

Anna Rachwał*

Tomasz Gosztyła**

OTRZYMYWANE I OCZEKIWANE WSPARCIE W DOŚWIAD- CZENIU MATKI SAMOTNIE WYCHOWUJĄCEJ DZIECKO ZE SPEK- TRUM AUTYZMU – STUDIUM PRZYPADKU¹

RECEIVED AND EXPECTED SUPPORT IN THE EXPERIENCE OF A SINGLE MOTHER
RAISING A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER - CASE STUDY

Streszczenie: Celem studium była jakościowa analiza doświadczenia matki dziecka ze spektrum autyzmu (ASD) w zakresie otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia. W procesie badawczym zastosowano wywiad ustrukturyzowany. Uzyskane wyniki dają obraz osamotnionej i przytłoczonej obowiązkami kobiety, o poczuciu braku wystarczających kompetencji wychowawczych. Pociąga to za sobą postulat rozwoju zróżnicowanych formy pomocy dla rodziców dzieci z ASD, np. grup wsparcia, indywidualnych konsultacji ze specjalistami, warsztatów rozwijających kompetencje wychowawcze. Istotne jest także objęcie wsparciem informacyjnym szerszych kręgów rodzinnych oraz tworzenie kampanii społecznych przybliżające tę problematykę społeczeństwu.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, samotne rodzicielstwo, macierzyństwo, wsparcie

Received: 09.2019

Abstract. The aim of the study was the qualitative analysis of mother's of child with ASD experience with received and expected support. A structured interview was used in the study. The obtained results give a picture of a woman, alone and overwhelmed with duties, feeling lacking sufficient parental competences. This calls for the development of differentiated forms of support for parents of children with ASD, e. g. support groups, individual consultations with specialists, workshops to develop parental competences. It is also important to provide information support to wider family and to create social campaigns that bring this issue closer to society.

Key words: autism spectrum disorder, single parenthood, motherhood, support

Accepted: 12.2019

* Poradnia Psychologiczno – Pedagogiczna w Ostrowcu Świętokrzyskim

** Uniwersytet Rzeszowski, Wydział Pedagogiczny

¹ Artykuł został przygotowany na podstawie pracy dyplomowej, studia podyplomowe „Spektrum autyzmu, Zespół Aspergera – diagnoza, terapia i edukacja”.

WPROWADZENIE

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD¹) należą do grupy problemów neurorozwojowych. Do głównych objawów ASD zalicza się deficyty w zakresie komunikacji społecznej oraz ograniczone, powtarzalne wzorce zachowania, zainteresowań bądź aktywności [DSM-5 2013]. Etiologia ASD nie została szczegółowo poznana, wśród najbardziej prawdopodobnych przyczyn wymieniana się interakcje czynników genetycznych i środowiskowych [Beversdorf, Stevens i Jones 2018, Bölte, Girdler i Marschik 2019]. Zgodnie z badaniami amerykańskimi współcześnie zaburzenia ze spektrum autyzmu są diagnozowane u 1 dziecka na 59 [Baio i in. 2018]. Opieka nad osobą z ASD jest dużym wyzwaniem dla każdej rodziny [Shivers, Sonnier i Lee 2019]. Autyzm „dotyka” wszystkich jej członków i w znacznym stopniu, trwale zmienia ich życie. Objawy typowe dla ASD, nierzadko przybierają postać tzw. zachowań problemowych, takich, jak: agresja, autoagresja, niszczenie przedmiotów, ignorowanie niebezpieczeństwa, nadmierna ruchliwość lub skrajne wycofanie [Carr 2016, Murphy i in. 2005, Baghdadli i in. 2003], stanowiąc duże obciążenie dla domowników. Rodzice dzieci z autyzmem doświadczają przewlekłego stresu, mogą też zmagać się ze stanami lękowymi i depresyjnymi [Dąbrowska i Pisula 2010, Firth i Dryer 2013, Cohrs i Leslie 2017]. Natłok obowiązków, wyczerpanie emocjonalne i fizyczne, stanowią zagrożenie dla więzi małżeńskiej [por. Hartley i in. 2010]. W konsekwencji mogą wystąpić problemy z zaspokajaniem potrzeb emocjonalnych, bliskości i bezpieczeństwa u opiekunów.

W zdecydowanej większości przypadków samotni rodzice dzieci z ASD to matki [Gosztyła i Trubiłowicz 2017]. Wyzwania, z jakimi wiąże się wychowywanie dziecka z ASD, potęgują się, kiedy rodzic musi się z nimi zmagać sam [Dyches i in. 2016]. Często identyfikowanym czynnikiem jest gorsza kondycja finansowa samotnych matek, które zajmując się dzieckiem, nie mogą pracować w pełnym wymiarze etatu [McAuliffe i in. 2017]. Funkcjonowanie rodziców opiekujących się dziećmi ze spektrum autyzmu zależy od wielu czynników indywidualnych, ale w dużej mierze, co należy podkreślić, od jakości wsparcia społecznego, jakim są otoczeni: emocjonalnego, informacyjnego

¹ ASD - Autism Spectrum Disorder

i instrumentalnego [por. Gosztyła i Prokopiak 2017]. W każdym przypadku jest to doświadczenie indywidualne, które można nie tyle wyjaśnić, co próbować zrozumieć.

PROBLEMATYKA BADAWCZA I ZASTOSOWANA METODA

Celem badania była diagnoza otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia w doświadczeniu matki samotnie wychowującej dziecko ze spektrum autyzmu. Studium miało na celu zebranie danych dotyczących adekwatności działań pomocowych, które otrzymuje badana. Problem główny stanowiło pytanie: czy formy wsparcia, które są jej oferowane, zaspokajają jej najważniejsze potrzeby? Zakres możliwego wsparcia dzieci z ASD i ich rodzin jest potencjalnie bardzo szeroki, obejmuje wiele sfer życia, natomiast interesowało nas, czy matka ma możliwość skorzystania z kluczowych - w jej odczuciu - form pomocy. Biorąc pod uwagę trudną sytuację, w której znajduje się kobieta, nasuwały się kolejne pytania: co mogłoby przyczynić się do podniesienia jakości jej życia oraz jaki rodzaj i formy wsparcia są według niej niezbędne dla dzieci ze spektrum autyzmu i ich bliskich?

W odróżnieniu od badań ilościowych celem projektu była pogłębiona analiza indywidualnego, niepowtarzalnego doświadczenia matki. Zastosowaną techniką badawczą był wywiad ustrukturyzowany. Pytania zostały opracowane odpowiednio wcześniej i zadawane były w określonej kolejności. Kwestionariusz wywiadu składał się z 13 pytań otwartych (Aneks). Dotyczyły one wsparcia, jakie otrzymuje zarówno dziecko, jak i matka oraz oczekiwań badanej; jej rzeczywistych potrzeb związanych z formalnymi i nieformalnymi działaniami pomocowymi.

TEREN, ORGANIZACJA BADANIA, CHARAKTERYSTYKA OSOBY BADANEJ

Wywiad z matką (M.) został przeprowadzony na terenie Poradni Psychologiczno- Pedagogicznej w Ostrowcu Świętokrzyskim. M. wyraziła zgodę na udział w badaniu, wcześniej została poinformowana o tematyce, celu badania, a także zapewniona o nieujawnianiu danych umożliwiających zidentyfikowanie jej lub jej rodziny.

W latach wcześniejszych dziecko M. było diagnozowane przez jednego z autorów tekstu na terenie poradni. W jego sprawie wydane zostały orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oraz opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. Niewątpliwie znajomość miejsca i osoby wcześniej diagnozującej jej syna pozytywnie wpłynęły na atmosferę podczas wywiadu oraz ułatwiły M. udzielanie szczerych, spontanicznych odpowiedzi. Pomimo tego podczas wywiadu badana była mocno poruszona emocjonalnie. Refleksje, do jakich skłaniały ją pytania, spowodowały u niej znaczne obniżenie nastroju, zareagowała także płaczem.

Badana od 5 lat samotnie wychowuje dwóch synów – 7-letniego z diagnozą spektrum autyzmu oraz 11-letniego, u którego nie zdiagnozowano zaburzeń neurorozwojowych. Ojciec dzieci mieszka w innej miejscowości, jego kontakt z synami jest ograniczony do niektórych weekendów. Zgodnie z deklaracją M. mężczyzna nie angażuje się w wychowywanie synów, nie uczestniczy w podejmowaniu decyzji odnośnie edukacji, konsultacji medycznych, terapii itd. Obecnie M. nie pracuje, w listopadzie 2018 roku podjęła decyzję o rezygnacji z pracy, gdyż nie była w stanie pogodzić obowiązków zawodowych z obowiązkami domowymi i terapią syna.

Chłopiec z ASD obecnie uczęszcza do I klasy integracyjnej w szkole podstawowej. Diagnozę autyzmu uzyskał na przełomie 5. i 6. roku życia. Wcześniej traktowany był jako dziecko „nieposłuszne”, „rozpieszczone”, z deficytami poznawczymi, opóźnionym rozwojem mowy. Chłopiec był dzieckiem niespokojnym, ruchliwym, nie podporządkowywał się poleceniom, często jego reakcje emocjonalne były nieprzewidywalne dla otoczenia (płacz, krzyk, bicie innych, zachowania autoagresywne). Jego sen był niespokojny, przerywany, krótki. Jak określiła to M, „nie umiał się bawić, psuł zabawki, szybko się nudził, niczym nie umiał się zająć”. Obwąchiwał i lizał przedmioty. Niekiedy sprawiał wrażenie dziecka słabostyszącego. Podczas pierwszych konsultacji psychologicznych główny nacisk został jednakże położony na tzw. błędy wychowawcze, które popełniała matka. Badana była bezradna wobec jego zachowań, bezsilna, nastawiona pesymistycznie odnośnie do możliwości poradzenia sobie, a także do przyszłości. Wstydziła się zachowań dziecka, obawiała się krytycznej oceny otoczenia wobec jej umiejętności wychowawczych. Jednocześnie miała poczucie „inności” swojego syna. W 5. roku życia

dziecka M. ponownie rozmawiała z psychologiem, który zalecił konsultację psychiatryczną i neurologiczną. Wtedy już u dziecka pojawiły się echolalie, tiki, stereotypowe ruchy rąk, istotne trudności w relacjach z rówieśnikami i osobami dorosłymi. Specjalistyczna diagnoza potwierdziła zaburzenia ze spektrum autyzmu. Badana rozpoznanie przyjęła z dużym niepokojem, ale jednocześnie z ulgą. Od tego momentu podjęto ukierunkowane oddziaływania terapeutyczne wobec dziecka, a edukacja została dostosowana do jego potrzeb.

WYNIKI

Analizując wypowiedzi badanej, uzyskano następujący obraz sytuacji.

Jej syn objęty jest kształceniem specjalistycznym. W ramach rewalidacji i pomocy psychologiczno - pedagogicznej na terenie szkoły korzysta jeden raz w tygodniu z terapii logopedycznej, integracji sensorycznej, treningu umiejętności społecznych oraz zajęć korekcyjno - kompensacyjnych. Według oceny M. oferta szkoły nie jest wystarczająca, dlatego chłopiec prywatnie uczęszcza na dodatkową terapię logopedyczną i trening umiejętności społecznych, a w ramach świadczeń Narodowego Funduszu Zdrowia uczestniczy w rehabilitacji ruchowej. M. jest zadowolona ze wszystkich form terapii, jakimi objęty jest jej syn, podkreśla natomiast potrzebę większej liczby godzin przeznaczonych na każdą z nich. To, czego oczekiwałaby, jeżeli chodzi o wsparcie dla swojego dziecka, to więcej zajęć rozwijających umiejętności społeczne, umożliwienie większego kontaktu z innymi dziećmi.

W odpowiedzi na pytanie: „czy i jaką pomoc od państwa otrzymała w związku z posiadaniem dziecka ze spektrum autyzmu”, M. skupiła się na wsparciu materialnym. Pobiera zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne oraz rehabilitacyjne, co, jak zaznaczyła, w jej sytuacji stanowi bardzo istotną pomoc. Kolejne pytania dotyczące form wsparcia dla niej samej, w tym ze strony bliskich, wywołały u badanej smutek i płacz. M. werbalizowała obawy dotyczące przyszłości jej oraz jej dzieci, prezentowała pesymistyczne nastawienie odnośnie do możliwości poradzenia sobie. Jak się okazuje, nie korzysta ona z żadnej formy pomocy dla siebie, czy to formalnej czy nieformalnej. Wspomina o braku dostępu do instytucji, stowarzyszeń, braku informacji o ich działalności, ale przede wszystkim podkreśla brak czasu dla

siebie, brak osoby, która mogłaby zaopiekować się dziećmi podczas jej nieobecności, brak oparcia w rodzinie. O swojej matce mówi: „ona myśli tylko o sobie, bardzo rzadko mi pomaga”. Ojciec chłopca natomiast nie angażuje się w terapię ani edukację syna, nie uczestniczy w podejmowaniu jakichkolwiek decyzji. Jak mówi M.: „ojciec dziecka nie chce o tym rozmawiać”. Według badanej mężczyzna podejmuje działania niesprzyjające rozwojowi syna, np. nie kontroluje czasu spędzanego przed komputerem, kupuje nowe gry komputerowe, nie pilnuje odrabiania prac domowych.

Z pomocy specjalistów M. korzystała na etapie diagnozowania dziecka, aktualnie „niekiedy” konsultuje się z nauczycielami. Najczęściej sama, głównie w Internecie, poszukuje informacji o spektrum autyzmu i sposobach terapii. Mocno wierzy w niekonwencjonalne metody leczenia, które znacząco usprawnią jej syna lub spowodują „wyleczenie”. Czasami wymienia informacje z rodzicami innych dzieci ze spektrum autyzmu, ale są to spotkania okazjonalne, krótkie, np. przy okazji imprez klasowych.

Badana dodatkowo mierzy się z poczuciem winy odnośnie do starszego syna. Czuje, że „zaniedbuje go, poświęca mu mało czasu, zostawiła go samego sobie”. Obawia się o jego funkcjonowanie społeczne i emocjonalne, gdyż dostrzega nieprawidłowości w tym zakresie. Ma poczucie braku wystarczających kompetencji wychowawczych, nie jest zadowolona z siebie, jako matki. Czuje się przytłoczona obowiązkami, jej codzienne życie sprowadza się do opieki nad synami. To, co dla niej jest obecnie najtrudniejsze, to „ogromna samotność, liczenie tylko na siebie”. Chciałaby „móc z kimś porozmawiać”. Według niej niezbędna dla poprawy sytuacji dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodzin jest pomoc polegająca na odciążeniu rodziców przez pewien czas od opieki nad dzieckiem. „Potrzebny jest ktoś, kto się nim zaopiekuje na chwilę, żebym mogła mieć trochę czasu dla siebie, żeby odpocząć”. Podkreśla również, że konieczne jest zapewnienie odpowiedniej liczby godzin bezpłatnej terapii przysługującej dzieciom. Zwraca uwagę na koszty, jakimi jest obciążona. Wsparcie materialne, jakie otrzymuje, nie jest na tyle wystarczające, by dać jej poczucie bezpieczeństwa w tym zakresie. Sygnalizuje też konieczność kształcenia specjalistów - lekarzy i psychologów, uwrażliwianie (szczególnie lekarzy pediatrów) na specyfikę funkcjonowania dzieci ze spektrum autyzmu.

PODSUMOWANIE I WSKAZANIA PRAKTYCZNE

Sytuacja badanej matki jest trudna, nie tylko z powodu samotnego wychowywania dziecka ze specjalnymi potrzebami, ale także z uwagi na późną diagnozę spektrum artyzmu u syna. Przez wiele lat M. musiała się zmagać z przeświadczeniem o własnej niekompetencji wychowawczej, obawami, nasilonym lękiem i wstydem przed oceną społeczną. Niewątpliwie negatywnie wpłynęło to na jej obraz siebie jako matki, a być może także jako kobiety. Wieloletnia izolacja społeczna, brak wsparcia, również ze strony najbliższych, prawdopodobnie spowodowały lęk przed poszukiwaniem pomocy, obawy przed byciem niezrozumianą i negatywnie ocenioną. Analizując odpowiedzi, których udzieliła badana, zaznaczają się dwa obszary – jeden dotyczący wsparcia, jakie otrzymuje dziecko, a drugi dotyczy wsparcia, jakie otrzymuje ona sama. Jeżeli chodzi o formy pomocy dla dziecka, badana w większości jest zadowolona, ma poczucie, że syn uzyskuje pomoc adekwatną do swoich potrzeb. Należy jednakże zaznaczyć, że dopiero od niedawna dziecko korzysta z indywidualnie dobranej terapii i po latach zmagania matka może w końcu zauważyć pozytywne zmiany, zachodzące w jego funkcjonowaniu. Wiara M. w znalezienie skutecznego sposobu, specyfiku, który „wyleczy” jej syna, każe zastanowić się nad jej wiedzą dotyczącą spektrum autyzmu oraz sprawdzonych, skutecznych form terapii tego zaburzenia, a także stopniem pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka. Niespełnione oczekiwania M. implikują również potrzebę zwiększonej oferty i dostępności do bezpłatnej terapii.

Analizując drugi obszar, rysuje się bardzo pesymistyczny obraz życia kobiety samotnie wychowującej dziecko ze spektrum autyzmu. Wydaje się, że w percepcji M. mamy do czynienia z brakiem jakiegokolwiek wsparcia dotyczącego jej osoby, poza wsparciem materialnym. Rodzi się pytanie, czy jest to brak dostępności, niemożność czy raczej nieumiejętność skorzystania z pomocy. Stan psychiczny, w jakim znajduje się badana, wcześniejsze doświadczenia, także te związane z kontaktem ze specjalistami, mogą jej znacznie utrudniać poszukiwanie adekwatnej dla siebie pomocy. Brak szeroko rozumianej pomocy ze strony innych dorosłych w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie kobiety i jej możliwości sprostania wyzwaniom, które przed nią stoją. Nadmierne przeciążenie i poczucie osamotnienia u M. może pro-

wadzić do wyczerpania fizycznego i psychicznego, a co za tym idzie - zaburzeń w jej relacji z dziećmi [Pisula 1994, Sekułowicz 2013].

Sytuacja każdej rodziny wychowującej dziecko ze spektrum autyzmu jest wyjątkowa i niepowtarzalna, więc także wsparcie społeczne udzielane ze strony najbliższych, specjalistów, jak i instytucji powinno być dostosowane do potrzeb danej rodziny. Oczywista wydaje się wobec tego diagnoza potrzeb rodziców. Zadbanie o zaspokojenie potrzeb opiekunów dzieci z zaburzeniami rozwoju korzystnie wpływa na ich funkcjonowanie w wielu sferach, a przez to daje im więcej siły do sprostania codziennym obowiązkom związanym z wychowaniem, terapią i edukacją dziecka.

Stan psychiczny, w jakim mogą znajdować się rodzice samotnie wychowujący dzieci ze spektrum autyzmu, może uniemożliwiać im samodzielne poszukiwania pomocy dla siebie. Na uwagę należy mieć także różne kompetencje społeczne, jakimi dysponują rodzice czy ich cechy osobowościowe [por. Goszyła i Trubiłowicz 2017]. Zasadnym byłoby więc opracowanie konkretnej oferty przeznaczonej właśnie dla nich. Zalecenia zawarte w orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego lub opinie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka powinny uwzględniać formy pomocy dla rodziców w postaci np. grup wsparcia, indywidualnych konsultacji ze specjalistami, warsztatów rozwijających kompetencje wychowawcze. Placówki, do których uczęszczają dzieci, powinny być zobligowane do realizacji tych zaleceń i wyposażone w odpowiednie fundusze. W uzasadnionych przypadkach korzystne byłoby inicjowanie kontaktu z rodzicami przez specjalistów lub zapewnienie nieformalnego wsparcia poprzez np. organizację imprez integrujących z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji, ułatwienie kontaktu telefonicznego itp. Znaczącą pomoc mógłby stanowić asystent rodziny czy pracownik socjalny, który na bieżąco udzielałby wsparcia w środowisku domowym dziecka. Niezagospodarowany obszar związany jest z czasową opieką nad dziećmi ze spektrum autyzmu, co dałoby rodzicom czas wolny dla siebie [por. Harper i in. 2013].

Pomimo że informacje związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są coraz powszechniej dostępne, nadal konieczne jest podejmowanie działań mających na celu propagowanie wiedzy na ten temat. Konieczna jest edukacja zarówno specjalistów, jak i kampanie społeczne przybliżające tę proble-

matykę szerszemu społeczeństwu. Psychologowie, pedagodzy i pediatrizy powinni być motywowani do szkoleń w zakresie kryteriów pozwalających na wczesne rozpoznanie spektrum autyzmu. Wypełnienie np. kwestionariusza M-CHAT - R/F nie jest czasochłonne, a pozwala na wychwycenie nieprawidłowości rozwojowych i zapewnienie odpowiednich form pomocy. Dzięki takim działaniom można byłoby skrócić czas oczekiwania na diagnozę i zminimalizować przypadki, jak ten opisywany w niniejszym tekście.

Niezmiernie ważne jest także objęcie wsparciem informacyjnym szerszej rodziny osób z ASD - dziadków i innych znaczących dorosłych (wujostwa, rodziców chrzestnych). Brak wystarczającej wiedzy, lęk przed kontaktem z osobą ze spektrum autyzmu może powodować wycofywanie się z relacji z dzieckiem i jego rodzicami. Tymczasem opisany przypadek matki pokazuje, że brak wsparcia emocjonalnego stanowi duże zagrożenie dla możliwości poradzenia sobie z trudnymi sytuacjami, jakie często są udziałem rodziców, może też mieć negatywny wpływ na obraz siebie rodzica.

SPIS LITERATURY

- American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*, Author, Washington, DC 2013.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisli, S., Aussilloux, C., *Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders*, "Journal of Intellectual Disabilities Research", 47/2003, s. 622-627.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F., *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", 67/2018, s. 1–23.
- Beversdorf, D. Q., Stevens, H. E., Jones, K. L., *Prenatal Stress, Maternal Immune Dysregulation, and Their Association With Autism Spectrum Disorders*, "Current Psychiatry Reports", 20/2018, s. 76.
- Bölte, S., Girdler, S., Marschik, P. B., *The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder*, "Cellular And Molecular Life Sciences: CMLS", 76/2019, s. 1275–1297.
- Carr M. E., *Self-management of Challenging Behaviours Associated with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis*, "Australian Psychologist", 51/2016, s. 316-333.

- Cohrs A. C., Leslie, D. L., *Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 47/2017, s. 1416–1422.
- Dąbrowska A, Pisula E., *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome*, "Journal of Intellectual Disability Research", 54/2010, s. 266–280.
- Dyches T., Christensen R., Harper J., Mandleco B., Roper S., *Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders*, "Journal of Autism & Developmental Disorders", 46/2016, s. 812–824.
- Firth I., Dryer R., *The Predictors of Distress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*, "Journal of Intellectual & Developmental Disability", 38/2013, s. 163–171.
- Gosztyła T., Trubiłowicz E., *Samotne rodzicielstwo w doświadczeniu matek dzieci z autyzmem*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 35/2017, s. 63–74.
- Gosztyła T., Prokopiak A., *Poczucie osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Psychoterapia”, 182/2017, s. 81–92.
- Harper A., Dyches T.T., Harper J., Roper S.O., South M., *Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 43/2013, s. 2604–2616.
- Hartley S.L., Barker E.T., Seltzer M.M., Greenberg J., Bolt D., Floyd F., Orsmond G. *The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder*, "Journal of Family Psychology", 4/2010, s. 449–457.
- McAuliffe T., Cordier R., Vaz S., Thomas Y., Falkmer T. *Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single versus Coupled Households*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 47/2017, s. 3189–3203.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., Holmes, N., *Chronicity of Challenging Behaviours in People with Severe Intellectual Disabilities and/or Autism: A Total Population Sample*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 35/2005, s. 405–418.
- Pisula E. *Zespół wypalania się u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne”, 3/1994, s. 83–89.
- Shivers C. M., Sonnier N. L., Lee G. K. *Needs and Experiences of Family Caregivers of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan*, "Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities", 16/2019, s. 21–29.
- Sekułowicz M, *Wypalanie się rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wyd. Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2013.

Aneks

Kwestionariusz wywiadu z matką samotnie wychowującą dziecko ze spektrum autyzmu

1. Z jakich form wsparcia korzysta Pani dziecko?
2. Czy formy terapii stosowane w szkole są dla Pani wystarczające?
3. Z jakiej formy wsparcia jest Pani najbardziej zadowolona?
4. Czy i jaką pomoc od państwa otrzymała Pani w związku z posiadaniem dziecka ze spektrum autyzmu?
5. Czy korzysta Pani z jakieś formy wsparcia dla siebie (grupy wsparcia, indywidualny kontakt z terapeutą, kontakt z innymi rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu itp.)? Czy korzysta Pani z pomocy instytucji, stowarzyszeń działających na rzecz dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodzin? Jeśli tak, to jakich? Jeżeli nie, to dlaczego (brak dostępności w Pani miejscu zamieszkania, brak informacji o działalności takich instytucji, inne)?
6. Czy są osoby, które udzielają Pani informacji na temat autyzmu, dostępnych metod terapii, pomocy społecznej, edukacji dostosowanej do potrzeb dziecka itp.?
7. Czy wspomaga ktoś Panią w opiece nad dzieckiem? Jeśli tak, to w jakiej formie?
8. Czy są w Pani otoczeniu osoby, na które może Pani liczyć, które Panią wysłuchają, pocieszą?
9. Co jest dla Pani najtrudniejsze w obecnej sytuacji?
10. Jakiej formy i rodzaju wsparcia oczekuje Pani dla swojego dziecka?
11. Jakiej formy i rodzaju wsparcia oczekuje Pani dla siebie?
12. Jaka forma i rodzaj wsparcia - według Pani - jest absolutnie niezbędna?
13. Jakie działania, według Pani, powinny zostać podjęte w celu poprawy sytuacji dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodzin?