



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXIII (2/2020)

Agnieszka ROSZKOWSKA*
Justyna TREPKA-STAROSTA**

Psychologiczne problemy rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Psychological problems of families with children on the autism spectrum

Abstrakt

Wprowadzenie. Diagnoza autyzmu jest ogromnym szokiem dla rodziców. Rodzice muszą uporać się z wieloma problemami psychicznymi, ale także materialnymi oraz terapeutycznymi związanymi z zaburzeniami ich dziecka. Zwłaszcza na początku, kiedy oczekują na diagnozę, często nie wiedzą lub też nie dopuszczają do siebie myśli, co będzie z dzieckiem i rodziną. Opieka i wychowanie potomka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wiąże się z ogromnym obciążeniem psychicznym, emocjonalnym oraz materialnym całej rodziny.

Cel. Celem podjętych badań było określenie specyfiki funkcjonowania rodzin, w których u dzieci zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu, a zwłaszcza ustalenie czy posiadanie małego dziecka (w wieku 3-6 lat) z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma istotny

* **e-mail:** aroszkowska@ath.bielsko.pl

Instytut Pedagogiki, Akademia Techniczno-Humanistyczna, Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała, Polska

Faculty of Humanities and Social Sciences, University of Bielsko-Biała, Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała, Poland

ORCID: 0000-0002-1132-8840

** **e-mail:** pstar@mp.pl

Instytut Psychologii, Górnośląska Wyższa Szkoła Handlowa w Katowicach, Harcerzy Września 3, 40-659 Katowice, Polska

Faculty of Psychology, Katowice Business University, Harcerzy Września 3, 40-659 Katowice, Poland

ORCID: 0000-0002-8267-9605

wpływ na rodziców tych dzieci, głównie na wybierane strategie radzenia sobie ze stresem oraz ocenę funkcjonowania rodziny.

Materialy i metody. Skala Oceny Rodziny FACES-IV (*Flexibility and Cohesion Evaluation Scales*) Davida H. Olsona w polskiej adaptacji Andrzeja Margasińskiego (2006, 2013), Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych CISS N. S Endlera, D. A. Parkera w polskiej adaptacji Piotra Szczepaniaka, Jana Strelaua, Kazimierza Wrześcińskiego (2012) oraz opracowana metryczka. Metryczka zawierała pytania dotyczące płci, wieku, wykształcenia, miejsca zamieszkania, pracy zawodowej, liczby dzieci, struktury rodziny oraz subiektywnej oceny sytuacji rodzinnej i materialnej.

Wyniki. Przeprowadzone badania zdecydowanie wykazały, że rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu różnią się poziomem ogólnego funkcjonowania, poziomem komunikacji w rodzinie, poziomem zadowolenia z życia rodzinnego, poziomem spójności i elastyczności oraz wybieranymi strategiami radzenia sobie ze stresem.

Słowa kluczowe: rodzina, zaburzenia ze spektrum autyzmu, stres psychologiczny.

Abstract

Introduction. Autism diagnosis can be an enormous shock for the parents. They have to cope, not only with psychological difficulties, but also with financial and therapeutical issues related to their children. Especially while they are waiting for the diagnosis, they usually do not know or deny the thoughts about what happens with their child and their family. The care and the upbringing of autistic children are related with vast mental and emotional strains, and financial issues.

Aim. The research objective was to characterize the specificity of functioning of families with children diagnosed with autism spectrum disorder. The purpose of the research was to determine whether having an autistic child has a significant effect on the parents, especially on their coping mechanisms and assessment of the functioning of the family.

Materials and methods. The Flexibility and Cohesion Evaluation Scales (FACES-IV), Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) and sociodemographic survey were used in this study.

Results. The results of the study show that parents of autistic children differ in general functioning, communication in the family, satisfaction with the family life, levels of flexibility and cohesion, and chosen coping mechanism.

Keywords: autism, parental stress, family.

Wprowadzenie

Zgodnie ze współczesną definicją zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) są grupą złożonych zaburzeń neurorozwojowych charakteryzujących się znacznymi trudnościami w interakcjach społecznych i komunikowaniu się oraz występowaniem ograniczonych, powtarzanych, stereotypowych wzorców zachowania i zainteresowań (Grzegorzewska, Pisula, Borkowska 2016).

Kryteria diagnozowania zaburzeń autyzmu zostały jasno sprecyzowane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w DSM-V oraz przez Światową Organi-

zację Zdrowia w klasyfikacji ICD-10. Według ICD-10, oprócz autyzmu dziecięcego, do całościowych zaburzeń rozwojowych należą: autyzm atypowy, Zespół Retta, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, Zespół Aspergera, inne całościowe zaburzenia rozwojowe oraz nieokreślone całościowe zaburzenia rozwojowe i inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (WHO, 2002).

W obrazie klinicznym całościowych zaburzeń rozwoju – autyzmu dziecięcego, za najsilniej zaznaczające się symptomy choroby uważane są: ograniczona zdolność komunikowania się lub jej brak, nietypowość rozwoju społecznego, sztywne wzorce zachowań, deficyty funkcji wykonawczych, brak elastyczności w zachowaniu dziecka, silna niechęć do zmian. Nadto wiele dzieci ujawnia nadwrażliwość bodźcową, deficyty w zakresie rozumienia stanów umysłu, deficyty funkcji wykonawczych, trudności w zakresie centralnej koherencji, a także problemy motoryczne i zaburzenia zachowania. Powyższe symptomy muszą ujawnić się przed skończeniem przez dziecko 3. roku życia. I co ważne, u każdego dziecka autystycznego zachowania te będą objawiać się w odmienny sposób, a ich natężenie będzie się różnić (Grzegorzewska i in., 2016).

Wciąż nie można wyodrębnić jednoznacznych czynników wpływających na powstanie zaburzenia. Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu jest złożona i wieloczynnikowa. Z całą pewnością fundamentalne znaczenia mają dysfunkcje mózgowe, zarówno na poziomie działania neuronów, jak i całych struktur. Nadal jednak nie udało się jednoznacznie ustalić mechanizmów leżących u ich podłoża (Pisula, 2005). Współcześnie uważa się, że za powstanie zaburzenia ze spektrum autyzmu odpowiadają rozregulowane mechanizmy odpowiedzialne za kontrolę procesów wzrostu mózgu we wczesnych latach życia. Ogromny wpływ mają również nieprawidłowości w budowie: układu limbicznego, hipokampa, mózdzku, spoidła wielkiego, jąder podstawy i pnia mózgu. To wskazuje na bardzo szeroki zakres nieprawidłowości neuroanatomicznych i neurofizjologicznych powiązanych z ASD. Wielu rodziców obwinia siebie za posiadanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, upatrując swojej roli w przyczynieniu się do powstania choroby u dziecka.

Warto tutaj wspomnieć o historycznym już fakcie, lecz nadal rzutującym na pogląd ludzi na powstawanie autyzmu. Popularna w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych XX wieku koncepcja głosiła bowiem, że to rodzice – szczególnie matki – są winne powstawaniu zaburzeń autystycznych u ich dzieci. Zarzucano im chłód emocjonalny, niezdolność do okazywania uczuć, pedanterię, traktowanie dziecka w sposób pozbawiony uczuć oraz skoncentrowanie wyłącznie na karierze zawodowej, z pominięciem dobra dziecka. Takie teorie przyczyniły się do obarczania odpowiedzialnością rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, osądzania ich przez rodzinę, bliskich i znajomych. Zarzucano im, że to właśnie oni zawiniли, np. poprzez złe metody

wychowawcze czy wręcz oziębłość wobec dziecka i spowodowali, że dzieci chorują na autyzm. Rodzice często samoistnie obwiniają się więc za to, że ich dziecko ma jakiegokolwiek zaburzenie ze spektrum autyzmu, a społeczeństwo dodatkowo nie stwarza im odpowiednich warunków, aby mogli poradzić sobie z psychologicznymi problemami związanymi z posiadaniem dziecka z dysfunkcjami.

Samo rozpoznanie autyzmu jest przełomowym momentem w życiu rodziny, ponieważ staje się czynnikiem zaburzającym obecny układ w rodzinie oraz kompletnie dezorganizuje dotychczasowy styl życia i myślenia. Wielu z rodziców diagnozę traktuje jako swego rodzaju wyrok, który został wydany na całą rodzinę. Prowadzi to do przewartościowania życia i zmian w funkcjonowaniu rodziny, co w konsekwencji może doprowadzić do wzmożonego napięcia i konfliktów między małżonkami. Problemy związane z odmiennym rozwojem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagają od jego rodziców i bliskich adaptacji, której skuteczność jest zależna od specyficznych cech danej rodziny (Suchowirska, Ostaszewski, Bąbel, 2012; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Pérez-Molina i in., 2020). Samo rozpoznanie choroby stawia przed rodzicami szersze wymagania, nakłada na nich większe obowiązki oraz wywołuje konieczność współpracy i obopólnego wsparcia. Po oficjalnej diagnozie, która często stawiana jest dość późno, opiekunowie dzieci z zaburzeniami ze spektrum, przeżywają silne negatywne emocje tj. strach, lęk, rozpacz, złość, żal, poczucie winy, osamotnienia czy nawet wyalienowania. Owe emocje i brak wiedzy na temat choroby często prowadzą do osłabienia więzi między rodzicami, zachwiania emocjonalnego i frustracji (Głowacka, 2010). Silne reakcje emocjonalne opiekunów pogłębia dodatkowo fakt, że większość dzieci dotkniętych autyzmem przy narodzinach wygląda zdrowo i nic nie wskazuje na to, aby mogły wystąpić u nich jakiegokolwiek problemy. Istnieją też okresy, w których dzieci te zdają się funkcjonować normalnie i w opinii rodziców mogą spełniać powierzane im zadania, a to z kolei sprawia, że sama diagnoza autyzmu staje się wyjątkowo stresogenna i trudna do zaakceptowania przez rodziców, mają oni nadzieję, że to pomyłka, że trzeba poszukać innego specjalisty (Randall, Parker, 2010; Duca, 2015).

Analizując badania Ewy Pisuli (2012, 2007), Doroty Danielewicz (2007), Małgorzaty Sekułowicz (2013, 2007), Sławomira Cudaka (2008), Sonji Goedeke, Daniela Shepherd, Jasona Landona, Steve'a Taylora (2019) dotyczące funkcjonowania rodziny posiadającej dziecko autystyczne, można zauważyć, iż skupiają się one na przystosowaniu rodziców do nowej sytuacji, rozważając nieuniknione obciążenia występujące przy wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością, ale także potencjalne siły tkwiące w rodzicach tych dzieci i w ich otoczeniu. Obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie nie jest już traktowana w kategoriach wyłącznie negatywnych, jako źródło chronicznego stresu, ale też w pozytywnych, jako źródło potencjalnej zmiany. Akcentuje się cykliczny przebieg akceptacji dziecka przez rodziców, który

zależny jest od aktualnych trudności i problemów powstających w każdej rodzinie posiadającej dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a które w każdej rodzinie są inne. Na kanwie takiego myślenia Bernie Siegel połączył koncepcję żałoby oraz chronicznego smutku i opracował teoretyczny model faz zdrowego versus przebiegającego z komplikacjami radzenia sobie z doświadczanym stresem przez rodziców dzieci z autyzmem. Jako pierwszą fazę radzenia sobie ze stresem wymienia opłakiwanie i protest, dla których charakterystyczne jest opłakiwanie straty i poczucie krzywdy. Powikłania pojawiają się wtedy, gdy trwa to zbyt długo lub zaczyna dominować złość w stosunku do partnera, dziecka czy diagnosty. Kolejną fazą jest zaprzeczanie, będące oznaką braku akceptacji dziecka. Trudności powstają, gdy rodzic unika kontaktów ze specjalistami, nie zgadza się na adekwatną do potrzeb dziecka edukację. Jest przekonany, że dziecko wyrośnie z zaburzeń. Jako kolejną fazę radzenia sobie ze stresem B. Siegel przedstawia przepracowanie, które może pojawić się, gdy słabną symptomy chorobowe dziecka a rodzice zaczynają zdawać sobie sprawę, że terapia, jaką podejmują z dzieckiem, może przynieść pozytywne efekty. W tej fazie może wystąpić przekonanie, że dziecko da się wyleczyć, może wystąpić również akceptacja sytuacji, w której dziecku nie da się pomóc, i wówczas towarzyszy temu chroniczny smutek. Smutek towarzyszy myśleniu o przyszłości dziecka, o ty, jak będzie się ona różnić od tej, którą będą mieć jego rówieśnicy. W efekcie jednak dziecko zostaje zaakceptowane (Pisula, 1998). Jak wynika z powyższego, posiadanie dziecka z autyzmem nie musi wiązać się tylko z negatywnymi odczuciami. Może być także pozytywne i wzbogacające. Rodzice tych dzieci mają bowiem odmienne możliwości sprostanania sytuacji posiadania i wychowywania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz w różnym stopniu doświadczają choroby swojego potomka. Po takim przedstawieniu doświadczeń rodziców dzieci z autyzmem, interesujące jest rozpatrywanie ich sytuacji w kategorii stresu rodzicielskiego, który nieodzownie towarzyszy rodzicom od momentu diagnozy zaburzenia ze spektrum autyzmu u ich dziecka, a nawet wcześniej – od chwili, kiedy rodzice zaczynają przypuszczać, że z ich dzieckiem dzieje się coś niedobrego.

Cel badań

W trakcie analizy funkcjonowania rodziny posiadającej dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niezwykle ciekawym dla opisu sposobu funkcjonowania tychże rodzin stało się sprawdzenie, w jaki sposób rodzice dzieci autystycznych przystosowują się do nowej sytuacji, z uwzględnieniem obciążeń, będących nieuniknionymi w procesie wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, ale także potencjalnych sił tkwiących w rodzicach tych dzieci i w ich otoczeniu.

Celem podjętych badań było określenie specyfiki funkcjonowania rodzin, w których u dzieci zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu, zwłaszcza określenie czy posiadanie małego dziecka (w wieku 3-6 lat) z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma istotny wpływ na rodziców, zwłaszcza na wybierane strategie radzenia sobie ze stresem oraz ocenę funkcjonowania rodziny.

Narzędzia badawcze, którymi posłużono się podczas przeprowadzania badań były: Skala Oceny Rodziny FACES-IV (*Flexibility and Cohesion Evaluation Scales*) Davida H. Olsona w polskiej adaptacji Andrzeja Margasińskiego (2006, 2013), Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych CISS Normana S Endlera, Jamesa D. A. Parkera w polskiej adaptacji Piotra Szczepaniaka, Jana Strelaua, Kazimierza Wrzesińskiego (2012) oraz opracowana metryczka. Metryczka zawierała pytania dotyczące płci, wieku, wykształcenia, miejsca zamieszkania, pracy zawodowej, liczby dzieci, struktury rodziny oraz subiektywnej oceny sytuacji rodzinnej i materialnej.

Dobór próby w niniejszych badaniach był losowy. Materiał był zbierany w latach: 2018, 2019, częściowo w 2020 w dwóch placówkach: Publicznym Przedszkolu z Oddziałami Integracyjnymi w Sosnowcu oraz Prywatnym Gabinetem Psychologicznym w Sosnowcu.

Analiza otrzymanych rezultatów

Aby scharakteryzować funkcjonowanie rodzin z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przebadano 100 rodzin. 50 rodzin to rodziny posiadające dzieci z diagnozą zaburzenia ze spektrum autyzmu, 50 rodzin to rodzice dzieci zdrowych. Zaburzenia ze spektrum autyzmu rozumiemy tutaj jako zdiagnozowanie u tych dzieci według ICD-10: autyzmu dziecięcego, autyzmu atypowego, Zespołu Aspergera lub innych całościowych zaburzeń rozwoju. W badaniu łącznie wzięło udział 129 osób: 43 matki i 23 ojców dzieci zdrowych oraz 49 matek i 14 ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Nie udało się wykonać badań zarówno ojca, jak i matki w w/w rodzinach, a to z uwagi na odmowę wykonania badań, lub w związku z sytuacją rodzinną (rodzina niepełna). Pełen przekrój i charakterystykę osób badanych przedstawia poniższa tabela (Tabela 1).

W badanych grupach najwięcej było osób w wieku 25-35 lat. Wśród rodziców dzieci zdrowych najwięcej było osób z wykształceniem wyższym, a wśród rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przeważały osoby z wykształceniem średnim. W grupie kontrolnej 39 matek i 18 ojców pracują zawodowo, natomiast w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu pracują tylko 24 matki i 12 ojców.

W grupach badanych zdecydowana większość zadeklarowała status rodziny pełnej i oceniła swoją sytuację materialną jako zadowalającą. Wśród badanych rodziców

dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zdarzały się osoby, które wskazywały na niezadawalającą sytuację materialną i konieczność korzystania z okresowej pomocy, co najprawdopodobniej było spowodowane tym, że posiadanie dziecka z autyzmem wiąże się często z koniecznością rezygnacji z pracy jednego z opiekunów oraz prowadzenia z dzieckiem dodatkowych zajęć poprawiających jego funkcjonowanie, z dodatkowymi terapiami i badaniami specjalistycznym, co znacząco wpływa na budżet rodziny.

Tabela 1
Charakterystyka demograficzna badanych

| | Rodzice dzieci zdrowych | | Rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu | |
|--|-------------------------|---------|---|---------|
| | Matki | Ojcowie | Matki | Ojcowie |
| Wiek | | | | |
| poniżej 24 lat | 4 | 3 | 2 | 0 |
| od 25 lat do 35 lat | 22 | 12 | 25 | 8 |
| od 36 lat do 45 lat | 15 | 8 | 17 | 4 |
| powyżej 45 lat | 2 | 0 | 5 | 2 |
| Wykształcenie | | | | |
| podstawowe | 2 | 2 | 2 | 0 |
| gimnazjalne | 5 | 1 | 4 | 0 |
| zawodowe | 6 | 5 | 11 | 6 |
| średnie | 12 | 10 | 19 | 3 |
| wyższe | 18 | 5 | 13 | 5 |
| Struktura rodziny | | | | |
| pełna | 28 | | 16 | |
| niepełna (samotna matka lub ojciec- rozwód, separacja, śmierć jednego z małżonków) | 20 | | 31 | |
| zrekonstruowana (kolejne małżeństwo) | 4 | | 3 | |
| Sytuacja materialna rodziny | | | | |
| Bardzo dobra | 8 | | 6 | |
| zadawalająca | 34 | | 21 | |
| dostateczna, okresowo potrzebna pomoc | 8 | | 19 | |
| tragiczna, potrzebujemy pomocy | 0 | | 4 | |

Źródło: Opracowanie własne.

Analizę danych empirycznych rozpoczęto od obliczenia statystyk opisowych dla poszczególnych zmiennych. I tak w Skali Oceny Rodziny średni *poziom zadowolenia z życia rodzinnego* wyniósł $M=7,06$; $SD=1,23$ natomiast w rodzinie z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu $M=5,54$, $SD=1,56$., *poziom komunikacji małżeńskiej* wyniósł $M=5,93$; $SD=1,03$ natomiast w rodzinie z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu $M=4,57$, $SD=1,21$, *poziom spójności rodziny* wyniósł $M=7,06$; $SD=1,23$ natomiast w rodzinie z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu $M=5,54$, $SD=1,56$., a *poziom elastyczności* odpowiednio – $M=7,06$; $S=1,23$, natomiast w rodzinie z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu $M=5,54$, $SD=1,56$. W swoich wypowiedziach rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskazywali, że choroba dziecka spowodowała oddalenie się emocjonalne (89%), zmniejszenie się ilości wspólnie spędzanego czasu (76%), zmniejszenie się wspólnych zainteresowań z uwagi na konieczność dostosowania się do choroby dziecka (67%), zmęczenie fizyczne w związku z opieką nad chorym dzieckiem (77%), poczucie niezrozumienia przez małżonka (45%), zmniejszenie czasu na spotkania z rodziną i przyjaciółmi (65%), lęk przed dalszą diagnozą (88%), przewartościowanie pozytywne sytuacji choroby dla rodziny (12%).

Analizując wyniki uzyskanych badań w zakresie oceny funkcjonowania rodziny z dzieckiem z diagnozą zaburzenia ze spektrum autyzmu, warto przytoczyć badania Ewy Pisuli (2021, 2012, 2007). Autorka wskazała na funkcjonowanie psychologiczne rodzin dziecka z autyzmem, zwracając uwagę na poczucie przeładowania, spowodowane sprawowaniem stałej opieki nad dzieckiem, poczucie osamotnienia i braku pomocy, jak również poczucie niemożności osiągnięcia znacznych zmian w życiu, poczucie zwątpienia przy podejmowaniu wysiłków czy też poczucie braku umiejętności i wiedzy na temat wychowania chorego dziecka. Wymienia również problemy rodziców z: poczuciem nadmiernej odpowiedzialności za los dziecka, poczuciem bycia lekceważonym w zetknięciu z instytucjami, poczuciem niejasności, co do możliwości dziecka, odczuwaniem złej atmosfery w domu, niechęcią wobec oddania dziecka do zakładu leczniczego. Zauważa, że rodzice, w sytuacji pojawienia się takich myśli, zmagają się z wyrzutami sumienia, rezygnacją, zmęczeniem fizycznym oraz przeżywaniem frustracji. Jak wynika z prowadzonych badań, rodzice dzieci z zaburzeniami muszą zmagać się z ciężarem psychicznym, który dla osób posiadających zdrowe dzieci jest często trudny do wyobrażenia.

Przeanalizowano także sposoby radzenia sobie ze stresem, stosowane przez rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i rodziców dzieci zdrowych. Wyniki przedstawiono w Tabeli 2.

Tabela 2

Strategie radzenia sobie ze stresem przez rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci zdrowych

| Strategie radzenia sobie ze stresem | Rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu | Rodzice dzieci zdrowych |
|-------------------------------------|---|-------------------------|
| Styl skoncentrowany na zadaniu | 58% | 78% |
| Styl skoncentrowany na emocjach | 66% | 62% |
| Styl skoncentrowany na unikaniu | 67% | 53% |

Źródło: Opracowanie własne.

Wyniki uzyskanych badań pokazują, że rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu częściej wybierali strategie, polegające na stylu skoncentrowanym na emocjach i stylu skoncentrowanym na unikaniu, w tym dystansowaniu się, szukaniu wsparcia społecznego, obwinianiu się, dystansowaniu od problemu. Natomiast rodzice dzieci zdrowych częściej wybierali strategie, które polegają na zadaniu, tj. planowaniu rozwiązania, walce i pozytywnym przewartościowaniu. Wytlumaczeniem dla stosowania przez rodziców dzieci z autyzmem określonych strategii może być fakt, że w wielu przypadkach rodzice tychże dzieci dopiero co uzyskali diagnozę i obecnie sami wskazują, że na ich odczuwany stres wpływa brak jasnej i klarownej wiedzy na temat etiologii autyzmu (100%), dziwaczne, niezrozumiałe dla otoczenia zachowania dziecka (87%), stereotypie, reakcje często nieadekwatne do bodźca wstępujące w zachowaniu ich dzieci (65%), brak oczekiwanych przez rodziców (w szczególności przez matkę) reakcji dziecka ukazujących miłość (46%) i problemy z uzyskaniem diagnozy i pomocy specjalistów. Przeżywany przez rodziców dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu stres pogłębiają nadto: częsta konieczność rezygnacji z pracy zawodowej, separacja od otoczenia z uwagi na zachowania dziecka i zachowania otoczenia względem dziecka. Wielu rodziców wskazywało także na towarzyszący im lęk o ograniczone możliwości opieki dla dorosłych osób z autyzmem, świadomość, że opieka nad dzieckiem będzie trwała całe życie. Ta ostatnia może być paralizująca dla rodziców, dlatego też odczuwają smutek, złość, przygnębienie itp.

Wnioski

Diagnoza autyzmu jest ogromnym szokiem dla rodziców. Rodzice muszą uporać się z wieloma problemami psychicznymi, ale także materialnymi oraz terapeutycznymi związanymi z ich dzieckiem. Zwłaszcza na początku, kiedy czekają na dia-

gnozę często nie wiedzą lub też nie dopuszczają do siebie myśli na temat tego, co będzie z dzieckiem i rodziną. Przeprowadzone badania wykazały zdecydowanie, że rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu różnią się poziomem ogólnego funkcjonowania, poziomem komunikacji w rodzinie, poziomem zadowolenia z życia rodzinnego, poziomem spójności i elastyczności oraz wybieranymi strategiami radzenia sobie ze stresem. Rodzice posiadający dzieci z autyzmem zmagają się z wieloma problemami, których nigdy nie doświadczą rodzice dzieci neuronormatywnych. Są wśród nich m.in. kwestie związane z specyficznymi potrzebami opiekuńczo-wychowawczymi czy stygmatyzacją ze strony otoczenia. Rodzina posiadająca chore dziecko musi sprostać nie tylko wymaganiom dnia codziennego, ale musi także stawić czoło obowiązkom związanym z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Pośród stresorów, które występują w takich rodzinach i wpływają na ocenę ich funkcjonowania można wymienić stresory finansowe, wymagania codzienne, wymagania społeczne, wymagania psychologiczne.

Poszerzenie wiedzy na temat psychologicznych problemów rodziców dzieci z autyzmem wydaje się więc być bardzo potrzebne, ponieważ diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu jest stawiana coraz częściej i tym samym przybywa rodzin zmagających się z opisanymi w niniejszej pracy trudnościami. W kontekście otrzymanych wyników badań konieczne jest – jak się wydaje – otoczenie tych rodzin szczególnym wsparciem specjalistycznym, aby mogły one skorzystać z profesjonalnej pomocy, dostosowanej do jej potrzeb. Początkowo szczególnie ważne wydaje się danie wsparcia w zakresie zrozumienia i zaakceptowania diagnozy, a następnie wyposażenie rodziców w wiedzę i umiejętności przydatne do opieki nad chorym dzieckiem. Bardzo ważne wydaje się także odciążenie rodziców w bardzo wyczerpującej opiece i umożliwienie im uczestniczenia w różnych formach terapii, grupach wsparcia, aby – pomimo choroby dziecka – poszczególni członkowie tych rodzin mogli funkcjonować prawidłowo.

Bibliografia

- Cudak, S. (2008). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi.
- Duca, D. S. (2015). Family resilience and parental stress: The effects on marital relationship in the context of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Annals of A.I.I. Cuza University, Psychology Series*, 24(1), 71-90.
- Głowacka, B. (2010). Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. W: Regulska A. (red.), *Pedagogika rodziny wybrane problemy* (ss.163-174). Warszawa: Wydawnictwo i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej.
- Goedeke, S., Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S. (2019). How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 36-47.

- Grzegorzewska, I., Pisula, E., Borkowska, A. (2016) *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*. W: L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna* (ss. 473-486). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Margasiński, A. (2006). Rodzina w Modelu Kołowym i FACES IV Davida H. Olsona. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 69-87.
- Margasiński, A. (2013). *Skala Oceny Rodziny – Polska Adaptacja FACES IV – Flexibility And Cohesion Evaluation Scales Davida H. Olsona*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E., Mazur, A. (2007a). Jak matki spostrzegają swoje dzieci autyzmem? Jakościowa analiza wypowiedzi matek. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (ss. 47-72). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula, E. (2007b). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E. (2015). *Autyzm*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pastor-Cerezueta, G., Fernández-Andrés, M-I., Pérez-Molina, D., Tijeras-Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*. DOI: 10.1177/0192513X20910192.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm: Jak pomóc rodzinie*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

