



LUCIA BEDNÁROVÁ

Palacký University Olomouc

Wpływ stresu na życie rodziców dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

ABSTRACT: Lucia Bednárová, *Wpływ stresu na życie rodziców dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [The significance of stress in the child's parents with Autistic Spectrum Disorder]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 127-138 Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.07>

The review focuses with the importance of stress on parents of a child with autistic spectrum disorder which significantly affects family life. The main cause of the burden are accompanying difficulties which are the part of disorder. It is a specific difficulties such as meltdowns, self injuries, psychomotor agitation, eating disorder, sleep disorder and other troubles which require almost 24-hour care. As a part of review are several research studies which deals with the issue and which can be an example of good practice.

KEY WORDS: stress, family, Autistic Spectrum Disorders, child

Wprowadzenie

Całościowe zaburzenia rozwojowe (ASD - zaburzenia ze spektrum autyzmu) należą do najpoważniejszych zaburzeń rozwoju umysłowego dzieci. Łączą w sobie wiele objawów specyficznych (problemy z interakcją społeczną, komunikacją, zachowania stereotypowe i powtarzalne) i niespecyficznych, które w dużej mierze wpływają na ogólne funkcjonowanie rodziny. Pojęcie całościowe

wyraża fakt, że przenika ono do wszystkich obszarów życia i dlatego rozwój dziecka jest głęboko naruszony w wielu dziedzinach. Termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” jest dokładniejszy, ponieważ pierwotną manifestacją jest raczej różnorodność (spektralna) niż przenikanie do wielu obszarów (wszechobecne)¹.

Nowa wersja DSM 5 sprawiła, że identyfikacja niepełnosprawności jest skuteczniejsza poprzez usunięcie opóźnienia mowy z obszarów symptomatycznych i pozostawiając dwa obszary – zakłócenia w komunikacji społecznej i stereotypowe, sztywne zachowanie². Potwierdza to badanie Tsai³, zgodnie z którym 9-54% przypadków zdiagnozowanych według DSM 5 nie spełnia warunków do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Diagnozę zaburzeń pomogło wyszczególnić również określenie stopnia ciężkości oraz dalsze sprecyzowania, takie jak obecność/brak upośledzenia umysłowego, zaburzenia mowy lub choroba genetyczna.

Osoby z ciężkimi objawami autyzmu wymagają prawie 24-godzinnej opieki, ponieważ znaczne deficyty w poszczególnych aspektach rodzinnego życia, a zwłaszcza samego dziecka są bardzo ograniczające (APA)⁴. Prawie u 70% osób z autyzmem pojawia się także inna choroba psychiczna, która w praktyce nie jest rozpoznana i która osłabia ich funkcjonowanie psychospołeczne⁵.

Według Janice Janzena⁶ rodzice często potrafią interpretować zachowanie swoich dzieci. Potrafią odgadnąć sygnały wskazujące na podwyższający się poziom stresu i możliwość narastania niepożądanego zachowania. Ogólnie mówimy, że kiedy wzrasta stres, to

¹ K. Thorová, *Poruchy autistického spektra*, Portál, Praha 2006.

² *Dětský autismus*, red. M. Hrdlička, V. Komárek, Portál, Praha 2004.

³ L.Y. Tsai, *Impact of DSM-5 on epidemiology of Autistic spectrum disorder, "Research of Autism spectrum disorders"* 2014, 8, s. 68-73.

⁴ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – 5th edition*. Arlington: VA, American Psychiatric Publishing, 2013.

⁵ NICE. *Clinical guideline 128. Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*, 2011.

⁶ J.E. Janzen, *Autism, facts and strategies for parents*, Therapy skill builders, Texas 1999.

zwiększa się też intensywność, powodująca reakcję łańcuchową w zachowaniu. Może się to przejawiać poprzez:

- 1) objawy fizyczne (frustracja, niepokój, zmęczenie, zmiany w oddychaniu),
- 2) powtarzające się zachowanie werbalne lub motoryczne (powtarzanie pytań związanych z czasem lub wydarzeniami, kręcenie palcami, kołysanie się),
- 3) zdeorganizowane zachowanie,
- 4) objawy apatii, strata motywacji, skrytość, zamykanie oczu, uderzanie głową o stół,
- 5) oznaki buntu (ucieczka, niszczenie przedmiotów),
- 6) wybuch emocjonalny (śmiech, jak ktoś się zrani, pokrzykiwanie),
- 7) samookaleczanie (uderzanie się w głowę, bicie się pięścią),
- 8) agresja (szczypanie, drapanie, bicie, kopanie).

Towarzystwo Autyzmu z siedzibą w Marylandzie (USA) podaje, że stres rodzin dziecka z zaburzeniem ze spektrum autystycznego jest codzienną rutyną (Autism Society). Dotyczy to normalnych czynności jak zakupy, kąpiel, przygotowanie pożywienia, spędzanie wolnego czasu, których wykonywanie jest na całkowicie innym poziomie niż w przypadku rodziny dziecka bez tych zaburzeń⁷. Według badań Uniwersytetu w Wisconsin poziom stresu rodziców dzieci z autyzmem jest porównywalny ze stresem weteranów wojennych⁸.

⁷ J. Bimbrahw, J. Boger, A. Mihailidis, *Investigating the efficacy of a computerized prompting device to assist children with autism spectrum disorder with activities of daily living "Assistive technology"* 2012, vol. 24, s. 286-298; E. Hong, J. Ganz, J. Ninci, L. Neely, W. Gilliland, M. Boles, *An evaluation of the quality of research on evidence-based practices for daily living skills for individuals with ASD*, "Journal of autism and developmental disorders" 2015, 2(2), s. 184-198; K. Labosh, *Stress, Take a load off*, "Autism advocate" 2005, vol 38, No 2; L.L. Weaver, *Effectiveness of work, activities of daily living, education and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review*, "American Journal of Occupational Therapy" 2015, 69(5), s. 1-11.

⁸ M.M. Seltzer, J.S. Greenberg, J. Hong, L.E. Smith, D.M. Almeida, C. Coe, R.S. Stawski, *Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2009, 40(4), s. 457-469.

Benson⁹ przedstawia że depresja rodziców jest związana z powagą zaburzeń ze spektrum autystycznego u dzieci. Mówi o tzw. proliferacji stresu, która została wykryta u 68 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Proliferacja stresu jako tendencja stresorów do wywoływania następnych stresorów w innych obszarach życia. Zgodnie z analizą regresji depresja u rodziców była powiązana z nasileniem symptomatologii ich dzieci, jak również z proliferacją stresu, co wpłynęło na nasilenie objawów u dzieci i na depresję rodziców. Paul Benson¹⁰ stwierdza również, że nieformalne wsparcie społeczne zmniejsza poziom stresu u rodziców, ale sama jego proliferacja jest bezpośrednio związana z powagą stanu dziecka, co znacznie wpływa na rozwój zaburzenia psychicznego u rodzica.

Jak wskazano powyżej, opieka nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przynosi ze sobą wielkie obciążenie, które negatywnie odzwierciedla się na fizycznym i psychicznym zdrowiu rodziny oraz innych zajmujących się nim osób¹¹. W tym kontekście wiele badań jest skoncentrowanych bardziej na jakości życia rodziców¹² niż na samym stresie.

Obciążenia, które pokonują rodzice dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, są często niewymierne z badaniami, które znaj-

⁹ P.R. Benson, *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" 2006, 36(5), s. 685-695.

¹⁰ Ibidem.

¹¹ J.B. Gorlin, C. McAlpine, A. Garwick, E. Wieling, *Severe childhood autism: the family lived experience*. "Journal of pediatric nursing" 2016, 31(6), s. 580-597.

¹² M. Hrabovecká, *Kvalita života rodičov detí s autizmom*, "E-Psychologie" 2015, vol. 9, s. 16-28; R.L. McStay, D. Trembath, CH. Dissanayake, *Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: from preschool to adolescence*, "Research in developmental disabilities" 2014, 35(11), s. 3119-3130; D. Mugno, L. Ruta, V.G. D'arrigo, L. Mazzone, *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*, "Health and Quality of Life Outcomes" 2007, 27, s. 5-22; L.C. Lee, R.A. Harrington, B.B. Louie, C.J. Newschaffer, *Children with autism: Quality of life and parental concerns* "Journal of autism and developmental disorders" 2008, 38(6), s. 1147-1160.

dujemy w kontekście ich opanowania, ewentualnie z konkretnymi możliwościami do ich opanowania¹³.

Peishi Wang¹⁴ skoncentrował swoje badania na dzieciach z 368 rodzin z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z Chińskiej Republiki Ludowej i porównał je z rodzinami dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi. W obu grupach wystąpił wysoki poziom obciążenia, ale najczęściej stosowana strategią w wychowaniu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego było właśnie planowanie. W próbkę chińskich rodzin, jednak były one zdominowane przez obawy o przyszłość swoich dzieci, ze względu na czynniki, które są typowe dla Chińskiej Republiki Ludowej – brak wykwalifikowanych specjalistów pracujących z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, brak możliwości kształcenia tych dzieci, obciążenie finansowe dla rehabilitacji, edukacji i ostatecznie strach rodziców, co będzie z ich dziećmi po ich śmierci.

Hulya Bilgin i Leyla Kucuk¹⁵ przeprowadzili ankietę opartą na półstrukturalnym wywiadzie z 43 matkami z Turcji, koncentrując się na ich doświadczeniach, życiu, opcjach wsparcia, strategiach zarządzania obciążeniem i możliwościach edukacji. W tureckim systemie rodzinnym solidarność i wzajemne wsparcie są wspólny-

¹³ M.J. Baker-Ericzen, L. Brookman-Fraze, A. Stahmer, *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, "Research and Practice for Persons with Severe Disabilities" 2005, 30(4), s. 194-204; B.A. Boyd, *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities" 2002, 17(4), s. 208-215; N.O. Davis, A.S. Carter, *Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics*, "Journal on Autism and Developmental Disorders" 2008, 38(7), s. 1278-1291; C.D. Hoffman, D.P. Sweeney, D. Hodge, M.C. Lopez-Wagner, L. Looney, *Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities" 2009, 24(3), s. 178-187.

¹⁴ P. Wang, C.A. Michaels, M.S. Day, *Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2011, 41(6), s. 783-795.

¹⁵ H. Bilgin, L. Kucuk, *Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers*, "Journal of child and psychiatric nursing" 2010, 23(2), s. 92-99.

mi wartościami, ale trudność niektórych stresujących sytuacji w życiu dziecka z zaburzeniami ze spektrum autystycznego może również wpływać na kulturowe postawy pochodzenia religijnego. Postrzeganie autyzmu z punktu widzenia wielokulturowości jako ważnego czynnika w życiu rodziny jest omawiane w szerszym spektrum przez Tinę Dyches¹⁶.

Janzen¹⁷ podaje, że jedną z najbardziej podstawowych zasad opieki nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest zrozumienie jego zachowania. Właśnie ciężkie do opanowania zachowanie dziecka wywołuje reakcje uboczne, które są częścią zaburzenia, a wywołują u rodziców największy stres. Według Janzen¹⁸ do najważniejszych strategii radzenia sobie z takim zachowaniem należą: profilaktyka i zapobieganie pogorszenia zachowania. Osiągnięcie tych celów zapewniają rodzice, nauczyciele, asystenci, mentorzy, rodzeństwo lub osoby pełniące rolę facylitatora. Aby lepiej zrozumieć stan obciążenia w trakcie opieki nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Janzen¹⁹ ustaliła cztery poziomy stresu, w których określił przede wszystkim cel i zadanie samego facylitatora:

1. Kiedy stres narasta a niepożądane zachowanie nabiera intensywności.

Cel facylitatora: zmniejszyć stres i uniknąć kryzysu.

Zadanie facylitatora: zidentyfikować zachowanie sygnalizujące reakcję stresową (niepokój, kołysanie się, zaczerwienieni twarzy, zmiana oddechu lub zachowania); potrafić zauważyć daną reakcję/informację; zareagować na problem i zaproponować rozwiązanie; udzielić pomocy w rozwiązaniu problemu i uniknąć kryzysu.

¹⁶ T.T. Dyches, L. Wolder, R.R. Sudweeks, F.E. Obiakor, B. Algozzine, *Multicultural issues in autism*, „Journal of autism and developmental disorders” 2004, 34(2), s. 211-222.

¹⁷ J.E. Janzen, op. cit.

¹⁸ Ibidem.

¹⁹ Ibidem.

*Dobra praktyka*²⁰: ważne jest poznanie czynników motywacyjnych dziecka (zabawka, jedzenie, aktywność, osoba), aby zapobiec eskalacji napięć oraz mieć je do dyspozycji.

2. Kiedy dziecko jest nadwrażliwe lub poza kontrolą; poziom kryzysowy.

Cel facylitatora: ochrona ludzi.

Zadanie faclitatora: jeżeli jest na to czas, wziąć dziecko w miejsce gdzie będzie miało możliwość uspokojenia się, jeżeli nie ma już czasu, trzeba wziąć pozostałe osoby na inne miejsce, aby ochronić je przed potencjalnym zagrożeniem; szybko rozwiązać problem i pozbyć się ciężaru; zostać w spokoju i przekierunkować zainteresowanie dziecka w innym kierunku; ustąpić i zostawić dziecku więcej przestrzeni; przestać rozmawiać; nie zapominać, że dziecko jest w stanie paniki i w danym momencie nie jest w stanie myśleć; ochronić ludzi; postarać się zapobiec szkodom i zranieniom; niezbędne jest ostrożne podejście lub przygotowanie stałej ochrony. (w tym przypadku nie chodzi o program interwencyjny ani o czas odpowiedni na naukę. W stanie kryzysu dziecko nie jest zdolne myśleć ani uczyć się).

Dobra praktyka: wysiłki mające na celu zminimalizowanie potencjalnego zagrożenia samego dziecka (jeśli ma ono skłonności do samozniszczenia) od innych dzieci, przesuwanie go do innego pokoju, bezpośrednio obciążając dziecko swoim ciałem i siłą lub usuwając wszystko w bezpośrednim sąsiedztwie jak najdalej od niego; odzwierciedlać jego zachowanie (jako intencja komunikacji, nawiązanie relacji).

3. Uspokojenie i zminimalizowanie eskalacji zachowania.

Cel facylitatora: pomóc dziecku w powrocie do poprzednich zajęć.

Zadanie faclitatora: zostać w pobliżu, w spokoju i ciszy, nie należy mieć żadnych wymagań od dziecka; jeżeli dziecko zaczyna się

²⁰ Pod tytułem Dobrej Praktyki autorka artykułu przedstawia swoje doświadczenia z praktyki, które sprawdziły się w pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zawsze jednak należy wziąć pod uwagę obecny stan dziecka i nasilenie zaburzeń.

uspokajając, wesprzeć go słowami: „To jest w porządku, bądź spokojny, wszystko będzie dobrze...“; jeżeli dziecko jest całkowicie spokojne, należy przygotować dla niego jakieś kolejne zajęcie: „Kiedy zadzwoni dzwonek, jest czas na...“; dobrze jest wesprzeć kolejne zajęcia jakąś wizualną karteczką, przedmiotem, tablicą z codziennymi zajęciami.

Dobra praktyka: po przejściu zwiększonego napięcia, płynnie przejść dalej w inną aktywność i kontynuować tryb dzienny, przejście do innej aktywności, wspieraj kartą komunikacyjną, zmotywuj dziecko do zmiany aktywności, daj poznać dziecku swoje emocje natychmiast po ataku jego zachowania (rozważać – zależnie od zaawansowania stanu).

4. Spokojne i stabilne zachowanie, stan równowagi.

Cel facylitatora: utrzymać poziom napięcia dziecka na takim poziomie, aby było w stanie czujności, ale nie takim aby doszło do utraty kontroli; uczyć go nowych umiejętności wtedy, gdy jest w stanie spokoju i jest zdolne do nauki.

Zadanie facylitatora: przewidzieć i zapobiec możliwym problemom w taki sposób, aby dziecko przygotować do nowych i nieznanym mu sytuacji; na bieżąco obserwować jego poziom napięcia; jeżeli powstanie nieoczekiwany problem, starać się jak najszybciej go rozwiązać, zmniejszyć napięcie i w ten sposób zapobiec kryzysowi; nauczyć dziecko nowych umiejętności w zakresie zapobiegania powtarzającym się problemom np. prośba o pomoc, nauczyć go technik odprężających, aby potrafił wyrazić potrzebę przerwy, na bieżąco oceniać i ulepszać organizację przestrzeni, materiałów, codziennej rutyny, pojedynczych zajęć, codziennego trybu życia i połączyć potrzebne oczekiwania z potrzebami dziecka, potrafić zorganizować środowisko odpowiednie do nauki.

Dobra praktyka: poznanie elementów motywacji dziecka jako sposobu na postęp; ważność relacji z dzieckiem; znać jego fobie, radość i funkcjonowanie w zwykłym życiu (komunikacja z rodzicami).

W nowych badaniach²¹ stwierdzono, że 99% dorosłych z autyzmem i ich opiekunów podało, że stres jest dla nich ważną sprawą, przy czym 93% z nich dodaje, że jest bardzo ciężko lub nawet niemożliwe znalezienie skutecznej pomocy w opanowaniu stresu. Dalej stwierdzono, że:

- 98% rodziców (opiekunów) twierdzi, że jest ciężko lub niemożliwe znalezienie skutecznego wsparcia dla swoich dzieci;
- 81% dorosłych z autyzmem twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na samoocenę i pewność siebie;
- 74% dorosłych z autyzmem twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na sen;
- 95% rodziców (opiekunów) twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na wychowanie lub pracę swoich dzieci;
- 88% rodziców (opiekunów) twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na zachowanie swoich dzieci;
- 86% dorosłych z autyzmem twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na ich zdrowie psychiczne;
- 84% rodziców (opiekunów) twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na stosunki swoich dzieci;
- 63% dorosłych ze spektrum autyzmu twierdzi, że ich aktualne strategie na opanowanie stresu nie są skuteczne.

Pojęcia napięcie i stres są często uważane za synonimy. Stres definiuje skrajne formy stanów napięciowych, w których zagrożenie życia lub integralności indywidualnej wymaga nadzwyczajnej aktywacji systemu samoregulowania. Richard Lazarus i Suzan Folkman określają stres jako „specyficzny stosunek między osobą a środowiskiem, które według oceny osób kładzie zbyt wysokie wymagania przekraczające jej możliwości i zagrażające jej zdrowiu”²². Wraz z niezdolnością wyrównania się z tym stosunkiem lub

²¹ Research autism. *Beating stress in autism*.<http://www.researchautism.net/about-us-research-autism/beating-stress-in-autism> [dostęp: 30.07.2017].

²² R.S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984, s. 19.

adaptacją, powstaje ryzyko osłabienia zdrowia fizycznego i psychicznego, co w znacznej mierze ingeruje do zmian struktury i dynamiki działań, które wywołują sytuacje stresowe²³. Według Ladislava Strmeňa i Jana Raiskupa²⁴ napięcie jest czynnikiem działającym na organizm, który kładzie nacisk na wymagania, które zakłócają równowagę w organizmie, co stymuluje działania skierowane na jej przywrócenie. Wspomniani autorzy kładą nacisk na większe wymagania dotyczące sensorycznych, mentalnych, niezależnych procesów i zdolności człowieka. Stres i napięcie powstają wtedy, gdy miara czynników obciążających jest wyższa niż zdolność danego osobnika do opanowania sytuacji²⁵.

Ocena obciążenia w opiece nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nigdy nie odzwierciedla przeżycia rodziców, którzy w wyniku tych codziennych zaburzeń znajdują się w trudnych sytuacjach. Na podstawie licznych, wspomnianych wyżej badań możemy stwierdzić, że diagnoza w dużej mierze wpływa na jakość życia rodziny. Nie chodzi tu wyłącznie o wewnętrzne środowisko rodzinne (rodzeństwo, związki partnerskie i ich intymność, spędzanie czasu wolnego itp.), ale także o wsparcie i zrozumienie ze strony zewnętrznego środowiska (najbliższa rodzina, społeczeństwo), które w XXI wieku prezentuje stereotypowe reakcje i oznacza te dzieci jako niegrzeczne i niewychowane.

Obciążenie rodziny obejmuje pewne piętno, trudności w zarządzaniu zachowaniem dziecka, wyzwania związane z opieką, izolację społeczną i wspomnianą wcześniej zmienioną dynamikę rodziny. Ogromna liczba czynników, z którymi boryka się rodzina dziecka z zaburzeniami ze spektrum autystycznego, prowadzi do codziennego boju i które łączą się w jednym punkcie, w potrzebie wspierania.

²³ M. Bratská, *Zisky a straty v závažových situáciách alebo príprava na život*, Práca, Bratislava 2006, s. 305.

²⁴ L. Strmeň, J.Ch. Raiskup, *Výkladový slovník odborných výrazov používaných v psychológii*, IRIS, Bratislava 1998.

²⁵ R. šerfelová, *Závaž opatrovateľa počas starostlivosti o zomierajúceho*, JLF UK, Martin 2012.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – 5th edition*, American Psychiatric Publishing, Arlington, VA 2013.
- Baker-Ericzen M.J., Brookman-Frazee L., Stahmer A. *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, “Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, 30(4).
- Benson P.R., *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” 2006, 36(5).
- Bilgin H., Kucuk L., *Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers*, “Journal of child and psychiatric nursing” 2010, 23(2).
- Bimbrahw J., Boger J., Mihailidis, A. *Investigating the efficacy of a computerized prompting device to assist children with autism spectrum disorder with activities of daily living*, “Assistive technology” 2012, vol. 24.
- Boyd B.A., *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, “Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2002, 17(4).
- Bratská M., *Zisky a straty v záťažových situáciách alebo príprava na život*, Práca, Bratislava 2006.
- Davis N.O., Carter A.S., *Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2008, 38(7).
- Dětský autismus*, red. Hrdlička M., Komárek V., Portál, Praha 2004.
- Dyches T.T., Wolder L. Sudweeks R.R., Obiakor F.E., Algozzine, B., *Multicultural issues in autism*, „Journal of autism and developmental disorders” 2004, 34(2).
- Gorlin J.B., McAlpine C., Garwick A., Wieling E., *Severe childhood autism: the family lived experience* “Journal of pediatric nursing” 2016, 31(6).
- Hoffman C.D., Sweeney D.P., Hodge D., Lopez-Wagner M.C., Looney L., *Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism*, “Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2009, 24(3).
- Hong E., Ganz J., Ninci J., Neely L., Gilliland W., Boles M., *An evaluation of the quality of research on evidence-based practices for daily living skills for individuals with ASD*, “Journal of autism and developmental disorders” 2015, 2(2).
- Hrabovecká, M., *Kvalita života rodičov detí s autizmom*, “E-Psychologie” 2015, vol. 9.
- Janzen J.E., *Autism, facts and strategies for parents*, Therapy skill builders, Texas 1999.
- Labosh, K., *Stress: Take a load off*, “Autism advocate” 2005, vol 38, No 2.
- Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984.
- Lee L.C., Harrington R.A., Louie B.B., Newschaffer C.J., *Children with autism: Quality of life and parental concerns*, “Journal of autism and developmental disorders” 2008, 38(6).

- McStay R.L., Trembath D., Dissanayake Ch., *Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: from preschool to adolescence*, "Research in developmental disabilities" 2014, 35(11).
- Mugno D., Ruta L., D'arrigo V.G., Mazzone L., *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*, "Health and Quality of Life Outcomes" 2007, 27.
- Nice. *Clinical guideline 128. Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*, 2011.
- Research autism. *Beating stress in autism*. London, 2017. <http://www.researchautism.net/about-us-research-autism/beating-stress-in-autism> [dostęp: 30.07.2017].
- Seltzer M.M., Greenberg J.S., Hong J., Smith L.E., Almeida D.M., Coe C., Stawski R.S., *Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2010, 40(4).
- Strmeň L., Raiskup J.Ch., *Výkladový slovník odborných výrazov používaných v psychológii*, IRIS, Bratislava 1998.
- Šerfelová R., *Závaž opatrovateľa počas starostlivosti o zomierajúceho*, JLF UK, Martin 2012.
- Thorová K., *Poruchy autistického spektra*, Portál, Praha 2006.
- Tsai L.Y., *Impact of DSM-5 on epidemiology of Autistic spectrum disorder*, "Research of Autism spectrum disorders" 2014, 8.
- Wang P., Michaels C.A., Day M.S., *Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2011, 41(6).
- Weaver L.L., *Effectiveness of work, activities of daily living, education and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review*, "American Journal of Occupational Therapy" 2015, 69(5).

Niniejsze studium otrzymało wsparcie w ramach projektu: *Badania inkluzje dla uczniów i studentów o specjalnych potrzebach*. IGA 43418121/2018 (Instytut Badań i Rozwoju, Wydział Edukacji, Uniewesrytet Palackého w Olomouci)