



ANNA BANASIAK*

AGATA NIEZABITOWSKA**

MOŻLIWOŚCI ASYSTENTA RODZINY W OBSZARZE WSPARCIA RODZINY DZIECKA ZE SPEKTRUM AUTYZMU (ASD)

ABSTRAKT

Do zadań asystenta rodziny należy udzielanie wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego oraz wzmacnianie rodziny w jej podmiotowości. Ponieważ wychowywanie dziecka z ASD niesie za sobą wiele specyficznych wyzwań (m.in. brak ogólnodostępnego, kompleksowego systemu pomocy), asystent powinien umiejętnie pokierować rodzinę do odpowiednich placówek.

Celem artykułu jest wskazanie na konieczność znajomości specyfiki zaburzeń ze spektrum autyzmu przez asystentów rodziny. Ponadto, na podstawie ustawy „Za życiem”, opisano dostępne świadczenia i usługi oferowane dla kobiet w ciąży, dzieci z ASD i ich rodziny oraz przedstawiono spis placówek niosących wsparcie.

SŁOWA KLUCZOWE: ASD, asystent rodziny, autyzm, ustawa „Za życiem”, wsparcie

RODZINA W KRYZYSIE – ZADANIA ASYSTENTA RODZINY

Zadaniem prawidłowo funkcjonującej rodziny, pierwszej i podstawowej grupy społecznej dla większości jednostek, jest przygotowanie do pełnienia ról i funkcji społecznych w przyszłości. Obraz współczesnej polskiej rodziny ulega zmianom – wzrasta liczba rozwodów i separacji,

* Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie, Wydział Nauk Społecznych, Katedra Badań nad Edukacją; ORCID <https://orcid.org/0000-0002-7264-2964>

** Uniwersytet Wrocławski, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Instytut Psychologii; ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1614-3076>

opóźniane są decyzje małżeńskie i prokreacyjne, coraz częściej pojawiają się alternatywne wobec tradycyjnej rodziny modele, takie jak związki partnerskie czy samotne rodzicielstwo (Szarota, 2011; Świderska, 2013). Do głównych problemów społecznych trapiących współcześnie dużą część polskich rodzin zaliczyć trzeba przede wszystkim: ubóstwo, bezrobocie, alkoholizm, nieprawidłowe przekonania na temat tego, że kara jest skuteczną metodą wychowania (Szarota, 2011; Świderska, 2013).

Zgodnie z prawem polskim osoby i rodziny wykazujące bezradność opiekuńczo-wychowawczą oraz związaną z prowadzeniem gospodarstwa domowego mają zagwarantowane różnego rodzaju świadczenia. Przykładowo, w 2016 roku z tego rodzaju świadczeń skorzystało 1921,1 tys. rodzin (o 6,2% więcej niż w 2015 i o 1,8% więcej niż w 2014 r.) (MRPiPS, 2015; 2017). Przedstawione trudności w funkcjonowaniu stanowią przesłankę do przydzielenia rodzinie asystenta. Funkcja asystenta rodziny jako forma pomocy społecznej powstała w Polsce stosunkowo niedawno (Krasiejko, 2016; Świderska, 2013). Chociaż praktyka tego zawodu prowadzona była na kilka lat wstecz, oficjalne powołanie asystenta rodziny wiązało się z uchwaleniem 9 czerwca 2011 r. ustawy o wspieraniu rodziny i pieczy zastępczej, w myśl której dobro dziecka i jego ochrona są wartościami nadrzędnymi (Dz.U. nr 149, poz. 887 ze zm., za: Świderska, 2013).

Obserwowana wcześniej łatwość, z jaką dzieci umieszczane były poza instytucją rodziny, doprowadziła do zmian w systemie prawnym – obecnie kładzie się nacisk na pomoc dziecku wewnątrz systemu rodzinnego zamiast na poszukiwanie go u pomiotów zewnętrznych. Ustawa zaczęła obowiązywać od 1 stycznia 2012 r. (Krasiejko, Imielińska, 2011; Świderska, 2013).

Zgodnie z etymologią słowa „asystentura” istota tego zawodu polega zarówno na pomaganiu, jak i na towarzyszeniu w rozwiązywaniu problemów (Ciczkowska-Giedziun, 2016; Krasiejko, 2016). Asystent wspiera rodziny z tzw. grup ryzyka społecznego, nierzadko objętych występowaniem zjawiska patologii. Są to rodziny przestępcze, stosujące przemoc domową lub seksualną, uzależnione od alkoholu i innych substancji psychoaktywnych, wykazujące zaniedbania i brak zainteresowania w stosunku do dziecka (Świderska, 2013), długotrwałe bezrobocie i ubóstwo, przewlekłe choroby fizyczne lub psychiczne, niepełnosprawność jednego z członków, a także zagrożone odebraniem dzieci z domu rodzinnego (Ciczkowska-Giedziun, 2016).

Najważniejsze problemy w tego typu rodzinach związane są z niezaspokojeniem w obszarze potrzeb psychicznych, materialnych oraz spo-

łącznych (Kantowicz, Olubiński, 2003). W związku z tym do zadań zawodowych asystenta należy udzielanie szeroko pojętej pomocy: w poprawie życiowej sytuacji rodziny i zwalczaniu patologii, w znalezieniu pracy przez jej członków i konstruktywnym wypełnianiu przez nich ról społecznych, w nawiązywaniu i utrzymywaniu współpracy z jednostkami administracji oraz innymi podmiotami rządowymi i pozarządowymi. Poza tym zadaniem asystenta rodziny pozostaje prowadzenie poradnictwa i edukacji w zakresie możliwości rozwiązywania problemów przez rodziny znajdując się w kryzysie oraz udzielanie informacji na temat świadczeń oferowanych przez instytucje i podmioty. Prezentowane zadania realizowane są dzięki tworzeniu kompleksowego planu działania, uzgadnianego wraz z członkami rodziny objętej opieką. W planie działania uwzględnione zostają cele, do których rodzina dąży, zakres działań poszczególnych jej członków, role przez nich pełnione oraz spodziewane efekty pracy. Przydatnymi metodami przy tworzeniu planu działania oraz współpracy z rodziną mogą być np. analiza SWOT, Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach lub Dialog Motywujący (Krasiejko, Imielińska, 2011; Łangowska, 2010; Świdarska, 2013).

Należy dodać, że asystent monitoruje funkcjonowanie rodziny także po zakończeniu z nią współpracy. W razie potrzeby zobowiązany jest do sporządzenia opinii na temat rodziny na wniosek sądu. Generalnie rzecz biorąc, głównymi celami działań asystenta rodziny są więc: dążenie do upodmiotowienia rodziny, udzielenie kompleksowego i konstruktywnego wsparcia, integrowanie jej z zewnętrznymi instytucjami i umacnianie we współpracy z szeroko pojętym lokalnym środowiskiem (Łangowska, 2010; Szarota, 2011; Świdarska, 2013). Asystent „dyskretnie towarzyszy”, a nie przejmuje pełną odpowiedzialność za rodzinę czy ubezwłasnowolnia jej członków (Szarota, 2011). Jest dopełnieniem i pomocą dla pracownika socjalnego w wykonywaniu pracy z rodziną z dysfunkcjami. Efektem pracy asystenta rodziny powinna być samodzielność klienta w różnych obszarach życiowych (Krasiejko, 2016; Krasiejko, Imielińska, 2011).

USTAWA „ZA ŻYCIEM” – ROLA ASYSTENTA RODZINY

Do zawodu asystenta rodziny, w kontekście oferowania pomocy rodzinom z niepełnosprawnością, odnosi się uchwalona dnia 4 listopada 2016 r. ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Przewiduje ona

wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań tego zawodu. Zakłada poszerzenie obszaru działania oraz uczynienie z asystenta rodziny ważnego ogniwa w systemie wsparcia między rodziną a zewnętrznymi placówkami, „ze szczególnym uwzględnieniem [...] wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu” (Dz.U. 2016 poz. 1860). Zapis ten uwzględnia także zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Zgodnie z ustawą asystent oferuje rodzinie wsparcie emocjonalne i instrumentalne, obejmujące również współpracę z innymi przedstawicielami służb społecznych. O ile ostateczna decyzja o skorzystaniu z usług różnego rodzaju instytucji socjalnych pozostaje po stronie rodzica, o tyle asystent może doradzić i podpowiedzieć, jakie kroki należy wykonać.

W tym celu układa z rodziną indywidualny katalog wsparcia, wybierając najbardziej adekwatne usługi. Katalog może być skierowany bezpośrednio do kobiet w ciąży, do dziecka, jak i do całej rodziny dotkniętej problemem niepełnosprawności, a swoim zasięgiem może obejmować różne formy pomocy. Dalej, na podstawie ustawy „Za życiem” (<http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka>) w kontekście zaburzeń ze spektrum autyzmu przedstawionych i opisanych zostało siedem głównych dziedzin, w jakich oferowane są świadczenia i usługi:

1) Świadczenia i usługi medyczne

Kobieta w ciąży powikłanej ma możliwość otrzymania wsparcia w formie diagnostyki i terapii prenatalnej (w oddziałach ginekologicznych w szpitalach, poradniach ginekologicznych i innych podmiotach realizujących program badań prenatalnych). Wraz z partnerem ma prawo do informacji o stanie zdrowia dziecka, o przebiegu ciąży, porodu i położu, stosowanych procedurach medycznych i ich konsekwencjach, a także posiada prawo do informacji o uprawnieniach rodziny (o instytucjach i formach wsparcia, o jakie rodzina może się ubiegać). Kobiecie przysługują badania laboratoryjne zgodnie z kalendarzem, oferowane przez oddział położniczo-ginekologiczny szpitala, poradnie ginekologiczno-położnicze, położne podstawowej opieki zdrowotnej. Jeżeli takie będą wskazania ze strony lekarza, kobieta ma prawo do porodu w szpitalu na najwyższym specjalistycznym poziomie (III poziomie referencyjnym). W okresie karmienia piersią kobie-

ta ma możliwość otrzymania wsparcia w postaci poradnictwa laktacyjnego w poradniach laktacyjnych i zakładach opieki zdrowotnej (ZOZ).

W publicznych i niepublicznych zakładach opieki zdrowotnej, szkołach rodzenia oraz poradniach laktacyjnych kobieta po porodzie może ubiegać się o wizyty położnych podstawowej opieki zdrowotnej, w tym od czterech do sześciu dodatkowych wizyt patronażowych położnych w okresie położu, w celu instruktażu na temat pielęgnacji i opieki noworodka.

Rodzinnie z niepełnosprawnym dzieckiem przysługuje pierwszeństwo w kolejce w aptekach oraz pierwszeństwo w udzielaniu świadczeń: zdrowotnych (działania służące profilaktyce, zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działania medyczne), zdrowotnych rzeczowych, związanych z procesem leczenia (np. leki) oraz towarzyszących (usługi transportu oraz transportu sanitarnego, zakwaterowanie oraz usługi w szpitalu lub w innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego).

W przypadku zaburzeń depresyjnych oraz adaptacyjnych członkowie rodziny mogą skorzystać z pomocy psychiatry w poradni zdrowia psychicznego. Rodzina posiada dostęp do świadczeń gwarantowanych, w całości lub częściowo finansowanych ze środków publicznych: świadczeń w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia szpitalnego, programów zdrowotnych, leków (w tym leków na receptę) i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, programów lekowych, rehabilitacji leczniczej, świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, zaopatrzenia w wyroby medyczne, ratownictwa medycznego, opieki paliatywnej i hospicyjnej, świadczeń wysokospecjalistycznych.

Dziecko, u którego zdiagnozowano ciężką i nieodwracalną niepełnosprawność albo nieuleczalną chorobę, ma zapewnioną opiekę neonatologiczno-pediatryczną (oddział neonatologiczny w szpitalu rejonowym lub specjalistycznym, poradnie neonatologiczne, inne poradnie dla dzieci, poradnie/ośrodki rehabilitacyjne dla dzieci). Ma również zagwarantowane odpowiednie świadczenia opieki zdrowotnej: świadczenia zdrowotne profilaktyczne, rehabilitacyjne, diagnostyczne, lecznicze oraz pielęgnacyjne z zakresu medycyny ogólnej, rodzinnej, chorób wewnętrznych i pediatrii – w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej – oraz świadczenia specjalistyczne we wszystkich dziedzinach medycyny, z wyjątkiem świadczeń udzielanych w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej. O świadczenia można ubiegać się w publicznych i niepublicznych zakładach podstawowej

i specjalistycznej opieki zdrowotnej, poradniach przyszpitalnych, odpowiednich fundacjach i stowarzyszeniach, jak również w kościołach, związkach wyznaniowych oraz u kościelnych osób prawnych.

2) Usługi społeczno-emocjonalne

Kobiety w ciąży powikłanej mogą skorzystać z opieki perinatalnej w poradniach perinatalnych przy hospicjach dziecięcych.

Dla rodzin objętych problemem niepełnosprawności dziecka przygotowana jest szeroka oferta usług społecznych: grupy samopomocy, edukacyjne i wsparcia, udział w specjalistycznych szkoleniach na temat zaburzeń, usługi psychologiczne i psychoterapeutyczne, terapia małżeńska i terapia rodzin, jak również specjalistyczne poradnictwo: psychologiczne i pedagogiczne (w ośrodkach pomocy społecznej, organizacjach pozarządowych, poradniach psychologiczno-pedagogicznych). W sytuacjach kryzysowych, zagrożenia życia i zdrowia, mają możliwość skorzystania z interwencji kryzysowej (np. w ośrodkach interwencji kryzysowej).

Dzieci z niepełnosprawnością mają dostęp do rehabilitacji w placówkach pomocy społecznej lub prowadzonych przez organizacje pozarządowe.

3) Usługi prawne

Dla kobiet w ciąży przewidziane są uprawnienia wynikające z Kodeksu Pracy (np. urlop macierzyński, zasiłek macierzyński i rodzicielski). O urlop rodzicielski mogą ubiegać się także ojcowie. Kobiety w ciąży powikłanej, jak również rodzice dzieci niepełnosprawnych i dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych mają prawo do ustalenia z pracodawcami elastycznych form organizacji czasu pracy.

Rodziny dzieci z niepełnosprawnością mają prawo do informacji o swoich prawach i uprawnieniach ze strony ośrodków pomocy społecznej, oddziałów położniczych, ginekologicznych, neonatologii lub patologii i intensywnej terapii noworodka. Rodzinom przysługuje specjalistyczne poradnictwo w zakresie prawa, oferowane przez poradnie rodzinne, ośrodek pomocy społecznej, centrum dla rodzin, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, organizacje pozarządowe.

4) Świadczenia i usługi socjalne

Rodziny dzieci niepełnosprawnych mają prawo do opieki wytchnieniowej w wymiarze 120 godzin rocznie (czas na zaspokojenie potrzeby odpoczynku, załatwienie bieżących spraw, uczestnictwo członka rodziny w aktywizacji zawodowej lub podjęcie zatrudnienia).

Członkowie rodziny zajmujący się osobą niepełnosprawną mogą ubiegać się w powiatowych urzędach pracy o telepracę lub zatrudnienie substydiovane, jak również o pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe, szkolenia, staże, przygotowanie zawodowe, bony szkoleniowe, stażowe, badanie lekarskie i psychologiczne mające na celu stwierdzenie zdolności do wykonywania pracy lub udziału w formie aktywizacji zawodowej. W końcu, urzędy te we współpracy z ośrodkami pomocy społecznej oferują „pomoc w domu”, w wymiarze do 10 godzin tygodniowo jako wsparcie w realizacji codziennych obowiązków domowych.

W gminach można ubiegać się o uzyskanie schronienia z ustawy o pomocy społecznej: w mieszkaniu chronionym, domu samotnej matki, poprzez zwiększenie dostępności mieszkań lub tworzenie mieszkań chronionych. W domu matek kobiety mogą uzyskać zaspokojenie także innych potrzeb.

Ośrodki pomocy społecznej oferują świadczenia finansowe w postaci zasiłków (patrz: punkt 6) Świadczenia finansowe). Również organizacje pozarządowe zapewniają różnego rodzaju usługi charytatywne związane z udzielaniem pomocy w sytuacji ubóstwa i niepełnosprawności.

Funkcje opiekuńczo-wychowawcze rodziny w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością mogą być wspierane przez placówki wsparcia dziennego. Oferują one usługi opiekuńcze (w tym kółka zainteresowań, świetlice itp.) oraz usługi specjalistyczne (np. zajęcia terapeutyczne, socjoterapeutyczne, korekcyjne, kompensacyjne oraz logopedyczne, a także prowadzenie indywidualnego programu korekcyjnego).

5) Edukacja

Rodziny/matki dziecka z niepełnosprawnością mogą ubiegać się o pedagogizację w zakresie specyficznych potrzeb opiekuńczych i wychowawczych dzieci (asystent, szkolenia, warsztaty w stowarzyszeniach). Na pomoc szkół i placówek oświatowych w kontynuowaniu edukacji mogą także liczyć uczennice w ciąży.

Dziecko ma prawo do uzyskania diagnozy psychologicznej i pedagogicznej oraz orzeczenia o potrzebie wczesnego wspomagania lub specjalnego kształcenia – na podstawie zaświadczenia lekarskiego od lekarza specjalisty (w poradni psychologiczno-pedagogicznej). Ma również prawo do wczesnego wspomagania rozwoju lub wczesnej interwencji/rehabilitacji (w przedszkolach integracyjnych lub terapeutycznych, poradni psychologiczno-pedagogicznej, organizacjach pozarządowych), do opieki: w żłobkach i klubach dziecięcych dostosowanych do opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi i ze specjalnymi potrzebami (do 3 lat), w przedszkolach integracyjnych i terapeutycznych, w szkolnych klasach integracyjnych, terapeutycznych, w szkołach specjalnych lub specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych.

6) Świadczenia finansowe

Rodzinie/matce dziecka z niepełnosprawnością przysługuje zasiłek rodzinny z dodatkami, zasiłek wychowawczy, rodzicielski, świadczenia opiekuńcze (zasiłek pielęgnacyjny i świadczenie pielęgnacyjne), jednorazowe świadczenie z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano niepełnosprawność.

W stosunku do dziecka z niepełnosprawnością oferowane jest indywidualne wsparcie z fundacji/stowarzyszenia, prowadzenie subkonta, a także dofinansowanie z środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Dofinansowanie przyznawane jest do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym, komunikację na zakup sprzętu rehabilitacyjnego i innych środków pomocniczych.

7) Wsparcie duchowe

Obejmuje swoim zasięgiem rozmowy z duchownymi, spowiedź, spotkania małżeńskie i rodzinne, zajęcia warsztatowe, udział w rekolekcjach.

WYCHOWYWANIE DZIECKA Z ASD (*AUTISM SPECTRUM DISORDERS*) – SPECYFICZNE TRUDNOŚCI

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością niesie za sobą dużą liczbę specyficznych trudności (por. Gretkowski, 2008; Parchomiuk, 2007; Piśula, 2009). Autyzm dziecięcy, zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją

Chorób ICD-10, zaliczany jest do grupy całościowych zaburzeń rozwojowych i określa się go za pomocą symbolu F84. Z kolei w najnowszej wersji podręcznika DSM V, opracowanej przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (maj, 2013) wprowadzono termin „autystyczne spektrum zaburzeń” (ang. *Autism Spectrum Disorders* – ASD), podkreślając złożony charakter problemów typowych dla autyzmu. Kategoria diagnostyczna „całościowe zaburzenia rozwoju”, do której należał autyzm, została zastąpiona przez „zaburzenia ze spektrum autyzmu – ASD”.

Na objawy charakterystyczne dla ASD składają się zaburzenia w obrębie trzech sfer: interakcji społecznych, komunikacji oraz zachowania i zainteresowań (Chojnicka, Płoski, 2012). Specyfika zaburzeń ze spektrum autyzmu określana jest przede wszystkim przez doświadczanie przez rodziców obojętności emocjonalnej ze strony potomka, zaburzenia w komunikacji (werbalnej i niewerbalnej, np. brak inicjowania kontaktu przez dziecko), specyficzne i niezrozumiałe dla otoczenia zachowania dziecka (np. wybuchy agresji, zachowania obsesyjne, samookaleczanie) czy nieharmonijny rozwój dziecka. Należy także dodać, że u większości dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu współwystępują inne problemy wynikające z dodatkowych zaburzeń. W tabeli 1 zawarto wykaz schorzeń często współwystępujących z ASD.

TABELA 1. Wybrane zaburzenia współwystępujące z zaburzeniami autystycznymi

Zaburzenia genetyczne	zespół Wiliama fakomatozy zespół Smith-Magenis zespół Noonan zespół Angelmana
Zaburzenia metaboliczne	fenyloketonuria mukopolisacharydoza typu 1 zaburzenia metabolizmu puryn encefalopatia mitochondrialna
Aberracje chromosomalne	zespół łamliwego chromosomu X zespół Downa zaburzenia chromosomów płciowych
Toksyczne uszkodzenia mózgu	plodowy zespół kokainowy plodowy zespół alkoholowy – FAS
Zakażenia	neuroinfekcje (najczęściej z grupy TORCH)

Źródło: opracowanie na podstawie Emich-Widera, 2011, s. 230.

Tabela 1 pokazuje, że spośród zaburzeń najczęściej współwystępujących z ASD wymienia się niepełnosprawność intelektualną, w dalszej kolejności padaczkę – ujawniającą się u 20–35% nastolatków z tym zaburzeniem. Badania wskazują (Kazek, Emich-Widera, 2013) także na towarzyszące u większości pacjentów z ASD zaburzenia motoryczne oraz problemy żywieniowe, które odnotowuje się u 90% z nich.

Wszystko to sprawia, że autyzm definiowany jest jako wielopostaciowe zaburzenie, podkreślając jednocześnie, że nie ma dwóch takich samych dzieci z ASD. Ich rozwój oraz zachowanie są zróżnicowane pomimo stałych kryteriów diagnostycznych.

Nie ulega zatem żadnej wątpliwości, że rodzice dzieci z ASD muszą sprostać wielu trudnym i szczególnym wyzwaniom. Wiele wyników badań dowodzi, że rodzice dzieci z autyzmem przejawiają wyższy poziom psychicznych i fizycznych obciążeń w związku z opieką nad dzieckiem niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Wykazano także, że matki dzieci z autyzmem prezentują wyższy poziom depresji (Baker-Ericzen i in., 2005), myślą bardziej pesymistycznie o przyszłości swojego dziecka (niezależnie od wieku dziecka) niż matki dzieci z zespołem Downa (Abbeduto i in., 2004). Również wyniki eksploracji polskich badawczy dowodzą, że matki sprawujące opiekę nad dzieckiem z autyzmem doświadczają istotnie wyższego poziomu stresu w porównaniu z matkami dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności (Banasiak, 2017; Pisula, 2007). Podobne zależności wykazano także wśród badanych ojców (Banasiak, 2013a). Szczególnie trudna dla rodziców dzieci z autyzmem okazuje się duża zależność dziecka od opieki oraz nieprzewidywalność zachowania dziecka. Doświadczają również silniejszego stresu związanego z perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem i z preferowaniem opieki instytucjonalnej.

Rodzicom dziecka z ASD często towarzyszy poczucie niewydolności wychowawczej oraz bezradność w postępowaniu z dzieckiem. Wraz z diagnozą autyzmu zmianom ulega dotychczasowy styl życia i atmosfera domowa rodziny oraz liczba i częstotliwość kontaktów towarzyskich, co związane jest chociażby z potrzebą planowania wydarzeń w celu redukcji niepotrzebnego stresu u dziecka czy brakiem zrozumienia i akceptacji obrazu tego zaburzenia przez społeczeństwo. W niektórych przypadkach opiekunowie zaczynają wręcz unikać kontaktów społecznych. Często zmieniają także plany i cele zawodowe rodziców. Oprócz problemów związanych ze specyfiką zaburzeń ze spektrum autyzmu rodzice często zmagają się z trudną

do uzyskania i późną diagnozą lub trudnościami wynikającymi z brakiem wiedzy na temat postępowania z dzieckiem (Pisula, 2009; Tobing, Glenwick, 2006). W związku z tym nie dziwi fakt, że wśród doświadczanych przez nich emocji często dominuje gniew oraz frustracja w stosunku do otoczenia, lęki o przyszłość dziecka czy zazdrość o zdrowie jego rówieśników.

Co istotne, jeden ze specyficznych problemów wychowywania dziecka z ASD stanowi brak dostępu lub niewystarczający dostęp do profesjonalnych usług przeznaczonych zarówno dla dzieci ze spektrum, jak i dla ich rodziców i wychowawców (por. Pisula, Kossakowska, 2010). Zgodnie z podziałem czynników wpływających na adaptację rodziny dziecka z autyzmem do stresu, zaproponowanym przez Tadeusza Gałkowskiego (1995), dostępność usług w sferach pomocy społecznej, edukacji i zdrowia – czynnik egzogenny – znacząco wpływa na pozostałe potencjalnie stresujące czynniki endogenne (np. percepcję własnej sytuacji, nasilenie problemów zdrowotnych). Stąd czynniki związane z dostępem do usług specjalistów przyczyniają się do niższego poziomu satysfakcji w wielu obszarach życia i przejawiają się m.in. w gorszym zdrowiu, sytuacji finansowej czy relacjach rodzinnych. W związku z tym, rodzice dzieci z ASD częściej niż rodzice dzieci z zespołem Downa lub rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo doświadczają poczucia, bezradności, osamotnienia i nieskuteczności podejmowanych wysiłków (Dunn i in., 2001; Pisula, 2009; Weiss, 2002). Przejawiają też niższy poziom umiejętności społecznych oraz mniej pozytywny obraz własnej osoby.

Tymczasem w sytuacji kryzysowej spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne jest pewnego rodzaju buforem wobec zagrożeń i patologii, ponieważ zmniejsza doświadczane napięcie i umożliwia radzenie sobie. Jest także stymulatorem sił niezbędnych do przezwyciężenia doświadczanych wyzwań (Sęk, Cieślak, 2005). Zapewnianie rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym szeroko rozumianego wsparcia jest niezbędne do jej prawidłowego funkcjonowania oraz tworzenia najlepszego środowiska życia dla dziecka. Wsparcie kierowane do rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym można podzielić na pięć głównych rodzajów: wsparcie informacyjne, emocjonalne, materialne, świadczenie usług oraz wsparcie w rozwoju, skierowane bezpośrednio do osób niepełnosprawnych (np. działania wspierające rozwój społeczny) (Szafrąńska, 2007). Jak postulują Dunst i Trivette (1994; za: Pisula, 2001), wzmacnianie poczucia przynależności do szerszej społeczności jest jednym ze sposobów wspierania rodziny w drodze do jej umocnienia (*empowerment*).

werment) i lepszego funkcjonowania. Zgodnie z badaniami (np. Banasiak, 2013b; Gałkowski, 1995; Pisula, 2009), przynależność do grup wsparcia lub samopomocy stanowi strategię radzenia sobie i może wpływać na odzyskiwanie sił przy przezwyciężaniu problemów wychowawczych.

W Polsce brak jest ogólnodostępnego i kompleksowego systemu pomocy dla osób z ASD oraz ich rodzin. Jednostki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w porównaniu do osób z innymi zaburzeniami neurorozwojowymi do lat 90. XX w. pozbawione były jakiegokolwiek specjalistycznej, powszechnej pomocy ze strony psychologów, pedagogów i lekarzy. Choć w wielu częściach naszego kraju nadal można napotkać trudności w uzyskaniu konsultacji specjalistycznych, znalezieniu opieki w placówkach edukacyjnych czy środkach dziennych, obecnie można zauważyć także wzmożony rozwój grup wsparcia dla rodziców zrzeszających się w stowarzyszeniach oraz coraz liczniejsze formy pomocy kierowane bezpośrednio do dzieci z ASD.

Niestety, pomimo poszerzającej się oferty w zakresie wsparcia prawno-socjalnego wielu rodziców pozostaje niepoinformowanych, gdzie i w jaki sposób szukać pomocy dla swojego dziecka. Ogrom sprzecznych informacji płynących z najbliższego otoczenia, brak spójnego, kompleksowego systemu pomocy, jak również unikanie wszelkich kontaktów społecznych oraz brak czasu, przeznaczanego w głównej mierze na opiekę nad dzieckiem, powodują, że wielu rodziców pozostaje bez wsparcia.

ROLA ASYSTENTA RODZINY W ZAKRESIE WSPARCIA RODZIN DZIECKA Z ASD

Zarówno znajomość specyfiki zaburzeń ze spektrum autyzmu, jak i wiedza na temat lokalnych placówek oraz podmiotów oferujących wszelkiego rodzaju pomoc dla rodzin dotkniętych tą diagnozą stanowi niezwykle istotny element w pracy asystenta rodziny. Biorąc pod uwagę rozpowszechnienie występowania ASD – 1 na 68 osób (Centers for Disease Control and Prevention, 2014), istnieje duże prawdopodobieństwo, że asystent rodziny w swojej pracy zawodowej będzie współpracować z rodziną z taką diagnozą u dziecka. Żaden z rodziców nie zakłada i nie jest przygotowany do tego, że w przyszłości może zostać opiekunem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Czas przed ostatecznym postawieniem diagnozy jest dla rodziców szczególnie stresujący. Istnieje ryzyko, że

pomimo posiadanych przez rodzica kompetencji wychowawczych diagnoza tego zaburzenia wywoła kryzys i zaburzy umiejętności radzenia sobie. Części rodziców może towarzyszyć poczucie niekompetencji, obwinianie się za diagnozę i przeoczenie pierwszych symptomów, a nawet zaprzeczanie diagnozie. W tej sytuacji pierwszym głównym zadaniem asystenta jest umożliwienie rodzicom wyrażenia swoich odczuć związanych z sytuacją, w jakiej się znaleźli. Zgodnie z wynikami badań trudności z uzyskaniem specjalistycznej diagnozy stanowią jedną z pierwszych trudności dla rodziców dzieci z ASD (Pisula, 2006).

Biorąc pod uwagę specyficzną symptomatologię autyzmu, ważne jest, aby asystent rodziny potrafił skierować rodziców do diagnostów, którzy dokonają diagnozy różnicowej wykluczającej inne zaburzenia, np. traumę rozwojową, zespół zaburzeń więzi czy FAS. Niektóre z objawów wymienionych zaburzeń są bowiem do siebie podobne. Niezwykle ważny jest także jak najwcześniejszy czas diagnozy. Choć w naszym kraju wzrasta świadomość społeczna na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, a dostęp do profesjonalnej opieki, terapii jest coraz lepszy, to wciąż diagnozowanie osób z ASD przedstawia się zdecydowanie gorzej niż w krajach zachodnich (Chojnicka, Płoski, 2012). W wielu krajach na świecie (np. w Stanach Zjednoczonych, Anglii, Islandii) od dawna prowadzi się badania przesiewowe w kierunku autyzmu. W Polsce ciągle niedostateczną wagę przykładana jest jeszcze do badań przesiewowych.

Warto podkreślić i wskazać na cenne projekty, realizowane przez organizacje pozarządowe (np. Fundację Synapsis, Fundację Primo Diagnosis), odnoszące się do badań przesiewowych u małych dzieci. Fundacja Synapsis prowadzi od lat program wczesnego wykrywania autyzmu *Badabada*, natomiast Fundacja Primo Diagnosis już trzeci rok realizuje program profilaktyczny z zakresu zdrowia publicznego dla mieszkańców Częstochowy związany z badaniami przesiewowymi dwulatków pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu. Celem badań przesiewowych jest wyłonienie grupy dzieci podwyższonego ryzyka, a następnie objęcie ich specjalistyczną diagnostyką. Badania przesiewowe wykorzystujące narzędzia MCHAT-R oraz MCHAT-R/F pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu skierowane są do małych dzieci (16–30 m.ż.). Oczywiście na dalszym etapie diagnostycznym wykorzystuje się m.in. narzędzie ADOS-2, z bardzo precyzyjnymi modułami pozwalającymi dopasować badanie do potrzeb i możliwości badanego. Moduł T pozwala na przebadanie już

12-miesięcznego dziecka. To niezwykle ważna i zasadnicza dla pomocy rodzinie i dziecku oferta diagnostyczna pozwalająca na tak wczesną interwencję i włączenie dziecka w system wsparcia specjalistycznego. Asystenci rodziny mogą pomóc opiekunom w sytuacji zaobserwowania pierwszych symptomów behawioralnych, wskazujących na możliwość wystąpienia u dziecka zaburzeń ASD. Trzeba pamiętać, że często rodziny poddane asystenturze, niedostatecznie wywiązują się ze swoich obowiązków rodzicielskich często prezentują niski poziom świadomości i wiedzy dotyczącej prawidłowego rozwoju dziecka. W obliczu występujących w rodzinie patologii problemy związane z zaburzonym rozwojem dziecka – trudności w komunikowaniu się, interakcjach społecznych, specyficzne zachowania – często są błędnie tłumaczone jako skutek doświadczeń traumatycznych i socjalizacji w rodzinie patologicznej. Rolą asystenta rodziny byłoby doprowadzenie do rozpoznania istoty zaburzeń i dysfunkcji rozwojowych dziecka – pomoc w uzyskaniu diagnozy, następnie włączenie dziecka w sieć wsparcia specjalistów w środowisku lokalnym.

Realizacja tego celu jest możliwa dzięki wykorzystaniu takich projektów, jak ogólnopolski *Badabada* realizowany przez Fundację Synapsis (badabada.pl), czy profilaktycznych programów zdrowotnych – gmina Częstochowa (www.czestochowa.pl) – najskuteczniejszych procedur i narzędzi diagnostycznych pozwalających na jak najwcześniejszą ocenę trudności dziecka, a także umożliwiających monitorowanie jego rozwoju. Istnieje ryzyko, że wiele dzieci – niezależnie od rodzaju posiadanego zaburzenia czy niepełnosprawności – pozostaje źle zdiagnozowanych lub niezdiagnozowanych w ogóle, w efekcie czego nie są leczone w sposób profesjonalny. W rezultacie nabywają wtórnych zaburzeń, a kryzys w rodzinie pogłębia się wobec braku efektów wychowawczych i postępującej z wiekiem dziecka bezradności opiekunów.

Istotnym problemem, na który należy uwrażliwić asystenta rodziny, jest sytuacja rodzeństwa dziecka z ASD. Przykłady praktyczne wskazują na niezmiernie trudną rolę odgrywaną przez nich w strukturze rodziny, często przejmujących funkcję niewydolnego wychowawczo rodzica. Takie obciążenie zdecydowanie przekracza ich możliwości poznawcze, emocjonalne, rzutując na ich dorastanie. Asystent rodziny musi dostrzegać, jak rodzeństwo dziecka z ASD radzi sobie z tą niezmiernie obciążającą dla nich rzeczywistością. Istotna jest akceptacja zaburzenia, pomoc w zrozumieniu trudności i zachowań prezentowanych przez osobę z ASD,

odciążenie rodzeństwa od odpowiedzialności i rezygnacji z własnego samorozwoju.

Niezwykle ważne pozostaje także poinformowanie rodziny o lokalnych placówkach oferujących pomoc. Dalej zamieszczono tabelę z odnośnikami do stron internetowych wybranych placówek (np. stowarzyszeń, fundacji, ośrodków szkolno-terapeutycznych, centrów terapii) z podziałem na województwa w Polsce, w których rodziny z dzieckiem z diagnozą ASD mogą szukać różnego rodzaju wsparcia (patrz: tabela 2).

TABELA 2. Wybrane placówki oferujące pomoc i wsparcie rodzinom z dzieckiem z ASD

Województwo dolnośląskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja Prodeste – oddział we Wrocławiu (https://prodeste.pl/wroclaw/) • Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu (http://www.autyzm.wroclaw.pl) • Stowarzyszenie Św. Celestyna (https://celestyn.pl) • Fundacja Autika (http://autika.pl)
Województwo kujawsko-pomorskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja Prodeste – oddział w Toruniu (https://prodeste.pl/torun/) • Fundacja „Daj Szansę” (http://fundacja.dajszanse.free.ngo.pl) • Towarzystwo Autyzmu w Toruniu (https://www.facebook.com/autyzm.torun/) • Fundacja Całym Sercem (https://fundacja-calym-sercem.pl)
Województwo lubelskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja ALPHA (https://www.autyzmlublin.pl) • Stowarzyszenie Pomocy Młodzieży i Dzieciom Autystycznym oraz Młodzieży i Dzieciom o Pokrewnych Zaburzeniach „Wspólny Świat” (http://www.wspolnyswiat.org) • Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Lublinie (http://www.kta.lublin.pl) • Centrum Edukacja i Wspomagania Rozwoju Insignis (https://centruminsignis.pl)
Województwo lubuskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja „Dalej Razem” (http://dalejrazem.pl) • Fundacja Generado (https://generado.org/pl/foundation.html) • Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem (https://autyzm-gorzow.org) • Fundacja „Nasz Dom” (http://www.fundacjanaszdom.pl)
Województwo łódzkie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja JiM (https://jim.org) • NAVICULA Centrum Diagnostyki i Terapii Autyzmu w Łodzi (http://www.navicula.pl) • Fundacja z ASPI-racjami (http://aspi-racjami.org/index.html) • Fundacja „Zrozumieć Autyzm” (https://zrozumiecautyzm.pl/o-nas/)

TABELA 2. cd.

Województwo małopolskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja Prodeste – oddział w Krakowie (https://prodeste.pl/krakow/) • Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych „ZACISZE” (http://zaciszeautyzmu.pl) • Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie (http://www.kta.krakow.pl) • Fundacja Pomocy Osobom z Autyzmem „MADA” (http://www.mada.org.pl)
Województwo mazowieckie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja SYNAPSIS (https://synapsis.org.pl) • Fundacja Promitis (http://autyzm.org.pl) • Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem „Odzyskać Więzi” (https://autyzmpomoc.org) • Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Krasnal” – Poradnia Rehabilitacyjna dla Dzieci (https://www.krasnal.org.pl)
Województwo opolskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja Prodeste – oddział w Opolu (https://prodeste.pl/opole/) • Stowarzyszenie na rzecz Autyzmu „Uczymy się żyć razem” (https://autyzmopole.pl) • Stowarzyszenie „Jednym Słowem” (http://www.jednymslowem.org.pl) • Fundacja FLOW (https://fundacjaflow.wixsite.com/fundacjaflow)
Województwo podkarpackie	<ul style="list-style-type: none"> • Rzeszowskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych SOLIS RADIUS (http://solisradius.pl) • Fundacja „Szlachetne Anioły” (http://www.szlachetne-anioły.pl)
Województwo podlaskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja „Oswoić Świat” (https://www.oswoicswiat.pl) • Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Białymstoku (http://www.kta.bialystok.pl)
Województwo pomorskie	<ul style="list-style-type: none"> • Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym i Osobom z Trudnościami w Komunikowaniu się (http://www.spoa.malbork.pl) • Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym (http://www.spoa.org.pl) • Poradnia dla Osób Autystycznych w Gdańsku – ul. Majewskich 26 (http://www.poradnia-autyzm.pl) • Fundacja „Autyzm w Rodzinie” (http://www.poradnia-autyzm.pl/fundacja.html) • Ośrodek Terapii i Rehabilitacji Dzieci w Kwidzynie (http://www.aac.pl)
Województwo śląskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja Primo Diagnosis (http://primodiagnosis.pl) • Częstochowskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Problemami (http://www.autyzm.czyst.pl) • Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Bielsku-Białej (http://kta-bielsko.pl) • Centrum Diagnostyki i Terapii Fundacja „In Corpore” filia Częstochowa (http://centrumincorpore.pl)

	<ul style="list-style-type: none"> • Stowarzyszenie na rzecz osób niepełnosprawnych, z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi „Daj mi czas” (http://www.dajmiczas.pl)
Województwo świętokrzyskie	<ul style="list-style-type: none"> • Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Kielcach (http://www.autyzm-kielce.pl) • Fundacja „Szlachetne Anioły” (http://www.szlachetne-anioly.pl/kontakt.php) • Stowarzyszenie na Rzecz Wspomagania Rozwoju Dzieci i Młodzieży „TITUM” (http://titum.pl) • Stowarzyszenie na Rzecz Osób Szczególnej Troski „Nadzieja” (http://www.zss6stalowa-wola.pl/stowarzyszenie.html)
Województwo warmińsko-mazurskie	<ul style="list-style-type: none"> • Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Giżycku (http://psonigizycko.org.pl) • Fundacja „Niebieskie Drzwi” (https://niebieskiedrzwi.eu) • Stowarzyszenie Integracji Osób Niepełnosprawnych SION w Bartoszycach (http://sionbartoszyce.pl) • Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym i Osobom o Podobnych Zaburzeniach w Rozwoju (SPOA) (http://encyklopedia.warmia.mazury.pl/index.php/Stowarzyszenie_Pomocy_Osobom_Autystycznym_i_Osobom_o_Podobnych_Zaburzeniach_w_Rozwoju)
Województwo wielkopolskie	<ul style="list-style-type: none"> • Fundacja Prodeste – oddział w Lesznie (https://prodeste.pl/leszno/) • Stowarzyszenie na rzecz Osób z Autyzmem „ProFuturo” (https://pro-futuro.org) • Fundacja DOM AUTYSTY (https://domautysty.org.pl) • Fundacja Na Rzecz Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Nowa Nadzieja” (https://www.nowanadzieja.com.pl) • Fundacja FIONA (http://fundacja-fiona.org.pl)
Województwo zachodniopomorskie	<ul style="list-style-type: none"> • Szczecińskie Stowarzyszenie Pomocy Autystom (http://autyzmrazem.pl) • Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Szczecinie (http://www.kta.szczecin.pl) • Fundacja na Rzecz Osób z Autyzmem imienia Liliany Gąseckiej (http://fundacjaliliany.pl/contact.html) • KAMIENICA 1 – Fundacja na Rzecz Rozwoju Sztuki i Promocji Zdrowia (https://kamienica1.pl/kontakt-2/)

Źródło: opracowanie własne.

Warto podkreślić, że rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem nie stanowią grupy homogenicznej, a ich zdolności do przystosowania się i radzenia sobie są bardzo zróżnicowane. Stąd w pracy asystenta rodziny ważne wydają się rozpoznanie i koncentracja na możliwościach, zasobach tkwiących w rodzi-

nie, na analizie aktywności podejmowanej przez jednostkę w obliczu sytuacji trudnej, jaką niewątpliwie jest wychowanie dziecka ze spektrum autyzmu (por. m.in. Byra, Parchomiuk, 2018; Parchomiuk, 2012; Pisula, Kossakowska, 2010). Mając na uwadze rozstrzygnięcia empiryczne (Hastings, Johnson, 2001) wskazujące na związek między wysokim poziomem stresu a spostrzeganiem dziecka i jego możliwości oraz pesymizmem rodzica a mniejszą gotowością do podejmowania działań na rzecz dziecka, umacnianie rodziny w profesjonalnym działaniu asystenta rodziny może być bardzo pomocne. Należy ponownie powtórzyć, że w Polsce brak ogólnodostępnego i kompleksowego systemu wsparcia dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzm, jak i ich rodzin. Rzeczywistość ta powoduje także dużą trudność dla asystenta rodziny w profesjonalnym wspieraniu tych rodzin. Opracowanie to stanowi skromną próbę nakreślenia nie w pełni wykorzystanych kierunków działania mogących stać się elementem strategii pomocowych dla asystenta rodziny.

BIBLIOGRAFIA

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204.
- Banasiak, A. (2013a). Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem. W: J. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczuk (red.), *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinar-na wobec wyzwań i zagrożeń* (s. 78–94). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Banasiak, A. (2013b). Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem, *Pedagogika Rodziny*, 3(4), 129–141.
- Banasiak, A. (2017). Parental stress observed among mothers of autistic children. *Interdisciplinary contexts of special pedagogy*, 19, 109–126.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania. *Niepełnosprawność*, 30, 324–342.
- Centers for Disease Control and Prevention (2014). Data & Statistics. Pobrane z: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>, dostęp: 29.06.2014.
- Chojnicka, I., Płoski, R. (2012). Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview–Revised). *Psychiatria Polska*, 46(2), 249–259.

- Ciczowska-Giedziun, M. (2016). Asystent rodziny w pracy z rodzinami z wieloma problemami. W: M. Piorunek, A. Skowrońska-Pućka, J. Kozielska (red.), *Rodzina – młodzież – dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej* (s. 193–210). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., Dunn, S.T. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–51.
- Emich-Widera, E. (2011). Neurologia wieku rozwojowego. W: R. Podemski, *Kompendium Neurologii* (s. 230). Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne VIA MEDICA.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.
- Gretkowski, A. (2008). Pomoc psychologiczno-pedagogiczna rodzinie i dziecku przewlekle choremu. W: I. Kurlak, A. Gretkowski, *Pomoc dziecku i rodzinie w sytuacji kryzysowej. Teoria, historia, praktyka* (s. 211–232). Stalowa Wola-Sandomierz: Wydawnictwo Diecezjalne, Drukarnia w Sandomierzu.
- Hastings, R.P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327–336.
- Kantowicz, E., Olubiński, A. (2003). *Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XXI wieku*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kazek, B., Emich-Widera, E. (2013). Zaburzenia somatyczne występujące u osób z autyzmem. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(1), 63–68.
- Krasiejko, I. (2016). *Asystentura rodziny. Rekomendacje metodyczne i organizacyjne*. Warszawa: Ministerstwo Rozwoju, Pracy i Polityki Społecznej.
- Krasiejko, I., Imielińska, A. (2011). *Efektywność asystentury rodziny na podstawie badań przeprowadzonych w MOPS w Częstochowie. Asystentura rodziny*. Gdynia: Wydawnictwo Historyczne Tabularium.
- Łangowska, K. (2010). Asystent rodziny jako nowa metoda pracy pomocy społecznej w Polsce. W: M. Szpunar (red.), *Asystentura rodziny – nowatorska metoda pomocy społecznej w Polsce* (s. 9–30). Gdynia: Uniwersytet Gdański.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (2015). *Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2014 r.* Warszawa: MRPiPS.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (2017). *Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2016 r.* Warszawa: MRPiPS.
- Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M. (2012). Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(15), 43–66.
- Pisula, E. (2001). Pomoc rodzicom autystycznych dzieci. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 202–208). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Pisula, E. (2006). Czy profesjonaliści mogą pomóc rodzicom?. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin* (s. 79–88). Poznań: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne.

- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2009). Samotność wśród najbliższych. Interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami. *Czasopismo Psychologiczne*, 15, 295–304.
- Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485–1494.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2005). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: WN PWN.
- Szafrańska, A. (2007). Doświadczenie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym. Praca doktorska. Katowice: Uniwersytet Śląski.
- Szarota, Z. (2011). Asystent rodziny. Między interwencjonizmem państwa a społecznym opiekunstwem – konteksty edukacyjne. *Edukacja*, 4, 49–65.
- Świdarska, M. (2013). *Asystent rodziny-współczesna forma pomocy rodzinie*. Łódź: Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk.
- Tobing, L.E., Glenwick, D.S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10, 1–22.
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. 2016 poz. 1860.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115–130.

FAMILY ASSISTANT OPPORTUNITIES IN THE AREA OF SUPPORTING FAMILY WITH A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM (ASD)

ABSTRACT

The family assistant's tasks include providing emotional and instrumental support and empowering the family in its subjectivity. As raising a child with ASD poses many specific challenges (e.g. the lack of a comprehensive system of support), the assistant should be able to guide the family to the right institutions. The aim of this article is to indicate the need for family assistants to know the specificity of autism spectrum disorder. In addition, based on the 'For Life' Act, the available benefits and services for pregnant women, children with ASD and their families are described, and a list of support facilities is provided.

KEYWORDS: ASD, family assistant, autism, "For Life" Act, support