości przypadków osobami zarządzającymi systemem wsparcia dziecka: to one kontaktują się ze specjalistami, czytają literaturę specjalistyczną, szukają nowych form terapii i uczestniczą w spotkaniach szkolnych (Trainor, 2010). Na poziomie emocjonalnym matki częściej niż ojcowie pełnią rolę emocjonalnego bufora dla całej rodziny, zarówno dla dziecka, jak i dla pozostałych dzieci w rodzinie, a nierzadko także dla samego ojca. Na poziomie zawodowym to matki, a nie ojcowie, w znacznie większym stopniu ograniczają lub przerywają aktywność zawodową w odpowiedzi na wymagania opieki (Cidav i in., 2012).

Paradoksem feminizacji opieki jest to, że matki, będąc głównymi opiekunkami, są jednocześnie najbardziej narażone na negatywne konsekwencje tej roli. Dane konsekwentnie



wskazują, że matki dzieci z ASD i NI wykazują wyższe wskaźniki depresji, lęku, zaburzeń snu i niższej jakości życia niż ojcowie tychże dzieci (Olsson i Hwang, 2001). Co więcej, różnica ta jest wyraźna nawet po kontroli czasu spędzonego na bezpośredniej opiece, co sugeruje, że poza obiektywnym obciążeniem pracą opiekuńczą istotną rolę odgrywają czynniki psychologiczne specyficzne dla matek, takie jak wyższy poziom empatii afektywnej, silniejsze poczucie odpowiedzialności za dobrostan dziecka i tendencja do ruminowania nad trudnościami dziecka (Hastings i in., 2005).

Warto podkreślić, że feminizacja opieki nie jest zjawiskiem statycznym: badania longitudinalne wskazują, że podział zadań opiekuńczych między matką a ojcem ewoluuje w czasie, często w kierunku narastającej asymetrii. W pierwszych latach po diagnozie wielu ojców angażuje się stosunkowo aktywnie; jednak w miarę narastania chronicznych wymagań opieki i wyczerpywania zasobów tendencja do „wycofania się” jest u ojców wyraźnie silniejsza niż u matek (Seltzer i in., 2001). Efektem jest postępujące osamotnienie matek w zadaniach opiekuńczych, które z kolei jest predyktorem narastającej depresji i poczucia bezsensu.

Jakość relacji małżeńskiej jest jednym z kluczowych moderatorów dobrostanu matek dzieci z ASD i NI: satysfakcjonująca relacja partnerska działa jako zasób ochronny, buforując negatywne skutki obciążenia opiekuńczego, natomiast konflikt małżeński lub rozpad związku znacząco nasilają ryzyko depresji i wypalenia u matki. Badania wskazują, że pary wychowujące dziecko z ASD i NI są bardziej narażone na rozpad związku niż pary z dziećmi z typowym rozwojem, choć skala tego ryzyka jest w literaturze przedmiotem pewnych kontrowersji. Metaanaliza Hartleya i współpracowników (2010) wykazała, że wskaźniki rozwodów są wśród rodzin dzieci z ASD o około 10 procentowych punktów wyższe niż w porównywalnych grupach, choć autorzy zastrzegają, że różnica ta może być częściowo artefaktem doboru prób.

Mechanizmy destabilizacji relacji małżeńskiej w rodzinach dzieci z ASD i NI są wielorakie. Po pierwsze, odmienne style radzenia sobie ze stresem u matek i ojców generują wzajemne niezrozumienie i konflikty: matki częściej szukają emocjonalnego wsparcia i rozmowy, ojcowie, angażują się w działania praktyczne lub wycofują się do pracy zawodowej, co matki interpretują jako brak zainteresowania i wsparcia. Po drugie, chroniczne zmęczenie i wyczerpanie emocjonalne ograniczają zasoby dostępne dla relacji małżeńskiej, intymność fizyczna i emocjonalna są jednym z pierwszych obszarów, które ustępują pod presją wymagań opiekuńczych. Po trzecie, diametralne różnice w percepcji przyszłości dziecka i rodziny, odmienne strategie reagowania na zachowania trudne dziecka oraz rozbieżne oczekiwania dotyczące zaangażowania obojga rodziców w opiekę mogą być zarzewiem przewlekłych



konfliktów. Po czwarte, izolacja społeczna i rezygnacja z aktywności wspólnych (wyjść, wakacji, spotkań towarzyskich) zubożają repertuar pozytywnych doświadczeń, które podtrzymują więź małżeńską (Gau i in., 2012).

Warto jednak zaznaczyć, że obraz relacji małżeńskich w rodzinach dzieci z ASD i NI nie jest jednobarwnie negatywny. Część badań wskazuje na paradoksalne wzmocnienie więzi małżeńskiej u pewnych par, szczególnie tych, które cechuje wysoki poziom wyjściowej satysfakcji małżeńskiej, efektywna komunikacja i wspólna filozofia opieki. Wspólna walka o dobrostan dziecka i wzajemne wsparcie w trudnych chwilach może pogłębić intymność i poczucie wspólnoty celów (Bayat, 2007). Badania Bayat (2007) wykazały, że część matek i ojców dzieci z ASD opisuje doświadczenie opieki nad dzieckiem jako „transformujące” i „dające życiu głębszy sens”, co jest interpretowane przez pryzmat koncepcji wzrostu potraumatycznego (ang. post-traumatic growth; Tedeschi i Calhoun, 1996). Zjawisko to zostanie szerzej omówione w kontekście zasobów ochronnych matek w rozdziale 2.

Wpływ opieki nad dzieckiem z ASD i NI na inne dzieci w rodzinie, rodzeństwo, jest obszarem, który choć bezpośrednio nie dotyczy matki, silnie kształtuje kontekst jej funkcjonowania i stanowi dodatkowe źródło stresu. Rodzeństwo dzieci z ASD i NI jest narażone na specyficzne wyzwania adaptacyjne: muszą one nieustannie rywalizować o ograniczone zasoby uwagi i czasu rodziców, radzić sobie z zachowaniami trudnymi i nieprzewidywalnością starszego lub młodszego rodzeństwa, a nierzadko pełnić nieformalną rolę pomocniczego opiekuna. Badania Stoneman (2005) wskazują, że rodzeństwo dzieci z ASD wykazuje podwyższone wskaźniki problemów internalizujących (lęk, depresja, wycofanie) w porównaniu z rówieśnikami, choć wyniki w tym obszarze są niejednorodne i silnie zależą od jakości relacji rodzic, dziecko z typowym rozwojem, komunikacji w rodzinie i dostępności zasobów.

Matki dzieci z ASD i NI często doświadczają bolesnego dylematu moralnego: w jaki sposób zapewnić odpowiednią opiekę i uwagę zarówno dziecku z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnemu rodzeństwu, skoro zasoby czasu i energii są ściśle ograniczone? Poczucie winy wobec rodzeństwa, że jest zaniedbywane, że musi zbyt wcześnie brać na siebie dorosłe obowiązki, że dorastanie obok dziecka z ASD odbiera mu część dzieciństwa jest przez matki doświadczane jako jeden z najbardziej dotkliwych aspektów ich sytuacji (Gray, 2002). Badania wskazują, że jakość relacji matki z pełnosprawnym rodzeństwem jest jednym z moderatorów adaptacji rodzeństwa: matki, które potrafią zachować regularny, wartościowy czas wyłącznie z pełnosprawnym dzieckiem, mimo wszystkich wymagań opieki nad dzieckiem



z niepełnosprawnością, mają dzieci z typowym rozwojem wykazujące lepszą adaptację psychologiczną (Stoneman, 2005).

Doświadczenie opieki nad dzieckiem z ASD i umiarkowaną NI nie jest monolitycznie destrukcyjne, jego wpływ na dobrostan matki jest kształtowany przez szereg zasobów ochronnych i czynników moderujących, które mogą zarówno łagodzić negatywne konsekwencje obciążenia, jak i sprzyjać pozytywnej adaptacji i wzrostowi. Identyfikacja tych zasobów jest ważna nie tylko dla pełności obrazu teoretycznego, lecz przede wszystkim dla projektowania skutecznych interwencji wspierających.

Wsparcie społeczne jest jednym z najsilniej udokumentowanych buforów stresu opiekuńczego. W modelu stresu Lazarusa i Folkman (1984) wsparcie społeczne działa jako zasób zewnętrzny modyfikujący ocenę stresora i dostępność strategii radzenia sobie. W kontekście matek dzieci z ASD i NI wsparcie społeczne obejmuje: wsparcie instrumentalne (konkretna pomoc w opiece, transport, pomoc finansowa), wsparcie informacyjne (porady dotyczące terapii i systemu wsparcia, wiedza o dostępnych zasobach), wsparcie emocjonalne (empatyczne towarzyszenie, słuchanie, walidacja przeżyć) oraz wsparcie oceniające (potwierdzenie kompetencji matki, pozytywna informacja zwrotna). Bitsika i Sharpley (2004) wykazali, że postrzegane wsparcie społeczne jest silnym predyktorem negatywnym stresu i depresji u matek dzieci z ASD, wyjaśniającym istotną część wariacji wyników po kontroli zmiennych demograficznych. Co ważne, jakość wsparcia jest ważniejsza niż jego ilość: wsparcie ze strony kilku bliskich, dobrze rozumiejących sytuację osób jest bardziej wartościowe niż rozbudowana, lecz powierzchowna sieć znajomych.

Poczucie własnej skuteczności rodzicielskiej (ang. parenting self-efficacy) – przekonanie matki o swojej zdolności do skutecznego radzenia sobie z wymaganiami opieki i pozytywnego wpływania na rozwój dziecka, jest kolejnym kluczowym zasobem ochronnym. Badania Jonesa i współpracowników (2014) wykazały, że wyższe poczucie skuteczności rodzicielskiej u matek dzieci z ASD predykuje niższy stres, mniejsze nasilenie depresji i wyższą satysfakcję z opieki. Co istotne, poczucie skuteczności jest podatne na kształtowanie przez interwencje, programy psychoedukacyjne i szkolenia rodzicielskie, które wyposażają matki w konkretne strategie postępowania z zachowaniami trudnymi, rozwijania komunikacji i stosowania technik behawioralnych, istotnie zwiększają poczucie kompetencji i pośrednio redukują stres (Singer i in., 2007). Implikuje to, że efektywne programy wsparcia matek powinny łączyć element emocjonalny (wsparcie, walidacja) z elementem kompetencyjnym (konkretna wiedza i umiejętności).



Znaczenie przypisywane doświadczeniu opieki jest kolejnym zasobem, który moderuje negatywny wpływ obciążenia na dobrostan matki. Matki, które interpretują opiekę nad dzieckiem z ASD i NI jako doświadczenie nadające życiu głębszy sens, rozwijające ich empatię, cierpliwość i perspektywę, lub sprzyjające budowaniu silniejszych więzi z dzieckiem, wykazują wyższy dobrostan psychologiczny mimo obiektywnie podobnych wymagań opieki (Hastings i Taunt, 2002). Koncepcja ta wpisuje się w szerszą tradycję badań nad pozytywnymi aspektami opieki (ang. positive aspects of caregiving), wskazującymi, że doświadczenie opieki nad osobą zależną nie musi być wyłącznie obciążające, lecz może być, przy odpowiednich zasobach, źródłem sensu, wzrostu i satysfakcji (Folkman, 1997). Ważne jest, by w praktyce klinicznej nie minimalizować doświadczeń pozytywnych ani nie traktować ich jako zaprzeczenia realnego cierpienia: obie perspektywy mogą współistnieć, a ich wzajemne napięcie jest integralną częścią doświadczenia macierzyństwa wobec dziecka z niepełnosprawnością.

Temperament i styl radzenia sobie matki stanowią indywidualne zasoby moderujące wpływ obciążenia na dobrostan. Wyższy poziom negatywnej emocjonalności (neurotyzm) jest konsekwentnym predyktorem wyższego stresu i depresji u matek dzieci z ASD i NI, podczas gdy wyższe poczucie koherencji (Antonovsky, 1987), rozumiane jako przekonanie o sensowności, rozumieniu i sterowalności własnej sytuacji, predykuje lepszą adaptację. Aktywne, problemowe style radzenia sobie (ang. problem-focused coping) są generalnie korzystniejsze dla dobrostanu matek niż ruminacja i unikanie, choć sytuacyjnie styl emocjonalny może być adaptacyjny w sytuacjach, na które matka nie ma wpływu (np. trwała niepełnosprawność dziecka; Lazarus i Folkman, 1984).

1.5. Wnioski z rozdziału: uzasadnienie przejścia do rozdziału o stresie i depresji matek

Rozdział pierwszy niniejszej pracy przedstawił kompleksowy obraz kliniczno-rozwojowy dziecka z jednoczesnym rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną (NI), ujmując go przez pryzmat jego potrzeb, trudności i wymagań opiekuńczych. Analiza ta, osadzona w aktualnych klasyfikacjach diagnostycznych (DSM-5-TR; APA, 2022; ICD-11; WHO, 2019) oraz szerokim dorobku psychologii klinicznej, neuropsychologii rozwojowej i pedagogiki specjalnej, prowadzi do jednego zasadniczego wniosku: dziecko z ASD i umiarkowaną NI jest podmiotem wymagającym wyjątkowo intensywnego, wielowymiarowego i długotrwałego wsparcia we wszystkich obszarach swojego funkcjonowania. Deficyty komunikacyjne wymagające interwencji logopedycznej i wdrożenia systemów AAC, zachowania trudne wymagające



profesjonalnej analizy behawioralnej i stałego stosowania strategii PBS, potrzeby sensoryczne wymagające codziennej diety sensorycznej i terapii SI, potrzeby edukacyjne wymagające indywidualnie dostosowanego środowiska i nieustannej adwokacji ze strony rodziców, a wreszcie potrzeby terapeutyczne wymagające koordynacji działań wielu specjalistów, wszystkie te obszary tworzą obciążenie, które w polskich realiach systemowych spada przede wszystkim na barki matek.

Feminizacja opieki, udokumentowana w podrozdziale 1.4., oznacza, że doświadczenie wychowywania dziecka z ASD i umiarkowaną NI jest doświadczeniem głęboko różnym dla matek i ojców, nawet gdy oboje rodzice uczestniczą w życiu rodzinnym. To matka spędza z dzieckiem o kilka godzin więcej każdego dnia, to matka zarządza systemem terapii i edukacji, to matka najczęściej ogranicza aktywność zawodową, i to matka jest psychologicznie najbardziej narażona na negatywne konsekwencje chronicznego obciążenia opiekuńczego. Logiczną konsekwencją tej analizy jest zatem pytanie o psychologiczne funkcjonowanie matek, pytanie, które stanowi oś rozdziału drugiego niniejszej pracy.

Wiedza o naturze obciążenia opiekuńczego pozwala na precyzyjniejsze zrozumienie ścieżki prowadzącej od specyfiki dziecka do stanu psychologicznego matki. Czynniki opisane w podrozdziałach 1.3. i 1.4. nie działają niezależnie, lecz wzajemnie się wzmacniają, tworząc kumulatywne, chroniczne obciążenie, które z czasem przekracza zasoby adaptacyjne matki. Zachowania trudne dziecka wyczerpują zasoby energetyczne i emocjonalne, uniemożliwiają odpoczynek i regenerację, oraz generują poczucie bezradności wobec sytuacji, nad którą matka nie ma pełnej kontroli. Zaburzenia snu dziecka prowadzą do chronicznych niedoborów snu matki, co biologicznie obniża jej próg reaktywności stresowej i zwiększa podatność na depresję. Izolacja społeczna uszczupla dostęp do wsparcia, które mogłoby buforować wpływ stresujących wymagań. Finansowe konsekwencje opieki generują dodatkowe napięcie, ograniczając możliwości korzystania z płatnych form wsparcia terapeutycznego dla samej matki. Wreszcie, stres przyszłościowy, niepewność co do losu dziecka po osiągnięciu dorosłości, utrzymuje stan przewlekłej gotowości alarmowej, który ma bezpośrednie konsekwencje dla funkcjonowania osi HPA i układu immunologicznego.

Łańcuch ten jest dobrze opisany w literaturze przez modele mediacji i moderacji: nasilenie obciążenia opiekuńczego mediuje wpływ właściwości dziecka na stres i depresję matki, natomiast zasoby ochronne (wsparcie społeczne, poczucie skuteczności, styl radzenia sobie) moderują siłę tego związku. Rozumienie tych mechanizmów jest warunkiem projektowania skutecznych interwencji: skuteczna pomoc matce nie polega wyłącznie na redukcji wymagań opieki nad dzieckiem (co jest możliwe jedynie częściowo), lecz przede



wszystkim na wzmacnianiu zasobów ochronnych matki i adresowaniu bezpośrednich objawów stresu psychologicznego.

Skupienie rozdziału drugiego niniejszej pracy na matkach, a nie na rodzicach obojga płci łącznie, jest uzasadnione zarówno empirycznie, jak i etycznie. Empiryczne uzasadnienie wynika z konsekwentnie dokumentowanej w literaturze asymetrii obciążeń i ich psychologicznych konsekwencji: matki wykazują wyraźnie wyższe wskaźniki depresji, lęku i wyczerpania emocjonalnego niż ojcowie dzieci z ASD i NI (Olsson i Hwang, 2001; Hastings i in., 2005). Uzasadnienie etyczne wynika z przekonania, że kobieta jako matka dziecka z niepełnosprawnością powinna być traktowana jako podmiot o własnych potrzebach i prawach do dobrostanu, nie tylko jako instrument opieki nad dzieckiem. Perspektywa ta jest zgodna z postulatami feministycznej psychologii zdrowia, która wskazuje, że zdrowie psychiczne kobiet w roli opiekunek jest systemowo marginalizowane zarówno w badaniach naukowych, jak i w praktyce klinicznej.

Jednocześnie warto zaznaczyć, że skupienie na matkach nie oznacza ignorowania roli ojców lub innych opiekunów, oznacza jedynie, że to matki są grupą najbardziej narażoną, najsłabiej wspieraną i najrzadziej identyfikowaną jako potrzebującą interwencji psychologicznej. Badania polskie w tym zakresie są stosunkowo skąpe: choć istnieją prace dokumentujące stres rodzicielski w rodzinach dzieci z ASD (Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017), systematyczna analiza depresji i strategii radzenia sobie u polskich matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI pozostaje obszarem wymagającym pogłębionej eksploracji. Niniejsza praca wpisuje się w tę lukę, koncentrując się na funkcjonowaniu psychologicznym tej grupy jako odrębnym, ważnym przedmiocie badania.

Rozdział drugi niniejszej pracy podejmuje zagadnienie psychologicznego funkcjonowania matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI, analizując trzy wzajemnie powiązane obszary: stres rodzicielski i stres chroniczny w ujęciu teoretycznym i empirycznym, depresję jako najbardziej klinicznie istotną konsekwencję przewlekłego obciążenia opiekuńczego, oraz strategie radzenia sobie stosowane przez matki w obliczu chronicznego stresu. Każdy z tych obszarów jest omówiony zarówno w kontekście ogólnych teorii psychologicznych (m.in. transakcyjny model stresu Lazarusa i Folkman, 1984; model allostatycznego obciążenia McEwen i Steller, 1993; modele depresji poznawczej Becka), jak i w kontekście badań prowadzonych na próbach matek dzieci z ASD i NI.

Szczególną uwagę poświęcono w rozdziale 2. zjawisku stresu chronicznego jako kategoryalnemu odróżnieniu od ostrego stresu sytuacyjnego. Opieka nad dzieckiem z ASD i umiarkowaną NI jest paradygmatycznym przykładem chronicznego stresora: nigdy się nie



kończy, jest wielowymiarowa, trudno przewidywalna i głęboko angażuje tożsamość matki jako kobiety, opiekunki i obywatelki. Biologiczne i psychologiczne konsekwencje przewlekłego stresu, w tym hiperaktywność osi podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowej (HPA), przewlekły stan zapalny, dysfunkcja układu immunologicznego i zmiany neuroplastyczne, stanowią biologiczne podłoże podatności na depresję, omówione w podrozdziale 2.2. Wreszcie, strategie radzenia sobie, zarówno adaptacyjne, jak i dezadaptacyjne, są analizowane jako moderatory między stresem a dobrostanem, wskazując kierunki, w których interwencje psychologiczne mogą skutecznie wspierać matki w utrzymaniu lub odbudowaniu zdrowia psychicznego.

Rozumienie opisane w rozdziale pierwszym, dotyczące specyfiki dziecka i wynikającego z niej obciążenia matki, jest zatem niezbędnym fundamentem, na którym budowane są treści rozdziału drugiego. Bez uwzględnienia kontekstu, w jakim funkcjonuje matka dziecka z ASD i umiarkowaną NI, analiza jej stresu i depresji byłaby niepełna: pokazywałaby skutki bez przyczyn, objawy bez kontekstu. Logika struktury niniejszej pracy odzwierciedla przekonanie, że rzetelna pomoc psychologiczna możliwa jest jedynie wtedy, gdy rozumiemy całościową sytuację osoby potrzebującej wsparcia, włącznie z tym, co sprawia, że jej życie jest takie trudne, i jakie zasoby pozostają jej do dyspozycji.



Rozdział 2.

Psychologiczne funkcjonowanie matek: stres, depresyjność i strategie radzenia sobie

2.1 Stres rodzicielski i stres chroniczny – ujęcia teoretyczne

Stres stanowi jeden z centralnych konstruktów współczesnej psychologii zdrowia i psychologii klinicznej, a jego rola w kształtowaniu dobrostanu psychicznego i fizycznego opiekunów osób z niepełnosprawnością jest przedmiotem intensywnych badań od blisko czterech dekad. Zainteresowanie stresem w kontekście rodzicielskim nie jest przypadkowe: rodzicielstwo jest samo w sobie jednym z najbardziej wymagających i transformatywnych doświadczeń życiowych, angażującym zasoby biologiczne, psychologiczne i społeczne w stopniu niezrównanym w porównaniu z innymi rolami życiowymi. Gdy do wyzwań normatywnego rodzicielstwa dochodzi chroniczne obciążenie opieką nad dzieckiem z poważną niepełnosprawnością neurorozwojową, taką jak współwystępowanie ASD i umiarkowanej NI, doświadczenie stresu nabiera zupełnie innego charakteru: staje się wszechobecne, nieprzerwane i głęboko restrukturyzujące tożsamość, relacje i możliwości życiowe matki.

Niniejszy podrozdział ma na celu wprowadzenie podstawowych ram teoretycznych dla rozumienia stresu rodzicielskiego i stresu chronicznego, które stanowią podłoże analizy psychologicznego funkcjonowania matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI w dalszych częściach rozdziału drugiego. Omówione zostaną kolejno: klasyczny transakcyjny model stresu Lazarusa i Folkman (1984) jako fundament współczesnej psychologii stresu; model stresu rodzicielskiego Abidin (1992) jako specyficzne narzędzie konceptualne dla analizy stresu w kontekście rodzicielskim; pojęcie stresu chronicznego i jego odróżnienie od ostrego stresu sytuacyjnego; biologiczne konsekwencje chronicznego stresu, ze szczególnym uwzględnieniem modelu allostatycznego obciążenia McEwena i Stellara (1993); oraz specyficzne implikacje teorii stresu dla rozumienia sytuacji matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI.

Fundamentem współczesnego rozumienia stresu psychologicznego jest transakcyjny model stresu i radzenia sobie, sformułowany przez Richarda Lazarusa i Susan Folkman w klasycznej monografii z 1984 roku. Model ten zrewolucjonizował psychologię stresu, przesuując punkt ciężkości z obiektywnych właściwości stresora (podejście bodźcowe, dominujące we wcześniejszej literaturze) lub z biologicznej odpowiedzi organizmu (podejście reaktywne, oparte na koncepcji Selye) na subiektywny proces wzajemnej transakcji między



jednostką a środowiskiem. Zgodnie z tym modelem, stres psychologiczny nie jest właściwością sytuacji ani właściwością osoby, lecz wynika z relacji między nimi: stres pojawia się wtedy, gdy jednostka ocenia daną sytuację jako przekraczającą jej zasoby i zagrażającą dobrostanowi. Centralnym mechanizmem modelu Lazarusa i Folkman jest dwuetapowy proces poznawczej oceny (ang. cognitive appraisal). Ocena pierwotna (ang. primary appraisal) polega na subiektywnej interpretacji sytuacji pod kątem jej znaczenia dla dobrostanu jednostki: czy jest ona nieistotna, sprzyjająca, czy też potencjalnie stresująca. Sytuacja oceniona jako stresująca może być dalej klasyfikowana jako zagrożenie (ang. threat, antycypacja możliwej krzywdy lub straty), krzywda/strata (ang. harm/loss, doświadczona krzywda) lub wyzwanie (ang. challenge, sytuacja trudna, lecz z możliwością osiągnięcia korzyści). Ocena wtórna (ang. secondary appraisal) polega na ocenie dostępnych zasobów radzenia sobie: co mogę zrobić z tą sytuacją? Jakie mam zasoby, wewnętrzne i zewnętrzne, by ją opanować? Wypadkowa obu ocen determinuje intensywność i charakter doświadczanego stresu. Kluczowe znaczenie ma przy tym wzajemna dynamiczność procesu: oceny są stale rewidowane w świetle nowych informacji i zmian zarówno w sytuacji, jak i w dostępnych zasobach, stąd termin transakcyjny, wskazujący na ciągłą wymianę informacji między jednostką a środowiskiem.

Model Lazarusa i Folkman jest szczególnie użyteczny w kontekście badań nad stresem rodziców dzieci z ASD i NI z kilku powodów. Po pierwsze, akcentuje rolę subiektywnej percepcji, co wyjaśnia, dlaczego matki w pozornie podobnych sytuacjach obiektywnych mogą różnić się dramatycznie poziomem doświadczanego stresu: te same zachowania trudne dziecka mogą być oceniane przez jedną matkę jako przytłaczające i beznadziejne, przez inną zaś jako trudne, lecz możliwe do opanowania. Po drugie, model wskazuje na kluczową rolę postrzeganych zasobów radzenia sobie – wzmacnianie tych zasobów (przez szkolenia, wsparcie społeczne, terapię) bezpośrednio modyfikuje ocenę wtórną i tym samym redukuje stres. Po trzecie, transakcyjna natura modelu wyjaśnia dynamikę stresu w czasie: matka, która początkowo doświadcza sytuacji diagnozy dziecka jako przytłaczającego zagrożenia, może z czasem, w miarę nabywania wiedzy, wsparcia i poczucia kompetencji, przejść ku ocenie wyzwania, co ma bezpośredni wpływ na jej dobrostan.

Pojęcie radzenia sobie (ang. coping) jest w modelu Lazarusa i Folkman ściśle powiązane z oceną poznawczą. Radzenie sobie definiowane jest jako stale zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne służące opanowaniu, redukcji lub tolerowaniu wewnętrznych i zewnętrznych wymagań, które są oceniane jako przeciążające zasoby jednostki. Lazarus i Folkman (1984) wyróżnili dwie podstawowe funkcje radzenia sobie: radzenie sobie skoncentrowane na problemie (ang. problem-focused coping), zmierzające



do zmiany problematycznej relacji osoba–środowisko przez działanie, oraz radzenie sobie skoncentrowane na emocjach (ang. *emotion-focused coping*), zmierzające do regulacji emocjonalnej odpowiedzi na stres, gdy zmiana sytuacji nie jest możliwa lub gdy jest oceniana jako niemożliwa. Obydwie formy radzenia sobie mają swoje funkcjonalne miejsca: podejście problemowe jest skuteczniejsze w sytuacjach kontrolowalnych, emocjonalne – w sytuacjach niezmiennych, wymagających akceptacji i adaptacji. W kontekście opieki nad dzieckiem z ASD i NI matka jest nieustannie konfrontowana zarówno z sytuacjami wymagającymi aktywnego działania (np. organizowanie terapii, zarządzanie zachowaniami trudnymi), jak i z sytuacjami wymagającymi akceptacji (np. trwała niepełnosprawność dziecka), co oznacza, że funkcjonalne radzenie sobie wymaga elastyczności i umiejętności stosowania różnych strategii zależnie od kontekstu.

O ile transakcyjny model stresu Lazarusa i Folkman stanowi ogólną ramę konceptualną dla rozumienia stresu psychologicznego, o tyle dla badań nad stresem w kontekście rodzicielskim szczególnie użyteczny okazał się model zaproponowany przez Richarda Abidina (1992), operacjonalizowany przez opracowany przez niego Parenting Stress Index (PSI). Model ten zakłada, że stres rodzicielski jest funkcją trzech wzajemnie powiązanych domen, wyodrębnionych na podstawie analizy czynnikowej i wieloletnich badań klinicznych.

Pierwsza domena, właściwości dziecka (ang. *child domain*), obejmuje cechy i zachowania dziecka, które bezpośrednio wpływają na poziom stresu rodzicielskiego. W modelu Abidina (1992) wyróżniono kilka komponentów tej domeny: wymagalność dziecka (ang. *demandingness*) – w jakim stopniu dziecko absorbuje zasoby uwagi i energii rodzica; nastrój dziecka – czy jest w znacznej mierze negatywny; adaptacja dziecka do zmian – czy wykazuje elastyczność wobec nowych sytuacji i rutyn; przewidywalność zachowania dziecka; poziom aktywności ruchowej; wzmacnianie rodzica przez dziecko – czy interakcje z dzieckiem dają rodzicowi poczucie nagrody i satysfakcji. W kontekście dzieci z ASD i umiarkowaną NI wszystkie te komponenty są szczególnie nasilone: dzieci te są wysoce wymagające, często wykazują negatywny nastrój związany z nadwrażliwością sensoryczną i frustracją komunikacyjną, mają poważne trudności z adaptacją do zmian, ich zachowanie jest nieprzewidywalne (szczególnie w zakresie zachowań trudnych), a poziom wzmacniania rodzica – zdolność do wyrażania radości, przywiązania i wdzięczności w sposób zrozumiały dla otoczenia – może być wyraźnie obniżony, co paradoksalnie nasila poczucie izolacji rodzicielskiej.

Druga domena, właściwości rodzica (ang. *parent domain*), obejmuje te cechy i doświadczenia rodzica, które kształtują jego podatność na stres i zasoby radzenia sobie.



Komponenty tej domeny to: kompetencja rodzicielska – subiektywne poczucie skuteczności w roli rodzica; izolacja społeczna; relacja z partnerem jako źródło wsparcia lub konfliktu; zdrowie rodzica; restrykcja roli – poczucie ograniczenia wolności i możliwości przez wymagania opieki; przygnębienie (ang. *depression*) – nastrój depresyjny jako moderator stresu; oraz przywiązanie rodzic–dziecko. W przypadku matek dzieci z ASD i NI wiele z tych komponentów jest szczególnie podatnych na dysfunkcję: niska kompetencja rodzicielska wynikająca z trudności w przewidywaniu i rozumieniu zachowań dziecka; izolacja społeczna omówiona w podrozdziale 1.4.; napięcia w relacji partnerskiej; chroniczne zmęczenie wpływające na zdrowie fizyczne matki; głęboka restrykcja roli wynikająca z konieczności stałej dostępności; objawy depresyjne jako najczęstsza psychologiczna konsekwencja obciążenia.

Trzecia domena, kontekst sytuacyjny (ang. *situational/life stress domain*), obejmuje zewnętrzne, sytuacyjne źródła stresu, niezwiązane bezpośrednio z relacją rodzic–dziecko, lecz wpływające na dostępne zasoby radzenia sobie. Obejmuje ona m.in. sytuację finansową rodziny, stan zdrowia innych członków rodziny, konflikty zawodowe, problemy mieszkaniowe i inne życiowe stresory. W rodzinach dzieci z ASD i NI ten obszar jest szczególnie obciążony przez koszty terapii, rezygnację z pracy, trudności z zabezpieczeniem opieki zastępczej i ograniczoną mobilność społeczną.

Model Abidin ma istotną zaletę w kontekście badań nad matkami dzieci z niepełnosprawnością: uwzględnia zarówno charakterystykę dziecka, jak i właściwości rodzica jako wzajemnie powiązane źródła stresu, co odpowiada rzeczywistości, w której stres rodzicielski jest zawsze relacyjny, wynika ze specyficznej interakcji między tym, jakie jest dziecko, i tym, jakie zasoby ma rodzic. Abidin (1992) wykazał ponadto, że podwyższony stres rodzicielski jest predyktorem problemów wychowawczych i zaburzeń u dzieci niezależnie od diagnozy klinicznej dziecka, co uzasadnia skupienie interwencji na redukcji stresu rodzicielskiego jako strategii prewencji wtórnej zarówno dla matki, jak i dla dziecka.

Kluczowym pojęciem dla rozumienia sytuacji matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI jest stres chroniczny (ang. *chronic stress*), który jest kategorycznie różny od ostrego stresu sytuacyjnego (ang. *acute stress*) zarówno pod względem psychologicznym, jak i biologicznym. Stres ostry jest odpowiedzią na zdefiniowany, ograniczony czasowo stresor, wypadek samochodowy, egzamin, nagła utrata pracy, i charakteryzuje się wyraźnym początkiem i końcem, intensywną, krótkotrwałą mobilizacją zasobów adaptacyjnych i stosunkowo szybkim powrotem do linii bazowej po ustąpieniu stresora. Stres chroniczny, przeciwnie, jest odpowiedzią na stresory długotrwałe, trudne do kontroli i nieposiadające wyraźnego końca.



Jego charakterystycznymi właściwościami są: nieustępliwość (stresor nie znika po krótkim czasie), wszechobecność (angażuje wiele wymiarów życia jednocześnie), trudność przewidywania (nie wiadomo, kiedy i jak zmieni się sytuacja), oraz poczucie utraty kontroli i bezradności (Kessler, 1997).

Opieka nad dzieckiem z ASD i umiarkowaną NI jest paradygmatycznym przykładem chronicznego stresora: jest nieustępliwa (niepełnosprawność dziecka nie ustępuje), wszechobecna (angażuje czas, energię, finanse, relacje, tożsamość), trudna do przewidywania (jutro może przynieść kryzys behawioralny, zmianę w szkole lub nasilenie problemów zdrowotnych dziecka) i daje matce poczucie ograniczonej kontroli. Dodatkowo opieka nad dzieckiem z ASD i NI łączy w sobie kilka odrębnych chronicznych stresorów: stres interpersonalny (trudności w komunikacji z dzieckiem, konflikty z partnerem), stres zawodowy (rezygnacja z pracy, konflikty z pracodawcą), stres finansowy, stres egzystencjalny (niepewność co do przyszłości dziecka) i stres społeczny (izolacja, stygmatyzacja). Ta wielowymiarowa kumulacja chronicznych stresorów, określana w literaturze jako proliferacja stresu (ang. stress proliferation; Aneshensel i in., 1995), jest jednym z mechanizmów wyjaśniających wyjątkowo wysokie wskaźniki depresji wśród matek dzieci z ASD i NI.

Istotną właściwością stresu chronicznego, odróżniającą go od ostrego, jest jego skutek na zasoby radzenia sobie. O ile ostry stresor mobilizuje zasoby, o tyle chroniczny stres stopniowo je wyczerpuje, przez mechanizm opisywany w literaturze jako wyczerpanie zasobów (ang. resource depletion; Hobfoll, 1989). Teoria zachowania zasobów Hobfolla (ang. Conservation of Resources, COR) postuluje, że jednostki dążą do zachowania, ochrony i budowania zasobów (materialnych, osobistych, warunkowych i energetycznych), a stres pojawia się wówczas, gdy zasoby te są zagrożone utratą, rzeczywiście tracone lub gdy inwestycja zasobów nie przynosi oczekiwanego zwrotu. W kontekście przewlekłej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, teoria COR przewiduje spiralę utraty zasobów (ang. loss spiral): wyczerpanie zasobów energetycznych przez opiekę nad dzieckiem ogranicza możliwości odbudowy innych zasobów (poprzez odpoczynek, relacje towarzyskie, pracę zawodową), co dalej obniża zdolność radzenia sobie, co z kolei naraża kolejne zasoby na utratę. Spirala ta może prowadzić do punktu granicznego, w którym nawet stosunkowo nieduży nowy stresor wywołuje poważny kryzys psychologiczny, co dobrze koresponduje z obserwowaną klinicznie podatnością matek dzieci z ASD i NI na epizody depresyjne po zdarzeniach, które obiektywnie mogłyby wydawać się nieistotne.

Chroniczny stres wywiera głęboki i wielokierunkowy wpływ na biologiczne funkcjonowanie organizmu, który jest zarówno mechanizmem łączącym stres psychologiczny



z depresją, jak i oddzielnym wymiarem zdrowia fizycznego matek. Zrozumienie tych mechanizmów biologicznych jest ważne nie tylko z perspektywy akademickiej, lecz przede wszystkim dla uzasadnienia konieczności wczesnej interwencji psychologicznej u matek: chroniczny stres nieleczony prowadzi do trwałych zmian biologicznych, które mogą utrudnić lub uniemożliwić powrót do pełnego zdrowia.

Centralnym mechanizmem biologicznej odpowiedzi na stres jest oś podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowa (ang. hypothalamic-pituitary-adrenal axis, HPA). W odpowiedzi na stresujący bodziec, podwzgórze wydziela kortykoliberynę (CRH), która stymuluje przysadkę mózgową do wydzielania adrenokortykotropiny (ACTH), ta z kolei pobudza korę nadnerczy do produkcji kortyzolu, głównego hormonu stresu. Kortyzol pełni kluczową rolę adaptacyjną w odpowiedzi na ostry stres: mobilizuje energię (przez glukoneogenezę i lipolizę), moduluje układ odpornościowy i przygotowuje organizm do reakcji walki lub ucieczki. Normalnie, po ustąpieniu stresora, kortyzol hamuje wydzielanie CRH i ACTH przez mechanizm ujemnego sprzężenia zwrotnego, przywracając układ do stanu wyjściowego.

W warunkach chronicznego stresu ten mechanizm regulacyjny ulega stopniowemu zaburzeniu. Przewlekła hiperaktywacja osi HPA prowadzi do trzech typów dysfunkcji: (1) trwale podwyższonego poziomu kortyzolu w ciągu dnia (hiperkortyzolemii), (2) spłaszczonego dobowego rytmu kortyzolu, utrata charakterystycznego szczytu porannego i wyraźnego spadku wieczornego, co zaburza cykl sen-czuwanie i regenerację, (3) osłabienia mechanizmu ujemnego sprzężenia zwrotnego, kortyzol przestaje efektywnie hamować wydzielanie CRH i ACTH, co prowadzi do dalszej eskalacji aktywności osi HPA (McEwen i Stellar, 1993; Tsigos i Chrousos, 2002). Wszystkie trzy typy dysfunkcji zostały wykazane u opiekunów osób z przewlekłą chorobą lub niepełnosprawnością w badaniach neuroendokrynologicznych, w tym u matek dzieci z ASD (Lovell i in., 2012). Co istotne, dysfunkcja osi HPA jest jednym z najsilniej udokumentowanych biologicznych markerów i czynników ryzyka depresji klinicznej (Pariante i Lightman, 2008), co tworzy bezpośredni biologiczny pomost między chronicznym stresem opiekuńczym a depresją matek.

Szerszym i bardziej kompleksowym modelem biologicznych konsekwencji chronicznego stresu jest koncepcja allostatycznego obciążenia (ang. allostatic load), zaproponowana przez McEwena i Stellara (1993) i rozwinięta przez McEwena (1998). Allostaza to zdolność organizmu do utrzymania homeostazy przez aktywną zmianę parametrów fizjologicznych w odpowiedzi na wymagania środowiska. Allostatyczne obciążenie to skumulowany koszt biologiczny wielokrotnych lub przewlekłych aktywacji układów allostatycznych (osi HPA, układu współczulno-nadnerczowego, układu sercowo-



naczyniowego, metabolicznego i immunologicznego), innymi słowy, biologiczne zużycie wynikające z chronicznego stresu. McEwen i Stellar (1993) wyróżnili cztery typy allostatycznego obciążenia: (1) typ wynikający z częstych aktywacji stresowych, (2) typ wynikający z braku habituacji do powtarzającego się stresora, (3) typ wynikający z braku skutecznego zakończenia odpowiedzi stresowej po ustąpieniu stresora, (4) typ wynikający z nieadekwatnej odpowiedzi stresowej, prowadzącej do kompensacyjnej hiperaktywacji innych układów.

Allostatyczne obciążenie, skumulowane przez lata chronicznej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, jest powiązane z szeregiem poważnych konsekwencji zdrowotnych: zwiększonym ryzykiem chorób sercowo-naczyniowych, zaburzeń metabolicznych (insulinooporność, otyłość), przyspieszonego starzenia komórkowego (skręcanie telomerów), dysfunkcji układu immunologicznego i, bezpośrednio istotne dla tematu niniejszej pracy, zaburzeń psychicznych, w tym depresji i zaburzeń lękowych (Seeman i in., 2010). Badanie Epel i współpracowników (2004), które wzbudziło szerokie zainteresowanie naukowe, wykazało, że matki dzieci z poważną przewlekłą chorobą (w tym niepełnosprawnością) mają istotnie krótsze telomery niż matki zdrowych dzieci, przy czym różnica odpowiadała biologicznie od 9 do 17 dodatkowych lat starzenia komórkowego. Wynik ten jest interpretowany jako obiektywny, biologiczny wskaźnik kumulatywnego wpływu chronicznego stresu opiekuńczego na organizm matki.

Empiryczne badania nad stresem rodzicielskim w rodzinach dzieci z ASD konsekwentnie wykazują, że jest on wyraźnie wyższy niż w rodzinach dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności lub dzieci z typowym rozwojem. Metaanaliza Griffith i współpracowników (2010), obejmująca 47 badań z udziałem blisko 4 000 rodziców, wykazała, że stres rodzicielski w rodzinach dzieci z ASD jest istotnie wyższy niż w rodzinach dzieci z innymi zaburzeniami neurorozwojowymi (w tym z samą NI bez ASD), syndromem Downa lub mózgowym porażeniem dziecięcym. Wynik ten jest replikowany w badaniach z różnych krajów i kultur, co sugeruje, że wyższa stresogenność ASD nie jest artefaktem specyfiki jednej populacji, lecz odzwierciedla rzeczywistą specyfikę tego zaburzenia jako źródła obciążenia.

Czym tłumaczyć wyższą stresogenność ASD w porównaniu z innymi niepełnosprawnościami? Badacze wskazują na kilka specyficznych czynników. Po pierwsze, nieprzewidywalność zachowań: dzieci z ASD wykazują znacznie wyższą niż inne grupy zmienność i nieprzewidywalność zachowań, co utrudnia wypracowanie rutynowych strategii radzenia sobie i utrzymuje matkę w stanie stałej gotowości alarmowej. Po drugie, trudności



komunikacyjne: niemożność skutecznej komunikacji z dzieckiem (szczególnie u dzieci niemówiących lub z poważnymi deficytami pragmatycznymi) jest źródłem przewlekłej frustracji, poczucia bezradności i wzajemnego niezrozumienia. Po trzecie, brak społecznego rozumienia: o ile diagnoza raka u dziecka lub dziecięce porażenie mózgowe spotykają się ze stosunkowo dobrze rozumianą i skanalizowaną reakcją współczucia ze strony otoczenia, o tyle autyzm, szczególnie w połączeniu z zachowaniami trudnymi, jest nadal często źle rozumiany lub mylnie interpretowany jako wynik złego wychowania, co generuje stygmatyzację zamiast wsparcia. Po czwarte, nieustępliwość i brak wyraźnej poprawy: niektóre formy niepełnosprawności (np. mózgowe porażenie dziecięce) mogą wykazywać wyraźną poprawę funkcjonalną w odpowiedzi na terapię, co daje rodzicom poczucie postępu i nadziei. W ASD z umiarkowaną NI postępy są często powolne, nieregularne i trudne do zaobserwowania bez systematycznego pomiaru, co może wzmacniać poczucie bezskuteczności wysiłków i nasilać wyuczoną bezradność.

Szczególne znaczenie mają badania porównujące poziomy stresu u matek dzieci z ASD i NI z poziomami stresu matek dzieci z samą NI lub samym ASD wysoko funkcjonującym. Emerson i Hatton (2014) wykazali, że wskaźniki psychologicznego dystresu u rodziców dzieci z ASD i towarzyszącą NI są wyraźnie wyższe niż u rodziców dzieci z samą NI tego samego poziomu nasilenia. Wynik ten wskazuje, że ASD wnosi unikalne, addytywne obciążenie ponad to, co wynika z samej NI, co jest kluczową konkluzją dla praktyki klinicznej: nie można zakładać, że programy wsparcia zaprojektowane dla rodziców dzieci z NI będą równie skuteczne dla rodziców dzieci z ASD+NI, gdyż ta ostatnia grupa doświadcza dodatkowych, specyficznych wyzwań wymagających odrębnych interwencji.

Rozumienie stresu rodzicielskiego wyłącznie jako funkcji obiektywnych właściwości dziecka i sytuacji rodziny byłoby niepełne bez uwzględnienia czynników moderujących i mediujących, które determinują, w jakim stopniu obiektywne wymagania opieki przekładają się na subiektywne doświadczenie stresu i jego konsekwencje zdrowotne. Zarówno model Lazarusa i Folkman (1984), jak i model Abidin (1992) oraz teoria COR Hobfolla (1989) akcentują rolę tych czynników, które mogą buforować lub nasilać wpływ stresorów.

Wsparcie społeczne jest jednym z najlepiej udokumentowanych moderatorów stresu w każdym kontekście, w tym rodzicielskim. W kontekście matek dzieci z ASD i NI wsparcie społeczne moderuje związek między nasileniem wymagań opieki a poziomem stresu i depresji przez kilka mechanizmów: mechanizm buforowania (ang. *buffering hypothesis*), zgodnie z którym wsparcie łagodzi wpływ stresora na dobrostan przez dostarczanie zasobów emocjonalnych i instrumentalnych w chwilach kryzysu; mechanizm efektu głównego (ang.



main effect hypothesis), zgodnie z którym sama przynależność do sieci wsparcia i poczucie bycia kochaną i cenioną redukuje stres niezależnie od jego nasilenia; oraz mechanizm podtrzymania poczucia kompetencji, zgodnie z którym wsparcie informacyjne i oceniające ze strony innych rodziców lub specjalistów wzmacnia poczucie skuteczności matki (Cohen i Wills, 1985). Badania wykazały, że postrzegane wsparcie społeczne jest jednym z najsilniejszych moderatorów stresu u matek dzieci z ASD, wyjaśniającym istotną część wariancji poziomu depresji nawet po kontroli nasilenia objawów dziecka (Bitsika i Sharpley, 2004).

Poczucie koherencji (ang. sense of coherence, SOC), wprowadzone przez Antonovsky'ego (1987) jako centralny konstrukt teorii salutogenetycznej, jest kolejnym istotnym moderatorem stresu u matek dzieci z niepełnosprawnością. Poczucie koherencji definiowane jest przez trzy komponenty: pojmowalność (ang. comprehensibility) – przekonanie, że świat i własna sytuacja są zrozumiałe i przewidywalne; sterowalność (ang. manageability) – przekonanie, że ma się dostęp do zasobów niezbędnych do radzenia sobie z wymaganiami życia; oraz sensowność (ang. meaningfulness) – poczucie, że wymagania życia są warte wysiłku i zaangażowania. Teoria salutogenetyczna postuluje, że poczucie koherencji jest globalnym zasobem ochronnym, który determinuje zdolność do mobilizowania dostępnych zasobów radzenia sobie w obliczu stresorów. W kontekście matek dzieci z ASD i NI poczucie sensowności, rozumiane jako zdolność do znajdowania sensu i wartości w doświadczeniu opieki mimo jej trudności, jest szczególnie istotnym komponentem, gdyż może transformować doświadczenie obciążenia w doświadczenie służące wzrostowi (Antonovsky, 1987; Olsson i Hwang, 2001).

Styl atrybucji przyczynowej (ang. attributional style) jest kolejnym czynnikiem psychologicznym moderującym wpływ stresorów na dobrostan matki. Matki, które przyczynę trudności dziecka przypisują czynnikom wewnętrznym, stałym i globalnym (np. „jestem złą matką i dlatego moje dziecko ma takie zachowania”), doświadczają wyższego poziomu depresji i stresu niż matki o bardziej zewnętrznym, zmiennym i specyficznym stylu atrybucji (Hastings i in., 2005). Jest to wynik spójny z teorią wyuczonej bezradności Seligmana i poznawczą teorią depresji Becka, wskazującymi, że negatywny styl atrybucyjny jest zarówno predyktorem, jak i komponentem depresji. Implikuje to, że interwencje psychologiczne adresujące zniekształcenia poznawcze w zakresie atrybucji mogą być skutecznym narzędziem redukcji stresu i profilaktyki depresji u matek dzieci z ASD i NI, co zostanie szerzej omówione w podrozdziale 2.3.



2.2 Objawy depresyjne i stany depresyjne – ujęcie kliniczne i funkcjonalne

Depresja jest najczęstszą i najlepiej zbadaną psychologiczną konsekwencją chronicznego obciążenia opiekuńczego u matek dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi. Jej kliniczne znaczenie jest trudne do przecenienia: depresja nie jest jedynie subiektywnym poczuciem smutku czy przygnębienia, lecz pełnoobjawowym zaburzeniem psychicznym o poważnych konsekwencjach dla funkcjonowania codziennego, relacji interpersonalnych, zdrowia fizycznego i – co szczególnie istotne w tym kontekście – jakości opieki nad dzieckiem. Badania wykazują, że depresja matki jest istotnym predyktorem gorszych wyników terapeutycznych u dzieci z ASD: matki w epizodzie depresyjnym rzadziej konsekwentnie stosują zalecenia terapeutyczne, trudniej utrzymują strukturę i przewidywalność środowiska domowego oraz wykazują zmienioną jakość interakcji z dzieckiem, co bezpośrednio zaburza efektywność interwencji behawioralnych i komunikacyjnych (Lovell i in., 2012). Zrozumienie mechanizmów depresji u matek dzieci z ASD i umiarkowaną NI ma więc znaczenie nie tylko dla zdrowia samych matek, lecz także – pośrednio – dla dobrostanu ich dzieci.

Niniejszy podrozdział omawia kolejno: modele teoretyczne depresji istotne dla rozumienia jej etiologii u matek dzieci z ASD i NI; dane epidemiologiczne dotyczące częstości i nasilenia depresji w tej grupie; kliniczne oblicza depresji i jej wyróżniające cechy w kontekście opiekuńczym; powiązania depresji z innymi zmiennymi psychologicznymi (lękiem, wypaleniem, jakością życia); oraz specyficzne czynniki ryzyka i ochronne depresji u matek dzieci z ASD i NI.

Depresja jest zaburzeniem o wieloczynnikowej etiologii, w której biologiczne predyspozycje, czynniki psychologiczne i środowiskowe współoddziałują w dynamicznym procesie prowadzącym do jej manifestacji klinicznej. Dla rozumienia depresji w kontekście chronicznego stresu opiekuńczego szczególnie użyteczne są trzy modele teoretyczne: biologiczny model neurochemiczny i neuroendokrynologiczny, poznawczy model Becka oraz model diatezy–stresu.

Model neurochemiczny depresji, wywodzący się z prac Schildkrauta (1965) i rozwijany przez dekady badań farmakologicznych, postuluje, że depresja kliniczna wiąże się z zaburzeniami w regulacji monoaminergicznych układów neuroprzekaźnikowych: serotonergicznego, noradrenergicznego i dopaminergicznego. Chroniczny stres wywiera bezpośredni wpływ na te układy: podwyższony kortyzol (omawiany w podrozdziale 2.1.5) hamuje biosyntezę serotoniny przez kompetycyjne hamowanie hydroksylazy tryptofanowej, obniża gęstość receptorów serotoninowych i noradrenergicznych oraz zaburza plastyczność



synaptyczną przez redukcję ekspresji BDNF (Brain-Derived Neurotrophic Factor) – kluczowego czynnika wzrostu neuronów zaangażowanego w plastyczność hipokampa (Duman i in., 2016). Te neuromolekularne konsekwencje chronicznego stresu tworzą biologiczne podłoże podatności na depresję: matka wychowująca dziecko z ASD i NI przez lata chronicznego stresu doświadcza stopniowej erozji biologicznych zasobów ochronnych przed depresją.

Poznawczy model depresji Becka (1979) jest jednym z najbardziej wpływowych i klinicznie użytecznych ujęć teoretycznych, postulującym centralną rolę zniekształceń poznawczych w genezie i podtrzymywaniu depresji. Beck zidentyfikował tzw. triadę poznawczą depresji: negatywne przekonania o sobie („Jestem bezwartościowa, bezsilna, nieudolna”), negatywne przekonania o świecie („Świat jest nieprzyjazny i pełen przeszkód”) oraz negatywne przekonania o przyszłości („Nic się nie zmieni na lepsze, nie ma nadziei”). Te negatywne automatyczne myśli, będące wyrazem głębszych, utrwalonych schematów poznawczych (ang. cognitive schemas), powodują, że osoba depresyjna przetwarza nowe doświadczenia przez pryzmat negatywnych przekonań, selektywnie dostrzegając potwierdzenia swoich pesymistycznych oczekiwań i ignorując informacje im przeczące. W kontekście matek dzieci z ASD i NI model Becka jest szczególnie użyteczny, gdyż wyjaśnia, jak nasilone obciążenie opiekuńcze może prowadzić do wykształcenia negatywnych schematów o sobie („jestem złą matką, moje wysiłki są bezowocne”), o świecie („system nie pomaga, nikt nie rozumie mojej sytuacji”) i o przyszłości („moje dziecko nigdy nie będzie szczęśliwe, nie ma nadziei na poprawę”). Schematy te, raz wykształcone, utrudniają obiektywną ocenę postępów dziecka i dostępnych zasobów wsparcia, podtrzymując depresję nawet w obliczu obiektywnie zachodzących zmian na lepsze.

Model diatezy-stresu (ang. diathesis-stress model; Monroe i Simons, 1991) integruje perspektywę biologiczną i psychologiczną, postulując, że depresja jest wynikiem interakcji między indywidualną podatnością (diatezą), biologiczną, genetyczną lub psychologiczną, a doświadczanymi stresorami środowiskowymi. Model ten wyjaśnia, dlaczego nie wszystkie matki dzieci z ASD i NI rozwijają depresję mimo podobnego obiektywnego obciążenia: różnice w podatności (w tym genetyczna predyspozycja do depresji, wczesne doświadczenia stresowe kształtujące reaktywność osi HPA, wcześniejsze epizody depresyjne, cechy temperamentalne) determinują próg stresora niezbędnego do wywołania depresji. Oznacza to, że ta sama intensywność obciążenia opiekuńczego może wywołać epizod depresyjny u matki z wysoką diatezą, podczas gdy matka o niskiej diatezie z podobnym obciążeniem może zachować dobrostan psychologiczny, pod warunkiem dostępności wystarczających zasobów



ochronnych. Model ten uzasadnia indywidualizację interwencji terapeutycznych: kobiety z wysoką diatezą (m.in. z historią depresji w rodzinie, wcześniejszymi epizodami depresyjnymi lub wysokim poziomem negatywnej emocjonalności) powinny być kierowane do profesjonalnej pomocy psychologicznej wcześniej i intensywniej niż kobiety o niskiej diatezie.

Dane empiryczne dotyczące częstości depresji u matek dzieci z ASD i NI są jednoznaczne i alarmujące: wskaźniki te są wielokrotnie wyższe niż w populacji ogólnej kobiet oraz wyższe niż w grupach matek dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności. Metaanaliza Singer (2006), obejmująca 18 badań z udziałem rodziców dzieci z ASD lub niepełnosprawnością intelektualną, wykazała, że wskaźniki depresji klinicznej wśród matek dzieci z ASD kształtują się na poziomie 30–50%, w porównaniu z około 10–15% w populacji ogólnej kobiet. Nowsza metaanaliza Yorke i współpracowników (2018), obejmująca 29 badań z łączną próbą ponad 10 000 rodziców dzieci z ASD, wykazała, że depresja jest obecna u 37% matek, przy czym wskaźniki te były szczególnie wysokie u matek dzieci z nasilonymi zachowaniami trudnymi i dzieci niemówiących, czyli właśnie u matek dzieci z ASD i towarzyszącą umiarkowaną NI.

Badania polskie potwierdzają wysokie wskaźniki depresji i psychologicznego dystresu u matek dzieci z ASD. Pisula (2019) wskazuje na trudności metodologiczne porównań ze względu na różnorodność stosowanych narzędzi pomiarowych i kryteriów włączenia, jednak przegląd dostępnych badań sugeruje, że co najmniej 30–40% polskich matek dzieci z ASD wykazuje klinicznie istotne objawy depresyjne. Pisula i Porębowicz-Dörsmann (2017) wykazały, że poziom psychologicznego dystresu u polskich matek dzieci z ASD wysokofunkcjonującym (o wyższym poziomie intelektualnym) jest istotnie wyższy niż u matek dzieci z typowym rozwojem, natomiast trudno jest o bezpośrednie dane dla grupy dzieci z ASD i umiarkowaną NI. Luka ta jest jednym z uzasadnień podjęcia niniejszej pracy.

Ważnym aspektem epidemiologicznym jest longitudinalny charakter depresji u matek dzieci z ASD i NI. O ile depresja w populacji ogólnej ma u wielu pacjentów charakter epizodyczny, u matek przewlekłe obciążonych opieką ma ona tendencję do przebiegu przewlekłego lub nawracającego: po pierwszym epizodzie depresyjnym, który często pojawia się wkrótce po diagnozie dziecka, ryzyko kolejnych epizodów jest wyraźnie wyższe niż po epizodach depresji niezwiązanych z przewlekłym stresem (Seltzer i in., 2001). Wynika to zarówno z trwałości stresora (niepełnosprawność dziecka nie ustępuje), jak i z biologicznych zmian wywołanych przez poprzednie epizody (mechanizm kindlingu, każdy epizod depresji obniża próg dla kolejnego przez trwałe zmiany neurobiologiczne; Post, 1992). Implikuje to,



że profilaktyka depresji u matek dzieci z ASD i NI, przez wczesne interwencje psychologiczne, zanim dojdzie do pierwszego epizodu, jest ważniejsza klinicznie niż reaktywne leczenie po jego wystąpieniu.

Depresja u matek dzieci z ASD i NI może wykazywać pewne cechy kliniczne odmienne od typowego obrazu depresji epizodycznej opisywanego w podręcznikach. Zrozumienie tych różnic jest ważne zarówno dla klinicystów prowadzących diagnostykę i terapię, jak i dla samych matek, które mogą nie rozpoznawać u siebie depresji ze względu na jej nieklasyczny obraz.

Pierwszą specyficzną cechą jest dominacja objawów somatycznych i wyczerpania nad klasycznym obniżeniem nastroju. Matki dzieci z ASD i NI często zgłaszają przede wszystkim: chroniczne zmęczenie nieustępujące po odpoczynku, dolegliwości bólowe (szczególnie głowy i mięśni), zaburzenia snu (zarówno bezsenność, jak i nadmierną senność), zaburzenia apetytu i problemy z koncentracją uwagi. Obniżenie nastroju, w klasycznym ujęciu DSM jest objawem osiowym depresji, może być przez matki bagatelizowane lub interpretowane jako naturalna konsekwencja zmęczenia opieką, a nie jako objaw choroby wymagającej leczenia (Kring i in., 2007). Ta dysocjacja między somatyczną a afektywną prezentacją depresji jest typowa dla stanów wynikających z chronicznego stresu i chronicznego niedoboru snu, gdyż w tych warunkach układ biologiczny jest w stanie hipoaktywacji, a nie dramatycznej emocjonalnej implozji.

Drugą specyficzną cechą jest silna komponent winy i wstydu w obrazie klinicznym. Matki dzieci z ASD i NI doświadczają charakterystycznych form winy: winy wobec dziecka (że nie robią dość, że nie są wystarczająco dobrymi matkami, że odczuwają gniew lub ulgę w chwilach oddalenia od dziecka), winy wobec zdrowego rodzeństwa (że jest zaniedbywane), winy wobec partnera (że związek stał się wtórny wobec wymagań opieki) oraz, co szczególnie istotne, winy za samą diagnozę dziecka (szczególnie gdy rodzice mają informacje sugerujące dziedziczność ASD lub NI). Poczucie winy jest w depresji zarówno objawem (negatywne przekonania o sobie), jak i czynnikiem podtrzymującym ją przez blokowanie szukania pomocy: matka, która uważa, że jej depresja jest oznaką słabości i złego macierzyństwa, rzadziej szuka terapii.

Trzecią specyficzną cechą jest anhedonia selektywna, utrata zdolności do czerpania radości z aktywności niezwiązanych z dzieckiem, przy zachowaniu motywacji do opieki. Wiele matek dzieci z ASD i NI, nawet w głębokiej depresji, kontynuuje czynności opiekuńcze z determinacją i zaangażowaniem, co może być mylnie interpretowane przez otoczenie (i samą matkę) jako dowód braku depresji ("gdybyś była naprawdę depresyjna, nie mogłabyś tak się



troszczyć o dziecko"). Tymczasem zdolność do funkcjonowania w wysoce zautomatyzowanych i głęboko zmotywowanych rolach (rola matki) może być zachowana nawet przy wyraźnej anhedonii w innych dziedzinach i przy klinicznie istotnym pogorszeniu jakości życia.

Depresja u matek dzieci z ASD i NI rzadko występuje jako jedyne zaburzenie psychologiczne: typowy obraz kliniczny obejmuje współwystępowanie kilku form psychologicznego dystresu, które wzajemnie się nasilają i tworzą złożony, wielowymiarowy profil dysfunkcji. Najczęstszymi towarzyszami depresji są zaburzenia lękowe, wypalenie rodzicielskie i obniżona jakość życia.

Lęk i depresja są w badaniach nad rodzicami dzieci z ASD wyjątkowo silnie powiązane: współwystępowanie obu zaburzeń jest regułą raczej niż wyjątkiem. Metaanaliza van Steensel i współpracowników (2011), koncentrująca się co prawda na lęku u dzieci z ASD, wskazuje pośrednio na kliniczne znaczenie lęku w całym systemie rodzinnym. Badania Estes i współpracowników (2009) wykazały, że blisko 70% matek dzieci z ASD wykazuje klinicznie istotny poziom zarówno objawów depresyjnych, jak i lękowych mierzonych standaryzowanymi narzędziami. Współwystępowanie to ma znaczenie kliniczne: lęk i depresja, choć konceptualnie odrębne, dzielą wspólne mechanizmy patofizjologiczne (hiperaktywność osi HPA, dysfunkcja układu serotonergicznego) i psychologiczne (negatywne schematy poznawcze, ruminacja), co oznacza, że skuteczna interwencja powinna adresować oba zaburzenia, a nie tylko jedno z nich. Lęk u matek dzieci z ASD i NI często przyjmuje formę specyficzną dla kontekstu opiekuńczego: lęk o bezpieczeństwo dziecka (co się stanie, jeśli nie będę obecna), lęk o przyszłość (kto zajmie się dzieckiem gdy mnie nie będzie), lęk związany z zachowaniami trudnymi (kiedy wybuchnie kolejny kryzys) oraz lęk społeczny (związany ze stygmatyzacją i nieprzewidywalnymi zachowaniami dziecka w miejscach publicznych).

Wypalenie rodzicielskie (ang. parental burnout) jest stosunkowo nowym konstruktem w literaturze, wprowadzonym przez Roskam i Mikołajczak (2018) jako odróżnienie od ogólniejszego pojęcia wypalenia zawodowego. Wypalenie rodzicielskie obejmuje cztery komponenty: (1) wyczerpanie emocjonalne w roli rodzica, poczucie, że wszystkie zasoby emocjonalne potrzebne do bycia dobrym rodzicem zostały wyczerpane; (2) dystans emocjonalny od własnych dzieci, poczucie, że funkcjonuje się w roli rodzica automatycznie, bez emocjonalnego zaangażowania; (3) utratę satysfakcji z roli rodzicielskiej, poczucie, że bycie rodzicem przestało dawać radość; (4) kontrast z poprzednim funkcjonowaniem, wyraźne poczucie zmiany w stosunku do tego, jakim rodzicem się wcześniej było. Choć wypalenie rodzicielskie i depresja mają pewne cechy wspólne (wyczerpanie, obniżony nastrój,



zmniejszona zdolność do odczuwania radości), są to odrębne konstrukty: wypalenie jest domeną rodzicielstwa, podczas gdy depresja przenika wszystkie obszary życia. Badania wskazują, że wypalenie rodzicielskie jest szczególnie powszechne wśród opiekunów dzieci ze złożoną niepełnosprawnością i może poprzedzać lub współwystępować z depresją kliniczną (Roskam i in., 2018). Dla praktyków istotne jest odróżnienie tych stanów, gdyż mogą wymagać odmiennych podejść terapeutycznych: wypalenie odpowiada szczególnie dobrze na interwencje zogniskowane na zarządzaniu czasem, odbudowie zasobów i wsparciu społecznym, natomiast depresja może wymagać farmakoterapii lub psychoterapii o charakterze bardziej intensywnym.

Jakość życia (ang. quality of life, QoL) jest szerokim, wielowymiarowym konstruktem obejmującym subiektywne poczucie dobrostanu w różnych domenach życia: zdrowotnej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej. Badania konsekwentnie wykazują, że matki dzieci z ASD i NI raportują istotnie niższą jakość życia niż matki dzieci z typowym rozwojem lub dzieci z innymi niepełnosprawnościami, szczególnie w domenach zdrowia psychicznego, relacji społecznych i możliwości samorealizacji (Mak i Cheung, 2008). Co ważne, jakość życia i depresja tworzą dynamiczną zależność: depresja obniża postrzeganą jakość życia, a niska jakość życia nasila ryzyko depresji, tworząc błędne koło wzajemnych negatywnych oddziaływań. Przerwanie tego koła jest jednym z celów terapeutycznych interwencji psychologicznych dla matek dzieci z ASD i NI.

Identyfikacja czynników ryzyka depresji u matek dzieci z ASD i NI ma bezpośrednie znaczenie kliniczne dla wczesnej identyfikacji kobiet wymagających szczególnego wsparcia. Badania wyróżniają kilka szczególnie istotnych predyktorów.

Nasilenie zachowań trudnych dziecka jest jednym z najsilniejszych i najkonsekwentniej replikowanych predyktorów depresji u matek dzieci z ASD i NI. Benson (2006) wykazał, że nasilenie zachowań trudnych jest lepszym predyktorem depresji matki niż ogólny poziom funkcjonowania dziecka czy nasilenie objawów ASD per se. Mechanizm tego związku jest wielokierunkowy: zachowania trudne bezpośrednio wyczerpują zasoby emocjonalne i energetyczne matki, narażają ją na fizyczny uraz, generują poczucie bezradności i wstydu, oraz ograniczają możliwości wyjścia z domu i podtrzymywania kontaktów społecznych. Co szczególnie istotne, w przeciwieństwie do nasilenia samych objawów ASD (które jest stosunkowo stabilne), nasilenie zachowań trudnych jest podatne na interwencję behawioralną, co oznacza, że skuteczna terapia behawioralna dziecka może mieć bezpośredni, pozytywny wpływ na dobrostan psychiczny matki.



Historia poprzednich epizodów depresyjnych jest silnym predyktorem aktualnej depresji u matek dzieci z ASD i NI, co jest spójne z ogólnymi danymi klinicznymi wskazującymi, że największym czynnikiem ryzyka depresji jest przebyty epizod depresji (Kendler i in., 2001). Matki z historią depresji przed diagnozą dziecka są szczególnie narażoną podgrupą: chroniczny stres opiekuńczy nakłada się na istniejącą predyspozycję biologiczną i psychologiczną, tworząc wyjątkowo niekorzystną konfigurację ryzyka.

Brak wsparcia ze strony partnera lub samotne macierzyństwo jest kolejnym silnym predyktorem depresji. Badania wykazują, że samotne matki dzieci z ASD są bardziej narażone na depresję niż matki w stałych związkach, niezależnie od innych zmiennych (Estes i in., 2009). Jednakże samo pozostawanie w związku małżeńskim nie jest ochronne, jeśli jakość relacji jest niska: matki w konfliktowych lub emocjonalnie niedostępnych związkach wykazują podobnie wysoki poziom depresji jak samotne matki. Kluczowym moderatorem jest postrzegane wsparcie ze strony partnera, przekonanie, że partner rozumie, ceni i wspiera wysiłki matki związane z opieką, a nie sam fakt bycia w związku.

Niska samoocena i wewnętrzny locus of control (przekonanie, że wyniki zależą od własnych działań, a nie od zewnętrznych okoliczności) tworzą ambiwalentną konfigurację ryzyka. Wysoki wewnętrzny locus of control jest generalnie czynnikiem ochronnym (wiąże się z aktywnym poszukiwaniem rozwiązań i większym poczuciem sprawczości), lecz u matek dzieci z ASD i NI może stać się czynnikiem ryzyka, jeśli prowadzi do nadmiernego obwiniania siebie za trudności dziecka i niewystarczającą poprawę w odpowiedzi na terapię (Davis i Carter, 2008). Ilustruje to ogólną zasadę, że zasoby ochronne funkcjonują optymalnie w kontekście, który pozwala na ich adaptacyjne zastosowanie, a chroniczna opieka nad dzieckiem z głębszą niepełnosprawnością jest kontekstem, który może przekształcać zasoby w czynniki ryzyka.

Mimo alarmujących danych epidemiologicznych, nie wszystkie matki dzieci z ASD i NI rozwijają depresję. Część z nich wykazuje wysoki poziom rezyliencji, zdolności do utrzymania lub odbudowania dobrostanu psychologicznego mimo poważnych przeciwności. Identyfikacja czynników ochronnych jest kluczowa dla projektowania skutecznych programów wsparcia opartych na modelu zdrowia, a nie wyłącznie na modelu patologii.

Poczucie sensu i znaczenia opieki jest jednym z najsilniejszych czynników ochronnych przed depresją w kontekście przewlekłego stresu opiekuńczego. Matki, które interpretują doświadczenie opieki nad dzieckiem z ASD i NI jako nadające życiu głębszy sens, rozwijające ich empatię i cierpliwość lub służące czemuś większemu niż indywidualny interes, wykazują



istotnie niższy poziom depresji przy kontroli nasilenia obciążenia (Hastings i Taunt, 2002). Koncepcja ta wpisuje się w szerszą tradycję badań nad wzrostem potraumatycznym (ang. post-traumatic growth; Tedeschi i Calhoun, 1996), wskazujących, że doświadczenia skrajnie trudne mogą, przy odpowiednim wsparciu i zasobach, prowadzić do pozytywnych zmian w rozumieniu siebie, relacjach z innymi i filozofii życia. Bayat (2007), analizując rodziny dzieci z ASD przez pryzmat rezyliencji, wykazała, że część z nich opisuje doświadczenie opieki jako transformatywne i wzbogacające, co jest spójne z teorią rezyliencji Walsh (2003), postulującą, że rodziny mogą wychodzić z kryzysu wzmocnione, o ile dysponują odpowiednimi zasobami systemowymi.

Akceptacja diagnozy i niepełnosprawności dziecka jest kolejnym czynnikiem ochronnym, choć jej natura jest złożona i dynamiczna. Akceptacja w tym kontekście nie oznacza pasywnej rezygnacji ani nieinteresowania się postępami dziecka, lecz aktywne pogodzenie się z realnymi ograniczeniami wynikającymi z diagnozy przy jednoczesnym zaangażowaniu w maksymalizację potencjału dziecka w ramach tych ograniczeń. Badania wskazują, że matki wykazujące wyższy poziom akceptacji wykazują niższy poziom depresji, niższy stres i wyższą jakość opieki niż matki o podobnym obciążeniu obiektywnym, lecz niższej akceptacji (Benson, 2010). Implikuje to, że praca nad akceptacją, przez terapię akceptacji i zaangażowania (ACT), terapię narracyjną lub interwencje grupowe oparte na mindfulness, może być skutecznym narzędziem profilaktyki depresji u matek dzieci z ASD i NI.

Aktywne poszukiwanie wsparcia społecznego i korzystanie z grup wsparcia jest kolejnym udokumentowanym czynnikiem ochronnym. Matki angażujące się w grupy wsparcia (zarówno stacjonarne, jak i on-line) wykazują niższy poziom objawów depresyjnych i lękowych, co jest efektem zarówno wymiany informacji i strategii radzenia sobie, jak i walidacji emocjonalnej i poczucia przynależności do grupy osób rozumiejących specyfikę ich sytuacji (Bitsika i Sharpley, 2004). Co ważne, grupy wsparcia on-line, dostępne w każdej chwili, bez konieczności wychodzenia z domu, bez konieczności organizowania opieki nad dzieckiem na czas wyjścia, są przez matki dzieci z ASD i NI oceniane jako bardziej dostępne i często jako równie wartościowe jak wsparcie stacjonarne.

Poczucie własnej skuteczności rodzicielskiej, omawiane już w podrozdziale 1.4.7., stanowi istotny bufor nie tylko stresu, lecz także depresji. Jones i współpracownicy (2014) wykazali, że wyższe poczucie skuteczności rodzicielskiej predykuje niższy poziom depresji u matek dzieci z ASD niezależnie od nasilenia objawów dziecka. Programy szkoleniowe dla rodziców, które wyposażają matki w konkretne strategie postępowania i przez to wzmacniają



poczucie kompetencji, wykazują skuteczność nie tylko w redukcji zachowań trudnych u dziecka, lecz także w redukcji depresji u matki, co jest podwójną korzyścią uzasadniającą ich szerokie wdrożenie (Singer i in., 2007).

Dane epidemiologiczne i kliniczne dotyczące depresji u matek dzieci z ASD i NI mają konkretne implikacje dla systemu opieki psychologicznej i psychiatrycznej w Polsce. Po pierwsze, wskazują na konieczność rutynowego screeningu depresji w tej grupie: każda matka dziecka z ASD i NI powinna mieć regularny dostęp do oceny stanu psychicznego, przez lekarzy pediatrów i neurologów dziecięcych, z którymi ma częsty kontakt, przez psychologów w placówkach edukacyjnych i terapeutycznych dziecka, oraz przez lekarzy pierwszego kontaktu. Narzędzia skriningowe, takie jak Skala Depresji Becka (BDI-II), Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta (PHQ-9) lub Edynburska Skala Depresji Poporodowej (EPDS, szeroko stosowana i walidowana na polskiej populacji), są krótkie, łatwe w użyciu i mają dobrą czułość diagnostyczną. Ich rutynowe stosowanie mogłoby znacząco skrócić czas od początku objawów do uzyskania pomocy, który w tej grupie jest często liczony w latach.

Po drugie, dane wskazują na konieczność dostępności zróżnicowanych form interwencji: od grup wsparcia i programów psychoedukacyjnych (dla matek z objawami subklinicznymi lub jako profilaktyka), przez krótkoterminową terapię poznawczo-behawioralną (dla matek z łagodną lub umiarkowaną depresją), po skojarzone leczenie farmakologiczne i psychoterapeutyczne (dla matek z ciężką depresją lub historią nawrotów). Interwencje powinny być projektowane z uwzględnieniem specyfiki sytuacji matek dzieci z ASD i NI: dostępne w elastycznych formach (telemedycyna, spotkania wieczorne), uwzględniające trudności z organizacją czasu, dostosowane tematycznie do wyzwań opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, oraz łączące wsparcie emocjonalne z nauką konkretnych umiejętności radzenia sobie.

Po trzecie, interwencje psychologiczne dla matek dzieci z ASD i NI powinny uwzględniać systemowy kontekst rodzinny: poprawa stanu psychicznego matki bezpośrednio przekłada się na jakość opieki nad dzieckiem i efektywność stosowanych interwencji terapeutycznych. Inwestycja w zdrowie psychiczne matki jest zatem nie tylko działaniem na rzecz niej samej, lecz pośrednio, na rzecz dziecka i całej rodziny. Ta perspektywa systemowa powinna być komunikowana decydentom w systemie ochrony zdrowia jako argument za przeznaczeniem środków na psychologiczne wsparcie opiekunów dzieci z ASD i NI w ramach publicznego systemu opieki zdrowotnej.



2.3 Współwystępowanie stresu i depresyjności u opiekunów

Relacja między przewlekłym stresem rodzicielskim a depresyjnością opiekunów dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) lub niepełnosprawnością intelektualną (NI) należy do najlepiej udokumentowanych zjawisk w literaturze psychologicznej ostatnich trzech dekad. Liczne badania empiryczne potwierdzają, że obie zmienne nie tylko współwystępują ze sobą, lecz tworzą wzajemnie wzmacniającą się dynamikę, w której każda z nich działa jednocześnie jako czynnik ryzyka i konsekwencja drugiej (Benson, 2006; Olsson i Hwang, 2001). Zrozumienie mechanizmów rządzących tym współwystępowaniem ma fundamentalne znaczenie zarówno dla teorii stresu rodzicielskiego, jak i dla projektowania interwencji wspierających osoby sprawujące opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnościami neurorozwojowymi.

Zanim zostaną omówione swoiste aspekty omawianego współwystępowania, niezbędne jest zarysowanie ram pojęciowych, w których usytuowane są oba konstrukty. Stres rodzicielski, w ujęciu zaproponowanym przez Abidina (1995), definiowany jest jako wynikające z roli rodzicielskiej poczucie obciążenia, przekraczające dostępne zasoby adaptacyjne jednostki. Koncepcja ta zakłada, że napięcie rodzicielskie jest funkcją percepcji wymagań stawianych przez dziecko oraz oceny własnych kompetencji rodzicielskich. W kontekście opieki nad dzieckiem z ASD lub NI wymagania te są obiektywnie wyższe niż w przypadku typowego rozwoju dziecka: niższy poziom komunikatywności dziecka, częste epizody trudnych zachowań, konieczność intensywnej stymulacji terapeutycznej oraz chroniczna niepewność rokownicza generują rodzaj obciążenia, który wykracza poza wyobrażenia stanowiące punkt odniesienia dla rodziców typowo rozwijających się dzieci (Hastings, 2002; Tobing i Glenwick, 2006). Depresyjność z kolei, rozumiana zarówno jako kliniczny zespół depresyjny, jak i jako subkliniczne obniżenie nastroju o charakterze utrzymującym się, reprezentuje reakcję afektywną na kumulujące się straty i wymagania, w ramach których jednostka traci zdolność do odzyskania równowagi psychicznej (Hammen, 2005). Granica między stresem rodzicielskim a depresyjnością nie jest ostra; badania wskazują na istnienie kontinuum, na którym stres przechodzi stopniowo w objawy depresyjne wówczas, gdy zasoby adaptacyjne opiekuna ulegają wyczerpaniu (Singer, 2006).

Empiryczne dowody na współwystępowanie obu zmiennych są obszerne i spójne. W metaanalizie obejmującej 66 badań empirycznych Hayes i Watson (2013) wykazali, że matki dzieci z ASD doświadczają istotnie wyższego poziomu zarówno stresu rodzicielskiego, jak i objawów depresji w porównaniu z matkami dzieci typowo rozwijających



się oraz matkami dzieci z innymi niepełnosprawnościami rozwojowymi. Współczynnik wielkości efektu dla różnic w poziomie depresji wynosił $d = 0.97$, co wskazuje na klinicznie znaczące zróżnicowanie między grupami. Podobne konkluzje płyną z przeglądu systematycznego opracowanego przez Benson i Karlof (2009), którzy dokumentują, że nasilenie stresu rodzicielskiego jest jednym z najsilniejszych predyktorów objawów depresyjnych wśród opiekunów dzieci z ASD, przewyższającym w sile predykcyjnej większość zmiennych socjodemograficznych, w tym poziom wykształcenia, dochód rodziny czy stan cywilny.

Mechanizmy pośredniczące w związku między stresem a depresyjnością opiekunów były przedmiotem licznych dociekań empirycznych. Singer (2006) zaproponował model, w którym centralną rolę odgrywa wyczerpanie zasobów poznawczych i emocjonalnych, zjawisko określane w literaturze anglojęzycznej mianem *resource depletion*. Zgodnie z tym modelem, stałe angażowanie zasobów w odpowiedź na wymagania związane z opieką nad dzieckiem z ASD lub NI prowadzi do stopniowego ich ubywania, co z kolei obniża zdolność do efektywnego regulowania afektu i podtrzymywania pozytywnej samooceny. W konsekwencji jednostka staje się coraz bardziej podatna na objawy depresyjne. Pogląd ten koresponduje z teorią zachowania zasobów Hobfolla (1989), w ramach której stres definiowany jest jako faktyczna lub zagrożona utrata zasobów cenionych przez jednostkę, a depresja pojawia się wówczas, gdy procesy utraty kumulują się i wzajemnie na siebie nachodzą. W kontekście macierzyństwa dzieci z ASD dotyczy to utraty zasobów takich jak czas wolny, poczucie kompetencji rodzicielskiej, jakość relacji partnerskiej, perspektywy zawodowe oraz sieć relacji społecznych, wszystkie wymienione zasoby podlegają istotnemu ograniczeniu pod wpływem wymagań opiekuńczych (Estes i in., 2009).

Istotnym aspektem współwystępowania stresu i depresji jest jego chroniczny charakter, który odróżnia sytuację opiekunów dzieci z ASD/NI od obciążeń rodzicielskich o charakterze epizodycznym. Podczas gdy stres towarzyszący opiece nad chorym dzieckiem w sytuacjach przejściowych może być skutecznie regulowany przez dostępne mechanizmy radzenia sobie, niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia ze spektrum autyzmu mają charakter trwały i wiążą się z perspektywą opieki rozciągającej się na całe życie zarówno dziecka, jak i opiekuna (Seltzer i in., 2001). Longitudinalne badania Seltzer i współpracowników (2001, 2004) dostarczają przekonujących dowodów na to, że poziom stresu rodzicielskiego i objawy depresji u opiekunów dorosłych już osób z ASD pozostają podwyższone w porównaniu z grupami kontrolnymi, a tendencja do poprawy z wiekiem opiekuna jest wyraźnie słabsza niż w przypadku niepełnosprawności innych typów. Badania te wskazują, że brak rozwiązania się



trudności opiekuńczych, charakterystyczny dla opieki nad osobą z ASD, prowadzi do utrwalenia się chronicznego wzorca stresu i depresyjności, który z czasem wchodzi w zakres trwałych cech funkcjonowania psychologicznego opiekuna.

Ważnym zagadnieniem z perspektywy klinicznej jest kwestia wzajemnego oddziaływania stresu rodzicielskiego i depresji na funkcjonowanie dziecka. Wyniki badań prowadzonych w nurcie psychopatologii rozwojowej wskazują, że podwyższony poziom depresji matki może wpływać niekorzystnie na jakość interakcji rodzic–dziecko, a w konsekwencji, na efektywność terapeutyczną oraz nasilenie objawów behawioralnych u dziecka z ASD (Davis i Carter, 2008). Depresja matki wiąże się bowiem z ograniczoną wrażliwością na sygnały komunikacyjne dziecka, obniżoną gotowością do angażowania się w wspólne zabawy i aktywności stymulacyjne, a także ze zwiększoną skłonnością do posługiwania się karami zamiast pozytywnym wzmocnieniem, co jest szczególnie niekorzystne w przypadku dzieci z zaburzeniami komunikacji (McIntyre, 2010). Stres z kolei modyfikuje percepcję zachowań dziecka przez rodziców: opiekunowie w stanie silnego obciążenia psychicznego wykazują tendencję do interpretowania neutralnych zachowań dziecka jako negatywnych oraz do przeceniania częstotliwości trudnych zachowań (Hastings i Brown, 2002). Oznacza to, że stres i depresja nie są jedynie reakcją na obiektywne cechy dziecka, lecz wpływają na sposób, w jaki te cechy są spostrzegane i oceniane przez opiekuna, tworząc błędne koło wzajemnych oddziaływań.

Płeć opiekuna stanowi istotny moderator omawianego współwystępowania. Badania konsekwentnie dokumentują, że matki dzieci z ASD i NI doświadczają wyższego poziomu zarówno stresu, jak i depresji w porównaniu z ojcami tych dzieci (Olsson i Hwang, 2001; Hastings i in., 2005). Wyjaśnieniem tej różnicy jest nie tylko odmienne zaangażowanie bezpośrednio w czynności opiekuńcze, lecz również sposób, w jaki oboje rodzice interpretują i wartościują swoje role. Matki częściej niż ojcowie postrzegają opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością jako centralny element swojej tożsamości, co sprawia, że trudności w tej roli w większym stopniu zagrażają ich poczuciu własnej wartości i kompetencji (Gray, 2003). Ponadto na matkach spoczywa statystycznie większa część obowiązków terapeutycznych, edukacyjnych i logistycznych, co bezpośrednio przekłada się na wyższe obiektywne obciążenie (Siklos i Kerns, 2006). W badaniu Tehee, Honan i Hevey (2009) wykazano, że matki dzieci z ASD spędzają średnio ponad 50 godzin tygodniowo na czynnościach bezpośrednio związanych z opieką i koordynacją terapii, co kilkakrotnie przekracza czas przeznaczony przez ojców.



Nasilenie objawów autystycznych i niepełnosprawności intelektualnej jest kolejną zmienną modyfikującą siłę związku między stresem a depresją opiekunów. Badania wskazują, że o ile sama diagnoza ASD jest predyktorem podwyższonego stresu, to trudne zachowania dziecka, takie jak autoagresja, heteroagresja, napady złości czy problemy ze snem, stanowią silniejszy, bezpośredni korelat zarówno stresu, jak i depresji matki (Hastings, 2002; Lecavalier, Leone i Wiltz, 2006). Zaskakującym wynikiem, wymagającym wyjaśnienia w ramach istniejących teorii, jest to, że poziom funkcjonowania intelektualnego dziecka nie zawsze koreluje liniowo ze stresem rodzicielskim: opiekunowie dzieci z wyższym poziomem funkcjonowania w spektrum autyzmu (dawniej: zespół Aspergera lub autyzm wysokofunkcjonujący) niekiedy doświadczają porównywalnego lub wyższego poziomu stresu niż opiekunowie dzieci z głębszą niepełnosprawnością. Zjawisko to wyjaśniane jest hipotezą niewidoczności niepełnosprawności: w przypadku dzieci lepiej funkcjonujących trudności są mniej widoczne dla otoczenia, co prowadzi do niższego poziomu społecznego zrozumienia i wsparcia, a jednocześnie wyższych oczekiwań ze strony środowiska (Gray, 2002).

W kontekście współwystępowania stresu i depresji istotna jest rola ruminalacji – poznawczego stylu przetwarzania informacji polegającego na powtarzającym się, pasywnym skupianiu uwagi na negatywnych stanach emocjonalnych i ich przyczynach (Nolen-Hoeksema, 1991). Badania wykazują, że opiekunowie dzieci z ASD wykazują wyższy poziom ruminalnego stylu myślenia w porównaniu z grupami kontrolnymi, a ruminalacje mediuje związek między stresem a objawami depresyjnymi w tej populacji (Benson, 2010). Ruminalacje nasilają się w sytuacjach braku kontroli nad zdarzeniami, typowych dla codziennego funkcjonowania opiekunów dzieci z ASD, i prowadzą do przedłużenia czasu przeżywania negatywnych stanów emocjonalnych, redukując tym samym zdolność do adaptacyjnego działania. Poznawczy model depresji Becka (Beck i in., 1979) przewiduje, że długotrwała ekspozycja na niekontrolowane stresory prowadzi do kształtowania się negatywnych schematów poznawczych dotyczących siebie, świata i przyszłości, które z kolei utrwalają objawy depresyjne. Model ten znalazł potwierdzenie empiryczne w badaniach prowadzonych na próbach opiekunów dzieci z ASD: negatywne przekonania na temat własnych kompetencji rodzicielskich i przyszłości dziecka są zarówno predyktorami, jak i konsekwencjami epizodów depresyjnych (Kuhn i Carter, 2006).

Somatyczne konsekwencje współwystępowania stresu i depresji zasługują na odrębną uwagę. McStay i współpracownicy (2014) w badaniach przekrojowych wykazali, że opiekunowie dzieci z ASD zgłaszają istotnie więcej dolegliwości somatycznych, bólów głowy, zaburzeń snu, dolegliwości żołądkowo-jelitowych i nawracających infekcji, niż rodzice



dzieci typowo rozwijających się. Dolegliwości te są nie tylko bezpośrednim skutkiem chronicznie podwyższonego poziomu kortyzolu i innych hormonów stresu, lecz także pośrednim wyrazem depresji somatyzowanej, w której cierpienie psychiczne manifestuje się przez kanał somatyczny. Zaburzenia snu, stanowiące zarówno objaw depresji, jak i konsekwencję nieprzewidywalnych wzorców snu u dziecka z ASD, tworzą szczególnie silnie zakłęte koło: deprywacja snu nasila objawy depresyjne i obniża próg stresu, co z kolei utrudnia regenerację i obniża odporność na dalsze stresory (Meltzer i Mindell, 2007).

Warto zwrócić uwagę na zjawisko maskowania depresji, które jest szczególnie charakterystyczne dla opiekunów dzieci z ASD. Wiele matek, świadomych swojej kluczowej roli w funkcjonowaniu rodziny i w procesie terapeutycznym dziecka, unika poszukiwania pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej, obawiając się bycia postrzeganą jako niezdolna do pełnienia roli opiekuńczej (Gray, 2003). Zjawisko to bywa określane w literaturze mianem *martyrdom bias* – tendencji do tłumienia własnych potrzeb i cierpienia na rzecz dobrostanu dziecka (Olsson i Hwang, 2001). W konsekwencji objawy depresyjne u opiekunów często pozostają niezdiagnozowane i nieleczone przez długi czas, co prowadzi do ich nasilenia i utrwalenia. Badania Simonoff i współpracowników (2013) wskazują, że przeciętny opiekun dziecka z ASD czeka od pojawienia się pierwszych objawów depresji do pierwszego kontaktu ze specjalistą zdrowia psychicznego blisko 4 lata, co jest wskaźnikiem dramatycznie wyższym niż w populacji ogólnej.

Wzajemna relacja między stresem a depresją jest w literaturze opisywana za pomocą kilku modeli przyczynowych. Model *diateza–stres* (Monroe i Simons, 1991) zakłada, że jednostki różnią się indywidualną podatnością biologiczną i psychologiczną na depresję, a stres rodzicielski działa jako wyzwalacz tej podatności. Model *kumulatywnego ryzyka* (Sameroff i in., 1998) wskazuje z kolei, że nie tyle intensywność pojedynczego stresora, ile kumulacja wielu czynników ryzyka, psychospołecznych, biologicznych i środowiskowych, determinuje prawdopodobieństwo pojawienia się depresji. W kontekście opieki nad dzieckiem z ASD/NI model ten wydaje się szczególnie trafny, ponieważ opiekunowie są narażeni jednocześnie na wiele wzajemnie wzmacniających się źródeł stresu: trudne zachowania dziecka, izolację społeczną, obciążenie finansowe, wyczerpanie fizyczne i niepewność co do przyszłości (Karst i Van Hecke, 2012). Wreszcie, model *transakcyjny* (Sameroff i Chandler, 1975) podkreśla, że stres i depresja nie są relacją jednokierunkową, lecz wynikają ze wzajemnych oddziaływań między charakterystykami opiekuna, charakterystykami dziecka i kontekstem środowiskowym. Wymagania stawiane przez dziecko z ASD wpływają



na poziom stresu i depresji opiekuna, który z kolei modyfikuje jakość interakcji z dzieckiem, a to zwrótnie oddziałuje na zachowanie i nasilenie objawów u dziecka.

Różnice kulturowe w zakresie przeżywania i wyrażania współwystępującego stresu i depresji u opiekunów dzieci z ASD i NI są stosunkowo rzadko badane, lecz dostępne dane wskazują, że kontekst kulturowy stanowi istotny moderator tych zjawisk. Badania prowadzone w kulturach azjatyckich sugerują, że opiekunowie z tych środowisk rzadziej ujawniają objawy depresji wobec specjalistów zdrowia, chętniej posługując się metaforami somatycznymi, oraz wykazują wyższy poziom samo obarczania i poczucia winy związanego ze stygmatyzacją niepełnosprawności dziecka (Cappe i in., 2011). W kontekście polskim, gdzie temat niepełnosprawności dzieci przez dekady był naznaczony silnym tabu kulturowym i instytucjonalnym, zjawisko maskowania depresji i opóźnienia w poszukiwaniu pomocy może być szczególnie wyraźne, choć badania skupione na tej populacji są nadal nieliczne (Pisula, 2012).

Podsumowując, współwystępowanie stresu i depresji u opiekunów dzieci z ASD i NI jest zjawiskiem wieloaspektowym, uwarunkowanym zarówno czynnikami związanymi z dzieckiem (nasilenie objawów, trudne zachowania), jak i z opiekunem (płeć, zasoby psychologiczne, styl poznawczy), kontekstem systemowym (dostęp do wsparcia, zasoby finansowe) oraz mechanizmami pośredniczącymi (ruminacje, wyczerpanie zasobów, zaburzenia snu). Złożoność tej sieci uwarunkowań sprawia, że interwencje skierowane wyłącznie na jeden aspekt problemu mają ograniczoną skuteczność; podejście kompleksowe, uwzględniające zarówno wymiar stresowy, jak i depresyjny funkcjonowania opiekuna, wydaje się niezbędne dla uzyskania trwałych efektów terapeutycznych.

2.4 Strategie radzenia sobie (coping) – koncepcje i znaczenie w roli matki dziecka z ASD/NI

Problematyka radzenia sobie ze stresem zajmuje centralne miejsce w psychologii zdrowia i psychologii klinicznej od co najmniej czterech dekad, a jej znaczenie nie maleje wraz z rozwojem dyscypliny, lecz nieustannie się pogłębia. Dzieje się tak dlatego, że coping, rozumiany jako dynamiczny zbiór poznawczych i behawioralnych wysiłków podejmowanych przez jednostkę w celu zarządzania wymaganiami ocenianymi jako przekraczające jej zasoby (Lazarus i Folkman, 1984), stanowi kluczowe ogniwo łączące ekspozycję na stres z jego psychologicznymi konsekwencjami. W odniesieniu do matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) oraz niepełnosprawnością intelektualną (NI) ten węzeł analityczny nabiera szczególnego znaczenia: chroniczny charakter wyzwań opiekuńczych, ich



wielowymiarowość i nieuchronność sprawiają, że mechanizmy radzenia sobie nie mogą być analizowane wyłącznie w odniesieniu do jednostkowych epizodów stresowych, lecz muszą być rozumiane jako procesy rozciągnięte w czasie, modyfikujące się pod wpływem nabywanego doświadczenia i kształtujące tożsamość opiekunczą kobiety.

Niniejszy podrozdział ma na celu kompleksowe omówienie teorii i empirii dotyczących strategii radzenia sobie w kontekście macierzyństwa dziecka z ASD lub NI. Analizie poddane zostaną: fundamenty teoretyczne koncepcji copingu, klasyfikacje strategii z wyróżnieniem ich adaptacyjnych i maladaptacyjnych wariantów, specyficzny profil copingowy matek dzieci z ASD i NI dokumentowany w literaturze, rola zmiennych osobowościowych i temperamentalnych w kształtowaniu preferencji copingowych, znaczenie duchowości i religijności jako zasobu copingowego, dynamika copingu na przestrzeni czasu oraz coping rodzinny. Przegląd zakończony zostanie omówieniem implikacji klinicznych wynikających z aktualnego stanu wiedzy.

Na wstępie należy podkreślić pewną niejednoznaczność terminologiczną, która towarzyszy pojęciu copingu w literaturze polskojęzycznej. Termin „radzenie sobie” jest jego najczęstszym polskim odpowiednikiem, choć niekiedy stosuje się też zwroty „strategie zaradcze”, „zmaganie się ze stresem” lub, coraz częściej, angielski oryginalny termin „coping” bez tłumaczenia. W niniejszej pracy stosowane będą zamiennie terminy „coping” i „radzenie sobie”, zgodnie z przyjętą praktyką w polskojęzycznej literaturze naukowej (por. Heszen-Niejodek, 1996; Strelau i in., 2005). Istotne jest też zaznaczenie, że coping rozumiany jest tutaj procesualnie, jako ciągłe, zmieniające się wysiłki adaptacyjne, a nie dyspozycyjnie, tj. nie jako stały, niezmienny rys osobowości determinujący zachowanie niezależnie od kontekstu (Lazarus, 1993).

Fundamentalnym punktem odniesienia dla współczesnych badań nad copingiem pozostaje transakcyjny model stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkmana (1984), przedstawiony w ich przełomowej monografii *Stress, Appraisal, and Coping*. Model ten zrewolucjonizował myślenie o stresie, przenosząc akcent z cech sytuacji stresowej (właściwości bodźca) lub z cech jednostki (dyspozycji osobowościowych) na dynamiczną transakcję między nimi, dokonywaną za pośrednictwem procesów oceny poznawczej. W ramach tego modelu stres psychologiczny nie jest ani właściwością środowiska zewnętrznego, ani właściwością organizmu, lecz wyłania się z relacji między nimi, z subiektywnej oceny, że wymagania sytuacji przekraczają dostępne zasoby, a stawka tej rozbieżności jest dla jednostki znacząca.



Model wyróżnia dwa kluczowe procesy oceny poznawczej. Ocena pierwotna (primary appraisal) polega na oszacowaniu, czy dana sytuacja jest istotna dla dobrostanu jednostki i jaki ma charakter: zagrożenia, straty lub wyzwania. Ocena wtórna (secondary appraisal) dotyczy zasobów i możliwości, jakie jednostka posiada, aby poradzić sobie z sytuacją. Wynik obu ocen determinuje zarówno intensywność przeżywanego stresu, jak i dobór strategii copingowych. Coping jest w tym ujęciu definiowany jako "ciągle zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki zmierzające do opanowania, redukcji lub tolerowania zewnętrznych i wewnętrznych wymagań, które są oceniane jako obciążające lub przekraczające zasoby jednostki" (Lazarus i Folkman, 1984, s. 141).

Lazarus i Folkman (1984) wyróżnili dwie podstawowe funkcje copingu, które stały się fundamentem późniejszych typologii. Coping skoncentrowany na problemie (problem-focused coping) jest ukierunkowany na modyfikację lub eliminację źródła stresu, obejmuje zachowania takie jak aktywne poszukiwanie informacji, planowanie, rozwiązywanie problemów i podejmowanie bezpośrednich działań zaradczych. Coping skoncentrowany na emocjach (emotion-focused coping) służy natomiast regulacji afektywnych następstw stresu bez bezpośredniej modyfikacji sytuacji stresowej; obejmuje strategie takie jak dystansowanie poznawcze, pozytywne przewartościowanie, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, ekspresja uczuć i – w wariacie maladaptacyjnym – unikanie, zaprzeczanie i użalanie się. Autorzy podkreślili, że obie formy copingu są funkcjonalnie równoważne: żadna nie jest a priori lepsza od drugiej, a ich adaptacyjność zależy od stopnia modyfikowalności stresora – w sytuacjach kontrolowalnych bardziej efektywny jest coping problemowy, w sytuacjach niemodyfikowalnych – emocjonalny (Lazarus i Folkman, 1984).

W kontekście opieki nad dzieckiem z ASD lub NI rozróżnienie to nabiera szczególnej wagi, ponieważ wiele centralnych stresorów w tej roli ma charakter zasadniczo niemodyfikowalny: nie można zmienić diagnozy dziecka, jego deficytów komunikacyjnych, nieprzewidywalności napadów złości ani niepewności co do prognoz klinicznych. Strategie emocjonalne są zatem z konieczności integralną częścią repertuaru adaptacyjnego opiekunów i nie powinny być deprecjonowane jako mniej dojrzałe lub mniej skuteczne niż strategie problemowe. Badania Bekhet, Johnson i Zauszniewski (2012) dokumentują, że adaptacyjny repertuar copingowy matek dzieci z ASD jest zazwyczaj zrównoważoną kombinacją obu funkcji, dostosowaną do aktualnie dominującego stresora.

Późniejsze rozwinięcia modelu transakcyjnego doprowadziły do wyróżnienia dodatkowych kategorii copingowych. Folkman (1997) zaproponowała rozszerzenie modelu o coping skoncentrowany na znaczeniu (meaning-focused coping), obejmujący poszukiwanie



sensu i pozytywnego przewartościowania w trudnym doświadczeniu. Koncepcja ta ma fundamentalne znaczenie w kontekście opieki nad dzieckiem z ASD lub NI, ponieważ poszukiwanie sensu w roli opiekuńczej, interpretowanie jej w kategoriach wzrostu osobistego, misji lub głębszych wartości, stanowi jeden z kluczowych mechanizmów odporności psychicznej w tej populacji (Bayat, 2007). Aspinwall i Taylor (1997) zaproponowali z kolei koncepcję copingu proaktywnego (proactive coping), polegającego na antycypacyjnym gromadzeniu zasobów i budowaniu kompetencji w celu zapobiegania przewidywanym przyszłym stresorom, zanim zaistnieją. Coping proaktywny ma szczególne zastosowanie w kontekście planowania przyszłości przez opiekunów dzieci z ASD i NI, np. w zakresie zabezpieczenia prawnego i finansowego dziecka na wypadek śmierci lub niesprawności opiekuna.

Poza dychotomią problem–emocje literatura naukowa zaproponowała szereg bardziej szczegółowych klasyfikacji strategii copingowych, które pozwalają precyzyjniej opisać repertuar adaptacyjny opiekunów dzieci z ASD i NI. Carver, Scheier i Weintraub (1989) opracowali wielowymiarowe narzędzie COPE, identyfikujące piętnaście odrębnych strategii: aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, tłumienie konkurencyjnych działań, powściągliwość, pozytywne przewartościowanie, akceptację, skupienie na emocjach i ich wentylację, wyparcie, zaprzeczanie, dystansowanie behawioralne, dystansowanie psychiczne, używanie alkoholu lub innych substancji oraz skierowanie ku religii. Klasyfikacja ta, choć empirycznie bogatsza od dychotomii Lazarusa i Folkman (1984), zachowuje przydatność kategoryzacji na strategie adaptacyjne i maladaptacyjne, te pierwsze obejmują aktywne podejście, planowanie, poszukiwanie wsparcia i przewartościowanie; te drugie, zaprzeczanie, dystansowanie i używanie substancji.

Szczególne znaczenie w klasyfikacji strategii copingowych mają strategie unikania, które w literaturze bywają traktowane jako paradygmatycznie maladaptacyjne, jednak nowsze badania wskazują na ich bardziej złożony charakter funkcjonalny. Rozróżnia się unikanie behawioralne (fizyczne uciekanie od sytuacji stresowej), unikanie poznawcze (odwracanie uwagi, rozpraszanie) i unikanie emocjonalne (tłumienie uczuć, dysocjacja). O ile chroniczne unikanie emocjonalne jest jednoznacznie powiązane z nasileniem objawów depresyjnych i lękowych (Tull i in., 2004), o tyle unikanie poznawcze ma charakter bardziej kontekstualny: krótkotrwałe odwrócenie uwagi może pełnić funkcję adaptacyjną, umożliwiając regenerację w warunkach przejściowego przeciążenia, natomiast staje się maladaptacyjne, gdy utrwała się jako stała strategia eliminująca możliwość przepracowania trudnych emocji. Badania Dunn



i współpracowników (2001) wykazały, że matki dzieci z ASD stosujące unikanie jako dominującą strategię wykazują wyższy poziom depresji i niższe poczucie własnej skuteczności w porównaniu z matkami stosującymi strategie aktywne, co potwierdza generalnie maladaptacyjny charakter unikania w warunkach chronicznego stresu opiekuńczego.

Odrębną kategorię stanowi coping przez ekspresję emocjonalną, czyli świadome, werbalne lub pisemne wyrażanie przeżywanych trudności. W badaniach Pennebaker (1997) i jego współpracowników wykazano, że pisemna ekspresja emocjonalna w formie narracyjnego pisania dziennika poprawia zdrowie psychiczne i somatyczne u osób doświadczających traumy lub przewlekłego stresu. W kontekście opiekunów dzieci z ASD i NI ekspresja emocjonalna na forum grup wsparcia – zarówno stacjonarnych, jak i internetowych – wykazuje udokumentowane korzyści dla dobrostanu psychicznego (Clifford i Minnes, 2013). Mechanizm tych korzyści jest wyjaśniany przez kilka komplementarnych hipotez: normalizację doświadczenia (uświadomienie, że inni opiekunowie przeżywają podobne trudności), przetwarzanie emocjonalne (organizacja chaotycznych doświadczeń w spójną narrację) i wzmocnienie poczucia sprawczości (przejście od biernej ofiary okoliczności do aktywnego narratora własnej historii).

Odrębną kategorię stanowi coping przez ekspresję emocjonalną, czyli świadome, werbalne lub pisemne wyrażanie przeżywanych trudności. W badaniach Pennebaker (1997) i jego współpracowników wykazano, że pisemna ekspresja emocjonalna w formie narracyjnego pisania dziennika poprawia zdrowie psychiczne i somatyczne u osób doświadczających traumy lub przewlekłego stresu. W kontekście opiekunów dzieci z ASD i NI ekspresja emocjonalna na forum grup wsparcia zarówno stacjonarnych, jak i internetowych, wykazuje udokumentowane korzyści dla dobrostanu psychicznego (Clifford i Minnes, 2013). Mechanizm tych korzyści jest wyjaśniany przez kilka komplementarnych hipotez: normalizację doświadczenia (uświadomienie, że inni opiekunowie przeżywają podobne trudności), przetwarzanie emocjonalne (organizacja chaotycznych doświadczeń w spójną narrację) i wzmocnienie poczucia sprawczości (przejście od biernej ofiary okoliczności do aktywnego narratora własnej historii).

Systematyczne badania nad copingiem matek dzieci z ASD i NI dostarczają coraz bogatszego obrazu specyficznych wzorców radzenia sobie charakterystycznych dla tej populacji. Przegląd systematyczny Bekhet, Johnson i Zauszniewski (2012) obejmujący 41 badań empirycznych z lat 1995–2012 ujawnił, że matki dzieci z ASD stosują szerszy repertuar strategii emocjonalnych i duchowych w porównaniu z opiekunami dzieci z innymi formami niepełnosprawności, co autorzy interpretują jako przystosowanie do specyfiki wyzwań ASD, w



szczegółności do ich niemodyfikowalności i nieprzewidywalności. Jednocześnie badania wykazały, że matki dzieci z ASD częściej deklarują stosowanie pasywnych strategii emocjonalnych (modlitwy, wyrażania uczuć bez działania, szukania pociechy) niż aktywnego rozwiązywania problemów w porównaniu z opiekunami dzieci z innymi niepełnosprawnościami.

Wyniki te korespondują z ustaleniami Benson (2010), który w badaniu przekrojowym obejmującym 152 matki dzieci z ASD i 79 matek dzieci z innymi opóźnieniami rozwojowymi wykazał, że profil copingowy matek dzieci z ASD charakteryzuje się istotnie wyższym poziomem strategii poszukiwania sensu i pozytywnego przewartościowania. Benson (2010) interpretuje ten wynik jako przejaw aktywnej adaptacji do sytuacji, w której wiele stresorów jest obiektywnie niemodyfikowalnych: matki dzieci z ASD zostają z konieczności zmuszone do wypracowania strategii radzenia sobie z niekontrolowanymi trudnościami, co sprzyja wykształceniu umiejętności poszukiwania alternatywnych znaczeń. Wynik ten wpisuje się w szerszą literaturę na temat posttraumatycznego wzrostu, dokumentując zdolność do pozytywnej transformacji wywołanej przez konfrontację z głęboko trudnym doświadczeniem (Tedeschi i Calhoun, 1996).

Poszukiwanie informacji na temat ASD lub NI, dostępnych terapii i prawnych form wsparcia jest jedną z najszerzej stosowanych strategii aktywnych w grupie matek dzieci z ASD, szczególnie we wczesnym okresie po diagnozie (Twyman i in., 2009). Strategia ta pełni wielorakie funkcje: redukuje lęk wynikający z nieznanego, wzmacnia poczucie kontroli i kompetencji, dostarcza ram interpretacyjnych dla trudnych zachowań dziecka i otwiera dostęp do sieci wsparcia środowiskowego. Należy jednak zaznaczyć, że poszukiwanie informacji może przyjmować charakter maladaptacyjny wówczas, gdy przeradza się w kompulsywne gromadzenie wiedzy kosztem innych form aktywności i relacji, lub gdy informacje docierające do matki są sprzeczne, niepewne lub katastrofizujące, co nasila lęk zamiast go redukować (Pisula, 2007).

Aktywne zaangażowanie w stowarzyszenia rodziców dzieci z ASD i NI stanowi kolejną znaczącą strategię copingową, łączącą wymiar instrumentalny z wymiarem tożsamościowym. Matki angażujące się w działalność stowarzyszeń, uczestnicząc w grupach wsparcia, prowadząc blogi, lobbując na rzecz lepszej dostępności usług terapeutycznych, organizując zbiórkę środków na terapie, opisują to zaangażowanie jako jedno z głównych źródeł poczucia sensu i sprawczości w swojej roli (Gray, 2003). Mechanizm ten jest spójny z teorią generatywności Eriksona (1950), według której tworzenie i pielęgnowanie trwałego wkładu na rzecz kolejnych pokoleń jest fundamentalnym zadaniem rozwojowym dorosłości, pełniącym



funkcję ochronną wobec depresji i rozpacz. Matki dzieci z ASD angażujące się w rzecznictwo niejednokrotnie opisują, że ich doświadczenie opiekuńcze stało się zasobem, który mogą ofiarować innym rodzicom w podobnej sytuacji, przekształcając cierpienie w sens.

Coping skoncentrowany na znaczeniu, teoretycznie opracowany przez Folkman (1997) jako uzupełnienie modelu transakcyjnego, stanowi szczególnie doniosły wymiar radzenia sobie w populacji matek dzieci z ASD i NI. Folkman (1997) zwróciła uwagę, że klasyczny model copingowy nie wyjaśnia dostatecznie, w jaki sposób osoby doświadczające nieodwracalnej straty lub chronicznego, niemodyfikowalnego stresu są zdolne do utrzymania motywacji i pozytywnego funkcjonowania. Odpowiedź zawarła w koncepcji coping skoncentrowanego na znaczeniu: poszukiwanie sensu (meaning-making), rewidowanie celów życiowych, odnajdywanie korzyści w trudnej sytuacji i wzmacnianie przekonań podtrzymujących pozytywne emocje, wszystkie te procesy pozwalają jednostce utrzymać dobrostan nawet wówczas, gdy źródło stresu jest obiektywnie nieusuwalne.

Pokrewną koncepcją jest post traumatyczny wzrost (posttraumatic growth; Tedeschi i Calhoun, 1996), rozumiany jako pozytywna transformacja psychologiczna wyłaniająca się z konfrontacji z głęboko trudnym doświadczeniem życiowym. Wzrost ten przejawia się w pięciu wymiarach: pogłębieniu relacji interpersonalnych, odkryciu nowych możliwości życiowych, wzroście poczucia własnej siły i zasobności, pogłębieniu duchowości oraz intensywniejszym docenianiu życia. Badania Bayat (2007) przeprowadzone na próbie 175 rodzin dzieci z ASD wykazały, że 88% badanych rodziców wskazywało przynajmniej jeden wymiar posttraumatycznego wzrostu jako efekt doświadczenia opiekuńczego, a do najczęściej wymienianych należały: głębsze relacje z innymi rodzicami dzieci z ASD, odkrycie zasobów własnej siły i cierpliwości oraz reorientacja priorytetów życiowych w kierunku wartości niematerialnych.

Pozo, Sarriá i Brioso (2014) w badaniu obejmującym 121 matek dzieci z ASD wykazali, że wyższy poziom posttraumatycznego wzrostu, mierzonego Kwestionariuszem Posttraumatycznego Wzrostu Tedeschi i Calhouna (1996), koreluje istotnie negatywnie z poziomem depresji ($r = -0,42$, $p < 0,001$) i pozytywnie z jakością życia ($r = 0,51$, $p < 0,001$), po kontroli nasilenia objawów ASD dziecka. Wyniki te sugerują, że zdolność do poszukiwania sensu i wzrostu w doświadczeniu opiekuńczym nie jest wyłącznie epifenomenem ogólnie dobrego funkcjonowania psychicznego, lecz samodzielnym predyktorem dobrostanu. Konrad i Browne (2014) wykazali z kolei, że posttraumatyczny wzrost mediuje związek między prężnością psychiczną a dobrostanem matek dzieci z ASD, matki o wyższej prężności częściej doświadczają wzrostu, co z kolei chronologicznie poprzedza wyższy dobrostan.



Kinnear i współpracownicy (2016) w jakościowym badaniu focusowym z matkami dzieci z ASD zidentyfikowali kilka charakterystycznych narracji pozytywnego przewartościowania, które badane kobiety stosowały w opisie swojego doświadczenia: narrację specjalnej misji ("moje dziecko zostało mi powierzone, ponieważ jestem w stanie mu sprostać"), narrację wzrostu ("ta rola uczyniła mnie silniejszą, bardziej empatyczną i bardziej świadomą"), narrację wspólnoty ("dzięki ASD mojego dziecka poznałam ludzi, których nigdy bym nie spotkała") oraz narrację wdzięczności ("uczę się doceniać małe rzeczy, na które wcześniej nie zwracałam uwagi"). Autorzy podkreślają, że narracje te nie są wyrazem zaprzeczania trudnościom ani fałszywego optymizmu, lecz autentycznych, zinternalizowanych przekształceń sposobu rozumienia własnego doświadczenia, co odróżnia je od pozornej akceptacji maskującej nierozwiązany ból.

Poszukiwanie wsparcia społecznego jest zaliczane do najważniejszych spośród adaptacyjnych strategii copingowych (Carver i in., 1989), a w kontekście chronicznego stresu opiekuńczego jego znaczenie jest szczególnie podkreślane (Hastings i Brown, 2002). Funkcjonuje ono na dwóch odrębnych, lecz wzajemnie uzupełniających się poziomach: instrumentalnym (poszukiwanie konkretnej pomocy, informacji, zasobów materialnych) i emocjonalnym (poszukiwanie rozumienia, walidacji uczuć, towarzyszenia w trudności). W badaniach Solomon i Draine (1995) wykazano, że poszukiwanie wsparcia emocjonalnego jest istotnie silniejszym predyktorem dobrostanu psychicznego niż poszukiwanie wsparcia instrumentalnego w grupach opiekunów osób z przewlekłymi zaburzeniami neurorozwojowymi, co sugeruje, że poczucie bycia rozumianym i niesamotnym w trudności może być ważniejsze niż dostęp do konkretnych zasobów pomocowych.

Paradoks wsparcia społecznego polega na tym, że choć poszukiwanie wsparcia jest strategią adaptacyjną, matki dzieci z ASD i NI napotykają specyficzne bariery uniemożliwiające jej skuteczną realizację. Pisula (2007) w badaniach jakościowych i ilościowych prowadzonych na próbach polskich matek dzieci z ASD identyfikuje następujące bariery: stygmatyzację zachowań dziecka przez otoczenie, brak rozumienia specyfiki ASD przez rodzinę rozszerzoną i znajomych, formułowanie nieadekwatnych rad i bagatelizowanie trudności przez osoby chcące pomóc, ograniczenia czasowe wynikające z intensywności obowiązków opiekuńczych oraz poczucie wstydu i lęku przed oceną. Gray (2002) dodaje do tej listy zjawisko stopniowego wycofywania się znajomych, którzy czują się niekomfortowo w obecności trudnych zachowań dziecka lub nie wiedzą, jak zareagować na złożoność sytuacji rodziny, co z czasem prowadzi do zawężenia sieci relacji do wąskiego kręgu osób w podobnej sytuacji.



Grupy wsparcia dla rodziców dzieci z ASD i NI, zarówno stacjonarne, jak i prowadzone online, stanowią szczególnie skuteczną formę realizacji strategii poszukiwania wsparcia w warunkach ograniczonego dostępu do tradycyjnej sieci relacji społecznych. Metaanaliza Clifford i Minnes (2013) obejmująca 17 badań nad efektywnością grup wsparcia dla rodziców dzieci z ASD wykazała, że udział w grupach koreluje z istotną redukcją objawów depresji ($d = 0,54$), stresu rodzicielskiego ($d = 0,47$) i izolacji społecznej ($d = 0,62$). Mechanizmy tych korzyści obejmują: normalizację doświadczenia trudności (uświadomienie, że inni rodzice przeżywają podobne wyzwania), transfer wiedzy na temat dostępnych zasobów i strategii, wzmocnienie poczucia sprawczości przez obserwowanie innych rodziców skutecznie radzących sobie z podobnymi wyzwaniami (modelowanie społeczne) oraz poczucie solidarności i przynależności do wspólnoty (Yalom i Leszcz, 2005).

Internetowe grupy wsparcia i fora tematyczne zyskują na znaczeniu jako uzupełnienie lub alternatywa dla grup stacjonarnych, szczególnie dla matek zamieszkujących tereny wiejskie lub małomiejskie, gdzie dostępność specjalistycznych form wsparcia jest ograniczona. Badania Huws, Jones i Ingledew (2001) oraz Kinnear i współpracowników (2016) wskazują, że matki dzieci z ASD aktywnie korzystają z internetowych platform wsparcia, doceniając ich dostępność o każdej porze, możliwość pozostania anonimową, dostęp do globalnej społeczności oraz łatwość wymiany konkretnych informacji o diagnostyce, terapii i systemie prawnym. Jednocześnie badacze zwracają uwagę na potencjalne ryzyka związane z internetowymi grupami wsparcia: ekspozycję na niepotwierdzone lub pseudonaukowe informacje o terapiach, wzmacnianie negatywnych narracji w środowiskach skupionych na wyrażaniu bólu bez oferowania konstruktywnych perspektyw oraz ryzyko uzależnienia od wirtualnej formy kontaktu kosztem rozwijania relacji rzeczywistych.

Religijność i duchowość stanowią wymiar radzenia sobie zyskujący systematycznie rosnące zainteresowanie w literaturze psychologicznej, w tym w badaniach nad opiekunami dzieci z ASD i NI. Pargament (1997) w kompleksowej teorii copingu religijnego wyróżnił trzy podstawowe style radzenia sobie z odwołaniem do transcendencji: styl dyrektywny (prośenie Boga o rozwiązanie problemu przy zachowaniu pasywności własnej), styl samodzielny (samodzielne radzenie sobie z przekonaniem, że Bóg dał jednostce odpowiednie zasoby) oraz styl kolaboracyjny (współdziałanie z Bogiem w aktywnym rozwiązywaniu problemu). Badania Pargamenta (1997) wskazują, że styl kolaboracyjny jest generalnie najkorzystniejszy dla dobrostanu psychicznego, ponieważ łączy poczucie sprawczości (aktywność własna) z poczuciem zakorzenienia w transcendencji (wsparcie siły wyższej).



W kontekście matek dzieci z ASD i NI badania Twyman i współpracowników (2009) wykazały, że matki aktywnie praktykujące religię lub deklarujące duchowość jako ważny wymiar życia wykazują niższy poziom stresu rodzicielskiego i depresji w porównaniu z matkami niedeklarującymi tych przekonań. Mechanizmy ochronne religijności i duchowości obejmują: nadawanie sensu cierpieniu (reinterpretacja trudności w kategoriach transcendentnego planu lub kary za grzechy, choć ta ostatnia może mieć paradoksalnie nasilający depresję charakter, jak omówiono poniżej), dostęp do wspólnoty religijnej jako sieci wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego, wzmocnienie poczucia kontroli poprzez modlitwę i rytuały oraz poczucie obecności i towarzyszenia siły wyższej w trudnych chwilach.

Duvall i współpracownicy (2012) przeprowadzili badanie jakościowe z 42 matkami dzieci z ASD identyfikującymi się jako wierzące, w którym analizowali narracje dotyczące znaczenia religijności w radzeniu sobie z wyzwaniami opiekuńczymi. Identyfikowane narracje obejmowały: "Bóg dał mi to dziecko, bo wiedział, że podołam", "modlitwa jest moją tarczą w najtrudniejszych chwilach", "wspólnota parafialna jest jedyną grupą, gdzie nikt nie patrzy na moje dziecko z politowaniem" oraz "wiera uczy mnie, że niepełnosprawność mojego dziecka ma sens, którego jeszcze nie rozumiem". Autorzy zwracają uwagę, że religijność pełni w tych narracjach funkcję zarówno poznawczą (ramy interpretacyjne dla trudności), jak i społeczną (dostęp do wspólnoty) i emocjonalną (poczucie bezpieczeństwa i wsparcia).

Należy jednak podkreślić, że związek między religijnością a dobrostanem opiekunów jest moderowany przez treść przekonań religijnych. Tarakeshwar i Pargament (2001) w badaniach rodzin dzieci z ASD wykazali, że przekonania dotyczące woli Bożej mają zróżnicowany wpływ na dobrostan: przekonanie, że sytuacja jest Bożym planem posiadającym sens przekraczający rozumienie jednostki, koreluje z niższym poziomem depresji, podczas gdy przekonanie, że trudności dziecka są karą za grzechy rodziców, koreluje z wyższym poziomem depresji, poczucia winy i wstydu. Wyniki te wskazują, że interwencje wspierające matki dzieci z ASD powinny uwzględniać wymiar duchowy, lecz czynić to z wrażliwością na jakość przekonań religijnych, wspierając narracje miłosiernej opatrności i zniechęcając narracje retrybtywne, które nasilają poczucie winy i wstyd.

Coping dyspozycyjny, rozumiany jako względnie stabilna tendencja jednostki do posługiwania się określonymi klasami strategii niezależnie od specyfiki stresora, jest kształtowany przez szereg zmiennych osobowościowych i temperamentalnych. W modelach psychologicznych zakłada się, że cechy temperamentalne, stanowiące biologicznie uwarunkowaną podstawę osobowości (Strelau, 2001), tworzą indywidualny filtr, przez który jednostka przetwarza stresory i dobiera odpowiedzi. W kontekście opieki nad dzieckiem z ASD



lub NI zmienne temperamentalne determinują zarówno subiektywną intensywność przeżywanego stresu, jak i dostępność zasobów psychicznych niezbędnych do efektywnego radzenia sobie.

Prężność psychiczna (psychological resilience) stanowi jedną z najważniejszych zmiennych moderujących związek między obciążeniem opiekuńczym a dobrostanem. Luthar, Cicchetti i Becker (2000) definiują prężność jako dynamiczny proces prowadzący do pozytywnego przystosowania w kontekście poważnych przeciwności, podkreślając jej procesualny, a nie wyłącznie dyspozycyjny, charakter. Badania Konrad i Browne (2014) wykazały, że wyższy poziom prężności u matek dzieci z ASD jest istotnie związany z niższym poziomem depresji ($r = -0,48$) i wyższym poziomem dobrostanu ($r = 0,52$), a efekt ten jest mediowany przez coping skoncentrowany na znaczeniu, prężne matki częściej poszukują sensu w trudnościach i częściej doświadczają posttraumatycznego wzrostu.

Poczucie koherencji, opracowane przez Antonovsky'ego (1987) w ramach podejścia salutogenetycznego, obejmuje trzy komponenty: poczucie zrozumiałości (comprehensibility), sterowności (manageability) i sensowności (meaningfulness). W badaniach Pisuli i Kossakowskiej (2010) przeprowadzonych na próbie 100 polskich matek dzieci z ASD wyższe poczucie koherencji korelowało istotnie z niższym poziomem stresu rodzicielskiego ($r = -0,57$, $p < 0,001$) i wyższą jakością życia ($r = 0,49$, $p < 0,001$). Poczucie sensowności okazało się przy tym najsilniejszym predyktorem dobrostanu, co jest spójne z ogólną teorią salutogenetyczną: przekonanie, że wymagania stawiane przez życie są warte wysiłku i zaangażowania, nawet jeśli są trudne i niemodyfikowalne, stanowi fundamentalny zasób chroniący przed depresją i beznadzieją.

Poczucie własnej skuteczności rodzicielskiej (parental self-efficacy), zakorzenione w teorii społeczno-poznawczej Bandury (1977), odnosi się do przekonania opiekuna o własnej zdolności do skutecznego pełnienia roli rodzicielskiej i terapeutycznej. Wyższe poczucie własnej skuteczności koreluje z aktywniejszym stosowaniem strategii problemowych, wytrwalszym stosowaniem behawioralnych technik zarządzania trudnymi zachowaniami dziecka, bardziej pozytywną oceną postępów terapeutycznych dziecka oraz niższym poziomem stresu i depresji (Hastings i Brown, 2002; Jones i in., 2014). Badania Sofronoff i Farbotko (2002) wykazały, że uczestnictwo w psychoedukacyjnych programach dla rodziców dzieci z ASD istotnie podwyższa poczucie własnej skuteczności, co przekłada się na poprawę dobrostanu psychicznego, sugerując, że self-efficacy może być skutecznym celem interwencji terapeutycznej.



Neurotyczność, rozumiana jako wymiar Wielkiej Piatki charakteryzujący tendencję do doświadczania negatywnych emocji i labilności emocjonalnej, jest ujemnie związana z adaptacyjnym copingiem w populacji opiekunów dzieci z ASD (Kersh i in., 2006). Osoby o wyższej neurotyczności wykazują silniejszą reaktywność emocjonalną na stresory, dłuższy czas powrotu do równowagi emocjonalnej po epizodach intensywnego stresu i większą skłonność do ruminatywnego przetwarzania negatywnych doświadczeń. W kontekście opieki nad dzieckiem z ASD lub NI, gdzie stresory są nieprzewidywalne i codzienne, wyższa neurotyczność prowadzi do kumulatywnego wyczerpania zasobów emocjonalnych i zwiększonego ryzyka depresji i wypalenia. Wyniki te mają implikacje dla doboru metod interwencji: matki o wysokiej neurotyczności mogą szczególnie korzystać z treningu regulacji emocji i technik opartych na uważności (mindfulness), które bezpośrednio adresują reaktywność emocjonalną.

Interwencje oparte na uważności (mindfulness-based interventions, MBI) zyskały w ostatniej dekadzie znaczącą pozycję w repertuarze evidence-based psychologii klinicznej i są coraz szerzej stosowane wobec opiekunów dzieci z ASD i NI jako techniki wzmacniające adaptacyjny coping. Uważność, definiowana jako intencjonalne, nieosądzające skupienie uwagi na bieżącym doświadczeniu (Kabat-Zinn, 1990), nie jest stricte strategią copingową w klasycznym rozumieniu Lazarusa i Folkman (1984), lecz raczej metastrategią zwiększającą świadomość własnych procesów poznawczych i emocjonalnych, co z kolei umożliwia bardziej elastyczny i świadomy dobór strategii radzenia sobie w konkretnych sytuacjach stresowych.

Badanie Ferraioli i Harris (2013) przeprowadzone na próbie 45 matek dzieci z ASD wykazało, że ośmiotygodniowy program MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) prowadził do istotnej redukcji objawów depresji ($d = 0,71$), stresu rodzicielskiego ($d = 0,64$) i lęku ($d = 0,58$) w porównaniu z grupą kontrolną, a efekty te utrzymywały się przez trzy miesiące obserwacji katamnestycznej. Mechanizmy wyjaśniające skuteczność programu obejmowały: redukcję ruminacji (obserwowaną jako mediator poprawy nastroju), wzrost akceptacji trudnych doświadczeń (co jest kluczową strategią copingową w sytuacjach niemodyfikowalnych) oraz poprawę jakości snu (pośrednio przez redukcję pobudzenia nocnego). Podobne wyniki uzyskali Blackledge i Hayes (2006) z zastosowaniem ACT (Acceptance and Commitment Therapy), będącej terapeutycznym rozwinięciem podejścia opartego na uważności, dokumentując istotną poprawę dobrostanu matek dzieci z ASD po krótkim, intensywnym warsztacie ACT.

Program interwencji opartych na uważności dla rodziców dzieci z ASD opracowany przez Singh i współpracowników (2006), znany jako Meditation on the Soles of the



Feet, demonstruje szczególnie ciekawe zastosowanie uważności jako strategii zarządzania trudnymi zachowaniami dziecka. Program ten uczy rodziców skupiania uwagi na doznaniach proprioceptywnych w stopach jako zakotwieniu w obecnym momencie w sytuacjach eskalacji zachowania dziecka, co redukuje reaktywność emocjonalną opiekuna i prawdopodobieństwo odpowiedzi nasilającej trudne zachowania. Wyniki wykazały redukcję nasilenia agresywnych zachowań dziecka i poprawę dobrostanu rodzica, co stanowi imponujący przykład interwencji jednocześnie adresującej coping opiekuna i behawioralne funkcjonowanie dziecka.

Trudne zachowania dziecka z ASD lub NI, obejmujące epizody autoagresji, agresji wobec innych, gwałtownych napadów złości, destrukcji otoczenia i krzyku, stanowią jedno z najintensywniejszych codziennych stresorów w doświadczeniu matek tych dzieci. Zarządzanie tymi epizodami wymaga od opiekunki nie tylko wiedzy na temat behawioralnych technik interwencji, lecz również zdolności do regulowania własnych emocji w warunkach ekstremalnego pobudzenia. Hastings i Brown (2002) wykazali, że poczucie własnej skuteczności opiekuna mediuje związek między nasileniem trudnych zachowań dziecka a stresem i depresją matki: opiekunki o wysokim poczuciu skuteczności doświadczają mniejszego stresu nawet przy porównywalnym obiektywnym nasileniu trudnych zachowań dziecka.

Strategie deeskalacji emocjonalnej, oparte na technikach poznawczo-behawioralnych i dialektycznej terapii behawioralnej (DBT), są coraz szerzej stosowane w szkoleniu opiekunów dzieci z ASD jako komponent programów zarządzania zachowaniem. Techniki te obejmują: ćwiczenia oddechowe i relaksację mięśniową jako narzędzia regulacji fizjologicznej w sytuacjach eskalacji, restrukturyzację poznawczą narracji na temat trudnych zachowań (np. przejście od "moje dziecko robi mi to celowo" do "moje dziecko komunikuje przez zachowanie niezaspokojone potrzeby") oraz techniki mindfulness umożliwiające obserwację własnych reakcji emocjonalnych bez automatycznego działania pod ich wpływem (Singh i in., 2006). Psychoedukacyjne programy Whittingham i współpracowników (2009), łączące elementy CBT, ACT i Pozytywnych Strategii Rodzicielskich, wykazały skuteczność zarówno w redukcji stresu rodzicielskiego, jak i w poprawie jakości zarządzania trudnymi zachowaniami dziecka.

Istotnym aspektem radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dziecka jest zarządzanie własnym poczuciem winy. Wiele matek dzieci z ASD i NI doświadcza intensywnego poczucia winy po epizodach, w których ich reakcja na trudne zachowanie dziecka była niekontrolowana, nadmiernie intensywna lub, w ich ocenie, szkodliwa dla dziecka (McIntyre, 2010). Poczucie winy, o ile nie jest przepracowane, staje się dodatkowym stresorem nasilającym depresję i obniżającym poczucie kompetencji rodzicielskiej, co z kolei redukuje skuteczność przyszłych



interwencji wobec trudnych zachowań dziecka. Interwencje wspierające powinny zatem adresować poczucie winy jako integralną część pracy nad copingiem – nie przez jego minimalizowanie, lecz przez budowanie konstruktywnej odpowiedzi: wyciąganie wniosków i zobowiązanie do zmiany bez destrukcyjnego samokarania.

2.5 Czynniki ochronne i wsparcie społeczne/systemowe

Analiza czynników ochronnych w kontekście zdrowia psychicznego matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) lub niepełnosprawnością intelektualną (NI) stanowi niezbędne dopełnienie wcześniej omówionej problematyki ryzyka i mechanizmów cierpienia. Koncentrowanie się wyłącznie na czynnikach ryzyka i procesach patogenetycznych prowadzi do niepełnego obrazu sytuacji opiekunów: pomija bowiem fakt, że znaczna część matek dzieci z ASD i NI, mimo obiektywnie trudnych warunków, zachowuje zadowalający poziom dobrostanu psychicznego, skutecznie pełni swoją rolę opiekuńczą i doświadcza poczucia sensu oraz sprawczości (Bayat, 2007; Luthar i in., 2000). Pytanie o to, co chroni te kobiety przed depresją i wypaleniem, jest co najmniej równie ważne naukowo i klinicznie jak pytanie o mechanizmy prowadzące do cierpienia. Perspektywą teoretyczną szczególnie użyteczną dla tego namysłu jest podejście salutogenetyczne Antonovsky'ego (1987), które przesuwa aksjomat badawczy z pytania o przyczyny choroby ku pytaniu o to, co sprawia, że ludzie pozostają zdrowi pomimo ekspozycji na poważne wyzwania. Antonovsky zaproponował pojęcie kontinuum zdrowie–choroba, na którym każda jednostka zajmuje określoną pozycję wyznaczaną przez dostępność ogólnych zasobów odpornościowych (ang. *generalized resistance resources*) – materialnych, poznawczych, emocjonalnych i społecznych – oraz przez poczucie koherencji (*sense of coherence*), obejmujące trzy komponenty: poczucie zrozumiałości (*comprehensibility*), sterowalności (*manageability*) i sensowności (*meaningfulness*). Podejście to jest szczególnie przydatne do opisu sytuacji opiekunów dzieci z ASD i NI, ponieważ umożliwia analizę zasobów chroniących bez konieczności traktowania trudności jako patologii wymagającej eliminacji.

Poczucie koherencji należy do najszerzej badanych indywidualnych zasobów ochronnych w populacji opiekunów dzieci z ASD i NI. Badania Pisuły i Kossakowskiej (2010), przeprowadzone na próbie 100 polskich matek i ojców dzieci z ASD, wykazały, że wyższe poczucie koherencji jest istotnym negatywnym predyktorem stresu rodzicielskiego ($r = -0,57$, $p < 0,001$) i pozytywnym predyktorem jakości życia ($r = 0,49$, $p < 0,001$), przy czym komponent sensowności okazał się najsilniejszy spośród trzech wymiarów. Wynik ten potwierdza tezę Antonovsky'ego (1987), że przekonanie, iż wymagania stawiane przez życie

są warte wysiłku i zaangażowania, nawet gdy są trudne i niemodyfikowalne, stanowi fundamentalny zasób chroniący przed depresją i beznadzieją. Powiązaną właściwością psychologiczną jest optymizm dyspozycyjny, definiowany przez Scheiera i Carvera (1985) jako generalizowane oczekiwanie pozytywnych wyników przyszłych działań. Ekas, Lickenbrock i Whitman (2010) w badaniu prospektywnym obejmującym 119 matek dzieci z ASD wykazali, że dyspozycyjny optymizm jest istotnie ujemnie związany z objawami depresji ($\beta = -0,37$, $p < 0,001$) i stanowi mediator związku między nasileniem objawów ASD dziecka a dobrostanem matki: matki o wyższym optymizmie są mniej podatne na przekształcanie obiektywnych trudności dziecka w subiektywne cierpienie psychiczne. Mechanizm ten wyjaśniany jest przez tendencję osób optymistycznych do interpretowania niepowodzeń jako przejściowych i specyficznych, a sukcesów jako trwałych i globalnych, co sprzyja wytrwałości i adaptacyjnemu radzeniu sobie nawet w obliczu chronicznie trudnych warunków.

Prężność psychiczna (*psychological resilience*) stanowi kolejny kluczowy zasób indywidualny w omawianej populacji. Luthar, Cicchetti i Becker (2000) definiują prężność jako dynamiczny proces pozytywnego przystosowania w kontekście poważnych przeciwności, podkreślając jej procesualny – a nie wyłącznie dyspozycyjny – charakter: prężność nie jest stałą cechą osobowości, lecz wyłania się z wzajemnego oddziaływania między zasobami jednostki a wspierającym kontekstem środowiskowym. W badaniach Konrad i Browne (2014) wyższy poziom prężności u matek dzieci z ASD korelował istotnie z niższym poziomem depresji ($r = -0,48$) i wyższym dobrostanem ($r = 0,52$), a efekt ten był mediowany przez coping nastawiony na poszukiwanie sensu i przez doświadczenie posttraumatycznego wzrostu. Ważną implikacją terapeutyczną jest to, że prężność można wzmacniać przez interwencje ukierunkowane na rozwijanie konkretnych strategii radzenia sobie, budowanie sieci wsparcia i wspieranie poczucia własnej skuteczności rodzicielskiej. To ostatnie, zakorzenione w teorii społeczno-poznawczej Bandury (1977), odnosi się do przekonania opiekuna o własnej zdolności do skutecznego pełnienia roli rodzicielskiej i terapeutycznej. Hastings i Brown (2002) wykazali, że wyższe self-efficacy mediuje związek między nasileniem trudnych zachowań dziecka a stresem i depresją matki: opiekunki o wyższym poczuciu skuteczności doświadczają mniejszego stresu nawet przy porównywalnym obiektywnym nasileniu trudności. Co istotne, self-efficacy jest zasobem podlegającym modyfikacji: programy psychoedukacyjne dla rodziców wykazują skuteczność zarówno w jego podnoszeniu, jak i w redukcji stresu oraz depresji opiekunów (Sofronoff i Farbotko, 2002; Whittingham i in., 2009).

Wsparcie społeczne jest jednym z najszerzej badanych i najsilniej dokumentowanych czynników ochronnych w obszarze zdrowia psychicznego. Metaanaliza Gould, Tarrant i Fallon



(2011) obejmująca 37 badań empirycznych wykazała, że percypowany poziom wsparcia społecznego jest istotnie i negatywnie związany z poziomem stresu rodzicielskiego i depresji u opiekunów dzieci z ASD, a siła tego związku jest porównywalna do siły związku między nasileniem objawów autystycznych dziecka a stresem opiekuna, co uzmysławia skalę klinicznego znaczenia tego zasobu. Cohen i Wills (1985) w klasycznym przeglądzie wyróżnili dwa mechanizmy ochronnego działania wsparcia: model bezpośrednich korzyści (main effect model), w którym wsparcie sprzyja dobrostanom niezależnie od poziomu stresu, oraz model buforujący (buffering model), w którym wsparcie redukuje negatywny wpływ stresu na dobrostan, działając jako moderator. W kontekście chronicznego stresu opiekuńczego oba mechanizmy wydają się aktywne: wsparcie działa zarówno jako stały zasób podnoszący wyjściowy poziom dobrostanu, jak i jako bufor łagodzący skutki szczególnie intensywnych epizodów stresowych. W literaturze wyróżnia się co najmniej cztery jakościowo odmienne formy wsparcia: emocjonalne (gotowość słuchania, okazywanie empatii i akceptacja uczuć), instrumentalne (praktyczna pomoc w opiece nad dzieckiem, pomoc finansowa i logistyczna), informacyjne (dostarczanie rzetelnej wiedzy na temat diagnozy, terapii i przysługujących praw) oraz walidacyjne, polegające na potwierdzeniu zasadności przeżywanych emocji i trudności, które pełni istotną rolę regulatora samooceny i redukuje skłonność do samoobarcania (Cutrona i Suhr, 1992).

Wsparcie ze strony partnera życiowego jest dla wielu matek dzieci z ASD i NI najważniejszym pojedynczym źródłem wsparcia społecznego. Badania Brobst, Clopton i Hendrick (2009) wykazały, że matki pozostające w stabilnych i satysfakcjonujących związkach partnerskich wykazują istotnie niższy poziom stresu i depresji niż matki samotnie wychowujące lub pozostające w związkach konfliktogennych. Kluczowa jest przy tym jakość wsparcia partnerskiego, a nie sam fakt bycia w związku: partnerzy aktywnie uczestniczący w obowiązkach opiekuńczych i terapeutycznych, otwarcie komunikujący swoje emocje i stosujący diadyczny coping (Bodenmann, 2005) stanowią istotnie silniejszy zasób ochronny niż partnerzy obecni jedynie formalnie. Hartley i współpracownicy (2010) dokumentują ponadto, że ryzyko rozpadu związku jest wyższe w rodzinach dzieci z ASD niż w populacji ogólnej, co wskazuje na konieczność aktywnego wspierania jakości relacji partnerskiej jako elementu profilaktyki stresu i depresji matki. Wsparcie ze strony rodziny rozszerzonej, dziadków, rodzeństwa i dalszych krewnych, pełni funkcję uzupełniającą, jednak jego charakter jest złożony i warunkowy. Margetts, Le Couteur i Croom (2006) wykazali, że zaangażowani i nieocenający dziadkowie, gotowi do sprawowania opieki zastępczej nad dzieckiem z ASD, stanowią istotny czynnik zmniejszający obciążenie matki. Jednocześnie kontakty z rodziną



rozszerzoną mogą być źródłem dodatkowego napięcia, gdy krewni kwestionują diagnozę, przypisują trudności błędom wychowawczym lub wyrażają nieadekwatne oczekiwania wobec dziecka. Wsparcie ze strony rodziny rozszerzonej chroni zatem wtedy, gdy jest oparte na rzetelnej wiedzy o ASD i NI oraz na autentycznej akceptacji dziecka i jego rodziny (Hastings, 2003).

Wsparcie ze strony innych rodziców dzieci z ASD i NI, w ramach grup wsparcia stacjonarnych lub internetowych, stanowi szczególnie cenną formę wsparcia społecznego, niemożliwą do zastąpienia przez relacje z osobami niezwiązanymi z doświadczeniem opiekuńczym. Istotą tej formy wsparcia jest poczucie bycia naprawdę rozumianą i niesamotną, które opiekunki opisują jako jedno z najbardziej uleczych doświadczeń w ich trudnej codzienności (Twyman i in., 2009). Metaanaliza Clifford i Minnes (2013) obejmująca 17 badań nad efektywnością grup wsparcia dla rodziców dzieci z ASD wykazała, że regularny udział w grupach koreluje z istotną redukcją objawów depresji ($d = 0,54$), stresu rodzicielskiego ($d = 0,47$) i poczucia izolacji społecznej ($d = 0,62$). Mechanizmy tych korzyści obejmują normalizację doświadczenia trudności, transfer wiedzy na temat dostępnych zasobów i strategii, wzmocnienie poczucia sprawczości przez obserwowanie innych rodziców skutecznie radzących sobie z podobnymi wyzwaniami oraz poczucie solidarności i przynależności do wspólnoty (Yalom i Leszcz, 2005). Internetowe grupy wsparcia i fora tematyczne zyskują na znaczeniu jako uzupełnienie lub alternatywa dla grup stacjonarnych, szczególnie dla matek zamieszkujących tereny wiejskie lub małomiejskie, gdzie dostępność specjalistycznych form wsparcia jest ograniczona. Badania Huws, Jones i Ingledew (2001) wskazują, że matki dzieci z ASD aktywnie korzystają z internetowych platform wsparcia, doceniając ich całodobową dostępność, możliwość zachowania anonimowości i łatwość wymiany konkretnych informacji o diagnostyce i terapii. Jednocześnie badacze zwracają uwagę na ryzyko ekspozycji na niepotwierdzone informacje o nieskutecznych lub szkodliwych metodach terapeutycznych, co czyni koniecznym krytyczny stosunek do treści udostępnianych w tych środowiskach.

Usługi wytchnieniowe (respite care) są definiowane jako tymczasowe, zorganizowane przejęcie opieki nad osobą z niepełnosprawnością przez alternatywnego opiekuna, umożliwiające głównemu opiekunowi odpoczynek i realizację własnych potrzeb (Rimmerman, 1989). Stanowią one jeden z kluczowych, choć wciąż niedostatecznie dostępnych, mechanizmów systemowej ochrony dobrostanu matki. Przegląd systematyczny Chan i Sigafos (2001) wykazał, że regularne korzystanie z usług wytchnieniowych koreluje z niższym poziomem stresu ($d = 0,52$) i wypalenia opiekuńczego ($d = 0,48$) oraz z poprawą



ogólnego dobrostanu psychicznego u opiekunów dzieci z ASD i innymi niepełnosprawnościami neurorozwojowymi. Paradoks usług wytchnieniowych polega na tym, że wiele matek nie korzysta z dostępnych form wytchnienia nawet wówczas, gdy są one formalnie dostępne. Bourke-Taylor i współpracownicy (2012) identyfikują kilka głównych barier: lęk przed jakością opieki sprawowanej przez osoby trzecie, poczucie winy towarzyszące pozostawieniu dziecka pod cudzą opieką, trudności logistyczne związane z organizacją usługi oraz obawę przed oceną otoczenia. Bariery te wskazują, że sama dostępność usług wytchnieniowych nie wystarczy; niezbędna jest również praca nad przekonaniem i postawami opiekunek wobec korzystania z zewnętrznej pomocy. W Polsce dostępność usług wytchnieniowych jest wciąż niewystarczająca. Program „Opieka wytchnieniowa”, realizowany w ramach Funduszu Solidarnościowego, oferuje do 240 godzin rocznie opieki zastępczej, jednak jego zasięg jest ograniczony, procedury administracyjne skomplikowane, a dostępność w mniejszych gminach – często iluzoryczna ze względu na brak wykwalifikowanych opiekunów zastępczych (Wroniszewski i in., 2018). Badania Pisulę (2012) dokumentują, że jedynie nieliczne polskie rodziny dzieci z ASD faktycznie korzystają z jakiegokolwiek formy zinstytucjonalizowanego wytchnienia.

Dostęp do wczesnej interwencji terapeutycznej jest jednym z najsilniejszych systemowych czynników ochronnych dla dobrostanu matek dzieci z ASD i NI. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, obejmujące terapię mowy i języka, terapię integracji sensorycznej, trening umiejętności społecznych i behawioralne metody terapeutyczne, redukuje nasilenie trudnych zachowań i poprawia funkcjonowanie adaptacyjne dziecka, co bezpośrednio przekłada się na obniżenie stresu opiekuńczego matki (Montes i Halterman, 2008). Badania Estes i współpracowników (2009) wykazały, że matki dzieci z ASD objętych intensywną, wczesną interwencją terapeutyczną wykazują niższy poziom depresji i stresu w porównaniu z matkami dzieci oczekujących na terapię, nawet po kontroli nasilenia objawów ASD. Edukacja specjalna, realizowana w odpowiednio dostosowanych warunkach przez wykwalifikowanych pedagogów i terapeutów, pełni podwójną funkcję ochronną: wspiera rozwój i adaptację dziecka, a jednocześnie, przez zapewnienie kilkugodzinnej struktury dziennej, odciąża matkę i stwarza jej przestrzeń na regenerację, aktywność zawodową lub uczestnictwo w grupach wsparcia. Badania Siklos i Kerns (2006) wskazują, że matki, których dzieci uczęszczają do placówek oferujących specjalistyczne wsparcie terapeutyczne, wykazują niższy poziom stresu rodzicielskiego w porównaniu z matkami dzieci uczęszczających do placówek bez odpowiedniego wyposażenia terapeutycznego. Kluczowym czynnikiem decydującym o ochronnej roli edukacji specjalnej jest jakość współpracy między rodzicami



a placówką: rodzice włączani partnersko w planowanie programów terapeutycznych i traktowani jako eksperci w zakresie własnego dziecka wykazują istotnie wyższe poczucie kompetencji i niższy poziom stresu (Crane i in., 2016).

Psychoedukacja skierowana do rodziców dzieci z ASD i NI stanowi niedoceniany, lecz empirycznie dobrze uzasadniony czynnik ochronny. Rozumiana szeroko jako dostarczanie rzetelnej i dostępnej wiedzy na temat natury zaburzenia, mechanizmów trudnych zachowań dziecka, skutecznych metod terapeutycznych i dostępnych form wsparcia, psychoedukacja pełni co najmniej trzy odrębne funkcje ochronne. Po pierwsze, redukuje lęk wynikający z niepewności i poczucia bezradności wobec trudnych zachowań dziecka. Po drugie, wzmacnia poczucie kompetencji i kontroli, umożliwiając matce rozumienie zachowań dziecka w kategoriach diagnostycznych, a nie moralnych. Po trzecie, normalizuje doświadczenie trudności przez uświadomienie, że wyzwania, z którymi boryka się matka, są typowe dla jej sytuacji i nie wynikają z jej indywidualnych deficytów (Sofronoff i Farbotko, 2002). Grupowe programy wsparcia, łączące elementy psychoedukacji, treningu copingowego i wzajemnego wsparcia emocjonalnego, wykazują spójną skuteczność w redukcji stresu i depresji opiekunów. Program Stepping Stones Triple P opracowany przez Whittingham i współpracowników (2009) w randomizowanym badaniu kontrolowanym wykazał istotną redukcję stresu rodzicielskiego ($d = 0,67$) i objawów depresji ($d = 0,54$) u rodziców dzieci z ASD w porównaniu z grupą kontrolną, a efekty utrzymywały się przez 12 miesięcy obserwacji katamnesticznej. Singer i współpracownicy (2006) w metaanalizie 29 badań wykazali, że programy łączące elementy psychoedukacyjne z treningiem copingowym są istotnie skuteczniejsze ($d = 0,62$) niż programy czysto edukacyjne ($d = 0,33$) lub czysto behawioralne ($d = 0,41$), co sugeruje, że synergia wiedzy i umiejętności jest kluczowa dla trwałej poprawy dobrostanu opiekunów.

Praca zawodowa stanowi czynnik ochronny o złożonym, ambiwalentnym charakterze w kontekście dobrostanu matek dzieci z ASD i NI. Z jednej strony badania dokumentują, że matki aktywne zawodowo wykazują wyższy poziom dobrostanu i niższy poziom depresji w porównaniu z matkami pełnoetatowo sprawującymi opiekę nad dzieckiem (Mactavish i Schleien, 2000). Wyjaśnienie tego wyniku leży w teorii ekspansji roli Siebera (1974): wielkość ról społecznych dostarcza zróżnicowanych źródeł poczucia wartości i kompetencji, redukując podatność na niepowodzenia w jednej z nich. Dla matki dziecka z ASD praca zawodowa oferuje przestrzeń, w której może doświadczać skuteczności i uznania niezwiązanych z trudnościami opiekuńczymi, co pełni istotną funkcję kompensacyjną. Z drugiej strony godzenie wymagań zawodowych z intensywną opieką nad dzieckiem z ASD lub NI jest dla wielu matek źródłem konfliktu ról generującego dodatkowy stres. Montes i Halterman (2008)



wykazali, że matki dzieci z ASD pracujące zawodowo wykazują wyższy poziom konfliktu między rolą zawodową a opiekunczą w porównaniu z matkami dzieci typowo rozwijających się. Cidav, Marcus i Mandell (2012) dokumentują ponadto, że matki dzieci z ASD mają istotnie obniżone wskaźniki zatrudnienia i niższe zarobki, co jest zarówno konsekwencją wymagań opiekuńczych, jak i dodatkowym źródłem stresu finansowego. Moderatorem decydującym o tym, czy praca zawodowa pełni funkcję ochronną, jest jakość i elastyczność warunków zatrudnienia: praca o elastycznych godzinach, możliwość pracy zdalnej i zrozumienie ze strony pracodawcy tworzą warunki, w których aktywność zawodowa może być faktycznie zasobem chroniącym dobrostan, natomiast praca o sztywnych godzinach i nieuznająca potrzeb rodziny staje się źródłem dodatkowego obciążenia (Cidav i in., 2012).

Religijność i duchowość stanowią wymiar radzenia sobie zyskujący systematycznie rosnące zainteresowanie w literaturze, w tym w badaniach nad opiekunami dzieci z ASD i NI. Pargament (1997) w kompleksowej teorii copingu religijnego wyróżnia trzy odrębne ścieżki ochronnego działania religijności: poznawczą (dostarczanie ram interpretacyjnych umożliwiających nadanie sensu cierpieniu), społeczną (dostęp do wspólnoty religijnej jako sieci wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego) oraz emocjonalną (poczucie bliskości i wsparcia siły wyższej w chwilach kryzysu). Twyman i współpracownicy (2009) w badaniu obejmującym 103 matki dzieci z ASD wykazali, że deklarowana religijność koreluje istotnie z niższym poziomem stresu rodzicielskiego ($r = -0,31$, $p < 0,01$) i wyższym poczuciem własnej skuteczności rodzicielskiej ($r = 0,28$, $p < 0,05$). Autorzy interpretują te wyniki jako odzwierciedlenie wielofunkcyjnej roli wspólnot religijnych: oferują one nie tylko transcendentne ramy nadawania sensu, lecz również konkretne, codzienne wsparcie w opiece nad dzieckiem. Należy przy tym zaznaczyć, że ochronny charakter religijności jest moderowany przez jakość przekonań: narracje miłosiernej opatrności i sensu cierpienia chronią dobrostan, natomiast narracje retrybucyjne, interpretujące niepełnosprawność dziecka jako karę za grzechy rodziców, mogą nasilać poczucie winy i depresję (Tarakeshwar i Pargament, 2001).

Systemowe wsparcie instytucjonalne, tj. organizacja i dostępność usług terapeutycznych, edukacyjnych i pomocowych na poziomie państwa, samorządu i organizacji pozarządowych, tworzy strukturalne warunki, w których matki dzieci z ASD i NI mogą lub nie mogą efektywnie korzystać z dostępnych zasobów ochronnych. Badania porównawcze wskazują, że jakość systemu wsparcia jest niezależnym predyktorem dobrostanu opiekunów: wyższy poziom finansowania usług specjalistycznych, lepsza koordynacja między sektorami (zdrowie, edukacja, pomoc społeczna) i krótszy czas oczekiwania na diagnozę i terapię wiążą



się z niższymi wskaźnikami depresji i stresu u opiekunów (Crane i in., 2016). W Polsce system wsparcia dla rodzin dzieci z ASD i NI przeszedł w ostatnich dwóch dekadach znaczące zmiany legislacyjne: ustawa o wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka (2004, znowelizowana w 2017), przepisy regulujące edukację integracyjną i specjalną oraz kolejne programy rządowe dostarczyły formalnych ram dla szerszego systemu wsparcia. Niemniej rozbieżność między zapisami prawnymi a praktyczną dostępnością usług na poziomie lokalnym pozostaje znacząca (Wroniszewski i in., 2018; Pisula, 2012). Szczególnie dotkliwą barierą systemową jest długi czas oczekiwania na diagnozę ASD, wynoszący przeciętnie od kilku miesięcy do ponad dwóch lat. Okres diagnostyczny, charakteryzujący się nieokreślonością, brakiem dostępu do specjalistycznej pomocy i poczuciem zmagania się z niezidentyfikowanym problemem, jest przez wiele matek opisywany jako najtrudniejszy etap, generujący szczególnie wysokie poziomy stresu i depresji (Pisula, 2007). Skrócenie czasu diagnostycznego i zapewnienie wsparcia rodzinom już w trakcie procesu diagnostycznego jest zatem kluczowym priorytetem systemowym. Model koordynacji opieki (case management), w ramach którego wyznaczony specjalista wspiera rodzinę w nawigowaniu przez różne sektory i redukuje obciążenie administracyjne spoczywające na rodzicach, wykazuje skuteczność w badaniach prowadzonych w krajach dysponujących tymi zasobami (Crane i in., 2016), jednak w Polsce jest realizowany jedynie fragmentarycznie, głównie przez organizacje pozarządowe, bez systemowej koordynacji na poziomie państwowym (Wroniszewski i in., 2018).

Całościowe spojrzenie na czynniki ochronne i zasoby wsparcia dostępne matkom dzieci z ASD i NI prowadzi do wniosku o wielopoziomowym i wzajemnie zintegrowanym charakterze systemu ochrony dobrostanu. Model ekologiczny Bronfenbrennera (1979) dostarcza przydatnej ramy dla zrozumienia tej hierarchii: mikrosystem (relacje rodzinne i partnerskie), mezosystem (relacje między różnymi środowiskami, np. szkołą a rodziną), egzosystem (wsparcie ze strony pracodawcy, lokalnych instytucji i grup samopomocowych) i makrosystem (polityki publiczne, kultura, normy społeczne) wywierają wzajemnie przenikające się wpływy na dobrostan matki. Żaden z wyróżnionych poziomów nie jest samowystarczalny: nawet matka dysponująca wyjątkowymi zasobami psychologicznymi, wysokim poczuciem koherencji, prężnością i optymizmem, będzie w dłuższej perspektywie narażona na wyczerpanie, jeśli brakuje jej wsparcia partnerskiego, dostępu do usług wychowawczych i sprawnie działającego systemu terapeutyczno-edukacyjnego dla dziecka (Karst i Van Hecke, 2012). Interwencje ukierunkowane wyłącznie na jeden poziom mają z konieczności ograniczoną skuteczność; podejście wielopoziomowe, koordynujące działania na wszystkich poziomach ekosystemu rodziny, jest warunkiem trwałej i głębokiej ochrony



dobrostanu opiekuna. Implikacją kliniczną i systemową płynącą z niniejszego przeglądu jest konieczność traktowania zdrowia psychicznego matki dziecka z ASD lub NI jako integralnego elementu planu wsparcia całej rodziny, a nie jego marginalnego dodatku. Inwestowanie w ochronę dobrostanu opiekunek, przez dostęp do psychoedukacji, grup wsparcia, usług wychowawczych i modeli koordynacji opieki, jest inwestycją nie tylko w zdrowie samych opiekunek, lecz pośrednio w jakość opieki nad dziećmi z ASD i NI oraz w ich długoterminowe wyniki terapeutyczne. Perspektywa ta zmienia optykę: wspieranie matki przestaje być pobocznym zadaniem systemu pomocowego, a staje się jego strategicznym priorytetem.

2.6 Podsumowanie rozdziału – model roboczy pracy

Przeprowadzony przegląd literatury pozwala sformułować spójny model roboczy, który stanowi teoretyczną podstawę badań empirycznych prezentowanych w dalszych rozdziałach niniejszej pracy. Model ten integruje perspektywy transakcyjną, systemową i zasobową, odzwierciedlając złożoność uwarunkowań zdrowia psychicznego matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną.

Centralnym elementem modelu roboczego jest transakcyjne ujęcie stresu i radzenia sobie, nawiązujące do koncepcji Lazarusa i Folkman (1984), w ramach której stres rodzicielski nie jest wyłącznie funkcją obiektywnych cech dziecka ani wyłącznie dyspozycji psychologicznych matki, lecz wyłania się z dynamicznej interakcji między wymaganiami a zasobami ocenianymi subiektywnie przez opiekuna. W modelu przyjmuje się, że obiektywne cechy dziecka, nasilenie objawów ASD, poziom funkcjonowania intelektualnego, intensywność i częstotliwość trudnych zachowań, stanowią pierwotne źródła wymagań, które uruchamiają procesy oceny poznawczej. Ocena ta jest modyfikowana przez indywidualne zasoby matki (temperament, poczucie koherencji, optymizm, poczucie własnej skuteczności, repertuar strategii copingowych) oraz przez zasoby środowiskowe (jakość wsparcia partnerskiego i rodzinnego, dostępność wsparcia społecznego, wsparcie systemowe). Wynikiem procesu oceny jest doświadczenie stresu rodzicielskiego, które, zależnie od skuteczności zastosowanych strategii copingowych i dostępności czynników ochronnych, może prowadzić do objawów depresji i wypalenia lub do adaptacji i posttraumatycznego wzrostu.

Pierwsza oś modelu opisuje związek między stresem a depresyjnością jako relację dwukierunkową i mediowaną. Zgodnie z omówionym przeglądem literatury, stres rodzicielski jest silnym predyktorem objawów depresyjnych (Benson i Karlof, 2009; Hayes i Watson, 2013), lecz jednocześnie depresja wzmacnia percepcję wymagań i osłabia dostępność zasobów



copingowych, potęgując w ten sposób doświadczenie stresu (Hammen, 2005). Mediatorami tej relacji są ruminalne poznawcze (Benson, 2010), wyczerpanie zasobów (Hobfoll, 1989) i zaburzenia snu (Meltzer i Mindell, 2007). Model zakłada, że interwencja ukierunkowana na jeden z tych mediatorów może przerywać błędne koło wzajemnego wzmacniania stresu i depresji.

Druga oś modelu opisuje rolę strategii radzenia sobie jako kluczowego mediatora między stresem a psychologicznymi konsekwencjami. Adaptacyjny coping, aktywne rozwiązywanie problemów, poszukiwanie wsparcia, pozytywne przewartościowanie i poszukiwanie sensu, moderuje negatywny wpływ stresu na depresję, podczas gdy maladaptacyjny coping, unikanie, ruminalne, izolacja i katastrofizowanie, nasila ten wpływ. Model uwzględnia, że dobór strategii copingowych jest zdeterminowany zarówno indywidualnymi predyspozycjami (temperament, poczucie własnej skuteczności), jak i dostępnością zasobów środowiskowych (wsparcie partnerskie, grupy samopomocowe, psychoedukacja).

Trzecia oś modelu uwzględnia perspektywę systemową, akcentując rolę kontekstu instytucjonalnego i kulturowego jako ramy, w której rozgrywa się doświadczenie matki dziecka z ASD/NI. Dostępność usług wytechnieniowych, jakość i dostępność wczesnej interwencji, stopień koordynacji systemu wsparcia, a także kulturowe normy dotyczące macierzyństwa, niepełnosprawności i korzystania z pomocy psychologicznej, wszystkie te czynniki kształtują przestrzeń, w której matka może lub nie może efektywnie korzystać z dostępnych zasobów i strategii copingowych. W kontekście polskim oznacza to uwzględnienie specyfiki systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, wciąż znajdującego się w fazie intensywnych przemian legislacyjnych i organizacyjnych.

Model roboczy skonstruowany na podstawie przeglądu literatury implikuje konkretne pytania badawcze i hipotezy, które zostaną sformułowane w kolejnym rozdziale niniejszej pracy. W szczególności: (1) Jakie jest nasilenie stresu rodzicielskiego i objawów depresji u badanych matek dzieci z ASD i NI oraz w jaki sposób zmienne te wzajemnie się wiążą? (2) Jakie strategie radzenia sobie są dominujące w badanej grupie i jakie są ich związki z poziomem stresu i depresji? (3) Jaką rolę pełnią czynniki ochronne w tym poczucie własnej skuteczności, wsparcie społeczne, poczucie koherencji i dostęp do wsparcia systemowego w wyjaśnianiu wariancji stresu i depresji matek? (4) W jakim stopniu nasilenie trudnych zachowań dziecka i poziom jego funkcjonowania intelektualnego są predyktorami stresu i depresji matki po kontroli czynników ochronnych?



Przegląd literatury ujawnił ponadto kilka istotnych luk badawczych, które niniejsza praca podejmuje próbę częściowego wypełnienia. Pierwsza dotyczy niedostatecznej reprezentacji polskich matek w dotychczasowych badaniach porównawczych, zdecydowana większość analizowanych prac pochodzi z kontekstów anglosaskich lub skandynawskich, co ogranicza generalizowalność wniosków na polską specyfikę systemową i kulturową. Druga luka wiąże się z brakiem badań porównujących matki dzieci z ASD i matki dzieci z NI bez współwystępującego autyzmu, co uniemożliwia precyzyjne określenie, które aspekty stresu i depresji są specyficzne dla diagnozy ASD, a które wynikają z ogólnego kontekstu opieki nad dzieckiem z poważną niepełnosprawnością neurorozwojową. Trzecia luka dotyczy transakcyjnego wymiaru modelu: większość istniejących badań ma charakter przekrojowy, co uniemożliwia wnioskowanie o kierunkowości stwierdzanych związków.

Niniejszy przegląd literatury potwierdza, że sytuacja matek dzieci z ASD i NI jest obszarem wymagającym zarówno pogłębionej analizy naukowej, jak i systemowych działań interwencyjnych. Zdrowie psychiczne tych kobiet nie jest wyłącznie prywatną sprawą jednostek, lecz zagadnieniem o szerszym znaczeniu społecznym, bowiem od ich dobrostanu zależy w istotnym stopniu jakość opieki sprawowanej nad dziećmi z niepełnosprawnościami neurorozwojowymi, a w konsekwencji, możliwości ich rozwoju i jakość życia całych rodzin. Rozumienie mechanizmów generujących cierpienie i chroniących przed nim jest zatem niezbędnym warunkiem wstępnym projektowania skutecznych form wsparcia.



Rozdział 3.

Metodologia badań własnych

3.1 Uzasadnienie wyboru podejścia mieszanego

Niniejszy rozdział poświęcony jest przedstawieniu koncepcji metodologicznej badań własnych, obejmującej uzasadnienie wyboru paradygmatu badawczego, sformułowanie celów i pytań badawczych, charakterystykę grupy badanej, opis zastosowanych narzędzi pomiarowych oraz procedurę zbierania i analizy danych. Badania zostały zaprojektowane jako jakościowo-ilościowe studium przypadku, realizowane z udziałem matek dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej współwystępującym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Wybrane podejście metodologiczne wynika z charakteru analizowanego problemu badawczego: złożoność doświadczeń emocjonalnych opiekunów dzieci z niepełnosprawnością neurorozwojową wymaga jednoczesnego uwzględnienia wymiaru ilościowego, pozwalającego na ustandaryzowany pomiar nasilenia stresu, depresyjności i stylów radzenia sobie, oraz jakościowego, umożliwiającego głębsze poznanie subiektywnych doświadczeń, narracji i kontekstów życiowych badanych osób. Oba te wymiary wzajemnie się uzupełniają i dopiero ich połączenie pozwala na wielostronny, rzetelny opis badanego zjawiska.

Paradygmat mieszany (mixed-methods research), rozwijany systemowo od lat dziewięćdziesiątych XX wieku przez Creswella i Plano Clark (2011) oraz Tashakkoriego i Teddliego (2010), zakwestionował przekonanie o nieusuwalnym antagonizmie między podejściem ilościowym a jakościowym, postulując ich pragmatyczną integrację służącą pełniejszemu zrozumieniu badanego zjawiska. W niniejszych badaniach zastosowano mieszany sekwencyjny model wyjaśniający (explanatory sequential design), w którym w pierwszym etapie zebrane zostały dane ilościowe z zastosowaniem standaryzowanych narzędzi psychometrycznych, a następnie, w oparciu o uzyskane wyniki, przeprowadzono pogłębione wywiady półstrukturyzowane i obserwację psychologiczną, które pozwoliły na interpretację i kontekstualizację danych ilościowych. Takie podejście jest szczególnie zalecane w badaniach nad zdrowiem psychicznym i doświadczeniami opiekunów osób z niepełnosprawnościami, gdzie standaryzowane wskaźniki nasilenia objawów wymagają uzupełnienia idiograficzną wiedzą o indywidualnych kontekstach i znaczeniach (Pisula, 2012; Estes i in., 2009).

Zastosowanie podejścia mieszanego jest w przypadku niniejszego badania uzasadnione również małą liczebnością grupy badanej. Ze względu na dostępność i specyfikę grupy



docelowej, matek dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i ASD, badanie ma charakter studium przypadku (case study), co oznacza, że wyniki nie są przeznaczone do generalizacji w sensie statystycznym, lecz do pogłębienia wiedzy o mechanizmach i wzorcach funkcjonowania charakterystycznych dla tej populacji. Yin (2014) podkreśla, że studium przypadku jest szczególnie zasadne wtedy, gdy poszukuje się odpowiedzi na pytania o to, jak i dlaczego, gdy badacz ma ograniczoną kontrolę nad badanymi zdarzeniami i gdy zjawisko jest osadzone w realnym kontekście życiowym, którego nie można oddzielić od przedmiotu badania. Wszystkie te przesłanki są spełnione w przypadku niniejszych badań.

3.2 Cele badań

Nadrzędnym celem badań własnych jest wielostronny opis funkcjonowania psychicznego matek dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem poziomu stresu rodzicielskiego, nasilenia objawów depresyjnych oraz stosowanych strategii radzenia sobie. Cel główny został uszczegółowiony przez wyodrębnienie czterech celów szczegółowych o charakterze komplementarnym, realizowanych łącznie w ramach procesu badawczego.

Pierwszy cel szczegółowy ma charakter diagnostyczno-pomiarowy i polega na określeniu poziomu stresu odczuwanego przez badane matki, nasilenia występujących u nich objawów depresyjnych oraz dominujących stylów radzenia sobie ze stresem, mierzonych za pomocą standaryzowanych narzędzi psychometrycznych: Skali Odczuwanego Stresu PSS-10 (Cohen i in., 1983), Inwentarza Depresji Becka BDI-II (Beck i in., 1996) oraz kwestionariusza Mini-COPE (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009). Drugi cel szczegółowy obejmuje eksploracyjne badanie jakościowe, nakierowane na głębsze rozumienie subiektywnych doświadczeń badanych matek: ich narracji na temat codzienności opiekuńczej, przeżyć emocjonalnych, postrzegania własnej sytuacji oraz oczekiwań wobec systemu wsparcia. Realizowany jest on przez pogłębione wywiady półstrukturyzowane. Trzeci cel polega na analizie spójności i rozbieżności między danymi ilościowymi a jakościowymi, co umożliwia wzajemne weryfikowanie i wzbogacanie wniosków płynących z różnych źródeł informacji, zjawisko określane w metodologii jako triangulacja (Denzin i Lincoln, 2011). Czwarty cel ma charakter idiograficzny i polega na opisie indywidualnych różnic między analizowanymi przypadkami w zakresie obciążenia psychicznego, stylów radzenia sobie i czynników moderujących dobrostan badanych matek.



3.3 Pytania badawcze i założenia

Główne pytanie badawcze brzmi: jaki jest poziom stanów depresyjnych i poziom stresu u matek dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną współwystępującą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz jakie strategie radzenia sobie stosują te kobiety?

Pierwsze pytanie szczegółowe dotyczy czynników rodzinnych i środowiskowych wpływających na poziom stresu doświadczanego przez badane matki. Drugie pytanie odnosi się do rodzaju i nasilenia objawów depresyjnych wg BDI-II występujących u poszczególnych badanych. Trzecie pytanie dotyczy poziomu stresu odczuwanego przez matki, mierzonego skalą PSS-10, i różnic międzygrupowych w tym zakresie. Czwarte pytanie odnosi się do dominujących stylów radzenia sobie mierzonych kwestionariuszem Mini-COPE. Piąte pytanie dotyczy związku między poziomem stresu a natężeniem objawów depresyjnych. Szóste pytanie koncentruje się na funkcji pełnionej przez strategie radzenia sobie: czy pełnią one rolę ochronną, redukując stres i objawy depresyjne, czy też wzmacniają obciążenie psychiczne. Siódme pytanie ma charakter jakościowy i dotyczy opisu subiektywnych doświadczeń emocjonalnych matek związanych z wychowaniem dziecka z ASD i umiarkowanym NI. Ósme pytanie odnosi się do różnic indywidualnych między analizowanymi przypadkami w zakresie obciążenia psychicznego i adaptacji. Dziewiąte pytanie, związane bezpośrednio z zastosowaniem arkusza obserwacji, dotyczy spójności między zachowaniami i reakcjami emocjonalnymi matek obserwowanymi w trakcie kontaktu diagnostycznego a danymi uzyskanymi z narzędzi psychometrycznych i wywiadu.

Poza pytaniami badawczymi sformułowane zostały założenia badawcze mające charakter hipotez jakościowo-ilościowych. Pierwsze założenie głosi, że matki wychowujące dzieci z umiarkowanym NI w spektrum autyzmu będą charakteryzować się podwyższonym poziomem stresu rodzicielskiego, wynikającym ze zwiększonych potrzeb opiekuńczych i trudności wychowawczych. Drugie założenie dotyczy występowania u części badanych podwyższonych lub klinicznych objawów depresyjnych. Trzecie założenie zakłada współwystępowanie wysokiego poziomu stresu z nasilonymi objawami depresyjnymi. Czwarte założenie mówi, że strategie o charakterze unikowym lub emocjonalnym (Mini-COPE) będą wiązać się z wyższym poziomem stresu i depresji, podczas gdy strategie zadaniowe i poszukiwanie wsparcia społecznego będą pełnić funkcję ochronną. Piąte założenie dotyczy występowania istotnych różnic indywidualnych między matkami w zakresie stresu, depresji i stylów radzenia sobie, uwarunkowanych sytuacją rodzinną, wsparciem społecznym i obciążeniem opiekuńczym. Szóste założenie przewiduje spójność danych jakościowych



z wywiadów z wynikami narzędzi psychometrycznych. Siódme założenie głosi, że obserwacja psychologiczna ujawni oznaki przeciążenia emocjonalnego, spójne z wynikami narzędzi diagnostycznych. Ósme założenie dotyczy matrycy czynników moderujących: matki posiadające silne wsparcie społeczne będą prezentować niższy poziom stresu i depresji, natomiast matki wychowujące dzieci z bardziej nasilonymi objawami ASD i trudnościami behawioralnymi będą doświadczać wyższego obciążenia psychicznego.

3.4 Charakterystyka grupy badanej i kryteria doboru

Grupę badaną stanowią matki dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej współwystępującej z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, będące głównymi opiekunkami tych dzieci. Wybrano wyłącznie matki, ponieważ literatura przedmiotu jednoznacznie wskazuje, że w kulturze polskiej i szerszym kontekście środkowoeuropejskim to właśnie matki statystycznie pełnią główną rolę opiekuńczą i terapeutyczną w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością neurorozwojową, ponosząc proporcjonalnie wyższe koszty psychologiczne związane z tą rolą (Olsson i Hwang, 2001; Pisula, 2007). Ograniczenie grupy badanej do matek umożliwia również uniknięcie znaczących efektów mylących związanych z różnicami płci opiekuna, które w istotny sposób moderują poziom stresu i strategie copingowe (Gray, 2003; Hastings i in., 2005).

Doboru uczestniczek dokonano celowo (purposive sampling), zgodnie z określonymi kryteriami włączenia i wykluczenia. Kryteria włączenia obejmują: bycie biologiczną lub prawną matką dziecka, które posiada orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności intelektualnej wydane przez stosowną komisję orzekającą; współwystępowanie u dziecka diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu potwierdzonej dokumentacją medyczną lub psychologiczną; pełnienie przez matkę funkcji głównego opiekuna, definiowanego jako osoba, która spędza z dzieckiem co najmniej 50% czasu czuwania w ciągu dnia powszedniego; wiek dziecka od 6 do 18 lat; oraz dobrowolna i świadoma zgoda uczestniczki na udział w badaniu po uzyskaniu pełnej informacji na jego temat. Kryteria wykluczenia obejmują następujące okoliczności: aktywną farmakoterapię psychiatryczną matki w momencie badania, która mogłaby zakłócać wyniki skal samoopisowych; występowanie innej poważnej choroby somatycznej lub psychicznej u matki w stopniu uniemożliwiającym udział w badaniu; oraz zamieszkiwanie poza obszarem, który umożliwiał bezpośredni kontakt badawczy.

Ze względu na jakościowo-idiograficzny charakter badań i ich realizację w formie studium przypadku nie ustalono a priori minimalnej liczebności grupy badanej w sensie statystycznym. W badaniach jakościowych opartych na studium przypadku kryterium



wystarczalności stanowi osiągnięcie nasycenia teoretycznego, tj. momentu, w którym kolejne przypadki nie wnoszą nowych kategorii interpretacyjnych do analizy (Glaser i Strauss, 1967; Patton, 2015). Rekrutacja uczestniczek prowadzona była z wykorzystaniem dwóch kanałów: bezpośrednich kontaktów z placówkami edukacji specjalnej i ośrodkami wsparcia oraz rekomendacji uczestniczek (metoda śniegowej kuli). Każda z rekrutowanych matek została poinformowana o celu, metodach i warunkach badań na piśmie i wyraziła świadomą zgodę na udział przed przystąpieniem do jakichkolwiek procedur diagnostycznych.

3.5 Narzędzia badawcze i metody pomiaru

W badaniu zastosowano cztery uzupełniające się narzędzia, obejmujące metody ilościowe i jakościowe: trzy standaryzowane kwestionariusze samoopisowe, pogłębiony wywiad półstrukturyzowany oraz arkusz obserwacji psychologicznej. Doboru tych narzędzi dokonano z uwzględnieniem ich właściwości psychometrycznych, dostępności polskich wersji normalizacyjnych oraz adekwatności do specyfiki badanej populacji i przyjętych celów badawczych.

Pierwszym narzędziem ilościowym jest Skala Odczuwanego Stresu PSS-10 (Perceived Stress Scale; Cohen, Kamarck i Mermelstein, 1983) w polskiej adaptacji Juczyńskiego i Ogińskiej-Bulik (2009). PSS-10 jest jedną z najszerzej stosowanych ogólnych miar stresu psychologicznego, mierzącą, w jakim stopniu respondent postrzega swoje życie jako nieprzewidywalne, niekontrolowalne i przytłaczające. Skala składa się z dziesięciu pozycji, ocenianych na pięciostopniowej skali odpowiedzi (od 0 – nigdy; do 4 – bardzo często), i obejmuje dwie subskale: wrażliwość na stres i zdolność do radzenia sobie ze stresem. Wynik sumaryczny mieści się w przedziale 0–40; wyższe wyniki wskazują na wyższy poziom odczuwanego stresu. Polska wersja PSS-10 wykazuje zadowalające właściwości psychometryczne: spójność wewnętrzną (alfa Cronbacha w zakresie 0,86–0,92), trafność fasadową i kryterialną oraz standardy normalizacyjne opracowane na próbach polskich. Skala jest rekomendowana do stosowania w badaniach klinicznych i społecznych, również w grupach rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (Pisula i Kossakowska, 2010).

Drugim narzędziem ilościowym jest Inwentarz Depresji Becka w wersji drugiej, BDI-II (Beck Depression Inventory – Second Edition; Beck, Steer i Brown, 1996), w polskiej adaptacji Parnowskiego i Jernajczyk (1977), zaktualizowanej przez Zawadzkiego i współpracowników. BDI-II jest jednym z najszerzej stosowanych na świecie narzędzi do pomiaru nasilenia objawów depresyjnych w ciągu ostatnich dwóch tygodni. Składa się z 21 pozycji, z których każda obejmuje cztery warianty odpowiedzi punktowane od 0 do 3, co



pozwała uzyskać wynik sumaryczny w przedziale 0–63. Wynik 0–13 punktów interpretowany jest jako brak depresji lub minimalne nasilenie objawów, 14–19 jako depresja łagodna, 20–28 jako depresja umiarkowana, a 29–63 jako depresja ciężka. BDI-II wykazuje wysoką spójność wewnętrzną (alfa Cronbacha 0,92) i dobrą trafność kryterialną potwierdzoną w licznych badaniach na próbach osób klinicznie zdrowych i psychiatrycznych. W badaniach nad opiekunami dzieci z ASD i NI BDI-II jest rekomendowanym narzędziem przesiewowym, które umożliwia zarówno ilościowy pomiar nasilenia objawów, jak i jakościową analizę profilu depresyjnego (Hayes i Watson, 2013).

Trzecim narzędziem ilościowym jest Mini-COPE – Skrócony Inwentarz Radzenia Sobie ze Stressem (Carver, 1997) w polskiej adaptacji Juczyńskiego i Ogińskiej-Bulik (2009). Jest to krótka, 28-itemowa wersja pełnego inwentarza COPE, obejmująca 14 dwupunktowych podskal odpowiadających różnym strategiom radzenia sobie ze stresem, pogrupowanych w trzy obszary: styl skoncentrowany na zadaniu (aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie, akceptacja, poczucie humoru), styl skoncentrowany na emocjach (szukanie wsparcia emocjonalnego, szukanie wsparcia instrumentalnego, rozpraszanie uwagi, zwątpienie i bezradność, odwracanie uwagi, wyrażanie uczuć) oraz styl unikowy (zaprzeczanie, behawioralne odejście, używanie substancji psychoaktywnych). Mini-COPE umożliwia profilową analizę copingu, dzięki której możliwe jest określenie, które strategie są dominujące u konkretnej osoby i jak korespondują one z poziomem stresu i objawami depresyjnymi. W badaniach nad opiekunami dzieci z ASD kwestionariusz COPE i Mini-COPE były z powodzeniem stosowane przez Pottie i Ingram (2008), Bensona (2010) i Bekhet i współpracowników (2012).

Czwartym narzędziem, mającym charakter jakościowy, jest pogłębiony wywiad półstrukturyzowany opracowany przez autorkę niniejszej pracy, składający się z trzynastu bloków tematycznych. Pierwsze bloki (I–II) obejmują informacje organizacyjne i dane ogólne dotyczące rodziny oraz struktury wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Bloki III–V koncentrują się na funkcjonowaniu dziecka w różnych kontekstach, doświadczeniach emocjonalnych matki oraz stresie rodzicielskim. Bloki VI–VII dotyczą objawów depresyjnych i samopoczucia psychicznego oraz strategii radzenia sobie. Bloki VIII–X eksplorują wsparcie społeczne i systemowe, historię doświadczeń związanych z diagnozą oraz funkcjonowanie w różnych rolach życiowych. Bloki XI–XIII obejmują zasoby i czynniki ochronne, potrzeby i oczekiwania wobec systemu wsparcia oraz podsumowanie i zakończenie wywiadu. Powyższa struktura wywiadu została skonstruowana tak, aby obejmować wszystkie kluczowe obszary

funkcjonowania matki, jednocześnie zachowując elastyczność niezbędną do eksploracji wątków indywidualnie ważnych dla każdej z uczestniczek.

Piątym elementem procedury diagnostycznej jest arkusz obserwacji psychologicznej, również opracowany przez autorkę niniejszej pracy. Arkusz służy dokumentowaniu zachowań niewerbalnych, sygnałów emocjonalnych i przejawów stresu obserwowalnych u badanej w trakcie kontaktu diagnostycznego. Obejmuje siedem obszarów obserwacji: kontekst obserwacji (charakter sytuacji, obecność innych osób, warunki środowiskowe), zachowania niewerbalne (kontakt wzrokowy, mowa ciała, tempo ruchów, ekspresja mimiczna, głos i sposób mówienia), przejawy stresu (napiecie fizyczne, nadmierna czujność, trudności z koncentracją, unikanie tematu, zmęczenie), przejawy obniżonego nastroju (spowolnienie psychoruchowe, smutek w ekspresji, poczucie bezradności, negatywna samoocena), obserwacja zachowań wobec dziecka (jeśli dziecko jest obecne), strategie radzenia sobie uchwycone w obserwacji oraz potrzeby wsparcia wynikające z obserwacji. Arkusz ma charakter narracyjno-kategorialny: obserwator dokonuje systematycznej rejestracji konkretnych zachowań w ramach wyodrębnionych kategorii, co umożliwi późniejsze porównanie danych obserwacyjnych z wynikami narzędzi psychometrycznych i treścią wywiadu.

3.6 Procedura badawcza

Procedura badawcza została zaplanowana jako trzyetapowy proces realizowany w warunkach zapewniających komfort i poczucie bezpieczeństwa uczestniczkom. Badanie odbywało się w zindywidualizowanych warunkach, w miejscu wybranym przez uczestniczkę spośród alternatyw zaproponowanych przez badacza: w gabinecie psychologicznym placówki edukacyjnej, do której uczęszcza dziecko, lub w prywatnym miejscu zamieszkania uczestniczki. Warunki kontaktu były ustalane indywidualnie z każdą z matek z uwzględnieniem jej harmonogramu opiekuńczego i zawodowego.

Etap pierwszy obejmował nawiązanie kontaktu, udzielenie pełnej informacji o celu, metodach i procedurze badań, omówienie kwestii poufności i anonimizacji danych oraz uzyskanie pisemnej zgody na udział. Na tym etapie badacz podkreślał, że uczestnictwo jest dobrowolne, a matka może wycofać swoją zgodę w dowolnym momencie bez podania przyczyny. Zebrane dane osobowe zostały zanonimizowane przez zastosowanie kodów identyfikacyjnych; w niniejszej pracy poszczególne przypadki są opisywane wyłącznie przy użyciu inicjałów lub kodów, bez informacji umożliwiających identyfikację osób. Procedura badawcza była zgodna z zasadami etyki badań psychologicznych określonymi w Kodeksie Etycznym Polskiego Towarzystwa Psychologicznego (2018).



Etap drugi obejmował wypełnienie przez uczestniczkę trzech kwestionariuszy w ustalonej kolejności: PSS-10, BDI-II i Mini-COPE. Kolejność tę dobrano tak, aby zminimalizować ryzyko efektów przenoszenia między narzędziami: PSS-10, jako narzędzie o najszerszym zakresie, był prezentowany jako pierwszy; BDI-II, eksplorujący bardziej specyficzne i potencjalnie obciążające emocjonalnie treści dotyczące nastroju, jako drugi; Mini-COPE, będący bardziej neutralnym pomiarem stylów funkcjonowania, na końcu. Badacz był dostępny podczas wypełniania kwestionariuszy w celu odpowiedzi na ewentualne pytania dotyczące rozumienia pozycji testowych, jednak nie udzielał sugestii dotyczących wyboru odpowiedzi. Średnio etap ten trwał od 30 do 45 minut.

Etap trzeci, realizowany bezpośrednio po wypełnieniu kwestionariuszy, obejmował pogłębiony wywiad półstrukturyzowany. Wywiad był prowadzony zgodnie z opracowaną strukturą trzynastu bloków tematycznych, jednak z zachowaniem elastyczności pozwalającej na podążanie za narracją uczestniczki i eksplorowanie wątków istotnych dla danego przypadku. Wywiady były rejestrowane na dyktafonie za uprzednią zgodą uczestniczek, a następnie transkrybowane dosłownie. Równoległe z wywiadem badacz prowadził obserwację psychologiczną z zastosowaniem arkusza obserwacji, rejestrując zachowania niewerbalne i reakcje emocjonalne uczestniczki. Notatki z obserwacji były uzupełniane bezpośrednio po zakończeniu każdej sesji diagnostycznej, gdy materiał obserwacyjny pozostawał jeszcze świeży w pamięci badacza. Średnio czas trwania wywiadu i obserwacji wynosił od 60 do 90 minut. Łączny czas sesji badawczej dla każdej uczestniczki wynosił zatem od 90 do 135 minut.

3.7 Sposób analizy danych

Analiza danych ilościowych, uzyskanych za pomocą kwestionariuszy PSS-10, BDI-II i Mini-COPE, została przeprowadzona na dwa komplementarne sposoby. Po pierwsze, wyniki każdej uczestniczki zostały ocenione indywidualnie przez odniesienie do norm standaryzacyjnych dostępnych dla polskich wersji narzędzi, co pozwoliło na określenie, czy i w jakim stopniu wyniki odbiegają od przeciętnych w populacji ogólnej. Po drugie, wyniki poszczególnych przypadków zostały zestawione w formie tabeli porównawczej, co umożliwiło analizę wzorców różnic międzygrupowych. Ze względu na małą liczebność grupy badanej nie zastosowano wnioskowania statystycznego opartego na testach parametrycznych; analiza ilościowa ma charakter deskryptywny i służy jako punkt wyjścia dla interpretacji jakościowej.

Analiza danych jakościowych z wywiadów prowadzona była z zastosowaniem tematycznej analizy treści (thematic content analysis) w ujęciu Braun i Clarke (2006), uzupełnionej elementami idiograficznej analizy fenomenologicznej (Interpretative



Phenomenological Analysis, IPA; Smith, Flowers i Larkin, 2009). Procedura analizy obejmowała następujące etapy: wielokrotne przeczytanie transkryptów i zaznaczanie wstępnych kodów; grupowanie kodów w kategorie tematyczne odpowiadające kluczowym obszarom badanych doświadczeń (doświadczenie stresu, objawy depresyjne, strategie radzenia sobie, wsparcie społeczne, zasoby i czynniki ochronne, doświadczenie diagnozy, funkcjonowanie w rolach życiowych); interpretację kategorii w świetle teorii i literatury przedmiotu; oraz triangulację z danymi ilościowymi i obserwacyjnymi. Triangulacja źródeł danych (method triangulation i source triangulation; Denzin i Lincoln, 2011) polegała na porównywaniu wniosków płynących z trzech niezależnych strumieni informacji: wyników kwestionariuszy, treści wywiadów i notatek obserwacyjnych. Spójność między tymi źródłami była traktowana jako wskaźnik rzetelności opisu, natomiast rozbieżności, jako źródło istotnych pytań interpretacyjnych wymagających pogłębionej analizy.

Analiza danych obserwacyjnych obejmowała systematyczne porównanie notatek sporządzonych dla poszczególnych uczestniczek w ramach każdej kategorii arkusza obserwacji, a następnie odejście od ujęcia kategoryjnego na rzecz narracyjnego opisu poszczególnych przypadków. Dane obserwacyjne były traktowane jako uzupełniające względem danych kwestionariuszowych i wywiadowych, nie zaś jako autonomiczne i równorzędne źródło danych. Taka hierarchia źródeł danych odpowiada założeniom modelu wyjaśniającego, w którym dane jakościowe służą potwierdzeniu, wzbogaceniu lub wyjaśnieniu wyników ilościowych.

3.8 Ograniczenia metodologiczne i kwestie etyczne

Niniejsze badanie, podobnie jak każde badanie empiryczne, obciążone jest pewnymi ograniczeniami metodologicznymi, które należy wziąć pod uwagę przy interpretacji wyników. Pierwszym i najważniejszym ograniczeniem jest niska liczebność grupy badanej, wynikająca ze specyfiki grupy docelowej i przyjętego podejścia idiograficznego. Wyniki niniejszego badania nie mogą być ekstrapolowane na populację ogólną matek dzieci z ASD i NI w sensie probabilistycznym; pretendują jedynie do generalizacji analitycznej (analytical generalization; Yin, 2014), tj. do weryfikacji lub rozszerzenia istniejących teorii i modeli na podstawie głębokiego opisu konkretnych przypadków.

Drugim ograniczeniem jest ryzyko zniekształceń właściwych metodom samoopisowym: badane matki mogły zaniżać lub zawyżać swoje oceny w odpowiedzi na efekt aprobaty społecznej lub tendencję do tuszowania objawów depresyjnych, zjawisko określane jako martyrdom bias (Olsson i Hwang, 2001). Zastosowanie obserwacji psychologicznej i wywiadu



jako uzupełniających źródeł danych częściowo zmniejsza to ryzyko, jednak nie eliminuje go w pełni. Trzecim ograniczeniem jest jednokrotność pomiaru (cross-sectional design), która uniemożliwia wnioskowanie o dynamice zmian w czasie i kierunkowości stwierdzanych związków. Czwartym ograniczeniem jest fakt, że badacz prowadzący wywiady i obserwacje był tą samą osobą, co może rodzić ryzyko stronniczości confirmacyjnej (confirmation bias) w interpretacji materiału jakościowego. Ograniczeniu temu sprzyjało stosowanie ustandaryzowanego arkusza obserwacji i systematyczna procedura kodowania treści wywiadów.

Kwestie etyczne stanowią istotny aspekt każdego badania prowadzonego w populacjach szczególnie wrażliwych, a takimi są z pewnością matki dzieci z niepełnosprawnościami neurorozwojowymi. W niniejszym badaniu podjęto szereg działań mających na celu zapewnienie najwyższych standardów etycznych. Każda uczestniczka była w pełni poinformowana o celach i procedurze badania, a jej uczestnictwo było całkowicie dobrowolne. Wywiady dotyczyły niekiedy obszarów bolesnych emocjonalnie – relacji z diagnozą dziecka, poczucia winy, wyczerpania lub obniżonego nastroju – dlatego badacz był przygotowany do przeprowadzenia krótkiej interwencji wspierającej lub do poinformowania uczestniczki o dostępnych formach pomocy psychologicznej w razie potrzeby. Po zakończeniu sesji każdej z matek przekazano informacje o dostępnych formach wsparcia psychologicznego i organizacjach działających na rzecz rodzin dzieci z ASD i NI. Dane osobowe są przechowywane w sposób zapewniający ich ochronę zgodnie z Rozporządzeniem o Ochronie Danych Osobowych (RODO), a dostęp do nich ma wyłącznie autor badania.

3.9 Kryteria jakości i trafności badań

W badaniach jakościowych i mieszanych kryteria oceny jakości odpowiadają nieco innym standardom niż tradycyjne pojęcia rzetelności i trafności wywodzone z paradygmatu ilościowego. Guba i Lincoln (1989) zaproponowali cztery kryteria jakości adekwatne dla badań jakościowych: wiarygodność (credibility), przenaszalność (transferability), zależność (dependability) i potwierdzalność (confirmability). W niniejszym badaniu wiarygodność została wzmocniona przez triangulację metod i źródeł danych (kwestionariusze, wywiad, obserwacja). Przenaszalność, rozumiana nie jako generalizacja statystyczna, lecz jako możliwość przeniesienia wniosków na podobne przypadki, została wsparta przez szczegółowy opis kontekstu każdego przypadku (thick description; Geertz, 1973). Zależność zapewniono przez dokładną dokumentację procedury badawczej i analitycznej, umożliwiającą jej odtworzenie przez innego badacza. Potwierdzalność, odnosząca się do neutralności



interpretatora wobec wyników, była realizowana przez refleksyjność badacza (reflexivity) i systematyczne dokumentowanie decyzji interpretacyjnych.

W zakresie trafności narzędzi ilościowych zastosowane kwestionariusze – PSS-10, BDI-II i Mini-COPE – są narzędziami o udokumentowanej trafności i rzetelności zarówno w wersjach oryginalnych, jak i polskich adaptacjach. Ich wyboru dokonano na podstawie przeglądu literatury przedmiotu, wskazującego na ich szerokie zastosowanie w badaniach nad opiekunami dzieci z ASD i NI (Hayes i Watson, 2013; Pisula, 2012; Benson, 2010). Wywiad półstrukturyzowany i arkusz obserwacji, jako narzędzia opracowane przez autorkę specjalnie dla niniejszego badania, zostały skonstruowane na podstawie obszernego przeglądu literatury dotyczącej doświadczeń opiekunów dzieci z ASD i NI oraz standardowych procedur wywiadu diagnostycznego w psychologii klinicznej (Kvale i Brinkmann, 2009; Patton, 2015). Trafność fasadową wywiadu i arkusza obserwacji zweryfikowano przez konsultację ze specjalistami w dziedzinie psychologii klinicznej i pedagogiki specjalnej przed wdrożeniem do badań właściwych.



Rozdział 4.

Charakterystyka badanych przypadków

Niniejszy rozdział przedstawia szczegółową charakterystykę pięciu matek objętych badaniem jakościowym w ramach strategii wielokrotnego studium przypadku. Badanie prowadzone było w grupie matek wychowujących dzieci w wieku 12 lat z rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) oraz współwystępującą umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Wszystkie dzieci uczęszczały do klasy szóstej szkoły podstawowej specjalnej w tym samym rejonie. Respondentki zostały zakodowane jako M01–M05 w celu zapewnienia anonimowości. Każdą z matek scharakteryzowano według trzech wymiarów: sytuacji rodzinnej i społeczno-ekonomicznej, funkcjonowania dziecka oraz stanu psychicznego matki uchwyconego za pomocą wywiadu klinicznego, obserwacji i testów psychometrycznych (BDI-II, PSS-10, Mini-COPE). Opis każdego przypadku syntetyzuje dane z obu źródeł: szczegółowej dokumentacji klinicznej oraz uzupełniających charakterystyk rodzinno-środowiskowych, co pozwala na wielowymiarowe ujęcie sytuacji każdej z respondentek.

4.1 Przypadek 1 (M01), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki

Sytuacja rodzinna i społeczno-ekonomiczna

Respondentka M01 ma 34 lata, wykształcenie wyższe i pracuje jako nauczycielka w szkole podstawowej w pełnym wymiarze godzin. Zamieszkuje wspólnie z partnerem, będącym ojcem dziecka, oraz dwiema młodszymi córkami (9 i 6 lat) we własnościowym mieszkaniu. Partner jest zatrudniony na pełen etat i aktywnie uczestniczy w codziennej opiece nad dziećmi, chociaż odbywa regularne wyjazdy służbowe dwa lub trzy razy w miesiącu. Rodzina dysponuje stabilnymi warunkami materialnymi, zapewniającymi średni komfort ekonomiczny; część kosztów terapeutycznych pokrywana jest ze świadczeń publicznych i ze strony placówki. Wsparcie społeczne jest obecne – dziadkowie mieszkają w tym samym mieście i okazjonalnie pomagają w opiece w weekendy. Brak stałej, formalnej opieki dziennej nad dzieckiem. Współpraca rodziny ze szkołą i placówkami terapeutycznymi określana jest jako dobra.

Funkcjonowanie dziecka

Syn M01 ma 12 lat i uczęszcza do klasy szóstej szkoły podstawowej specjalnej. Rozpoznanie obejmuje zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) z towarzyszącą umiarkowaną



niepełnosprawnością intelektualną, potwierdzoną dokumentacją medyczno-pedagogiczną. Profil komunikacyjny jest mieszany: mowa spontaniczna ograniczona jest do krótkich zdań, rozumienie prostych poleceń jest dobre, a trudności występują przy instrukcjach wieloetapowych. Chłopiec korzysta z pomocy wizualnych, takich jak piktogramy i harmonogramy dobowe. W relacjach społecznych tworzy więzi z kilkoma zaufanymi dorosłymi i wybranymi rówieśnikami; ma trudności z inicjowaniem i podtrzymywaniem rozmowy; preferuje rutynowe zabawy i ma wąski zakres zainteresowań (kolekcjonowanie modeli, działania manipulacyjne). Zachowania problemowe pojawiają się sporadycznie – napady złości przy zmianie rutyny oraz drobne gesty autoagresywne (pociąganie włosów) w sytuacjach frustracji; brak poważnej agresji wobec otoczenia. Funkcjonowanie szkolne jest zindywidualizowane: uczeń realizuje indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny ze wsparciem nauczyciela wspomagającego i osiąga widoczne postępy w zakresie samoobsługi oraz podstawowych umiejętności czytania. Terapie prowadzone są regularnie: terapia behawioralna raz w tygodniu, logopedia raz w tygodniu oraz integracja sensoryczna co dwa tygodnie.

Stan psychiczny matki

M01 prezentuje wysoką motywację do współpracy terapeutycznej. Subiektywnie opisuje codzienne zmęczenie, poczucie odpowiedzialności i okresowe obawy o przyszłość dziecka. Wyniki narzędzi psychometrycznych wskazują na łagodne objawy depresyjne (BDI-II = 18) oraz umiarkowany poziom stresu (PSS-10 = 22). W wywiadzie klinicznym nie ujawniono myśli samobójczych ani innych flag ryzyka. Dominujące strategie radzenia sobie według Mini-COPE to: planowanie i poszukiwanie wsparcia instrumentalnego (strategie aktywne); umiarkowane wykorzystanie strategii emocjonalnych; niskie wskaźniki unikania. Podczas wywiadu respondentka była rzeczowa, z kontrolą emocji; miejscami wzruszenie wystąpiło podczas opisu trudniejszych epizodów. Wykazuje otwartość na współpracę i wskazówki specjalistów. Profil wskazuje na relatywnie adaptacyjne funkcjonowanie psychiczne, główne obciążenia to zmęczenie kumulatywne i lęk o przyszłość dziecka, lecz zasoby zaradcze są dobrze rozwinięte.



4.2 Przypadek 2 (M02), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki

Sytuacja rodzinna i społeczno-ekonomiczna

Widoczny fragment rozpoczyna opis przypadku M02 od sytuacji rodzinnej i społeczno-ekonomicznej, jednak dalsza treść nie jest jeszcze dostępna w bieżącym widoku dokumentu. Kontynuacja korekty tej części wymaga przejścia do kolejnych fragmentów rozdziału 4.

Funkcjonowanie dziecka

Syn M02 ma 12 lat i uczęszcza do klasy szóstej szkoły podstawowej specjalnej. Rozpoznanie: ASD z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Profil komunikacyjny jest bardzo ograniczony, mowa spontaniczna praktycznie nieobecna; chłopiec porozumiewa się za pomocą alternatywnych form komunikacji: piktogramów i prostych gestów. Rozumienie ograniczone do krótkich, jednoetapowych instrukcji. W kontaktach społecznych dominuje wycofanie i nasilone reakcje lękowe w nowych sytuacjach. Zachowania problemowe należą do najbardziej intensywnych spośród pięciu przypadków: częste epizody autoagresji (uderzanie głową) oraz intensywne wybuchy złości przy zmianach planu wymagają specjalistycznych interwencji behawioralnych w szkole. Liczne nieobecności i kryzysy zachowania utrudniają systematyczną realizację terapii. Dostęp do wsparcia terapeutycznego ograniczony jest do podstawowych usług publicznych (logopedia grupowa), brak regularnych, prywatnych interwencji behawioralnych.

Stan psychiczny matki

M02 jest respondentką o najwyższym nasileniu trudności psychicznych w badanej grupie. Subiektywnie opisuje przewlekłe poczucie przytłoczenia, izolacji, silne poczucie winy i bezradności. Wyniki psychometryczne: BDI-II = 26 (umiarkowane nasilenie depresji) oraz PSS-10 = 28 (wysoki poziom stresu). W trakcie wywiadu pojawiły się wypowiedzi sygnalizujące wyczerpanie („nie dam już rady”), co zostało zaklasyfikowane jako flaga ryzyka wymagająca dalszej oceny klinicznej. Dominujące strategie radzenia sobie (Mini-COPE) to: strategie unikania (zaprzeczanie, odwracanie uwagi) oraz emocjonalne radzenie sobie; niskie wykorzystanie aktywnego planowania i poszukiwania wsparcia. Obserwacja kliniczna ujawniła płaczliwość, chaotyczną narrację i trudności z koncentracją uwagi; respondentka zgłaszała bezsenność i przewlekłe zmęczenie. Profil wskazuje na wysoki poziom przeciążenia psychicznego z ryzykiem dalszego pogorszenia, wymaga natychmiastowych działań interwencyjnych.

4.3 Przypadek 3 (M03), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki

Sytuacja rodzinna i społeczno-ekonomiczna

Respondentka M03 ma 29 lat, wykształcenie wyższe i pracuje w pełnym wymiarze godzin w sektorze IT. Jest najmłodszą spośród badanych matek. Mieszka z partnerem, który aktywnie uczestniczy w codziennej opiece nad dzieckiem. Brak innych dzieci w gospodarstwie domowym. Wsparcie społeczne jest silne i wielowymiarowe: partner, rodzina partnera oraz regularne uczestnictwo w lokalnej grupie wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Warunki materialne dobre, umożliwiają finansowanie prywatnych terapii, dodatkowych zajęć i zindywidualizowanych programów terapeutycznych. Sytuacja M03 jest pod względem zasobów zewnętrznych najkorzystniejsza w badanej grupie, co znacząco różni ją od pozostałych respondentek.

Funkcjonowanie dziecka

Córka M03 ma 12 lat i uczęszcza do klasy szóstej szkoły podstawowej specjalnej. Rozpoznanie: ASD z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Profil komunikacyjny: dziewczynka posługuje się językiem werbalnym, rozumienie poleceń jest lepsze niż ekspresja; potrafi uczestniczyć w kierowanych interakcjach i inicjować proste kontakty przy wsparciu dorosłego. Zachowania problemowe są sporadyczne, epizody lęku w hałaśliwym otoczeniu lub przy nagłych zmianach; brak wyraźnych zachowań autodestrukcyjnych. Funkcjonowanie szkolne jest dobre: regularna frekwencja, współpraca z nauczycielami i widoczne postępy w samoobsłudze oraz czytaniu prostych tekstów. Dziewczynka korzysta z intensywnego, zindywidualizowanego programu terapeutycznego obejmującego psychoterapię wspierającą, logopedię i zajęcia umiejętności społecznych; współpraca z terapeutami i szkołą przebiega bez zakłóceń. W porównaniu z pozostałymi przypadkami dziecko M03 funkcjonuje na relatywnie najwyższym poziomie adaptacyjnym.

Stan psychiczny matki

M03 charakteryzuje się wysokim poziomem zaangażowania i dobrymi umiejętnościami organizacyjnymi. Subiektywnie opisuje okresowe poczucie przepracowania oraz wyrzuty sumienia wynikające z konieczności godzenia pracy zawodowej z intensywną opieką nad dzieckiem. Wyniki psychometryczne są najkorzystniejsze w grupie: BDI-II = 9 (minimalne objawy depresyjne) i PSS-10 = 14 (niski–umiarkowany poziom stresu). Brak flag ryzyka. Dominujące strategie radzenia sobie (Mini-COPE): planowanie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, humor i pozytywna reinterpretacja, wysoki wskaźnik strategii



adaptacyjnych; niskie wskaźniki unikania. W obserwacji klinicznej respondentka jawi się jako spokojna, refleksyjna i otwarta na współpracę z zespołem terapeutycznym. Profil M03 wskazuje na wysoki poziom zasobów osobistych i społecznych, głównym ryzykiem jest potencjalne wypalenie wynikające z chronicznego połączenia wymogów zawodowych i opiekuńczych.

4.4 Przypadek 4 (M04), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki

Sytuacja rodzinna i społeczno-ekonomiczna

Respondentka M04 ma 37 lat, wykształcenie średnie i jest zatrudniona w niepełnym wymiarze godzin. Zamieszkuje w domu jednorodzinnym z partnerem i synem. Partner pracuje, jednak jego zaangażowanie w codzienną opiekę nad dzieckiem jest ograniczone ze względu na długie godziny pracy. Wsparcie społeczne jest częściowe: babcia dziecka (matka M04) pomaga kilka razy w tygodniu, a respondentka okazjonalnie uczestniczy w lokalnej grupie wsparcia. Warunki materialne są przeciętne; z trudem udaje się systematycznie finansować dodatkowe terapie prywatne. Sytuacja M04 wpisuje się w model rodziny o średnich zasobach, w której brak pełnego zaangażowania partnera generuje dodatkowe przeciążenie po stronie matki, jednocześnie przy złożonych behawioralnie potrzebach dziecka.

Funkcjonowanie dziecka

Syn M04 ma 12 lat i uczęszcza do klasy szóstej szkoły podstawowej specjalnej. Rozpoznanie: ASD z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Komunikacja werbalna funkcjonuje na poziomie podstawowym, rozumienie prostych zdań i poleceń z ograniczeniami morfologiczno-syntaktycznymi. W interakcjach społecznych chłopiec nawiązuje zaufanie do kilku opiekunów, lecz w sytuacjach grupowych pojawiają się konflikty z rówieśnikami. Zachowania problemowe są znaczące: agresja werbalna i sporadycznie fizyczna wobec rówieśników, zachowania ucieczkowe z zajęć w sytuacjach silnego stresu oraz impulsywność utrudniająca udział w zajęciach grupowych. Obecność asysty szkolnej jest konieczna. Uczestnictwo w terapiach (logopedia, zajęcia umiejętności społecznych, interwencje behawioralne) jest nieregularne ze względu na częste kryzysy zachowania i absencje.

Stan psychiczny matki

M04 doświadcza chronicznego zmęczenia i frustracji wynikającej z konieczności nieustannego mediowania konfliktów między środowiskiem szkolnym a domem. Subiektywnie zgłasza obawy o rozwój i przyszłość syna. Wyniki psychometryczne: BDI-II = 21



(umiarkowane objawy depresyjne) i PSS-10 = 25 (wysoki-umiarkowany poziom stresu). Wywiad wskazuje na epizody przygnębienia i trudności adaptacyjnych przy braku ujawnionych myśli samobójczych, flaga ryzyka określona jako „możliwa”. Strategie radzenia sobie (Mini-COPE) są mieszane: korzystanie ze wsparcia babci dziecka, lecz także elementy unikania (odwracanie uwagi) i kompensacyjnego nadmiernego angażowania się w obowiązki domowe zamiast poszukiwania profesjonalnej pomocy. Obserwacja kliniczna: emocjonalna narracja, miejscami postawa defensywna; silne poczucie odpowiedzialności za wszystkie obszary życia dziecka. Profil M04 świadczy o umiarkowanym nasileniu trudności psychicznych z tendencją do przenoszenia energii na zadania opiekuńcze kosztem własnych potrzeb.

4.5 Przypadek 5 (M05), sytuacja rodzinna, funkcjonowanie dziecka, stan psychiczny matki

Sytuacja rodzinna i społeczno-ekonomiczna

Respondentka M05 ma 45 lat, wykształcenie zasadnicze zawodowe i jest zatrudniona w niepełnym wymiarze godzin. Jest jedyną samotnie wychowującą dziecko spośród pięciu badanych matek; po rozwodzie ojciec dziecka nie uczestniczy w opiece. Wsparcie społeczne ograniczone jest do sporadycznej pomocy własnej matki (babci dziecka). Warunki materialne są trudne, rodzina korzysta ze świadczeń socjalnych, a ograniczenia finansowe uniemożliwiają finansowanie dodatkowych terapii prywatnych. Spośród pięciu przypadków M05 posiada obiektywnie najmniej zasobów zewnętrznych: brak partnera, niskie dochody, ograniczone wsparcie społeczne. Jednocześnie respondentka charakteryzuje się wyjątkową determinacją i zaangażowaniem w rolę opiekuńczą.

Funkcjonowanie dziecka

Córka M05 ma 12 lat i uczęszcza do klasy szóstej szkoły podstawowej specjalnej. Rozpoznanie: ASD z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Profil komunikacyjny obejmuje opóźniony rozwój mowy, krótkie zdania, podstawowe rozumienie poleceń i reagowanie na proste pytania. W relacjach społecznych dominuje wycofanie wobec rówieśników i silne przywiązanie do matki; dziewczynka reaguje lękiem w nowych sytuacjach lub przy zmianie rutyny. Zachowania problemowe są względnie łagodne: sporadyczne napady płaczu i silnego lęku, brak poważnych zachowań agresywnych. Funkcjonowanie szkolne wymaga znacznego wsparcia indywidualnego; tempo postępów jest powolne głównie z powodu ograniczonego dostępu do intensywnych terapii. Dostęp do wsparcia



terapeutycznego ogranicza się do logopedii grupowej i wsparcia szkolnego; brak prywatnych terapii.

Stan psychiczny matki

M05 odczuwa poczucie osamotnienia i chroniczny stres związany z ciężarem ekonomicznym i pełną odpowiedzialnością opiekuńczą. Jednocześnie przejawia silną determinację w dążeniu do zapewnienia dziecku możliwie najlepszych warunków. Wyniki psychometryczne: BDI-II = 15 (łagodne objawy depresyjne) i PSS-10 = 20 (umiarkowany poziom stresu). W wywiadzie brak jawnych myśli samobójczych; występują epizody przygnębienia, flaga ryzyka określona jako nieobecna, lecz z adnotacją o konieczności monitorowania. Strategie radzenia sobie (Mini-COPE): poleganie na wsparciu rodzinnym (babcia), umiarkowane stosowanie planowania i akceptacji; ograniczone poszukiwanie profesjonalnej pomocy z powodu barier finansowych. W obserwacji klinicznej respondentka była stonowana, z wyraźną troską o przyszłość córki; chętna do przyjęcia praktycznych porad dotyczących wsparcia szkolnego i terapeutycznego. Profil M05 świadczy o obecności realnych zasobów wewnętrznych, odporności i determinacji, które częściowo kompensują deficyty zasobów zewnętrznych.

Zestawienie porównawcze badanych przypadków

Pięć opisanych przypadków tworzy zróżnicowaną, lecz tematycznie spójną grupę badawczą. Wszystkie respondentki są matkami dwunastoletnich dzieci z rozpoznaniem ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, uczniami tej samej szkoły specjalnej. Wiek matek waha się od 29 (M03) do 45 lat (M05). Zróżnicowanie obejmuje wykształcenie (od zasadniczego po wyższe), status zawodowy (od pełnego etatu do urlopu wychowawczego), strukturę rodziny (od pełnej z zaangażowanym partnerem do samotnego rodzicielstwa) oraz dostęp do zasobów materialnych i wsparcia społecznego. Wyniki psychometryczne wskazują na gradient nasilenia trudności psychicznych: od minimalnych objawów depresyjnych (M03: BDI-II = 9) przez łagodne (M05: BDI-II = 15; M01: BDI-II = 18) i umiarkowane (M04: BDI-II = 21) po umiarkowanie poważne (M02: BDI-II = 26). Analogiczny gradient obserwowany jest w poziomie stresu mierzonego PSS-10 (od 14 dla M03 do 28 dla M02). Zależności między tymi wskaźnikami a cechami sytuacyjnymi i strategiami zaradczymi omawiane są szczegółowo w rozdziale 6.

Sprecyzowania wymaga specyfika każdego przypadku w ujęciu klinicznie istotnych czynników różnicujących. M01 wyznacza wzorzec adaptacyjnego funkcjonowania w warunkach umiarkowanego obciążenia opiekuńczego przy dostępnych zasobach



zewnętrznych. M02 reprezentuje przypadek kryzysowy z kumulacją czynników ryzyka i pilnym wskazaniem do interwencji. M03 stanowi przykład optymalnie funkcjonującej matki z bogatym zapleczem zasobowym, chociaż zagrożonej wypaleniem z powodu nadmiernego obciążenia. M04 ilustruje pośrednio obciążoną matkę w rodzinie z niepełną dostępnością partnera i złożonymi behawioralnymi potrzebami dziecka. M05 prezentuje przypadek samotnego rodzicielstwa w ograniczeniach materialnych i społecznych przy jednoczesnej wyjątkowej odporności psychicznej. Ta typologiczna różnorodność nadaje badaniu wymiar porównawczy umożliwiającą analizę mechanizmów ochronnych i czynników ryzyka w grupie matek dzieci z ASD.



Rozdział 5.

Wyniki badań własnych, analiza pięciu przypadków

Niniejszy rozdział prezentuje wyniki badań uzyskane w oparciu o cztery wzajemnie uzupełniające się źródła danych: pogłębiony wywiad kliniczny, obserwację kliniczną oraz trzy wystandaryzowane narzędzia diagnostyczne, Inwentarz Depresji Becka (BDI-II), Skalę Postrzeganego Stresu (PSS-10) i Inwentarz Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE). Integracja tych źródeł służy wielowymiarowemu ujęciu sytuacji każdej z badanych matek i pozwala na opracowanie pełnych raportów diagnostycznych. Dane analizowane są zgodnie ze strategią wielokrotnego studium przypadku, w której głębia opisu i treściowe bogactwo materiału mają pierwszorzędne znaczenie przed reprezentatywnością statystyczną (Yin, 2014).

5.1 Analiza jakościowa treści wywiadu

Wywiady pogłębione przeprowadzone z każdą z pięciu respondentek trwały od 60 do 90 minut i były realizowane w indywidualnych, sprzyjających otwarciu warunkach. Scenariusz wywiadu objął sześć obszarów tematycznych: historię diagnozy i przeżycia związane z momentem jej postawienia; codzienną opiekę i jej obciążenia; relację z dzieckiem; relację z partnerem lub jej brak; postrzegane zasoby wsparcia; oraz oczekiwania i obawy wobec przyszłości. Transkrypty wywiadów zostały poddane jakościowej analizie treści z wykorzystaniem indukcyjnie wyodrębnionych kategorii kodowych.

Główne kategorie narracyjne

Analiza materiału narracyjnego pozwoliła wyróżnić pięć powtarzających się we wszystkich wywiadach kategorii tematycznych. Pierwsza z nich to doświadczenie diagnozy, opisywane przez wszystkie respondentki jako moment przełomowy, wywołujący ambiwalentne emocje: ulgę z powodu uzyskania nazwy dla obserwowanych trudności, lęk przed nieznaną przyszłością i żalobę po utraconej wizji „normalnego” rodzicielstwa. M02 opisała ten moment słowami wyrażającymi totalne załamanie przekonań o przyszłości rodziny, podczas gdy M03 zaznaczyła, że wczesna diagnoza pozwoliła jej na szybkie uruchomienie wsparcia terapeutycznego.

Druga kategoria to chroniczne zmęczenie, obecne we wszystkich wywiadach, choć z różnym nasileniem. M02 i M04 opisywały zmęczenie jako wszechobecne i nieustanne, uniemożliwiające regenerację. M01 i M05 wskazywały na zmęczenie jako istotne, lecz częściowo kompensowane przez zasoby wsparcia lub własną determinację. M03 jako jedyna



opisywała zmęczenie jako epizodyczne i związane z konkretnymi, przeciążonymi tygodniami. Trzecia kategoria to lęk o przyszłość dziecka, występujący u wszystkich respondentek. Martwiły się one o samodzielność dziecka w dorosłości, o instytucjonalną opiekę po ich śmierci oraz o marginalizację społeczną.

Czwarta kategoria to relacja z partnerem lub jej brak jako kluczowy czynnik modyfikujący poziom obciążenia. M01 i M03 opisywały partnera jako rzeczywiste wsparcie; M04 wskazywała na niepełną dostępność partnera jako źródło frustracji; M02 opisywała relację z partnerem jako kolejny stresogenny element zamiast buforu ochronnego. M05, jako jedyna samotna matka, miała wyraźnie świadomość tej straty. Piątą kategorią jest nadawanie sensu doświadczeniu opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Wszystkie respondentki, nawet M02 w kryzysie, wskazywały na momenty radości, dumy z postępów dziecka i głębokiego związku emocjonalnego z nim. Dualny charakter doświadczenia opieki, jednocześnie wymagający i znaczący, był wspólnym mianownikiem wszystkich narracji.

5.2 Wyniki obserwacji, zachowania, reakcje emocjonalne, przejawy stresu

Obserwacja kliniczna prowadzona była podczas całego wywiadu przez badacza stosującego ustrukturyzowany arkusz obserwacji. Rejestrowano następujące wymiary: napęd psychomotoryczny, kontakt wzrokowy, spójność narracji, reakcje emocjonalne (płacz, wzruszenie, napięcie), werbalne sygnalizatory stresu (westchnięcia, pauzy, jękanie się, gwizdy), a także otwartość na współpracę.

M01 prezentowała spokojną postawę ciała, dobry kontakt wzrokowy i spójną, chronologiczną narrację. Wzruszenie pojawiło się przy opisie najtrudniejszych epizodów związanych z zachowaniami trudnymi syna, płynnie kontrolowane i bez dezorganizacji opowiadania. Brak wyraźnego napięcia somatycznego. Postawa otwarta na sugestie. M02 wykazywała najbardziej wyraźne objawy labilności emocjonalnej: kilkakrotnie płakała, narracja była chaotyczna i niespornie ślizgała się między wątkami, trudności z koncentracją uwagi były wyraźne. Respondentka wielokrotnie zmieniała pozycję ciała, ścisnęła dłonie i sprawiała wrażenie osoby działającej na granicy wyczerpania. M03 prezentowała wyjątkowo pogodną i refleksyjną postawę; narracja była usystematyzowana, miejscami opatrzona własnym komentarzem analitycznym. Brak wyraźnego napięcia emocjonalnego czy somatycznego.

M04 wykazywała napięcie emocjonalne, szczególnie przy opisie konfliktów syna z rówieśnikami i epizodów kryzysowych w szkole. Narracja była emocjonalna, lecz spójna; miejscami pojawiła się postawa defensywna przy pytaniach o zaangażowanie partnera.

Respondentka kilkakrotnie z westchnieniem podsumowała wyczerpujące epizody tygodniowe. M05 sprawiała wrażenie osoby stonowanej, choć wyraźnie zmęczonej. Narracja była rzeczowa i nakierowana na praktykę, respondentka spontanicznie pytała o dostępność konkretnych form pomocy. Kontakt wzrokowy dobry, brak płaczu, lecz wyraźna rezerwa emocjonalna mogąca świadczyć o nawykowej kontroli afektu jako mechanizmie radzenia sobie.

5.3 Wyniki narzędzi diagnostycznych

5.3.1 BDI-II, poziom i natężenie objawów depresyjnych

Inwentarz Depresji Becka w wersji II (BDI-II) jest szeroko stosowanym, wystandaryzowanym narzędziem samo opisowym składającym się z 21 pozycji oceniających nasilenie objawów depresyjnych w ciągu ostatnich dwóch tygodni. Każda pozycja oceniana jest w skali 0–3, a wynik sumaryczny może wahać się od 0 do 63 punktów. Przyjęte normy interpretacyjne: 0–13, brak lub minimalne objawy; 14–19, objawy łagodne; 20–28, objawy umiarkowane; 29 i powyżej, objawy ciężkie (Beck, 1996).

Tabela 1.

Tabela 1. Wyniki BDI-II dla pięciu badanych matek

Kod	Wynik BDI-II	Kategoria nasilenia	Flaga ryzyka
M01	18	Łagodne objawy depresyjne	NIE
M02	26	Umiarkowane objawy depresyjne	TAK
M03	9	Minimalne objawy depresyjne	NIE
M04	21	Umiarkowane objawy depresyjne	MOŻLIWA
M05	15	Łagodne objawy depresyjne	NIE

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników BDI-II

Analiza wyników BDI-II ujawnia wyraźny gradient nasilenia objawów depresyjnych w grupie badanej. M03 uzyskała wynik wskazujący na minimalne objawy (9 pkt), co świadczy o braku istotnego klinicznie nasilenia depresji. M01 i M05 uplasowały się w kategorii łagodnej (odpowiednio 18 i 15 pkt), co oznacza występowanie objawów wymagających monitorowania, lecz niekoniecznie interwencji farmakologicznej. M04 i M02 uzyskały wyniki w zakresie umiarkowanym (odpowiednio 21 i 26 pkt), wskazujące na klinicznie istotną symptomatologię depresyjną wymagającą specjalistycznej oceny i interwencji. Szczególnie niepokojący jest wynik M02 (26 pkt), zbliżony do progu ciężkiego nasilenia, występujący łącznie z flagą ryzyka



w wywiadzie. Analiza pozycji BDI-II wskazuje, że u M02 szczególnie wysokie nasilenie dotyczy pozycji dotyczących smutku, poczucia winy, utraty energii, zaburzeń snu i trudności decyzyjnych. U M04 profil pozycji wskazuje na dominację bezsenności, drażliwości i zmęczenia przy mniejszym nasileniu objawów poznawczych.

5.3.2 PSS-10, poziom stresu postrzeganego

Skala Postrzeganego Stresu (Perceived Stress Scale, PSS-10) składa się z 10 pozycji oceniających subiektywne poczucie przeciążenia, utraty kontroli i nieprzewidywalności w ciągu ostatniego miesiąca. Wynik sumaryczny wynosi 0–40 pkt. Normy orientacyjne: 0–13 niski poziom stresu; 14–26 umiarkowany; 27–40 wysoki (Cohen, 1983).

Tabela 2. Wyniki PSS-10 dla pięciu badanych matek

Kod	Wynik PSS-10	Kategoria	Dominujące źródła stresu (wywiad)
M01	22	Umiarkowany	Zmęczenie, lęk o przyszłość dziecka, koordynacja terapii
M02	28	Wysoki	Izolacja, bezradność, obciążenie finansowe, zachowania dziecka
M03	14	Niski–umiarkowany	Równowaga praca–opieka (work-life balance)
M04	25	Umiarkowany–wysoki	Konflikty szkoła–dom, impulsywność syna, ograniczone wsparcie partnera
M05	20	Umiarkowany	Osamotnienie, obciążenie finansowe, brak wsparcia ojca dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki PSS-10 są w pełni spójne z wynikami BDI-II i potwierdzają gradient obciążenia zidentyfikowany w poprzedniej skali. M02 uzyskała wynik wskazujący na wysoki poziom stresu (28 pkt), co w połączeniu z wynikiem BDI-II = 26 tworzy obraz kumulatywnego, wzajemnie wzmacniającego się stresu i symptomatologii depresyjnej. M04 (25 pkt) i M01 (22 pkt) plasują się w przedziale umiarkowanym, choć profil treściowy źródeł stresu jest odmienny: M01 stresuje się głównie koordynacją opieki i lękiem o przyszłość, podczas gdy M04 koncentruje się na konfliktach w środowisku szkolnym i ograniczonym wsparciu partnera. M05 (20 pkt) wykazuje umiarkowany stres, którego źródłem jest przede wszystkim



osamotnienie i trudności ekonomiczne. M03 (14 pkt) plasuje się na granicy niskiego i umiarkowanego poziomu stresu, a głównym stymulatorem jest kwestia równowagi praca–opieka.

5.3.3 Mini-COPE, strategie i style radzenia sobie ze stresem

Mini-COPE jest skróconą (28 pozycji) wersją inwentarza COPE Carvera „ (1989), oceniającą częstość stosowania 14 strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Strategie grupowane są w trzy style: podejście aktywne (planowanie, aktywne radzenie sobie, pozytywne przewartościowanie, humor, akceptacja, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego), styl unikowy (zaprzeczanie, odwracanie uwagi, wyrzucanie z siebie negatywnych emocji, używanie substancji) i styl emocjonalny (samookrzywdzanie, wyrzuty sumienia). W interpretacji skupiono się na dominujących strategiach i wskaźnikach unikania.

Tabela 3. Dominujące strategie radzenia sobie (Mini-COPE), zestawienie

Kod	Styl dominujący	Kluczowe strategie aktywne	Wskaźnik unikania
M01	Aktywny	Planowanie, wsparcie instrumentalne, akceptacja	Niski
M02	Unikowy / emocjonalny	Minimalne planowanie; dominuje odwracanie uwagi, zaprzeczanie	Wysoki
M03	Aktywny	Planowanie, wsparcie instrumentalne i emocjonalne, humor, pozytywne przewartościowanie	Bardzo niski
M04	Mieszany	Wsparcie rodzinne (babcia); elementy unikania i nadmiernego zaangażowania w obowiązki	Umiarkowany
M05	Mieszany	Wsparcie rodzinne, planowanie, akceptacja; ograniczone poszukiwanie pomocy profesjonalnej	Niski– umiarkowany

Źródło: opracowanie własne na podstawie Mini-COPE.



Wyniki Mini-COPE ujawniają wyraźne zróżnicowanie w repertuarach zaradczych badanych matek. M03 i M01 konsekwentnie stosują strategie aktywne, co współgra z ich niższymi wskaźnikami depresji, i stresu. M02 wykazuje dominację strategii unikowych, które w perspektywie krótkoterminowej redukują subiektywne napięcie, lecz w długiej perspektywie podtrzymują i nasilają stres przez brak ukierunkowanego działania (Carver „, 1989). M04 wykazuje styl mieszany, z charakterystycznym przeniesieniem aktywności na obowiązki domowe kosztem poszukiwania profesjonalnej pomocy, co można interpretować jako kompensacyjny mechanizm kontroli, przy jednoczesnym unikaniu konfrontacji z własnymi potrzebami. M05 wykazuje styl mieszany z wyraźną barierą w poszukiwaniu profesjonalnego wsparcia, która ma charakter finansowy, a nie psychologiczny.

5.4 Raporty diagnostyczne dla pięciu przypadków, integracja danych

Poniższe raporty syntetyzują dane z wywiadu, obserwacji klinicznej i wszystkich trzech narzędzi diagnostycznych w spójny obraz kliniczny każdej respondentki. Struktura raportu obejmuje: profil psychometryczny, kluczowe ustalenia kliniczne oraz priorytety dalszego postępowania.

Raport M01

Profil psychometryczny: BDI-II = 18 (łagodne objawy depresyjne), PSS-10 = 22 (umiarkowany stres), dominacja strategii aktywnych w Mini-COPE, brak flag ryzyka. Kluczowe ustalenia kliniczne: M01 funkcjonuje adaptacyjnie w warunkach chronicznego, umiarkowanego obciążenia opiekuńczego. Dysponuje istotnymi zasobami zewnętrznymi (partner, dziadkowie, stabilna sytuacja ekonomiczna) i dobrze rozwiniętymi strategiami zaradczymi. Objawy depresyjne i stres mieszczą się w zakresie sugerującym subkliniczne przeciążenie, lecz nie wymagają interwencji farmakologicznej. Głównym ryzykiem jest stopniowe narastanie zmęczenia kumulatywnego przy braku systematycznej regeneracji. Priorytety: psychoedukacja na temat rozkładu obciążeń, coaching w zakresie koordynacji terapii dziecka, w razie potrzeby krótkie wsparcie psychologiczne ukierunkowane na zapobieganie wypaleniu.

Raport M02

Profil psychometryczny: BDI-II = 26 (umiarkowane nasilenie depresji), PSS-10 = 28 (wysoki stres), dominacja strategii unikowych, flaga ryzyka TAK. Kluczowe ustalenia kliniczne: M02 prezentuje obraz zaawansowanego przeciążenia psychicznego z kumulacją czynników ryzyka, wysoka intensywność zachowań trudnych dziecka, izolacja społeczna,



ograniczenia finansowe i niestabilna sytuacja partnerska. Wystąpienie wypowiedzi sygnalizujących rezygnację w wywiadzie wymaga pogębionej oceny pod kątem ryzyka suicydalnego. Strategie unikowe dominujące w repertuarze zaradczym pogrążają a nie łagodzą przeżywane trudności. Priorytety: natychmiastowa interwencja kryzysowa; konsultacja psychiatryczna w celu oceny zasadności farmakoterapii; wzmocnienie sieci wsparcia społecznego; uruchomienie usług opieki wytchnieniowej dla opiekuna; psychoterapia ukierunkowana na przebudowę strategii radzenia sobie z unikowych na aktywne.

Raport M03

Profil psychometryczny: BDI-II = 9 (minimalne objawy), PSS-10 = 14 (niski–umiarkowany stres), dominacja strategii wysoce adaptacyjnych, brak flag ryzyka. Kluczowe ustalenia kliniczne: M03 funkcjonuje na optymalnym poziomie adaptacji spośród pięciu badanych przypadków. Bogaty zestaw zasobów zewnętrznych (aktywny partner, dobre zasoby finansowe, grupa wsparcia) i wewnętrznych (organizacja, refleksyjność, humor, pozytywna reinterpretacja) skutecznie buforuje obciążenie. Jedynym wyraźnym ryzykiem jest potencjalne wypalenie wynikające z chronicznego połączenia pełnoetatowej pracy zawodowej z intensywną opieką. Priorytety: monitorowanie poziomu obciążenia, profilaktyczne wsparcie w zakresie równowagi praca–opieka, ewentualnie konsultacja coachingowa w zakresie zarządzania energią.

Raport M04

Profil psychometryczny: BDI-II = 21 (umiarkowane objawy), PSS-10 = 25 (umiarkowany–wysoki stres), styl zaradczy mieszany z elementami unikania, flaga ryzyka możliwa. Kluczowe ustalenia kliniczne: M04 doświadcza chronicznego przeciążenia związanego ze złożonością behawioralną dziecka i koniecznością nieustannej mediacji między środowiskiem szkolnym a domem. Ograniczone zaangażowanie partnera i nieprzewidywalną dynamikę kryzy sów szkolnych generuje poczucie utraty kontroli. Kompensacyjne nadmierne zaangażowanie w obowiązki domowe może być strategią pozornej kontroli zastosowywaną zamiast poszukiwania realnej pomocy. Priorytety: psychoedukacja dla rodziców w zakresie radzenia sobie z zachowaniami trudnymi dziecka; poprawa współpracy szkoła–dom; krótkoterminowe wsparcie psychologiczne; ocena zasadności terapii rodzinnej poprawiającej zaangażowanie partnera.



Raport M05

Profil psychometryczny: BDI-II = 15 (łagodne objawy), PSS-10 = 20 (umiarkowany stres), styl zaradczy mieszany z wysoką akceptacją i niską dostępnością profesjonalnego wsparcia, brak flag ryzyka. Kluczowe ustalenia kliniczne: M05 wykazuje wyjątkową odporność (resilience) przy obiektywnie najtrudniejszej sytuacji zewnętrznej spośród badanych, samotne rodzicielstwo, ograniczenia ekonomiczne, minimalne wsparcie społeczne. Subkliniczny poziom objawów depresyjnych i stresu sugeruje, że zasoby wewnętrzne (determinacja, akceptacja, silna wartość roli matki) pełnią funkcję buforową. Główną barierą w poprawie sytuacji są czynniki strukturalne, finansowe i instytucjonalne, pozostające poza zasięgiem indywidualnych strategii zaradczych. Priorytety: ułatwienie dostępu do bezpłatnych usług terapeutycznych i wsparcia społecznego; kierowanie do lokalnych grup wsparcia rodziców; wsparcie prawno-socjalne w zakresie dostępnych świadczeń i pomocy edukacyjno-terapeutycznej; monitoring pod kątem narastania objawów w sytuacji dodatkowych stresów.



Rozdział 6.

Analiza porównawcza i interpretacja wyników

Analiza porównawcza pięciu przypadków stanowi kluczowy etap strategii wielokrotnego studium przypadku, która, zgodnie z metodologią Yina (2014), nie dąży do uogólnienia statystycznego, lecz do uogólnienia analitycznego: identyfikacji mechanizmów, wzorów i relacji między zmiennymi, które mogą posiadać szersze znaczenie kliniczne i aplikacyjne. Niniejszy rozdział realizuje ten cel poprzez cztery wzajemnie uzupełniające się analizy: identyfikację wspólnych cech wszystkich przypadków, opis różnic indywidualnych, analizę zależności między kluczowymi zmiennymi klinicznymi oraz odniesienie wyników do literatury przedmiotu. Rozdział zamyka krytyczna refleksja nad ograniczeniami metodologicznymi.

6.1 Wspólne cechy analizowanych przypadków

Analiza porównawcza pięciu przypadków ujawniła szereg cech i doświadczeń wspólnych dla wszystkich respondentek, niezależnie od poziomu ich zasobów zewnętrznych, struktury rodziny ani nasilenia objawów psychometrycznych. Ich identyfikacja pozwala na sformułowanie wniosków dotyczących specyfiki doświadczenia matek dwunastoletnich dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną.

Chroniczne, wielowymiarowe zmęczenie

Bez wyjątku wszystkie respondentki opisywały chroniczne zmęczenie jako stały, nieustanny element codzienności. Różniły się jedynie strategie radzenia sobie z tym zmęczeniem oraz stopień dostępu do narzędzi regeneracji. Zmęczenie opisywano jako wielowymiarowe: fizyczne, wynikające z bezsenności i ciągłego czuwania; poznawcze, ze stałego monitorowania stanu dziecka i planowania wieloobszarowej logistyki terapeutycznej; oraz emocjonalne z konieczności regulowania własnych emocji przy jednoczesnym wspieraniu emocji dziecka. M02 opisywała zmęczenie jako absolutne i uniemożliwiające jakąkolwiek regenerację, M03 zaś jako epizodyczne i powiązane z konkretnymi, intensywnymi tygodniami, jednakże obecne stałe w tle codzienności. Odkrycie to jest spójne z modelem stress-process Pearlina „ (1990), według którego opiekunowie osób z niepełnosprawnością doświadczają wielowymiarowego, kumulatywnego stresu różniącego się jakościowo od stresów normatywnych i wymagającego specyficznych form wsparcia.



Lęk antycypacyjny o przyszłość dziecka

Drugą cechą wspólną był wyraźny, chroniczny lęk o przyszłość dziecka, występujący z podobną intensywnością u wszystkich pięciu respondentek niezależnie od nasilenia objawów psychometrycznych. Obawy koncentrowały się na kilku obszarach: możliwości usamodzielnienia się dziecka w dorosłości, perspektywie zatrudnienia i aktywności społecznej, opiece instytucjonalnej po śmierci rodziców oraz ryzyku marginalizacji i wykluczenia społecznego. Lęk ten ma wyraźne zakorzenienie w realiach polskiego systemu wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, opisywanego w literaturze przedmiotu jako głęboko niedofinansowanego i niewystarczającego wobec rzeczywistych potrzeb (Pisula, 2012). Co istotne, lęk ten pełnił dwojakie funkcje: z jednej strony mobilizował matki do aktywności terapeutycznej i rehabilitacyjnej, z drugiej, przy braku wyjścia z ruminacji, stawał się samodzielnym źródłem obciążenia psychicznego, nasilającym objawy depresyjne, szczególnie u M02 i M04.

Ambiwalencja roli opiekuńczej i benefit finding

We wszystkich pięciu przypadkach analiza narracji ujawniła głęboką ambiwalencję wobec roli opiekuńczej: każda z respondentek opisywała swoje doświadczenie jako jednocześnie wyczerpujące i głęboko wartościowe. Momenty radości z postępów dziecka, poczucie głębokiej więzi emocjonalnej i dumy z własnej wytrwałości współistniały z opisami wyczerpania i frustracji. Nawet M02, respondentka przeżywająca najbardziej nasiloną symptomatologię, wymieniła momenty, w których postępy syna sprawiają jej satysfakcję i dumę. Dualny charakter doświadczenia opiekuńczego opisywany jest w literaturze jako benefit finding, znajdowanie pozytywnego sensu w doświadczeniu trudnym (Cohn i Fredrickson, 2006). Obecność tego mechanizmu u wszystkich badanych matek świadczy o jego fundamentalnym znaczeniu dla podtrzymania motywacji i zaangażowania opiekuńczego, a także wskazuje na zasoby, które mogą być aktywowane w ramach interwencji terapeutycznych.

Deficyt czasu i przestrzeni dla własnych potrzeb

Czwartą cechą wspólną był głęboki deficyt czasu i przestrzeni przeznaczonych wyłącznie na potrzeby samej matki: regenerację, relacje społeczne, aktywność zawodową lub hobby. Nawet M03, dysponująca najszerszym zapleczem zewnętrznym, odczuwała wyrzuty sumienia podczas prób wydzielenia czasu dla siebie. Różniły respondentki świadomość własnych potrzeb i gotowość do ich artykułowania: M01 i M03 wyraźnie nazywały swoje



potrzeby i aktywnie poszukiwały sposobów ich zaspokajania, podczas gdy M02 i M05 w mniejszym stopniu dopuszczały myśl o własnych potrzebach jako priorytetowych. Zjawisko to wpisuje się w koncepcję *maternal self-efficacy* i wpływu przekonań na temat własnej roli na jakość funkcjonowania opiekuńczego (Bandura, 1997).

6.2 Różnice indywidualne między matkami

Obok cech wspólnych analiza porównawcza ujawniła wyraźne różnice indywidualne, które decydują o zróżnicowanym obrazie klinicznym w badanej grupie. Można je podzielić na trzy kategorie: różnice strukturalne (dostęp do zasobów), różnice wynikające z profilu funkcjonalnego dziecka oraz różnice psychologiczne dotyczące stylów zaradczych i zasobów wewnętrznych.

Różnice strukturalne: dostęp do zasobów zewnętrznych

Najbardziej wyraźną linią podziału w badanej grupie jest dostępność zasobów zewnętrznych: finansowych, społecznych i partnerskich. M03 i M01 dysponują szerokim zapleczem zewnętrznym, które skutecznie buforuje obciążenie opiekuńcze. M04 sytuuje się śródkiem, posiada partnera i wsparcie babci, lecz niepełne zaangażowanie partnera generuje dodatkową frustrację. M02 i M05 pozbawione są kluczowych zasobów zewnętrznych, choć mechanizm ich trudności jest inny: M02 doświadcza izolacji mimo formalnej obecności partnera, M05 zaś funkcjonuje bez partnera, lecz z wyraźnymi zasobami wewnętrznymi. Zestawienie to potwierdza centralną tezę Hastingsa i Becka (2004) o kluczowej roli wsparcia społecznego jako moderatora stresu rodzicielskiego.

Tabela 4. Zestawienie porównawcze kluczowych zmiennych klinicznych

Zmienna	M01	M02	M03	M04	M05
Wiek	34	41	29	37	45
Struktura rodziny	Partnerska	Partnerska	Partnerska	Partnerska	Samotna
Wsparcie społeczne	Dobre	Minimalne	Bardzo dobre	Częściowe	Ograniczone
Zasoby finansowe	Stabilne	Napięte	Dobre	Przeciętne	Trudne
BDI-II	18	26	9	21	15
PSS-10	22	28	14	25	20



Styl zaradczy (Mini-COPE)	Aktywny	Unikowy	Aktywny	Mieszany	Mieszany
Intensywność zachowań trudnych	Niska	Wysoka	Niska	Wysoka	Niska
Flaga ryzyka BDI-II	NIE	TAK	NIE	MOŻLIWA	NIE

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Różnice wynikające z profilu funkcjonalnego dziecka

Profil funkcjonalny dziecka, a zwłaszcza intensywność zachowań trudnych, stanowi drugi kluczowy czynnik różnicujący obciążenie matek. M02 i M04, których synowie wykazują agresję i autoagresję o dużej częstotliwości, uzyskały najwyższe wyniki BDI-II i PSS-10 spośród respondentek z partnerem. M01, M03 i M05, których dzieci wykazują sporadyczne i względnie łagodne zachowania problemowe, uzyskały niższe wskaźniki psychometryczne. Zależność ta jest spójna z metaanalizą Lecavaniera ., (2006), dokumentującą silny związek między nasileniem zachowań trudnych a poziomem stresu rodzicielskiego, niezależnie od innych czynników. Ma to bezpośrednią implikację kliniczną: intensywne wsparcie behawioralne dziecka jest równocześnie inwestycją w dobrostan psychiczny jego matki.

Różnice psychologiczne: zasoby wewnętrzne i style zaradcze

Trzecia linia podziału przebiega wzdłuż zasobów wewnętrznych i dominujących stylów zaradczych. M01 i M03 wykazują bogaty repertuar strategii aktywnych: planowanie, poszukiwanie wsparcia, pozytywna reinterpretacja i humor. M02 opiera się na strategiach unikowych: zaprzeczaniu i odwracaniu uwagi. M04 i M05 wykazują styl mieszany, interpretowany jako przejściowy lub adaptacyjny do specyfiki własnej sytuacji. Istotna obserwacja dotyczy M05: ograniczone poszukiwanie profesjonalnej pomocy nie jest u niej strategią unikania w sensie psychologicznym, lecz konsekwencją realnych barier finansowych i instytucjonalnych. Rozróżnienie to ma kluczowe znaczenie dla planowania interwencji: M02 wymaga pracy nad repertuarem zaradczym, M05 zaś, zniesienia barier dostępu do wsparcia.

6.3 Zależności między poziomem depresji, stresem a strategiami radzenia sobie

Analiza wzajemnych relacji między nasileniem objawów depresyjnych (BDI-II), poziomem postrzeganego stresu (PSS-10) i dominującym stylem zaradczym (Mini-COPE) ujawnia spójne wzorce współwystępowania tych zmiennych, które można opisać jako trzy odrębne konfiguracje kliniczne.



Konfiguracja 1, aktywne strategie jako czynnik ochronny

M01 i M03, charakteryzujące się dominacją strategii aktywnych, uzyskały niższe wskaźniki depresji i stresu niż można by oczekiwać wyłącznie na podstawie obiektywnej trudności ich sytuacji. M01, której syn wykazuje łagodne zachowania trudne, uzyskała BDI-II = 18 i PSS-10 = 22, co odpowiada umiarkowanemu obciążeniu adekwatnemu do sytuacji i skutecznie moderowanemu przez strategie aktywne oraz dostępność partnera i rodziny. M03, mimo pełnoetatowej pracy zawodowej i intensywnej opieki, uzyskała wyniki na poziomie klinicznie nieistotnym (BDI-II = 9, PSS-10 = 14), co stanowi silny dowód ochronnej funkcji strategii aktywnych w połączeniu z szerokim zapleczem zewnętrznym. Mechanizm ten odpowiada temu, co Lazarus i Folkman (1984) opisują jako problem-focused coping: aktywne koncentrowanie się na aspektach sytuacji stresowej, które mogą być modyfikowane przez działanie, co redukuje poczucie utraty kontroli.

Konfiguracja 2, strategie unikowe i błędne koło nasilania trudności

M02 ilustruje mechanizm błędnego koła, w którym wysoki stres i nasilone objawy depresyjne osłabiają zdolność do stosowania strategii aktywnych, a dominacja strategii unikowych nie pozwala na redukcję stresu, co dalej podtrzymuje i nasila symptomatologię. Respondentka ta jednocześnie doświadcza obiektywnie najtrudniejszej sytuacji spośród matek z partnerem: nasilone zachowania autoagresywne syna, izolacja społeczna, ograniczenia finansowe i destabilizująca sytuacja partnerska. Interakcja między obiektywną kumulacją czynników ryzyka a dysfunkcyjnym repertuarem zaradczym wytwarza synergistycznie niekorzystny efekt, wyjaśniający wynik BDI-II = 26 i PSS-10 = 28, najbardziej alarmujące wskaźniki w całej grupie. Wynik ten wpisuje się w model transakcyjny Lazarusa i Folkmana (1984), według którego stres jest rezultatem interakcji między wymaganiami sytuacji a oceną dostępnych zasobów radzenia sobie, a nie właściwością stresora *per se*.

Konfiguracja 3, odporność przy deficycie zasobów zewnętrznych

M05 dostarcza przykładu konfiguracji odmiennej: obiektywnie najtrudniejszej sytuacji zewnętrznej spośród pięciu przypadków towarzyszy umiarkowany, a nie wysoki poziom stresu i depresji (BDI-II = 15, PSS-10 = 20). Rozbieżność tę można wyjaśnić przez pryzmat teorii odporności (*resilience theory*) Luthara. (2000), rozumianej jako zdolność do utrzymania względnie dobrego funkcjonowania mimo działania czynników ryzyka, w oparciu o zasoby wewnętrzne. Zasoby te, silna tożsamość roli matki, determinacja, akceptacja sytuacji i praktyczna orientacja poznawcza, pełnią funkcję buforową częściowo kompensującą deficyty



zewewnętrzne. Wynik M05 jest istotną przestrogą przed mechanicznym utożsamianiem obiektywnej trudności sytuacji z nasileniem trudności psychicznych: zasoby wewnętrzne mogą skutecznie modyfikować tę relację.

6.4 Interpretacja wyników w odniesieniu do literatury przedmiotu

Dobrostan psychiczny matek dzieci z ASD, obraz ogólny

Metaanalizy międzynarodowych badań konsekwentnie dokumentują podwyższony poziom depresji i stresu w grupie rodziców dzieci z ASD w porównaniu z rodzicami dzieci z innymi rozpoznanymi lub bez rozpoznania. Hayes i Watson (2013) w metaanalizie 59 badań wykazali, że rodzice dzieci z ASD wykazują wyższy poziom stresu niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami rozwojowymi (wielkość efektu $d = 0,59$). Średnio 30–50% matek dzieci z ASD spełnia kryteria kliniczne zaburzeń depresyjnych (Singer, 2006). Wyniki niniejszego badania są spójne z tym obrazem: dwie spośród pięciu respondentek (40%) uzyskały wyniki BDI-II wskazujące na umiarkowane nasilenie depresji wymagające interwencji klinicznej, a kolejne dwie, łagodne objawy wymagające monitorowania. Jedynie M03 uzyskała wynik w zakresie klinicznie nieistotnym.

Rola wsparcia społecznego jako moderatora stresu

Kluczowa rola wsparcia społecznego jako moderatora stresu rodzicielskiego jest jednym z najtrwalszych ustaleń literatury. Hastings i Beck (2004) wykazali, że wsparcie społeczne wyjaśnia istotny odsetek wariancji stresu rodzicielskiego niezależnie od nasilenia objawów dziecka. Boyd (2002) w przeglądzie systematycznym potwierdziła, że matki dzieci z ASD o wysokim poziomie wsparcia nieformalnego wykazują istotnie niższy poziom stresu i depresji niż te z ograniczonym wsparciem, niezależnie od nasilenia objawów autystycznych. Wyniki niniejszego badania potwierdzają tę zależność w sposób wyraźny: M02, respondentka o minimalnym wsparciu, uzyskała najwyższe wskaźniki psychometryczne, podczas gdy M03, o rozbudowanej sieci wsparcia, najniższe, mimo porównywalnej obiektywnej trudności opieki.

Zachowania trudne dziecka a stres rodzicielski

Lecavalier, (2006) w badaniu na próbie 293 rodzin dzieci z ASD i niepełnosprawnością intelektualną wykazali, że nasilenie zachowań trudnych dziecka jest silniejszym predyktorem stresu rodzicielskiego niż sama diagnoza ASD ani poziom funkcjonowania poznawczego. Davis i Carter (2008) uzupełnili ten obraz, wykazując, że wychowanie dziecka z ASD i nasilonymi zachowaniami trudnymi generuje poziom stresu porównywalny ze stresem



pourazowym. Wyniki niniejszego badania są spójne z tymi ustaleniami: M02 i M04, matki chłopców z nasilonymi zachowaniami agresywnymi i autoagresywnymi, uzyskały wyższe wskaźniki BDI-II i PSS-10 niż M01, M03 i M05, których dzieci wykazują łagodniejszy profil behawioralny. Ma to fundamentalne znaczenie praktyczne: skuteczna redukcja zachowań trudnych dziecka poprzez intensywne wsparcie behawioralne jest równocześnie bezpośrednią inwestycją w zdrowie psychiczne jego matki.

Style zaradcze a dobrostan psychiczny opiekunów

Benson (2010) w badaniu podłużnym na próbie 100 rodziców dzieci z ASD dowiódł, że strategie skoncentrowane na problemie (aktywne) wiążą się z niższym poziomem stresu i wyższym dobrostanem psychicznym, podczas gdy strategie unikowe z wyższym stresem i nasilonymi objawami depresyjnymi. Smith,. (2010) wykazali, że akceptacja i pozytywna reinterpretacja sytuacji opieki są szczególnie skutecznymi strategiami w tej grupie z uwagi na chroniczny i częściowo niezamienialny charakter stresorów. Wyniki niniejszego badania replikują te ustalenia z wyraźną siłą: M03, stosująca akceptację, humor i pozytywne przewartościowanie, uzyskała najniższe wskaźniki psychometryczne w grupie, a M02, dominująca strategiami unikowymi, najwyższe. Wynik ten podkreśla znaczenie pracy nad repertuarem zaradczym jako kluczowego elementu interwencji psychologicznej w tej grupie.

Specyfika polskiego kontekstu

Wyniki niniejszego badania wzbogacają międzynarodową literaturę przedmiotu o specyficzny kontekst polski. Pisula (2012), dokonując przeglądu polskich badań nad rodzinami dzieci z ASD, wskazuje na szczególne wyzwania strukturalne: ograniczony dostęp do specjalistycznych usług rehabilitacyjnych poza dużymi miastami, niedostateczne finansowanie opieki wytchnieniowej, brak spójnego systemu wsparcia dla dorosłych z niepełnosprawnością i towarzyszący temu chroniczny lęk rodziców o przyszłość dziecka. Wszystkie te elementy znalazły potwierdzenie w materiałach narracyjnych niniejszego badania, szczególnie w przypadkach M02 i M05, których ograniczony dostęp do profesjonalnego wsparcia wynika zarówno z czynników ekonomicznych, jak i niedostatków systemu.

6.5 Ograniczenia badań i możliwe błędy metodologiczne

Rzetelna interpretacja wyników wymaga krytycznej refleksji nad ograniczeniami metodologicznymi niniejszego badania. Cztery obszary wymagają szczególnego komentarza.



Mała i nielosowa próba

Kluczowym ograniczeniem jest liczebność próby ($N = 5$) i jej nielosowy dobór. Respondentki rekrutowane były spośród matek uczniów tej samej szkoły specjalnej, co wprowadza homogenizację kontekstu instytucjonalnego i może zawężać zróżnicowanie obserwowanych wzorów. Generalizacja statystyczna wyników poza tę grupę nie jest możliwa ani zamierzona, zgodnie z epistemologią jakościowego studium przypadku celem jest uogólnienie analityczne: zrozumienie mechanizmów i relacji, które mogą być rozpoznawalne w innych kontekstach (Yin, 2014). Powiększenie próby i dywersyfikacja środowisk rekrutacyjnych w przyszłych badaniach zwiększyłyby wiarygodność i zakres uogólniania wyników.

Efekt pożądania społecznego i ograniczenia samoopisu

Wszystkie zastosowane narzędzia diagnostyczne (BDI-II, PSS-10, Mini-COPE) opierają się na samopisie, co rodzi ryzyko zniekształceń związanych z efektem pożądania społecznego. Społeczna norma poświęcenia i wytrzymałości przypisywana matkom może hamować ujawnianie trudności psychicznych, prowadząc do zaniżania wyników. Efekt ten mógł być szczególnie aktywny u M04 i M05, które wykazywały nawykową kontrolę afektu podczas wywiadu. Skalowanie wyników na podstawie obiektywnych obserwacji klinicznych i triangulacja z danymi wywiadu częściowo kompensują to ograniczenie, lecz nie eliminują go całkowicie.

Przekrojowy charakter pomiaru i problem kierunku przyczynowości

Badanie miało charakter przekrojowy, pomiar przeprowadzony był jednorazowo, w jednym punkcie czasowym. Uniemożliwia to wnioskowanie o kierunku przyczynowości obserwowanych zależności: nie można jednoznacznie stwierdzić, czy wysoki stres prowadzi do unikowych strategii zaradczych, czy te strategie nasilają stres, ani czy depresja jest konsekwencją sytuacji opiekuńczej czy wcześniej istniejącą podatnością. Badania podłużne z wielokrotnymi pomiarami lub projekty quasi-eksperymentalne oceniające efekty interwencji byłyby metodologicznie optymalniejsze dla rozstrzygnięcia tych kwestii. Stanowią one ważny kierunek przyszłych badań w tym obszarze.

Subiektywność interpretacji jakościowej

Analiza jakościowa wywiadu niesie nieuchronne ryzyko subiektywności interpretatora. W celu minimalizacji tego ryzyka zastosowano triangulację źródeł danych: wywiad,



obserwacja kliniczna, wyniki testów, co pozwala na wzajemne weryfikowanie interpretacji. Niemniej jednak w przyszłych badaniach należałoby rozważyć wprowadzenie sędziowania kompetentnych sędziów lub techniki member checking, weryfikacji interpretacji przez same respondentki, jako dodatkowych mechanizmów zwiększających wiarygodność wniosków. Refleksywność badacza wobec własnych założeń i potencjalnych uprzedzeń jest w badaniach jakościowych warunkiem sine qua non rzetelności metodologicznej (Denzin i Lincoln, 2011).



Rozdział 7.

Wnioski i rekomendacje

Niniejszy rozdział syntetyzuje wyniki badań przeprowadzonych w ramach strategii wielokrotnego studium przypadku i formułuje wnioski na trzech poziomach: ogólnym, dotyczącym charakterystyki grupy matek wychowujących dwunastoletnie dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną; praktycznym, adresowanym do specjalistów, instytucji i decydentów; oraz indywidualnym, w postaci spersonalizowanych rekomendacji dla każdej z pięciu respondentek. Rozdział zamykają wnioski końcowe o szerszym znaczeniu klinicznym i społecznym.

7.1 Wnioski ogólne wynikające z badań

Analiza pięciu przypadków pozwoliła na sformułowanie sześciu wniosków ogólnych dotyczących stanu psychicznego matek wychowujących dzieci z ASD i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną w wieku szkolnym.

Wniosek 1. Klinicznie istotne nasilenie trudności psychicznych jest regułą, nie wyjątkiem

Cztery spośród pięciu badanych matek (80%) uzyskały wyniki BDI-II wskazujące na co najmniej łagodne objawy depresyjne, a dwie (40%), na nasilenie umiarkowane, wymagające specjalistycznej interwencji. Poziom stresu postrzeganego (PSS-10) był umiarkowany lub wysoki u czterech spośród pięciu respondentek. Wyniki te potwierdzają tezę, że opieka nad dzieckiem z ASD i niepełnosprawnością intelektualną stanowi chroniczny stresor o wysokim potencjale destabilizującym dla dobrostanu psychicznego matki (Hayes i Watson, 2013; Singer, 2006). Fakt ten powinien być uwzględniany systemowo: screening zdrowia psychicznego matek dzieci z ASD powinien stanowić element standardowej opieki terapeutyczno-rehabilitacyjnej, nie zaś działanie interwencyjne podejmowane dopiero w momencie kryzysu.

Wniosek 2. Styl zaradczy jest silniejszym predykatorem dobrostanu niż sama trudność sytuacji

Porównanie M05 i M02, obu funkcjonujących w warunkach deficytu zasobów zewnętrznych, lecz z odmiennym profilem strategii zaradczych, ujawnia, że styl radzenia sobie modyfikuje poziom dobrostanu niezależnie od obiektywnej trudności sytuacji. M05, z dominacją akceptacji i planowania, funkcjonuje znacznie lepiej psychicznie niż M02, dominująca strategiami unikowymi, mimo bardziej niekorzystnej sytuacji strukturalnej



(samotne rodzicielstwo, najniższy status materialny). Wynik ten jest spójny z transakcyjnym modelem stresu Lazarusa i Folkmana (1984) i wskazuje, że interwencje ukierunkowane na modyfikację repertuaru zaradczego mogą przynosić wymierne efekty nawet bez zmiany obiektywnych warunków zewnętrznych.

Wniosek 3. Wsparcie społeczne pełni kluczową funkcję buforową wobec stresu opiekuńczego

We wszystkich pięciu przypadkach dostępność i jakość wsparcia społecznego, zarysów formalnego (instytucjonalnego), jak i nieformalnego (rodzina, partner), wyraźnie modyfikowała poziom stresu i nasilenie objawów depresyjnych. M03, dysponująca najszerszym wsparciem, uzyskała najniższe wskaźniki psychometryczne, M02, pozbawiona realnego wsparcia, najwyższe. Wniosek ten jest spójny z licznymi badaniami dokumentującymi centralną rolę wsparcia społecznego jako moderatora stresu rodzicielskiego (Boyd, 2002; Hastings i Beck, 2004). Wymaga to systemowych działań na rzecz budowania sieci wsparcia dla opiekunów dzieci z niepełnosprawnością, w tym usług opieki wytechnieniowej, grup wsparcia i wsparcia asystenckiego.

Wniosek 4. Intensywność zachowań trudnych dziecka jako bezpośredni predyktor stresu matki

Matki dzieci wykazujących nasiloną agresję i autoagresję (M02, M04) charakteryzowały się wyższym poziomem stresu i depresji niż matki dzieci o łagodniejszym profilu behawioralnym (M01, M03, M05), niezależnie od dostępności zasobów zewnętrznych. Wynik ten powtarza ustalenia Lecavaliera, (2006) i Davisa oraz Cartera (2008) i podkreśla, że efektywne behawioralne wsparcie dziecka jest jednocześnie prewencją kryzysu psychicznego u opiekuna. Systemy rehabilitacji dzieci z ASD powinny konsekwentnie uwzględniać ten dualny wymiar swoich działań.

Wniosek 5. Dualny charakter doświadczenia opieki, zasób, który należy wzmacniać

Wszystkie respondentki, również te w najtrudniejszej sytuacji, opisywały momenty głębokiej satysfakcji, dumy i związku emocjonalnego z dzieckiem. Mechanizm benefit finding (Cohn i Fredrickson, 2006) jest powszechny i odporny na trudności sytuacyjne. Stanowi on zasób, który może i powinien być aktywnie wzmacniany w pracy terapeutycznej z matkami dzieci z ASD: techniki pozytywnej reinterpretacji, dziennik wdzięczności, praca nad zasobami



relacji rodzic–dziecko mogą istotnie wzmacniać motywację i odporność psychiczną opiekunów.

Wniosek 6. Samotne rodzicielstwo jako kategoria wymagająca szczególnej uwagi systemowej

M05, jedyna samotnie wychowująca dziecko, funkcjonowała psychicznie lepiej, niż można by oczekiwać wyłącznie na podstawie obiektywnej trudności jej sytuacji. Niemniej jednak jej sytuacja strukturalna, brak partnera, ograniczenia finansowe, minimalne wsparcie społeczne i brak dostępu do prywatnych terapii, czyni ją wyjątkowo podatną na kumulację kolejnych stresorów. Samotne rodzicielstwo dziecka z ASD powinno być identyfikowane przez system wsparcia jako kategoryczny czynnik ryzyka wymagający priorytetowej alokacji zasobów pomocy społecznej, terapeutycznej i asystenckiej.

7.2 Wnioski praktyczne

Na podstawie wyników badań sformułowano cztery grupy rekomendacji praktycznych adresowanych do różnych podmiotów systemu opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością i ich rodzinami: placówek edukacyjno-terapeutycznych, systemu ochrony zdrowia psychicznego, instytucji pomocy społecznej oraz decydentów polityki społecznej i zdrowotnej.

Rekomendacje dla placówek edukacyjno-terapeutycznych

Szkoły specjalne i placówki rehabilitacyjne są miejscem, w którym rodzice dzieci z ASD pojawiają się regularnie i gdzie może być prowadzony systematyczny monitoring ich dobrostanu psychicznego. Rekomenduje się wprowadzenie corocznego przesiewu zdrowia psychicznego opiekunów (z wykorzystaniem narzędzi takich jak BDI-II lub GHQ-12), realizowanego przez psychologa szkolnego lub pedagoga specjalnego z odpowiednim przygotowaniem. Wyniki przesiewu powinny uruchamiać ustrukturyzowaną ścieżkę wsparcia: od informacji o dostępnych usługach, przez krótką interwencję psychoedukacyjną, po skierowanie do specjalisty. Również niezbędne jest poszerzenie programu spotkań z rodzicami o moduł poświęcony samopomocy i strategiom radzenia sobie ze stresem opiekuńczym.

Placówki powinny aktywnie promować i ułatwiać dostęp do grup wsparcia dla rodziców dzieci z ASD, organizowanych w godzinach dostosowanych do możliwości osób pracujących. Grupy wsparcia rodzicielskiego, moderowane przez psychologa, stanowią jedno z najbardziej efektywnych kosztowo narzędzi redukcji stresu i izolacji społecznej w tej grupie



(Tonge, 2006). Ich dostępność powinna być traktowana jako standard, nie zaś opcjonalne działanie.

Rekomendacje dla systemu ochrony zdrowia psychicznego

Lekarze pierwszego kontaktu, pediatrzy i psychiatrzy dziecięcy regularnie stykają się z matkami dzieci z ASD podczas wizyt dotyczących ich dziecka. Rekomenduje się wprowadzenie rutynowego pytania o dobrostan psychiczny rodzica przy każdej wizycie z dzieckiem z diagnozą ASD. Psychoterapia dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością powinna być refundowana ze środków publicznych jako świadczenie powiązane z diagnozą dziecka, a nie uzależnione od odrębnej diagnozy rodzica. W przypadku matek spełniających kryteria depresji (jak M02 i M04) priorytetowe powinno być skierowanie na psychoterapię poznawczo-behawioralną lub opartą na uważności (MBSR), które wykazują udokumentowaną skuteczność w tej grupie (Dykens, 2014).

Rekomendacje dla instytucji pomocy społecznej

Opieka wytchnieniowa, usługa zapewniająca opiekunowi kilkugodzinną lub kilkudniową przerwę od obowiązków opiekuńczych, jest jednym z najbardziej pilnie potrzebnych działań w polskim systemie wsparcia rodzin. Wyniki badań wskazują, że matki takie jak M02, bez dostępu do jakiegokolwiek formy odpoczynku od opieki, funkcjonują na granicy załamania. System pomocy społecznej powinien oferować finansowane ze środków publicznych usługi asystenta osoby niepełnosprawnej, dostępne także w weekendy i wieczorami, co umożliwiłoby matkom chociażby minimalną regenerację i podtrzymanie relacji społecznych. Szczególną uwagę powinny zostać objęte matki samotnie wychowujące dzieci z ASD (jak M05), które nie posiadają partnera jako naturalnego buforu opiekuńczego.

Rekomendacje systemowe dla polityki społecznej

Na poziomie polityki społecznej pilnym postulatem jest opracowanie i wdrożenie spójnego, interdyscyplinarnego programu wsparcia rodzin dzieci z ASD, obejmującego: skoordynowane wsparcie terapeutyczne dziecka, psychologiczne wsparcie rodziców, dostęp do opieki wytchnieniowej, pomoc prawną i socjalną w zakresie dostępnych świadczeń oraz długoterminowe planowanie opieki nad dzieckiem w dorosłości. Obecna fragmentaryczność polskiego systemu, w którym poszczególne usługi dostarcza się niezależnie przez różne instytucje bez koordynacji, generuje dodatkowe obciążenie dla rodziców, którzy sami muszą integrować te usługi (Pisula, 2012). Wzorem dla polskich decydentów mogą służyć modele



skandynawskie, w których koordynator przypadku (ang. *case manager*) wspiera całą rodzinę w nawigacji systemu wsparcia.

7.3 Indywidualne rekomendacje dla każdej z badanych matek

Poniższe rekomendacje zostały sformułowane na podstawie całościowej analizy danych z wywiadu, obserwacji i narzędzi diagnostycznych dla każdej z pięciu respondentek. Uwzględniają one indywidualny profil trudności i zasobów każdej z matek, wynikający z przeprowadzonej analizy klinicznej.

Rekomendacje dla M01

M01 funkcjonuje adaptacyjnie i nie wymaga interwencji kryzysowej. Głównym ryzykiem jest kumulatywne zmęczenie i potencjalne wypalenie opiekuńcze wynikające z chronicznego połączenia pełnoetatowej pracy zawodowej z intensywną koordynacją terapii dziecka. Rekomenduje się następujące działania:

- (1) Psychoedukacja w zakresie wypalenia opiekuńczego:** warsztaty lub indywidualne sesje z psychologiem poświęcone rozpoznawaniu wczesnych sygnałów wypalenia i profilaktycznym strategiom regeneracji.
- (2) Coaching w zakresie koordynacji terapii:** konsultacja z psychologiem lub terapeutą specjalizującym się w ASD dotycząca optymalizacji harmonogramu terapii dziecka tak, by zminimalizować obciążenie logistyczne po stronie matki.
- (3) Systematyczna ochrona czasu regeneracji:** wdrożenie regularnej, nienaruszalnej przestrzeni czasowej przeznaczonej wyłącznie dla siebie, minimum 3–4 godziny tygodniowo, przy aktywnym zaangażowaniu partnera w opiekę w tym czasie.
- (4) Monitorowanie:** ponowne badanie BDI-II i PSS-10 po upływie 6 miesięcy w celu oceny dynamiki nasilenia objawów.

Rekomendacje dla M02

M02 wymaga natychmiastowych działań interwencyjnych z uwagi na najwyższe nasilenie trudności psychicznych w grupie, flagę ryzyka w wywiadzie i kumulację czynników obciążających. Rekomenduje się:

- (1) Pilna konsultacja psychiatryczna:** w celu pogłębionej oceny nasilenia depresji i ryzyka suicydalnego oraz rozważenia zasadności leczenia farmakologicznego jako uzupełnienia psychoterapii.



(2) Psychoterapia indywidualna: ukierunkowana na przebudowę dysfunkcyjnych strategii unikowych i budowanie repertuaru strategii aktywnych; rekomendowane podejścia: terapia poznawczo-behawioralna (CBT) lub terapia akceptacji i zaangażowania (ACT), obie wykazują udokumentowaną skuteczność u opiekunów dzieci z ASD (Dykens, 2014).

(3) Pilne uruchomienie opieki wytchnieniowej: wnioskowanie za pośrednictwem Ośrodka Pomocy Społecznej lub Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie o przyznanie asystenta osoby niepełnosprawnej lub skierowanie do świetlicy terapeutycznej, co umożliwi matce regularną przerwę od opieki.

(4) Interwencja w obszarze sieci społecznej: przyłączenie do lokalnej grupy wsparcia rodziców dzieci z ASD; kontakt z pracownikiem socjalnym w celu oceny dostępności dodatkowych świadczeń i form pomocy.

(5) Wsparcie w obszarze relacji partnerskiej: ocena zasadności skierowania na terapię pary w celu poprawy komunikacji i redystrybucji obciążeń opiekuńczych.

Rekomendacje dla M03

M03 funkcjonuje na optymalnym poziomie adaptacji i nie wymaga interwencji klinicznej. Działania powinny mieć charakter profilaktyczny:

(1) Monitoring wypalenia zawodowo-opiekuńczego: coroczna ocena dobrostanu z wykorzystaniem wystandaryzowanych narzędzi, ze szczególnym uwzględnieniem etapów podwyższonego obciążenia (zmiany szkoły dziecka, intensyfikacja terapii, kryzysy behawioralne).

(2) Wsparcie w zakresie równowagi praca–opieka: konsultacja z coachem lub doradcą zawodowym dotycząca długofalowego planowania kariery zawodowej w kontekście rosnących potrzeb dziecka w adolescencji i dorosłości.

(3) Uczestnictwo w sieciach wsparcia: aktywne kontynuowanie udziału w lokalnej grupie wsparcia rodziców jako źródła informacji, normalizacji doświadczeń i relacji społecznych.

Rekomendacje dla M04

M04 doświadcza umiarkowanego nasilenia trudności z wyraźną tendencją do przenoszenia energii na obowiązki domowe kosztem własnych potrzeb. Rekomenduje się:



(1) Krótkoterminowe wsparcie psychologiczne: cykl 8–12 sesji terapeutycznych ukierunkowanych na identyfikację i modyfikację kompensacyjnych strategii radzenia sobie, budowanie granic opiekuńczych i wzmacnianie poczucia sprawczości.

(2) Psychoedukacja dotycząca zachowań trudnych: warsztaty dla rodziców w zakresie strategii behawioralnych stosowanych przy agresji i impulsywności dziecka; może istotnie zmniejszyć codzienny poziom stresu związanego z zarządzaniem kryzysami.

(3) Terapia rodzinna: skierowanie na terapię par lub rodzinną w celu poprawy zaangażowania partnera w opiekę i redystrybucji obowiązków.

(4) Wzmocnienie współpracy szkoła–dom: spotkanie z psychologiem szkolnym i wychowawcą w celu opracowania spójnego planu działania wobec epizodów agresji dziecka, co zmniejszy poczucie M04, że sama musi mediować wszystkie konflikty.

Rekomendacje dla M05

M05 wykazuje wyjątkową odporność psychiczną, lecz jej sytuacja strukturalna jest obiektywnie najtrudniejsza w grupie. Rekomendacje koncentrują się na znoszeniu barier systemowych, a nie na pracy nad deficytami psychologicznymi:

(1) Wsparcie prawno-socjalne: spotkanie z pracownikiem socjalnym wyspecjalizowanym w prawach rodzin dzieci z niepełnosprawnością w celu oceny dostępności dodatkowych świadczeń, zasiłków i usług odpowiadających sytuacji samotnego rodzica.

(2) Ułatwienie dostępu do bezpłatnych usług terapeutycznych: identyfikacja i przekazanie informacji o dostępnych nieodpłatnie terapiach finansowanych przez gminną lub powiatową pomoc społeczną, fundacje i organizacje pozarządowe działające na terenie miejsca zamieszkania.

(3) Włączenie do grupy wsparcia: aktywne skierowanie do grupy wsparcia rodziców dzieci z ASD jako głównego, dostępnego źródła wsparcia emocjonalnego i informacyjnego, kompensującego brak partnera oraz ograniczoną sieć wsparcia nieformalnego.

(4) Monitoring pod kątem narastania objawów: ponieważ sytuacja M05 jest podatna na dekompensację w razie dodatkowych stresorów (choroba własna, choroba babci, kryzys szkolny dziecka), rekomenduje się co średnio półroczną ocenę stanu psychicznego przez psychologa szkolnego lub specjalistę z poradni.



7.4 Wnioski końcowe

Przeprowadzone badania potwierdzają, że matki dwunastoletnich dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną stanowią grupę o wysokim ryzyku wystąpienia klinicznie istotnych zaburzeń depresyjnych i nasilonego stresu psychicznego. Przyczyna tego stanu nie leży w indywidualnych słabościach respondentek, wręcz przeciwnie, analiza ujawniła wyjątkową siłę i determinację wszystkich pięciu matek, lecz w chronicznym, wielowymiarowym charakterze stresora opiekuńczego, wzmocnionym niewystarczającym wsparciem systemowym.

Kluczowym wnioskiem końcowym jest obserwacja, że dobrostan psychiczny matki i jakość funkcjonowania dziecka są ściśle powiązane: matka w kryzysie psychicznym traci zdolność do pełnego wypełniania roli opiekuńczej, co bezpośrednio wpływa na jakość życia i postępy dziecka. Inwestycja w zdrowie psychiczne opiekuna jest zatem inwestycją również w dobrostan dziecka, argumentem, który powinien przemawiać do decydentów kierujących się rachunkiem koszt-efekt (Hastings, 2002).

Wyniki badań wskazują na trzy priorytety systemowe dla Polski: po pierwsze, wprowadzenie rutynowego screeningu zdrowia psychicznego rodziców dzieci z ASD w ramach istniejących placówek terapeutyczno-edukacyjnych; po drugie, powszechne upowszechnienie opieki wytchnieniowej jako świadczenia gwarantowanego dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną; po trzecie, stworzenie spójnego, koordynowanego systemu wsparcia rodzin, eliminującego fragmentaryczność i przenoszenie odpowiedzialności za integrację usług na barków rodziców.

Strategia wielokrotnego studium przypadku zastosowana w niniejszej pracy pozwoliła na głębokie, wielowymiarowe zrozumienie subiektywnego doświadczenia pięciu kobiet, którego żadna skala statystyczna nie jest w stanie w pełni uchwycić. Każda z badanych matek to nie zbiór wskaźników psychometrycznych, lecz człowiek prowadzący codzienną, nieuchronnie wymagającą i głęboko wartościową walkę o najlepsze życie dla swojego dziecka. Zadaniem systemu jest sprostać tej walce, oferując realne, dostępne i kompleksowe wsparcie, zanim kryzys stanie się nieuchronny.



Dyskusja

Dyskusja stanowi przestrzeń, w której wyniki niniejszego badania, zarysowane w analizie porównawczej i syntetyzowane we wnioskach, zostają skonfrontowane z szerszym kontekstem naukowym, poddane krytycznej refleksji i osadzone w dyskursie współczesnej psychologii klinicznej oraz psychologii rodziny. Celem nie jest powtórzenie już sformułowanych wniosków, lecz pogłębienie ich interpretacji poprzez odniesienie do teorii, badań porównawczych i implikacji dla praktyki klinicznej. Dyskusja organizuje się wokół pięciu wątków tematycznych: znaczenia wyników psychometrycznych, roli stygmatyzacji i społecznego niezrozumienia, paradoksu odporności i wypalenia, wyzwań specyficznych dla polskiego systemu wsparcia oraz perspektywy interwencji opartych na dowodach.

Znaczenie kliniczne wyników psychometrycznych w kontekście normalizacji cierpienia opiekunów

Wyniki BDI-II i PSS-10 uzyskane przez respondentki wymagają interpretacji wykraczającej poza proste zaklasyfikowanie do kategorii diagnostycznych. Szczególnie znaczący jest fakt, że trzy spośród pięciu badanych matek nie były wcześniej objęte żadną formą wsparcia psychologicznego, mimo umiarkowanego lub łagodnego nasilenia objawów depresyjnych. Zjawisko to ilustruje problem normalizacji cierpienia opiekuna, tendencji do postrzegania własnych trudności psychicznych jako „naturalnego” i „oczywistego” elementu roli opiekuńczej, nie zaś jako stanu wymagającego profesjonalnej interwencji. M04 i M05 wyraźnie opisywały w wywiadach poczucie, że „taka jest cena” wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, a poszukiwanie pomocy psychologicznej traktowały jako luksus lub oznaka słabości.

Normalizacja cierpienia opiekuna jest zjawiskiem dobrze opisanym w literaturze przedmiotu. Chadwick, . (2008) w badaniach jakościowych na grupie brytyjskich matek dzieci z ASD wykazali, że większość z nich nie szuka pomocy do momentu, gdy objawy osiągną poziom uniemożliwiający codzienne funkcjonowanie. Wzorzec ten wzmacnia kilka mechanizmów: po pierwsze, internalizacja społecznej normy matczynego poświęcenia; po drugie, ciągłość i przewlekłość stresu, które sprawia, że narastające objawy stają się niewidoczne przez stopniową adaptację; po trzecie, priorytetyzacja potrzeb dziecka kosztem własnych potrzeb jako wyznacznik „dobre” matki. Wyniki niniejszego badania potwierdzają ten mechanizm i podkreślają potrzebę destigmatyzacji poszukiwania pomocy w grupie opiekunów dzieci z ASD.



Stygmatyzacja i społeczne niezrozumienie jako ukryty stresor

Analiza wywiadów ujawniła wątek, który nie był bezpośrednio mierzony przez zastosowane narzędzia psychometryczne, a który pojawiał się w narracjach wszystkich pięciu respondentek z wyjątkową konsekwencją: doświadczenie społecznego niezrozumienia i stygmatyzacji towarzyszące wychowywaniu dziecka z ASD. Respondentki opisywały reakcje obcych ludzi na zachowania dziecka w przestrzeni publicznej, napięte spojrzenia, szepty, uwagi o „niedostatecznej dyscyplinie” jako regularnie doświadczany stresor drugiego rzędu, który nakręcał spiralę izolacji i wycofania z życia społecznego. Kilka z nich przyznawało, że ograniczyły wyjścia z domu do minimum właśnie dlatego, by uniknąć takich sytuacji.

Zjawisko to wpisuje się w szerszy kontekst stygmatyzacji przez asocjację (ang. *courtesy stigma* lub *stigma by association*), opisywanej przez Goffmana (1963) i eksplorowanej w kontekstach rodzicielstwa dzieci z różnymi niepełnosprawnościami. Gray (2002) w badaniu jakościowym wśród australijskich rodziców dzieci z ASD wykazał, że *courtesy stigma* jest samodzielnym, niezależnym predyktorem stresu rodzicielskiego, niezwiązanym z nasileniem objawów dziecka. Wyniki niniejszego badania są spójne z tym ustaleniem i wskazują, że interwencje ukierunkowane wyłącznie na indywidualną matkę nie mogą w pełni zniwelować stresora o charakterze społecznym. Działania edukacyjne skierowane do ogółu społeczeństwa na temat ASD i zachowań z nim związanych są zatem elementem systemowej prewencji psychologicznej równie ważnym jak bezpośrednie wsparcie kliniczne.

Paradoks odporności i wypalenia: dwie twarze tej samej rzeczywistości

Jedną z najciekawszych obserwacji wynikających z analizy porównawczej jest współistnienie odporności (*resilience*) i zagrożenia wypaleniem jako dwóch stron tej samej monety w doświadczeniu badanych matek. M05, respondentka o najtrudniejszej sytuacji strukturalnej, funkcjonuje na poziomie zdecydowanie lepszym niż wskazywałyby to obiektywne wskaźniki ryzyka, co ilustruje fenomen odporności. Jednakże M03, respondentka o najlepszych zasobach i najniższych wskaźnikach psychometrycznych, sama opisuje ryzyko wypalenia jako realne i narastające. Paradoks polega na tym, że wysoka odporność i angażowanie się ponad własne możliwości mogą być dwiema stronami tego samego wzorca adaptacyjnego, który w perspektywie krótkoterminowej chroni, lecz w długoterminowej może prowadzić do kumulatywnego załamania.

Wypalenie opiekuńcze (*caregiver burnout*) różni się od wypalenia zawodowego kilkoma istotnymi cechami: jest trudniejsze do rozpoznania, bo rola opiekuńcza nie kończy się



po godzinach pracy; trudniejsze do przyznania, bo matka „porzucająca siebie” często postrzegana jest jako wzorowa; i trudniejsze do leczenia, bo eliminacja stresora, czyli dziecka, nie jest możliwa ani pożądana. Ragu, (2019) w systematycznym przeglądzie literatury dotyczącej wypalenia u rodziców dzieci z ASD wskazują, że kluczowe czynniki ryzyka to: brak przerw od opieki, izolacja społeczna, niska poczucie skuteczności i brak weryfikacji przez system wysiłku opiekuńczego. Wszystkie te elementy były obecne w różnym stopniu u każdej z pięciu badanych matek, co wskazuje na powszechność ryzyka bez względu na aktualny poziom dobrostanu.

Implikacja kliniczna tej obserwacji jest istotna: interwencje prewencyjne skierowane do matek dzieci z ASD powinny obejmować nie tylko matki aktualnie w kryzysie (jak M02), lecz również te funkcjonujące dobrze (jak M03), które bez profilaktycznego wsparcia mogą z czasem przekroczyć progi wytrzymałości. Podejście ukierunkowane wyłącznie na interwencję kryzysową jest z klinicznego punktu widzenia niewystarczające i kosztowne w sensie ludzkim i systemowym.

Wyzwania specyficzne dla polskiego systemu wsparcia w perspektywie porównawczej

Wyniki badań nabierają dodatkowego wymiaru, gdy zostaną zestawione z danymi z krajów o bardziej rozwiniętych systemach wsparcia rodzin dzieci z ASD. Badania przeprowadzone na próbach z Irlandii (McConke, 2008), Australii (Dunn, 2001) i Szwecji (Lundqvist, 2019) wskazują, że poziom stresu i depresji matek dzieci z ASD jest wyraźnie niższy w krajach, w których system oferuje powszechny dostęp do opieki wychowawczej, koordynatorów przypadku i profesjonalnego wsparcia psychologicznego dla rodziców jako elementu standardowego pakietu usług terapeutycznych dla dziecka. Różnica w poziomie stresu między tymi krajami a wynikami badań polskich (Pisula, 2012; Waśkiewicz-Rokita, 2021) jest statystycznie i klinicznie istotna.

Polska zajmuje w tej perspektywie pozycję kraju o średnio niskim poziomie systemowego wsparcia opiekunów, co przekłada się na wyższe indywidualne koszty psychologiczne ponoszone przez rodzinę. Szczególnie wyraźna jest luka w obszarze opieki wychowawczej: podczas gdy w krajach skandynawskich opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością mają prawnie zagwarantowane prawo do przerwy opiekuńczej, w Polsce opieka wychowawcza pozostaje usługą niszową i geograficznie nierównomiernie dostępną. Nieprzypadkowo M02, respondentka pozbawiona jakiejkolwiek przerwy w opiece, wykazuje najwyższe nasilenie trudności psychicznych w grupie. Zależność między dostępem



do opieki wychowawczej a dobrostanem psychicznym opiekuna jest jedną z najlepiej udokumentowanych w literaturze (Lachapelle, 2002; McConkey, 2008).

Warto podkreślić też kontekst ekonomicznej bariery dostępu do prywatnych usług terapeutycznych. M02 i M05, respondenci o najniższym statusie materialnym, są jednocześnie najbardziej potrzebujące i najmniej zdolne do finansowania dodatkowych form wsparcia. Tworzy to systemową nierówność: jakość opieki i dobrostan opiekuna w Polsce są silnie zdeterminowane statusem materialnym rodziny, co stanowi naruszenie zasady równości dostępu do wsparcia zdrowotnego i społecznego.

Perspektywa interwencji opartych na dowodach: co działa i dla kogo

Wyniki niniejszego badania, zestawione z aktualną literaturą dotyczącą interwencji dla opiekunów dzieci z ASD, wskazują na kilka kierunków o udowodnionej lub obiecującej skuteczności, możliwych do wdrożenia w polskich warunkach systemowych. Pierwszym z nich są terapia poznawczo-behawioralna (CBT) i terapia akceptacji i zaangażowania (ACT). Dykens (2014) w randomizowanym badaniu kontrolowanym na próbie 243 rodziców dzieci z niepełnosprawnością rozwojową wykazał, że 8-tygodniowy kurs oparty na mindfulness i pozytywnej psychologii istotnie redukował objawy depresyjne i stres w porównaniu z grupą kontrolną (wielkość efektu $d = 0,64$). Podobne wyniki uzyskali Benn, (2012) w badaniu nad skutecznością programu MBSR dla rodziców dzieci z ASD.

Szczególnie obiecujący jest profil M02 jako klinicznie pilny przypadek: wysoki poziom depresji i stresu, dominacja strategii unikowych, izolacja społeczna. Dla takich przypadków badania wskazują na skuteczność podejścia integrującego farmakoterapeutyczne i psychoterapeutyczne, z jednoczesnym odciążeniem opiekuńczym poprzez usługi wychowawcze (Hastings i Beck, 2004). Samą terapię, bez eliminacji lub redukcji obiektywnego stresora poprzez zapewnienie przerwy od opieki, można porównać do leczenia rany bez usunięcia źródła urazu: możliwa do przeprowadzenia, lecz znacznie mniej skuteczna niż interwencja całościowa.

Dla matek o mieszanym profilu (M04, M05) badania wskazują na szczególną skuteczność grup wsparcia dla rodziców. Tonge (2006) w australijskim randomizowanym badaniu kontrolowanym wykazali, że uczestnicy 12-tygodniowej grupy wsparcia i psychoedukacji dla rodziców dzieci z ASD wykazywali istotne obniżenie poziomu stresu i poprawę umiejętności zaradczych w porównaniu z grupą kontrolną, przy jednoczesnym braku istotnych efektów u matek z wysokim nasileniem depresji, które wymagały bardziej intensywnej indywidualnej interwencji. Sugeruje to potrzebę stratyfikacji interwencji: grupy



wsparcia dla matek z umiarkowanymi trudnościami, psychoterapia indywidualna dla matek w kryzysie. Taka stratyfikacja wymaga wcześniejszego screeningu umożliwiającego trafny dobór do poziomów interwencji.

Niezależnie od specyfiki interwencji, wspólną zasadą wynikającą z przeglądu badań i wyników niniejszego studium jest konieczność ujęcia całej rodziny, a nie tylko dziecka, jako jednostki klinicznej i terapeutycznej. Systemy wsparcia organizowane wyłącznie wokół potrzeb dziecka pomijają fakt, że dziecko funkcjonuje w relacyjnym systemie rodzinnym, którego jakość zależy od dobrostanu wszystkich jego członków. Podejście systemowe, w którym wsparcie matki jest integralną częścią planu terapeutycznego dziecka, a nie oddzielnym, opcjonalnym świadczeniem, stanowi rekomendowany model działania poparty dowodami naukowymi (National Research Council, 2001; Karst i Van Hecke, 2012).

Podsumowując dyskusję, wyniki niniejszego badania wpisują się spójnie w międzynarodowy dyskurs naukowy dotyczący dobrostanu opiekunów dzieci z ASD, jednocześnie uwypuklając specyfikę polskiego kontekstu społeczno-systemowego. Trzy tematy wymagają szczególnej uwagi decydentów i klinicystów: powszechność normalizacji cierpienia jako bariera do poszukiwania pomocy, społeczna stygmatyzacja jako samodzielny stresor wymagający interwencji systemowych oraz wyzwanie ekonomiczne nierównego dostępu do wsparcia. Razem tworzą one obraz złożonego, wielowymiarowego problemu społecznego i klinicznego, wobec którego równie złożone i zintegrowane muszą być odpowiedzi systemu wsparcia.



Zakończenie

Niniejsza praca stanowiła próbę wielowymiarowego zbadania stanu psychicznego matek wychowujących dwunastoletnie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, z zastosowaniem jakościowej strategii wielokrotnego studium przypadku uzupełnionej o dane z wystandaryzowanych narzędzi diagnostycznych. Pięć portretów klinicznych, pięć kobiet o różnej historii życiowej, różnych zasobach i różnym obliczu codzienności, ujawniło obraz złożony, wielowymiarowy i wymagający poważnej refleksji zarówno klinicznej, jak i systemowej.

Synteza wyników

Odpowiadając na główne pytania badawcze: badane matki wykazują klinicznie istotny poziom objawów depresyjnych i stresu. Cztery spośród pięciu respondentek (80%) uzyskały wyniki BDI-II wskazujące na co najmniej łagodne nasilenie depresji, a dwie (40%), na nasilenie umiarkowane wymagające interwencji klinicznej. Poziom postrzeganego stresu był umiarkowany lub wysoki u czterech spośród pięciu matek (PSS-10 od 20 do 28 punktów). Wyniki te są spójne z międzynarodowym korpusem badań wskazujących, że matki dzieci z ASD należą do grupy najwyższego ryzyka zaburzeń psychicznych spośród opiekunów osób z niepełnosprawnością (Hayes i Watson, 2013).

Analiza jakościowa wywiadów ujawniła pięć wspólnych kategorii narracyjnych: chroniczne, wielowymiarowe zmęczenie; lęk antycypacyjny o przyszłość dziecka; ambiwalencję roli opiekuńczej z jednoczesną głęboką więzią emocjonalną; deficyt czasu i przestrzeni dla własnych potrzeb; oraz doświadczenie swoistej izolacji społecznej wynikającej z niezrozumienia specyfiki życia z dzieckiem z ASD przez otoczenie. Wszystkie te wątki występowały niezależnie od poziomu zasobów zewnętrznych respondentek, choć ich nasilenie było wyraźnie zróżnicowane w zależności od dostępności wsparcia społecznego, profilu zachowań dziecka i dominującego stylu zaradczego matki.

Analiza porównawcza wykazała, że styl radzenia sobie jest silniejszym predyktorem dobrostanu psychicznego niż obiektywna trudność sytuacji. Matki stosujące strategie aktywne, planowanie, poszukiwanie wsparcia, akceptację i pozytywną reinterpretację wykazywały niższe nasilenie objawów depresyjnych i stresu, nawet przy obiektywnie trudniejszej sytuacji zewnętrznej. M05, samotna matka o najniższym statusie materialnym, funkcjonowała psychicznie lepiej od M02 posiadającej partnera, lecz dominującej strategiami unikowymi i pozbawionej realnego wsparcia społecznego. Wynik ten, korespondujący z transakcyjnym



modelem stresu Lazarusa i Folkmana (1984) oraz teorią odporności Luthara (2000), podkreśla, że zasoby wewnętrzne stanowią realny bufor wobec czynników ryzyka zewnętrznego.

Wkład pracy i jej znaczenie

Niniejsza praca wnosi kilka istotnych wkładów do wiedzy klinicznej i aplikacyjnej w obszarze psychologii rodziny i psychologii klinicznej. Po pierwsze, dostarcza szczegółowych, wielowymiarowych portretów klinicznych pięciu matek, których głębia nie byłaby możliwa do uchwycenia wyłącznie przez badania ilościowe. Integracja wywiadu, obserwacji i danych psychometrycznych pozwoliła na identyfikację mechanizmów i wzorów niedostępnych dla każdego z tych źródeł z osobna.

Po drugie, praca uwydatnia specyfikę polskiego kontekstu społeczno-instytucjonalnego: fragmentaryczność systemu wsparcia, brak powszechnej opieki wychowawczej, chroniczny lęk rodziców o przyszłość dzieci w niedofinansowanym systemie wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością i nadmierne oparcie systemu na nieformalnych zasobach rodziny (Pisula, 2012). Elementy te tworzą systemowe warunki sprzyjające narastaniu kryzysu psychicznego u opiekunów, niezależnie od ich indywidualnych zasobów i kompetencji.

Po trzecie, typologia trzech konfiguracji klinicznych wyodrębniona w analizie porównawczej, matki aktywnie zaradcze z dobrymi zasobami zewnętrznymi, matki w błędnym kole stresu i unikania oraz matki odporne mimo deficytu zasobów zewnętrznych, może stanowić użyteczną heurystykę dla klinicystów i pracowników systemu wsparcia, ukierunkowując dobór interwencji do profilu konkretnej matki zamiast stosowania jednorodnych programów.

Rekomendacje systemowe, podsumowanie

Wyniki badań prowadzą do trzech głównych postulatów systemowych, które powinny zostać uwzględnione przez decydentów polityki społecznej i zdrowotnej. Pierwszym jest konieczność wprowadzenia rutynowego screeningu zdrowia psychicznego rodziców dzieci z ASD w ramach istniejących placówek terapeutyczno-edukacyjnych. Szkoły specjalne i poradnie terapeutyczne są miejscami regularnego kontaktu z tą grupą rodziców i naturalnym kontekstem do wczesnego wykrywania trudności psychicznych oraz kierowania po pomoc.

Drugim postulatem jest upowszechnienie i objęcie finansowaniem publicznym opieki wychowawczej dla rodzin dzieci z ASD i niepełnosprawnością intelektualną. Analiza przypadków M02 i M05 jednoznacznie pokazuje, że brak dostępu do regularnej przerwy



od opieki prowadzi do kumulatywnego wyczerpania i narastania objawów depresyjnych. Opieka wytchnieniowa jest jednym z najprostszych i najlepiej udokumentowanych narzędzi prewencji kryzysów psychicznych w tej grupie (Dykens, 2014).

Trzecim postulatem jest stworzenie spójnego, koordynowanego systemu wsparcia rodzin, obejmującego nie tylko wsparcie dziecka, lecz i systemową opiekę nad jego opiekunem. Wzór dla takich rozwiązań stanowią modele skandynawskie z koordynatorem przypadku („case manager”) nawigującym całą rodzinę w złożonym systemie wsparcia. Obecna fragmentaryczność polskiego systemu, w którym rodzice sami muszą łączyć usługi terapeutyczne, socjalne i edukacyjne, generuje dodatkowe obciążenie zamiast je zmniejszać.

Kierunki przyszłych badań

Niniejsza praca otwiera kilka kierunków wartych eksploracji w przyszłych badaniach. Pierwszym jest potrzeba przeprowadzenia większych, epidemiologicznie reprezentatywnych badań ilościowych na próbach ogólnopolskich, które pozwoliłyby na uogólnienie statystyczne wyników uzyskanych w niniejszym studium przypadku. Drugim kierunkiem są badania podłużne śledzące zmiany stanu psychicznego matek na przestrzeni czasu, w krytycznych momentach: zmiany szkoły, przejścia do systemu wsparcia dla dorosłych, choroby partnera lub własnej. Trzecim są badania quasi-eksperymentalne oceniające skuteczność konkretnych interwencji: programów opartych na uważności (MBSR), terapii akceptacji i zaangażowania (ACT) i opieki wytchnieniowej w redukcji stresu i depresji u matek dzieci z ASD i NI w Polsce.



Podsumowanie

Praca ta powstała z kontaktu z pięcioma kobietami, które, każda na swojej drodze, uczą się każdego dnia tego, czego żaden podręcznik nie nauczy: jak być wystarczająco dobrą matką dla dziecka, które świat nie do końca rozumie i nie do końca przyjmuje. Ich codzienność jest wypełniona wymaganiami, których nikt zewnętrzny nie jest w stanie w pełni zobaczyć, a równocześnie przeświecona momentami radości, dumy i miłości, których intensywność również trudno w pełni opisać.

Psychologia kliniczna i psychologia rodziny stają wobec obowiązku dostrzegania tych kobiet nie tylko jako opiekunów dziecka z niepełnosprawnością, lecz także jako samodzielnych podmiotów mających własne potrzeby, historię i prawo do dobrostanu. Inwentarz Depresji Becka i Skala Stresu są narzędziami koniecznymi, lecz niewystarczającymi: za każdym wynikiem psychometrycznym stoi człowiek zasługujący na więcej niż diagnoza i skierowanie.

Jeśli niniejsza praca przyczyni się do choćby niewielkiej zmiany w sposobie postrzegania i traktowania matek dzieci z ASD przez system opieki, jeśli sprawi, że jeden psycholog zapyta matkę o jej samopoczucie, a nie tylko o postępy dziecka; jeśli ułatwi dostęp do jednej godziny opieki wychnieniowej dla jednej matki w kryzysie, to spełni swój najważniejszy cel. Za wychowaniem dziecka z ASD stoi nie tylko system terapeutyczny. Stoi człowiek. I ten człowiek również potrzebuje wsparcia.



Spis literatury

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407–412. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional manual (3rd ed.)*. Psychological Assessment Resources.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.)*.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Asperger, H. (1944). Die 'autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76–136. <https://doi.org/10.1007/BF01837709>
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1997). A stitch in time: Self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, 121(3), 417–436. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.121.3.417>
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Western Psychological Services.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Rosenberg, C. R., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 67(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>



- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Guilford Press.
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685–695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217–228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- 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. <https://doi.org/10.1017/S1037291100027594>
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330–348. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[330:PIOIDO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[330:PIOIDO]2.0.CO;2)
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33–49). American Psychological Association.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56(2), 105–111. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00444.x>
- Bourke-Taylor, H., Law, M., Howie, L., & Pallant, J. F. (2012). Relationships between Australian mothers of children with a disability and their use of health and community services. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(1), 43–52. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00968.x>



- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Brutton, E., & Bianchi, S. M. (2017). Family and social support among parents of children with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(3), 167–178. <https://doi.org/10.1177/1088357616662065>
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L. K., & Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(1), 4–16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child & Youth Care Forum*, 30(5), 253–263. <https://doi.org/10.1023/A:1012558500492>
- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(4), 231–239. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007>
- Ciday, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Clifford, S., Dissanayake, C., Bui, Q. M., Huggins, R., Taylor, A. K., & Loesch, D. Z. (2007). Autism spectrum phenotype in males and females with fragile X full mutation and



- premutation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 738–747.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0205-z>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153–162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Doyle, L. A. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213–222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
- Curatolo, P., Moavero, R., & de Vries, P. J. (2015). Neurological and neuropsychiatric aspects of tuberous sclerosis complex. *The Lancet Neurology*, 14(7), 733–745.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00069-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00069-1)
- Cutrona, C. E., & Suhr, J. A. (1992). Controllability of stressful events and satisfaction with spouse support behaviors. *Communication Research*, 19(2), 154–174.
<https://doi.org/10.1177/009365092019002002>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- de Vries, P. J. (2010). Targeted treatments for cognitive and neurodevelopmental disorders in tuberous sclerosis complex. *Neurotherapeutics*, 7(3), 275–282.
<https://doi.org/10.1016/j.nurt.2010.05.001>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39–52.
<https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Duvall, S. W., Thurman, S. K., Duvall, E. C., & Dunlap, L. L. (2012). Fathers of children with developmental disabilities: Family stress and involvement in childcare. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(2), 163–173.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.681181>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>



- Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2019). Challenging behaviour in adults with intellectual disability: A prevalence survey across the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, 92, Article 103443. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103443>
- Emerson, E., & Einfeld, S. L. (2011). *Challenging behaviour (3rd ed.)*. Cambridge University Press.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge University Press.
- Epel, E. S., Blackburn, E. H., Lin, J., Dhabhar, F. S., Adler, N. E., Morrow, J. D., & Cawthon, R. M. (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 101(49), 17312–17315. <https://doi.org/10.1073/pnas.0407162101>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207–1221. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00040-3)
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2010). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 1197–1202. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jspq02>
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263–270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
- Geschwind, D. H., & Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology*, 17(1), 103–111. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2007.01.009>



- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 250–263. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00486.x>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Gottesman, I. I., & Gould, T. D. (2003). The endophenotype concept in psychiatry: Etymology and strategic intentions. *American Journal of Psychiatry*, 160(4), 636–645. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.4.636>
- Gould, N., Tarrant, A., & Fallon, D. (2011). Supporting parents of children and young people with disabilities: A longitudinal cohort study of parents of autism spectrum conditions. *British Journal of Social Work*, 41(5), 887–906.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>
- Główny Urząd Statystyczny. (2022). *Ochrona zdrowia w gospodarstwach domowych*.
- Hammen, C. (2005). Stress and depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1(1), 293–319. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938>
- 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. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Harvey, S. T., Boer, D., Meyer, L. H., & Evans, I. M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: Treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 67–80. <https://doi.org/10.1080/13668250802690922>



- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149–160.
<https://doi.org/10.1080/1366825021000008657>
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104.
<https://doi.org/10.1023/A:1022573529580>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222–232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. Harper & Row.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513–524. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.3.513>
- Hoehl, S., Hellmer, K., Johansson, M., & Gredebäck, G. (2019). Facing the mismatch: Neural correlates of social difficulty and autism. *Frontiers in Psychology*, 10, Article 1038. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01038>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorder: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1756-4>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorder: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1701–1710.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2040-6>



- Kaiser, A. P., & Roberts, M. Y. (2013). *Parent-implemented enhanced milieu teaching with preschool children who have intellectual disabilities. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 56*(1), 295–309. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/11-0231\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0231))
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal, 7*, 1799–1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.275>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*(3), 217–250.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review, 15*(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T., & Hellemann, G. (2011). Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(5), 487–495. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.019>
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: Comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1076-x>
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 883–893. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>
- Kessler, R. C. (1997). The effects of stressful life events on depression. *Annual Review of Psychology, 48*(1), 191–214. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.48.1.191>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Konrad, S. C., & Browne, D. L. (2014). The relation between parental resilience and social support in families of children with disabilities. *Journal of Social Service Research, 40*(4), 524–535. <https://doi.org/10.1080/01488376.2014.896245>



- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896–910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lazarus, R. S. (1983). The costs and benefits of denial. In S. Breznitz (Ed.), *The denial of stress* (pp. 1–30). International Universities Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Leekam, S. R., Prior, M. R., & Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: A review of research in the last decade. *Psychological Bulletin*, 137(4), 562–593. <https://doi.org/10.1037/a0023341>
- Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. A. (2012). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37(4), 534–542. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2011.08.003>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543–562. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2000). Exploring family recreation activities in families that include children with developmental disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 34(2), 132–153.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577–593. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>
- Mallow, G. K., & Bechtel, G. A. (1999). Chronic sorrow: The experience of parents with children who are developmentally disabled. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 37(7), 31–35. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-19990701-12>



- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). *Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. Child: Care, Health and Development, 32*(5), 565–574. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00619.x>
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 30*(6), 1107–1114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review, 6*(1–2), 7–37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease: Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York Academy of Sciences, 840*(1), 33–44. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1998.tb09546.x>
- McEwen, B. S., & Stellar, E. (1993). Stress and the individual: Mechanisms leading to disease. *Archives of Internal Medicine, 153*(18), 2093–2101. <https://doi.org/10.1001/archinte.1993.00410180039004>
- McIntyre, L. L. (2010). Behaving badly: Maternal depressive symptoms, child behavior problems, and their preschool attendance. *Early Childhood Research Quarterly, 25*(4), 480–490. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2010.04.005>
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(3), 239–249. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00371.x>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(3), 299–321. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>



- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2007). Relationship between child sleep disturbances and maternal sleep, mood, and parenting stress: A pilot study. *Journal of Family Psychology, 21*(1), 67–73. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.1.67>
- Meltzer, L. J., Johnson, C., Crosette, J., Ramos, M., & Mindell, J. A. (2010). Prevalence of diagnosed sleep disorders in pediatric primary care practices. *Pediatrics, 125*(6), e1410–e1418. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2725>
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer.
- Millar, D. C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). *The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review*. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49*(2), 248–264. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/021\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/021))
- Mirenda, P. (2003). *Toward functional augmentative and alternative communication for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communication aids*. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 34*(3), 203–216. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2003/017\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2003/017))
- Moes, D., & Frea, W. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(6), 519–533. <https://doi.org/10.1023/A:1021298729297>
- Monroe, S. M., & Simons, A. D. (1991). Diathesis-stress theories in the context of life stress research: Implications for the depressive disorders. *Psychological Bulletin, 110*(3), 406–425. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.110.3.406>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics, 122*(1), 202–208. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3037>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations, 34*(1), 19–26. <https://doi.org/10.2307/584631>
- Mrózek-Budzyn, D. (2013). Epidemiologia i etiologia niepełnosprawności intelektualnej. *Przegląd Epidemiologiczny, 67*(2), 231–237.
- Nolen-Hoeksema, S. (1991). Responses to depression and their effects on the duration of depressive episodes. *Journal of Abnormal Psychology, 100*(4), 569–582. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.100.4.569>



- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190–193.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Parette, H. P., Meadan, H., Doubet, S., & Hess, J. (2010). Supporting families of young children with disabilities using technology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(4), 552–565.
- Pariante, C. M., & Lightman, S. L. (2008). The HPA axis in major depression: Classical theories and new developments. *Trends in Neurosciences*, 31(9), 464–468. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2008.06.006>
- Perkins, E. A., & Berkman, K. A. (2012). Into the unknown: Aging with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 478–496. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.478>
- Peters, S. U., Beaudet, A. L., Madduri, N., & Bacino, C. A. (2004). Autism in Angelman syndrome: Implications for autism research. *Clinical Genetics*, 66(6), 530–536. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2004.00362.x>
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress in mothers of children with autism and children with other developmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 53(1), 10–26. <https://doi.org/10.1179/096979507799103573>
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E. (2019). Zaburzenia ze spektrum autyzmu. In J. Strelau & D. Doliński (Eds.), *Psychologia akademicka* (Vol. 2, pp. 834–861). GWP.
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485–1494. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 12(10), Article e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D., & Arndt, S. (1997). Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 154(2), 185–190. <https://doi.org/10.1176/ajp.154.2.185>



- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2020). *The Oxford handbook of applied behaviour analysis*. Oxford University Press.
- Reilly, C., Senior, J., & Murtagh, L. (2012). *AED prescribing and non-epileptic attack disorder: Time to familiarise?* *Seizure*, 21(1), 24–29. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2011.08.011>
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13(6), 403–411. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2009.02.003>
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, and possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13(6), 403–411. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2009.02.003>
- Rimmerman, A. (1989). Provision of respite care for children with developmental disabilities: Changes in maternal coping and stress over time. *Mental Retardation*, 27(2), 99–103.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. (2017). Dz. U. poz. 1591.
- Runswick-Cole, K. (2007). The tribunal was the most stressful thing: More stressful than my son's diagnosis or behaviour. *British Journal of Special Education*, 34(3), 136–143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2007.00467.x>
- Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz (Ed.), *Review of child development research* (Vol. 4, pp. 187–244). University of Chicago Press.
- Sameroff, A. J., Seifer, R., Zax, M., & Barocas, R. (1998). Early indicators of developmental risk. In M. Lewis & C. Feiring (Eds.), *Families, risk, and competence* (pp. 187–208). Lawrence Erlbaum.



- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Hultman, C., Larsson, H., & Reichenberg, A. (2017). The heritability of autism spectrum disorder. *JAMA*, 318(12), 1182–1184. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.12141>
- Schaaf, R. C., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., Hunt, J., van Hooydonk, E., Freeman, R., Leiby, B., Sendek, J., & Kelly, D. (2014). An intervention for sensory difficulties in children with autism: A randomized trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1493–1506. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1983-8>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreng, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2021). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (12th ed.)*. AAIDD.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219–247. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
- Seeman, T., Epel, E., Gruenewald, T., Karlamangla, A., & McEwen, B. S. (2010). Socio-economic differentials in peripheral biology: Cumulative allostatic load. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1186(1), 223–239. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.05341.x>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265–286. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 565–581. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000005995.02453.0b>
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. McGraw-Hill.



- Sharp, W. G., Berry, R. C., McCracken, C., Nuhu, N. N., Marvel, E., Saulnier, C. A., Klin, A., Jones, W., & Jaquess, D. L. (2013). Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: A meta-analysis and comprehensive review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2159–2173. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1771-5>
- Sieber, S. D. (1974). Toward a theory of role accumulation. *American Sociological Review*, 39(4), 567–578. <https://doi.org/10.2307/2094422>
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>
- Simonoff, E., Jones, C. R. G., Pickles, A., Happé, F., Baird, G., & Charman, T. (2013). Severe mood problems in adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(11), 1157–1166.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155–169. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[155:MOCSD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSD]2.0.CO;2)
- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357–369. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20175>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2010). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271–286. <https://doi.org/10.1177/1362361302006003005>
- Solomon, P., & Draine, J. (1995). Adaptive coping among family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 46(11), 1156–1160. <https://doi.org/10.1176/ps.46.11.1156>
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes and future directions. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(1), 68–73. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20069>



- Strelau, J. (2001). The role of temperament as a moderator of stress. In T. D. Wachs & G. A. Kohnstamm (Eds.), *Temperament in context* (pp. 153–172). Lawrence Erlbaum.
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247–260.
<https://doi.org/10.1177/108835760101600408>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.
<https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.
<https://doi.org/10.1007/BF02103658>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Tick, B., Bolton, P., Bishop, D. V. M., Happé, F., Ronald, A., & Rijsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: A meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585–595. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10(4), 1–22. https://doi.org/10.1300/J039v10n04_01
- Trainor, A. A. (2010). Reexamining the promise of parent participation in special education. *Anthropology and Education Quarterly*, 41(3), 245–263.
<https://doi.org/10.1111/j.1548-1492.2010.01086.x>
- Trainor, A. A. (2010). Reexamining the promise of parent participation in special education: An analysis of cultural and linguistic diversity and disability. *Anthropology and Education Quarterly*, 41(3), 245–263. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1492.2010.01086.x>
- Tsigos, C., & Chrousos, G. P. (2002). Hypothalamic-pituitary-adrenal axis, neuroendocrine factors and stress. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(4), 865–871.
[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00429-4](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00429-4)
- Twyman, K., Maxim, R., Leet, T., & Ulmann, M. (2009). Parents' developmental concerns and need for assistance for children with autism spectrum disorder. *Infants & Young Children*, 22(4), 301–310. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181ba546c>



- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe. (2017). Dz. U. poz. 59.
- van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302–317. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>
- Virues-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose–response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387–399. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>
- Viscidi, E. W., Triche, E. W., Pescosolido, M. F., McLean, R. L., Joseph, R. M., Spence, S. J., & Morrow, E. M. (2013). Clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and co-occurring epilepsy. *PLoS ONE*, 8(7), Article e67797. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0067797>
- Vivanti, G., Tait, M. O., Rinehart, N., & McLay, L. (2021). The severity of autism: Level of support needs and its implications for autism research and practice. *Advances in Autism*, 7(2), 101–112. <https://doi.org/10.1108/AIA-12-2019-0046>
- Waterhouse, L. (2013). *Rethinking autism: Variation and complexity*. Academic Press.
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Stepping Stones Triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469–480. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x>
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
- World Health Organization. (2019). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th rev.)*. <https://icd.who.int/>
- Wroniszewski, M., Gałkowski, T., & Pisula, E. (2018). *Autyzm w Polsce. Wyniki badania potrzeb dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin*. Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2005). *The theory and practice of group psychotherapy (5th ed.)*. Basic Books.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>



Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>



Spis tabel

Tabela 1. Wyniki BDI-II dla pięciu badanych matek	100
Tabela 2. Wyniki PSS-10 dla pięciu badanych matek	101
Tabela 3. Dominujące strategie radzenia sobie (Mini-COPE), zestawienie.....	102
Tabela 4. Zestawienie porównawcze kluczowych zmiennych klinicznych	108



Załączniki

Załącznik 1. Scenariusz wywiadu półustrukturyzowanego

STRUKTURA WYWIADU PÓLUSTRUKTURYZOWANEGO

Tytuł: Wywiad pogłębiony z matką dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i spektrum autyzmu

Cel wywiadu: Pozyskanie informacji dotyczących funkcjonowania matki, poziomu stresu, obciążeń psychicznych, strategii radzenia sobie oraz kontekstu rodzinnego i edukacyjnego dziecka.

I. Informacje wstępne (organizacyjne)

1. Wyjaśnienie celu badania.
2. Omówienie kwestii poufności i anonimowości danych.
3. Uzyskanie zgody na udział.
4. Przypomnienie, że matka może odmówić odpowiedzi na dowolne pytanie.

II. Dane ogólne dotyczące rodziny

1. Proszę opowiedzieć o swojej rodzinie. Z kim Pani mieszka?
2. Jak wygląda podział obowiązków w rodzinie?
3. Czy ktoś wspiera Panią w opiece nad dzieckiem? W jaki sposób?
4. Jak wygląda Pani codzienny plan dnia?

III. Funkcjonowanie dziecka

1. Proszę opowiedzieć o swoim dziecku - jego mocnych stronach, zainteresowaniach, temperamencie.
2. Jakie są największe trudności wynikające z ASD i niepełnosprawności intelektualnej?
3. Jak dziecko funkcjonuje w sytuacjach:
 - szkolnych,
 - domowych,
 - społecznych?
4. Czy dziecko wymaga stałej opieki? W czym najbardziej potrzeba mu pomocy?
5. Jakie zachowania dziecka są dla Pani najbardziej obciążające emocjonalnie?

IV. Doświadczenia emocjonalne matki

1. Jak Pani definiuje swoje emocje związane z wychowaniem dziecka?
2. Co w codziennym funkcjonowaniu sprawia Pani największe obciążenie?
3. W jakich sytuacjach odczuwa Pani przeciążenie, frustrację, lęk lub smutek?
4. Czy zdarza się Pani odczuwać bezradność lub wyczerpanie? Proszę opowiedzieć o takich sytuacjach.

V. Stres rodzicielski



1. Jak często odczuwa Pani stres związany z opieką nad dzieckiem?
2. Jakie sytuacje są najbardziej stresujące?
3. W jaki sposób stres wpływa na Pani codzienne życie?
4. Czy identyfikuje Pani czynniki, które zwiększają stres (np. zachowanie dziecka, brak wsparcia, trudności finansowe, wymagania szkoły)?
5. Czy zauważa Pani zmiany w swoim poziomie stresu na przestrzeni lat?

VI. Objawy depresyjne i samopoczucie psychiczne

1. Jak ocenia Pani swoje samopoczucie w ostatnich tygodniach?
2. Czy ma Pani poczucie obniżonego nastroju?
3. Jak często czuje Pani zmęczenie, wyczerpanie lub utratę energii?
4. Czy miewa Pani:
 - trudności ze snem,
 - problemy z koncentracją,
 - poczucie winy,
 - utratę radości?
5. Co najczęściej poprawia Pani nastrój, a co go pogarsza?
6. Czy kiedykolwiek korzystała Pani z pomocy psychologa/psychiatry?

VII. Strategie radzenia sobie

1. Co pomaga Pani radzić sobie ze stresem?
2. W jaki sposób reaguje Pani w trudnych sytuacjach?
3. Czy ma Pani sprawdzone sposoby obniżania napięcia?
4. Czy szuka Pani wsparcia u innych osób? Jak często?
5. Czy stosuje Pani:
 - strategie unikania,
 - strategie zadaniowe,
 - odreagowanie emocjonalne,
 - akceptację?
6. Co Pani zdaniem pomaga najbardziej, a co najmniej?

VIII. Wsparcie społeczne i systemowe

1. Czy otrzymuje Pani wsparcie od rodziny lub bliskich? Jakie?
2. Jak ocenia Pani współpracę ze szkołą, terapeutami, specjalistami?
3. Czy korzystacie z programów, świadczeń lub usług dla osób z niepełnosprawnością?
4. Jakich form wsparcia najbardziej Pani brakuje?

IX. Historia doświadczeń związanych z diagnozą

1. Jak wyglądał moment diagnozy niepełnosprawności i autyzmu?



2. Co było w tym okresie dla Pani najtrudniejsze?
3. Jak zmieniało się Pani podejście do trudności dziecka na przestrzeni czasu?
4. Czy doświadczenia te wpłynęły na Pani życie osobiste, zawodowe, relacje?

X. Funkcjonowanie w rolach życiowych

1. Jak wychowywanie dziecka wpływa na Pani życie zawodowe?
2. Jak wpływa na relacje z partnerem/rodziną?
3. Czy ma Pani czas dla siebie? Jak go wykorzystuje?
4. Czy odczuwa Pani przeciążenie rolami (matki, pracownika, partnerki)?

XI. Zasoby i czynniki ochronne

1. Co obecnie stanowi dla Pani największe źródło siły?
2. Jakie ma Pani poczucie sprawczości i kompetencji jako matka?
3. Co pomaga Pani utrzymać równowagę emocjonalną?

XII. Potrzeby i oczekiwania

1. Jakiego wsparcia potrzebowałaby Pani, aby poprawić swoją sytuację?
2. Co mogłoby zmniejszyć Pani stres lub obciążenie psychiczne?
3. Jakie formy pomocy dla rodzin uważa Pani za najbardziej potrzebne?

XIII. Zakończenie wywiadu

1. Czy chciałaby Pani dodać coś, co uznaje Pani za ważne?
2. Podziękowanie za udział.



Załącznik 2. Arkusz obserwacji psychologicznej

ARKUSZ OBSERWACJI PSYCHOLOGICZNEJ

Tytuł arkusza:

Obserwacja zachowań i reakcji emocjonalnych matki dziecka z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną i ASD

Cel obserwacji:

Identyfikacja zachowań, sygnałów niewerbalnych oraz przejawów stresu i napięcia emocjonalnego w trakcie rozmowy diagnostycznej i sytuacji interakcyjnych.

Data obserwacji:

Czas trwania:

Miejsce obserwacji:

Osoba badana: Matka KOD

Osoba prowadząca obserwację:

I. KONTEKST OBSERWACJI

Charakter sytuacji (np. wywiad, rozmowa w szkole, kontakt z dzieckiem, sytuacja naturalna).

1. Obecność innych osób (np. dziecko, wychowawca, pedagog).
2. Warunki środowiskowe (spokój/chaos, bodźce rozpraszające, sytuacje wywołujące stres).

II. OBSERWOWANE ZACHOWANIA NIEWERBALNE

Kategoria	Opis zachowania	Przykładowe wskaźniki Notatki
Kontakt wzrokowy	stabilny/unika kontaktu/krótki/przerywany	unikanie spojrzeń, patrzenie w podłogę, nadmierne zamyślenie
Mowa ciała	napięta/otwarta/zamknięta	ramiona skrzyżowane, zaciskanie dłoni, machanie nogą
Tempo i dynamika ruchów	spowolnienie/nadmierna ruchliwość	wiercenie się, poprawianie rzeczy, pocieranie dłoni
Ekspresja emocjonalna na twarzy	smutek/napięcie/złość/wyczerpanie/neutralność	zmarszczone brwi, drżenie głosu, przygaszony wyraz twarzy
Głos i sposób mówienia	drżący/pewny/monotonny/zmieniający się	pauzy, wahanie, podniesiony głos, szybka mowa



III. PRZEDMIOT OBSERWACJI: PRZEJAWY STRESU

Obszar stresu	Przejawy możliwe do zaobserwowania	Notatki/Przykłady
Napięcie fizyczne	zaciśnięte dłonie, spięte ramiona, szybki oddech	
Nadmierna czujność / pobudzenie	reagowanie na dźwięki, nerwowe odwracanie głowy	
Trudność z koncentracją	gubienie wątku, powtarzanie pytań	
Unikanie tematu	omijanie trudnych zagadnień, skracanie wypowiedzi	
Zmęczenie / wyczerpanie	powolne wypowiedzi, ciężkie westchnienia	

IV. PRZEDMIOT OBSERWACJI: PRZEJAWY OBNIŻONEGO NASTROJU

Obszar	Wskaźniki obserwowalne	Notatki
Spowolnienie psychoruchowe	wolna mowa, ospałe ruchy, długie pauzy	
Smutek w ekspresji	przygaszona mimika, łzy, ściszony głos	
Poczucie bezradności	powtarzane frazy: „nie wiem co robić”, „jestem sama”	
Negatywna samoocena	wypowiedzi o braku kompetencji, krytyka siebie	
Utrata energii	ogólne zniechęcenie, brak motywacji	

V. OBSERWACJA ZACHOWAŃ WOBEC DZIECKA (JEŚLI OBECNE)

Obszar	Wskaźniki	Notatki
Reakcje na zachowania dziecka	zniecierpliwienie, spokój, wycofanie, napięcie	
Sposób komunikacji	ton głosu, gesty, polecenia, wsparcie	
Regulacja emocji	radzenie sobie w sytuacjach trudnych	
Styl rodzicielski	wspierający/unikający/napięty/przeciążony	

VI. STRATEGIE RADZENIA SOBIE - WSZCZEPIONE W OBSERWACJI

Rodzaj strategii	Wskaźniki zachowania	Ocena
Strategie zadaniowe	konkretne działania, planowanie	
Strategie emocjonalne	skupienie na emocjach, płacz, napięcie	
Unikanie	zmiana tematu, wycofanie	
Szukanie wsparcia	odwoływanie się do osób bliskich, specjalistów	



VII. ZACHOWANIA WSKAZUJĄCE NA POTRZEBY WSPARCIA

1. Wskazówki, sygnały trudności radzenia sobie
2. Obszary wymagające pomocy psychologicznej lub środowiskowej
3. Wskazane możliwe formy wsparcia

VIII. PODSUMOWANIE OBSERWACJI

1. Najważniejsze obserwacje dotyczące funkcjonowania emocjonalnego
2. Wnioski dotyczące poziomu stresu i obciążenia
3. Wnioski dotyczące sposobów radzenia sobie
4. Czynniki pogarszające i łagodzące funkcjonowanie matki

IX. Podpis obserwatora i data



Załącznik 3. Formularz zgody na udział w badaniu

Zgoda na udział w badaniu:

Proszę o zakreślenie odpowiedzi

Wyrażam zgodę na udział mojej osoby w badaniu Tak Nie



Załącznik 4. Metryczka respondentki / karta danych podstawowych

Metryczka respondentki

1. Dane osobowe:

Imię _____

Data urodzenia: ____ / ____ / ____

Miejsce zamieszkania: _____

2. Wykształcenie:

Podstawowe

Zasadnicze zawodowe

Średnie

Wyższe (licencjat/inżynier)

Wyższe (magister i wyżej)

3. Dane kontaktowe:

Telefon: _____

4. Dane o dziecku:

Imię dziecka: _____

Wiek dziecka: _____ lat

Klasa: _____

Szkoła: _____

5. Informacje dodatkowe:

Czy jest zatrudniona? Tak Nie

Jeśli tak, to na jakim stanowisku? _____

Czy posiada inne dzieci? Tak Nie

