

Agnieszka Szerłaż

<https://orcid.org/0000-0003-2555-9006>

agnieszka.szerlag@gmail.com

Uniwersytet Wrocławski

Rodzicielskie spojrzenie na relacje rówieśnicze dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Abstrakt

Przedmiotem opracowania jest postrzeganie przez rodziców możliwości nawiązania relacji rówieśniczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Wpływają na nie dwa główne czynniki: psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania dziecka oraz poziom adaptacji rodziców do jego niepełnosprawności. Autorskie badania dotyczą rodziców dzieci z ASD uczęszczających do integracyjnych oddziałów edukacji wczesnoszkolnej szkoły podstawowej. W ich efekcie stwierdzono, że konstruktywna adaptacja do roli matki/ojca dziecka z ASD to składowa profesjonalnego wsparcia, którego celem jest lepsze zrozumienie przez rodziców znaczenia relacji rówieśniczych w rozwoju kompetencji społecznych ich dziecka, w tym kompetencji komunikacyjnych, oraz podejmowania działań ułatwiających nawiązywanie kontaktów koleżeńskich zgodnie z indywidualnymi preferencjami dzieci i w sposób dla nich odpowiedni. Ustalenia te traktować należy również jako priorytetowe w edukacji i terapii dzieci z ASD, ponieważ stanowią podstawę ich funkcjonowania w otoczeniu społecznym i w procesie usamodzielniania się.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, rodzicielstwo, kompetencje społeczne, relacje rówieśnicze

Parental view on peer relationships of a child with autism spectrum disorder

Abstract

The subject of the study is the perception by parents of the possibility of establishing peer relationships in children with autism spectrum disorder (ASD).

They are influenced by two main factors: psychosocial determinants of the child's functioning and the level of parents' adaptation to his disability. The original research concerns parents of children with ASD attending the inclusive classes of primary school education. As a result, it was found that constructive adaptation to the role of a mother/father of a child with ASD is a component of professional support, the aim of which is to better understand by parents the importance of peer relationships in the development of their child's social competences, including communication competences, and taking actions facilitating making friends in accordance with the individual preferences of children and in a manner appropriate to them. These arrangements should also be treated as a priority in the education and therapy of children with ASD, because they constitute the basis for their functioning in the social environment and in the process of becoming independent.

Keywords: autism spectrum disorder, parenthood, social competences, peer relationships

Wprowadzenie

Reczywistość społeczna rodzin nacechowana jest wieloma problemami i trudnościami. W szczególnej sytuacji znajdują się rodziny dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*Autistic Spectrum Disorder – ASD*). Borykają się one bowiem z pogorszeniem się sytuacji bytowej, ze zmianami w organizacji życia rodzinnego, skomplikowaniem przeżyć emocjonalnych rodziców, a także ich stosunków ze środowiskiem społecznym.

Nieprawidłowości w kontaktach społecznych u dzieci z autyzmem są ściśle powiązane z deficytami umiejętności komunikowania się z otoczeniem, typowymi dla ASD. Te problemy mają ogromny wpływ na rodzaj przeżywanych przez rodziców emocji, które mogą zostać pozytywnie lub negatywnie wzmocnione przez środowisko, co z kolei oddziałuje na proces adaptacji do specyficznego zachowania się ich dziecka, powiązanego również z trudnościami w nawiązywaniu relacji rówieśniczych.

Dokładna liczba osób wykazujących zaburzenia ze spektrum autyzmu w Polsce nie jest znana, dlatego przyjmuje się zachodnie współczynniki, według których na początku XX w. 1 osoba na 110 dzieci cierpiało na ASD, a 1,68 na 1000 miało autyzm dziecięcy (Chakrabarti, Fombonne, 2001). Warto zauważyć, że dane agencji rządu federalnego Stanów Zjednoczonych, w skład której wchodzi Departament Zdrowia i Opieki Społecznej, wskazują na wzrost liczby osób z autyzmem, zwłaszcza wysoko funkcjonujących, czyli o zdolnościach intelektualnych w granicach normy (Centres for Disease Control and Prevention, 2014). W raporcie Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorób (Centres for Disease Control and Prevention) z 2013 r. podano, że

wskaźnik autyzmu wśród amerykańskich dzieci w USA aktualnie wynosi 1 na 50, czyli nastąpił dwukrotny wzrost liczby odnotowanych przypadków. Statystyki polskie, opracowane przez GUS w latach 1990–2013, wykazują, że udział uczniów z niepełnosprawnością w poszczególnych formach kształcenia w Polsce ma tendencje wzrostowe. Niemal siedmiokrotnie zwiększyła się bowiem liczba uczniów z niepełnosprawnością w klasach integracyjnych, a prawie pięciokrotnie w klasach zwykłych szkół ogólnodostępnych (*Oświata i wychowanie...*, 2013). Z krajowych statystyk Głównego Urzędu Statystycznego wynika także, że w roku szkolnym 2015/2016 2,8% wszystkich uczniów szkół podstawowych stanowili uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a aż 14% tej grupy to dzieci z ASD, w tym z zespołem Aspergera (*Oświata i wychowanie...*, 2015). Niewątpliwie do czynników wpływających na wzrost danych epidemiologicznych (ASD) można zaliczyć zmianę kryteriów diagnostycznych oraz wzrost uwagi i świadomości specjalistów, rodziców i opiekunów.

E. Schopler, G.B. Mesibow oraz K. Loveland uważają, że zaburzenia rozwoju społecznego odgrywają bardzo ważną rolę, gdyż rzutują na cały rozwój dziecka (za: Winczura, 2008). Trudności w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym wywierają ogromny wpływ na rozwój zdolności komunikacyjnych dziecka, zarówno z rodzicami, jak i z rówieśnikami. W związku z tym problemy w funkcjonowaniu społecznym dzieci z ASD zachęcają do podjęcia refleksji naukowo-badawczej nad rodzicielskim spojrzeniem na relacje rówieśnicze dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Okres poznawania nowych kolegów, w którym dzieci uczą się nawiązywać relacje rówieśnicze oraz zdobywają kompetencje ułatwiające społeczne funkcjonowanie, jest niezmiernie ważny w odbiorze całej rodziny.

Psychospołeczne uwarunkowanie funkcjonowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Autyzm to rozwojowe, zróżnicowane i wielopostaciowe zaburzenie. Spektrum autyzmu jest zespołem objawów. Ujawniają się one u dziecka od chwili narodzin do ok. 3. roku życia (Błeszyński, 2011).

W klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 (*Diagnostic and statistical manual...*, 2013) wprowadzono zmiany w kryteriach diagnostycznych oraz w usytuowaniu autyzmu wśród innych zaburzeń rozwoju. Trzy jednostki chorobowe: autyzm, zespół Aspergera i całościowe zaburzenia rozwoju niezdiagnozowane inaczej (PDD-NOS) zostały połączone i określone wspólną nazwą zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD). Ponadto połączono dwie grupy objawów z do-

tychczasowej triady diagnostycznej: zaburzeń interakcji społecznych i zaburzeń komunikacji w jedną domenę diagnostyczną. Wykluczono natomiast kryterium opóźnienia mowy. Wprowadzono trójstopniową klasyfikację zaburzeń spektrum autyzmu – od L1 do L3, w zależności od nasilenia objawów oraz stopnia ich wpływu na codzienne funkcjonowanie. Zastąpiono dotychczas obowiązujące kryterium wieku, w którym pojawiają się pierwsze objawy autyzmu, określeniem „początek we wczesnym dzieciństwie” oraz zasygnalizowano, że symptomy mogą nie manifestować się w pełni do czasu, gdy wymagania społeczne przekroczą umiejętności osoby (*Diagnostic and statistical manual...*, 2013).

Zaburzenia spektrum autyzmu obejmują aktualnie dwa obszary: deficyty społeczno-komunikacyjne oraz uporczywe zainteresowania i powtarzalne zachowania (Morrison, 2015).

Symptomatologiczne ujęcie autyzmu może stanowić podstawę do obserwacji dziecka, jednak niezmiernie ważną rolę odgrywa również nasilenie w czasie i sytuacyjność występowania objawów, a także odniesienie wszystkich czynników do ogólnego stanu psychofizycznego. Oparcie się jedynie na podejściu objawowym może zniekształcić rozpoznanie i analizę przypadku, dlatego też należy śledzić kierunki zmian oraz nasilenie objawów, które mogą ewoluować w zależności od uwarunkowań społecznych i rozwoju psychofizycznego dziecka (Błęszyński, 2011).

U każdego dziecka z ASD kategoria przyczyn i symptomatologia mogą być różne, dlatego do tej pory nie opracowano jednej, uniwersalnej, skutecznej metody terapii we wszystkich przypadkach dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Pisula, 2010). Współcześnie autyzm zaliczany jest do zaburzeń neurorozwojowych o skomplikowanej i wieloczynnikowej etiologii (Pisula, 2012).

Rozwój dzieci z autyzmem jest nieharmonijny. Charakteryzują go bowiem dysfunkcje i deficyty w pewnych obszarach i prawidłowy, a nawet nadzwyczaj dobry poziom rozwoju w innych. Zdarza się, że dzieci z autyzmem nie potrafią poradzić sobie w niektórych prostych sytuacjach życiowych, a jednocześnie przejawiają wysoki poziom inteligencji i niezwykle zdolności w rozwiązywaniu skomplikowanych problemów.

Zgodnie z kryteriami diagnostycznymi zaburzenia ze spektrum autyzmu charakteryzują się jakościowymi utrudnieniami w uczestniczeniu w naprzemiennych interakcjach społecznych. Obserwujemy w tej populacji duże zróżnicowanie umiejętności społecznych. Zaburzenia te manifestują się w unikaniu kontaktu wzrokowego, ekspresji twarzy, gestów i postawy ciała. Dziecko z zaburzeniami spektrum autyzmu zachowuje się tak, jakby nie zdawało sobie sprawy z tego, że inni ludzie przeżywają różne stany emocjonalne (Gałkowski, 1995). Nie rozumie zasad zabawy i gry, ma rów-

niez problemy z naśladowaniem zachowań innych osób. Więcej problemów sprawia mu naśladowanie ruchów ciała, gestów niż działań z użyciem przedmiotów. Trudności z naśladownictwem mogą być związane z zaburzeniami sensoryczno-motorycznymi lub trudnościami w tworzeniu relacji „ja – inni” (Pisula, 2005). T. Gałkowski (1995) zauważa, że wycofywanie się dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z interakcji społecznych powoduje poważne konsekwencje w jego rozwoju, do których należą: słabsze przyswajanie sobie zdolności językowych, spadek zainteresowania otoczeniem, skłonności do zachowań autostymulacyjnych. U dzieci z ASD wiele umiejętności społecznych musi zostać wypracowanych, wykształconych, gdyż nie wszystkie zachowania społeczne są intuicyjne. Szczególnie dzieci te mają problemy z zadaniami wymagającymi podzielności uwagi i wyobrażenia sobie, jak inna osoba odbiera daną sytuację (Seach, Lloyd, Preston, 2006; Konieczna, 2015).

Komunikacja z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest bardzo utrudniona ze względu na to, że zakłócona jest również jego komunikacja niewerbalna. Niektóre dzieci mówią bowiem płynnie i potrafią odpowiedzieć na wiele pytań, tworzą długie monologi, jednak ich zdolność do nawiązywania i podtrzymywania dialogu jest ograniczona (Pisula, 2005). Dzieci z ASD trzeba nauczyć, na czym polega komunikowanie się. Większość z nich będzie miała jednak problemy z komunikacją, ponieważ rodzi się ona z potrzeby nawiązania kontaktów społecznych i interakcji z drugą osobą, a ta sfera u tej populacji jest zaburzona (Seach, Lloyd, Preston, 2006).

Umiejętności poznawcze dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie odnoszą się jedynie do funkcjonowania intelektualnego. Zaburzone jest również myślenie, pamięć, motywacja i rozwiązywanie problemów (Seach, Lloyd, Preston, 2006). Zaburzenia poznawcze w znacznym stopniu wpływają na funkcjonowanie społeczne dzieci dotkniętych ASD. Do procesów poznawczych, których przebieg jest znacznie zaburzony, należy uwaga. Deficyty w tym zakresie wyraźnie się ujawniają w kontaktach społecznych, w których zdolność szybkiego przenoszenia uwagi z jednego bodźca na inny jest niezbędna. Bodźce społeczne są złożone, zmienne i nieprzewidywalne, więc szybkie przetwarzanie informacji sprawia dziecku wiele kłopotów. Łatwiejsze jest obserwowanie zachowania innej osoby niż śledzenie tego, na co kieruje ona uwagę. Podkreślić przy tym należy, że poziom zdolności tworzenia wspólnego pola uwagi pozostaje w związku z rozwojem umysłowym (Pisula, 2005). Badania wykazują, że dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają deficyt w zakresie defektu wrodzonego mechanizmu poznawczego, pozwalającego na tworzenie reprezentacji stanów umysłu innych ludzi. Podobnie słaba centralna koherencja oznacza trudności w łączeniu różnych informacji w jedną wiązkę, tak aby uchwycić istotę zagadnienia (Kruk-Lasocka, 2003).

Wiele wypowiedzi osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu świadczy o tym, że chciałyby one nawiązać bliski kontakt z inną osobą, ale nie wiedzą, jak to zrobić i jak ten kontakt utrzymać. Prawdopodobnie przyczyną tego problemu jest uszkodzenie mechanizmu poznawczego, pozwalającego na „czytanie” w umyśle drugiej osoby. Jest to związane z defektem empatii, czyli zdolności rozpoznawania różnych stanów psychicznych rozmówcy oraz gotowości do współbrzmienia. Dzieci z ASD są w stanie odróżnić różne stany psychiczne, jeśli są one jednoznaczne (Kruk-Lasocka, 2003).

W procesie ich terapii szczególną rolę odgrywają kontakty z rówieśnikami. Bardzo często rodzice, terapeuci i nauczyciele są zaskoczeni tym, jak wiele dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrafi nauczyć się od swoich rówieśników, niezależnie od tego, czy są to spotkania o kontrolowanym przez terapeutę przebiegu, czy bardzo spontaniczne zabawy (Pisula, 2010). W związku z tym bardzo ważnym aspektem jest przygotowanie środowiska do wspólnego życia z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. „Nawet najlepiej prowadzona terapia nie spełni swojej roli, jeśli osoba z autyzmem będzie żyła w niechcianym i nierozumiejącym jej środowisku” (Pisula, 2010). Ważne jest zatem podejmowanie działań służących popularyzacji wiedzy o tym zaburzeniu oraz przygotowanie osób przebywających w tym samym otoczeniu do specyfiki kontaktu z osobą z ASD (Konieczna, Smolińska, Marcinkowska, 2017).

Adaptacja rodziców do specyficznego funkcjonowania dziecka z ASD

Rodzina jest przestrzenią społeczno-emocjonalną, umożliwia internalizację różnych ról, jest przyjaznym otoczeniem zarówno w chwilach sukcesów, jak i porażek. Niestety, obecność osoby z zaburzeniami rozwoju może spowodować zachwianie się rodzinnej koncepcji realizowania siebie (Ossowski, 2008). Stereotypowe zachowanie jest np. uważane za nienaturalne i niepożądane oraz utrudnia edukację i komunikację jednostki (Piętka, 2001), jednak w aktywności dzieci z ASD gra stereotypowa zajmuje ważne miejsce. W takiej grze dziecko z autyzmem może wiele godzin manipulować obiektami, wykonywać dziwne czynności i właśnie dlatego może ona stanowić podstawą do budowania współpracy z dzieckiem z ASD.

E. Emerson i inni badacze zagadnienia określają zachowaniem trudnym zachowanie, które pod względem natężenia, częstotliwości lub czasu trwania zagraża bezpieczeństwu fizycznemu osoby lub osób, które znajdują się wokół niej, albo zachowaniem, które może ograniczyć dostęp do przyjętych sposobów społecznej komunikacji (Randall, 2001). Tak więc dziecko z przejawami

zachowania trudnego nie może korzystać maksymalnie z życia rodzinnego i społecznego, co zwrrotnie wpływa niekorzystnie na jego własny rozwój.

Zachowanie trudne może wyzwolić dominacja rodziców i innych osób sprawujących opiekę. W zależności od warunków i jakości życia rodziny, stanu zdrowia wychowywanego w niej potomstwa, organizacji wewnątrzrodzinnej, podziału ról, a także atmosfery panującej w rodzinie kształtują się jej relacje wewnętrzne. Oddziałują one na rozwój i wychowanie dziecka z deficytami w rozwoju (Minkiewicz, 2011). Wystąpić wtedy mogą zakłócenia funkcji przystosowawczych i ochronnych u rodziców, szczególnie kiedy u dziecka pojawia się diagnoza zaburzenia rozwoju, choroba czy trwałe uszkodzenie. Taki stan rzeczy jest głęboko przeżywany przez rodziców, którzy najczęściej nie są przygotowani do podjęcia nowych, a zarazem trudnych zadań. Gdy rodzice uznają, że ich kompetencje i własne siły nie są wystarczające, aby poradzić sobie z powstałymi oraz narastającymi problemami w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, pojawia się sytuacja kryzysowa (Minkiewicz, 2011). Sposób radzenia sobie rodziców z niepełnosprawnością ich dziecka warunkuje przystosowanie się potomka do własnej niepełnosprawności oraz jego rozwój i aktywność. Specyfika zaburzeń dziecka i adaptacja rodziców tworzą proces wzajemnego dostosowania się między aktywnymi jednostkami w otoczeniu, które się zmienia. Cechami i wyznacznikami poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego są: podmiotowe traktowanie siebie nawzajem, pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność reakcji, stabilność emocjonalna i fizyczna, poprawna percepcja rzeczywistości oraz dwukierunkowa komunikacja (Farmicka, 2011).

Rodzina mająca dziecko z ASD znajduje się w szczególnie trudnej sytuacji społecznej, ponieważ punktem wyjścia jej właściwego funkcjonowania jest zaakceptowanie przez nią niepełnosprawnego członka rodziny, takiego, jaki on jest, czyli ze wszystkimi ograniczeniami, jednocześnie z wiarą w możliwości rehabilitacji i poprawy jego stanu zdrowia (Apanel, 2011).

Rodzina to system, który funkcjonuje w określonym kontekście społecznym. Gdy coś dzieje się z poszczególnymi członkami rodziny, ma to wpływ na funkcjonowanie całości. Kondycja rodziny oddziałuje na poszczególnych jej członków, na ich zachowanie i rozwój. Dodatkowo rodzina konstruuje obraz poszczególnych swoich członków i określa ich tożsamość (Praszkier, 1992).

Atmosfera życia rodzinnego odczuwana przez dziecko tworzona jest przez układ stosunków łączących członków rodziny. Najważniejsze stają się relacje między dorosłymi, dziećmi oraz między rodzicami i ich potomstwem. Pozytywna postawa rodziców wobec dziecka jest najczęściej spotykanym przejawem roli rodzicielskiej, lecz mogą wystąpić także postawy nieprawidłowe, takie jak postawa unikająca, odtrącająca, nadmiernie wymagająca oraz nadmiernie chroniąca, które zwykle komplikują sytuację społeczną dziecka i utrudniają mu drogę do pełnego przystosowania się (Kowalewski, 1999).

E. Muszyńska wskazała na istotność pozytywnej relacji między rodzicami w funkcjonowaniu całej rodziny, ponieważ:

- rodzice mają najistotniejszy wpływ na kształt atmosfery domowej, gdyż są najczęściej najważniejszymi osobami w rodzinie, ich postawy mają największą moc oddziaływania;
- wzajemna życzliwość pomaga lepiej znosić stresy i trudy związane z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego, co w rezultacie wspomaga utrzymanie spokoju i pogody ducha, tak potrzebnych w prawidłowym przebiegu procesu wychowania;
- rodzice stanowią wzór postępowania dla dziecka, poprzez wychowanie kształtują jego wyobrażenia oraz poglądy odnośnie do stosunków międzyludzkich (Muszyńska, 1999).

Problemy osób z zaburzeniami rozwoju oraz ich rodzin były przez wiele lat ignorowane. Pomimo że działania podejmowane w Polsce przez ostatnie lata zmierzają do stworzenia osobom z niepełnosprawnościami warunków uczestnictwa w życiu społecznym na równi z innymi, nadal jednak rodzice tych osób spotykają się z niechęcią, a nawet dyskryminacją ze strony otoczenia. Z powodu inności swojego dziecka odczuwają upokorzenie i wstyd, ponieważ są źle odbierani w miejscach publicznych, budzą zdziwienie oraz natarczywe zainteresowanie (Apanel, 2011). Nieprawidłowe lub odbiegające od norm społecznych zachowanie dziecka wśród rówieśników, problemy z nawiązywaniem relacji i rozumieniem sytuacji o charakterze przyczynowo-skutkowym mogą budzić strach i niechęć u innych osób do kontaktów społecznych, a cała rodzina może być odbierana jako dysfunkcyjna. Dlatego też relacje rówieśnicze dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stają się bardzo ważnym czynnikiem oddziałującym na życie całej rodziny i jej percepcję dziecka z ASD.

Rodzicielskie spojrzenie na relacje rówieśnicze dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – badania własne

Cel badań, metoda, badana populacja

Celem przeprowadzonych badań było poznanie rodzicielskiej percepcji relacji rówieśniczych dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz udzielanego przez rodziców wsparcia synowi/córce w tym obszarze funkcjonowania z uwzględnieniem obrazu dziecka wykreowanego przez rodziców, poziomu adaptacji rodziny do wychowywania potomka z ASD oraz obaw badanych rodziców związanych ze specyfiką zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Badania obejmowały rodziców uczniów jednej szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi na terenie Wrocławia. Zdecydowano się na zastosowanie metody otwartego wywiadu pogłębionego, którego idea jest „rozumienie ludzkiego działania, życia (...) możliwe dzięki procesom interpretacji dokonywanych z pozycji analizującej własne działanie (życie) jednostki. Badany, snując opowieść, interpretuje swoje działania, nadaje im sens w perspektywie wcześniejszych i aktualnych doświadczeń. W związku z tym każdy badany może skupiać się na innych problemach i sygnalizować inne aspekty interesującego badacza zjawiska. Otwarty wywiad pogłębiony jest długą rozmową” (Pilch, Bauman, 2001, s. 327). W fazie realizacyjnej badań własnych przeprowadzono wywiady z rodzicami sześciorga dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jedynym kryterium doboru rodziców było posiadanie dziecka z ASD w klasie integracyjnej edukacji wczesnoszkolnej. Wszyscy rodzice spełniający kryterium zgodzili się na rozmowę. Rozmowy przebiegały w przyjaznej atmosferze, rodzice czuli się swobodnie, nawet w momencie zadawania przez mnie dodatkowych pytań wiedzieli, że mam potrzebę zrozumienia ich działania.

Ze względu na cel badań i ich specyfikę badania usytuowano w paradygmacie interpretatywno-konstruktywistycznym, w którym wysiłek badacza jest skoncentrowany na strukturach społecznych jako jedynych realnych światach życia codziennego i zrozumieniu mechanizmów animujących ich funkcjonowanie i podtrzymujących ich trwanie (Malewski, 1998). Odnosząc się do N.K. Denzina i Y.S. Lincoln (2009), każde badanie należy uznać za interpretatywne, gdyż przeprowadzone jest przez człowieka mającego określone poglądy na temat świata i sposobów jego pojmowania (Denzin, Lincoln, 2009).

Poznanie naukowe zrealizowane w podejściu jakościowym pozwala na dogłębną, subtelną formę wnikięcia w strukturę rodziny oraz na realizację badania w atmosferze zrozumienia, co umożliwi eksplorację wszystkich obszarów interesujących z punktu widzenia procesu badawczego i bliższe poznanie uczestników interakcji, gdyż „świat społeczny jest strukturą, której podstawową właściwością są sensory i znaczenia tworzone przez ludzi w trakcie ich codziennych aktywności” (Urbaniak-Zajac, Piekarski, 2003).

Wyniki badań

Narodziny dziecka dla wszystkich rodziców mają ogromne znaczenie, gdyż nowy członek rodziny zmienia ich życie. Nowe obowiązki oraz nowe role rodzinne i społeczne wymuszają zmianę w gospodarowaniu czasem. Wiadomość o deficytach rozwojowych dziecka jest dla rodziców szo-

kiem, może w efekcie powodować poczucie żalu i nienawiści do siebie. Rodzice starają się jednak często przystosować do sytuacji wymuszonej przez posiadanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Proces ten przybiera różne formy, gdyż każdy człowiek jest w różnym stopniu odporny na sytuacje stresogenne pojawiające się w życiu. Zrozumienie i pomoc ze strony rodziny, sąsiadów oraz ludzi spotykanych na ulicy, a także dostępność informacji pomocnych w poszukiwaniu potrzebnego wsparcia stanowią zespół czynników ułatwiających proces adaptacji.

Adaptacja rodziców do narodzin i wychowywania dziecka z ASD

Poziom adaptacji rodziców do zaburzenia ze spektrum autyzmu u ich dziecka zależy od wielu uwarunkowań. Jednym z nich jest poziom nasilenia objawów u dziecka. Mogą temu towarzyszyć dysfunkcje wynikające z defektów rozwojowych. Postawy badanych rodziców wobec ich dzieci z ASD są akceptujące, co wskazuje na ich konstruktywną adaptację do roli rodzica dziecka z tego rodzaju zaburzeniem. Ilustruje to następująca wypowiedź: „W tej chwili jest tak, że po prostu jest tak, jak jest, ja mam takie dziecko, jakie mam, i takim dzieckiem, a nie innym się opiekuję. To dziecko jest kochane takie, jakie jest”.

Badani prezentują pełny zakres takiej postawy:

- mają pozytywne nastawienie emocjonalno-oceniające wobec swojego dziecka (nawet „bezwarunkową miłość” mimo zaburzeń rozwojowych);
- mają wiedzę o specyfice zaburzenia dziecka i dodatkowych dysfunkcjach rozwojowych, które temu zaburzeniu towarzyszą i, co istotne, potrafią dostrzegać postępy dziecka w rehabilitacji, także różnicować je na tle osiągnięć innych dzieci, a to często staje się dodatkowym źródłem motywacji do działania na rzecz własnego dziecka;
- podejmują działania wspierające ich dzieci w podstawowych sferach zaburzonego funkcjonowania, efektywnie współpracują przy tym w procesie profesjonalnej rehabilitacji dzieci.

Konstruktywna adaptacja badanych rodziców do poziomu funkcjonowania ich dziecka skutkuje adekwatnymi do możliwości dziecka oczekiwaniami formułowanymi przez rodziców. Odnotować należy także dodatkowe osobowe uwarunkowania adaptacji do bycia rodzicami dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badane matki mówiły: „Jest wiele czynników, które wpływają na adaptację do tej sytuacji, bo ja przez to, że dziecko chodzi do szkoły, mam kontakt z rodzicami i muszę zauważyć, że dużym czynnikiem dobrze wpływającym na to, jak rodzic sobie radzi z tym wszystkim, jest to, czy jest w pełnej rodzinie czy nie (...). Mama zostaje w domu i się tym dzieckiem opiekuje, a tata zarabia pieniądze. Jak jest wsparcie od strony mał-

żonka. Jak widzę matki, które są same, to myślę, że one mają dużo ciężiej (...). To też zależy, jakim się w ogóle jest człowiekiem (...). Ja mam jeszcze takie przeświadczenie, że trudno jest oceniać mi, czy mi jest najgorzej, ja po prostu nie wiem, jak jest innym ludziom i wcale nie jest powiedziane, że ja mam najgorzej. Wydaję mi się, że ja bardziej idę optymizmem, oczywiście mam jakieś dołki, bo to jest normalne”.

Przede wszystkim ważne jest wspierające zaangażowanie się obojga rodziców oraz rozumienie trudności przejawianych przez dziecko. W wywiadach brało udział sześć matek oraz trzech ojców. Matki często tłumaczyły nieodpowiednie zachowania swoich dzieci specyfiką ASD, ojcowie natomiast byli bardziej skłonni przyznać, że zachowanie ich dzieci może wynikać z błędów wychowawczych.

Zauważyłam, że rodzice, którzy dostali wsparcie od lekarzy w postaci wiedzy dotyczącej specyfiki ASD oraz leczenia i rehabilitacji, radzą sobie o wiele lepiej niż rodzice, którzy tego nie otrzymali. Warto ponadto odnotować, że początkowe fazy rozwoju dziecka owocowały ciągłą rehabilitacją i ćwiczeniami wykonywanymi w domu, gdy natomiast dziecko trafiło do przedszkola lub szkoły, rodzice ograniczyli zakres ćwiczeń wykonywanych w domu. Prawie wszyscy badani wykupują dodatkowe godziny rehabilitacji, lecz robią to w sposób rozsądny, nie przeciążają dziecka – dodatkowe formy terapii są ściśle związane z aktualnymi potrzebami: „Miałam przez chwilę tylko takie obawy, że jak będzie większy i ja będę z nim jeździła na rehabilitację, to ludzie będą na niego dziwnie patrzeć. Później sobie pomyślałam, matko, przecież to jest moje dziecko, co ludzi obchodzi, jakie to jest dziecko. Niech patrzą jak chcą”.

Obawy badanych rodziców związane ze specyfiką zaburzenia ze spektrum autyzmu

Badani rodzice mają różne obawy, w większości są one związane z przyszłością ich dziecka. Niektórzy martwią się o stan zdrowia dziecka, inni zaś o stan własnego zdrowia. Matkom wychowującym dzieci najbardziej brakuje wolnego czasu na rozwijanie swoich zainteresowań lub odpoczynek po pracy. Rodzice potrzebują najczęściej wsparcia finansowego oraz lepszego dostępu do specjalistów.

Niemal wszyscy rodzice najbardziej przejmują się faktem, że w rozwoju ich potomka może nastąpić regres, gdyż nie mają wpływu oraz kontroli nad wszystkimi czynnikami warunkującymi specyfikę ASD. Kontakty społeczne są dla nich najbardziej stresujące, w relacjach społecznych syna/córki nie mogą sterować zachowaniem się obu stron interakcji, nie zawsze potrafią przewidzieć, jak zachowa się ich dziecko, a więc nie są w stanie zapobiegać sytuacjom konfliktowym.

Nawet drobne przejawy usamodzielniania się dziecka z ASD w nawiązywaniu relacji rówieśniczych, w dążeniu do spotykania się z kolegami, w organizowaniu wspólnych zabaw i realizacji wspólnych zadań daje rodzicom nadzieję na przyszłość.

Obraz dziecka w opinii badanych rodziców

Obraz dziecka jest konstruowany przez rodziców pod wpływem uwag płynących z otoczenia społecznego oraz ze względu na rodzaj sytuacji, w jakiej się w danym momencie znajdują. Dziecko z ASD w relacji rodziców jest postrzegane jako osoba wymagająca o wiele więcej wsparcia i nadzoru niż realnie jest mu potrzebne: „Wiadomo, że nie będzie tak lajtowo, jak gdyby była normalnym człowiekiem. Do niej to też trzeba podchodzić jak do małego dziecka. Ale przecież każda, nawet normalna osoba jest traktowana przez matkę jak dziecko”.

W rzeczywistości prawie wszystkie dzieci badanych rodziców są samodzielne i mogą funkcjonować w najbliższym środowisku bez ciągłego kontrolowania. W opinii rodziców ich dzieci z ASD nie mają szans na pozytywne interakcje społeczne. Częstym powodem takiej oceny jest zniekształcony obraz funkcjonowania dziecka. Rodzicom wydaje się mianowicie, że tylko rodzina stanowi przestrzeń bezpieczną i stałą, w której ich dziecko może się wyciszyć, uspokoić, że jedynie oni wiedzą, jak wyeliminować nadmiar bodźców szkodliwych dla syna/córki: „Nikommu nie powierzę opieki nad dzieckiem. Ja muszę sama sobie poradzić. Ja muszę sama to robić. Jestem pewniejsza, że jeśli ja to sama zrobiłam, to dobrze to zrobiłam. Ja muszę to zrobić. Dowiedziałam się, że mogę dostawać zwrot pieniędzy w związku z dowozem dziecka do szkoły. Poszłam, złożyłam wniosek, no ale jeszcze się boję, nie wiem dlaczego, ale gdzieś mam jeszcze taki strach w środku. Lepiej czuję, jak sama go przywiozę, zaprowadzę, przebiorę, wtedy mogę pewniej wyjść ze szkoły i niczym się nie martwić”.

Nowe sytuacje społeczne są dla dzieci z autyzmem ogromnym wyzwaniem i niewątpliwie rodzice widzą na co dzień ich schematyczne zachowania oraz sposoby radzenia sobie z napięciem emocjonalnym. Jednak, choć podejmowane przez dziecko działania wynikają ze specyfiki ASD, to matki i ojcowie zwracają uwagę na to, że bardzo potrzebne dla rozwoju dziecka jest nabywanie nowych umiejętności i kształtowanie kompetencji społecznych. Prawie wszyscy badani rodzice uważają, że ich dzieci nie radzą sobie z nawiązywaniem nowych relacji koleżeńskich, gdyż jest to bardzo trudna umiejętność społeczna. Ponadto ogromny problem stanowi dla nich zrozumienie przebiegu każdej sytuacji towarzyskiej. W wielu przypadkach rodzice, dążąc do ochrony swojego dziecka przed negatywnymi konsekwencjami

nieudanych relacji rówieśniczych, utrudniają (często nieświadomie) mu kontakty z koleżankami i kolegami. Choć rozumieją, że te kompetencje sprzyjają rozwojowi komunikacji werbalnej i pozawerbalnej, to przez swoją ingerencję (pomocową) częściej niestety utrudniają dziecku naukę poprawnego wchodzenia w interakcje społeczne oraz nawiązywania relacji rówieśniczych. Zapominają o tym, że ich dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, tak jak inne dzieci, uczy się przez naśladowanie, a zachowanie rodziców będzie zawsze trochę inne niż zachowanie rówieśnika.

Wnioski

Zakres, w jakim badani rodzice radzą sobie z zaburzeniami dziecka, jest szeroki. Wyniki badań własnych pokazują, że rodzice przyjmują kilka zasadniczych strategii obronnych, wspomagających radzenie sobie ze specyfiką zaburzenia dziecka. Jedną z nich jest podświadome traktowanie potomków jak dzieci o wiele młodszych, wtedy jest im łatwiej zaakceptować ich zachowania niepożądane w kanonach społecznych.

Normalizacja życia rodziny i traktowanie dziecka jak „zdrowego członka rodziny” jest kolejnym mechanizmem obronnym, który wynika z potrzeby poszukiwania w zachowaniu syna/córki cech łączących go/ją, z rówieśnikami, w życiu rodzinnym zaś – stabilizacji i bezpieczeństwa typowego dla większości rodzin. W rzeczywistości jednak wychowywanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymaga przystosowania życia rodziny do potrzeb dziecka, np. wyposażenia mieszkania czy rezygnacji jednego z rodziców z pracy.

Badani rodzice najbardziej obawiają się o przyszłość dziecka, lękają się niespodziewanego regresu w jego rozwoju i często zastanawiają się nad tym, w jaki sposób mogliby go uniknąć.

Uogólniając można stwierdzić, że mimo konstruktywnej adaptacji do roli rodziców dziecka z ASD badani potrzebują profesjonalnego wsparcia w celu lepszego rozumienia znaczenia relacji rówieśniczych w rozwoju kompetencji społecznych, w tym komunikacyjnych, swojego potomka oraz podejmowania działań ułatwiających mu nawiązywanie kontaktów koleżeńskich zgodnie z indywidualnymi preferencjami i w sposób odpowiedni dla dziecka. Te wyzwania są również priorytetowe w edukacji i terapii dzieci z ASD, ponieważ stanowią podstawę ich funkcjonowania w otoczeniu i usamodzielnienia się. Za konkluzję niech posłuży wypowiedź jednego z badanych rodziców: „Te dzieci myślą po swojemu, nieraz im się coś blokuje i trzeba szukać drogi, żeby te dzieci wyszły z zablokowania i żeby się zaczęło trochę inaczej myśleć”.

Bibliografia

- Apanel, D. (2011). Przemiany opiekuńczo-wychowawczego środowiska z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość i terażniejszość. W: S. Walasek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach*. T. 4 (s. 23–34). Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa.
- Błęszyński, J.J. (2011). *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwojowe. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Centers for Disease Control and Prevention, American Society for Reproductive Medicine, Society for Assisted Reproductive Technology. (2014). *Assisted Reproductive Technology National Summary Report*. Atlanta (GA): US Dept of Health and Human Services. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Chakrabarti, S., Fombonne, E. (2001). *Pervasive developmental disorders in preschool children*. *JAMA*, 285(24), 3093–3099. <http://doi:10.1001/jama.285.24.3093>
- Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012. (2013). *National Health Statistics Reports*, 65. <http://www.rescuepost.com/files/blumberg-et-al-2013-i-in-50-nchs-1.pdf>
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009). Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: WN PWN.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorder. Fifth edition DSM-5*. (2013). Washington, DC, London, England: APA.
- Farnicka, M. (2011). Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka. *Niepełnosprawność*, 6, 18–33.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.
- Kmita, G. (red.). (2005). *Klasyfikacja diagnostyczna DC:0-3Ż*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Fundament.
- Konieczna, I. (2015). Możliwości komunikacyjne dziecka z zespołem Aspergera. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 9, 125–140.
- Konieczna, I., Smolińska, K., Marcinkowska, B. (2017). Od etykietowania do zrozumienia – komunikowanie się dziecka z zespołem Aspergera w środowisku szkolnym. W: B. Antoszevska, I. Myśliwczyk (red.), *Jest człowiek z niepełnosprawnością. Pola refleksji* (s. 145–157). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum.
- Kowalewski, L. (1999). Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Kruk–Lasocka, J. (2003). *Autyzm czy nie autyzm?* Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechnej.
- Malewski, M. (1998). *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja dziesiąta*. T. 1. (2008). <http://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf>

- Minkiewicz, E.M. (2011). Rodzina jako środowisko wychowawcze dziecka z deficytami w rozwoju. Społeczna rola ojca jako opiekuna i facylitatora. W: S. Walasek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach*. T. 4 (s. 35–46). Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa.
- Morrison, J. (2015). *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Muszyńska, E. (1999). Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Ossowski, R. (2008). Człowiek niepełnosprawny w rodzinie – dylematy rozwoju i wsparcia. W: M. Bogdanowicz, M. Lipowska (red.), *Rodzinne, edukacyjne i psychologiczne wyznaczniki rozwoju*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Oświata i wychowanie w roku 2012/2013*. (2013). Warszawa: GUS.
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2014/2015*. (2015). Warszawa: GUS.
- Pągowska, M. (2010). Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka. *Szkoła Specjalna*, 4, 258–267.
- Piętka, M. (2001). Trudne zachowania u osób z autyzmem. *Dziecko Autystyczne*, 9(1), 63–81.
- Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Zak.
- Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula, E. (2010). *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*. Sopot: GWP.
- Praszkier, R. (1992). *Zmieniać się zmieniając. Ekologia problemów rodzinnych*. Warszawa: WSiP.
- Randall, P. (2001). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
- Seach, D., Lloyd, M., Preston, M. (2006). *Pomóż dziecku z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo K.E. Liber.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Urbaniak-Zajęc, D., Piekarski, J. (2003). Badania jakościowe – uwagi wprowadzające. W: D. Urbaniak-Zajęc, J. Piekarski (red.), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Winczura, B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów a teoria umysłu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wing, L. (1997). Syndromes of autism and atypical development. W: D.J. Cohen, F.R. Volkmar (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Wyd. 2. New York: John Wiley & Sons.
- Wing, L., Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation Developmental Disability Research Review*, 8(3), 151–161. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10029>