

Agnieszka Jaranowska

Analiza temporalna doświadczanych przeżyć i otrzymanego wsparcia przez rodziców dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń

Temporal analysis of experience and support received by the parents of children with autistic spectrum disorders

The research had two objectives. The first one was to enrich the knowledge of the temporal transformations in the experience of parents of children with autistic spectrum disorders. Second, gain knowledge of the subjective view of the effectiveness of the support system in the perspective of the parents (of children with ASD). From the research of temporal transformations in the experiences of parents of children with ASD that already during the period of diagnosis parents experience many negative experiences. However, their escalation occurs in the first year of diagnosis. What may be related to a final diagnosis. On the positive experiences of parents remained satisfaction from contact with the child and the belief in his recovery. In subsequent research periods with a relatively constant amount of negative experiences appeared more positive experience. The results of research on the support indicates that the most effective sources of information support for parents of children with ASD are: support groups, forums, associations and foundations. The respondents mentioned also assessed the emotional support received from informal sources of support, such as friends, family, support groups, associations and foundations. Financial support received from the state, family, friends and foundations was low and insufficient.

Słowa kluczowe: ASD, autystyczne spektrum zaburzeń, rodzice dzieci niepełnosprawnych, przeżycia, wsparcie formalne, wsparcie nieformalne

Keywords: ASD, autistic spectrum disorder, parents of children with disabilities, experience, formal support, informal support

Wprowadzenie

We współczesnych koncepcjach edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego dużego znaczenia nabiera rodzina. Odchodzi się od modelu rehabilitacji w warunkach instytucjonalnych, odizolowanych od środowiska rodzinnego, ku

modelom zorientowanym na wszechstronne wspomaganie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, jak i ich członkom. Dziś już wydaje się oczywiste, że tylko przez wszechstronną pomoc rodzinie można skutecznie wspierać rozwój dziecka. Już nie samo dziecko jest objęte zasięgiem myślenia diagnostycznego i terapeutycznego, ale i jego rodzina [por. Twardowski 2012; Pisula 2001]. Takie spojrzenie znajduje swoje umocowanie w dwóch modelach rodziny: interakcyjnym i systemowym. W kontekście tych modeli niemożliwa staje się skuteczna pomoc dziecku z niepełnosprawnością bez uwzględnienia pomocy rodzinie. Stąd już od lat 90. XX wieku podkreśla się, że problemy na jakie napotykają rodzice dzieci niepełnosprawnych w codziennym życiu, jak i problemy wynikające z interakcji z dzieckiem, należy objąć pomocą tak samo jak dziecko z zaburzeniami w rozwoju oraz dążyć do optymalnego funkcjonowania rodziny jako całości [Twardowski 1991a].

Namysł nad doświadczeniami i przeżyciami rodziców dzieci niepełnosprawnych, w tym dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń (z ASD), jest wciąż aktualny w dzisiejszych czasach – w czasach, w których społeczeństwo europejskie zmierza do większej tolerancji i otwartości na „innego”, a ponadto mamy do czynienia z wieloma źródłami wsparcia społecznego o mniejszym lub większym zasięgu. Rozpoznanie sytuacji rodziców dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń w wymiarze doświadczanych przeżyć i otrzymywanego wsparcia stanowi ciągle wyzwanie, z którym autorka badań starała się także zmierzyć. Ponieważ badawcze poszukiwania autorki tego tekstu zostały ukierunkowane na temporalną analizę doświadczanych przeżyć i ocen otrzymywanego wsparcia¹, teoretycznym zapleczem badań były temporalne ujęcia doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością i koncepty wsparcia.

Problematyka przeżyć rodziców dzieci z niepełnosprawnością i dostępnego wsparcia

Odwołując się do temporalnych ujęć doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością należy zauważyć, że początkowo w badaniach nad rodzicami osób niepełnosprawnych koncentrowano się głównie nad wpływem dziecka z niepełnosprawnością na funkcjonowanie rodziny, co potwierdzałyby koncepcje, takie jak: koncepcja kryzysów życiowych Farbera i Wolfensbergera [por. Kowalik 1989] czy też koncepcja chronicznego smutku Olshansky'iego [por. Pisula 2007; Bleszyński 2005]. Koncepty te wyraźnie akcentują negatywne aspekty poja-

¹ Badania zrealizowano w latach 2014–2016 w ramach seminarium magisterskiego prowadzonego przez prof. UG, dr hab. Sławomirę Sadowską w Uniwersytecie Gdańskim na kierunku pedagogika specjalna.

wienia się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie. Rodzice ukazani są jako skazani na kryzys trwający całe życie, z którym niemal nie sposób sobie poradzić. Efektem przejścia do ostatniej fazy kryzysu może być jedynie akceptacja swojego losu, której towarzyszą nieprzyjemne uczucia.

W latach 80. XX wieku M.W. Bristor zaproponowała koncepcję żałoby. Wyróżniła sześć faz żałoby prowadzących do pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka [por. Pisula 2007]. Było to jedno z przełomowych podejść do przeżyć rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym. Zaczęto dostrzegać, że proces adaptacji do niepełnosprawności w rodzinie jest możliwy. Dodatkowo zwrócono uwagę, że gdy już do niej dojdzie, rodzina może wieść szczęśliwe życie, pełne miłości, nadziei, radości. Bardzo podobne okresy w przeżyciach rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym wyróżnia się w literaturze polskiej w koncepcji przeżyć emocjonalnych [por. Twardowski 1991b]. Koncepcja ta obrazuje, że pomimo sytuacji trudnej jaką niewątpliwie jest niepełnosprawność dziecka, możliwe jest zaadaptowanie się do nowej sytuacji. Przy czym nie chodzi tylko o zwykłą akceptację swojego losu, ale o autentyczne przeżywanie swojego rodzicielstwa. Gdy rodzice pogodzą się z niepełnosprawnością dziecka, dostrzegają, że jest ono przede wszystkim dzieckiem, które pomimo swoich ograniczeń rozwija się, rośnie, spędza z nimi czas i potrafi sprawić im radość. Można powiedzieć, że powoli odchodzi się od analizy funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w kategorii chronicznego stresu i permanentnego smutku. Zwraca się uwagę, że proces akceptacji niepełnosprawności jest cykliczny i zależy od pojawiających się problemów. Badania koncentrują się nie tylko na obciążeniach, jakie nakłada na rodzinę niepełnosprawność dziecka, ale również na jej możliwościach do przystosowania się do sytuacji, potencjalnej i rzeczywistej sile tkwiącej w ich członkach i najbliższym otoczeniu. Podkreśla się, że w zależności od tych czynników, przeżycia towarzyszące rodzicom dzieci niepełnosprawnych z całą pewnością różnią się od siebie. Szereg badań, które koncepcję dynamiki przeżyć wyraźnie potwierdzają, przeprowadzono w rodzinach z dzieckiem z ASD [por. Pisula 2007; Kotlińska 2005, s. 137; Garncarz-Podlasko, 2001, s. 210–211].

Od lat 80. XX wieku, badania prowadzące do zrozumienia zróżnicowania w zakresie zarówno doświadczanych przeżyć, jak i całego procesu akceptacji niepełnosprawności dziecka, najczęściej odwołują się do konceptu stresu rodzicielskiego. Bazują na transakcyjnym modelu stresu i radzenia sobie z nim, w którym „stres stanowi specyficzny rodzaj relacji między jednostką a środowiskiem, ocenianej przez tę jednostkę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca dobrostanowi” [Pisula 2007, s. 25]. Zatem żadne wydarzenie nie jest stresujące samo w sobie, a staje się nim dopiero wtedy, gdy zostanie zdefiniowane przez jednostkę jako stresujące. Większość wyników badań prowadzonych nad stresem rodzicielskim ukazuje, że rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju do-

świadczą większego stresu niż rodzice dzieci pełnosprawnych [Pisula 1998, s. 52–53; Pisula 2007, s. 63–76]. Niepełnosprawność dziecka jest zatem predykatorem stresu jego rodziców, a doświadczany stres rodzicielski nie pozostaje bez znaczenia dla funkcjonowania rodziny jako całości. Konsekwencją doświadczanego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych silnego stresu może być zespół wypalania sił [por. Pisula 2012]. Do przyczyn wystąpienia tego zespołu u rodziców dzieci z autyzmem zalicza się brak możliwości bycia zastąpionym w opiece nad dzieckiem (co wiąże się z permanentną odpowiedzialnością za nie i brakiem odpoczynku), osamotnienie wynikające z poczucia braku pomocy od innych oraz odczuwany przez rodziców brak kompetencji rodzicielskich [por. Kotlińska 2005, s. 137; Garncarz-Podlasko, 2001, s. 210–211]. Siła doświadczanego przez rodziców stresu zależy w dużej mierze od czynników związanych z charakterystyką środowiska, a wśród nich oferowanego wsparcia społecznego.

Wsparcie społeczne w ujęciu szerokim oznacza dostępną w trudnych sytuacjach pomoc dla jednostki. W ujęciu wąskim są to „interakcje jednostki z innymi osobami, które sprawiają, iż czuje ona, że inni się o nią troszczą, że jest wartościowa i włączona w związki oparte na wzajemnej zależności” [Pisula 1998, s. 201]. Wsparcie społeczne może mieć charakter emocjonalny, informacyjny lub rzeczowy. Wsparcie emocjonalne polega na zapewnieniu emocjonalnej więzi, akceptacji drugiego człowieka. Wsparcie informacyjne to dostarczanie informacji, wskazówek, rad, które prowadzą do zrozumienia natury problemu i możliwości jego rozwiązania. Z kolei wsparcie rzeczowe to konkretne przedmioty, urządzenia czy usługi, które są niezbędne dla osoby potrzebującej pomocy [por. Wyczesany 2010, s. 133–136]. Wsparcie społeczne dzieli się również ze względu na jego źródło na wsparcie formalne, czyli wsparcie oferowane przez różnego rodzaju instytucje oraz wsparcie nieformalne, otrzymywane np. od członków rodziny czy przyjaciół [Pisula 1998, s. 202]. Z przeglądu badań nad otrzymywaniem wsparcia społecznego [Pisula 1998; 2012] wynika, że wpływa ono pozytywnie na zdrowie psychiczne i fizyczne jednostki. Jest ono uważane za czynnik chroniący przed konsekwencjami stresu, pomaga w utrzymaniu prawidłowego obrazu siebie i poczucia kompetencji. Co ciekawe, istnieje dla każdej jednostki pewien optymalny zakres wsparcia. Jeśli otrzymywane wsparcie jest niewystarczające to jednostce może towarzyszyć poczucie osamotnienia czy zagubienia. Jeśli jednak jest ono duże lub bardzo nasilone – może mieć poczucie bycia kontrolowanym przez innych. Dlatego też w badaniach nad otrzymywanym wsparciem należałoby skoncentrować się nad subiektywnym poczuciem efektywności tego wsparcia.

Na rzecz pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzin działają Ministerstwo Polityki Społecznej, Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Edukacji Narodowej i Ministerstwo Sportu. Na mocy tych ministerstw funkcjonują instytucje niosące bezpośrednią pomoc. Są to między innymi: poradnie zdrowia, specjali-

styczne poradnie, instytucje orzekające o niepełnosprawności, poradnie psychologiczno-pedagogiczne oraz placówki edukacyjne, do których uczęszcza dziecko. Oferowane w ich ramach formy pomocy rodzinom dzieci niepełnosprawnych charakteryzują się tym, że rodzice sami muszą się o nie starać. Stanowi to dość duży problem, gdyż rodzice często nie wiedzą jakie prawa ma dziecko niepełnosprawne, jaka pomoc mu przysługuje i do jakich instytucji się udać, by ją otrzymać. Dużym problemem jest również dostępność tych placówek, zwłaszcza dla rodzin z mniejszych miast i wsi. Muszą oni dojeżdżać – często wiele kilometrów do większych miast – na badania czy konsultacje. Kolejnym utrudnieniem jest czas oczekiwania na pomoc. Niezależnie od miejsca zamieszkania istnieją długie terminy oczekiwania na wykonanie diagnozy czy przeprowadzenia innych specjalistycznych badań [Twardowski 1991b, s. 544–546]. Sytuacja dodatkowo się komplikuje, gdy rodzice mają do czynienia z wieloma specjalistami. Niestety w Polsce brakuje całościowych rozwiązań dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Profesjonaliści, z którymi współpracują rodzice, pracują w różnych instytucjach. Rodzice często mają kontakt z różnymi lekarzami, nauczycielami, rehabilitantami i terapeutami z różnych ośrodków. Słyszą od nich często sprzeczne zalecenia dotyczące form rehabilitacji, terapii czy edukacji, co wprowadza dodatkowy chaos i niepewność w życie rodzin [Twardowski 1991b, s. 555–557]. Dlatego oprócz problemu dostępności do wsparcia instytucjonalnego, należy postawić sobie pytanie o jego skuteczność – czy faktycznie niesie pomoc i ułatwia życie rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym?

Duże znaczenie dla adaptacji matek dzieci z autyzmem ma wsparcie nieformalne otrzymywane od najbliższych. Świadczyć o tym mogą wyniki badań przeprowadzonych przez Bristol. W badaniach tych, matki, które otrzymywały duże wsparcie od mężów, przejawiały mniej objawów depresji i były bardziej zadowolone ze swoich związków małżeńskich. Doceniały one również wsparcie otrzymywane od innych krewnych. Dzięki wsparciu najbliższych bardziej akceptowały swoje dziecko [Pisula 1998, s. 210]. Rodzina i przyjaciele mogą wspierać rodziców dzieci z autyzmem poprzez wsparcie emocjonalne, pomoc finansową czy też bezpośrednią pomoc w opiece nad dzieckiem. Trzeba jednak pamiętać, że nie wszyscy rodzice dzieci z autyzmem mogą liczyć na tego typu pomoc. Poza instytucjonalne formy pomocy rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym oferują również stowarzyszenia i fundacje zrzeszające osoby niepełnosprawne, ich rodziny oraz specjalistów. Ich działania pomocowe mogą mieć bardzo szeroki zakres. Przede wszystkim mogą udzielać pomocy wtedy gdy jest ona najbardziej potrzebna, czyli w momencie gdy rodzic zaczyna dostrzegać nieprawidłowy rozwój swojego dziecka, lub gdy dowiedział się o jego niepełnosprawności. Stowarzyszenia i fundacje mają zazwyczaj swoją siedzibę w większych miastach, jednak nowoczesne technologie pozwalają na korzystanie z ich pomocy również na od-

ległość, chociażby poprzez konsultacje telefoniczne czy korespondencje e-mailowe. Rodzice należący do stowarzyszeń czy fundacji mogą liczyć nie tylko na wsparcie informacyjne czy emocjonalne, ale również finansowe. W Polsce bardzo popularne są fundacje, które refundują część lub całość kosztów związanych z leczeniem, terapią i rehabilitacją dzieci niepełnosprawnych.

Metodologiczne podstawy badań własnych

Przeprowadzone badania miały dwa cele. Pierwszym z nich było poznanie i wzbogacenie wiedzy dotyczącej temporalnych przeobrażeń w doświadczeniach rodziców dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń. Drugim celem było natomiast poznanie subiektywnej oceny skuteczności systemu wsparcia w perspektywie badanych rodziców (rodziców dzieci z ASD). W odwołaniu do pierwszego pola badawczego postawiono następujące problemy badawcze: Jak z biegiem czasu zmieniają się przeżycia rodziców dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń w związku z niepełnosprawnością ich dziecka? W jakim kierunku ewoluują doświadczone przez rodziców dzieci z ASD przeżycia? Natomiast dla drugiego obszaru badań postawiono następujący problem: Jak rodzice w perspektywie temporalnej oceniają otrzymane z różnych źródeł wsparcie? Analiza temporalna związana była z rozpoznaniem przeżyć rodziców i oceny wsparcia w odniesieniu do czterech okresów: okresu diagnozowania niepełnosprawności dziecka, pierwszego roku od diagnozy, dwóch lat od diagnozy i czterech lat od diagnozy.

Do oceny przeżyć rodziców i otrzymywanego wsparcia skonstruowano kwestionariusz ankiety. W odniesieniu do każdego okresu badani, określając swoje przeżycia, mogli wybrać spośród 16 negatywnych² i 13 pozytywnych³ opisów uczuć, emocji, przeżyć i doświadczeń (maximum 20). Dla każdego okresu, w odniesieniu do oceny wsparcia, ustalono 5 pytań dotyczących formalnych źródeł wsparcia oraz 5 pytań odnoszących się do nieformalnych źródeł wsparcia. Do formalnych źródeł wsparcia zaliczono: pomoc otrzymaną w ramach wczesnej interwencji terapeutycznej, pomoc otrzymaną w poradni psychologiczno-pedagogi-

² Uwzględnione w badaniu uczucia, emocje, stany i doświadczenia negatywne to: bezradność, zagubienie, poczucie winy, zaprzeczanie, pesymizm, wyczerpanie emocjonalne i fizyczne, obojętność wobec otoczenia, samotność, rozpacz, pogorszenie relacji wewnątrzrodzinnych, kłopoty ze zdrowiem, obciążenia czasowe, negatywne postawy otoczenia wobec dziecka, brak wiary w zmianę sytuacji, problemy finansowe, zaniedbywanie swojego zdrowia i wyglądu.

³ Uwzględnione w badaniu uczucia, emocje, stany i doświadczenia pozytywne to: wiara w wyleczenie dziecka, satysfakcja z kontaktu z dzieckiem, optymizm, akceptacja, radość z życia, poczucie kompetencji, poczucie szczęścia, poczucie siły, podjęcie starań optymalnego wykorzystania terapii dziecka, dostrzeganie i docenianie postępów dziecka, dostrzeganie możliwości rozwiązania problemów, aktywność, samorealizacja.

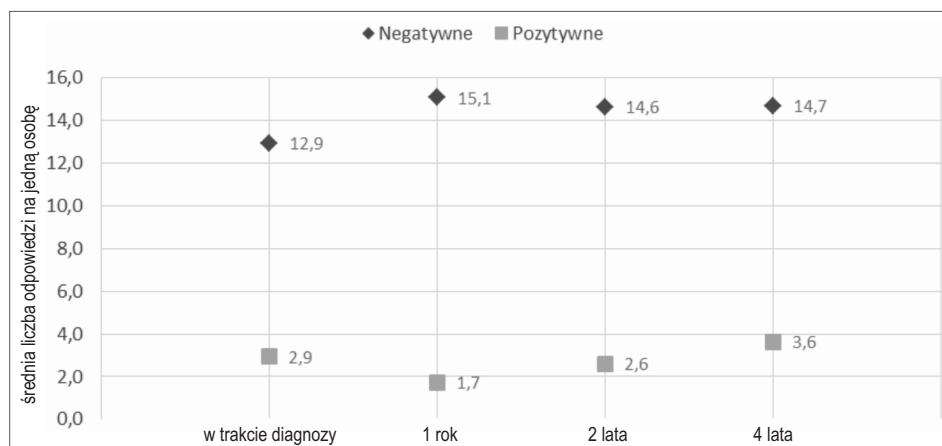
cznej, pomoc od nauczycieli przedszkola i/lub szkoły, do której uczęszczało dziecko oraz wsparcie z Miejskiego/Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej. Jeśli zaś chodzi o wsparcie nieformalne, zbadano ocenę wsparcia otrzymywanego przez rodziców od rodziny, przyjaciół, stowarzyszeń, fundacji, grup wsparcia i pomocy dostępnej na forach internetowych. W każdej z wyodrębnionych form wsparcia ocenie poddano jego 3 wymiary: wsparcie informacyjne, emocjonalne, pomoc w postaci zajęć edukacyjno-terapeutycznych dla dziecka i/lub pomoc finansową. Pytania były pytaniami przejścia, oznacza to, że osoby, które zadeklarowały korzystanie z określonego źródła wsparcia, zostały przekierowane do pytania dotyczącego subiektywnej oceny 3 wymiarów otrzymanego wsparcia: wsparcia informacyjnego (WI), emocjonalnego (WE), finansowego (WF) i zajęć specjalistycznych dla dziecka (WT). Badani oceniali wsparcie na 5-stopniowej skali, gdzie: 1 – nie otrzymałem/łam żadnej pomocy; 2 – otrzymałem/łam niewielką pomoc; 3 – otrzymałem/łam wsparcie, jednak niewystarczające; 4 – otrzymałem/łam wystarczające wsparcie; 5 – otrzymałem/łam duże wsparcie.

Ponieważ rodzice dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń są grupą przestrzennie rozproszoną, aby dotrzeć do respondentów, badacz postanowił dotrzeć do instytucji ich zrzeszających. W związku z tym skontaktowano się m.in. z Fundacją Rozwiązać Autyzm, Stowarzyszeniem Autyzm i My, Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Zespołem Aspergera i ich Rodzin „Jestem ZA”, Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym oraz grupą wsparcia na portalu facebook „AUTYZM i MY”. Badacz krótko opowiedział o celu przeprowadzanych badań i zwrócił się z prośbą o udostępnienie linku do ankiety wśród członków swojej organizacji.

W badaniach wzięło udział 35 rodziców dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń: 18 rodziców dzieci z diagnozą zaburzeń autystycznych (w tym 3 z niepełnosprawnością intelektualną) oraz 17 rodziców dzieci z diagnozą Zespołu Aspergera. Wśród badanych rodziców 6 mieszkało na wsi, 7 w małym mieście (do 50 tys. mieszkańców), 4 w średnim mieście (51–100 tys. mieszkańców) oraz 18 w dużym mieście (powyżej 100 tys. mieszkańców). Dzieci rodziców otrzymały diagnozę w różnym wieku: 14 osób w wieku 0–3 lat, 6 osób w wieku 4–6 lat, 7 osób w wieku 7–9 lat oraz tyle samo w wieku 10–13 lat, jedno dziecko otrzymało diagnozę w wieku 14 lat lub później. Troje z tych dzieci ma aktualnie mniej niż 3 lata, ośmiu jest w wieku 4–6 lat, szóstka w wieku 7–9 lat, dwunastka 10–13 lat i sześćoro ma 14 lub więcej lat. Z uwagi na wiek dziecka i czas diagnozy, odpowiedzi na pytania odnoszące się do okresu diagnozowania i okresu pierwszego roku po diagnozie udzieliło 35 osób. Odpowiedzi w odniesieniu do drugiego roku od diagnozy udzieliło 30 osób, zaś w odniesieniu do czwartego roku od diagnozy 21 osób.

Analiza temporalna doświadczanych przeżyć – wyniki badań

Wskazania rodziców dotyczące doświadczeń pozytywnych i negatywnych (średniej ilości) w poszczególnych okresach zbiorczo ilustruje wykres 1.



Wykres 1. Temporalna ewolucja przeżyć rodziców dzieci z ASD

Źródło: Opracowanie własne.

Z badań wynika, że we wszystkich badanych okresach rodzice doświadczają przede wszystkim przeżyć negatywnych, pojawiają się również pozytywne, jednak w stosunku do repertuaru negatywnych jest ich niewiele. W okresie diagnozowania rodzice wskazali średnio po 13 doświadczeń negatywnych i tylko po 3 pozytywne. W okresie tym rodzice są bezradni, zagubieni, samotni i zrozpaczeni. Towarzyszy im poczucie winy i ogólny pesymizm. Doświadczają wyjątkowych obciążeń czasowych, zaniedbują swoje zdrowie i wygląd, są wyczerpani fizycznie i emocjonalnie, a ich stan zdrowia pogarsza się. Rodzice natrafiają na problemy finansowe, a wielu z nich doświadczają negatywnych postaw otoczenia względem dziecka. W okresie diagnozowania u rodziców występują również pozytywne doświadczenia, takie jak: wiara w wyleczenie dziecka, satysfakcja z kontaktu z dzieckiem, optymizm i akceptacja. Należy jednak zwrócić uwagę, że proces diagnozowania może mieć różny czas trwania. Z reguły rodzice długo czekają na diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu (często wiele miesięcy), która niejednokrotnie jest poprzedzana innymi, nietrafnymi rozpoznaniem, stąd prawdopodobnie pojawia się tak wiele negatywnych doświadczeń u rodziców dzieci z ASD już w tym okresie.

W pierwszym roku od diagnozy widoczna jest wyraźna eskalacja negatywnych doświadczeń. Może mieć to związek ze stwierdzeniem u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu. Wyboru każdego z negatywnych doświadczeń wskazało minimum 30 z 35 osób. Rodzice doświadczają takich przeżyć, jak: bezradność, zagubienie, poczucie winy, pesymizm, samotność, rozpacz. Wielu z nich wciąż zaprzecza temu, że dziecko jest niepełnosprawne. Rodzice doświadczają obciążeń czasowych, zaniedbują swoje zdrowie i wygląd, są wyczerpani emocjonalnie i fizycznie, miewają kłopoty ze zdrowiem. Relacje w tych rodzinach ulegają pogorszeniu. Niektórzy z nich spotykają się z negatywnymi postawami otoczenia wobec dziecka. Dodatkowo terapie, w których bierze udział dziecko, uważają za bezskuteczne. Niestety wygląda na to, że w porównaniu z okresem diagnozowania rodzice stracili posiadany optymizm (z 25 wskazań do 0) i akceptację swojego losu (z 26 wskazań do 0).

W drugim roku od diagnozy u rodziców dzieci z ASD wciąż dominują negatywne doświadczenia. Wszyscy badani wskazali na towarzyszący im w tym okresie pesymizm. Prawie wszyscy (29 z 30 osób) deklarowali, że w tym okresie odczuwali bezradność, wyczerpanie emocjonalne i fizyczne i doświadczali negatywnych postaw otoczenia względem swojego dziecka. Na pozostałe negatywne przeżycia, takie jak: zagubienie, poczucie winy, zaprzeczanie, obojętność wobec otoczenia, samotność, rozpacz, pogorszenie relacji rodzinnych, obciążenia czasowe, problemy finansowe, zaniedbywanie swojego zdrowia i wyglądu, brak wiary w zmianę sytuacji oraz przekonanie, że działania terapeutyczne nie wpływają na rozwój dziecka, wskazywało co najmniej 26 z 30 badanych. Oprócz wiary w wyleczenie dziecka i satysfakcji z kontaktu z nim rodzice wskazali, że towarzyszy im optymizm.

Wszyscy badani w czwartym roku od diagnozy deklarują wyczerpanie emocjonalne i fizyczne. 20 z 21 osób wskazało, że czuli się wtedy samotni i nie wierzyli w zmianę swojej sytuacji. Każde z pozostałych opisów negatywnych doświadczeń zostało wskazane przez 19 badanych. Jednak aż 19 z 21 rodziców dzieci z ASD wskazało, że w czwartym roku od diagnozy towarzyszyły im pozytywne przeżycia, takie jak: wiara w wyleczenie dziecka, satysfakcja z kontaktu z dzieckiem, optymizm i akceptacja.

Temporalna ocena wsparcia otrzymanego przez rodziców dzieci z ASD – wyniki badań

Średnie ocen otrzymanego na przestrzeni czasu wsparcia informacyjnego (WI), emocjonalnego (WE), finansowego (WF) i zajęć specjalistycznych dla dziecka (WT) ze źródeł formalnych przedstawia tabela 1.

W ocenie wsparcia otrzymywanego w ramach wczesnej interwencji terapeutycznej widoczna jest tendencja wzrastająca. Dotyczy to wszystkich trzech wymiarów wsparcia: informacyjnego, emocjonalnego i pomocy w formie zajęć specjalistycznych. Najniżej rodzice oceniają otrzymane wsparcie emocjonalne (wzrost ze średniej 1,6 do 2,6 w drugim roku od diagnozy). Otrzymane wsparcie informacyjne również uważają za niewielkie lub niewystarczające (wzrost ze średniej 2,5 do 2,9 w drugim roku od diagnozy). Z biegiem czasu dużym wsparciem okazały się zajęcia specjalistyczne dla dziecka oferowane w ramach wczesnej interwencji (wzrost ze średniej 2,3 do 4,0 w drugim roku od diagnozy).

Z badań wynika, że poradnie psychologiczno-pedagogiczne nie stanowią dla rodziców zbyt dobrego źródła wsparcia. Średnia ocena wsparcia informacyjnego w kolejnych latach wynosiła: 3,0; 2,4; 2,9 i 2,0. Było to zatem wsparcie niewielkie i niewystarczające. Rodzice doświadczyli od pracowników poradni niewielkiego wsparcia emocjonalnego (średnie w kolejnych okresach: 2,1; 1,9; 2,1 i 1,9). Zajęcia dla dziecka oferowane przez poradnie również zostały przez rodziców nisko ocenione (w kolejnych okresach: 2,0; 2,1; 3,1; 2,9). Oceny wsparcia otrzymywanego od poradni psychologiczno-pedagogicznych mogą budzić zaskoczenie, zważając na fakt, że zadaniem poradni jest nie tylko diagnozowanie, ale przede wszystkim niesienie szeroko rozumianej pomocy psychologicznej i pedagogicznej dzieciom i ich rodzinom.

W przypadku oceny wsparcia otrzymywanego od pracowników przedszkola, w którym uczy się dziecko widać tendencję rosnącą. Z biegiem lat rodzice coraz wyżej oceniają otrzymane wsparcie informacyjne (kolejno: 2,7; 2,6; 2,8; 3,6), emocjonalne (2,2; 2,5; 2,9; 3,4) i zajęcia oferowane dziecku (3,0; 3,8; 3,9; 4,4). Przy czym te ostatnie uważają za wystarczające lub duże wsparcie. Większe wsparcie otrzymywane z czasem od przedszkola może wiązać się ze specyfiką tego rodzaju placówki. Nauczyciele wychowania przedszkolnego, prowadząc zajęcia z grupą dzieci, potrzebują czasu by poznać trudności i możliwości każdego z nich oraz wsluchać się w potrzeby rodziców.

Szkoła jest miejscem kształcenia i wychowania dzieci. Aby oddziaływania te były skuteczne nauczyciele powinni współpracować z rodzicami. Rodzice w całym badanym okresie otrzymują od pracowników szkoły niewielkie wsparcie informacyjne. Z biegiem czasu doznają natomiast coraz mniej wsparcia emocjonalnego (w okresie diagnozowania średnia 3,0; w pierwszym roku od diagnozy 2,3; w drugim roku 2,1; a w czwartym 2,0), wsparcie to jest również niewielkie. Największym wsparciem dla rodziców były zajęcia terapeutyczne organizowane przez szkołę (średnie oceny w kolejnych okresach: 3,5; 3,1; 3,2; 3,4).

W okresie diagnozowania żaden z rodziców nie korzystał z Miejskiego/Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej. Otrzymane wsparcie informacyjne oceniają jako niewielkie lub niewystarczające, przy czym w czwartym roku od diagnozy

rodzice deklarują, że niemal nie doświadczyli tego rodzaju wsparcia (średnia 1,3). Instytucja ta również nie jest najlepszym źródłem wsparcia emocjonalnego – rodzice otrzymali niewielkie wsparcie a w czwartym roku od diagnozy w ogóle go nie zaznali. W pierwszym roku od diagnozy rodzice uważali otrzymane wsparcie finansowe za wystarczające (średnia 4,0), jednak z biegiem czasu pomoc ta albo stawała się coraz mniejsza albo okazywała się za mała jak na rosnące potrzeby rodziny (w czwartym roku od diagnozy średnia 2,8).

Tabela 2 przedstawia średnie ocen otrzymanego na przestrzeni czasu wsparcia informacyjnego (WI), emocjonalnego (WE), finansowego (WF) i zajęć specjalistycznych dla dziecka (WT), ze źródeł nieformalnych.

Rodzina okazała się bardzo dużym źródłem wsparcia emocjonalnego, z czego rodzice najwyżej oceniają to wsparcie w okresie diagnozowania (średnia 4,6), jednak większość z nich otrzymuje większe lub mniejsze wsparcie również w pozostałych okresach. Ocena otrzymanego wsparcia informacyjnego, która waha się między niewielkim a niewystarczającym, również nie jest raczej zaskoczeniem. Pomoc finansową otrzymaną od rodziny badani oceniają jako niewielką lub niewystarczającą. Okazało się jednak, że nie wszyscy badani mogą liczyć na jakąkolwiek pomoc od rodziny. W okresie diagnozowania takiej pomocy nie otrzymało 20 z 35 badanych, w pierwszym roku od diagnozy na pomoc rodziny nie mogło liczyć 17 z 35 badanych, w drugim roku 14 z 30 a w czwartym 11 z 21.

W trakcie wszystkich badanych okresów przyjaciele dostarczali badanym wystarczającego lub dużego wsparcia emocjonalnego. Otrzymane wsparcie informacyjne oceniali jako niewielkie lub niewystarczające. Z reguły nie otrzymywali również od nich pomocy finansowej. To że główną formą pomocy oferowaną przez przyjaciół jest wsparcie emocjonalne, nie jest niczym zaskakującym. Jednak nie wszyscy badani mogli liczyć na przyjaciół. W okresie diagnozowania pomocy takiej nie otrzymało 16 z 35 badanych, w pierwszym roku od diagnozy 18 z 35, w drugim roku 17 z 30, a w czwartym 13 z 21 osób.

Badani rodzice wysoko oceniają wsparcie informacyjne otrzymane od stowarzyszeń w okresie diagnozowania (średnia 4,7), w pierwszym i drugim roku od diagnozy uważają je za wystarczające a w czwartym za niewystarczające. W ramach działania stowarzyszeń otrzymują również wsparcie emocjonalne. Nie mogą jednak raczej liczyć na pomoc finansową.

W okresie diagnozowania rodzice korzystający z pomocy fundacji uważają otrzymywane wsparcie informacyjne, emocjonalne i finansowe za niewielkie lub niewystarczające. W pierwszym i drugim roku po diagnozie wsparcie informacyjne i emocjonalne oceniają nieco wyżej (wsparcie informacyjne średnia: 3,8; 3,7; wsparcie emocjonalne 3,6; 3,2). Oceny te wydają się i tak małe jak na organizację, która została stworzona by pomagać dzieciom i rodzicom tej pomocy szczególnie potrzebującym.

Tabela 1. Średnie oceny otrzymanego na przestrzeni czasu wsparcia ze źródeł formalnych

	Wsparcie formalne														
	wczesna interwencja			poradnia p-p			przedszkole			szkola			MOPS/GOPS		
	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT
Okres diagnozowania	25	1,6	2,3	3,0	2,1	2,0	2,7	2,2	3,0	2,0	3,0	3,5	0,0	0,0	0,0
Pierwszy rok od diagnozy	2,6	1,9	3,9	2,4	1,9	2,1	2,6	2,5	3,8	1,6	2,3	3,1	2,7	2,0	4,0
Drugi rok od diagnozy	2,9	2,6	4,0	2,9	2,1	3,1	2,8	2,9	3,9	2,1	2,1	3,2	2,7	2,2	3,3
Czwarty rok od diagnozy				2,0	1,9	2,9	3,6	3,4	4,4	2,0	2,0	3,4	1,3	1,0	2,8

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela 2. Średnie oceny otrzymanego na przestrzeni czasu wsparcia ze źródeł nieformalnych

	Wsparcie nieformalne																	
	rodzina			przyjaciele			stolarzyszenie			fundacja			grupa wsparcia			fora internetowe		
	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT	WI	WE	WT
Okres diagnozowania	2,3	4,6	2,6	2,6	4,4	1,4	4,5	3,7	1,5	2,3	2,3	2,7	4,3	3,6	1,0	4,0	3,2	1,0
Pierwszy rok od diagnozy	2,4	3,8	2,9	3,1	4,3	1,5	3,7	3,1	1,4	3,8	3,6	2,0	4,7	4,3	1,0	4,3	3,2	1,0
Drugi rok od diagnozy	2,6	3,9	2,8	2,6	4,0	1,5	3,8	3,5	1,0	3,4	3,2	2,6	3,7	3,7	1,0	4,1	3,2	1,0
Czwarty rok od diagnozy	2,2	3,9	2,5	2,8	4,5	1,9	2,8	3,3	1,0	2,8	2,2	2,3	4,3	4,5	1,0	2,6	2,4	1,0

Źródło: Opracowanie własne.

Bardzo dużym źródłem wsparcia informacyjnego i emocjonalnego okazały się grupy wsparcia. Średnie ocen w kolejnych badanych okresach dla wsparcia informacyjnego to: 4,3; 4,7; 3,7 i 4,3. Natomiast dla wsparcia emocjonalnego: 3,6; 4,3; 3,7 i 4,5. Są to jedne z najwyższych wyników. Grupy wsparcia nie oferowały natomiast pomocy finansowej – żaden badany nie otrzymał takiej pomocy.

Fora internetowe okazały się w pierwszych trzech omawianych okresach dobrym źródłem wsparcia informacyjnego (średnie w okresie diagnozowania 4,0; w pierwszym roku od diagnozy 4,7; w drugim roku od diagnozy 4,1) a w czwartym roku rodzice wsparcie to ocenili jako niewystarczające lub niewielkie. Fora były również źródłem wsparcia emocjonalnego, choć badani oceniali je jako raczej niewystarczające. W ramach działań forów internetowych żaden badany nie otrzymał pomocy finansowej.

Podsumowanie

Z badań nad temporalnymi zmianami w przeżyciach rodziców z ASD wynika, że we wszystkich badanych okresach rodzice doświadczają wielu przeżyć negatywnych, pojawiają się również pozytywne, jednak jest ich niewiele. Z największą ilością przeżyć negatywnych badani zmagali się w pierwszym roku od diagnozy, zarazem towarzyszyło im wtedy najmniej doświadczeń pozytywnych. Jest to więc najtrudniejszy i najbardziej obciążający dla rodziców dzieci z ASD czas. Może mieć to związek z postawieniem ostatecznej diagnozy, trudnością z pogodzeniem się z nią, lękiem o przyszłość czy w końcu brakiem wiedzy na temat form wsparcia dostępnym dziecku z ASD, jak i im samym rodzicom. Analizując kolejne okresy można wysunąć wniosek, że z biegiem czasu, przy względnie stałym poziomie doświadczeń negatywnych (lub ich powolnym spadku), będzie wzrastać ilość pojawiających się doświadczeń pozytywnych. By móc potwierdzić tę hipotezę, należałoby przeprowadzić badania uwzględniające większą przestrzeń czasową niż w prezentowanych badaniach.

Podsumowując obszar badań nad poczuciem wsparcia, najskuteczniejszymi źródłami wsparcia informacyjnego okazały się kolejno: grupy wsparcia, fora internetowe, stowarzyszenia i fundacje. Największe wsparcie emocjonalne badani otrzymali od przyjaciół, rodziny, grup wsparcia, stowarzyszeń i fundacji. Bardziej satysfakcjonujące wsparcie informacyjne i emocjonalne pochodzi zatem z nieformalnych źródeł wsparcia. W ramach pomocy obejmującej terapię dziecka rodzice najmniej mogli liczyć na pomoc poradni, natomiast duże wsparcie otrzymywali w przedszkolu i w szkole. Rodzice mogli liczyć na pomoc finansową oferowaną przez Miejski/Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej, pomoc materialną od rodzi-

ny, przyjaciół i fundacji. Jednak otrzymywaną pomoc oceniali jako niewielką lub niewystarczającą.

Rodzice dzieci z ASD są w sytuacji, w której doświadczają wielu negatywnych przeżyć, a jednocześnie nie otrzymują wystarczającego wsparcia. Należałoby zatem podjąć namysł nad tym, dlaczego istniejące instytucje wsparcia niosą tak niewielką i niesatysfakcjonującą pomoc oraz pochylić się nad samymi zainteresowanymi i zapytać ich, jaka pomoc jest im najbardziej potrzebna.

Bibliografia

- Bleszyński J.J. (2005), *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2000), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Garncarz-Podlasko A. (2001), *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalania sił* [w:] *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Kotlińska E. (2005), *Syndrom wypalania sił u rodziców dzieci z autyzmem* [w:] *Dziecko z autyzmem. Rozważania teoretyczne, doniesienia z badań*, D. Marzec, A. Banasiak (red.), Wydawnictwo Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie, Częstochowa.
- Kowalik S. (1989), *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2001), *Pomoc rodzicom autystycznych dzieci* [w:] *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo WUW, Warszawa.
- Twardowski A. (1991a), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa.
- Twardowski A. (1991b), *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Wyczesany J. (2010), *Rodzaje wsparcia udzielanego rodzicom przez terapeutów w świetle ich wypowiedzi* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, J. Wyczesany (red.), Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”, Poznań.