

Anida Szafrąńska

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski Katowice

„Mój syn ma autyzm” – analiza narracji ojca

Ojcostwo jest ważnym wydarzeniem w życiu mężczyzny. Może być doświadczeniem niezwykle satysfakcjonującym, rozwijającym, a także stresującym, zwłaszcza gdy dotyczy dziecka z zaburzeniami rozwoju. Jak wskazują badania skutki posiadania dziecka z ASD, podobnie jak samo zaburzenie, są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny. Ostatnie lata przyniosły wzrost zainteresowania doświadczeniami ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Liczba badań prowadzonych w paradygmacie ilościowym, jak i jakościowym wzrasta. Ojcowie coraz częściej angażują się w opiekę i wychowanie dziecka, co pozwala im lepiej poznać potrzeby i możliwości dziecka. Artykuł to doniesienie z badań, którego celem było poznanie doświadczeń ojca dziecka z ASD.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzice dziecka ze spektrum autyzmu, ojcostwo, doświadczenia ojcostwa, doświadczenia ojca dziecka ze spektrum autyzmu

„My Son Has Autism”. An Analysis of a Father’s Narrative

Fatherhood is an important event in a man’s life. As an experience, it can be incredibly rewarding and developing but also stressful, especially when it involves a child with a developmental disability. Research shows that the effects of having a child with ASD – like the disorder itself – are multifaceted, complex, and debilitating in all areas where parents and family function. Recent years have brought increased interest in the experiences that fathers have when raising children with autism spectrum disorders. The number of studies conducted in both quantitative and qualitative paradigms is increasing. Fathers are becoming increasingly involved in the care and upbringing of their children which allows them to better understand their children’s needs and abilities. This article is a report on a study that aimed to explore the experiences of a father who has a child with ASD.

Keywords: autism spectrum disorders, a child with autism spectrum disorders, parents of a child on the autism spectrum, fatherhood, experiences from fatherhood, experiences of a father with a child on the autism spectrum

Wprowadzenie – założenia metodologiczne badań własnych

Doświadczenia rodziców, w tym doświadczenia matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, są często przedmiotem badań (np. DePape, Lindsay 2015; Corcoran i in. 2015; Pisula 2015). Ostatnie dekady przyniosły również wzrost zainteresowania problematyką ojcostwa (np. Meadan i in. 2015; Burrell i in. 2017; Gosztyła 2017; Paynter i in. 2018; Pisula, Banasiak 2020). Badacze tych zagadnień zwracają uwagę na konieczność uwzględniania perspektywy ojców w badaniach nad rodzicielstwem, odrębnego analizowania materiału badawczego uzyskanego od ojców i matek, wskazując na różnice w zakresie przeżyć, adaptacji do zmieniających się warunków życia w związku z opieką i wychowaniem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Złożoność doświadczeń związanych z ojcostwem, w tym z ojcostwem dziecka z zaburzeniami rozwoju, skłoniło autorkę do przyjęcia jakościowej perspektywy badawczej. Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Przedmiotem badania uczyniono ojcostwo realizowane wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, natomiast celem rozpoznanie i opis doświadczeń ojca dziecka z tym rodzajem zaburzeń. Autorkę interesowało również jak badany doświadcza swojego ojcostwa. Główny problem badawczy został zatem zawarty w pytaniu: Jak badany doświadcza ojcostwa oraz jak interpretuje swoje doświadczenia?

Badania prowadzono z wykorzystaniem wywiadu swobodnego niestandardyzowanego, częściowo ustrukturyzowanego (Gudkova 2012: 115). Wywiad przeprowadzono opierając się na wcześniej przygotowanych dyspozycjach obejmujących ogólne zagadnienia związane z ojcostwem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Prowadzony wywiad pozwolił na zebranie informacji na temat doświadczeń ludzkich, w tym przypadku ojca, a także próbę interpretacji faktów, sposobu w jaki badany doświadcza i rozumie ojcostwo.

Uczestnik badania

Zdaniem A. Wyki (1993: 66) prowadzenie badań jakościowych jest możliwe wtedy, gdy „podmiotami badania są jednostki o wysokim stopniu świadomości i zdolnościach artykulacyjnych”. W prezentowanym badaniu warunek ten został spełniony. Uczestnik badania – ojciec dziecka z autyzmem z entuzjazmem przyjął propozycję udziału w projekcie i wiążących się z tym możliwości opowiedzenia o swoich doświadczeniach.

Piotr ma 34 lata. Jest żonaty. Wspólnie z żoną wychowują jednego syna. Piotr pracuje w szpitalu na stanowisku opiekuna medycznego. Jest także terapeutą zajęciowym. Obecnie studiuje pielęgniarstwo.

Piotr jest uważnym obserwatorem rozwoju syna, osobą posiadającą bogatą wiedzę na temat funkcjonowania swojego dziecka, występujących trudności oraz mocnych stron. Wielokrotnie zarówno w przestrzeni prywatnej, jak i publicznej poruszał temat autyzmu oraz problemów rodzin dzieci z tym rodzajem zaburzeń. Swoimi spostrzeżeniami i poglądami dzielił się z innymi osobami, podejmując aktywność na forach internetowych, będąc członkiem stowarzyszeń działających na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin. Wydaje się zatem, że Piotr jest ekspertem w zakresie wychowania dziecka z ASD i poprzez narrację może przekazać swoje doświadczenia.

W chwili badania syn Piotra miał 5 lat i 6 miesięcy. Urodził się w 37. tygodniu ciąży jako dziecko zdrowe, jednak z czasem wymagał rehabilitacji z uwagi na słabsze napięcie mięśniowe. Diagnoza autyzmu została postawiona w wieku 2 lat 5 miesięcy. Chłopiec uczęszcza do przedszkola. Jest objęty wczesnym wspomaganie rozwoju. Ostatnie badanie psychologiczne nie wykazało opóźnień w rozwoju poznawczym.

Przebieg badania i analiza danych

Wywiad był poprzedzony rozmowami, które przybliżyły sylwetkę ojca, jego sytuację rodzinną oraz pozwoliły uzyskać dane na temat dziecka, w tym informacje dotyczące diagnozy autyzmu, stanu zdrowia, przebiegu rozwoju. Ojciec został poinformowany o celu badania, zapewniony o jego anonimowości, rejestracji wywiadu, a także możliwości jego publikacji w recenzowanym czasopiśmie, na co wyraził zgodę. Piotr szczegółowo opisywał swoje doświadczenia związane z ojcostwem. Opowiedział o drodze jaką przeszedł jako ojciec od okresu prenatalnego do chwili obecnej. Bezpośrednio przed wywiadem badany zaprezentował film, w którym okiem kamery uchwycone zostały pierwsze niepokojące zachowania dziecka.

Wywiad rozpoczął się pytaniem: *Opowiedz mi, jak to jest być ojcem Krzysia?* Pytanie to ukierunkowało narrację, a rola badacza polegała na „wtrącaniu od czasu do czasu pytania, prośby o bliższe sprecyzowanie wyводу” (Konecki 2000: 169). Badanie trwało blisko 90 minut. W wypowiedzi przeważały okresy niczym niezakłóconej narracji. Wywiad został nagrany, a następnie wielokrotnie odsłuchany i przepisany dosłownie. Odczytywanie transkrypcji pozwoliło na wyodrębnienie pięciu tematów głównych, które naturalnie wyłoniły się w toku narracji.

Wyniki badań własnych

W toku analizy zgromadzonego materiału badawczego wyodrębniono pięć tematów głównych, a w ich obszarach kilka tematów szczegółowych, których tytuły przybrały formę motta wyodrębnionego z narracji. Tak opracowany materiał badawczy pozwolił na ukazanie doświadczeń oraz tego, co w perspektywie badanego ojca jest najważniejsze.

Temat 1: Diagnostowanie

Mój syn ma autyzm

Piotr swoją narrację rozpoczyna słowami „mój syn ma autyzm”. W wypowiedzi charakteryzuje syna, wymieniając cechy typowe dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, ale równie często skupia się na mocnych stronach dziecka oraz jego pogodnym usposobieniu. Wskazuje momenty, które z perspektywy czasu ocenia jako te, które mogły niepokoić. Tym, co szczególnie cieszy Piotra, jest osiągnięcie przez syna samodzielności w wykonywaniu niektórych czynności:

... Mój syn ma autyzm. Krzys ma pięć i pół roku. Jest bardzo pogodny, uśmiechnięty, jest ufny, lubi się przytulać, ale jest bardzo wrażliwy na dźwięki, hałas, nie tylko głosy ludzkie. Nie mówi, to znaczy powtarza niektóre słowa. On nie zna lęku, jest bardzo energiczny, wszędobylski, biega po całym mieszkaniu, na placu zabaw, lubi kopać piłkę. Bardzo lubi się bawić. Obecnie nie mówi, pokazuje gdy go poproszę... sygnalizuje podstawowe potrzeby, teraz już sam idzie do toalety... jednak nie mówi, powtarza niektóre słowa, ale nie mówi sam...

Charakteryzując swojego syna Piotr nawiązuje również do więzi, która ich łączy i wspólnie spędzonych chwil. Tak o tym mówi:

... Strasznie też jest za mną. Teraz jesteśmy na etapie czytania bajek (...) lubi, przedtem nie lubił, siedzieć koło mnie, a ja mu czytam bajki i on dopowiada słowa. Jest ... jest bardzo fajnym dzieckiem...

Odkrywanie autyzmu

Jeden z wątków tematu „Diagnostowanie” dotyczył odkrywania autyzmu, zaważenia pierwszych symptomów nieprawidłowości w rozwoju, pierwszych niepokojących zachowań i reakcji syna, które pojawiły się około drugiego roku życia, jednak nie były na tyle wyraziste, aby mogły być uznane przez rodziców za wystarczająco poważne. Z czasem dyskretne objawy, takie jak: utrata kontaktu wzrokowego, brak reakcji na obecność innych osób, brak mowy, biegania, krę-

cenie się wokół własnej osi, lęk, problemy ze snem stały się bardziej widoczne i zaczęły budzić coraz większy niepokój rodziców:

... Krzys na początku reagował normalnie, był kontakt wzrokowy, słuchowy, gaworzył, nawet zaczął mówić, powtarzać, chodził trochę niezdarnie... Przychodził dziadek, babcia i z nimi też był kontakt, tylko czasami były takie chwile, że nie reagował..., ale wtedy nie wydawało nam się, że to coś złego.... I w pewnym momencie przestał reagować na ludzi. Patrzył tak, jakby widział tylko przestrzeń. Lubił kręcić się na krześle. Stał się bardzo płaczący, słabo spał, budził się w nocy, bardzo się bał, zaczął spać z nami...

I dalej Piotr dodaje, opisując moment, w którym po raz pierwszy nazwał problemy syna:

... Kiedyś w przychodni zobaczyłem plakat na temat autyzmu, wtedy zacząłem się zastanawiać. Pomyślałem „przecież Krzys ma takie objawy”, ale rodzic na początku nie dopuszcza tego (...), a mnie zmyliło to, że on z nami ten kontakt miał, ale miał też te cechy, że poza nami nie widział nic innego..., bawił się sam, nie reagował na ludzi...

Początkowo, w okresie poprzedzającym właściwą diagnozę, odkrywanie autyzmu wiązało się z doświadczaniem bagatelizowania spostrzeżeń ojca na temat rozwoju syna. Piotr opisał, w jaki sposób znajomi, związani zawodowo z opieką medyczną, reagowali na jego uwagi i wątpliwości:

... Ja mówiłem, że nie podobają mi się te cechy u Krzysia, że to nie jest normalne, ale usłyszałem, „ty jesteś wrażliwy facet”, „jesteś przewrażliwiony”, „to jest wasze pierwsze dziecko”, „chłopcy rozwijają się wolniej”, „poczekaj, będzie dobrze”... i pomyślałem, że może mają rację... Ja nie miałem wtedy takiej wiedzy jak teraz...

Zwrot, po którym sprawy nabrały tempa w zakresie diagnostyki, a później terapii, nastąpił podczas wizyty kontrolnej u lekarza pediatry:

... Tak mniej więcej pół roku później poszliśmy do pediatry i wtedy powiedziałem, że to i to mnie niepokoi, że to jest dziwne. Wtedy pani doktor zaczęła go obserwować i powiedziała, że rzeczywiście mogą mieć rację...

Złość i bezradność

Odkrywanie autyzmu wiązało się z doświadczaniem intensywnych uczuć najczęściej negatywnych. Te uczucia towarzyszą Piotrowi od chwili, gdy w trakcie wizyty lekarz pediatra przyznał, że rozwój dziecka może być zaburzony. Opowiada o tym nie kryjąc wzburzenia:

... Zaraz po wizycie czułem wściekłość, złość i załamanie. I ta wściekłość i pytanie, dlaczego dopiero teraz, przecież już dawno mógł mieć diagnozę. Wtedy wracając od lekarza zacząłem szukać specjalistów. Jak ja usłyszałem te terminy z NFZ -tu to mówią nieee, to jest niemożliwe, w tym momencie poczułem się jakbym w twarz dostał, potem płacz, potem złość i wściekłość.... Złość

czułem przede wszystkim, bo chciałem coś robić, szybko działać, pomóc dziecku i jak słyszałem te wszystkie terminy to czułem bezradność. Nie umiałem się z tym pogodzić. Już to narodził się pomyślałem jak dziecku pomóc a tu taki termin...

Jak widać Piotr posiada szeroką wiedzę na temat rozwoju syna, opisuje jego przebieg i osiągane kamienie milowe. Poprzez narrację daje się poznać jako wnikliwy obserwator, ekspert w dziedzinie wczesnego rozwoju syna, człowiek, który wie o czym mówi i dąży do nazwania problemów, angażuje się w proces diagnozy i poszukuje różnych rozwiązań. Wiedza, jaką posiada Piotr, zwraca uwagę zarówno w kontekście pełnionej roli i zadań jakie podejmuje w zakresie opieki i wychowania dziecka, jak i w kontekście procedur diagnostycznych czy terapii, w których odwołujemy się do wiedzy rodziców na temat wczesnego rozwoju dziecka, np. w ramach retrospektywnych wywiadów. Uwagę zwraca również zaangażowanie ojca w zabawę z dzieckiem. Ten rodzaj podejmowanej aktywności jest szczególnie cenny w kontekście licznych obowiązków zawodowych ojca (por. Potter 2017: 380).

Swoją narrację ojciec rozpoczął charakteryzując syna przez nazwanie i przypisanie mu rozpoznanego zaburzenia. Jest to spójne z ustaleniami E. Pisuli (2015: 117), która podaje, że połowa badanych przez nią ojców w ten sposób dokonywała charakterystyki. Chociaż w dalszej części wypowiedzi wymienia pozytywne cechy chłopca oraz zachowania, które można przypisać dzieciom rozwijającym się prawidłowo, wydaje się, że zaburzenia zdominowały sposób spostrzegania syna, jednak w kontekście całego wywiadu może być to również sposób zwrócenia uwagi na zaburzenia ze spektrum autyzmu jako problem społeczny.

Przywołane wspomnienia spowodowały, że wypowiedzi Piotra chwilami towarzyszyła intensywne gestykulacja i podniesiony głos. Jak widać okres diagnozowania był trudny, a rozpoznanie zaburzeń wywołało silne emocje zarówno wówczas, jak i w trakcie wywiadu. L. Szmania (2014: 76), przywołując relacje rodziców dzieci z autyzmem na temat doświadczanych uczuć podaje, że najcięższym z nich była bezradność. W przypadku Piotra poczucie bezradności wynikało z lekceważenia zgłaszanych problemów w funkcjonowaniu dziecka i traktowaniu ojca jako osoby nadmiernie wrażliwej, a także z braku dostępu do szybkiej i bezpłatnej diagnostyki, co w konsekwencji opóźniło objęcie dziecka specjalistyczną terapią. Mimo doświadczenia tak negatywnych uczuć ojcu udało się zmobilizować do działania, co zostało wyraziście wyartykułowane w narracji.

Temat 2: Działanie

Żeby niczego nie zaniedbać

Doświadczane uczucia stały się motorem działania, motywowały do poszukiwania pomocy dla dziecka, mobilizowały Piotra, chociaż zdarzały się chwile zwątpienia:

... Czasem, gdy żona i Krzysł spali, to się człowiek poplakał. Ale ja taki jestem, że sam się ochrzanię. Mówię „Piotrek nie wolno, jeżeli ty będziesz się na sobą użalał to nic z tego nie będzie”...

W tym okresie rodzice musieli zmierzyć się z długimi terminami oczekiwania na bezpłatne badania diagnostyczne. I ta trudność również mobilizowała Piotra do działania, poszukiwania informacji na temat autyzmu, metod terapii i możliwości pomocy:

... Ja miałem takie poczucie, że wszystko idzie nie tak jak powinno. Najgorsze były te terminy, ... rok czekania, a w tym czasie można już było coś zrobić.

Pomyślałem, ja muszę zrobić wszystko, żeby mu pomóc. Akurat dostaliśmy zwrot podatku i dość szybko go zdiagnozowaliśmy i okazało się, że mamy rację, ale co dalej?

Myslałem, co dalej? Moim największym lękiem było, żeby niczego nie zaniedbać. Pozapisywałem się na różne fora dotyczące autyzmu i zespołu Aspergera, zacząłem czytać, szukać, żona też, zgłębiać to wszystko na temat autyzmu, ...

Rolą ojca jest działanie

W narracji Piotra silnie wybrzmiało odniesienie do roli ojca, o której mówił w kontekście wsparcia żony w okresie ciąży, a potem w opiece nad dzieckiem, i wreszcie w obszarze zabezpieczenia materialnego rodziny:

... Cięża była zagrożona i było duże ryzyko poronienia, więc żona musiała zrezygnować z pracy i oboje podjęliśmy taką decyzję, że jednak dziecko jest najważniejsze, że każde życie należy chronić i żona pozostanie w domu, a ja będę pracował...

Mimo działań podejmowanych w celu zabezpieczenia rodziny najczęściej swoją rolę widzi w działaniach na rzecz dziecka, których intensyfikacja nastąpiła już w okresie wstępnej diagnozy:

... Moją rolą jest działanie. Rolą ojca jest działanie. Szukanie, nie ustawianie w wysiłku, nadzieja, że coś się pojawi... Bycie na bieżąco z wiedzą, uświadamianie społeczeństwa. Ale też wspierać dziecko, pokazać mu drogę ... pojawia się jakiś sygnał, więc my już przechodzimy do działania, bez względu na wszystko. Wolę żeby już śmiali się ze mnie niż gdybym czegoś nie zrobił...

W opowieści ojca uwagę zwraca odniesienie do działań społecznych i znaczenie, jaką tej aktywności przypisuje. Działalność społeczna nie pojawiła się na-

gle wraz z potrzebą znalezienia pomocy i wsparcia, ale rozwinęła się wcześniej i wynika raczej z preferowanych wartości otwarcia się na potrzeby drugiego człowieka:

... Kiedyś robiłem akcję, dzięki której chcieliśmy pozyskać dawców szpiku. Akcja się udała i trzysta siedemdziesiąt jeden osób zarejestrowało się w jednym dniu. Teraz chciałbym zrobić akcję świadomości autyzmu... Prowadziłem sondę uliczną na temat wiedzy o autyzmie... Niektórzy traktowali mnie jak głupka. Wtedy naprawdę niewiele osób powiedziało, że ktoś ze znajomych ma dziecko, ktoś w rodzinie, ale o autyzmie ludzie wiedzieli bardzo mało albo wcale...

W wypowiedzi pojawiła się refleksja dotycząca innych rodziców, którzy nie mają wiedzy na temat autyzmu i często ze swoimi problemami pozostają sami:

... Ci rodzice, co pierwszy raz spotykają się z autyzmem, nic nie wiedzą, nie wiedzą co mają robić, są przerażeni i za chwilę, tak jak my, zostaną sami, nie będą mieli przyjaciół, ...

Są takie momenty, że ludzie są załamani i to jest trudne. Czasem czytam jak inni rodzice proszą: napiszcie mi coś miłego, albo mój syn ma urodziny, wyślijcie mu kartkę. To znaczy rodzina się odsunęła przyjaciele się odsunęli ... Dla mnie to jest strzał...

Idziemy po trupach

W narracji pojawiły się zdania świadczące o trudnościach w dostępie do różnych instytucji czy programów pomocy dziecku i rodzinie, a także wysokich kosztach diagnozy i terapii. Wypowiedź Piotra przesycona jest terminami i zwrotami zaczerpniętymi z „pola walki”. Swoje działanie widzi jak walkę, gdzie wygraną jest dobro dziecka. Piotr podjął próbę, a raczej, jak sam to rozumie, walkę o uzyskanie jak najlepszej opieki. Tak o tym mówi:

... Dzięki temu, że byłem uparty, walczyłem, ... byłem u dwóch neurologów odesłali nas, potem u rehabilitanta też nas zbył, powiedział, że Krzysiovi nie jest potrzebna rehabilitacja. Dopiero trzeci neurolog potraktował nas poważnie i Krzys ma rehabilitację...

I dalej dodaje:

... Nie dawaliśmy za wygraną. Mówiłem do żony, idziemy po trupach. Dostaliśmy zwrot podatku i już były pieniądze na wizytę i rehabilitację ... tak, trzeba walczyć o to dziecko.

... Człowiek bije się ze swoimi myślami, ... czasami człowiek walczy sam z sobą, żeby się nie poddać ... czasem te doły wracają ..., chociaż bije się z myślami, ale muszę uwierzyć, że będzie dobrze...

Warto podkreślić, że mimo wielu problemów ojciec nie zaprzestał działań na rzecz dziecka. Zagadnienie trudnych doświadczeń rodziców dzieci z autyzmem w zakresie uzyskania diagnozy i informacji o stanie dziecka, szybkim dostępie do bezpłatnych badań, perspektywach rozwoju oraz możliwości uzyskania pomocy jest udziałem wielu rodziców (por. Pisula 2015: 150; Lashewicz i in. 2019: 118).

Chociaż jest to okres, w którym często dochodzi do spiętrzenia problemów i trudności, dla wielu rodziców otrzymanie diagnozy jest ważnym momentem, gdyż wzbudza motywację do działania na rzecz dziecka (por. Szmania 2014: 76), pozwala zrozumieć jego zachowania, lepiej przystosować życie rodzinne do opieki nad dzieckiem, a także ubiegać się o konkretną pomoc (Pisula 2015, s.151).

Narracja Piotra jest przesyciona zwrotami odnoszącymi się do działania, a wyodrębniony w wypowiedzi wątek roli ojca ujawnił, że aktywność Piotra nie koncentruje się tylko na pomocy dziecku, ale wkracza w sferę działalności społecznej, która ma na celu zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, tworzenia środowiska przyjaznego osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Takie działania jak aktywność na forach internetowych, zgłębianie wiedzy związanej z tematem ASD występuje u wielu rodziców i może być strategią radzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka (por. DePape, Lindsay 2015: 579). Podkreślić należy, że Piotr znakomicie identyfikuje problemy rodzin i rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Warto zwrócić uwagę na ujawniony wątek ojca „idącego po trupach”. Taka narracja będąca odzwierciedleniem, przede wszystkim, negatywnej oceny systemu pomocy dziecku z autyzmem pojawia się w wypowiedziach wielu ojców. J. Burrell i in. piszą o „ojcach pól bitewnych” (2017: 1141). Ojcowie walczący to ojcowie niezadowoleni z dotychczasowej opieki, edukacji, pomocy i wsparcia udzielanego dziecku oraz jego rodzinie. E. Pisula i A. Banasiak (2020: 435) podają, że rodziny dzieci z autyzmem borykają się z niewystarczającym wsparciem oraz obniżeniem jakości życia. Odnosząc się do wątku „odkrywania autyzmu” w przypadku Piotra był to proces stopniowy i naznaczony doświadczaniem wielu zmiennych emocji, a jednocześnie okres intensywnych poszukiwań (por. Meadan i in. 2015: 1682) Równoległe z „odkrywaniem autyzmu” ukształtowało się rozumienie roli ojca, pewien rodzaj postawy wobec trudności, z którymi ojciec musi się zmierzyć, a także odkrywanie swoich możliwości. W narracji Piotra spontanicznie i niezwykle wyraziście wybrzmiało odniesienie do pełnionej roli społecznej, zrozumienie roli ojca, zrozumienie ojcostwa.

Temat 3: Uczucia

Najgorzej, gdy pojawia się lęk

Oprócz wspomnianych wcześniej uczuć złości, wściekłości czy bezradności, uczuciem, które towarzyszy Piotrowi, jest lęk związany z przeszłością dziecka. Wyznanie to wzbudziło silne emocje wyrażone podczas narracji w licznych pauzach.

... Najgorzej, gdy pojawia się lęk. Lęk taki, że trudno opisać (...) bo nigdy nie wiadomo co może się wydarzyć. Człowiek się boi o przyszłość dziecka... Największą porażką rodzica jest, ja to tak traktuję, że dziecko może nie dać sobie rady (...). Placz nie pomaga, ale jest elementem mojego życia. Ja nie pokazuję zawsze swojej twarzy, tylko zakładam maskę jak z kimś rozmawiam, uśmiecham się staram się pomóc, ale uczucia we mnie są...

Nigdy nie wiadomo ile czasu zostało, więc trzeba zrobić wszystko, jak najwięcej ile się da, bo człowiek wtedy jest taki spełniony...

To, co najbardziej boli

Innym negatywnym odczuciem jest ból będący następstwem doświadczenia braku akceptacji dziecka w społeczności sąsiedzkiej, a także agresji słownej skierowanej do jego rodziców:

... Największy ból był wtedy, gdy sąsiad nazwał Krzysia debilem, nie to, że nam groził, mówił, że mnie zniszczy, ale najbardziej zabolalo mnie, że tak go nazwał...

Stres

W swojej narracji Piotr wymienił wiele doświadczeń, które były i są stresujące. Co ciekawe, większość z nich wynika z braku usług lub ich niskiej jakości, braku akceptacji czy negatywnych postaw społecznych okazywanych rodzinie. W trakcie wywiadu zaledwie jeden raz pojawiło się zdanie, świadczące o tym, że zachowanie syna mogło być źródłem zakłopotania i w konsekwencji wycofania się rodziców z kontaktów towarzyskich:

... Ciężko, ciężko, stres jest zawsze, najgorsze jest to, że ten stres cały czas tkwi we mnie...

... z czasem też sami się izolowaliśmy, bo nie wiedzieliśmy jak zachowa się Krzys...

Najważniejsza jest miłość

Doświadczeniom Piotra towarzyszyła refleksja nad siłą rodziny, rodziny jako jedności oraz uczuciem łączącym jej członków. Dla mężczyzny był to wzruszający moment.

... Gdy jest się w małżeństwie to już nie jestem ja, ale jesteśmy my, my i nasze dziecko... jesteśmy razem, jesteśmy rodziną. Dziecko to jest częśćka mnie ... Najważniejsza jest miłość... to, że mamy siebie, to, że kochamy, to nasze dziecko. Ja dla Krzysia zrobiłbym wszystko. W życiu nie wyobrażam sobie, że miałbym dziecko zostawić, nie rozumiem. Ja dla niego bym wszystko zrobił, ja sobie nie wyobrażam, że mógłbym go zostawić...

Satysfakcja

Jednym z pozytywnych przeżyć jest doświadczenie satysfakcji wynikającej z postępów w rozwoju dziecka, uznania w oczach innych osób za zaangażowanie i dążenie do poprawy sytuacji swojej rodziny:

... nawet ostatnio pani doktor powiedziała mi: „panie Piotrze szacunek”, ... że człowiek działa, stara się, że należy szukać różnych rozwiązań. Najlepiej pomóc można własnemu dziecku, szukając a nie czekając...

Chociaż w wypowiedzi Piotra dominują uczucia negatywne wynikające z doświadczania różnych trudności, pojawiają się opisy sytuacji, które są źródłem pozytywnych doznań. Tak więc takie uczucia jak zwątpienie, ból, a także nadzieja, radość i satysfakcja stale towarzyszyły Piotrowi (por. Potter 2016: 19; Paynter i in. 2018: 118). P.K. Boström i M. Broberg (za: Gosztyła 2017: 33) piszą, że ojcowie, którzy włączają się w opiekę i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, z jednej strony w większym stopniu są obciążeni tym faktem, ale z drugiej doświadczają sukcesów i satysfakcji z tym związanych.

Temat stresu rodzicielskiego jest często przedmiotem badań. D. Rafferty i in. (2020: 469) podają, że badani ojcowie w dyskusjach często podejmowali temat stresu, przy czym zwracali uwagę na cechy dziecka jako jego główne źródło. Warto zauważyć, że w badanym przypadku źródłem stresu jest przede wszystkim niezadowolenie ojca wynikające z braku wsparcia i usług świadczonych dziecku oraz rodzinie, a także negatywne postawy społeczne okazywane synowi. Na tkwiące w środowisku przyczyny doświadczanego przez ojców stresu zwraca uwagę wielu autorów, np. C. Potter podkreśla brak wsparcia (2016: 17), J. Corcoran i in. wymienia brak wsparcia i usług (2015:361).

W narracji szczególnie wyraziście wybrzmiała wypowiedź na temat rodziny oraz uznanie miłości łączących jej członków za najważniejszą wartość w życiu.

Temat 4: Spojrzenie w przyszłość

Od zaprzeczania do akceptacji

Dla Piotra nazwanie zaburzeń było pierwszym krokiem do akceptacji niepełnosprawności dziecka, chociaż, jak mówi był to proces, któremu towarzyszyło uczucie bólu:

... Analizując zachowanie syna i czytając te książki dopuszczałem, że Krzysz ma autyzm. Ale każdy rodzic, nawet gdy dopuszcza takie myśli, to i tak ma nadzieję, że się myli. Nie wiem jak żona, ale ja byłem przygotowany na to, ale, nie ukrywam i tak mnie to zabolalo, bo chciałem się mylić, ale niestety miałem rację.

... Żona długo nie mówiła, że syn ma autyzm, ona dłużej bała się braku zrozumienia, a ja nie, ja nigdy się dziecka nie wstydziłem, ani tego, że syn ma autyzm ... Zawsze mówiłem, że mój syn ma autyzm. Zaakceptowałem autyzm. Ja uważam, że im szybciej rodzic zaakceptuje tym lepiej. Zaakceptowałem, ale jest nam ciężko. Najgorsze jest to, że nie wiemy co będzie...

Marzenia i oczekiwania

Niezależność i samodzielność dziecka to zdaniem Piotra najważniejszy cel do jakiego należy dążyć, a rolą ojca jest pomóc dziecku w jak najpełniejszym osiągnięciu tego stanu. Dla badanego samodzielność dziecka może w przyszłości pełnić rolę ochronną przed doświadczeniem krzywdzenia:

... Każdy ma jakieś marzenia, (...), a rodzic takiego dziecka marzy, żeby to dziecko było samodzielne, żeby mogło sobie poradzić w życiu ..., żeby mogło się obronić ..., żeby nie było takim popychadłem ..., żeby mogło ... żyć (tzy). Bo przecież te dzieci, mimo że są takie, ... też czują...

Piotr nie oczekuje i nie podejmuje tematu wsparcia formalnego, mówi jedynie o wsparciu w obrębie systemu rodzinnego. Ze strony innych osób oczekuje przede wszystkim zrozumienia:

... Są takie momenty, że człowiek się załamuje, ale wspieramy się z rodziną...

... Zrozumienia przede wszystkim zrozumienia, nie oczekuję, żeby ktoś za mnie coś zrobił, nie oczekuję współczucia...

W narracji Piotra silnie wybrzmiały nadzieje i obawy dotyczące przyszłości dziecka i w konsekwencji całej rodziny. Marzenia rodziców dzieci z autyzmem mogą być uniwersalne, a także związane z problemami wynikającymi ze specyfiki zaburzeń i szczególnie wyznaczone troską o przyszłość dziecka (por. Prokopiak 2014: 57). W badanym przypadku jest to przede wszystkim niezależność i samodzielność syna. Marzenia tej treści są udziałem większości rodziców, chociaż ich realizacja nie zawsze jest możliwa. Badania polskie, a także zagraniczne wskazują na szereg trudności, jakich doświadczają osoby ze spektrum autyzmu już w okresie wkraczania w dorosłość (np. Raport JiM 2017; Płatos 2016; Taylor, Seltzer 2010: 566; Shattuck i in. 2012: 1042). Tak więc społeczna akceptacja i niezależność potomstwa są postrzegane jako ważne cele, do których zmierzają podróże ojców (np. Burrell i in. 2017: 1143; Pisula 2015: 124).

Analizując wypowiedź Piotra można przypuszczać, że mężczyzna postawił sobie określone cele i będzie dążył do ich realizacji. W narracji wyraźnie wybrzmiała determinacja z jaką ojciec podejmuje działania na rzecz poprawy funkcjonowania syna.

Chociaż Piotr jest młodym ojcem, a jego doświadczanie ojcostwa to zaledwie kilka lat, wydaje się, że na ten moment zaakceptował występujące u dziecka za-

burzenia. Taka postawa pozwala Piotrowi na otwarte wyrażanie swoich poglądów, a także bycie rzecznikiem swojego dziecka. A. Burrell i in., analizując wypowiedzi ojców, dochodzą do wniosku, że akceptacja niepełnosprawności jest punktem zwrotnym, w którym zmniejsza się ich frustracja. Autorzy badania uważają, że dyskusja na temat tego procesu z ojcami może pozwolić na przyjęcie bardziej pozytywnej perspektywy w trudnych okresach (Burrell i in. 2017: 1143).

Uwagę zwraca brak oczekiwań Piotra co do wsparcia społecznego. Tymczasem, jak pisze H. Sęk, ludzie potrzebują i poszukują wsparcia społecznego w sytuacjach kryzysowych i zwykle kierują się do naturalnych źródeł oparcia, głównie współmałżonka, bliższej i dalszej rodziny, przyjaciół, a w dalszej kolejności do znajomych, sąsiadów, członków grup samopomocowych oraz specjalistów działających w różnych instytucjach (Sęk 2004: 49). Chociaż przyjmowanie wsparcia społecznego jest procesem złożonym i zależnym od wielu czynników (Knoll, Schwarzer 2004: 34), w przypadku badanego można przypuszczać, że brak oczekiwań co do wsparcia ze strony instytucji i skupienie się jedynie na wsparciu ze strony systemu rodzinnego może być reakcją na dotychczasowe negatywne doświadczenia ojca w zakresie dostępności wsparcia. E. Pisula i A. Banasiak (2020: 439) zwracają uwagę, że Polacy najbardziej ufają tym osobom, z którymi łączą ich osobiste relacje, a więc członkom rodziny, przyjaciołom, bliskim znajomym i współpracownikom, co może w pewnym stopniu tłumaczyć postawę badanego. Systemy rodzinne pełnią niezwykle istotną rolę w procesie wspierania swoich członków w sytuacjach trudnych, gdyż opierają się na naturalnie wytworzonych więziach, zapewniają poczucie bezpieczeństwa, nie stygmatyzują (Sęk 2004: 49), jednak źródła te mogą z czasem się wyczerpać lub być niewystarczające i nie odpowiadać zmieniającym się potrzebom.

Temat 5: Doświadczenie zmiany

Stałem się innym człowiekiem

Dla Piotra zmiana rozpoczęła się jeszcze przed narodzinami dziecka, a dotyczyła pozostania żony w domu w związku z zagrożeniem zdrowia i utrzymania ciąży. Inne zmiany dotyczyły stawania się człowiekiem bardziej świadomym, empatycznym, odważnym:

... Ja zawsze lubiłem pomagać ludziom, dlatego wybrałem zawód opiekuna medycznego i terapeuty zajęciowego, a teraz pielęgniarstwo. Myślę, że mógłbym bardziej pomagać, ale i pomagać synowi.

Dzięki swojej pracy nauczyłem się inaczej patrzeć na osoby niepełnosprawne. Kiedyś, gdy widziałem takie osoby to czułem tylko współczucie, a teraz zaraz myślę jak temu człowiekowi można pomóc. Teraz jeszcze lepiej rozumiem tego człowieka...

Szczególnie wyraziście wybrzmiała uwaga na temat zmiany jaka dokonała się w mężczyźnie dzięki synowi:

... Nauczył mnie cierpliwości, konsekwencji, skłonności do działania, odwagi...

Wszystko podporządkowaliśmy Krzysiu

Poważna reorganizacja życia rozpoczęła się wraz z uzyskaniem diagnozy. Zmiany dotyczą funkcjonowania rodziny we wszystkich obszarach. Piotr podkreśla również, że oboje z żoną doświadczają zmęczenia i wyczerpania w wyniku zwiększenia ilości obowiązków i poświęcanego im czasu:

... Zmiany są duże, od momentu diagnostyki faktycznie całe życie moje i żony zaczęło się kręcić wokół autyzmu, zmieniło się, wszystko poszło w dal, wszystko podporządkowaliśmy Krzysiu... Relacje zmieniły się. Różnie bywa...

Pan Piotr przypisał sobie i swojej żonie tradycyjne role i tym samym tradycyjne obowiązki. Przy czym jak mówił podział ten uzgodnili wspólnie:

... Kiedy trzeba stajemy na wysokości zadania, działamy wspólnie. Ona terapię, ja zarabianie. Spędzamy mniej czasu ze sobą. Jesteśmy zmęczeni, chcielibyśmy spędzić trochę czasu ze sobą. Wracam z pracy chciałbym odpocząć, nie mogę ... czasem się pokłócimy, non stop człowiek przy Krzysiu ... trzeba mieć siłę, być cierpliwym...

Samotność

Stanem, który pojawił się wraz z problemami oraz nowymi obowiązkami, było poczucie samotności i izolacji społecznej:

... Teraz to nawet przez to, że inni nas nie rozumieli, to my też zaczęliśmy się wycofywać, nie mamy przyjaciół nie spotykamy się z nikim ... te emocje się w nas kłębią, nie mamy się komu wygadać, spotkać na kawę sami albo z synem...

... ktoś się chce spotkać na kawę, na grilla, a ja nie mam czasu, bo muszę jechać na terapię. A czasem to jest tak, że sami się izolowaliśmy, bo nie wiedzieliśmy jak zachowa się Krzysiu... Kiedyś się miało przyjaciół, teraz nie ma komu się wygadać, bo osoba, która nie ma dziecka autystycznego, nie rozumie, współczuje, ale nie rozumie co ja czuję...

Zmiany w funkcjonowaniu rodziny w związku z opieką nad dzieckiem z ASD podkreśla wielu autorów (por. DePape, Lindsay 2015: 578). W przypadku Piotra zmiany zidentyfikowane jako znaczące zostały zapoczątkowane w okresie ciąży żony. Pozostanie żony w domu przełożyło się na niższe dochody, a w konsekwencji na podjęcie przez badanego decyzji o zdobyciu nowego zawodu. Chociaż Piotr przypisał sobie i swojej żonie bardziej tradycyjne role, ojca pracującego, dbającego o materialne zabezpieczenie rodziny i matki opiekującej się dzieckiem, stara się aktywnie wspierać żonę w kontaktach ze specjalistami, a także w opiece

nad synem (por. Meadan 2015: 1683-1684). Obowiązki związane z zabezpieczeniem rodziny i dziecka oraz piętrzenie się problemów miały niekorzystny wpływ na funkcjonowanie rodziny. W swej narracji badany odniósł się przede wszystkim do braku czasu dla siebie, poczucia zmęczenia, wyczerpania sił, rezygnacji z własnych potrzeb, a także trudności w zadbaniu o związek małżeński (por. Paynter i in. 2018: 117; Corcoran i in. 2015: 361). Inną niekorzystną zmianą, którą szczególnie trudno badanemu zaakceptować, jest samotność i poczucie izolacji. Wydaje się, że posiadanie przyjaciół, grona znajomych, z którymi można rozmawiać o aktualnych problemach, jest dla Piotra bardzo ważne, a ponieważ badany wyraźnie określił ograniczenia w tym zakresie, pomocne może być nawiązanie kontaktu z innymi ojcami, rówieśnikami badanego, którzy również doświadczają ojcostwa dziecka z ASD. J. Paynter i in. (2018: 121) ustalili, że dla wielu ojców rozmowa z przyjaciółmi może być niezwykle cennym doświadczeniem.

Na szczególną uwagę zasługują natomiast słowa badanego odnośnie do zmian pozytywnych, jakie dokonały się wraz z wzrastaniem w roli ojca w tym przypisanie dziecku „roli nauczyciela” w kształtowaniu pozytywnych cech (por. Potter 2016: 16). Pozytywne aspekty rodzicielstwa zgłasza wielu ojców dzieci z ASD mówiący o wykształceniu takich cech, jak cierpliwość, akceptacja, tolerancja, empatia okazywana nie tylko własnemu dziecku, ale i innym osobom (por. Burrell i in. 2017: 1140).

Podsumowanie

Narracja ukazała doświadczenia ojca dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także to, co w perspektywie badanego jest najważniejsze. Jeszcze przed rozpoczęciem wywiadu uwagę zwrócił entuzjazm z jakim mężczyzna odniósł do możliwości podzielenia się swoimi doświadczeniami. Można przypuszczać, że wielu ojców dzieci z niepełnosprawnością, w tym ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, może odczuwać potrzebę bycia wysłuchanym, zwrócenia uwagi na problemy oraz opowiedzenia o radościach i sukcesach ojcostwa, które można nazwać „ojcostwem wymagającym”.

Porównując zebrany materiał badawczy z opublikowanymi danymi z badań wynika, że doświadczenia badanego nie odbiegają od opisywanych w literaturze doświadczeń innych ojców i dotyczy to zarówno przeżyć negatywnych, jak i pozytywnych. Wyjątkiem jednak niezwykle znaczącym jest działalność społeczna Piotra. Badany ojciec doświadczył zaniepokojenia przebiegiem wczesnego rozwoju, nadziei i zwątpienia, lęku o przyszłość dziecka, niechęci i wrogości ze strony otoczenia społecznego, wykluczenia, osamotnienia, lekceważenia i bagatelizowania spostrzeżeń, reorganizacji życia rodzinnego, braku wsparcia i pomocy.

W prezentowanym badaniu uwagę zwracają również pozytywne doświadczenia, szczególnie radość wynikająca z odkrycia mocnych stron dziecka, zauważenia postępów w jego rozwoju, rodzącej się silnej więzi emocjonalnej z dzieckiem a także poczucie rozwoju osobistego, aktywność społeczna i płynąca z tych doświadczeń satysfakcja.

Chociaż zebrany materiał badawczy nie pozwala na uogólnienia jest próbą ukazania sposobu przeżywania ojcostwa. Narracja Piotra obejmuje doświadczenia około 6 lat i jest to okres kluczowy dla budowania więzi z dzieckiem i rozumienia ojcostwa oraz rodzicielstwa. W przypadku badanego najbardziej charakterystycznym rysem doświadczanego ojcostwa jest działanie. Być ojcem to znaczy działać, walczyć o dziecko, troszczyć się o nie, stworzyć właściwe warunki życia i rozwoju, stawiać jego potrzeby ponad potrzebami swoimi, obdarzyć głęboką miłością.

Wiedza, jaką posiada badany, jego zaangażowanie w działalność społeczną czynią z niego eksperta w dziedzinie nie tylko rozwoju swojego dziecka, ale szeroko rozumianej problematyki rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju. Badanie dotyczy ojcostwa na wczesnym etapie rozwoju dziecka, a więc okresu, w którym to zwykle matka jest głównym opiekunem dziecka, tym bardziej więc uwagę zwraca zaangażowanie i posiadana przez ojca wiedza.

Analizując zgromadzony materiał badawczy, sposób narracji, a także obszerność poszczególnych wątków, można stwierdzić, że dla ojca szczególnie trudnym okresem był okres diagnozowania dziecka i poszukiwania różnych sposobów pomocy. Jednocześnie można przypuszczać, że sytuacje trudne stanowią wyzwanie i mobilizują do działania nie tylko na rzecz dziecka, ale i większej społeczności.

Chociaż badanie to pozwala poznać doświadczenia jednego ojca, jednak może być inspiracją, źródłem siły, motywacji dla innych ojców, którzy usłyszą diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka, tym bardziej, że ukazuje również pozytywne aspekty ojcostwa.

Bibliografia

- Burrell A., Ives J., Uwin G. (2017), *The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47: 1135–1147.
- Corcoran J, Berry A, Hill S. (2015), *The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4): 356–366.
- DePape A.M., Lindsay S. (2015), *Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder*, *Qualitative Health Research*, 25(4): 569–583.
- Goszyła T. (2017), *Ojcowie dzieci z autyzmem w relacjach rodzinnych i terapeutycznych*, *Głos – Język – Komunikacja*, t. 4: 31–39.
- Gudkova S. (2012), *Wywiad w badaniach jakościowych [w:] Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, red. D. Jemielniak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Knoll N., Schwarzer R. (2004) *Prawdziwych przyjaciół ... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Konecki K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych: teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Lashewicz B.M., Shipton L., Lien K. (2019), *Meta – synthesis of fathers' experiences raising children on the autism spectrum*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1): 117–131, <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1744629517719347> (dostęp: 22.04.2021).
- Meadan H., Stoner J.B. Angell M. E. (2015), *Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs*, *Early Child Development and Care*, 185, 10: 1678–1694.
- Paynter J., Davies M., Beamish W. (2018), *Recognising the "forgotten man": Fathers' experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43, 1: 112–124.
- Pisula E. (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pisula E., Banasiak A. (2020), *Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress – a preliminary report*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 6: 434–441.
- Platos M. (red) (2016), *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Warszawa.
- Potter C.A. (2016), *I accept my son for who he is - he has incredible character and personality. Fathers' positive experiences of parenting children with autism*, *Disability and Society*, 31(7): 948–965, <https://1library.net/document/yjdx8k6y-incredible-character-personality-fathers-positive-experiences-parenting-children.html> (dostęp: 26.04.2021).
- Potter C.A. (2017), *Father involvement in the care, play, and education of children with autism*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42, 4: 375–384.
- Prokopiak A. (2014), *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, *Annales Universitatis Marie Curie Skłodowska*, 27, 2: 51–59.
- Rafferty D., Tidman L., Ekas N. V. (2020), *Parenting experiences of fathers of children with autism spectrum disorder with or without intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 6: 463–474.
- Raport JiM. *Sytuacja młodzieży i osób dorosłych z całościowymi zaburzeniami rozwoju w Polsce* (2017), Fundacja JiM, Autyzm Help.
- Sęk H. (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Shattuck P.T., Narendorf S.C., Cooper B., Sterzing P.R., Wagner M., Taylor J.L. (2012), *Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder*, *Pediatrics*, 129(6): 1042–1049.
- Szmania L. (2014), *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 5: 69–91.
- Taylor J.L., Seltzer M.M. (2010), *Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood*, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 4: 566–574.
- Wyka A. (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.