

Funkcjonowanie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Studia przypadków²

Streszczenie

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie funkcjonowania rodziców wychowujących dorosłe dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Artykuł przybliży funkcjonowanie rodziny oraz dziecka w odniesieniu do roli, struktury, więzi. Zaburzenie ze spektrum autyzmu zostało scharakteryzowane w zakresie symptomatologii, epidemiologii oraz wyróżnienia cech zaburzenia objawiającego się w okresie niemowlęcym, wczesnego dzieciństwa, adolescencji i dorosłości. Praca ukazuje przede wszystkim problemy występujące w rodzinie wychowującej dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wystąpienie niepełnosprawności dziecka w rodzinie znacząco wpływa na rodzinę, osobiste doświadczenia, przeżycia oraz problemy wychowawcze związane z wychowywaniem dorosłego dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

¹ Autorka, obecnie czynny zawodowo neurologopedą, pedagog specjalny w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym oraz Centrum Diagnostyki i Terapii w Dąbrowie Górniczej. Swoje doświadczenie zawodowe w pracy z rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami zdobywała podczas działalności wolontaryjnej oraz praktyk studenckich. Aktualnie zajmuje się poszerzeniem świadomości oraz udzielaniem wsparcia rodzicom wychowującym dzieci z wyzwaniami rozwojowymi. Powodem, dla którego autorka zajęła się tematem funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu były jej osobiste przeżycia związane z posiadaniem rodzeństwa z niepełnosprawnością sprzężoną. Jest Laureatką XVII edycji organizowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Ogólnopolskiego Konkursu na najlepsze prace magisterskie i doktorskie, których tematem badawczym jest zjawisko niepełnosprawności w wymiarze zdrowotnym, zawodowym lub społecznym – 2020 r. Jej praca magisterska zatytułowana „Funkcjonowanie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Studia przypadków” napisana pod kierunkiem prof. dr hab. Magdaleny Piorunek z Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu – Wydziału Studiów Edukacyjnych, otrzymała II wyróżnienie w kategorii: prace magisterskie – Kategoria B – rehabilitacja społeczno-zawodowa. Jej zainteresowania naukowe dotyczą zaburzeń komunikacji i mowy u dzieci ze spektrum autyzmu, niepełnosprawnością intelektualną, wadami genetycznymi, niepełnosprawnościami sprzężonymi. W swojej codziennej praktyce kieruje się holistycznym i indywidualnym spojrzeniem zarówno na małego, jak i dorosłego pacjenta.

² Autorski artykuł naukowy napisany na podstawie pracy magisterskiej nagrodzonej w 2020 roku w XVII Edycji organizowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Ogólnopolskiego Konkursu „Otwarte drzwi” na najlepsze prace magisterskie i doktorskie poświęcone problematyce niepełnosprawności. Praca magisterska, II Wyróżnienie w Kategorii: prace magisterskie – Kategoria B – rehabilitacja społeczno-zawodowa; tytuł pracy: „Funkcjonowanie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Studia przypadków”; autor pracy: Katarzyna Kałuża, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Wydział Studiów Edukacyjnych; promotor pracy: prof. dr hab. Magdalena Piorunek, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu – Wydział Studiów Edukacyjnych [przyp. red.].

Słowa kluczowe:

rodzina, wychowanie, problemy wychowawcze, dorosłość, zaburzenia ze spektrum autyzmu

The Functioning of the Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. Case Studies

Summary

The aim of this article is to show the functioning of parents raising adult children with autism spectrum disorders. The article introduces the functioning of the family and the child in relation to the role, structure and bond. The autism spectrum disorder has been characterized in terms of symptomatology, epidemiology and distinguishing features of the disorder manifested in infancy, early childhood, adolescence and adulthood. The article mainly shows the problems in a family raising a child with autism spectrum disorders. The occurrence of a child's disability in the family significantly affects the family, personal experiences, and upbringing problems related to raising an adult child with autism spectrum disorders.

Keywords:

family, raising, upbringing, educational problems, adulthood, autism spectrum disorders

Wprowadzenie

Przyjście na świat dziecka jest dla rodziców niezwykle trudnym przeżyciem emocjonalnym, stanowiącym radość i poczucie spełnienia. Oczywiście dzieje się tak, gdy rozwój dziecka przebiega w sposób prawidłowy i harmonijny. Niekiedy bywa też tak, że rozwój psychiczny nie jest równomierny i adekwatny do danego etapu rozwojowego dziecka. Wówczas w głowie rodzica zaczynają rodzić się obawy o możliwe nieprawidłowości oraz myśli, jak należałoby je przewyciężyć. Pojawienie się pierwszych oznak nieprawidłowości rozwojowych jest dla rodziców niezwykle trudnym przeżyciem, powodującym dezorganizację ich dotychczasowego życia rodzinnego, osobistego, zawodowego. Zaburzeniem neurorozwojowym ukazującym symptomy już od pierwszych miesięcy życia dziecka są zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są zjawiskiem dotychczas słabo poznanym ze względu na brak jednoznacznej i potwierdzonej epidemiologii. Postawienie diagnozy oraz dobranie odpowiedniego systemu wsparcia niewątpliwie zmienia strukturę rodziny oraz jej funkcjonowanie. Bez wątpienia czas postawienia diagnozy wiąże się z silnymi przeżyciami emocjonalnymi, takimi jak stres, obawa czy szok. Rodzina zostaje usytuowana w niezwykle trudnym położeniu. Zjawisko, z jakim będzie się musiała zmierzyć, pozostanie już na całe życie³.

³ L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie, Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną*, „Roczniki Socjologii Rodziny” XX, UAM, Poznań, 2010, s. 133–135

Złożonym i mało poznanym współcześnie obszarem w pedagogice specjalnej jest aspekt funkcjonowania rodziców wychowujących dorosłe już dzieci z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem niepełnosprawności sprzężonych. Badacze głównie skupiają się na przeżyciach rodziców w momencie pojawienia się niepełnosprawności w rodzinie, a konkretnie w okresie prenatalnym, niemowlęcym i wczesnodziecięcym dziecka. Z uwagi na to, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są zaburzeniem ewoluującym, wieloaspektowym, a czasem i współwystępującym z innymi niepełnosprawnościami, należy zwrócić na nie szczególną uwagę, by spróbować zrozumieć jego problematykę, ocenić jego natężenie oraz wyciągnąć odpowiednie wnioski z badań oraz wpływu na funkcjonowanie rodziny.

Rodzina a funkcjonowanie dziecka

Rodzina to pierwotna grupa społeczna, której należy przypisać odpowiednie cechy oraz funkcje. W psychologii, socjologii oraz pedagogice pojęcie to posiada wiele podobnych definicji, które w większej mierze należą do przyjętych za właściwe. Każda jednak zawiera w sobie mnóstwo kontekstów, jakie należy przypisać terminowi „rodzina”. Mając na względzie podstawową kwestię rozumienia ww. grupy społecznej, najodpowiedniejszą definicją, jaką należałoby się posługiwać, by ogólnie zrozumieć to pojęcie, jest ta zastosowana przez J. Szczepańskiego. Autor przedstawia w niej rodzinę jako „[...] małą grupę pierwotną złożoną z osób, które łączy stosunek małżeński i rodzicielski oraz silna więź międzyosobnicza [...]”⁴. Połączenie dwóch stosunków wynika z istoty rodziny oraz jej ukorzenionych pokoleniowo wartości. System wartości zawarty w rodzinie powoduje, że każda osoba będąca jej członkiem posiada określoną pozycję w tejże strukturze, ale również stara się funkcjonować w ramach ustanowionych nieprawnych norm postępowania i zachowania. W zakresie pełnego zrozumienia istoty rodziny, zasadne jest jej rozbitcie na czynniki pierwsze lub takie, z których można stworzyć jedną całość względnie je do siebie dodając. W taki sposób można wyróżnić rodziców, dzieci oraz innych członków rodziny będących w danej rodzinie, przyjętych za właściwych w kontekście rozumienia istoty rodziny.

Rola rodziców w rodzinie spełnia się w zaspokajaniu psychicznych i fizycznych potrzeb dziecka. Zakres potrzeb jest dość szeroki, jednakże najważniejszą kwestią jest zaspokajanie potrzeb spontanicznie i bez świadomości przymusu. Nie zmienia to faktu, że im bardziej rodzice zdają sobie sprawę z niesienia pomocy i zaspokajania potrzeb własnych dzieci, tym lepiej właśnie dla ich podopiecznych⁵. Rola rodziców ma przełożenie bezpośrednio na dziecko, ponieważ zachowanie rodziców ułatwia dziecku naukę życia i funkcjonowania każdego dnia od momentu narodzenia. Ważnym elementem kształtującym postawę rodzicielską jest stosunek

⁴ S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszar i panorama problematyki*, Toruń, wydawnictwo Adam Marszałek, 2014, s. 13

⁵ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Warszawa, Wiedza Powszechna, 1973, s. 26–27

rodzinny, pod którym to pojęciem kryje się relacja międzypersonalna pomiędzy jej członkami, głównie pomiędzy rodzicami a ich dziećmi.

Przyjmuje się, że stosunki między rodzicami a dziećmi są fundamentem i początkiem właściwego i jakościowego rozwoju wstępných doświadczeń społecznych dzieci. Mają one silny związek i konsekwencje w ramach wykształcanego z wiekiem dziecka systemu emocjonalnego.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu

Najłatwiej wyjaśnić pojęcie autyzmu uwzględniając podstawowe i najpopularniejsze określenie, będące zarazem najistotniejszym. „Autyzm jest całościowym zaburzeniem neurorozwojowym, czyli zaburzeniem rozwoju i funkcjonowania mózgu. Przyczyny tej nieprawidłowości nie są znane. Prawdopodobnie bardzo ważną rolę w powstaniu tego zaburzenia pełnią predyspozycje genetyczne oraz czynniki środowiskowe, np. problemy okołoporodowe, biochemiczne, choroby zakaźne”⁶. Symptomatologia zaburzeń autystycznych występuje w trzech sferach zaburzeń, zwanych triadą diagnostyczną. Ze spektrum mamy do czynienia wtedy, kiedy pojedyncze symptomy wystąpią równocześnie w ww. sferach zachowań społecznych, komunikacji oraz ograniczonych, powtarzających się wzorców aktywności i zainteresowań.

Triada zaburzeń autystycznych opiera się na klasyfikacji ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), stosowanej w Polsce jako wyznacznik diagnostyczny.

Pierwszym czynnikiem z triady jest komunikacja, a właściwie to związane z nią problemy. Nie eksponuje się tu stanowiska stanowiącego, że problem komunikacyjny leży u podstaw niechęci do interakcji werbalnej dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale jest nim brak zrozumienia zjawiska komunikacji i występujące ograniczenia komunikacyjne. Najważniejszym aspektem jest tu wielokrotne i powtarzające się rzadko umiejętności wyrażania swoich myśli poprzez przekazanie informacji werbalnie lub niewerbalnie. Przykładem na to jest zminimalizowanie gestów, spojrzeń, mimiki oraz dźwięków wokalizacyjnych. Diagnoza na podstawie czynnika, jakim jest komunikacja, pozwala na ocenę zdolności dziecka do reagowania na znajome twarze czy też na reagowanie odpowiednio emocjonalnie. W czynniku komunikacyjnym zawiera się także teoria umysłu, która w spektrum autyzmu jest silnie zaburzona. „[...] dzieci z autyzmem nie dostrzegają związku między kierunkiem patrzenia a wiedzą danej osoby o tym, co dzieje się w otoczeniu [...], nie rozumieją, na czym polega udawanie, a także nie potrafią bawić się na niby”⁷.

Kolejnym segmentem triady są zachowania społeczne, zwane także interakcjami. Ich zaburzenia niekoniecznie mają miejsce w każdym przypadku autystycznego spek-

⁶ B. Blok, Z. Brzeska, M. Marszałek, *Autyzm. Apteczka pierwszej pomocy*, Gdańsk, Harmonia, 2013, s. 14

⁷ Ibidem, s. 45

trum zaburzeń. Mimo dużego zróżnicowania u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najczęściej obserwuje się brak inicjatywy interakcji, aberracja rozpoczynania relacji komunikacyjnej i jej kończenia. W zrozumieniu i rozpoznawaniu konkretnych uwarunkowań zaburzeń interakcyjnych, pomocna zdaje się być ich segregacja, którą zastosowała I. Chrzanowska. Wystarczającą liczbą nieprawidłowości spośród nw. są występujące dwa:

- „niedostateczne wykorzystywanie kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postawy ciała i gestów do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych,
- niedostateczny (adekwatnie do wieku umysłowego i pomimo licznych okazji) rozwój związków rówieśniczych, obejmujących wzajemne współdzielenie zainteresowań, aktywności i emocji,
- brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, przejawiający się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób; lub brak modulowania zachowania odpowiednio do społecznego kontekstu; lub słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych,
- brak spontanicznej potrzeby dzielenia się z innymi osobami radości, zainteresowań lub osiągnięć (np. brak pokazywania, przynoszenia lub wskazywania innym ludziom przedmiotów osobistego zainteresowania)”⁸.

Ostatnim elementem w triadzie diagnostycznej są ograniczające, powtarzające się wzorce aktywności i zainteresowań. Implikując niektóre z ww. objawów, a także przy uwzględnieniu tych z obrębu niniejszej kategorii sfer diagnostycznych, istnieje również ustandaryzowana lista objawów w kontekście stosowanych przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wzorców aktywności i zainteresowań. W przypadku tego wykazu, by prawidłowo zdiagnozować spektrum autyzmu, powinna wystąpić przynajmniej jedna z nw. przesłanek:

- „pochłonięcie jednym lub wieloma stereotypowymi zainteresowaniami o nieprawidłowej treści i zogniskowaniu,
- wyraziste, kompulsywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych czynności rutynowych i zrytualizowanych,
- stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe obejmujące albo kręcenie palcami, albo złożone ruchy całego ciała,
- koncentracja na cząstkowych lub niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów służących do zabawy (jak: ich zapach, odczucie powierzchni lub powodowanego hałasu czy wibracji)”⁹.

Symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu mogą występować bardzo wcześnie, dając przy tym sygnał, że dziecko nie rozwija się prawidłowo już w pierwszych miesiącach swojego życia. Zestawienie wczesnych zaburzeń rozwojowych przedstawione

⁸ I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2015, s. 473

⁹ T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wrocław, wyd. Continuo, 2010, s. 18–19

w poniższej tabeli, może dawać do myślenia. Nie jest to jednoznacznie potwierdzona teza, jednakże w przypadku, gdy niektóre z objawów występują łącznie, istnieje duża szansa na pojawienie się kolejnych widoczniejszych w późniejszym czasie.

Behawioralne wskaźniki wskazujące na podwyższone ryzyko ASD (Autism Spectrum Disorders)	Okres rozwoju, w którym trudności mogą się ujawnić
Nietypowy kontakt wzrokowy	I półrocze 1. r.ż.
Brak lub znacznie ograniczone zainteresowanie bodźcami społecznymi (w tym twarzą ludzką), ignorowanie ich, krótki czas patrzenia na ludzi	I półrocze 1. r.ż.
Brak zdolności do naprzemiennego uczestniczenia w interakcjach, ograniczone zdolności inicjowania i podtrzymywania kontaktu	I półrocze 1. r.ż.
Brak odpowiedniej reakcji na komunikaty kierowane do dziecka	I półrocze 1. r.ż.
Brak emocjonalnego dostrojenia do emocji okazywanych przez inną osobę, brak dostosowania mimiki do sytuacji, nietypowa ekspresja mimiczna	I półrocze 1. r.ż.
Brak uśmiechu w sytuacjach społecznych i innych form okazywania radości w kontakcie społecznym	I półrocze 1. r.ż.
Brak lub znaczne opóźnienie reakcji na własne imię	8–10 mies. życia (lub wcześniej)
Brak wskazywania w celu ukierunkowania uwagi innej osoby na interesujący dziecko obiekt	8–12 mies. życia
Zubożona reakcja antycypacyjna	II półrocze 1. r.ż.
Brak podążania wzrokiem za osobą, pokazywaną zabawką, śledzenia tego, co pokazuje lub czemu przygląda się rodzic	II półrocze 1. r.ż.
Brak złożonych zachowań społecznych łączących spojrzenie, ekspresję mimiczną, ton głosu i gestykulację	II półrocze 1. r.ż.
Dziecko może sprawiać wrażenie, jakby „wyłączało się” z otoczenia i nie słyszało, co się wokół niego dzieje	II półrocze 1. r.ż.
Zubożona wokalizacja i gaworzenie, zwłaszcza podczas interakcji z inną osobą	1. r.ż.
Brak domagania się, by być brany na ręce i przytulany	1. r.ż.
Nietypowy, opóźniony, nieharmonijny rozwój ruchowy	1. r.ż.
Brak rozumienia gestów o znaczeniu społecznym (np. „pa pa”)	przełom 1. i 2. r.ż.

Tabela 1. *Wczesne sygnały behawioralne pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu w 1 r.ż. dziecka*, [w:] F. Rybakowski i inni, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska” 2014, s. 658–659

W kontekście rozwoju dziecka w okresie niemowlęcym i wczesnego dzieciństwa, ustalenie problemu, jakim jest oznaczenie pierwotnych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu bywa wręcz bardzo trudne. Występowanie pierwszych objawów zaburzeń w tym okresie powoduje, że niejednokrotnie trzeba korzystać wyłącznie z relacji rodziców, nagrań audiowizualnych, a także z wyników kontrolnych badań pediatrów przeprowadzanych w wieku 12, 18 i 24 miesięcy. W związku z tym, że nie stosuje się ustandaryzowanych czynników powodujących autyzm, diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, w tym stadium dzieciństwa, ma charakter niejasny, bardzo szczątkowy. Uwzględniane zmiany i procesy poznawcze w tym zakresie należy traktować jako niewielki załazek do kolejnych etapów życia dziecka.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu w okresie przedszkolnym mogą wzmacniać się oraz być jeszcze bardziej widoczne niż we wcześniej wymienionych stadiach rozwoju. Konkretnym przykładem może być tu przede wszystkim ograniczona zdolność do komunikowania się z otoczeniem, z rówieśnikami i z członkami rodziny. Zaburzona, a przez to monotonna staje się zabawa dziecka poprzez stosowanie tych samych powtarzających się wzorców. Rozwój dziecka nie jest podparty spontanicznym myśleniem i działaniem, a także brakiem „zmysłu” orientacji i pomysłowości. Szczególnie zauważalne staje się zjawisko braku koncentracji. Dziecko w okresie przedszkolnym może wykazywać duże odchylenie w kontaktach z ludźmi, co może również powodować ogromne niezadowolenie dziecka, a także bezradność i niemoc rodziców czy opiekunów wobec niego.

W okresie szkolnym występuje jeszcze większa możliwość porównania dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu z dziećmi rozwijającymi się prawidłowo. Dopiero ten okres w ich życiu pozwala na lepsze wykrycie i uszczegółowienie cech charakterystycznych dla danych zaburzeń występujących w danym momencie procesu rozwojowego. Właściwe rozpoznanie wynika z prawidłowego funkcjonowania w obszarze terapii i opieki nad dzieckiem. Nie oznacza to jednak, że dzieci w tym okresie osiągną większe przyrosty rozwojowe. Zdarzać się może, że jest on ograniczony do wyjątkowo małego progresu, ale także może on nie wystąpić w ogóle. Badacze nie określili przyczyny tego istniejącego do dziś problemu. Z uwagi na brak określeń przyczyn ww. stanu, tym bardziej trudne stało się wyjaśnienie podłoża przeciwnego kierunku, czyli regresu rozwojowego w tym okresie życia dziecka.

Okres adolescencji, czyli okresu przejściowego pomiędzy okresem szkolnym a dorosłością, tzw. dojrzewanie charakteryzuje się znaczną i bardziej widoczną regresją rozwojową. Sugeruje się, że pogorszenie następujące w okresie dorastania ma związek z kilkoma czynnikami: epilepsją, występowaniem zaburzeń afektywnych u innych członków rodziny, płcią (występuje ono częściej u dziewcząt) oraz niskim poziomem inteligencji.

Trudności w rodzinach z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Pierwszą z wielu trudności w sferze rodzinnej są problemy relacji pomiędzy rodzicem a dzieckiem, czyli bariera w postaci braku przywiązania lub bardzo wolno kształtujące się przywiązanie odnoszące się do stosunku międzyludzkiego matki z dzieckiem, wychowującej je wraz z ojcem lub samotnie. Przywiązanie się dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest szczególnie nietypowe i problematyczne. Dotychczasowe badania nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu pokazały, że występujące trudności w sprecyzowaniu cech specyficznych zaburzenia mają również powiązanie z trudnościami w rozwikłaniu zagadki dotyczącej określonych zachowań, charakterystycznych dla systemu przywiązania. Dzieci te mają w znacznej większości rozwojowe bariery społeczno-emocjonalne. Trudno jest zatem udowodnić występowanie dokładnych wskaźników przywiązania. Z powodu szeroko zakrojonych deficytów poznawczych oraz uczuciowych, dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazują bardzo niski, a wręcz bliski zeru, poziom przywiązania. Wynika to przede wszystkim z braku chęci do kontaktu fizycznego, tj. cielesnego i wzrokowego, z kompletnego zaburzenia koncentracji i uwagi skierowanej na rodzica, a także ograniczonego zakresu interakcji z drugą osobą. W stosunku do rówieśników rozwijających się prawidłowo, dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazują widoczny brak uczuć i tendencję do izolacji, ponieważ nie odczuwają potrzeby kontaktu z najbliższymi. Relacyjność w przypadku dzieci ze spektrum autyzmu ma charakter bardziej tworzony i sztuczny w przeciwieństwie do dzieci rozwijających się w prawidłowym tempie i niewykazujących niepokojących zmian fizyczno-psychicznych.

Kolejną trudnością jest pogorszenie sytuacji pomiędzy małżonkami, którą wykazują rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a jest to podyktowane najczęściej problemami z akceptacją stanu rozwojowego dziecka oraz kwestii związanych z niechęcią do posiadania dziecka z niepełnosprawnościami. Budowanie rodziny musi opierać się na fundamentalnej i szeroko pojmowanej akceptacji względem każdej osoby w najbliższym gronie rodzinnym. Pogorszenie relacji małżeńskich przekłada się bezpośrednio na codzienne współżycie i wzajemną pomoc w wychowywaniu dziecka ze spektrum autyzmu. W rodzinach, w których ten aspekt trudności zaistniał, dochodziło do separacji, skutkujących rozwodami.

Zasadniczy jest także problem ograniczonej komunikatywności i rozumienia swojego dziecka przez rodziców. Kontakt rodziców z dziećmi to jedna z podstawowych cech prawidłowego budowania relacji. W sytuacji, gdy dziecko wykazuje już zaburzenie ze spektrum autyzmu, pojawia się problem i pytanie – co mówić i jak z dzieckiem rozmawiać? Odpowiedź nie jest prosta. Jest to kolejna trudność podyktowana przez zaburzenie rozwojowe. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są zmuszone, i to po wielokroć, niezależnie od nich, posługiwać się wyłącznie dźwiękami niebędącymi wyrazami czy wypowiedziami. Posługiwanie się określonym dźwiękiem jest

dla dziecka nieraz sposobem przekazania danego komunikatu czy zachowania. Efektem zaburzeń ze spektrum autyzmu jest najczęściej występujący brak wykorzystania mowy do komunikacji dziecka z rodzicami. Ważnym aspektem badania zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci jest kontrola i monitorowanie przebiegu rozwoju mowy, który jest nierzadko opóźniony, zahamowany i zaburzony od samych narodzin. Relacje pomiędzy dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a ich rodzicami bywają różne, ponieważ matki inaczej rozpatrują potrzeby dzieci aniżeli ojcowie, którzy nierzadko nie dostrzegają pewnych kwestii. Na tej podstawie i przede wszystkim na bazie wypowiedzi respondentów można wywnioskować, że zaburzenia komunikacyjne u dzieci i osób dorosłych ze spektrum autyzmu mają duże znaczenie w funkcjonowaniu rodziny. Brak wyrażania emocji i postrzeganie inaczej otaczającej rzeczywistości nie pozwalają na dogłębne poznanie swojego dziecka, przez co rodzice mają duży problem ze zrozumieniem stanów emocjonalnych, potrzeb i komunikatów ze strony dziecka.

Ogromny i powszechnie znany jest stres, a w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest to stres rodzicielski związany z niepewnością na temat przyszłości swojego dziecka. A podstawowe pytanie, które zadają sobie rodzice, to: „Co będzie po mojej śmierci?”. Stres ma miejsce już na samym początku i jest związany z urodzeniem dziecka, następnie z jego rozwojem i ewentualną korekcją jego zaburzeń. Może on spowodować totalną niechęć do dzieci. Może to dotknąć zarówno matkę, jak i ojca. W relacji rodzic-dziecko przy występujących zaburzeniach ze spektrum autyzmu, sytuacje stresowe mogą wywoływać frustrację lub inne wymienione powyżej i poniżej trudności. Umiejętność radzenia sobie ze stresem to doświadczenie, które trudno jest osiągnąć w życiu, ponieważ zjawisko stresu pojawia się już w najmłodszych latach życia, kiedy młody człowiek jest świadomy pewnych czynności. W przypadku osób dorosłych ten stan jest o wiele silniejszy i o wiele groźniejszy w skutkach. Rodzice dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najczęściej nie zdają sobie sprawy, jakie czynności i zadania na nich spoczywają, a więc w początkowych momentach życia dziecka ten stres jest ograniczony do niskiego stopnia. Może jednak narastać z każdą kolejną informacją w temacie rozwoju własnego dziecka, a właściwie jego zaburzeń i nieprawidłowości uzyskiwanych od specjalistów na wizytach kontrolnych, specjalistycznych czy diagnostycznych. Krytyczny moment następuje z reguły po wizytach u specjalistów, którzy, dzięki swojemu doświadczeniu i na podstawie przeprowadzonych badań, stawiają diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Niepokój związany z pozytywną diagnozą, po jej otrzymaniu, przeradza się najczęściej w chorobliwy strach. Tym bardziej, że w przypadku dzieci w okresie niemowlęcym nie ma też możliwości przeprowadzenia zalgorytmizowanej diagnozy autyzmu, gdyż dzieci te nie wykazują wprost dostrzegalnych objawów, które typowy rodzic byłby w stanie wykryć.

W przypadku gdy role rodzicielskie są wypełniane względem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, u rodziców może pojawić się inny problem, ale natury

psychicznej. Jest nim wypalenie sił rodzicielskich ze względu na ciągłą opiekę sprawowaną nad dzieckiem, a co za tym idzie, brak czasu dla siebie, brak wsparcia, a także niemożność odciążenia rodziców. Jest on najczęściej spowodowany długotrwałym przeżywaniem sytuacji i zdarzeń stresowych. Problem ten pojawia się wtedy, gdy zaczynają występować określone stany emocjonalne i psychiczne. Pierwszym stanem jest wyczerpanie emocjonalne, które powoduje konkretną zmianę w zakresie wykonywania dotychczasowych czynności, ale głównie ma to związek z nieumiejętnością pomagania innym. Następną cechą przejawiającą się w ramach syndromu wypalenia sił jest niechęć do osób obdarzanych pomocą. Bywa ona zwana depersonalizacją. Jest nakierowana nie tylko na czynności, ale przede wszystkim na osoby, które potrzebują pomocy albo już ją otrzymują. W zjawisku wypalenia sił występuje także definitywny brak współczucia określonym osobom lub ogółowi społecznemu, co może prowadzić do stwierdzenia, że ludzkość jest sama sobie winna i została skazana na doświadczanie samych problemów i przeszkód. Trzecim aspektem syndromu wypalenia sił jest negatywna ocena własnych kompetencji. Praktycznie oznacza to destruktywną autodyskwalifikację w obszarze pracy i realizacji celów. Zachowanie w tym przypadku opiera się na dyskredytowaniu własnych pozytywnych cech, a co za tym idzie, również innych osób. Dodatkowo występuje także brak satysfakcji, a wręcz pogłębiająca się frustracja z powodu dokonywanych czynności.

Bardzo dotkliwe i kłopotliwe jest pogorszenie się warunków materialnych rodziny wychowującej dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, spowodowane najczęściej problemami finansowymi. Ma to związek głównie z poświęceniem całego czasu na wizyty lekarskie i terapeutyczne kosztem kariery zawodowej. Dochodzi również do przekwalifikowania rodziców lub całkowitej rezygnacji z pracy, a tym samym przejścia na zbyt niskie dochody w postaci świadczeń rentowych i pielęgnacyjnych. Pogorszenie się warunków materialnych przejawia się w rzeczywistości przez wzgląd na uczestnictwo dziecka w odpłatnych wielospecjalistycznych rehabilitacjach i terapiach, a także z uwagi na konieczność dokonania zakupów sprzętów medycznych, produktów i suplementów dietetycznych. Niezależnie od zaistniałej niepełnosprawności w rodzinach zaczynają pojawiać się koszty przekraczające zarobki rodziców czy opiekunów. Rodzice nie są w stanie pokryć kosztów leczenia, rehabilitacji oraz terapii własnych dzieci środkami z państwowej pomocy. Tym bardziej, że w obecnych czasach, mimo pewnych ruchów ze strony władz państwowych, nadal panuje opinia, że osoby z niepełnosprawnościami nie mają odpowiednich możliwości do funkcjonowania w społeczeństwie narodowym przez pryzmat wielu niedogodności.

Kolejną jakże ważną i występującą trudnością jest doświadczenie izolacji społecznej przez rodzinę wychowującą dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ma to związek głównie z niedostateczną akceptacją środowiska i widoczny brak świadomości społeczeństwa na temat szeroko pojętej niepełnosprawności głównie w otoczeniu bezpośrednio stykającym się z autystą. Izolację społeczną można rozpoznawać lub klasyfikować pod postaciami odosobnienia, osamotnienia, a także braku

głębokich relacji z ludźmi. Stan ten może powodować również frustrację. Izolacja społeczna jest zależna i weryfikowalna na podstawie trzech przecinających się czynników, tj. rodzicielskiego negatywnego doświadczenia wynikającego z nieudanych i niezbyt wartościowych kontaktów ze specjalistami w ramach wizyt dziecka na terapiach, społecznego odrzucenia i wrogiego nastawienia do dziecka rówieśników, braku akceptacji własnego dziecka w relacji rodzic-dziecko. Najbardziej jednak problematyczną kwestią jest oddalenie się rodziców z dzieckiem ze spektrum autyzmu od społeczności, jej izolacja i zamknięcie się na otaczające środowisko. Wpływ na to zjawisko mają sami rodzice, którzy poświęcają czas wyłącznie dziecku. Karygodna i krańcowa sytuacja ma miejsce wtedy, gdy następuje izolacja rodzica od drugiego rodzica na skutek nadmiernej i nadopiekuńczej relacji jednego z rodziców z dzieckiem. Warto także dodać, że często dochodzi do sytuacji, w której izolacja społeczna wynika z braku wsparcia, który pociągał za sobą zróżnicowane reakcje psychiczne i zachowania rodziny względem reszty społeczeństwa. Właściwe podejście, świadomość odpowiedzialności i przede wszystkim wsparcie ze strony najbliższych może być wyznacznikiem właściwego wychowywania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a co za tym idzie budowanie właściwych relacji z otoczeniem, niejednokrotnie nieakceptującym zachowań autystycznych.

W Polsce nadal mamy problem z tolerancją i świadomością na temat niepełnosprawności i wynikających z niej sytuacji czy też czynników wpływających wprost na otoczenie i środowisko społeczne. Wobec powyższego kolejną trudnością rodzin z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale nie tylko, jest występowanie negatywnych postaw społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami. Na każdym kroku ludzie dotknięci niepełnosprawnościami muszą zmagać się z przeciwnościami losu, ale także z tymi, których autorami są inni ludzie – uważający się za lepszych, ponieważ nie dotyczy ich stan niepełnosprawności. W kontekście rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najbardziej odczuwalne jest podejście społeczeństwa, tj. ludzi obcych, niebiorących udziału w życiu codziennym rodziny z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Chodzi tu przede wszystkim o brak akceptacji, który ma ogromny wpływ na osobowość rodziców. Nietolerancja i dezaprobatę społeczną wobec dziecka ze spektrum autyzmu budzi negatywne emocje, a nawet tworzy niebezpieczne i gwałtowne zmiany cech charakteru.

Wychowywanie zarówno małego, jak i dorosłego już dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może wywierać niebagatelny wpływ na jego rodziców. Problematyczne zdaje się być określenie jego jednoznaczności. Wydarzenia, które są częstokroć związane z opieką nad jeszcze małym dzieckiem, wymagają ogromnych zmian życiowych w zakresie przyzwyczajzeń, obowiązków oraz codziennych zachowań.

Problemy wychowawcze i trudności pojawiają się także wśród rodzin o ugruntowanej świadomości, w których zjawisko autyzmu jest znane od kilkunastu lub kilkudziesięciu lat, ponieważ dzieci są już dorosłe. Wyżej wskazane problemy mają miejsce, gdyż występuje zbyt niski poziom aktywizacji dorosłych osób z zaburzenia-

mi ze spektrum autyzmu. Co prawda w czasach teraźniejszych osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają trochę więcej możliwości, jeżeli chodzi o pewne obszary edukacyjno-terapeutyczne lub też związane ze spędzaniem czasu poza domem i rodziną. Dzieci mają możliwość przechodzenia przez proces aktywizacji społecznej w różnego typu ośrodkach poprzez uczestnictwo w zajęciach organizowanych przez środowiskowe domy samopomocy, domy pomocy społecznej i inne placówki przeznaczone do realizacji wsparcia, rozwoju i zaspokojenia późniejszych potrzeb społecznych tych osób. Niestety, aktywizacja ta nie jest całkowicie wspierana finansowo przez państwo. W dużej mierze jedynie władze lokalne wydają odpowiednie zezwolenia i decyzje administracyjne dopuszczające do utworzenia takich ośrodków. Sponsorami są prywatne lub państwowe przedsiębiorstwa, które w ramach szczytowego celu charytatywnego wspomagają finansowo całą organizację przedsięwzięć związanych z utworzeniem niestandardowych placówek, właściwie zaopatrzonych i zatrudniających kompetentnych specjalistów w zakresie wychowywania najczęściej dorosłych już osób z różnymi niepełnosprawnościami. Przez ww. działania osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie mają dobrych warunków rozwojowych, dlatego też, jeżeli nie uczęszczają na specjalne dedykowane zajęcia, następuje impas, a częściej regres umiejętności i kompetencji zdobytych jeszcze w czasie edukacji przedszkolnej i szkolnej. Przekłada się to na problemy wychowawcze i zachowania trudne występujące w domu rodzinnym wobec rodziców.

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także dorosłe już osoby, według ich rodziców, nie mają zdolności do świadomego spędzania wolnego czasu. Przez to są niesamodzielne i nie funkcjonują według własnych potrzeb. Rodzice, nie widząc rozwiązania, nieraz uznają to za sytuację trudną, która nie pozwala im myśleć i działać spontanicznie.

Zakończenie

Rodzina wychowująca dorosłą osobę, a tym samym swoje dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najczęściej i niewątpliwie zmagają się z trudnościami, których zniwelowanie bywa bardzo problematyczne, a także często niemożliwe. Doświadczenia rodziców mających bezpośrednią styczność z dzieckiem ze spektrum autyzmu są tak różne i tak niejednorodne, że ich systematyzacja jest niezwykle trudna. Zjawisko autyzmu jest nadzwyczaj złożone i bogate w wiele nieodkrytych obszarów psychofizycznych. Aspekt ten powoduje, że dziecko, u którego zdiagnozowano ww. zaburzenie, wymaga ogromnego poświęcenia, świadomości i odpowiedzialności ze strony rodziców. Przez wzgląd na te trzy określenia, problem kształtowania się struktury rodziny oraz jej funkcjonowanie w obliczu zjawiska autyzmu jest wyjątkowo ważny i warty uwagi pod kątem naukowym.

Można zatem wysnuć wniosek, iż pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest zjawiskiem niezwykle obciążającym dla funkcjonowania

rodziny, a co za tym idzie, nieuchronne jest również pojawienie się współistniejących problemów wychowawczych, a także trudności psychicznych i społecznych. Ich natężenie jest uzależnione od podejścia i przekonań rodziców lub opiekunów. Zmiany dokonujące się na przestrzeni lat wychowawczych nie są najczęściej trwałe. Bywa, że nagłe i nowe problemy pojawiające się u dzieci lub dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, powodują nowe doznania, często o podłożu negatywnym i potęgującym niewyobrażalnie odczuwalny stres rodzicielski oraz rozpoczęcie wewnętrznej walki z własnymi emocjami.

Podsumowując, mimo wewnętrznych oporów i początkowej negacji rodzice z czasem pozornie akceptują specyficzną i nieplanowaną sytuację związaną z występującym zaburzeniem neurorozwojowym u dziecka, ale przy braku odpowiedniego wsparcia i pomocy przychodzi im to z dużym trudem. Jednak najbardziej obciążającym problemem wydaje się być świadomość i obawa o przyszłość swojego dorosłego dziecka, przemijanie, ale również lęk przed utratą własnego zdrowia, a w końcu przed własną śmiercią.

Bibliografia

Bakiera L., Stelter Ż., *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie, Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną*, „Roczniki Socjologii Rodziny” XX, UAM, Poznań, 2010

Blok B., Brzeska Z., Marszałek M., *Autyzm. Apteczka pierwszej pomocy*, Gdańsk, Harmonia, 2013

Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2015

Kawula S., Brągiel J., Janke A. W., *Pedagogika rodziny. Obszar i panorama problematyki*, Toruń, wydawnictwo Adam Marszałek, 2014

Pietras T., Witusik A., Gałecki P. (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wrocław, wyd. Continuo, 2010

Rybakowski F. i inni, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska” 2014

Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Warszawa, Wiedza Powszechna, 1973