

## DOŚWIADCZENIA MATEK DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W OBLICZU WIELOGŁOSOWOŚCI WIEDZY I PRAKTYK DOTYCZĄCYCH AUTYZMU

Mimo postępów wiedzy na temat autystycznego spektrum zaburzeń (*Autism Spectrum Disorder, ASD*), jakie dokonały się w ciągu ostatnich lat, oraz podejścia do problemów, z jakimi muszą zmierzyć się osoby z autyzmem i ich rodziny, nadal brakuje jednolitej teorii tego zagadnienia. Koncentracja na finansowaniu badań mających na celu znalezienie potencjalnych przyczyn zaburzenia i ryzyka jego wystąpienia wzmacnia przekonanie o tym, że autyzm to problem współczesności, który można rozwiązać dzięki odkryciu czegoś, co zawsze wydaje się bliskie. Twórcy oraz zwolennicy poszczególnych metod terapii zapewnają o ich skuteczności, miarą tego ma być wychodzenie z autyzmu. Wszystko to skutkuje pełnymi determinacji poszukiwaniami najlepszego sposobu oddziaływania celem poprawy stanu funkcjonowania zdiagnozowanych osób. Współcześnie rodzice mają możliwość dotarcia do różnych modeli interpretacji trudnych zachowań swoich dzieci i to na nich spoczywa odpowiedzialność za wybór między wielością dostępnych rozwiązań. Wybór lekarza, sposobu terapii, poszukiwanie ekspertów to główna przestrzeń działania rodziców dzieci z ASD. Jak w zaistniałej sytuacji czują się matki, które dążą do poprawy funkcjonowania swojego dziecka i stawiają czoło wyzwaniu, jakim jest orientowanie się w pluralistycznym świecie praktyk medycznych i niemedycznych, to temat niniejszego artykułu.

**Słowa kluczowe:** autystyczne spektrum zaburzeń, terapie autyzmu, doświadczenie matek dzieci z autyzmem

### Wprowadzenie

Dzieci z ASD ze względu na społeczne i komunikacyjne deficyty oraz występowanie zachowań trudnych stanowią wyzwanie dla swych rodziców. Optymalna nauka i wychowanie wymaga zastosowania odpowiednio dobranych metod i technik pracy, co jest możliwe przy znajomości natury problemu. Każda publikacja dotycząca nowych odkryć naukowców, każda kolejna konferencja, wypowiedź na ten temat wzniewa myśl, która kielkuje w umysłach rodziców, opiekunów, terapeutów, nauczycieli, dając plony w postaci nadziei lepszej przyszłości ich podopiecznych. Nadzieja ta maleje w konfrontacji z rzeczywistością i stwierdzeniem: „Jeżeli spotkałeś jedną osobę z autyzmem, to znasz jeden przypadek autyzmu” (Silberman, 2017, s. 22). Gdy zdanie to okazuje się prawdziwe, nawet dla biologów molekularnych, brzmi „wyjątkowo gorzko” (tamże).

### Wielogłosowość podejść – w poszukiwaniu lepszych możliwości

W związku z brakiem jednoznacznych danych na temat autyzmu nie ma testu genetycznego, medycznego czy psychologicznego, który pozwoliłby u danej oso-

by stwierdzić lub przewidzieć omawiane zaburzenie. Nie istnieją spójne, anatomiczne ani fizyczne markery tych zaburzeń, pozwalające postawić rozpoznanie. Jedyną konkretną rzeczą są kryteria, które pochodzą wprost z *Diagnostycznego i statystycznego podręcznika zaburzeń psychicznych* Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM, ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) oraz z obowiązującej w Polsce *Międzynarodowej statystycznej klasyfikacji chorób i problemów zdrowotnych* (ICD-10, ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*). Ze względu na sposób, w jaki narzędzia te kwalifikują (lub nie) poszczególne zaburzenia, wzbudzają szereg kontrowersji. Wokół diagnoz budowana jest duża przestrzeń niepewności, a rosnąca z roku na rok ich liczba wywołuje panikę, obawę, że autyzm to współczesne odchylenie od normy, efekt osobliwie zaburzonych czasów, wynik nagromadzenia predyspozycji genetycznych oraz ukrytych we współczesnym świecie czynników ryzyka, jak: zanieczyszczenie powietrza, gry wideo, modyfikowana żywność (tamże, s. 48). Z tego powodu prowadzone są intensywne badania w tym obszarze. Lęk przed epidemią wpłynął na ich kierunek – poszukiwanie potencjalnych przyczyn i zagrożeń celem opracowania skutecznego postępowania profilaktycznego i dalej terapeutycznego.

Na polu naukowym doszło do ścierania się wielu alternatywnych podejść wobec terapii autyzmu, wywodzących się z dociekań na temat jego etiologii. Najstarszym podejściem dotyczącym genezy omawianego zaburzenia jest (niepopularne już dzisiaj) podejście psychoanalityczne, którego podstawą było założenie, że autyzm jest zaburzeniem wynikającym z nieprawidłowo zbudowanych relacji między matką a dzieckiem. Uważano, że rodzice, a zwłaszcza matki niedające dziecku poczucia bezpieczeństwa i niedążące do nawiązania z nim kontaktu emocjonalnego, są powodem pojawiania się zachowań autystycznych. Wychoząc z takich założeń, nadano kierunek postępowaniu terapeutycznemu. Skoro problemem miały być relacje z matką, sugerowano, by odbudowały one więź ze swoimi dziećmi. W rodzicach rosło poczucie winy, odpowiedzialności za kondycję potomstwa, szukali oni różnych sposobów naprawy sytuacji.

Alternatywę dla psychodynamicznego podejścia zaproponował behawioryzm. Metoda ABA (ang. *Applied Behavior Analysis*) wywodzi się z kilkudziesięciu lat badań nad osobami z zaburzeniami behawioralnymi i rozwojowymi (Leaf, McEachin, 2017, s. 14). W toku prowadzonych badań naukowcy próbują pokazać, że zachowania dzieci z autyzmem, tak samo jak każdego z nas, są w sposób określony i przewidywalny związane z wydarzeniami w otaczającym je środowisku. Ich zdaniem istnieje bezpośredni wpływ czynników środowiskowych na kształtowanie się zachowań autystycznych i ich korygowanie. Ole Ivar Lovaas (1973) wraz ze współpracownikami przeprowadził badanie, którego celem było udowodnienie skuteczności Stosowanej Analizy Zachowania w leczeniu trudności u dzieci z zaburzeniami. Terapia ta odniesiona do osób z ASD miała swój renesans w latach 90. XX w. za sprawą książki Catherine Maurice pt. *Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph Over Autism*, będącej zapisem terapii stosowanej wobec jej dzieci. Historia ta dała nadzieję rodzicom, którzy żyli w obawie, że stan ich dzieci nie ulegnie poprawie (Leaf, McEachin, 2017, s. 15). Powołując się na organizacje rządowe w Stanach Zjednoczonych i w Europie, jak: National Rese-

rach Council, New York State Department of Health, zwolennicy ABA podają, iż jest ona zalecana jako wiodąca forma terapii dzieci z autyzmem (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2018, s. 39). Według raportu Narodowego Centrum Autyzmu z 2009 r. oddziaływania behawioralne mają największe poparcie naukowe ze względu na ich skuteczność w poprawie jakości życia osób z autyzmem (tamże, s. 14). Nie trudno się dziwić, że informacje na temat wykazanej skuteczności metody behawioralnej w leczeniu omawianej grupy osób przyczyniły się do jej upowszechnienia.

W opozycji do tego stanowiska stoją przedstawiciele terapii niedyrektywnych. Wchodząc na stronę Autism Treatment Center of America uzyskać można informacje na temat programu Son-Rise, jak również tego, że wygrał on konkurs na najlepszą terapię autyzmu w kategorii obejmującej również wspomnianą ABA. Dzieci z autyzmem, jak twierdzi Raun Kaufman, zachowują się inaczej, jednak zachowania te są objawami, nie przyczynami. Każde autystyczne zachowanie, według przedstawicieli Son-Rise, jest symptomem. Zamiast ignorować problem, należy dotrzeć do jego przyczyn. Usiłowanie pozbycia się tych zachowań nie pomaga w określeniu rzeczywistego sedna autyzmu, natomiast poważnie narusza zaufanie i relacje, które, kiedy są prawidłowo budowane, stają się podstawą w walce o właściwy rozwój dziecka. Wychodząc z założenia, że autyzm to zaburzenie relacji społecznych, w procesie terapeutycznym nie zmusza się dziecka do zmiany zachowania. Zamiast pytać: „Co muszę zrobić, aby zmienić zachowanie dziecka?”, należy postawić pytanie: „Co muszę zrobić, aby stworzyć więź z dzieckiem?” (Kaufman, 2016, s. 41).

Kolejnym modelem próbującym wytłumaczyć problemy osób z autyzmem i zastosować odpowiednią terapię, jest podejście poznawcze, według którego trudności, z jakimi zmagają się ludzie z ASD, są konsekwencją defektu mechanizmu poznawczego, wpływającego na rozumienie świata. Simon Baron-Cohen i John Swettenham przedstawili hipotezę, że na autyzm składa się kilka poznawczych zaburzeń. Odwołują się oni do trzech procesów umysłowych: funkcji wykonawczych, centralnej koherencji i teorii umysłu. Twierdzą, że osoba z autyzmem może być dotknięta w różnym stopniu zaburzeniem każdej z tych funkcji, w pewien sposób niezależnych od siebie (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2018, s. 30). W raporcie *Educating Children with Autism*, opracowanym przez Narodową Akademię Nauk Stanów Zjednoczonych (National Academy of Sciences – NAS), miano jednego z najważniejszych kompleksowych modeli terapii, popartych badaniami naukowymi, przyznano modelowi DIR (ang. *Developmental Individual – Difference Relationship Based Model*) /Floortime. Metoda ta powstała w USA, a twórcą jej jest amerykański psychiatra Stanley Greenspan. Wraz z Sereną Wieder podważył on skuteczność ABA w pracy z osobami z autyzmem i, powołując się na przeprowadzone badania, stwierdził, że dzieci prowadzone zgodnie z tym modelem osiągają niewielkie postępy w nauce oraz niewielkie lub żadne korzyści społeczne i emocjonalne (Greenspan, Wieder, 2014, s. 48). Wychodzi się tu z założenia, że typowe dla autyzmu deficyty umiejętności, jak: empatia i postrzeganie świata z perspektywy drugiego człowieka, wyższe poziomy abstrakcyjnego myślenia, w tym: wnioskowanie, współdzielenie uwagi, odczytywanie sygnałów społecznych, rozwiązywanie problemów, naprzemiennosc emocjonalna, są zjawiskami wtórnymi wobec

zdolności niemowlęcia do łączenia emocji lub intencji z planowaniem i szeregowaniem motorycznym oraz z bodźcami i później z pojawiającymi się symbolami. Nieumiejętność dokonania tego połączenia czyni podstawowy psychologiczny deficyt autyzmu. Twórca podejścia DIR wysunął hipotezę, że różnice biologiczne związane z ASD mogą się przejawiać w zahamowaniu umiejętności dokonywania tych połączeń, co prowadzi zarówno do pierwotnych, jak i wtórnych cech ASD (tamże, s. 403). Znaczące interakcje z opiekunami oraz otoczeniem dziecka są uzależnione od tego, czy wykształci ono połączenia sensoryczno-afektywno-motoryczne. Jeśli się to nie stanie, rozumienie przekazu środowiska i w efekcie zdobywanie z niego wiedzy będą osłabione.

Hipotezę zgłębiającą istotę połączeń pomiędzy afektem, planowaniem i szeregowaniem motorycznym oraz doznaniem zmysłowymi, a także innymi sposobami przetwarzania informacji, nazwano hipotezą predyspozycji do afektu (Affect Diathesis Hypothesis). Zakłada ona, że dziecko wykorzystuje afekt lub uczucie, aby nadać swoim działaniom charakter intencjonalny, a symbolom i słowom – znaczenie. Twórcy DIR przekonują, że dzięki temu, iż model ten koncentruje się na deficytach leżących u podstaw i prowadzących do objawów autystycznych, a nie na samych tylko objawach, postępując zgodnie z jego założeniami, osoby z autyzmem są w stanie nawiązywać przyjazne kontakty z ludźmi, czerpać z nich przyjemność, a także wykształcić umiejętności skutecznego porozumiewania się oraz rozwiązywania problemów (tamże, s. 258). W literaturze odnajdziemy informacje, że DIR/Floortime wychodzi poza ramy wcześniejszych modeli, łącząc najbardziej wiarygodne i aktualne informacje na temat tego, jak rozwija się umysł, oraz o tym, że wyznacza nowe standardy opieki nad dziećmi z ASD i innymi zaburzeniami rozwojowymi.

Na międzynarodowych konferencjach na temat spektrum autyzmu wiele mówi się o biologii autyzmu i zwraca uwagę na to, by zachowania i widoczne problemy dzieci pochłaniały mniej uwagi, celem dostrzeżenia nie tak widocznych, jednak niezwykle ważnych kwestii. Według przedstawicieli biomedycznego podejścia do autyzmu istotne jest, by zrozumieć, że wewnętrzne, biologiczne problemy dziecka mają w dużej mierze wpływ na jego zachowanie (Kaufman, 2016, s. 274). Organizacja lekarzy DAN! (Defeat Autism Now! – Pokonaj Autyzm Teraz) stara się przekonać, że każdy autystyczny objaw ma swoje biochemiczne podłoże. Wyeliminowanie lub złagodzenie fizjologicznych problemów ma przyspieszyć działanie terapii, ponieważ wiele dzieci boryka się z immunologicznymi oraz trawiennymi schorzeniami, które bezpośrednio powiązane są z trudnościami społecznymi, interakcyjnymi, sensorycznymi, behawioralnymi oraz poznawczymi.

O tym, że autyzm jest skutkiem szczególnego zaburzenia funkcji mózgu, którego źródłem mogą być czynniki genetyczne, informuje kolejna grupa badaczy. Biolodzy molekularni zidentyfikowali ponad tysiąc potencjalnie istotnych genów i setki nowych mutacji związanych z autyzmem (Silberman, 2017, s. 21). Wiarygodność tego przekonania z kolei podważa między innymi jeden z uznanych autorytetów w dziedzinie zaburzeń neurologicznych w Ameryce, twórca programu *Brain Balance*, Robert Melillo. Zdaniem Melilla osiemdziesięcioprocentowego wzrostu zdiagnozowanych dzieci na terenie Stanów Zjednoczonych

w ciągu szesnastu lat nie można tłumaczyć genami. Przekonuje, że problemy genetyczne nie eksplodują tak nagle, zaś wytłumaczeniem tego zjawiska jest środowisko, które „odgrywa ważniejszą rolę niż geny w nieprawidłowym rozwoju dojrzewającego mózgu” (Melillo, 2017, s. 80).

Jak pokazuje ten pobieżny jedynie i niewyczerpujący omawianej tematyki przegląd koncepcji, rodzice szukający pomocy w postępowaniu z dziećmi, u których zdiagnozowano autyzm, stykają się z mnogością nierzadko sprzecznych informacji, jakich dostarcza im rynek edukacyjno-terapeutyczny pełen różnych modeli i podejść. Adekwatne zdają się być słowa Zygmunta Baumana (2011, s. 42): „ból spowodowany nadmiernie ograniczonym wyborem został zastąpiony nie mniej dotkliwym bólem, tym razem jednak spowodowanym obowiązkiem podejmowania wyboru przy jednoczesnym braku przekonania o jego trafności – i bez ufności, że kolejne wybory osiągną wreszcie zamierzony cel”.

### Badania własne

Nawigowania w skomplikowanym świecie systemu opieki, terapii, edukacji i leczenia podejmują się najczęściej matki, które zarządzają „niewidoczną niepełnosprawnością” swoich dzieci (por. Witeska-Młynarczyk, 2017). Specyfika doświadczeń matek dzieci z autyzmem, wynikająca z dostępnej wielości koncepcji dotyczących ASD, stanowi przedmiot moich rozważań. Dalsza część artykułu ma charakter wstępnych badań rozpoznawczych, których celem było poznanie charakteru doświadczeń matek dzieci z autyzmem warunkowanego wielością koncepcji dotyczących omawianego zaburzenia. Opisem rzeczy w sposób, w jaki są one postrzegane przez jednostki, zajmuje się fenomenografia, stanowiąca wybraną w prezentowanym tekście metodę postępowania badawczego (Moroz, 2013, s. 33). Doświadczenie człowieka wpisane jest tu w charakter jego bycia w świecie, będącego częścią rzeczywistości, w której funkcjonuje i którą jednocześnie kreuje. To, w jaki sposób doświadczenie jest opisywane, jest rodzajem indywidualnej relacji między człowiekiem a zjawiskiem. Sposób doświadczenia zjawiska czy sytuacji, na co zwraca uwagę Ference Marton (1997, za: Jurgiel-Aleksander, 2016, s. 269), dotyczy jednocześnie sposobu wytwarzania znaczenia w konkretnym czasie i przestrzeni, w określonej kulturze. Ujawnione przez badaczy koncepcje znaczeń nadane zjawisku stanowią rezultat prowadzonych badań, w których istotne jest, jak świat się jawi i jaki jest w bezpośrednim doświadczeniu. Według założeń fenomenografii potoczne opisy zjawisk dostarczają wiedzy niewidocznej, gdyż przez badanych nienazwanej. Zadanie badacza polega na konceptualizacji wiedzy dotyczącej sposobów doświadczenia zjawiska przez badanych w postaci kategorii opisu (tamże, s. 270). Zjawiska mentalne, dawniej ignorowane, jak pisze Jacek Moroz (2013, s. 33), dziś stanowią ważny wkład w myślenie o sferze ludzkich działań. Rzecz dotyczy jednak „pewnej wyróżnionej klasy obiektów, do których należą określone intencjonalne akty myślenia, wyrażające się w postawach podlegających intersubiektywnym badaniom. Nie same «akty jako takie» są jednak dla nas interesujące, ale to, co powstaje w konsekwencji ich zachodzenia” (tamże). Są to badania, których przedmiot stanowi opis pojęć używanych do konceptualizacji rzeczywistości otaczającej badanych.

Przedmiot moich analiz stanowił tekst, będący rekonstrukcją wypowiedzi zgromadzonych metodą wywiadu indywidualnego. Przeprowadziłam pięć wywiadów z matkami chłopców w przedziale wiekowym 8–17 lat, u których zdiagnozowano autyzm. Respondentki są mieszkankami województwa pomorskiego. U wszystkich dzieci badanych kobiet dodatkowo stwierdzono umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej. Rozmowy przebiegały w spokojnej i przyjaznej atmosferze, w miejscu preferowanym przez badane. W trakcie rozmów czasem pojawiały się zachowania niewerbalne i prozodyczne cechy wypowiedzi (np. nerwowe przebieranie palcami czy nogami przez rozmówczynię, obniżanie tonu głosu) wskazujące, że temat w niektórych momentach nie był łatwy i wywoływał emocje. Zebrany materiał badawczy przeanalizowałam, przyjmując konstruktywistyczną perspektywę, w której zakłada się, że emocje są wytworem poddającym się uwarunkowaniom kulturowym i społecznym. Celem podjętych badań był jakościowy opis sposobów doświadczania przez badane sytuacji związanej z wielością dostępnych możliwości, podejść i koncepcji teoretycznych oraz praktyk dotyczących autyzmu. W jaki sposób determinuje to charakter doświadczeń matek dzieci z ASD, to postawiony przeze mnie problem badawczy.

Celem znalezienia odpowiedzi, opracowałam następujący plan wywiadu:

1. Jakie obecnie wsparcie i pomoc oferuje się rodzicom dzieci z ASD?
2. Opisz swoje doświadczenia i odczucia związane z dostępnymi obecnie możliwościami dotyczącymi terapii autyzmu.

W czasie przeprowadzania wywiadów odwoływałam się do doświadczeń badanych w zakresie zjawisk, o których rozumienie pytałam. Prosiłam o objaśnianie, uzupełnianie i rozwijanie wypowiedzi, unikając pytań sondujących.

## Omówienie badań

Z przeprowadzonych analiz tekstu wypowiedzi wyłonione zostały trzy kategorie opisujące doświadczenie matek związane ze sposobem zarządzania niepełnosprawnością dziecka w obliczu wielości podejść dotyczących autyzmu: poczucie odpowiedzialności, poczucie winy oraz poczucie wstydu.

### *Poczucie odpowiedzialności*

Pierwszy wniosek, jaki wyłonił się z przeprowadzonych analiz, związany jest z wyparciem psychoanalitycznych teorii przez neurobiologiczne interpretacje, co niesie za sobą zasadnicze konsekwencje dla doświadczenia matek dzieci z ASD. Poszukiwanie przyczyn odmiennych zachowań dzieci w sposobie funkcjonowania ich mózgow sprawia, że matki czują się odpowiedzialne, lecz tym razem nie za spowodowanie zaburzenia, a za pracę nad deficytami poprzez organizowanie właściwej terapii.

*Jakaś pani mi mówiła o terapiach. „Jaka terapia? No tak, on teraz będzie miał terapię i pewnie wyzdrowieje”. Chociaż ona mi też powiedziała, co do końca życia nigdy tego nie zapomnę. Ja mówię: „Przecież on mnie kocha, ja to czuję”. A ona mi wtedy powiedziała: „On panią kocha, bo pani jest mu potrzebna do zmiany pieluchy”. To było straszne, straszne przeżycie, ten chaos w głowie, co teraz [...]. Szukałam pomocy i przez pewien okres myślałam, że jak będzie miał wiele różnych terapii, dodatkowych zajęć, że się poprawi i jeszcze*

*liczyłam na to, mając wiedzę z filmów amerykańskich, że po takich długich terapiach osoba z autyzmem na końcu wyzdrowiała, prowadziła normalne życie, dostawała jakieś stanowiska w pracy i wtedy ja tak jeszcze żyłam tą nadzieją i myślałam, że może tak będzie.*

*Ja bym bardziej była skłonna zacząć się zastanawiać, czy rzeczywiście jest ta wielość podejść w praktyce. Ja raczej jestem na etapie, ja ciągle mam problem z tym, co dalej i czy on jakby na dzisiaj dostał wystarczającą możliwość. Czy mógł wykorzystać w ogóle to, co może rzeczywiście w teorii wydaje się takie jasne.*

*Tych sytuacji, kiedy ja z niemocy, bo mogłabym sobie powiedzieć, dobrze, że siedzi na podłodze i patrzy jak się pralka, jak bęben pralki się kręci albo kręci nakrętkami, jedne dzieci bawią się samochodzikami, a on się bawi tym, ale ja oczekiwałam czegoś więcej, może nie tyle, że oczekiwałam, bo to brzmi, ale jakby chciałam czegoś lepszego dla swojego dziecka niż kręcenie pokrętkami, więc szukałam rozwiązania [...]. Musiałam stanąć na wysokości zadania, musiałam wszystko zorganizować pod niego, tak, czyli odpowiednią opiekę [...] jak jego organizm był silniejszy, to organizować mu terapię, rehabilitację.*

Respondentki czują się odpowiedzialne za podejmowanie tak ważnych decyzji, jak wybór właściwej placówki czy specjalisty. Uważają, że powinny otrzymywać większe wsparcie, gdyż nie czują się na siłach, aby w sytuacji nagłego zderzenia z faktem posiadania dziecka z autyzmem, z dostępnej wielości metod wybrać taką, jaka daje pewność dobrze dokonanego wyboru, za który to one czują się odpowiedzialne.

*Do momentu pójścia jego do szkoły, do placówki, był okres bardzo trudny, musiałam podjąć decyzję, chodziłam do terapeuty, rozmawiałam długo o tym, co mam robić. Że on pójdzie do szkoły, jaką szkołę wybrać. Myślałam o tej takiej masowej szkole, gdyby tam poszedł miałabym dziecko w szkole masowej, nie musiałabym się wstydić, mówić wszystkim, że on chodzi do specjalnej, bo to też był dla mnie wstyd, że moje dziecko chodzi do specjalnej szkoły. Zrozumiałam, że z tej szkoły nie ma powrotu, nie ma wyjścia. W sensie takim, że on idąc tam, on już nie pójdzie do szkoły masowej, a co wiąże się z tym, że on jest niepełnosprawny. Dla mnie to było nowe, ja urodziłam dziecko zdrowe, tak, w sensie wcześniejsze, pierwsze dziecko zdrowe, później pojawił się syn, który wymagał diametralnie po prostu zmiany wszystkiego tak i właśnie, jeżeli wychodzę ze szpitala z listą [...], które mam sobie wybrać jakieś poradnie i tam jeździć, to nie jest tak [...] szukać tych różnych poradni i wiedzieć, czy rzeczywiście dana poradnia, czy mogę zaufać jej na tyle.*

*Jest wiele miejsc, oczywiście my rodzice, ja pamiętam, ja mówię my rodzice z perspektywy, jak syn był jeszcze malutki, jak usłyszałam diagnozę, mi nikt nie powiedział, co i gdzie ja mam pójść, po prostu syn kiwał główką, kręcił pokrywkami na kafelkach, żeby było głośniej. „No tak, ma autyzm, tak, pani powinna pojechać do poradni”. Tylko wydaje mi się, że to jest troszeczkę za malutko, żeby powiedzieć: „Pani powinna pojechać tam”. My rodzice nie jesteśmy w żaden sposób kierowani. Oczywiście można sobie pomyśleć – to jest twój problem i sobie właśnie szukaj w Internecie, ale to chyba nie o to chodzi.*

Dokonanie złego wyboru w percepcji badanych niesie za sobą poważne konsekwencje dotyczące funkcjonowania ich dziecka i jego przyszłości. Zdarza się więc, że matki same wchodzą w rolę specjalisty i podejmują się misji ratowania dziecka.

*Ja oczywiście, jak syn był młodszy, byłam terapeutką, rehabilitantką, byłam wszystkim [...] zawsze zadawałam sobie pytania, kto by za mnie to robił [...].*

*Wszystko sama organizowałam i sama się starałam i ciągle teraz [...]. Jeśli chodzi o terapię i rehabilitację, ja nie wiem, może ja mam złe doświadczenia, ale jeżeli po prostu proszę terapeutkę, chyba*

*nie o zbyt wiele, ale żeby po spacerze z synem myła zęby i układali ubrania, a ona robi to dwa razy i później jest koniec, no to jakby nie mogę oczekiwać nawet od profesjonalnej osoby, bo kto będzie i to chyba jest problem, że to na barkach nas rodziców pozostaje ta cała odpowiedzialność. Czasem mi się wydaje, że powinnam więcej mu organizować, że on by wiele jeszcze umiał. Może gdybym go w domu samego częściej zostawiała, na przykład na godzinę lub dwie, nie na pięć minut [...].*

### **Poczucie winy**

Problem winy związany jest z zagadnieniem odpowiedzialności. Pytając kogoś o odpowiedzialność za coś, dociekamy, kto jest zaistniałemu stanowi rzeczy winny. Winny, czyli odpowiedzialny, jest ten, kto nie uczynił tego, co powinien, kto uczynił to, czego nie powinien (Wiśniewski, 2012, s. 9). Z wypowiedzi matek wynika, że często zarzuca się im zaniedbanie pewnych kwestii bądź niewłaściwe postępowanie.

*Słyszałam, że koleżanki mówiły, że ja z nim nic nie robię, że ja go nie diagnozuję, że ja powinnam iść z nim do lekarza, przecież to widać, że z tym dzieckiem coś się dzieje, a ja już dawno byłam u lekarza [...].*

*Jeździłam do mojej mamy, wtedy jeszcze był taki nadwrażliwy na dźwięki, on krzyczał na festynach, w miejscach publicznych, ludzie się gapili, ja go zabierałam do domu [...]. I potem oni mówili też, że to jest moja wina, bo ja go nie uczę, bo nawet siostra powiedziała, że ja go powinnam paciorka uczyć. I ciągle mnie jeszcze tym obwiniali: ty go więcej ucz, ty mu więcej uwagi poświęć.*

*Skąd mamy wiedzieć, czy tak jest dobrze, czy zrobiłam dobrze? Ja kiedyś z całą pewnością zastanawiałam się, co zrobiłam nie tak i już nawet miałam różne myśli, wmawiałam sobie pewne sytuacje, które miały miejsce w naszym życiu i jakby zrzucałam właśnie odpowiedzialność ogromną na siebie.*

Konsekwencją takich sytuacji, zwłaszcza gdy pojawia się ryzyko problemów związanych z niewłaściwą według badanych odpowiedzią na adresowane do nich wezwanie oraz to, że mogłyby nie wypełnić ciężącej na nich powinności, jest poczucie winy.

*Teraz mam cały czas, mam takie poczucie winy, gdzieś głęboko, że ja mogłam więcej dla niego zrobić, że ja zaniedbywałam niektóre rzeczy, że może jeszcze jakby on miał tą terapię, jak słucham jak rodzice mówią: a ja miałam taką, a ja taką metodę, a ja metodą krakowską, a ja jakąś tam taką. I może gdyby on miał to, to i tamto, to on by wtedy inaczej funkcjonował, a może gdybym jemu badała włosy, bo niektórzy badali, może gdybym badała krew, oczyszczała organizm z toksyn, nie szczepiła, czy szczepiła, dodatkowo szczepiła. Ciągle gdzieś szukam czegoś, że mogłam coś jakoś inaczej zrobić, więcej dla niego zrobić. Gdyby coś złego się w tej chwili stało, to ja bym znowu sobie z tym nie poradziła i miała poczucie winy, że ja go zostawiłam i musiała słuchać wszystkich dookoła, że gdzie ty byłaś, jak coś się stało i to tak jest w kółko.*

*Nie, nie wiem, czy jest jakiś wyjście w ogóle. Z całą pewnością, gdybym, nie wiem, tak sobie po prostu frywolnie pomyślała: dzisiaj odpuszczę, ja nie wiem, ja sobie nie wyobrażam, ale to jakoś strasznie ciężko byłoby mi z tym. Czuliabym się sfrustrowana, czuliabym się jakoś tak chyba bardzo winna, a może mogłabym zrobić to inaczej, może gdybym poczekała, a może gdybym wcześniej zareagowała.*

Klasyczne koncepcje poczucia winy opisywał już Zygmunt Freud (1992, za: Strus, 2010, s. 275). Najczęściej przedstawia się je jako reakcję na przekroczenie (realne lub wyobrażone) zinternalizowanych standardów postępowania. Reakcja ta ma charakter kary wewnętrznej. Rozważane są dwie postaci poczucia winy. Pierwsza, kiedy można scharakteryzować ją jako reakcję emocjonalną powstającą w wyniku negatywnej oceny własnego, określonego zachowania. Wina skupiona jest na nim i na jego konsekwencjach dla innych, motywuje do przeproszenia, przyznania się i naprawy przewinienia. Druga postać, kiedy wina obejmuje negatywną ewaluację całej „ja” podmiotu (koncentruje na sobie, własnych wadach), obniża poczucie własnej wartości, często bywa przenoszona w czasie i nieadekwatna. Pierwsza forma, nazywana „specyficznym poczuciem winy” lub „poczuciem skruchy”, jest funkcjonalna, hamuje społeczne impulsy, promuje zachowania moralne i sprzyja jakości relacji z ludźmi. Globalne poczucie winy natomiast pełni w większym stopniu rolę karzącą niż zapobiegającą. Przeżywane jest znacznie bardziej boleśnie. Zawiera elementy autoagresji, nie rzadko ma chroniczny, nawracający charakter i prowadzi do przygnębienia, poczucia bezsilności i bezwartościowości (tamże, s. 276).

Jak wynika z relacji badanych, doświadczane przez nich poczucie winy wywołuje negatywne emocje i rzutuje na całokształt ich funkcjonowania. Sugerując się wypowiedziami kobiet, można wyciągnąć wnioski, że zdaje się ono być dezadaptacyjne i można przypuszczać, że nosi znamiona globalnego poczucia winy.

*Często czuję się źle, że zrobiłam za mało, że czegoś może nie zrobiłam. Złość, bezradność, żal, smutek, zazdrość, bezsilność, zmęczenie – w osiemdziesięciu procentach dominują te złe emocje. Przestałam w ogóle dbać o siebie, o jakieś tam swoje sprawy, bo ja uważam, że ja powinnam w stu procentach ten czas poświęcić jemu [...]. Moja rodzina też mi tłumaczyła: przecież ty masz teraz dziecko, takie dziecko, ty musisz, ty teraz musisz, ty nie możesz teraz dla siebie. I ciągle to musisz i musisz. Skoro on się taki urodził, ja powinnam z wszystkiego zrezygnować, poświęcić jemu, a każdą taką przyjemność dla siebie traktowałam jako coś złego, że ja teraz sobie zamiast jemu.*

### **Poczucie wstydu**

Z rozmów wyłoniła się jeszcze jedna emocja – wstyd związany z lękiem przed krytyczną oceną innych ludzi. Badane często absorbuje to, jak są postrzegane przez innych. Mają poczucie bycia obiektem negatywnej oceny ze strony otoczenia.

*Długo mi towarzyszył wstyd, ja się wstydziałam mówić o tym, że on jest chory, jest inny, że ludzie się gapią. Wstyd, że ja urodziłam gorsze dziecko, inne, słabsze, kara, że będzie brak akceptacji dla niego, dla mnie, wiem jak takie osoby są postrzegane, że są często wyśmiewane, że on nigdy nie będzie częścią społeczeństwa, że zawsze będzie gorszy. Jako dziecko to też często śmieliśmy się z chorych ludzi, którzy szli, i tak się cofałam do tego, zawsze ktoś był uważany jako głupi i ta osoba stawała się pośmiewiskiem wśród innych i ja wiedziałam, że to będzie też dotyczyło mojego dziecka. Musiałam zatem szukać czegoś, co pomoże mu. Boją się ośmieszenia, boją się krytyki, tego się boimy po prostu, Tak, tak, że będą nas ludzie oceniać [...]. Kilka takich sytuacji miałam, które rzeczywiście kazały mi się zastanowić, na przykład, poszłam raz do piekarni, do której chodziłam codziennie z dziećmi. Tym razem z dziećmi nie byłam, pani, przemiliła ekspedientka, zapytała mnie, gdzie są dzieci, jak*

*powiedziała jej, że w przedszkolu, to spojrzała na mnie tak, że miałam ochotę splonąć po prostu rumieńcem i uciec jak najdalej stamtąd, bo po prostu poczułam „[...] rzeczywiście coś złe robisz; jak to ja jestem w domu a dzieci są w przedszkolu”. I rzeczywiście poczułam się bardzo niezręcznie.*

*Ja niestety mam bardzo złe doświadczenia od samego początku, jak tylko syn został zdiagnozowany jako dziecko autystyczne, poczynawszy od poradni w Gdańsku. Może ja byłam jeszcze niedojrzała, ale jeżeli pani pokazywała synowi obrazek, na którym była filiżanka z czymś, z jakimś napojami, i pokazała tę karteczkę, a syn powiedział, że to jest kawka. I co się stało, pani dwuznacznie spojrzała na mnie, poczułam się urażona, jakby urażona, jak dała mi do zrozumienia: taka mama nic nie robi, tylko pije kawkę.*

## Podsumowanie badań

Pierwszym z opisanych doświadczeń badanych kobiet jest poczucie odpowiedzialności za właściwe zarządzanie deficytami dziecka, co można tłumaczyć wynikiem postępującej psychologizacji trudności życiowych (Kociuba, 2016, za: Witeska-Młynarczyk, 2017, s. 199). Mamy dzisiaj do czynienia ze zjawiskiem, że – zdaniem Anny Witeskiej-Młynarczyk – dorośli skupiają się na ulepszaniu siebie i swoich dzieci i za to czują się odpowiedzialni. Im większa odpowiedzialność, tym większe może być poczucie winy, będące kolejną kategorią znaczeniową, jaka została wyodrębniona z przeprowadzonych analiz. Jak pisze Włodzimierz Strus (2010, s. 278), ludzie doznają tych emocji wówczas, kiedy realizują ważne dla siebie normy i wartości, jak w przypadku omawianego tematu. Joanna Bielecka-Prus (2013, s. 106) pisze, że intensywność poczucia winy zależy od typu relacji, jaka wiąże jednostkę z osobami, które uzna za pokrzywdzone: im silniejsza więź, tym poczucie winy jest głębsze. Doświadczany przez badane kobiety wstyd to trzeci element składający się na wyodrębnioną w badaniu triadę. Wstyd, tak samo jak poczucie winy, jest emocją o zabarwieniu negatywnym, lecz dokonuje się między nimi pewne rozróżnienia (Danieluk, 2006, s. 72). Michael Lewis (2005, za: Danieluk, 2006, s. 79) w swej koncepcji sugeruje, że wstyd jest emocją nieprzystosowawczą, destruktywną, związaną z całościową negatywną oceną siebie, charakterystyczną dla zaburzeń emocjonalnych. W porównaniu z nią poczucie winy jest emocją mniej intensywną, bardziej konstruktywną i przystosowawczą. Istotne jest, by przyjrzeć się im obu bliżej, ponieważ jeżeli są nadmiernie intensywne, wiążą się z negatywnymi zjawiskami – między innymi z depresją, mogą być szkodliwe adaptacyjnie (tamże).

## Zakończenie

Wyeksponowanie czynników biologicznych jako mających wpływ na powstawanie „autystycznej kondycji” nie zwolniło matek dzieci z ASD z ciężkiej na nich odpowiedzialności – teraz stały się odpowiedzialne za zawiadywanie nimi i ich „dysfunkcjami”, weszły w dyskurs i praktyki budowane wokół ulepszenia swojego dziecka, wypełniają misję jego ratowania, co staje się ich współcześnie dostępnym zasobem kulturowym (por. Blum, 2015, za: Witeska-Młynarczyk, 2017, s. 202). W obliczu ciągle zwiększającej się liczby przypadków autyzmu oraz mnożących się terapeutycznych wskazówek i rozwiązań dających nadzieję na

lepsy rozwój osób z ASD, matki doświadczają dezadaptacyjnych emocji, będących wynikiem poddawania pod dyskusję dokonywanych na co dzień wyborów dotyczących ich dziecka. Ponieważ wciąż brak jest jednoznacznych odpowiedzi na pytanie, czym jest autyzm, z czego wynika i jak jemu zaradzić, bez jakiegokolwiek pewności trudno dokonać wyboru spośród wielu możliwości, jakie oferuje się rodzinom mającym dziecko z ASD, zwłaszcza że skuteczność poszczególnych stanowisk terapeutycznych jest dyskusyjna. W jaki sposób więc ograniczyć doświadczane przez matki poczucie winy i wstydu oraz jak wyzwolić pozytywne emocje dające energię i poczucie adekwatnej odpowiedzi na potrzeby dziecka? Odpowiedź nie jest prosta, zapewne wymaga ogromnego nakładu pracy oraz zaangażowania wielu środowisk i instytucji. Obszar ten z pewnością jest obszarem do dalszej eksploracji. Przyzwolenie dzieciom na bycie sobą, na możliwość dokonywania wyborów, wyzbycie się obaw związanych z oceną ze strony innych jest tym, co stwarza lepsze możliwości dla ich wzrostu i rozwoju. Stworzenie warunków, w których mimo odmiennego postrzegania są doceniane, celebrowana jest ich odmienność, autyzmu nie traktuje się jako deficytu czy dysfunkcji, lecz uznaje za określony typ mechanizmu poznawczego, cechujący się swoistymi zaletami, wydaje się tu kluczowe.

## Bibliografia

- Bauman, Z. (2011). *Kultura w płynnej nowoczesności*. Warszawa: Agora SA.
- Bielecka-Prus, J. (2013). Poczucie winy jako emocja społeczna. Analiza wybranych nurtów badawczych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, IX, 2, 104–127.
- Danieluk, B. (2006). Konceptualizacja poczucia winy i wstydu w ujęciu poznawczym i społecznym. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, XIX, 71–86.
- Greenspan, S.I., Wieder, S. (2014). *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Jurgiel-Aleksander, A. (2016). Fenomenografia i jej poznawcze konsekwencje w świetle projektu na temat doświadczeń edukacyjnych dorosłych. Refleksja badacza. *Rocznik Andragogiczny*, 23, 269–270.
- Kaufman, R.K. (2016). *Autyzm. Przełom w podejściu*. Białystok: Vivante.
- Leaf, R., McEachin, J. (red.). (2017). *Praca nad rozwojem*. Warszawa: LTW.
- Lovaas, O.I., Koegel, R., Simmons, J.Q., Long, J.S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131–166.
- Maurice, C. (1994). *Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph Over Autism*. New York: Fawcett Columbine.
- Melillo, R. (2017). *Rozłączone dzieci. Program Brain Balance dla dzieci z autyzmem, ADHD, dysleksją i innymi zaburzeniami neurologicznymi*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Moroz, J. (2013). Fenomenografia jako metoda badania treści świadomościowych. *Pedagogika Szkoły Wyższej*, 1, 33–44.
- Silberman, S. (2017). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuro różnorodności*. Białystok: Vivante.
- Strus, W. (2010). Skala uczuć moralnych (SUM). Konstrukcja i właściwości psychometryczne. *Studia Psychologica*, 10, 273–313.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2018). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Sopot: GWP.

Witeska-Młynarczyk, A. (2017). ADHD okiem antropolożki. O wiedzy autorytatywnej i sposobach zarządzania niepewnością w rodzinie. W: M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie* (s. 195–211). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

## EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN THE FACE OF THE MULTITUDE OF OPINIONS CONCERNING THE KNOWLEDGE AND PRACTICES OF AUTISM

### *Abstract*

Despite the progress that has been made in recent years in diagnosing autism spectrum disorders (ASD) and in approaches towards problems faced by people with autism and their families, we still lack a uniform theory concerning this issue. When we focus on financing studies aimed at finding potential causes of the disorder and risk factors for its occurrence, we reinforce the belief that autism is a modern problem which could be solved if only we discovered something that always seems so close. Authors and supporters of various treatment methods guarantee their effectiveness which is supposed to be measured by "recovery" from autism. The desire to find a "cure" for autism leads to a determined search for the best intervention in order "to heal" the child with ASD. Nowadays, parents can access different models to interpret their children's difficult behaviors, and they are the ones responsible for choosing from the multitude of solutions available. Choosing a doctor and a treatment method, seeking experts – these are the main activities for parents of children with ASD. How mothers experience the challenge of "navigating" in the pluralistic world of medical and non-medical practices in order to improve the functioning of their child is the subject of this article.

**Keywords:** autism spectrum disorders, autism therapies, experiences of mothers of children with autism