



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki i jej rodziny. Socjologiczna analiza jednostek zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin

Author: Maja Drzazga-Lech, Marta Ir

Citation style: Drzazga-Lech Maja, Ir Marta. (2017). Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki i jej rodziny. Socjologiczna analiza jednostek zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin. W: K. Juszczyk-Frelkiewicz, G. Libor, A. Górny, A. Zygmunt (red.), „Rodzina niejedno ma oblicze - refleksja o współczesnej rodzinie”. (S. 35-46). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.



Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach - Licencja ta pozwala na kopiowanie, zmienianie, rozprowadzanie, przedstawianie i wykonywanie utworu tak długo, jak tylko na utwory zależne będzie udzielana taka sama licencja.



UNIwersytet ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

MAJA DRZAZGA-LECH

Uniwersytet Śląski

MARTA IR

Wyższa Szkoła Biznesu w Dąbrowie Górniczej

Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki i jej rodziny

Socjologiczna analiza jednostek zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin

Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są obecnie najczęściej występującymi zaburzeniami na świecie. Autyzm jest zaburzeniem rozwojowym na tle neurorozwojowym, a jego symptomy pojawiają się we wczesnym dzieciństwie i trwają całe życie. W 1911 roku szwajcarski psychiatra Eugen Bleuler w swojej pracy *Dementia Praecox or the group of Schizophrenias*, użył słowa autyzm na określenie jednego z osiowych objawów schizofrenii oraz zdefiniował go jako „zamknięcie się we własnym świecie i rozluźnienie dyscypliny logicznego myślenia [...], utratę kontaktu z otoczeniem, zamknięcie się w sobie i skierowanie uwagi do wewnątrz” (Bobkowicz-Lewartowska, 2005: 11). Kliniczny obraz zaburzeń autystycznych opublikował w 1943 roku psychiatra Leo Kanner, który przedstawił różnice i podobieństwa między zaburzeniami autystycznymi a schizofrenią dziecięcą (Pisula, 2010: 10). Z kolei wiedeński psychiatra Hans Asperger opisał przypadek czterech chłopców, u których wystąpiło zaburzenie relacji społecznych, niechęć do zmian, brak zdolności do empatii, zachowania o charakterze fiksacji

na wybrany temat, obsesyjna skłonność do rutyny przy jednoczesnych: wysokim ilorazie inteligencji (w normie bądź powyżej), prawidłowym rozwoju mowy i dobrej pamięci. Badacz ten zaklasyfikował zaburzenia te jako „autystyczne psychopatie” (Asperger 1943). Termin „Syndrom Aspergera” po raz pierwszy użyto w 1981 (Wing 1981). Z kolei termin spektrum zaburzeń autystycznych (*Autistic Spectrum Disorder*) został wprowadzony do literatury przez Allen Da w 1988 (Da, 1988).

Liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które mieszkają w Polsce, nie jest znana. Zgodnie z raportem Światowej Organizacji Zdrowia średnia częstotliwość występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu u jednostek w ujęciu globalnym wynosi 62/10 000: 1 dziecko na 160 wykazuje cechy autystyczne i w związku z tym narażone jest na późniejszą niepełnosprawność (WHO 2013: 8).

Wśród osób z zaburzeniami ze spectrum autyzmu są zarówno jednostki z niepełnosprawnością intelektualną i/lub towarzyszącymi chorobami, które wymagają bardzo intensywnej opieki przez całe życie, jak i wysoko funkcjonujące jednostki z autyzmem lub z Zespołem Aspergera, które przy stałym i kompleksowym wsparciu terapeutycznym są na miarę ich możliwości samodzielne (Płatos [red.], 2016: 23). W pierwszej sytuacji możemy mieć do czynienia z wykluczeniem społecznym zarówno osób z autyzmem, jak i ich rodziny, w drugiej z realizacją idei integracji społecznej na poziomie małej grupy społecznej jaką jest rodzina. Wspólnym motywem tych dwóch, rozróżnionych w sensie typologicznym przykładów jest fakt, że autyzm zaburza nie tylko rozwój dotkniętej nim jednostki, ale również funkcjonowanie jej rodziny.

Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki i jej rodziny

Zmaganie się z autyzmem jest działaniem długotrwałym dla zaburzonej jednostki i jej rodziny. Konieczność stałego, systematycznego kontaktu z wieloma przedstawicielami instytucji zdrowia, specjalistycznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, przedszkoli i szkół o charakterze specjalnym bądź integracyjnym, domów pomocy społecznej i organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z autyzmem, powoduje, że piętno autyzmu ma szczególną cechę „rozlewania się” na członków rodziny (rodziców, rodzeństwo) (Świtaj, 2005: 139). Znaczący inni – członkowie najbliższej rodziny – stają się depozytariuszami wiedzy o piętnie i mogą przyjmować różne strategie radzenia sobie z tą sytuacją, takie, jak: ukrywanie atrybutu w tajemnicy, wycofanie się z kontaktów

społecznych, zredukowanie jednostek, z którymi często i systematycznie wchodzi się w interakcje społeczne do grona najbliższych osób, bądź do osóbznaczonych tym samym piętnem lub edukowanie innych, próba zmiany nieprzychylnych postaw społecznych (Świtaj, 2005; 14: 139). Realizowanie strategii w znaczący sposób wpływa zarówno na relacje wewnątrzrodzinne, jak i relacje członków rodziny z „aktorami” społecznymi będącymi przedstawicielami instytucji świata społecznego. Może to wzmocnić proces wykluczenia społecznego rodziny z osobą z autyzmem bądź wspierać integrację zarówno wewnątrzrodzinną, jak i rodziny z przedstawicielami zewnętrznymi wobec niej instytucji społecznych.

Wykluczenie społeczne to proces spadku uczestnictwa jednostek bądź grup społecznych w życiu zbiorowości, do której one formalnie przynależą. Jest to zjawisko wielowymiarowe, dynamiczne i odnosi się do relacji społecznych w kontekście społecznego zakorzenienia, integracji oraz dostępu do funkcji, usług i dóbr materialnych. Wykluczenie społeczne może wiązać się z ubóstwem, zwłaszcza wśród marginalizowanych grup społecznych (Mikołajczyk-Lerman, 2013: 47).

Wykluczenie społeczne jest przeciwieństwem społecznej integracji. Integracja to proces scalania się grup społecznych występujących w danym społeczeństwie w funkcjonalną całość. Zachodzi, gdy jednostki wywodzące się z różnych grup społecznych działają we wzajemnym poszanowaniu swojej odrębności i w oparciu o kompatybilne systemy wartości i norm. Proces ten wspomaga działania o charakterze edukacyjnym, wspierające upowszechnianie wiedzy o osobach innych. Istotne jest, aby integracja nie przybrała formy dopasowywania „inności” do tego, co zgodne ze społecznie obowiązującymi normami i systemami wartości, ale polegała na dążeniu do wzajemnej akceptacji przez jednostki należące do różnych grup społecznych (Mikołajczyk-Lerman, 2013: 74–75).

Funkcjonowanie rodzin z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z uwzględnieniem wpływu diagnozy i terapii na proces integracji i wykluczenia społecznego rodziny jednostki z zaburzeniem rozwojowym, będące przedmiotem tego artykułu, do tej pory nie było przedmiotem studium socjologicznego.

Metodologia

Badania przeprowadzono wśród członków Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin posiadającego oso-

bowość prawną i od 1996 roku działającego na podstawie Prawa o Stowarzyszeniach oraz Statutu. Obecnie Stowarzyszenie liczy 30 członków – rodzin zarejestrowanych. Podopieczni mają dużą rozpiętość wiekową (od 7 do 33 lat). Rolą Stowarzyszenia jest walka o prawa i godną przyszłość osób z autyzmem. Stowarzyszenie organizuje imprezy sportowo-rekreacyjne, warsztaty socjoterapeutyczne i zajęcia domowe dla swoich podopiecznych, w tym dla dorosłych osób z autyzmem. Organizacja ta działa w ramach Porozumienia Autyzm-Polska, a członkowie Zarządu uczestniczą w spotkaniach Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu.

Przeprowadzono dwa zogniskowane wywiady grupowe z przedstawicielami rodzin osób z autyzmem i dwa wywiady pogłębione z ekspertami należącymi do Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w okresie od września do października 2016 roku. Ponadto miała miejsce obserwacja jawna uczestnicząca w spotkaniach stowarzyszenia. Dane prezentowane w artykule mają charakter jakościowy. Artykuł ma charakter eksploracyjny, zarysowany jest w nim obszar problemowy, którego zgłębianie będzie kontynuowane w następnych pracach.

Jednostka analizy to forma życia małżeńsko-rodzinnego, w której przynajmniej jedna z osób od roku uczestniczy w terapii przeciwdziałającej zaburzeniom ze spektrum autyzmu i posiada/posiadała *Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na autyzm*. Zakładamy, że okres roku to wystarczający czas, aby członkowie rodziny, w której jedna z osób uczestniczy w terapii przeciwdziałającej autyzmowi, zrozumiały w czym uczestniczą. W okresie tym prawdopodobnie rodzina będzie już miała za sobą sytuację „regresu” osoby objętej terapią. O sytuacji regresu mówimy wtedy, gdy następuje nagłe pogorszenie funkcjonowania osoby, którego opanowanie (powrót do stanu sprzed regresu) trwa około 3 miesięcy. Zakładamy, że przeżycie sytuacji regresu i trudu, którego poniesienie jest konieczne, aby regres przezwyciężyć, spowoduje, iż autyzm stanie się faktem społecznym dla rodziny jednostki objętej terapią. Przyjmując za Emilem Durkheim rozumienie terminu fakt społeczny, jako „wszelki sposób postępowania, utrwalony lub nie, zdolny do wywierania na jednostkę zewnętrznego przymusu; [...] taki, który jest w danym społeczeństwie powszechny, mający jednak własną egzystencję, niezależną od jego jednostkowych manifestacji” (Durkheim, 2006: 41), chcemy podkreślić, że stosowanie się do zaleceń terapii w znaczący sposób wpływa na sposób funkcjonowania rodzin osób z autyzmem.

W wywiadach zwracano uwagę zarówno na relacje wewnątrz rodziny, jak i relacje rodziny i jej członków z zewnętrznymi wobec niej instytucjami świata społecznego: służbą zdrowia, powszechną oświatą i wspólnotą sąsiedzką.

Charakterystyka rodzin zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin

W okresie, gdy przeprowadzano badania w działaniach Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin aktywnie uczestniczyło 28 rodzin. 11 rodzin opiekowało się dorosłą osobą z zaburzeniami ze spectrum autyzmu, 17 rodzin wychowywało dzieci z autyzmem. Przedstawicielami pierwszej grupy rodziców były osoby w podeszłym wieku. Wśród tych 11 rodzin 5 było monoparentalnych, przy czym w 3 przypadkach rozpad rodziny nastąpił na skutek śmierci jednego z małżonków, a w 2 przypadkach rozpad grupy małżeńsko-rodzinnej spowodowany był rozwodem. Na 17 rodzin z dzieckiem z autyzmem 4 były rodzinami monoparentalnymi, z czego w 1 przypadku rozpad grupy małżeńsko-rodzinnej spowodowany był śmiercią rodzica, a w 3 – rozwodem.

W większości rodzin zrzeszonych w Stowarzyszeniu wychowuje się tylko jeden potomek. Tylko w dwóch przypadkach rodzice posiadali więcej niż jedno dziecko. O trójce dzieci opowiadała wdowa w podeszłym wieku, która wychowała zdrową córkę i dwóch synów (osoby dorosłe), w tym jednego z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną, a drugiego ze schizofrenią. Dwójkę dzieci wychowali rodzice tworzący rodzinę nuklearną, w której drugie, młodsze dziecko jest z autyzmem. Tylko w 8 na 28 rodzin z osobą z autyzmem oboje z rodziców było aktywnych zawodowo. Miało to miejsce w rodzinach wielopokoleniowych – gdy w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem aktywnie uczestniczyli dziadkowie, w rodzinach monoparentalnych, w których rozpad grupy małżeńsko-rodzinnej nastąpił poprzez rozwód i w rodzinach nuklearnych (biologicznych) o partnerskim podziale obowiązków. Aktywność zawodowa obojga rodziców dotyczyła tylko rodzin o kilkuletnim stażu, którym w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka pomagają placówki oświaty o charakterze specjalnym i integracyjnym.

Relacje pomiędzy jednostkami tworzącymi rodzinę z osobą z autyzmem

Rodzina, dla której zaburzenia ze spectrum autyzmu stały się faktem społecznym, narażona jest na odśrodkowe procesy dezintegracji. W dobitny sposób zagadnienie to skomentowała jedna z naszych rozmówczyń:

„Diagnoza i terapia dziecka ukierunkowana przeciw spectrum zaburzeń autystycznych albo całkowicie rozwala związek, albo go bardzo silnie cementuje” (matka 11-letniej dziewczynki o cechach autystycznych, mężatka).

Zarówno w grupie rodzin z dorosłą osobą z autyzmem, jak i wśród rodziców dzieci z autyzmem w przypadku rozwodu to matka sprawowała opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, pojmując swoje zadanie rodzicielsko-wychowawcze jako „misję”, do której realizacji potrzebne są ponadludzkie siły. W przypadku samotnych matek dorosłych osób z autyzmem można również mówić o realizowaniu przez nie postawy weteranki. Bywały również okresy, gdy osoby te przyjmowały postawę akceptacji sytuacji i wycofania się z życia społecznego. Te zachowania należy rozumieć jako pewne skrajne typy na jednym kontinuum postaw rodzicielskich rozpatrywanych pod kątem aktywności/pasywności. W jednym życiorysie osoby opiekującej się dzieckiem z autyzmem uwidaczniały się zarówno postawy intensywnie aktywne, pośrednie i pasywne.

W rodzinach monoparentalnych z osobą z autyzmem, w których rozpad życia małżeńsko-rodzinnego nastąpił na skutek śmierci współmałżonka, żyjący rodzic sprawiał wrażenie bardzo zatroskanego o los swojego dziecka po swojej śmierci. Odejście współmałżonka było czynnikiem uświadamiającym skończoność ludzkiego życia. Były to osoby, które powiernikiem swojej nadziei na szansę zapewnienia godziwego życia ich dziecku po ich śmierci uczyniły Stowarzyszenie. Starszy mężczyzna, świadomy ograniczeń wynikających ze swojego wieku, ojciec dorosłej osoby z autyzmem i niedosłuchem, w swojej wypowiedzi wspominał, że gdy żyła jego żona, obydwój realizowali misję wychowania syna, pomagała im w tym babcia, która mieszkała w pobliżu, ale oddzielnie: „Wtedy nie było w Polsce instytucji o charakterze integracyjnym, ani specjalistycznych poradni, w których dzieci z autyzmem i ich rodziny mogłyby uzyskać wsparcie. Syn został sklasyfikowany jako chory psychicznie. Trud wychowania spoczywał na rodzinie [...]. Ma za sobą pobyty w szpitalu psychiatrycznym”. Ten starszy mężczyzna najbardziej obawiał się tego, że po jego śmierci syn trafi do Szpitala Psychiatrycznego bądź do Domu Opieki Społecznej, który nie jest przystosowany do osób z autyzmem. W przeszłości wraz z żoną i dzieckiem z autyzmem tworzyli rodzinę nuklearną o tradycyjnym podziale ról: ojciec odpowiedzialny był za pozyskanie środków finansowych potrzebnych do życia, matka realizowała rolę emocjonalną, w czym pomagała jej babcia. Mój rozmówca podkreślał jednak, że uczestniczył w procesie wychowania syna. Narracja o przeszłości była dla niego trudna, gdyż wspomnienie o niej było przez niego przyrównywane do sytuacji obec-

nej – przepełnionej strachem o przyszłość dziecka, na którą po swojej śmierci nie będzie miał żadnego wpływu. Dlatego pomimo podeszłego wieku systematycznie uczestniczył w spotkaniach Stowarzyszenia, pokładając nadzieję w aktualnie realizowanych inicjatywach przez działaczy tej organizacji, którzy zainteresowali tą kwestią pracowników Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

W Stowarzyszeniu zrzeszonych jest 15 rodzin nuklearnych (biologicznych), w tym 5 z dorosłą osobą z autyzmem, 10 – z dzieckiem z autyzmem. W pierwszej grupie rodzin dominował tradycyjny podział ról; instrumentalna rola ojca, emocjonalna rola matki. Były to małżeństwa o kilkudziesięcioletnim stażu. Kobiety – matki często podkreślały, że wsparcia w procesie wychowawczym dziecka udzielali im dziadkowie, mieszkający oddzielnie, ale w pobliżu.

W drugiej grupie przeważa partnerska relacja pomiędzy rodzicami, którzy dzielą się obowiązkiem opieki nad dzieckiem. W tym kontekście zwracająca uwagę była wypowiedź jednej z naszych rozmówczyń: „Mąż jest moim **zmiennikiem**, ale on czasami żartuje, że jest **niewolnikiem**” [matka 11-letniej dziewczynki z autyzmem i chorobami sprzężonymi]. Wskazuje to na silne poczucie współodpowiedzialności obojga małżonków za losy dziecka i za siebie nawzajem. Zmiennicy to osoby, które w trakcie realizacji zadania mogą na sobie polegać zarówno w kwestii rzetelnego wykonywania swoich obowiązków, jak i realizacji prawa do odpoczynku. Z drugiej strony żart męża, o którym wspomina rozmówczynie wskazuje na świadomość ich obojga o potencjalnym zagrożeniu, że specyfika sytuacji wychowawczej może w poszczególnych okresach być na tyle przytłaczająca, iż rodzic będzie miał poczucie bycia zniewolonym, zmuszonym do trwania w sytuacji niezwykle trudnej, przez to niechcianej. Jednak wymowa tej wypowiedzi jest pozytywna. Umiejętność wchodzenia przez małżonków w role zmienników i łagodna, przekazywana sobie w formie żartu, świadomość zagrożeń z jakimi prawdopodobnie będą musieli sobie poradzić jako rodzice dziecka ze znacznymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, pozwala na wyciągnięcie wniosku, że jest to rodzina spojona silnymi więziami.

Z kolei w zastępczych rodzinach nuklearnych podział ról pomiędzy rodzicami był zmienny w zależności od specyfiki danego okresu, ale dominował tradycyjny układ, w którym ojciec realizował rolę instrumentalną a matka emocjonalną. „Wcześniej żona również pracowała, ale gdy syn poszedł do szkoły, w oparciu o prawo promujące zasadę integracji na poziomie powszechnego szkolnictwa, żona poszła tam razem z nim, siedziała z nim razem w ławce, nieodstępowała go na krok. Od kiedy jestem na emeryturze, to już kilka lat, aktywnie uczestniczę w opiekowaniu się synem” [ojciec 25-letniego syna z autyzmem].

Znamienne, że matka przysłuchiwała się naszej rozmowie, ale się do nie włączała. Sprawiała wrażenie osoby bardzo zmęczonej. To ojciec był aktywny, jakby chciał zaznaczyć, że od kiedy zakończył pracę, przeszedł na emeryturę, w dużej mierze przejął zadania realizowane we wcześniejszym okresie głównie przez żonę.

W rodzinach wielopokoleniowych relacje pomiędzy członkami rodziny mają charakter silnej więzi emocjonalnej, wzmacniającej rodzinę. Trud opieki nad dzieckiem z autyzmem sprawia, że przez młodych rodziców doceniana jest obecność starszej generacji w jednym gospodarstwie domowym.

Relacje jednostek tworzących rodzinę z osobą z autyzmem z aktorami społecznymi będącymi przedstawicielami zewnętrznymi wobec rodziny instytucji świata społecznego

W przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu dla jednostki i jej rodziny szczególnym wyzwaniem jest przebywanie w miejscach publicznych o charakterze masowym i interakcje społeczne z przedstawicielami instytucji społecznych, takich jak służba zdrowia, instytucje edukacyjne czy wspólnoty sąsiedzkie.

Z przeprowadzonych rozmów wynika, że w aspekcie opieki zdrowotnej problemem jest przeprowadzenie kompleksowego procesu diagnostycznego dla jednostki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. „Kiedyś biegałam od jednego lekarza do drugiego. Konsultowałam się ze specjalistami z innych krajów. Wieloletni proces diagnozy w ramach spektrum autyzmu i towarzyszące autyzmowi problemy gastryczne i zakażenia grzybicze wyznaczały kolejne kierunki konsultacji. Pobraliśmy wymazy i wysłaliśmy próbki do Stanów Zjednoczonych. Aż w pewnym momencie ktoś mi powiedział, aby wybrać jedną drogę i się jej trzymać. I tak teraz robię. Dużo mi dało stowarzyszenie. Kontakt z innymi rodzinami z dziećmi ze spectrum autyzmu. Dzięki temu spokorniałam.” [matka 11-letniej córki ze spectrum autyzmu]. Długotrwałym i obfitującym w problemy procesem jest poszukiwanie odpowiedniego lekarza prowadzącego dla dziecka z autyzmem. Jeśli rodzice znajdą takiego lekarza, to często obdarzają go tak dużym zaufaniem, że rezygnują z konsultacji z innymi specjalistami. Obranie takiej strategii daje rodzicom pewną namiastkę spokoju psychicznego. Jeden lekarz, znający się na rzeczy specjalista, to mniejsze zagrożenie na przeżywanie kolejnych nieporozumień wynikłych z kontaktów z przedstawicieli świata me-

dycznego i mniejsze narażenie na konieczność przeżywania kolejnego procesu negatywnej stygmatyzacji dziecka ze strony spotkanych osób – nie będących powiernikami wiedzy o autyzmie, a więc reagujących na kontakt z dzieckiem przy pomocy nawiązania do stereotypów kulturowych. Stygmatyzacja osoby z autyzmem na niegrzeczne, źle wychowane dziecko, a dorosłej na niebezpieczną, nieobliczalną i groźną powoduje, że proste zabiegi medyczne mogą przybrać formę dramatycznych wydarzeń. Wskazuje na to wypowiedź jednego z rozmówców: „Konieczne było pobranie krwi synowi. Stawiał czynny opór. Pracownicy służby zdrowia zaatakowali mnie, że niepotrzebnie męczę dziecko przyprawiając je do państwowej poradni zdrowia. Wywiązała się kłótnia. Zażądałem interwencji kierownika. Początkowo był przeciwko mnie. Udało mi się go przekonać. Czterech mężczyzn było potrzebnych, aby pobrać mojemu synowi krew” [emeryt, ojciec dorosłego syna z autyzmem (34-latka)]. Nawet gdy proces znalezienia odpowiedniego lekarza prowadzącego dla dziecka z autyzmem zakończy się z sukcesem i tak zdarzają się sytuacje, gdy rodzice z dystansem podchodzą do zaleceń medycznych, zwłaszcza w kwestii podawania dziecku leków neuroleptycznych: „Przepisują synowi neuroleptyki... Są sytuacje, gdy trzeba. Na przykład przed burzą, bo syn reaguje bardzo emocjonalnie na zmiany pogody. Jednak te leki, to nie na stałe.” [emeryt, ojciec 25-latka ze spectrum autyzmu]. Autyzm to zaburzenie rozwojowe, do którego pokonywania konieczna jest odpowiednio dobrana terapia, a nie choroba psychiczna, do której pokonania konieczne jest przyjmowanie leków. Jednak są sytuacje, gdy lekarz prowadzący przepisuje pacjentowi takie wsparcie farmakologiczne. Wypowiedź mojego rozmówcy wskazuje na fakt, że podanie dziecku neuroleptyka jest bardzo trudne dla rodzica, w razie konieczności godzi się on na to, ale z zastrzeżeniem, że jest to sytuacja tylko przejściowa. Takie zachowanie również można interpretować w kategorii obrania strategii radzenia sobie przez rodziców z autyzmem ich dziecka. Wyznaczają oni w ten sposób granicę pomiędzy ich światem podporządkowanym autyzmowi, a światem osób chorych psychicznie i ich rodzin. W rozmowach z rodzicami osób z autyzmem często przewijał się wątek strachu o to, że ich dziecko zostanie negatywnie zaetykietowane na osobę psychicznie chorą.

W trakcie rozmów dotyczących dostępu do placówek instytucji szkolnictwa powszechnego rodzice wskazywali na problem z dostępnością do możliwości kształcenia ponadgimnazjalnego: „Podstawowa szkoła specjalna była. Do poziomu ponadgimnazjalnego syn był zaopiekowany, ale potem co? Synowi przyznano miejsce w jednym z Domów Pomocy Społecznej. Ta placówka nie była przystosowana do sprawowania opieki nad osobami z autyzmem. Nastąpił regres zachowań. Syna wyrzucono.

Od momentu, gdy został tylko w domu regres się pogłębił...” [matka dorosłej osoby z autyzmem]. W tym kontekście rodzice często podkreślali swoją wdzięczność dla specjalistów i terapeutów, którzy w ramach działalności Stowarzyszenia realizują zajęcia również dla dorosłych osób z autyzmem. Zrzeszenie się w stowarzyszeniu, do którego przynależą osoby o podobnych problemach i znający się na rzeczy specjaliści, jest strategią radzenia sobie rodziców z autyzmem potomka. Ponadto przynależność do Stowarzyszenia również daje rodzicom możliwość wejścia w rolę osoby niosącej kaganek oświaty, uświadamiającej resztę społeczeństwa, rozumianą jako osoby bez autyzmu, o potrzebach osób z autyzmem, realizującej misję zwalczania uprzedzeń wobec osób z autyzmem. Tego typu działalność również można sklasyfikować jako strategię radzenia sobie z trudną sytuacją rodzinną. Jej realizacja przyczynia się do zainicjowania/podtrzymywania procesu integracji społecznej rodzin z osobą z autyzmem z aktorami społecznymi funkcjonującymi w ramach różnych instytucji społecznych.

Jednak oprócz pozytywnych przykładów świadczących o zachodzeniu procesu integracji pomiędzy przedstawicielami rodzin z jednostkami z autyzmem i aktorami społecznymi związanymi z różnymi instytucjami życia społecznego w trakcie przeprowadzania wywiadów, opowiedziano również o sytuacjach świadczących o wykluczeniu społecznym rodzin: „Przyszła do nas pracowniczka Opieki Społecznej. Zapukała do drzwi naszego mieszkania. Byłam bardzo zdziwiona. Zaalarmowali ją sąsiedzi, że w mieszkaniu tym odbywają się libacje alkoholowe, jest przemoc. Pracowniczka socjalna była zszokowana, gdy jej otworzyłam drzwi. Opowiedziałam jej, że od kilku lat jestem wdową, że nikt w mieszkaniu nie organizuje żadnych libacji alkoholowych, żadnych uroczystości, na których byłby alkohol. Powiedziałam jej, że opiekuję się dwoma dorosłymi synami – jednym z chorobą psychiczną, drugim z autyzmem. Syn, gdy wpadnie w trans, nieustannie trzaska drzwiami. Ale sąsiedzi mnie znają, wiedzą. To na pewno nie oni zawiadomili tą Panią. To doniesienie na pewno złożył jakichś daleki sąsiad, ktoś nowy, kto nas nie zna, kto nie rozumie” [starsza pani, wdowa, mieszkająca z dwójką dorosłych osób: synem z autyzmem i synem ze schizofrenią]. W wypowiedzi tej zwraca uwagę podział „sąsiadów na swoich, bliskich” – tych co wiedzą, rozumieją i akceptują i na „jakichś dalekich sąsiadów” – tych, co są nowi, nie znają więc stygmatyzują rodzinę rozmówczyni na rodzinę patologiczną, dysfunkcyjną, w której nadużywa się alkoholu i stosuje przemoc.

Podsumowanie

W procesie wychowania, terapii i wspierania funkcjonowania jednostki z autyzmem bardzo istotną rolę odgrywa jej rodzina. Równocześnie intensywność, wielopłaszczyznowość i specyfika oddziaływań terapeutycznych znacząco zmieniają poszczególne jednostki rodziny jak i samą rodzinę.

Analiza zebranych danych jakościowego badania o charakterze pilotażowym wśród rodzin i ekspertów zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz osób Autystycznych i Ich Rodzin potwierdziła hipotezę, że specyfika zaburzeń ze spektrum autyzmu i wielopłaszczyznowość oddziaływań terapeutycznych powoduje, że po ponad rocznym procesie uczestniczenia przez osobę z zaburzeniem i członków jej najbliższej rodziny w terapii, autyzm staje się faktem społecznym dla wszystkich osób należących do najbliższej rodziny. Wskazują na to przekształcenia relacji wewnątrzrodzinnych, które różnicują się biegunowo, czyli albo dochodzi do silnego wzmocnienia więzi rodzinnych w obliczu konieczności zapewnienia możliwie jak najlepszego życia dziecku z autyzmem, albo następuje rozpad małżeństwa przez rozwód. Znamienne, że realizowany przez siebie proces wychowawczy matki często przedstawiały jako realizację „misji”, przy czym była to dominująca narracja w rodzinach monoparentalnych i nuklearnych z tradycyjnym podziałem ról opisanym przez Talcotta Parsonsa. Z kolei w rodzinach nuklearnych z partnerskim podziałem ról wychowawczo-zawodowych postawy rodziców oscylowały wokół biegunów: zmiennicy – niewolnicy.

Wypowiedzi przedstawicieli rodzin z osobą z autyzmem na temat ich relacji z aktorami społecznymi funkcjonującymi w ramach instytucji świata społecznego takich, jak służba zdrowia, placówki powszechnej oświaty i wspólnoty sąsiedzkie świadczą, że procesy społeczne mogą sprzyjać aktywizowaniu się plemiennego piętna autyzmu wśród niezaburzonych członków rodziny prowadząc nawet do ich wykluczenia. W wypowiedziach rozmówców obecne były narracje wskazujące na to, że piętno autyzmu jest również ich atrybutem a poszczególne działania podejmowane przez rodziców miały charakter strategii radzenia sobie z piętnem. Niemniej istnieją też działania sprzyjające integracji społecznej rodzin. Udział w cyklicznych spotkaniach, terapiach i wyjazdach integracyjnych Stowarzyszenia wydaje się najbardziej sprzyjać procesowi integracji społecznej analizowanych jednostek rodzinnych.

Bibliografia

- ASPERGER H., 1943, *Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter*, Habilitationsschrift, eingereicht bei der Medizinischen Fakultät der Wiener Universität.
- Autism spectrum disorders and other developmental disorders. From raising awareness to building capacity*, 2013, World Health Organisation, Geneva, Switzerland.
- BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA L., 2005, *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków.
- DA A., 1988, *Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children*, "Journal of children neurology", 3, s. 48–56.
- DURKHEIM E., 2006, *Samobójstwo: studium z socjologii*, przeł. K. WAKAR, przedm. A. SUŁEK, red. nauk. E. TARKOWSKA. Warszawa.
- CBOS, Społeczny obraz autyzmu, komunikat z badań, NR 47/2015.
- MIKOŁAJCZYK-LERMAN G., 2013, *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Łódź.
- WING L., 1981, *Asperger's syndrome: a clinical account*, "Psychological Medicine", 11(1), s. 115–29.
- PISULA E., 2010, *Autyzm. Przyczyny. Symptomy. Terapia*, Gdańsk.
- PŁATOS M., red., 2016, *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Warszawa.
- ŚWITAJ P., 2005, *Piętno choroby psychicznej*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, 14(2), s. 137–144.