



Katarzyna Miłek

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w
Głogowie

E-mail: katarzynamilek@op.pl

ORCID: orcid.org/0000-0003-4603-4604

DOI: doi.org/10.13166/awsgel/187752

RELACJE W RODZINIE DZIECKA Z AUTYZMEM

RELATIONSHIPS IN THE FAMILY OF A CHILD WITH AUTISM

Streszczenie: Artykuł jest analizą psychospołecznych relacji w rodzinie dziecka z autyzmem. Rodzina dziecka z autyzmem przechodzi przez etapy przewartościowania oczekiwań wobec dziecka, zmieniają się relacje między rodzeństwem, rodzicami. Potęgują one okresy niepewności emocjonalnej, kryzysowe sytuacje, poszukiwanie potwierdzenia lub odrzucenia diagnozy. Okres uczenia się życia ze swoim i całej rodziny problemem, determinuje skuteczność poszukiwań, rezultaty terapii, jakość relacji w rodzinie i najbliższym środowisku, która jest niezbędna w codziennym-niecodziennym wymiarze rozwoju dziecka. Znajomość tematu i wysoka empatia pedagogów pracujących z dziećmi z autyzmem (oraz rodziców dzieci funkcjonujących prawidłowo pod względem psychospołecznym) jest kluczem do wspomaganie ich rozwoju i wspomaganie rozwoju relacji rodzinnych.

SŁOWA KLUCZOWE: *rodzina, dziecko ze spektrum autyzmu, relacje w rodzinie, osoba z niepełnosprawnością edukacja dziecka ze spektrum autyzmu*

Abstract: The article is an analysis of psychosocial relations in the family of a child with autism. The family of a child with autism goes through the stages of re-evaluation of expectations towards the child, the relationships between siblings and parents change. They intensify periods of emotional uncertainty, crisis situations, seeking confirmation or rejection of a diagnosis. The period of learning to live with one's and the whole family's problem determines the effectiveness of the search, the results of therapy, the quality of relationships in the family and the immediate environment, which is necessary in the everyday-unusual dimension of the child's development. Knowledge of the subject and high empathy of educators working with children with autism (and parents of children functioning correctly in terms of psychosocial) is the key to supporting their development and supporting the development of family relationships.

KEYWORDS: *family, child with autism spectrum disorder (ASD), family relationships, person with a disability, education of a child with autism spectrum*

WPROWADZENIE

Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością stawia rodzinę w trudnej sytuacji zakłócając jej funkcjonowanie. Rodzina jest obszarem życia człowieka, którego fundamentalnym zadaniem jest spełnianie i zaspokajanie potrzeb miłości, przynależności, zrozumienia, poczucia bezpieczeństwa, szacunku. Pojawienie się jakiegokolwiek problemu stanowi zaburzenie możliwości spełniania potrzeb, co prowadzi do zachwiania struktury rodziny, pełnionych ról, zaburzenia systemu rodzinnego. Zdiagnozowanie choroby dziecka może nastąpić podczas życia dziecka, po paru latach, ale jego inne funkcjonowanie do czasu pełnej diagnozy także wpływa na funkcjonowanie rodziny. Bywają sytuacje, że postawiona diagnoza przynosi ulgę, daje potwierdzenie na wspomaganie rozwoju (Jaklewicz, 1993, s. 25).

Badaniom nad etiologią autyzmu, skutecznością działań we wspomaganie rozwoju dziecka z autyzmem, towarzyszą badania dociekające specyficznego stresu rodzicielskiego, jakiego doświadczają rodzice dzieci autystycznych. Zaburzenie rozwoju dziecka, jakim jest autyzm ma znaczący wpływ na sytuację rodzinną. Rodzice odczuwają brak swoich kompetencji, brak skuteczności w wychowywaniu, opiece nad chorym dzieckiem, niejednokrotnie przeżywają poczucie winy wobec okoliczności, jakie ich spotkały. Ogromne

obciążenie stanowi przewlekły stres wynikający z braku zadowalających więzi z dzieckiem, kontaktu z nim, braku jasności sytuacji, jaka ich spotyka, nawet po ustaleniu diagnozy. Uczucia te są pogłębiane przez odczuwanie społecznego osamotnienia, odrzucenia przez znajomych, nawet wynikających z braku czasu na kontakty towarzyskie podczas opieki nad swoim dzieckiem (Wroniszewski, 1993, s. 20). Zaburzenie funkcjonowania rodziców jest pogłębiane sytuacją materialną, ponieważ często wiąże się ze zmianami w planach zawodowych, sytuacji społecznej w poczuciu osobistym rodzica, nierzadko wywołuje problemy ze zdrowiem psychicznym poszczególnych członków rodziny, wywołując stany depresyjne (Grodzka, 1998, s.73-74).

RODZINA DZIECKA ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Najczęściej pierwsze przesłanki o nietypowym rozwoju dziecka zauważają rodzice około ukończenia drugiego roku życia. To oni zauważają brak zainteresowania ze strony dziecka brak zainteresowania niektórymi przedmiotami, albo też nadmierne w stosunku do innych rzeczy znajdujących się w otoczeniu, fiksacyjne zachowania, brak sensownej zabawy, kłopoty w rozwoju mowy lub jej brak. Zwlekanie z diagnozą powoduje coraz większe napięcie i odwlekanie możliwości rozjaśnienia sytuacji. Kłopoty z opanowaniem zachowania dziecka rodzą się konflikty powodujące napięcia wśród małżonków. Rodzic odczuwa brak rodzicielskich kompetencji wobec zachowania dziecka (Pisula, 1991, s. 311-312). Autyzm jest jednym z najtrudniejszych zaburzeń rozwojowych, które przysparza kłopotów rodzicom i zmusza do wprowadzenia istotnych zmian w życie rodzinnym. Rodzina przeżywa okres adaptacji do nowych sytuacji, czasem przez długi okres. Dziecko z autyzmem w rodzinie stanowi zagrożenie dla realizacji wielu potrzeb, przed którymi jako priorytet stoją potrzeby zapewnienia opieki i terapii dla dziecka z zaburzeniem (Tsirigotis, Lewik-Tsirigotis, Dydyna, 2012, s. 85).

Centralną relację w rodzinie dziecka z autyzmem jest związek rodzic – dziecko z zaburzeniem rozwoju. Zachowanie dziecka z autyzmem wynikające z szerokiego spektrum zachowań, nieadekwatne w swojej różnorodności wobec innych zaburzeń rozwoju, niesie za sobą mnóstwo nieprzewidywalnych reakcji rodziców, ciągle odpowiedzialnych za bezpieczeństwo i zachowanie

ich dziecka. Jadwiga Komender wyróżniła trzy podstawowe typy zachowań rodziców dziecka z autyzmem wobec jego osoby. Jednym z nich jest rodzic, który wycofuje się z kontaktów z dzieckiem, najprawdopodobniej w związku odczuwaną bezsilnością wobec zachowań dziecka i poczucia odrzucenia przez dziecko. Takie zachowanie rodzica może nigdy nie zaowocować nawiązaniem kontaktu z dzieckiem, ponieważ wycofanie się nie pozwala na rozpoznanie możliwości komunikowania się z własnym dzieckiem dorastającym dzięki terapii do kontaktów społecznych dzięki terapii. Innym typem zachowania się rodzica jest dyrektywne narzucanie dziecku określonych zachowań, które z pozoru sprawia wrażenie komunikowania się, ale dziecko może wycofać się z takiej relacji, ponieważ dyrektywność przeszkadza dziecku w uzyskaniu satysfakcji z własnych dokonań. Bywają też zachowania rodziców polegające na zmienności, od unikania do zbliżania się w kontaktach, co sprawia zdezorientowanie się dziecka w relacjach (Komender, 2009, s. 82-83).

Rozpoznane zostały etapy towarzyszące rodzinie podczas okresu następującego po zdiagnozowaniu niepełnosprawności dziecka:

- okres szoku, znany też pod nazwą okresu krytycznego;
- okres kryzysu emocjonalnego;
- okres pozornego przystosowania się do nowej sytuacji;
- okres konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji (Twardowski, 1991, s. 22).

Wszystkie okresy wiążą się ze zdobywaniem predyspozycji życiowych, psychicznych, potrzebnych do poradzenia sobie z problemami życia z niepełnosprawnością. Pierwszy okres charakteryzuje się wybuchem negatywnych uczuć bezradności, lęku, poczucie krzywdy, rozpacz, uczuć depresyjnych. Andrzej Twardowski podaje, że występują stany nerwicowe u rodziców, lękowe, zdarzają się częste wybuchy złości, gniewu, krzyku. System całej rodziny zostaje zachwiany z powodu zaburzenia równowagi psychicznej rodziców. Zostają zaburzone relacje między rodzicami oraz między rodzicami, a dziećmi nieodkniętymi niepełnosprawnością. Występują dwojakie reakcje mające skutek w relacjach między rodzicami. Część rodziców integruje relacje istniejące między małżonkami, co prowadzi do wspólnych działań, umocnienia więzi duchowej w podejmowaniu decyzji związanych z podjęciem drogi terapii (Tamże, s. 24).

Niektóre związki rodziców ulegają rozluźnieniu duchowemu, mają trudności ze znalezieniem się w nowej sytuacji, odczuwają obciążenie psychiczne, trudne do zredukowania. Nierzadko skutkuje to rozpadem związku małżeńskiego. Podczas adaptacji rodziców i rodzeństwa do diagnozy i ciągłej terapii, następuje szok, który utrudnia przyjęcie nowych zadań. Niektórzy rodzice ulegają sytuacji kryzysowej i nie potrafią podjąć właściwych działań. Ten okres jest decydujący o powodzeniu nie tylko rehabilitacji dziecka, ale też o funkcjonowaniu całej rodziny. Podstawą spójności rodziny jest zaakceptowanie niepełnosprawności dziecka, prawidłowa komunikacja obustronna między członkami, podmiotowe traktowanie siebie nawzajem (Szerłaż, 2022, s. 376).

Jakość relacji między rodzicami dziecka z autyzmem wymaga głębszej analizy czynników, które na nie wpływających. Życie codzienne rodziców dzieci z autyzmem wywołuje liczne konflikty i nieporozumienia ze względu na obciążenie obowiązkami – pracujących rodziców obciąża praca zawodowa, niepracujących obciąża opieka nad dzieckiem w domu. Wynikają z tego inne składniki mogące osłabiać integralność i spójność ich związku, takie jak intymność małżeńska, niezrozumienie i nietolerancja otoczenia na zachowanie ich dziecka, ograniczenie możliwości rozwoju osobistego rodziców, wiek dziecka z autyzmem, jakość wsparcia otrzymanego od rodziny, od instytucji specjalistycznych (Banasiak, 2008, s. 10).

Trudną sytuację odczuwają też rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych. Trudności z akceptacją stanu rodzeństwa i uczestnictwem w opiece nad nim mają starsze dzieci. Konfliktowa sytuacja pogłębianą jest przez fakt poświęcania większej uwagi dziecku z autyzmem, poświęcania większej ilości czasu dla niego. Rodzeństwo dziecka z autyzmem może mieć trudności z utrzymaniem odwiedzin kolegów w mieszkaniu, domu rodzinnym ze względu na reakcje dziecka z autyzmem i jego zachowania. Rodziny mają też kłopot ze spotkaniami w szerszym gronie rodzinnym, ze znajomymi, ponieważ większa liczba osób w domu może być stresogenna dla dziecka z autyzmem, a jego reakcje niezrozumiałe dla osób spoza najbliższej rodziny (Wyczesany, Uciniek, 2001, s. 174).

Literatura dotycząca tematu podaje, że różne są reakcje rodziców wobec opieki nad dzieckiem autystycznym ze względu na płeć rodzica. Matki przyjmują często relacje w taki sposób, aby nie wywoływać niepożądanych reakcji w dziecku z autyzmem. Ograniczają się do pielęgnacji dziecka, luźnych

stosunków, które nie powodują napięć w zachowaniu. Rodzice starają się podtrzymywać kontakty z dzieckiem z autyzmem w sposób niewywołujący konfliktu, generalnie nie rozumiejąc jego zachowań i jego reakcji (Jaklewicz, 1993, s. 39). Badania również donoszą, że ojcowie znacznie głębiej deklarują poziom stresu związany ze zdiagnozowaniem autyzmu u ich dziecka, niż matki. Odbierają też więcej pozytywnych emocji związanych z pozytywnymi doświadczeniami niesionymi wraz z postępującą terapią. Istotną informację stanowi fakt, że ojcowie rzadziej od matek odbierają zachowania otoczenia świadczące o stygmatyzowaniu zachowań ich dziecka, lub ich po prostu nie spostrzegają, wykazując się odpornością na takie zachowania (Gosztyła, 2017, s. 34).

W kolejnym etapie po zdiagnozowaniu autyzmu u dziecka rodzice przeżywają okres rozpacz, który charakteryzuje się kryzysem emocjonalnym z dominującym poczuciem osamotnienia i bezradności. Rodzic, który zawsze ma określone wyobrażenie o swoim potomstwie ma poczucie krzywdy, co wzmacnia odczuwanie kryzysu. Musi on przewartościować swoje oczekiwania wobec dziecka i zaadoptować się do zaistniałej sytuacji. Niejednokrotnie rodzice podejmują się powtórnej diagnozy, aby upewnić się, czy nie nastąpiła pomyłka, poszukują prawdy i możliwości stabilizacji emocjonalnej. Podczas diagnozy częstokroć pada stwierdzenie o zbyt późnej diagnozie, co daje rodzicowi przeświadczenie o utracie szansy na szybkie podwyższenie poziomu rozwoju dziecka i odroczenie terapii dziecka. Wszystko to staje się czynnikiem poczucia osamotnienia i wpływa na utwierdzanie się trudnych relacji w rodzinie (Twardowski, 1991, s. 24).

Trzeci etap, nazwany okresem pozornego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka, jest również czasem przysparzającym emocjonalnych i społecznych problemów rodzicom dzieci z autyzmem. Sposób zachowania rodziców jest uwarunkowany określonymi mechanizmami obronnymi. Starają się oni dociekać przyczyn niepełnosprawności dziecka w otoczeniu, obwiniając otoczenie za zaistniałą sytuację. Zaburzają swoje relacje z otoczeniem, unikają kontaktów towarzyskich, czasem nawet rezygnują z korzystania z placówek niosących pomoc w terapii. Wynika to lęku przed wrogością otoczenia wobec ich problemu, konfrontacji ze społecznością. Niewłaściwe poszukiwanie rozwiązań lub ich brak prowadzi może do sytuacji przerwania swoich wygórowanych oczekiwań na dziecko lub dzieci zdrowe, co stanowi kolejne

powody do zepsutych relacji rodzinnych. Natomiast dziecko ze zdiagnozowanym autyzmem otrzymuje tylko z ich strony zabezpieczenie podstawowych potrzeb. Może dochodzić do zaprzeczania diagnozie, próby ominięcia trudnego zadania do realizacji. Okres ten charakteryzuje się poczuciem smutku, wręcz żałoby, poczucia winy i gniewu, złości (Tamże, s. 25).

Znacząca jest w tym czasie pomoc dalszej rodziny, która wspiera rodziców i umożliwia im właściwe funkcjonowanie społeczne – możliwość odpoczynku, korzystania z rozrywek, utrzymywanie kontaktów towarzyskich. Wsparcie w postaci zastąpienia rodziców w opiece nad dzieckiem z autyzmem pozwala na minimalne ograniczenie funkcjonowania społecznego rodziny dziecka z autyzmem. Może być to wsparcie zorganizowane poprzez zatrudnienie opiekunki, co wymaga z kolei zwiększenia nakładów finansowych (Pągowska, 2010, s. 262). Należy zaznaczyć, że każda rodzina z dzieckiem z autyzmem ma nadmierne wydatki związane z wizytami u lekarzy specjalistów, czasem terapia wiąże się z zaprzestaniem pracy zawodowej z powodu koniecznej opieki i terapii (Jaklewicz, 1993, s. 41). Specyficzne potrzeby dzieci z autyzmem są częstą przyczyną, że mamy zamykają się w domu, żyją tylko problemami dziecka i wspierania jego rozwoju. Ograniczenie roli matki wobec pozostałych dzieci, żony wobec męża, stwarza zaburzenie w systemie ról pełnionych przez innych członków rodziny. Może to prowadzić do konfliktów, braku satysfakcji z życia poszczególnych osób. Marta Pągowska podsumowuje, że przyczynę odmiennej sytuacji rodziny dziecka z autyzmem należy upatrywać zarówno w czynnikach obiektywnych, jakim jest bezsprzecznie trudność wychowania i opiekowania się dzieckiem z autyzmem, ale też w czynniku subiektywnym. Jest nim przeświadczenie rodzica, jego subiektywne odczuwanie sytuacji. Istotny jest tu etap adaptacji rodzica do niepełnosprawności dziecka, jego relacje z samym sobą oraz z otoczeniem społecznym, a także doświadczenia rodzica z podejściem otoczenia do dziecka, do jego rodziny, jego problemu (Pągowska, 2010, s. 264).

Okres konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji polega na zaadaptowaniu się wobec niepełnosprawności dziecka. Pomimo licznych stresów i ciągłych problemów z dzieckiem i jego stanem, rodzice osiągają pozytywny poziom radzenia sobie z trudnościami i ich współpraca nosi znamiona zintegrowanego, spójnego działania. Są oni dojrzałi do organizowania

życia rodzinnego, opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Warunkiem koniecznym do osiągnięcia takiego etapu jest uczuciowość w rodzinie, poziom więzi rodzinnych, silne emocjonalne związki między wszystkimi członkami rodziny. Ważny jest wspólny cel polegający na widocznym progresie w rozwoju dziecka z autyzmem, aby pojawiły się odczucia satysfakcji, harmonii w rodzinie (Twardowski, 1991, s. 26). Funkcjonowanie rodziny dziecka z autyzmem zależy od stopnia zintegrowania rodziny. Z pewnością wciąż ważne są wzajemne powiązania z dalszą rodziną oraz otoczeniem społecznym sąsiedzkim, kontakty społeczne towarzyskie. Pomaga to w zwiększaniu odporności emocjonalnej rodziców, która wciąż jest zagrożona zachwianiem, ponieważ rozwój dziecka z autyzmem zawsze jest nierównomierny i ulega zachwianiu.

Niezależnie od etapu, w którym znajduje się rodzina w stosunku do sytuacji rozpoznania niepełnosprawności dziecka, relacje w rodzinie należy spostrzegać jako relacje między rodzicami, a dzieckiem z autyzmem, jako relacje między zdrowym rodzeństwem, rodzicami i dzieckiem z autyzmem, jako relacje między małżonkami, rodzicami. Relacje te zależne są od:

- stopnia zaburzenia rozwoju dziecka z autyzmem;
- stopnia umiejętności dziecka z autyzmem z członkami rodziny;
- cech towarzyszących zaburzeniu; stopień agresji, autoagresji, nadpobudliwości, niszczenia przedmiotów, nadmiernego krzyku;
- stopnia umiejętności członków rodziny w komunikowaniu się;
- stopnia uzyskanej edukacji i terapii dziecka z autyzmem;
- nie zidentyfikowano poziomu relacji w związku z płcią dziecka z autyzmem w relacjach rodzinnych (Pisula, 2005, s. 101).

Należy przyjrzeć się problemom, jakie zgłaszają matki dzieci z autyzmem. Badania ukazują, że są to osoby poświęcające się opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym. Postępują w myśl stereotypu, że *nie wypada*, aby zajmowały się sobą. Są to osoby o szczególnej wrażliwości lub też nadwrażliwości, wysokim poziomie irytacji związanym z problemami dnia codziennego. Poczucie ich własnej tożsamości, poczucie bezpieczeństwa, samoocena ich działań, sprawczości jest zachwiana. Osoby takie mają problem z budowaniem prawidłowych relacji w rodzinie. Trudną sytuację pogłębiają takie czynniki, jak chroniczne zmęczenie, uwikłanie w trudne sytuacje społeczne, problemy materialne

(Tsirigotis, Lewik-Tsirigotis, Dydyna, 2012, s. 18). Małgorzata Sekułowicz i Ewa Kaczmarek postawiły tezę, że powrót matek dzieci z autyzmem do pełnionych ról w społeczności, pozwoliłby na poprawę samopoczucia matek, uregulowanie ich sytuacji społecznej w rodzinie (Sekułowicz, Kaczmarek, 2014, s. 21-22).

Wśród badaczy podzielone są zdania na temat wpływu autyzmu u rodzeństwa na ich funkcjonowanie. Niektórzy sugerują, że rodzeństwo dziecka autystycznego przeżywa nadmierny stres związany z negatywną samooceną oraz problemami z własnym zachowaniem, wykazuje stany depresyjne. Wiele badań donosi, że wśród rodzeństwa bywają dzieci o zwiększonej tolerancji, odpowiedzialności, wytrzymałości, odporności emocjonalnej. Dodatkowy czynnik stresogenny polega na tym, że rodzeństwo obawia się dziedziczenia cech autyzmu u swojego potomstwa w przyszłości (Banasiak, 2008, s. 7-8). Nie udowodniono bezpośredniego wpływu zaistnienia dziecka z autyzmem w rodzinie jako czynnika wywołującego zmiany psychospołecznego funkcjonowania rodzeństwa. Jednakże inny sposób funkcjonowania rodziców ma niezaprzeczalny wpływ na wszystkie dzieci w rodzinie i sposób stawiania wymagań, a także na ich role pełnione w rodzinie. Istnienie dziecka z autyzmem w rodzinie jest powodem obarczenia rodzeństwa dodatkowymi obowiązkami, aby pomóc rodzicom. Dzieci te mogą czuć się zawstyżone, zażenowane zachowaniem brata, siostry z autyzmem, jeśli stwarza ono problemy swoim zachowaniem. Niektóre z dzieci wykazują chęć i satysfakcję z pomocy przy autystycznym rodzeństwie, rozwijając potrzebną w życiu odpowiedzialność i opiekuńczość. Część rodzeństwa czuje się wyobcowana ze społeczności, ma problemy z wynikami w edukacji szkolnej, odczuwa lęk i poczucie winy (Tsirigotis, Lewik-Tsirigotis, Dydyna, 2012, s. 82).

Rodzina dziecka z zaburzeniem rozwoju, jakim jest autyzm, jest grupą ludzi o specyficznych przeżyciach, doświadczeniach, troskach i obawach. Głębsze jest poczucie stresu, przeżywania bezsilności, trudnych prognoz na przyszłość, większe jest zmęczenie niż przy innych zaburzeniach i niepełnosprawnościach, a także wciąż występuje brak osób i instytucji wspomagających takie rodziny w skali całego kraju. Ciągłe doświadczanie trudności, bolesne przeżycia, poczucie własnej słabości, prowadzi to do obniżenia poziomu funkcjonowania rodziny (Zasępa, Kuprowska-Stępień, 2016, s. 254-255).

Relacje rodzinne są pogłębiane przez deficyt umiejętności komunikowania się przez dziecko z autyzmem. Brak tych umiejętności pogłębia przeżycia rodziców i rodzeństwa. Do tego może dołączyć czynnik wzmocnień ze strony otoczenia rodziny, który wpływa na kontakty społeczne rodziny. Towarzyszące uporczywe zainteresowania i powtarzające się zachowania u dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wpływają zawsze stresogennie na członków rodziny. Zachowania niepożądane u dziecka mogą być potęgowane przez relacje w rodzinie, na przykład przez dominację rodziców, organizację wewnątrzrodzinną, podział ról, które określają relacje w rodzinie. Odczuwanie kompetencji rodziców do poradzenia sobie z rehabilitacją i opieką nad zaburzonym dzieckiem może ulegać osłabieniu. Następuje sytuacja, w której obecność autyzmu w rodzinie wywołuje niewłaściwe relacje, a one w sposób zwrotny, wpływają niekorzystnie na rozwój dziecka. Relacje rówieśnicze, jakie jest w stanie nawiązać dziecko z autyzmem, w decydujący sposób wpływają na otoczenie społeczne i sposób percepcji rodziny. W przypadku negatywnych relacji rodziny z otoczeniem, rodzina może być rozumiana jako dysfunkcyjna, co budzi niechęć otoczenia i formułuje zniekształcone relacje wewnątrz rodziny (Szerląg, 2022, s. 376).

Alicja Szerląg zwraca uwagę na mechanizm obronny rodziców, którzy w poszukiwaniu poczucia stabilizacji sytuacji rodzinnej oraz poczucia bezpieczeństwa, uciekają się do stwarzania *naturalnej* atmosfery polegającej na tym, że dziecko z autyzmem jest traktowane jak zdrowy członek rodziny. Jest to mylne podejście i fikcyjne, ponieważ sytuacja w rodzinie musi być dostosowana do członka z autyzmem, to jego potrzeby powinny być spełniane, a życie podporządkowane dla niej. Innym mechanizmem jest udawanie, że dziecko jest w rzeczywistości młodsze, niż wskazuje jego wiek, co dla rodzica wydaje się być wytłumaczeniem ułomności w umiejętności bycia samodzielnym (Tamże, s. 382).

Zofia Kawczyńska-Butrym zwraca uwagę, że niepełnosprawność dziecka nie jest sprawą dotyczącą tylko rodziców, czy samego dziecka. Potwierdza ona, że *cała rodzina jest uwikłana w problem niepełnej sprawności i dotknięta jest nią we wszystkich swych funkcjach, we wszystkich wymiarach swej egzystencji i w codziennym życiu* (Kawczyńska-Butrym, 1994, s. 34). Niepełnosprawność dziecka wytwarza zawiłą sytuację emocjonalną, kulturową, społeczną,

ekonomiczną każdej rodziny. Odbija się to na życiu wewnętrznym każdego członka rodziny, życiu wewnętrznym rodziny, wartościach uznawanych, wymiarem podejmowanych ról społecznych przez członków. Badacze, terapeuci, lekarze uwrażliwiają na relacje w rodzinach dotkniętych niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi, aby rodzina stała się obszarem wsparcia, szczególnych oddziaływań, aby modyfikować zniekształcone relacje, pomagać w decyzjach podejmowanych na forum rodziny, tam, gdzie należy dostosować pomoc do indywidualnych potrzeb rodziny (Tamże).

Najnowsze trendy w rehabilitacji i terapii dzieci ze spektrum autyzmu proponują zaangażowanie ojca do poczynań edukacyjnych i terapeutycznych. Stwarzają one możliwość pogłębienia relacji z dzieckiem, uzyskania wsparcia społecznego. Podniesienie rangi ojca w relacjach rodzinnych, co pozwala na stworzenie perspektywy przyszłości dziecka, małżeństwa, od którego jakości zależne jest powodzenie terapii i właściwe, pożądane relacje w rodzinie dotkniętej autyzmem (Goszyła, 2017, s. 36).

ZAKOŃCZENIE

Każda rodzina wymaga szacunku i godności. Rolą społeczeństwa jest zorganizowanie wsparcia. W ujęciu strukturalnym należy rozumieć i organizować rodzinom wsparcie:

- emocjonalne, polegające na przekazaniu troski poprzez tworzenie warunków wywołujących poczucie przynależności, poczucie wartości członków rodziny;
- informacyjne, dzięki któremu rodzina będzie miała wiedzę o swoim położeniu, o możliwości korzystania ze skutecznych działań;
- wsparcie instrumentalne, które wyposaża we wskazówki, ukazuje, gdzie pozyskać informacje i pomoc materialną;
- wsparcie wartościujące, budzące poczucie bezpieczeństwa i godności;
- wsparcie rzeczowe w postaci materialnej – rzeczowej i finansowej lub fizycznej, jeśli takie jest potrzebne;
- wsparcie duchowe, dotyczące bólu i poczucia krzywdy (Konieczna, 2017, s. 115).

BIBLIOGRAFIA

- Banasiak, A. (2008). Psychospołeczny wymiar jakości życia rodzin dzieci z autyzmem, Prace Naukowe Akademii Jana Długosza w Częstochowie, z. XV.
- Goszyła, T. (2017). Ojcowie dzieci z autyzmem w relacjach rodzinnych i terapeutycznych, Głos – Język – Komunikacja, t. 4.
- Grodzka, M. (1998). Wpływ interakcji rodzic – dziecko na efekty terapii dzieci autystycznych, Nowiny Psychologiczne, nr 3.
- Jaklewicz, H. (1993). Autyzm wczesnodziecięcy: diagnoza, przebieg, leczenie, Gdańsk: Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1994). Problemy wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi [w:] A. Ostrowska, Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Konieczna, I. (2017). Rola wsparcia społecznego w sytuacji doświadczania przez dziecko choroby przewlekłej [w:] W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), Konteksty Psychologii Rehabilitacji. Przepis na rehabilitację, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Komender, J. (2009). Dziecko autystyczne w rodzinie [w:] J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska, Autyzm i zespół Aspergera, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Pągowska, M. (2010). Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji, Szkoła Specjalna, nr 4(255), T. LXXI.
- Pisula, E. (1991). Dzieci z autyzmem [w:] I. Obuchowska, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Pisula, E. (2005). Problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z autyzmem [w:] I. Matczak, A. Pala (red.) Edukacja i wspomaganie osób z autyzmem od dzieciństwa do dorosłości, Częstochowa: Wydawca Organizatorzy V Forum.
- Sekułowicz, M., Kaczmarek E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem: pomiędzy wypaleniem a prężnością, Niepełnosprawność, nr 13.
- Szerląg, A. (2022). Rodzicielskie spojrzenie na relacje rówieśnicze dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu [w:] E. Kulesza, D. Al-Kamisy, P. Zalewska (red.), Od integracji do inkluzji – 30 lat edukacji integracyjnej – idea i rzeczywistość, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej i Marii Grzegorzewskiej.
- Tsirigotis, K., Lewik-Tsirigotis, E., Dydyna, K. (2012). Autyzm w rodzinie – problemy i próby pomocy, Pedagogika Rodziny nr 2(1).
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych [w:] I. Obuchowska, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Wroniszewski, M. (1993). Ocalić siebie, Światło i cień, nr 1-2.
- Wyczesany, J., Uciniek, A. (2001). Wybrane aspekt funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych, [w:] T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), Autyzm wyzwaniem naszych czasów, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Zasępa, E., Kuprowska-Stępień, K. (2016). Jakość życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Szkoła Specjalna t. LXXVII, nr 4(285).