

**Julia Pawlikowska**  
**Olga Maciejewska**

**Uniwersytet Jagielloński**

## **FUNKCJONOWANIE RODZINY Z DZIECKIEM ZE SPEKTRUM AUTYZMU. OPIEKA I TERAPIA**

### **Abstract**

#### **Family with autistic children – care and therapy**

Nowadays autism is one of the most serious and common development disorders. The purpose of the work is to show how families with autistic children function in society. We are trying to explain that autism influences not only the affected individual, but also other people who are involved in his/her life. Autism influences a number of life aspects, and can determine capabilities and constraints of the affected person. Therefore, we would like to refer to the role of family and the potential impact on quality of the relationship between partners which have a child with ASD. Moreover, in the research, we are considering a gender dimension of care for children with special needs, support between partners of relationship and possible influence on the quality of raising up and growing up healthy peers, if they exist. The methodology used in my research includes in-depth interviews, as well as observations in accordance with the Grounded Theory.

**Key words:** family, autism, disability, impact on a relationship

### **Wstęp**

Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą współcześnie do najczęściej występujących problemów rozwojowych. Potwierdzenie tej tezy znaleźć można między innymi w raporcie *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, prezentującym wyniki badań zrealizowanych w roku 2016 na grupie dorosłych i dorastających Polaków dotkniętych ASD (*autism spectrum disorders*) (Płatos 2016). Liczba zdiagnozowanych przypadków autyzmu i zaburzeń z jego spektrum w ostatnich latach wzrosła<sup>1</sup>. Nie istnieją jednak systematyczne zestawienia ukazujące rozpowszechnienie zjawiska w skali świata. Tym samym trudno bezpośrednio zilustrować tezę o wzroście liczebności osób dotkniętych autyzmem. Centers for Disease Control and Prevention

---

<sup>1</sup> Portal Polski Autyzm; <https://polskiautyzm.pl> (dostęp: 14.04.2018). Informacje na temat rozpowszechnienia występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu w skali świata dostępne są także m.in. na stronie National Autism Center; <http://www.nationalautismcenter.org> (dostęp: 14.04.2018).

szacuje, że na świecie autyzm diagnozowany jest w przypadku 1 na 68 urodzeń<sup>2</sup>. Według danych szacunkowych w Polsce żyje około 30 tysięcy osób z autyzmem – w tym około 20 tysięcy dzieci i 10 tysięcy dorosłych<sup>3</sup>. Mimo znaczącej skali zjawiska, powszechnym jest nadal brak wystarczającej wiedzy i świadomości społecznej na temat analizowanego zaburzenia, a ludzie niejednokrotnie nie wiedzą, jak zachowywać się w sytuacji kontaktu z osobą z ASD (Szymańska 2016: 6).

W świetle tych danych uzasadnionym jest twierdzenie, że autyzm stał się współcześnie faktem społecznym. Liczba osób cierpiących na ASD stale bowiem rośnie – tym samym stanowią one coraz znaczącą i coraz bardziej znaczącą część społeczeństwa. Pojęcie „autyzm” używane jest także w języku codziennym – w mowie potocznej, co dowodzi jego powszechności, świadczy o pewnym „oswojeniu”. Nie wiąże się to jednakowoż ze zrozumieniem problematyki i specyfiki funkcjonowania osób z ASD. Wspomniana sytuacja nie ma miarodajnego przełożenia na wiedzę społeczną na temat zaburzenia, a rodziny dzieci ze spektrum autyzmu spotykają się często z niezrozumieniem ze strony otoczenia. Konieczną wydaje się zatem potrzeba podjęcia zintensyfikowanych wysiłków na rzecz upowszechniania wiedzy na temat całościowych zaburzeń rozwojowych. Proces ów poprzedzony być musi realizacją badań empirycznych odnoszących się do różnych aspektów życia osób z ASD i ich bliskich – w wymiarze tak indywidualnym, jak i relacyjnym oraz społecznym. Nasze doświadczenie jednoznacznie wskazuje, że istotne znaczenie w procesie projektowania i wdrażania systemu wsparcia i pomocy winni mieć ci, którzy z owej pomocy korzystają w sposób bezpośredni. Tylko bowiem od osób z ASD oraz ich bliskich uzyskać można rzetelne informacje o oczekiwaniach i potrzebach, ale także barierach, na jakie natrafiają w życiu codziennym. Wydaje się, że ich włączenie do debaty i rzeczywistych działań ma wartość szczególną.

W artykule niniejszym podejmujemy próbę dyskusji problematyki funkcjonowania związków, w których pojawia się i wychowywane jest dziecko autystyczne. Podkreśliśmy w tym miejscu, że mówić będziemy o każdej relacji partnerskiej, a nie wyłącznie o związkach sformalizowanych (małżeństwo), co nie pozostaje bez znaczenia w realiach współczesnego świata i zachodzących w nim przemian – także w obszarze życia społecznego i rodzinnego.

## Autyzm – definicja, historia, etiologia

Dla dalszych rozważań niezbędnym jest zdefiniowanie, czym jest autyzm. Odwołamy się w tym miejscu do *Międzynarodowej Klasyfikacji Zaburzeń Psychiczych i Zaburzeń*

---

<sup>2</sup> Centers for Disease Control and Prevention jest organizacją dbającą o bezpieczeństwo w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Jej misją jest ochrona obywateli i społeczeństwa przed zagrożeniami dla zdrowia, m.in. uświadamia obywateli Ameryki o zagrożeniach związanych ze zdrowiem, edukując i chroniąc tym samym przed niebezpieczeństwem.

<sup>3</sup> Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem; <http://www.autyzm.zgora.pl/pl/id.10004> (dostęp: 27.04.2018).

*Zachowania* ICD-10, zgodnie z którą autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju rozpoczynającym się we wczesnym dzieciństwie<sup>4</sup>, które charakteryzuje się: (1) trudnościami w nawiązywaniu kontaktu i podtrzymywaniu relacji społecznych, (2) trudnościami w komunikacji niewerbalnej i werbalnej, (3) występowaniem określonych specyficznych, powtarzających się wzorców zachowań, (4) problemami w rozwoju emocjonalnym, motorycznym, poznawczym. Problemy w zakresie społecznej komunikacji znacznie ograniczają (a niejednokrotnie wręcz całkowicie blokują) możliwości właściwego odbioru sygnałów płynących z otoczenia. Ponadto związane są z trudnościami w rozwoju mowy i języka oraz – co wydaje się szczególnie istotne – umiejętności rozpoznawania i rozumienia emocji innych osób, a to nie pozostaje bez wpływu na proces budowania interpersonalnych relacji.

W tym miejscu podkreślić należy szczególnie wyraźnie, że autyzm nie jest chorobą i nie da się go wyleczyć. Nie oznacza to jednakowoż, iż bezzasadnym jest poddawanie osób z diagnozą ASD oddziaływaniom pomocowym i terapeutycznym, które mogą wspomóc ich funkcjonowanie w społeczeństwie. Obszar ten podlega we współczesnym świecie przemianom, co wiąże się między innymi z coraz śmielszym podejmowaniem debaty na temat ASD. Dodać należy, że autyzm obejmuje grupę zaburzeń (spektrum), które różnią się od siebie przede wszystkim stopniem nasilenia poszczególnych objawów. W obszarze spektrum autyzmu znajdują się między innymi autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, autyzm atypowy, inne całościowe zaburzenia rozwoju.

Jak podkreśla Ewa Pisula: „Nietypowy przebieg rozwoju osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum trudno zamknąć w jednoznacznym opisie” (2012: 7), bowiem obraz analizowanych zaburzeń jest mocno zróżnicowany. Badania nad ASD prowadzone są w różnych krajach od kilkudziesięciu lat, dzięki czemu stan wiedzy na ten temat został znacznie wzbogacony<sup>5</sup>. Warto podkreślić także znaczącą rolę, jaką w rozwoju wiedzy w tym obszarze odegrali ludzie mający bliskie rodzinne koneksje z osobami z zaburzeniami ze spektrum. Ich perspektywa jest bowiem szczególnie cenna<sup>6</sup>.

Pomimo prowadzonych od lat analiz i badań, dotychczas nie udało się w sposób jednoznaczny wykryć przyczyn ani mechanizmów odgrywających ważną rolę w jego patogeniezie. Czynniki leżące u podłoża odmiennego przebiegu rozwoju osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu pozostają przedmiotem dyskusji i sporów naukowych.

---

<sup>4</sup> Ewa Pisula uwypukla w jednej ze swych prac, że symptomy świadczące o wystąpieniu zaburzenia ze spektrum autyzmu pojawiają się u dziecka przed ukończeniem przez nie trzeciego roku życia, dotyczą ponadto każdej z jego sfer rozwojowych. Stąd jest on określany mianem „całościowego zaburzenia rozwoju” (Pisula 2004: 19).

<sup>5</sup> Pierwszy systematyczny kliniczny obraz zaburzeń ze spektrum autyzmu opracowany został przez amerykańskiego psychiatrę Leo Kanner na podstawie jego kilkunastoletniej obserwacji dzieci, które skierowane zostały do Kliniki Psychiatrycznej Uniwersytetu Johna Hopkinsa z powodu różnego typu zaburzeń zachowania. W 1943 roku w czasopiśmie „Nervous Child” opublikował artykuł na ten temat.

<sup>6</sup> Dość wymienić w tym miejscu Bernarda Rimlanda, Lornę Wing czy laureata Nagrody Nobla Nicolausa Tinbergena.

Wachlarz teorii przypisywanych występowaniu autyzmu jest szeroki. Opisuje go w swojej książce *Rodzice dzieci z autyzmem* Ewa Pisula.

Wśród najstarszych stanowisk wskazać należy podejście psychoanalityczne, które przyczyn autyzmu upatruje w zaburzonych relacjach rodziców z potomkiem (Baron-Cohen, Bolton 1999: 11). Relacja ta miała ściśle korelować z uwarunkowaniami społecznymi, a mianowicie „odrzuconiem, pędem cywilizacyjnym, koncentracją na własnej karierze zawodowej”<sup>7</sup>. Istotne w kontekście postrzegania społecznego rodziców dzieci z autyzmem są właśnie teorie, które wskazują na związek pojawienia się autyzmu z niewłaściwymi postawami wychowawczymi czy zaburzoną relacją matka–dziecko (Pisula 2012: 12). Badacz Bruno Bettelheim pojawienie się autyzmu nazywa „ucieczką we własny świat i odizolowaniem się od otoczenia w *pustej fortecy*” spowodowaną poczuciem ogromnego zagrożenia. W swoich pracach doszukuje się źródeł autyzmu w deprivacji w zakresie matczynej opieki (Pisula 2012: 13).

Chociaż idee te nigdy nie zostały naukowo potwierdzone, a obecnie uważane są za przestarzałe, wywarły znaczny wpływ na postrzeganie autyzmu i mogą być przyczyną tendencji opinii społecznej do obwiniania rodziców dzieci o ich zaburzenia rozwojowe (Pisula 2012: 14). Uzasadnionym wydaje się twierdzenie, że rozpowszechnianie tej błędnej tezy o występowaniu autyzmu może mieć negatywny wpływ na relacje w rodzinie czy relacji pomiędzy rodzicami/opiekunami dzieci. Niejednokrotnie pojawia się wzajemne obwinianie się rodziców o to, że zaburzenie dziecka jest związane z błędami wychowawczymi przez nich popełnianymi, co może mieć silny związek z wysuwaniem kilkadziesiąt lat temu tezy, że genezy autyzmu można doszukiwać się w uwarunkowaniach rodzinno-społecznych, a nie biologicznych (CBOS 2015: 10).

W świetle współczesnego stanu wiedzy autyzm określić należy jako zaburzenie neurorozwojowe, „w którego etiologii zasadniczą rolę odgrywają mechanizmy neurobiologiczne” (Pisula 2012: 16). Polski badacz tematu Jacek Błęszyński definiuje autyzm w jednej ze swych prac, jako „zaburzenie w rozwoju manifestujące się niejednorodnym czasem wystąpienia (...) zróżnicowanym przebiegiem i często odmiennie nasiloną symptomatologią w funkcjach komunikacji i zachowaniu” (Błęszyński 2005: 76).

## Rodzina z dzieckiem autystycznym

Badania nad wybranymi aspektami funkcjonowania rodzin, w których wychowywane jest dziecko autystyczne, oraz nad rodzicami dzieci z autyzmem prowadzone są już od kilkudziesięciu lat. W niniejszym tekście odwołamy się do empirycznych badań ilościowych prowadzonych dotychczas nad tą specyficzną grupą. Obraz uzupełniony zostanie przywołaniem jakościowych badań własnych, które realizowane były od listopada 2016 roku do maja 2017 roku w jednym z ośrodków terapii dla dzieci pod Krakowem.

---

<sup>7</sup> Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem; <https://autyzm-gorzow.org/etiologia-autyzmu> (dostęp: 26.04.2018).

Warto raz jeszcze podkreślić, że autyzm jest zaburzeniem, z którym człowiek boryka się od najmłodszych lat, przez całe swoje życie. Kiedy dziecko jest małe, opiekę nad nim sprawują przede wszystkim rodzice. Tym samym zaburzeniem jest dotknięte nie tylko dziecko, a cała rodzina rozumiana jako system. Znaczenie rodziny w życiu dziecka wzrasta jeszcze bardziej w przypadku dziecka niepełnosprawnego, a jego obecność bez wątpienia wpływa na całą rodzinę. Konieczność wspomaganie osoby ze zdiagnozowanym zaburzeniem ze spektrum autyzmu lub wykazującej znaczące cechy autystyczne – wspomaganie podejmowanego zarówno przez wyspecjalizowanych lekarzy, terapeutów, wyposażonych w odpowiednie kompetencje szkolnych pedagogów, jak i specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznych czy psychologów – powoduje dodatkowo, że w istotny sposób zmienia się styl funkcjonowania nie tylko osoby poddawanej oddziaływaniom pomocowo-terapeutycznym, ale również jej bliskich.

Biorąc pod uwagę zakres analizowanej w tym tekście problematyki, wspomnieć należy, że funkcjonowaniu w społeczeństwie rodzin z dzieckiem autystycznym nie pomaga „normalny” wygląd fizyczny dziecka, który może nie wskazywać na jego niepełnosprawność. Pozornie zdrowy wygląd dziecka utrudnia ludziom z jego otoczenia poprawną definicję sytuacji. Kiedy widzą, że „zdrowe” dziecko krzyczy, płacze, pluje i jest nieposłuszne w miejscu publicznym, przypisują to złemu wychowaniu bądź nieporadności wychowawczej rodziców, a nie niepełnosprawności dziecka. Ponadto piętno autyzmu jest złożone i wieloaspektowe, wynika z bardzo wielu czynników – w tym w dużej mierze z zachowań człowieka, które, jak wspomniano, odbierane być mogą jako niewłaściwe, a nawet niegrzeczne<sup>8</sup>. Społeczna reakcja na nie prowadzić zaś może do ukształtowania się u jednostki tożsamości napiętnowanej (Świątkiewicz-Mośny 2010).

Rezultatem wspomnianej na wstępie rozważań wciąż niskiej świadomości społecznej, a także niewystarczającej wiedzy i umiejętności w tym zakresie u lekarzy diagnozujących zaburzenia rozwojowe, jest to, że wiele osób z autyzmem otrzymuje błędną diagnozę lub nie zostaje zdiagnozowanych w ogóle (Rzysmszy, Czajkowski 2006). Ponadto problematycznym jest fakt, że rodzice niejednokrotnie nie dopuszczają do siebie świadomości, że ich dziecko może mieć autyzm. Późna diagnoza rzutuje na dalszą terapię, którą z kolei najlepiej rozpocząć jak najwcześniej. Problem późnej diagnozy związany jest również z niewystarczającą liczbą wyspecjalizowanych ośrodków diagnostycznych, a także brakiem stałej opieki dla dziecka w ośrodku terapeutycznym. To powoduje, że tylko co drugie dziecko podejmuje terapię, która jest niezbędna, by osoby z autyzmem miały szansę na normalne życie (Rzysmszy, Czajkowski 2006).

---

<sup>8</sup> Koncepcje naznaczenia społecznego mają swe korzenie w pracach Franka Tannemabuma, Edwina M. Lemerta i Johna Kitsuse'a. Autorzy zwrócili uwagę, że piętno nie jest wyłącznie bezpośrednią „prostą” konsekwencją dokonywanych przez jednostkę czynów, ale w głównej mierze wynikiem społecznej reakcji na nie.

## Rodzina z dzieckiem autystycznym – przegląd badań

Jednymi z ciekawszych w analizowanym obszarze badaniami są te przeprowadzone przez Instytut Fizjoterapii Uniwersytetu Rzeszowskiego, a dotyczące jakości życia rodziców dzieci autystycznych. Wyniki pokazują, że pojawienie się dziecka niepełnosprawnego ma bezpośredni związek ze sposobem funkcjonowania rodziny.

Przebadaną grupę stanowi 70 rodziców dzieci autystycznych, grupą kontrolną objęto 70 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (Czenczek, Szeliga, Przygoda 2012: 447). Pytania zadane w kwestionariuszu dotyczą następujących wskaźników jakości życia: zdrowie ogólne, zdrowie psychiczne, sprawność fizyczna, ograniczenia związane ze sprawnością fizyczną, aktywność społeczna, energia i witalność, a także ograniczenia związane ze sprawnością psychiczną (Czenczek, Szeliga, Przygoda 2012: 448). Wyniki badań wskazują, że rodzice dzieci autystycznych oceniają jakość swojego życia znacznie gorzej niż rodzice dzieci funkcjonujących prawidłowo (Czenczek, Szeliga, Przygoda 2012: 448). Pytani przykładowo o stany smutku i załamania znacznie częściej wybierali odpowiedź „większość czasu” i „dużo czasu” (Czenczek, Szeliga, Przygoda 2012: 448). Pierwsza grupa częściej narażona jest ponadto na stany zmęczenia, a złe samopoczucie często negatywnie wpływa na ich kontakty z przyjaciółmi i rodziną (Czenczek, Szeliga, Przygoda 2012: 448). Wyniki przytoczonych badań wskazują, że w sześciu z ośmiu wymienianych wymiarach rodzice dzieci autystycznych posiadają niższe wskaźniki w porównaniu z grupą kontrolną rodziców dzieci bez diagnozy ASD.

Współcześnie rodzina pełni kilka funkcji, wśród których wymienić należy: emocjonalną, wychowawczą, prokreacyjną, ekonomiczną, opiekuńczą, rekreacyjno-towarzyską. Związane są z nimi także określone zadania (*Encyklopedia socjologii* 2000: 314). Rodzice dzieci autystycznych muszą wkładać o wiele więcej wysiłku, aby prawidłowo je wypełniać. Rodzice – głównie matki, które ze względu na niepełnosprawność dziecka niejednokrotnie same borykają się ze stanami obniżonego nastroju oraz wprost z depresją (Pisula 1998: 88) – mają problem z prawidłowym (w znaczeniu obiektywnym, ale także w ich subiektywnym ujęciu) wypełnianiem roli matki (Pisula 1998: 88). Równie często nie mają siły ani czasu na walkę o swój związek, co w niektórych przypadkach prowadzi do rozpadu małżeństwa (Pisula 1998: 88). Ponadto stres, poczucie braku kompetencji i brak wsparcia ze strony partnera mogą prowadzić do pogłębienia depresji, a nawet rezygnacji z pełnienia roli (Pisula 1998: 89).

Interesującym dla dalszych rozważań trendem, który warto przywołać w tym miejscu, jest wzrost liczby rodzin niepełnych, w których rolę wychowawczą spełnia tylko jedna osoba z pary. Zazwyczaj są to samotnie wychowujące dziecko/dzieci matki. Wiąże się to z tym, że kobiety podejmujące opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem zmuszone są niejednokrotnie do porzucenia pracy zawodowej. Ostatecznie całe ich życie skupione jest na dziecku, które potrzebuje opieki i uwagi praktycznie 24 godziny na dobę. Taki stan rzeczy może prowadzić do przeciążenia, a także podwyższonego poziomu stresu (Mikołajczyk-Lerman 2011: 79).

## Badania własne: funkcjonowanie partnerów w związku

W tym miejscu nasuwa się pytanie: dlaczego to akurat kobiety zazwyczaj podejmują opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym? Kobiecość postrzegana jest przez uwarunkowane kulturowo przekonania na temat posiadanych przez kobiety szczególnych cech, takich jak między innymi: wrażliwość, empatia, czułość, delikatność czy łagodność (Budrowska, Duch, Titkow 2003: 52). Wszelka szeroko rozumiana praca opiekuńcza przeznaczona jest głównie dla kobiet, co wynika z przekonania o ich zdolności do bezinteresowności czy oddania (Kubisa 2014: 82). Odstępstwa od tej stereotypowej wizji nie są mile widziane, a presja społeczna powoduje, że kobiety często same wycofują się ze sfery publicznej.

W swoich badaniach korzystaliśmy z technik badań jakościowych, zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej, a mianowicie: wywiadów swobodnych ukierunkowanych i obserwacji uczestniczącej biernej (Konecki 2009: 169).

Zasadniczym etapem badań były indywidualne wywiady pogłębione. Jednym z głównych tematów w nich podjętych była kwestia podziału obowiązków między partnerami. Wywiady swobodne ukierunkowane polegają na swobodnym tworzeniu pytań przez badacza, a także spontanicznym formułowaniu dodatkowych pytań, w zależności od przebiegu rozmowy z respondentem (Konecki 2009: 169). Przeprowadzonym przez nas wywiadam towarzyszyło każdorazowo otwarcie na nowe wątki i informacje, które mogą się pojawiać w trakcie wywiadu, a kolejność pytań i stosowany przez nas język nie był ujednolicony – a raczej dostosowany do wrażliwości językowej, słownika, doświadczeń naszych rozmówczyń. Przed przystąpieniem do wywiadów stworzona została przez nas lista pytań i interesujących zagadnień ważnych w kontekście podjętego tematu.

W wywiadach udział wzięło 11 kobiet – matek dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu. Podczas rozmów trwających od 40 minut do półtorej godziny zadane im zostały pytania dotyczące szeroko rozumianego funkcjonowania w społeczeństwie rodzin, w których wychowywane jest dziecko autystyczne. W celu uzyskania takiego obrazu pytania dotyczyły sposobu spędzania wolnego czasu, relacji pomiędzy partnerami w związku, kontaktów dziecka z rodzeństwem i rówieśnikami, relacji przyjacielskich i rodzinnych, dostępności i zadowolenia z edukacji dziecka, korzystania z instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych form wsparcia i pomocy.

W artykule podjąć chcemy jeden z aspektów funkcjonowania rodziny z dzieckiem autystycznym, a mianowicie (potencjalny) wpływ sytuacji wychowywania dziecka autystycznego na relacje między partnerami w związku oraz na podział obowiązków między nimi.

Wywiady swobodne ukierunkowane uzupełnione zostały obserwacją uczestniczącą bierną, w której badacz podejmuje rolę obserwatora jako uczestnika, zgodnie z którą kontakt z badanymi jest krótki, a relacje z obserwowanymi nie są rozbudowane (Konecki 2009: 146). Badania zrealizowane zostały w ośrodku terapeutycznym, do którego przyjeżdżają rodzice z dziećmi autystycznymi z całej Polski. Rodzice/opiekunowie w sposób bierny uczestniczą w terapii, która zakłada ich współuczestnictwo polegające na kontynuowaniu zainicjowanych w ośrodku ćwiczeń z dzieckiem w domu. Podjęta obserwacja

polegała na skrupulatnym notowaniu, czy z dzieckiem niepełnosprawnym przyjeżdżają na zajęcia tata czy mama. Zgodnie z zasadą, że rodzice są współterapeutami – i jako tacy również objęci są terapią – istotny jest fakt, kto towarzyszy dziecku w terapii, ponieważ bezpośrednio związane jest to z kwestią (bieżącego i późniejszego) podziału obowiązków między małżonkami/partnerami.

Obserwacja, która podjęta została w jednym z ośrodków terapeutycznych w okolicach Krakowa i trwała od listopada 2016 do maja 2017 roku, wskazuje na wyraźną tendencję dominacji matek jako towarzyszek dziecka w procesie terapeutycznym. Koniecznym jest przywołanie w tym miejscu najważniejszych uzyskanych danych. Przez cały okres obserwacji do ośrodka przyjechało łącznie 92 różnych dzieci. Odnotowano, że 65 razy dzieci na turnus przyjechały tylko z matką, 22 razy towarzyszyło im obydwój rodziców – z tym że tata zazwyczaj przyjeżdżał w charakterze kierowcy i nie uczestniczył (w porównaniu z matką) w terapii. Tylko w przypadku jednego dziecka przyjechało ono do ośrodka wyłącznie z ojcem. Czwórce dzieci towarzyszyły inne osoby – przeważnie babcie. Przytoczone dane jednoznacznie potwierdzają postawioną tezę mówiącą, iż to głównie matki angażują się w aktywności związane z opieką i terapią dziecka.

Wspominany ośrodek, w którym prowadzone były przez nas badania, skupia rodziców z dziećmi z różnych części Polski. Jego specyfika polega na ściśle ustalonej terapii, dobranej indywidualnie do każdego z dzieci, która ma ukierunkować rodziców oraz terapeutów/instytucje pomocowe, jak na co dzień należy pracować z danym dzieckiem. Rodziny tam przyjeżdżające korzystają z terapii w miejscu swojego zamieszkania lub podejmują ją samodzielnie, a do wspomnianego ośrodka przyjeżdżają na pewnego rodzaju konsultacje (raz na trzy miesiące, raz na pół roku, raz na rok – zgodnie z indywidualnie ustalonym planem), na których dostają wytyczne dotyczące terapii. Istotne w kontekście artykułu jest to, że pochodzą one z różnych środowisk, nie są zakorzenione w ośrodku, a także korzystają w dużej mierze także z innych instytucji pomocowych. Istotny jest fakt, że w doborze próby zadziałał „filtr” ekonomiczny. Tydzień terapii w ośrodku kosztuje 4000 zł, co może świadczyć o tym, że rodziny, które tam przyjeżdżają, znajdują się w dobrej sytuacji materialnej, dzięki temu nie muszą liczyć tylko na pomoc publiczną, ale posiadają środki na dodatkową, prywatną terapię dziecka. Jednak w naszej opinii – potwierdzonej zrealizowanymi badaniami, obserwacją klientów ośrodka oraz przede wszystkim bieżącą praktyką związaną z kontaktem z dziećmi z ASD i ich rodzinami – sytuacja ekonomiczna rodziców nie ma znaczącego wpływu na podział obowiązków pomiędzy nimi, a bardziej na to, który z rodziców podejmuje pracę zawodową (Pawlikowska 2017: 28).

Punktem wyjścia dla dalszych rozważań niech będzie twierdzenie, iż nie sposób mówić o istnieniu wyłącznie jednej określonej zasady rządzącej relacjami między partnerami, których dziecko jest niepełnosprawne. Dotychczas zrealizowane badania oraz prowadzone obserwacje pokazują bowiem, że na jedne pary okoliczności takie wpływają jednoznacznie negatywnie, prowadząc do osłabienia relacji lub rozstania – są jednak przypadki, w których sytuacja pojawienia się dziecka niepełnosprawnego działała na związek pozytywnie, spajając go i wzmacniając.



Sytuację niemożności zaakceptowania przez jednego z partnerów pojawienia się dzieci z niepełnosprawnością doskonale ilustruje przykład jednej z respondentek biorących udział we wspomnianych badaniach. Po pojawieniu się trojaczków i diagnozie zespołu Aspergera w jednym przypadku i autyzmu wczesnodziecięcego w dwóch pozostałych, mąż respondentki nie poradził sobie z zastaną sytuacją i porzucił rolę ojca, zostawiając kobietę samą z dziećmi. Pomoc, na jaką mogła liczyć, to jedynie wsparcie ze strony rodziców i przyjaciół. Oddajmy w tym miejscu głos kobiecie:

No niestety, nie wytrzymał tej całej sytuacji, zakochał się w innej kobiecie i odszedł. To znaczy raz w roku widuje dzieci, od jakiegoś czasu zaczął się nimi interesować na zasadzie, że dzwoni, że pisze, ja mu wysyłam zdjęcia, zaczął płacić alimenty, więc... idzie to w dobrym kierunku. Wyjechał po prostu z kraju, nie ma go w kraju (Mama trojaczków).

Dla kontrastu przytoczymy słowa mamy Adriana<sup>9</sup>, której sytuacja życiowa była zupełnie odmienna: „My się musieliśmy tak wspierać bardzo, jedno drugiego i na zmianę, bo naprawdę jak nie jedno miało dołek, to drugie, no ale daliśmy radę” (Mama Adriana). To właśnie przykład pozytywnego wspierania się partnerów relacji.

Z przeprowadzonych rozmów wynika, że głównym powodem frustracji kobiet w związku jest nierówny podział obowiązków w zakresie opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Kobiety wprawdzie deklarują, że mężczyźni okazują im wsparcie, ale równocześnie nie biorą oni na siebie części zadań wynikających z terapii. Obecnie nowe kierunki w terapii kładą duży nacisk na angażowanie obojga rodziców we współpracę w procesie terapeutycznym dziecka (Kosakowski, Krause 2004: 330). Respondentki objęte badaniem przyjeżdżają do ośrodka pod Krakowem i codziennie przez sześć i pół godziny uczestniczą w zajęciach swoich dzieci, ucząc się poprzez obserwację, w jaki sposób samodzielnie pracować z dzieckiem po powrocie do domu. Następnie otrzymują wytyczne dotyczące przeznaczonego do realizacji w najbliższych miesiącach materiału. Tym bardziej pożądaną wydaje się obecność w ośrodku także ojca. Jedna z rozmówczyń zapytana o to, od kogo otrzymuje wsparcie, odpowiada ze łzami w oczach: „Od nikogo. Od Miłosza. Od męża jak jest, to może tak, ale ciągle go nie ma” (Mama Miłosza). Wypowiedź respondentki zdaje się wyraźnie pokazywać, że w sytuacji ciągłej nieobecności partnera to dziecko daje siłę do działania i motywację.

Dość powszechnym jest podejmowanie przez biorące udział w badaniu kobiety określonych narzuconych ról społecznych bez kwestionowania ich zasadności. Domniemywać można, że jest to związane z narastającym poczuciem obowiązku podjęcia opieki nad dzieckiem – jest to bowiem w opinii publicznej zadanie kobiet. Sytuację tego typu obrazuje wypowiedź kolejnej z respondentek:

<sup>9</sup> Ze względu na intymny charakter zadanych podczas badań pytań, a także specyfikę poruszanej problematyki, imiona dzieci zostały zmienione. Zabieg ów służył także zapewnieniu anonimowości uczestniczącym w wywiadach kobietom.

Mąż zarabia, a ja zajmuję się resztą. Mąż wychodzi o szóstej i wraca o dziewiętnastej. Nie ma czasu mi pomagać. Myślę, że w każdym przypadku spada to na mamę. Większość mam odwozi dzieci do przedszkola... Mężczyzna, może to jest stereotyp, ale jednak często zarabia więcej. Facet musi finansową stronę zapewnić rodzinie, a mama to jednak mama, zajmuje się dzieckiem (Mama Miłosza).

Respondentka z jednej strony przyjmuje opisywaną sytuację jako dość naturalną i powszechną („mama to jednak mama, zajmuje się dzieckiem”) – z drugiej natomiast podnosi istotną kwestię, że to mężczyźni na rynku pracy wciąż zarabiają więcej. W jej rozumieniu nie chodzi zatem o to, iż ojcowie świadomie i z premedytacją „uciekają” od podejmowania terapii i opieki nad dzieckiem. Zmusza ich do tego niejako sytuacja ekonomiczna i realia funkcjonowania współczesnego społeczeństwa.

Wśród uczestniczek badania są również kobiety, w których wypowiedziach wyraźnie wybrzmiewa ich silne przekonanie o swoich wyższych – w porównaniu z partnerem – kompetencjach dotyczących prowadzenia terapii. Takie podejście może prowadzić do zniechęcania mężczyzn do zaangażowania i włączania się w proces terapeutyczny. „[Zajmuje się terapią – przyp. J.P.] [t]ylko ja. Mój mąż próbował parę razy, ale... jak ja zobaczyłam co on robi, to powiedziałam mu: «Wiesz co? Fajnie, że się starasz i coś chcesz, ale nie rób tego»” (Mama Błażeja). Kobieta zdaje się świadomie ograniczać aktywność partnera w zakresie prowadzenia oddziaływań terapeutycznych.

Przytoczymy w tym miejscu opinię kolejnej respondentki o tym, kto jej zdaniem najczęściej sprawuje opiekę nad dzieckiem:

Matki mają lepsze podejście do dzieci i potrafią więcej czasu bezinteresownie poświęcić dziecku, bo mężczyźni jednak stawiają swoje potrzeby nad potrzebami innych, tak mi się wydaje, przynajmniej ja to tak odbieram, ale wydaje mi się, że przede wszystkim matki, jeśli jest pełna rodzina, to matka jednak przejmuje więcej obowiązków z dzieckiem (Mama Damiana).

Słowa kobiety są o tyle istotne, iż odnosi się ona nie tylko do sytuacji jej rodziny, ale wyraża – opierając się, co warto podkreślić, na dość stereotypowych ocenach dotyczących funkcjonowania mężczyzn i kobiet – opinię na temat ogólnej sytuacji rodzin.

Kolejnym istotnym aspektem rozważań jest poparte uzyskanymi w toku zrealizowanych badań wynikiem twierdzenie, że terapia może stać się źródłem sporów pomiędzy partnerami. Osoba, która nie podejmuje ćwiczeń z dzieckiem, po powrocie do domu woli spędzić z nim czas raczej na zabawie niż na egzekwowaniu określonych zasad terapii. Zdarza się również, że partnerzy nie zawsze zgadzają się z założeniami terapii, szczególnie jeżeli ma ona charakter dyrektywny (Szeler 2007: 114). „Mąż, jak już jestem, to zajmuje się swoimi rzeczami. Rodzic – ten drugi, często się zdarza, że jest tą ucieczką dla dziecka, jest jakimś takim wybawicielem raczej [tu mowa o jej mężu – przyp. J.P.]” (Mama Leona). Kobieta, której słowa przytaczamy, łączy pracę zawodową z samodzielnym prowadzeniem terapii z dzieckiem w domu. Ma żal do męża, że ten nie akceptuje terapii i nie wspiera jej w ćwiczeniach. Jest to powodem częstych kłótni między nimi, co zdaje się dodatkowo komplikować sytuację rodzinną i przebieg samej terapii dziecka.

Istotną kwestią podjętą w prowadzonych przez nas badaniach było również pytanie, jak respondentki oceniają podział obowiązków w ich związkach – i czy są z niego zadowolone. Cennych informacji na ten temat dostarczają słowa:

[n]iekoniecznie, bo jednak bym chciała, żeby trochę to wziął na siebie, ale z drugiej strony pracuje sam jeden, więc muszę to także brać pod uwagę (...) Jak tak się umówię z dziewczynami, że wychodzę wieczorem, to nie ma problemu, mąż zostaje, potrafi na przykład ze swojej przyjemności zrezygnować, żebym ja gdzieś wyszła, więc nie ma czegoś takiego, że siedź tutaj i masz siedzieć (Mama Igora).

W wypowiedzi kobiety wybrzmiewa tęsknota za włączeniem się partnera do codziennego trudu prowadzenia terapii i wychowywania dziecka. Dostrzega jednak potrzebę jego silnego zaangażowania w aktywność zawodową stanowiącą jedyne źródło utrzymania rodziny. Ponownie powraca kwestia finansowa jako jeden z elementów wyraźnie porządkujących życie rodziny.

Brak wsparcia ze strony partnera może jednak prowadzić do rozpadu związku. Jedna z naszych respondentek, kiedy dowiedziała się o diagnozie córki, mieszkała w Anglii. Miała poczucie, że w tej nowej i trudnej dla niej sytuacji jest całkowicie sama. Kobieta nie otrzymała odpowiedniego wsparcia, postanowiła zatem wrócić do Polski i zamieszkać z rodzicami. Komentując postawę swego partnera, stwierdza:

Mi się wydaje, że on sobie nie radził z tym wszystkim, on tak też uciekał, na przykład często go w domu nie było, on tak jakoś do pracy uciekał, albo wiesz, niby miał zawsze tysiąc innych rzeczy... Dobra, moi bracia przyjechali tam, to mogłam też liczyć, ale każdy ma swoje życie, prawda? No i wiesz, jak nie pracujesz i ciągle siedzisz tylko w tym autyzmie, Lena miała jeszcze... te pierwsze lata to są straszne, nie wiesz, jak w to wejść, te niespania miała strasznie, [z]naczy [poprawione – przyp. J.P.] do tej pory ma jakoś, ale teraz to jest inaczej trochę, nie?

Kobieta podkreśla dwa istotne aspekty sytuacji, w jakiej się znalazła. Obok zachowania partnera, który od początku nie angażował się w wychowanie i terapię dziecka, pojawia się także kwestia specyfiki trudności w funkcjonowaniu córki. Respondentka borykała się zatem z podwójnym obciążeniem.

Zgromadzone dane pokazują, że problem obarczania kobiet opieką nad dzieckiem jest znaczący. W zdecydowanej większości to właśnie matka jest tą, która bierze na siebie trud pracy z dzieckiem. Wśród uczestniczek badania była jednak taka, która wprost wyznała, że to właśnie jej mąż podjął opiekę nad dzieckiem, porzucając pracę, a to ona utrzymywała dom. Jednocześnie można było zauważyć, że ta decyzja wiązała się z odczuwaniem dużego poczucia winy przez respondentkę.

Na tamten czas to było tak, że ja siedziałam wtedy z Ignasiem, jak były te historie, to wszystko to ja siedziałam i po prostu bym nie wytrzymała, nie wytrzymałabym i podjęliśmy taką decyzję, że ktoś musi, no i Karol [mąż – przyp. J.P.] podjął decyzję, bo ja bym nie wytrzymała... Chodzi o to, że wtedy

trzeba było Ignasia trzymać, trzeba było po prostu ręki mężczyzny, ja jak go później holdingowałam<sup>10</sup>, to on gryzł, no to ja nie chciałam, żeby on mnie gryzł, no to nie mogłam tak mocno go ścisnąć, a Karol, no to męska siła, no to inaczej. On wszystkie te noce go trzymał (Mama Ignasia).

W rozmowie kobieta parę razy wspominała, że po tym pierwszym, najcięższym etapie terapii włączyła się do pomocy i teraz próbuje przejąć wszystkie obowiązki związane z pracą z synem, w ramach „rekompensaty” za dotychczasowe poświęcenie męża.

## Badania własne: wpływ na rodzeństwo

Respondentki, które oprócz dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu posiadają również inne potomstwo, pytane były o wpływ pojawienia się dziecka niepełnosprawnego na funkcjonowanie jego zdrowego rodzeństwa. Z rozmów wynika, że często dziecko w pełni sprawne spychane jest na drugi plan, ujmując rzecz słowami respondentki. Niejednokrotnie doświadcza ono odrzucenia ze strony dziecka z autyzmem, które nie chce „wpuścić go” do swojego świata (specyfika spektrum autyzmu) – co dla dziecka jest niezrozumiałe i przykre. Jedna z uczestniczek naszych badań (mama dwóch chłopców: trzylatka z autyzmem i dziesięciolatka), opisując relacje między braćmi wspomina, że w życiu starszego był etap, w którym [wypowiedź matki – przyp. J.P.] „musiał przetrwać, dlaczego on taki dziwny”.

Większość kobiet ze względu na absorbującą czasowo terapię i specyficzne potrzeby dziecka z ASD napotyka trudności w sprawiedliwym (w ich subiektywnym mniemaniu) rozdysponowaniu czasu pomiędzy potomstwo. Ten deficyt uwagi u dzieci zdrowych może prowadzić do pewnych zachowań buntowniczych i próby zwrócenia na siebie uwagi.

To rodzeństwo, zmienia się, zmienia się dzieciak, kiedy się pojawia, nawet kiedy jest młodsze rodzeństwo, to ono od początku jest już trochę inne, ona ma pretensje do mnie o to, że jest zaniedbywana, ona to rozumie jakby teoretycznie, że to jest po to, żeby Leon był kiedyś samodzielny, ale to jest dziecko, niby ona to ogarnia tak teoretycznie, ale w praktyce odczuwa, emocjonalnie w praktyce odczuwa to jako niesprawiedliwość (Mama Leona).

---

<sup>10</sup> Terapia *holding* należy do tego typu działań podejmowanych przez terapeutów, które niewątpliwie należą do kontrowersyjnych. Spotyka się ona z dużym sprzeciwem wśród zwolenników metod niedyrektywnych, ale także ma grono zwolenników wśród rodziców dzieci autystycznych. Sesja holdingowa, która polega na wymuszonym kontakcie zazwyczaj matki z dzieckiem, ma trwać tak długo, aż kobieta stwierdzi, że dziecko się poddało. Ponieważ dziecko autystyczne ma często problem z kontaktem fizycznym, jego więź z matką jest osłabiona. W wyniku tego dziecko nie ma poczucia bezpieczeństwa. Dzieci autystyczne mają częste napady złości, agresji czy płaczu, które mogą trwać godzinami. W takiej sytuacji podjęcie holdingu może być pomocne, a dziecko po jakimś czasie uspokaja się. Warunkiem skuteczności jest nieprzerwanie kontaktu, aż do całkowitego ustąpienia dziecka. Zagadnienie holdingu szeroko omawia m.in. K. Szeler w pozycji: K. Szeler (2007). *Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury*. Pedagogia Christiana, Włocławek.

Rosnąca frustracja z powodu bycia „na drugim miejscu”, a ponadto dodatkowe obowiązki wynikające z posiadania rodzeństwa z zaburzeniem rozwoju przyspieszają proces usamodzielnienia się zdrowych dzieci, który niejednokrotnie przychodzi za wcześnie. Jedna z matek podaje za przykład przyjazd na tygodniową terapię do Krakowa, kiedy jej 12-letnia córka zostaje bez opieki, bo jej mąż w trakcie dnia pracuje.

Specyfika zaburzeń ze spektrum autyzmu nie sprzyja również wzajemnej integracji dzieci. W większości przypadków zdrowe dzieci czują się odrzucone, nieakceptowane, a co za tym idzie – negatywnie nastawione do rodzeństwa. Dzieci z zaburzeniem rozwoju z kolei, w niektórych przypadkach, „nie zauważają” swojego zdrowego rodzeństwa i zamykają się całkowicie przed nim, albo wręcz odrzucają całkowicie jego istnienie. Rozmówczyni, której dziecko przyszło na świat drugie w kolejności po synku z autyzmem, opowiada, jak przebiegł proces akceptowania rodzeństwa przez dziecko zaburzone: „z początku udawał, jakby jej nie było, nie podchodził do niej, a wręcz jak widział ją, na przykład czuł jej zapach, to miał odruch wymiotny” (Mama Damiana). Kobieta wspomina także, że pojawiały się zachowania, w których syn chciał zwrócić na siebie uwagę: „Do niej to takie agresywne zachowania, że na przykład tam chwycił ją za szyję, albo popychał ją, jak była trochę większa” (Mama Damiana). Ostatecznie Damian zaakceptował siostrę i teraz potrafią się razem bawić. Można zauważyć, że proces ten nie odbywa się w sposób „naturalny”, jak u dzieci zdrowych, tylko związany jest z uczeniem się pewnych społecznych zachowań przez dzieci zaburzone.

Wszystkie matki, z którymi przeprowadziłyśmy wywiady, podkreślają, że mają wyrzuty sumienia z powodu trudności w poświęceniu odpowiedniej uwagi oraz odpowiedzeniu na potrzeby zdrowych dzieci. Większość z nich stara się „rekompensować” ten deficyt, spędzając czas ze zdrowym dzieckiem tylko we dwojkę.

Pojawienie się dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może wpływać na funkcję prokreacyjną rodziny. Z przeprowadzonych rozmów wynika, że niejednokrotnie kobiety czują obawę przed posiadaniem większej liczby potomstwa. Związana ona jest z lękiem przed pojawieniem się kolejnego niepełnosprawnego dziecka lub strachem przed pogodzeniem wszystkich obowiązków związanych z wychowywaniem dwójki dzieci. Jedna z respondentek podczas ciąży borykała się z depresją i stanami lękowymi. Jak opowiada:

Najbardziej martwiłam się, że nie poradzę sobie z tymi wszystkimi terapiami, gdzie będę musiała jeździć, i nie wiedziałam, czy będę miała ją z kim zostawić. Towarzyszyło mi uczucie niepokoju, czy wszystko będzie dobrze z nią. Bałam się, że coś będzie nie tak (Mama Damiana).

Kolejna rozmówczyni wyraża wielką chęć posiadania większej liczby dzieci, ale pytana o motywację ujawnia, że wynika to z obawy o los swojego zaburzonego dziecka. Kolejne dziecko rozpatrywane jest (być może nieświadomie) w pewnym sensie w sposób instrumentalny, jako gwarancja zapewnienia opieki, kiedy jej z mężem zabraknie.

Chciałabym mieć drugie i trzecie dziecko. Nie chcę Miłosza samego zostawić [płacze, mówiąc to – przyp. J.P.]. Bo nie wiem, co się z takimi dziećmi później dzieje. Chyba są jakieś ośrodki, ale wolałabym go nie oddawać. Jakaś siostra by mu pomogła (Mama Miłosza).

Podsumowując wypowiedzi respondentek o ich zdrowych dzieciach – stany emocjonalne, wynikające z bycia rodzeństwem dziecka zaburzonego, opisywane były przez następujące określenia: zazdrość, złość, rozgoryczenie, niezrozumienie oraz poczucie niesprawiedliwości (Pawlikowska 2017: 52). Napięcie panujące w domu, spowodowane niejednokrotnie trudną terapią, może wpływać negatywnie na rozwój dziecka.

## Podsumowanie

W wywiadach z naszymi rozmówczyniami można zauważyć pewną tendencję w postrzeganiu podziału obowiązków między partnerami. Podjęcie terapii przez kobietę jest traktowane jako coś naturalnego, a kiedy to mężczyzna przejmuje tę rolę, jest to coś wyjątkowego i postrzegane jest w kategoriach swego rodzaju poświęcenia. Proces, w który zaangażowana jest cała rodzina, posiada pewną strukturę, w której centrum znajdują się kobiety, dbające o to, aby terapia przynosiła pożądane rezultaty; zajmują się domem, a także włączają w tę „układankę” mężczyzn. Ogrom pracy, którą wykonują oraz wielość ról przez nie podejmowanych doprowadzają niejednokrotnie do psychicznego napięcia i trudności w funkcjonowaniu w tej sferze. Każda przeprowadzana przez nas rozmowa była pełna silnego napięcia emocjonalnego. Znaczna część kobiet otwierała się przed nami, opowiadając o trudnościach dnia codziennego. Opowieściom towarzyszyły silne, często skrajne emocje, którym podczas wywiadu dawały upust. Kobiety w codziennym, bardzo czasochłonnym trybie pracy z dzieckiem oraz w sytuacji konieczności pogodzenia go z innymi domowymi obowiązkami są mocno obciążone psychicznie. Jako te, które muszą „przewodzić” całemu przedsięwzięciu i spajać rodzinę, nie mają czasu dla siebie i tłumią w sobie emocje, co wpływa na ich kondycję psychofizyczną. Przeprowadzona podczas wywiadów obserwacja kobiet pozwala na sformułowanie wniosku, iż tym, czego potrzebują, jest przestrzeń umożliwiająca otwarte mówienie o swoich doświadczeniach i emocjach.

Rodzice dzieci, z którymi miałyśmy okazję rozmawiać, w różnym stopniu poradzili sobie z nową sytuacją, jaką było pojawienie się dziecka z zaburzeniem rozwojowym. W niektórych przypadkach doprowadziło to do monoparentalności, w innych relacje pomiędzy członkami rodziny zostały osłabione, ale zdarzały się również przypadki, w których doszło do wzmocnienia więzi między partnerami.

Problem funkcjonowania rodzin jest złożony, a oceny jakościowe swojej sytuacji przez rodziców mają charakter relatywny (Pawlikowska 2017: 58). Przeprowadzając te badania, przebywając w ośrodku terapii dzieci autystycznych, miałyśmy okazję poznać wiele dzieci, rodzin, terapeutów, którzy codziennie na wielu płaszczyznach zmagają się z zaburzeniami rozwojowymi. Analizując wyniki badań – rozmowy z rodzicami i obserwację – miałyśmy okazję poznać pewne mechanizmy kierujące światem rodzin

z dzieckiem ze spektrum. Problem, który uczyniliśmy przedmiotem tego artykułu, może być inspiracją do sformułowania pewnych rekomendacji dla systemu wsparcia i pomocy dla osób ze zdiagnozowanym zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz ich bliskich.

Opracowanie niniejsze nie jest, co rozumiałe, wolne od pewnych ograniczeń czy braków. Należy o nich pamiętać, bowiem swoistym ryzykiem okazać się może chęć dokonania nadmiernych uogólnień zaprezentowanych wyników badań i wniosków. Zgromadzony w toku przeprowadzonych badań empirycznych materiał jest niezwykle bogaty. Ze względu na chęć przedstawienia w artykule jednego wybranego aspektu funkcjonowania rodzin, w których wychowuje się dziecko z ASD, z konieczności nie został on w pełni wykorzystany. Może – i w naszym mniemaniu powinien – stać się przedmiotem kolejnych pogłębionych rozważań i analiz. Ponadto stać się może inspiracją do realizacji dalszych badań. Problematyka funkcjonowania rodzin z dzieckiem autystycznym pozostaje bowiem wciąż obszarem niewystarczająco eksploatowanym. Biorąc pod uwagę zasygnalizowany już na wstępie tego tekstu wzrost liczby diagnoz zaburzeń ze spektrum autyzmu, koniecznym i w pełni uzasadnionym zdaje się podjęcie działań na rzecz upowszechniania wiedzy na temat ASD oraz trudu wypracowania i wdrożenia efektywnych systemów wsparcia.

## Bibliografia

- Autism Spectrum Disorders and Other Developmental Disorders. From Raising Awareness to Building Capacity* (2013). World Health Organisation.
- Asperger H. (1944). *Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter (Autistic Psychopathy of Childhood)*, w: „Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten”; [http://www.neurodiversity.com/library\\_asperger\\_1944.pdf](http://www.neurodiversity.com/library_asperger_1944.pdf) (dostęp: 15.04.2018).
- Baron-Cohen S., Bolton S. (1999). *Autyzm Fakty*. Wydawnictwo Medyczne w Oxfordzie – Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie, Kraków.
- Berger P., Luckmann T. (1983). *Internalizacja rzeczywistości*, w: *Spółeczne tworzenie rzeczywistości*. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Bishop S.L., Luyster R., Richler J., Lord C. (2008). *Diagnostic Assessment*, w: K. Chawarska, A. Klin, F. Volkmar, M. Powers (red.), *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers: Diagnosis, Assessment, and Treatment*. Guilford Press, New York.
- Budrowska B., Duch D., Titkow A. (2003). *Szklany sufit: bariery i ograniczenia karier polskich kobiet. Raport z badań jakościowych*. Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Błężyński J. (2005). *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Centers for Disease Control and Prevention. *CDC 24/7: Saving Lives, Protecting People*; <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html> (dostęp: 14.04.2018).
- CBOS (2015). *Spółeczny obraz autyzmu*. Warszawa.
- Czenczek E., Szeliga E., Przygoda Ł. (2012). *Jakość życia rodziców dzieci autystycznych*, w: *Przełęcz medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.

- <http://www.autyzm.zgora.pl/pl/id.10004> (dostęp: 27.04.2018).
- <https://autyzm-gorzow.org/etiologia-autyzmu> (dostęp: 26.04.2018).
- <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu> (dostęp: 14.04.2018).
- Jagielska G. (2009). *Objawy autyzmu dziecięcego*, w: J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kanner L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. „Nervous Child”, 2: 2127–2150.
- Konecki K. (2009). *Studia z metodologii badań jakościowych, Teoria ugruntowana*. Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Kosakowski C., Krause A. (2004). *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn.
- Kubisa J. (2014). *Bunt białych czepków. Analiza działalności związkowej pielęgniarek i położnych*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Maciarz A. (2010). *Autyzm – jakościowe zaburzenie relacji międzyludzkich*, w: A. Rudzińska-Rogoży, J. Lipińska-Lokś (red.), *Osoba z autyzmem w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, Zielona Góra.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011). *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*. Uniwersytet Łódzki, Łódź.
- Pawlikowska J. (2017). *Rodziny z dzieckiem autystycznym – funkcjonowanie w społeczeństwie*, niepublikowana praca licencjacka napisana pod kierunkiem dr hab. Marty Smagacz-Poziemskiej w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Pisula E. (1998). *Zależność między stresem rodzicielskim a funkcjonowaniem rodzica i dziecka*, w: E. Pisula (red.), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2004). *Wczesne wykrywanie autyzmu i efekty wczesnej terapii*, w: J. Błęszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria – metodyka – przykłady*. Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- Pisula E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Płatos M. (red.) (2016). *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, Warszawa; [www.spisautyzmu.pl](http://www.spisautyzmu.pl) (dostęp: 14.04.2018).
- Rodzina*, w: *Encyklopedia socjologii* (2000). Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Rzyszy A., Czajkowski A. (2006). *Autyzm w Polsce*. Biuletyn nr 2. Fundacja SYNAPSIS, Warszawa.
- Szeler K. (2007). *Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury*. Pedagogia Christiana, Włocławek; <http://apcz.umk.pl/czasopisma/index.php/PCh/article/viewFile/PCh.2007.026/190> (dostęp: 16.04.2018).
- Szymańska P. (2016). *Dziecko z autyzmem. Dostęp do diagnozy, terapii i edukacji w Polsce*. Fundacja JiM, Łódź.
- Świątkiewicz-Mośny M. (2010). *Tożsamość napiętnowana*. Wydawnictwo Nomos, Kraków.
- Wing L. (2005). *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner*, w: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.