

Patrycja Łaga

"Tu już nawet nie chodzi o autyzm" : uwarunkowania i możliwości realizacji potrzeb rodziców dzieci z autyzmem

Niepełnosprawność nr 13, 24-39

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Patrycja Łaga
Uniwersytet Gdański

„Tu już nawet nie chodzi o autyzm” – uwarunkowania i możliwości realizacji potrzeb rodziców dzieci z autyzmem

„It's Not Even about Autism” – conditions and possibilities
of realisation the needs of parents with autistic children

The main topic of the article is the issue related to the specific character of the needs that parents with autistic children have. The author describes the social role of parenthood and the general subjects connected to this research group. The article also depicts the role of needs in the human life according to Maslow's theory. The author presents the last research oscillating around the needs of parents with autistic children on the foreign background. This paper ends with an analysis of interviews with parents which emphasizes the importance of needs in their lives and the main reasons for their dissatisfaction.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, autyzm, potrzeby

Keywords: motherhood, autism, needs

Wprowadzenie

Ludzie już od urodzenia są przygotowywani do pełnienia najróżniejszych ról społecznych. Wiąże się to z wieloma „zabiegami” zarówno najbliższego otoczenia, jak i całego społeczeństwa. Jedną z takich ról jest rola rodzica, która ma szczególne znaczenie w społeczeństwie. Urodzenie, a następnie wychowanie dziecka jest czynnikiem, który wpływa na rozwój i pewną ciągłość każdej społeczności. Polityka każdego z krajów zabiega zatem o dobre warunki do zakładania rodzin, o wykształcenie i opiekę nad dziećmi. Sytuacja jest jednak szczególna, gdy dana rodzina jest narażona na trudności, uniemożliwiające jej optymalny rozwój. Spotkać możemy się z tym w wielu przypadkach, nie mniej ten, który mnie zainteresował, jest związany z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością, a ściślej z autyzmem.

Na drodze zgłębiania wiedzy na temat specyfiki życia osób z autyzmem i ich rodzin, natknęłam się na badania przeprowadzone z inicjatywy Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin przy Uniwersytecie w Hull przez Randalla i Parkera. Celem ich projektu badawczego było dogłębne poznanie potrzeb, problemów oraz nadziei rodziców dzieci z autyzmem, mających kluczowy wpływ na funkcjonowanie rodziny oraz przebieg edukacji i rehabilitacji dziecka z autyzmem. Wyniki, w których autorzy odwołali się do modelu hierarchii potrzeb Abrahama Masłowa oraz doświadczenia z dotychczasowej pracy z dziećmi z autyzmem, spowodowały, że postanowiłam we własnych badaniach przyjrzeć się bliżej potrzebom rodziców dzieci z autyzmem, ich źródłom, uwarunkowaniom i możliwościom zaspokojenia w realiach życia w naszym kraju. Zastawiające było dla mnie, jakie czynniki wpływają na możliwości realizacji potrzeb rodziców – czy jest to powiązane z chorobą dziecka, czy może z innymi aspektami wywodzącymi się z życia w społeczeństwie. Postanowiłam dowiedzieć się, jak w oczach rodziców wygląda ich hierarchia potrzeb i co ją warunkuje. Zanim jednak przedstawię wyniki moich badań, pragnę pokrótce przedstawić zagadnienia związane z kształtowaniem się roli społecznej rodzica oraz z potrzebami, które warunkują nasze życie.

Społeczna rola rodzica

Każdy człowiek od dziecka przygotowuje się do pełnienia różnorodnych ról w społeczeństwie poprzez proces socjalizacji, który kształtuje jego zachowanie, głównie przez interakcje społeczne. Przypisane jednostką role wiążą się z zajmowaną pozycją społeczną i oczekiwaniami, które są jej społecznie przypisywane (Giddens 2005, s. 51). Klasyczne ujęcie roli społecznej, definiuje ją jako „dynamiczny aspekt statusu”, wiążący się z wzorcami kulturowymi, które naznaczone są standardami w postaci wartości, postaw oraz zachowań, będących wyznacznikiem jednostek zajmujących określony status. Tak rozumiane pojęcie roli wskazuje na pewne zjawisko kulturowe: wpajanie przez jednostki odgórnie wyznaczonych zbiorów wzorców adekwatnych do ich pozycji społecznej. Nieco inaczej opisuje role S. Frank-Miyamoto, który za wyznacznik owego pojęcia wskazuje interakcje społeczne oraz osobistą interpretację jednostki (Manterys 2008, s. 102–103). Rozbieżności w bardzo różnie definiowanej roli wskazują na jej wielopoziomą strukturę. Aby zrozumieć rolę społeczną potrzebna jest zarówno perspektywa osobowości, jak i struktury społecznej (Szmatka 2007, s. 196–198).

Struktura społeczna, w którą uwikłani są ludzie, w dużej mierze wpływa na przebieg socjalizacji, która z kolei oddziałuje na role związane z płcią, przekazywane zarówno przez rodzinę, jak i środki społecznego przekazu. Wyróżnić może-

my tu płeć biologiczną i kulturową – pierwszą nabywamy w momencie urodzenia, drugą zaś wykształcamy przez całe życie. Płeć kulturowa nie jest uwarunkowana przez płeć biologiczną, ale przez kulturę – wiążą się z tym duże nierówności wynikające z uczenia się przez kobiety i mężczyzn różnych ról w procesie socjalizacji (zarówno pierwotnej, jak i wtórnej). Męska bądź żeńska tożsamość zinternalizowana jest przez jednostki dzięki sankcjom społecznym, które nagradzają dzieci za jedne zachowania i powstrzymują od innych. Wpływ na ten proces ma wiele różnorodnych oddziaływań społecznych. Często mimowolnie i ze szczerą chęcią wychowania dziecka bez seksistowskiego podłoża, rodzice ulegają wpływom wzorców płci kulturowej – m.in. książki, zabawki czy filmy, uwidaczniają różnice między cechami męskimi i żeńskimi. W późniejszym życiu płeć staje się czynnikiem wyznaczającym szanse i możliwości stojące przed jednostką oraz determinuje przyjmowane role w społeczeństwie zarówno te związane z gospodarstwem domowym, jak i miejscem na rynku pracy. Niemal we wszystkich kulturach kobiety stanowią podporę domowego ogniska – opiekują się dziećmi i są odpowiedzialne za prace domowe, zaś mężczyźni zajmują się zapewnieniem rodzinie środków do życia. Podziały na rynku pracy są natomiast wyznacznikiem nierówności w zakresie prestiżu, władzy i dochodów (Giddens 2005, s. 128–133). Owe podziały są wynikiem stereotypów, które od lat kształtują proces przypisywania ról płciowych. Współcześnie jednak podział ról staje się coraz bardziej elastyczny. Kobiety pracują poza domem, czynnie udzielają się w życiu społecznym i politycznym, pojawiło się także określenie gospodarz domowy (ang. *househusband*), a także przyznano ojcom prawo, podobnie jak jest to w przypadku matek, do urlopu „tacierzyńskiego” (Goodman 1997, s. 169–171).

Jedną z kluczowych ról, do których człowiek jest przygotowywany przez społeczeństwo, głównie przez kształtowanie ról związanych z płcią, jest partnerstwo i rola rodzicielska. Niegdyś jedyną społecznie uznawaną formą związku dwojga ludzi było małżeństwo. Współcześnie jednak istnieje wiele opcji wspólnego życia. Definicję rodziny odnaleźć można w różnych pracach. Jedną z nich stworzył Anthony Giddens, dla którego rodzina to „grupa bezpośrednio spokrewnionych ze sobą osób, której dorośli członkowie przyjmują odpowiedzialność za opiekę nad dziećmi” (Giddens 2005, s. 194). Jednakże dla wielu badaczy instytucja jaką jest rodzina, nie jest jednoznaczna. Wyróżnić można dwa komponenty opisu rodziny – pokrewieństwo oraz wspólne zamieszkanie. Niejednokrotnie jednak elementy te nie idą w parze, co skłoniło do uznania, że podstawową komórką społeczną, która występuje w każdym społeczeństwie, jest nie rodzina, lecz gospodarstwo domowe. Forma związku – rodziny w dużej mierze jest uwarunkowana czynnikami gospodarczymi oraz tradycją, kulturą i religią panującą w danym społeczeństwie.

Znaczna część par decyduje się wcześniej czy później na posiadanie potomka. Dziecko – często długo wyczekiwane, związane jest z wielkimi nadziejami, planami i marzeniami. Czasem jednak ciąża nie jest planowana czy chciana, zawsze jednak fakt poczęcia nowego życia wiąże się z dużą odpowiedzialnością. Gdy okazuje się, że dziecko urodziło się z jakąś dysfunkcją czy chorobą, bardzo często rodzice odbierają to jako straszny cios, tragedię i doprowadza to do wielkich zmian w funkcjonowaniu rodziny. Nie wszyscy jednak odbierają niepełnosprawność jako nieszczęście, dla niektórych rodziców jest ona wyzwaniem – stawia przed nimi zadanie, aby pomóc dziecku zapewnić jak najlepsze życie (Ossowski 1999, s. 156).

Sytuacja rodzin dzieci autystycznych

W dość szczególnej sytuacji są rodzice dzieci autystycznych, którzy przez lata byli uznawani za winnych choroby swych dzieci. Mimo obalenia tego założenia, stereotypowe myślenie społeczeństwa wciąż odbija się na społecznym funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem autystycznym. Po raz pierwszy autyzm szczegółowo został opisany ponad 60 lat temu, do dziś pozostaje jednak kontrowersyjny. Nadal brakuje dokładnych informacji o etiologii, rodzajach zaburzeń i skutecznych sposobach leczenia. Te niedobory wiadomości i niezwykła ludzka natura są głównymi czynnikami powstawania stereotypów. Ludzie zdarza się, że słyszeli o autyzmie, mało jednak kto wie, czym jest ta choroba. Obraz osoby autystycznej, najczęściej w dzisiejszych czasach jest budowany przez pryzmat bohaterów znanych filmów, takich jak Simon z *Kodu Merkury*, czy Raymond z *Deszczowego człowieka*. Stereotypowa wiedza o autyzmie powstawała jednak od stuleci. Autyzm przejawiał się w podaniach ludowych, legendach i różnorodnych książkach jako czary, kara boska, choroba psychiczna, upośledzenie oraz innego rodzaju zaburzenia (Brauner, Brauner 1993, s. 18–23).

„Inność” dziecka z autyzmem niezwykle często wpływa na izolację całej rodziny. Wpływać może to na problem nietolerancji, antypatii i odrzucenia przez bliższych i dalszych krewnych, sąsiadów i przypadkowych ludzi. Fakt konieczności stałego pozostawiania do dyspozycji chorego dziecka nie zawsze budzi zrozumienie i współczucie. Specyficzne w aspekcie autyzmu jest to, że dzieci mają wygląd całkiem normalny i niczym nie przypominają chorej osoby. Rodzice są przez to narażeni na wysłuchiwanie krzywdzących opinii zarówno o własnym dziecku, jaki i o stosowanych zasadach wychowawczych. Na krytykę, niechęć, brak zrozumienia i napiętnowanie niewłaściwego wychowania, rodzice w szczególności mogą natknąć się w środkach komunikacji, w sklepach i w instytucjach –

wszędzie tam gdzie zauważalne jest nieprawidłowe, „inne” zachowanie dziecka. Wpływa to na unikanie kontaktów z rodziną i znajomymi, a także dodatkowo pogarsza i tak trudną sytuację rodziny (Sekulowicz 1994, s. 204).

Specyficzne trudności w opiece nad dzieckiem z autyzmem rozpoczynają się już w momencie długoterminowej i często bardzo sprzecznej diagnozy. Jednak do najbardziej problematycznych kwestii w wychowywaniu i codziennym obcowaniu z dziećmi z autyzmem należą stereotypia, autostymulacje i zachowania agresywne bądź autoagresywne. Są to zachowania niezrozumiałe dla otoczenia, z którymi opiekunowie często nie potrafią sobie poradzić. Największy problem pojawia się, gdy wiek dziecka, jego budowa i masa ciała uniemożliwiają jakąkolwiek interwencję ze strony opiekunów, zwłaszcza w kontekście siły i zdolności ruchowych. Kolejną problematyczną kwestią dla rodziny jest nieokazywanie im przez dziecko autystyczne przejawów emocjonalnego przywiązania, miłości, czułości czy wdzięczności, co jest potrzebne w budowaniu poprawnych relacji i więzi w środowisku domowym. Ciągłe odrzucenie, brak zrozumienia i liczne urazy uczuciowe, na które narażeni są rodzice autystyka, wpływają na ich postępowanie wobec dziecka. Często wyróżnia ich obniżone poczucie kompetencji rodzicielskich. Dezorientacja co do tego jak postępować z dzieckiem, a także w obrębie uczuć do niego, wywołuje uczucie żalu, niechęci i złości (Grodzka 1984, s. 90). Niezbędna wydaje się zatem pomoc rodzinom dzieci z autyzmem. Głównym jej celem jest wyszukanie i zmobilizowanie istniejących zasobów oraz środków ułatwiających radzenie sobie z problemami. Rodzina powinna być wyposażona w kompetencje umożliwiające jej kierowanie własnym losem, a także losem niepełnosprawnego dziecka. Istotne jest również wzbudzanie zaufania do własnych możliwości i umiejętności wychowawczych, a także stwarzania szansy doświadczenia skuteczności i efektywności działania. W procesie rozwoju dziecka niezbędny jest bowiem udział jego rodziny (Pisula 2001, s. 202–207).

Potrzeby i ich wpływ na kształtowanie życia człowieka

Zaspokajanie potrzeb jest gwarantem prawidłowego rozwoju osobowości. Jako że wchodzenie w różnorakie role w życiu związane jest z osobowością każdego człowieka, realizacja potrzeb ma również ogromne znaczenie w wywiązywaniu się z roli matki bądź ojca. Człowiek zetknąć się może z różnymi potrzebami, a każda z nich ma inne mechanizmy powstawania, zaspokajania oraz patologii. Łączy je jednak wspólne założenie – ich spełnianie jest potrzebne, by możliwe było normalne funkcjonowanie (Obuchowski 2000, s. 84). Istotny dla mnie naukowiec, Abraham Maslow, zagadnienie potrzeb zawarł w teorii ludzkiej motywacji, która stanowi syntezę różnorodnych koncepcji psychologicznych –

funkcjonalizmu, holizmu, psychologii postaci oraz podejścia dynamicznego, dlatego też, jak sam powiedział, jest ona teorią holistyczno-dynamiczną (Maslow 2006, s. 62).

Maslow wyróżnił pięć podstawowych typów potrzeb: fizjologiczne, bezpieczeństwa i stabilizacji, przynależności i miłości, szacunku oraz samorealizacji, które są dla ludzi naturalne i stanowią wręcz cechę gatunkową. Hierarchiczna organizacja potrzeb mówi nam o tym, że zaspokojenie elementarnych potrzeb jest warunkiem koniecznym do zaspokojenia potrzeb nadrzędnych. W ten sposób powstała tzw. piramida potrzeb Maslowa, składająca się z pięciu podstawowych potrzeb. Wyróżniamy także potrzeby poznawcze – wiedzy i rozumienia oraz estetyczne – nie są one jednak rozpatrywane w hierarchicznej torii potrzeb, stanowią bowiem tzw. metapotrzeby będące wartościami związanymi z istnieniem i stanem samo urzeczywistniania się. Maslow uznał jednak, że ich egzystencja jest dla ludzi bardzo ważna i stanowią one warunek samorealizacji (Hall, Lindzey, Campbell 2004, s. 443). Zasadniczo, aby mogła być realizowana potrzeba będąca wyżej w piramidzie, konieczna jest realizacja potrzeb wcześniejszych. Potrzeby bowiem, gdy tylko zostają zaspokojone, tracą swoją determinującą rolę w organizmie, co pozwala na skupienie się na innych rzeczach. Maslow podzielił zaprezentowane przez siebie potrzeby na „wyższe” (dążące do rozwoju) i „niższe” (wyrażające się przez zaspokojenie pewnego braku) oraz wykazał, że hierarchia tych potrzeb jest warunkowana przez ludzki organizm dzięki zasadzie względnej przewagi (Maslow 2006, s. 150–152).

Maslow nie przyjmował swojej teorii bezkrytycznie. Uznał, że istniejąca specyfika kulturowa, zaistniałe warunki życiowe, a także wielorakie motywy zachowania, mogą wpływać na zaprezentowaną przez niego hierarchię. Istnieją ponadto według niego ludzie, którzy są swoistymi wyjątkami od jego założeń. Wymienił tu osoby, dla których poczucie własnej wartości jest cenniejsze od miłości, urodzonych przywódców, u których działania twórcze zmierzające do samorealizacji pojawiają się bez zaspokojenia potrzeb podstawowych, osoby o stale obniżonym, na skutek doświadczeń życiowych, poziomie aspiracji, ludzi o osobowości psychopatycznej, osoby, które nie doceniają jakiś potrzeb z powodu stałego ich zaspokajania przez długi czas i nieznanego stanu, kiedy potrzeba ta nie była zrealizowana i wreszcie ludzi, dla których ideały i inne nadrzędne wartości są najważniejsze i są w stanie poświęcić dla nich wszystko (Maslow 2006, s. 76–80).

Rola potrzeb w życiu rodziców dzieci z autyzmem

Pojawienie się dziecka bez wątplenia wymaga od rodziców przewartościowania swojego życia. Zmieniają się pod względem usposobienia – muszą bowiem

stać się bardziej odpowiedzialni i opiekuńczy, wytyczają sobie nowe cele i plany. Sytuacja wygląda zupełnie inaczej, kiedy w rodzinie obecne jest dziecko chore czy niepełnosprawne. Jego pojawienie się wymaga przystosowania w zasadzie całego najbliższego otoczenia do jego potrzeb. Bardzo często rodzice stoją przed dylematem czy opiekę nad dzieckiem przekazać innym osobom bądź instytucjom, czy samemu się jej poświęcić. Wiele osób wybiera „dobro najbliższych” i rezygnuje z pracy zawodowej, aby poświęcić czas dziecku. To z kolei wpływa na ciężką sytuację finansową i obciążenie jednego z rodziców koniecznością utrzymania rodziny. Jako że zazwyczaj matka jest tą osobą, która zostaje z dzieckiem, musi ona często zrezygnować z własnego rozwoju i realizacji siebie na gruncie pracy zawodowej. Z czasem wiąże się to ze zmęczeniem psychicznym, do czego przyczynia się także stałe przebywanie w domu, ciągła koncentracja na dziecku, brak czasu na relaks, odpoczynek czy życie towarzyskie (Janocha 2009, s. 20–23).

Dość specyficzna jest także w tym przypadku sytuacja rodzin dzieci z autyzmem. Pragnę w tym miejscu przedstawić wyniki wspomnianych przez mnie wcześniej badań – jest nimi projekt badawczy, którego inicjatorem było Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin przy Uniwersytecie w Hull, a który został zrealizowany przez Randalla i Parkera. Celem projektu było dogłębne poznanie potrzeb, problemów oraz nadziei rodziców dzieci z autyzmem, które mają kluczowy wpływ na funkcjonowanie rodziny oraz przebieg edukacji i rehabilitacji dziecka z autyzmem (Randall, Parker 2010, s. 16–19). To co dla mnie jest najbardziej ciekawe w tej pracy, to odniesienie przez badaczy wyników badań do modelu potrzeb Maslowa. Przedstawiony poniżej schemat zainspirował moje własne zainteresowania kwestią potrzeb rodziców dzieci z autyzmem. Autorzy, próbując wskazać potencjalne czynniki stresogenne w rodzinie, stworzyli następujący model czynników wpływających na poszczególne potrzeby w ujęciu Maslowa:

I i II. W zakresie potrzeb fizjologicznych i potrzeby bezpieczeństwa

- większe obciążenie finansowe;
- zagrożenie krzywdą fizyczną, w przypadku gdy dziecko ma skłonności do agresji bądź autoagresji;
- stała niepewność przyszłości;

III. W zakresie potrzeby przynależności i miłości

- ograniczone kontakty towarzyskie;
- ograniczenie rekreacji i bliskości w środowisku rodziny i poza nią;
- różnicowane reakcje ze strony społeczeństwa;
- wpływ na obopólną akceptację - częste obwinianie się rodziców o chorobę dziecka;

IV. W zakresie potrzeby szacunku i sukcesu

- utrudniona ścieżka rozwoju zawodowego i robienia kariery;
- obniżenie poczucia kompetencji u rodziców;

V. W zakresie potrzeb poznawczych

- brak zrozumienia zachowań dziecka;
- niedostateczne informacje na temat autyzmu;

VI. W zakresie potrzeb estetycznych

- sztywny podział ról;
- nierówno rozłożone obowiązki w rodzinie (większość spraw leży na głowie matki);
- brak organizacji życia rodzinnego (spowodowany głównie specyficznymi potrzebami dziecka i trudnościami wychowawczymi);
- wpływ czynników zewnętrznych na konstrukcję rodziny;

VII. W zakresie potrzeby samodoskonalenia się /samospelnienia

- utrudniona możliwość realizacji swoich zainteresowań;
- ograniczona możliwość urzeczywistnienia ambicji (Randall, Parker 2010, s. 38–39).

Wyniki te wskazują na zagrożenia realizacji potrzeb, wynikające z faktu posiadania dziecka z autyzmem. Wiele z nich spowodowanych jest specyfiką autyzmu, część wynika z indywidualnych cech osobowości rodziców. Sądzę, że przedstawiony schemat trafnie odnosi się do wcześniej zaprezentowanych przeze mnie informacji o autyzmie. Pragnę przyjrzeć się temu zagadnieniu bliżej, sprawdzając jak w oczach samych rodziców przedstawia się ich życie.

Metoda badań własnych

W swoich poszukiwaniach badawczych odpowiedzi na to, jakie są potrzeby rodziców dzieci z autyzmem, postanowiłam skupić się na jakościowej orientacji badań, ponieważ bliskie jest mi założenie, że badacz jest integralną częścią badanego świata – ma wpływ na pozyskane informacje, ich interpretację oraz późniejsze przedstawienie w takiej samej mierze jak przedmiot badań i jego otoczenie (Kubinowski 2010, s. 70–72). Po zapoznaniu się z literaturą dotyczącą autyzmu oraz na podstawie doświadczeń z własnej pracy zawodowej postanowiłam za przedmiot moich badań obrać potrzeby rodziców dzieci z autyzmem i możliwości ich realizacji. Celem mojej pracy badawczej było pogłębienie wiedzy na temat potrzeb rodziców dzieci z autyzmem – ich źródeł, uwarunkowań i możliwości zaspokojenia oraz poznanie odpowiedzi na pytanie, czy i w jaki sposób fakt posiadania dziecka z autyzmem w odczuciu rodziców ogranicza realizację ich własnych potrzeb.

Analiza przeprowadzonych badań miała określić specyfikę potrzeb badanych rodziców w odniesieniu do teorii podstawowych potrzeb ludzkich Abrahama Masłowa oraz przybliżyć relację między chorobą dziecka a sferą realizacji potrzeb

rodziców. Treść przedstawionej w krótkim zarysie teorii pozwoliła mi zgłębić wiedzę na temat przedstawionego przez mnie problemu badawczego, odnoszącego się do tego, jak określają swoje potrzeby rodzice dzieci z autyzmem. Bardziej szczegółowe problemy badacze, na których odpowiedź zamierzałam uzyskać, dotyczą tego: Jak przedstawia się hierarchia potrzeb rodziców dzieci z autyzmem? Z czego wynikają owe potrzeby? W jaki sposób rodzice dzieci z autyzmem realizują swoje potrzeby? Czy i w jaki sposób w odczuciu rodziców choroba dziecka warunkuje możliwość realizacji ich potrzeb?

Postawione przez mnie pytania badawcze posłużyły mi jako punkt wyjścia dla opracowania narzędzi badawczych w postaci dyspozycji do wywiadu. W swoich badaniach wykorzystywałam wywiad jakościowy jako metodę badań, a dokładniej jedną z form wywiadu pogłębionego – wywiad narracyjny. Dyspozycje do wywiadu oparłam ściśle na funkcjonowaniu osób badanych w obszarach wyznaczonych przez teorie potrzeb ludzkich Masłowa. Pytania dotyczą kwestii tego, w jaki sposób rodzice osób z autyzmem zaspokajają potrzeby fizjologiczne i czyje potrzeby są na pierwszym miejscu, czy mają poczucie bezpieczeństwa, przynależności, miłości i szacunku oraz jak się ono wyraża, a także tego jak (jeśli w ogóle) zaspokajają potrzeby samorealizacji, wiedzy i rozumienia, a także potrzeby estetyczne. Dyspozycje podzieliłam na trzy obszary życia rodziców dzieci z autyzmem: ja, ja i dziecko oraz ja i najbliższe otoczenie.

Jako że środowisko rodziców dzieci z autyzmem nie jest zbyt duże i na podstawie własnych doświadczeń mogę powiedzieć, że stanowi dość zamkniętą grupę, w swoim wyborze próby badawczej oparłam się na znanych mi z pracy zawodowej rodzicach oraz ich rekomendacji. Pierwszą osobą, z którą miałam przyjemność rozmawiać, jest pani Renata, która opiekuje się samotnie 22-letnią córką. Córkę urodziła w wieku 21 lat w Niemczech, tam bowiem mieszkała razem z mężem. Od czasu, gdy mąż porzucił ją, kiedy córka miała 5 lat, mieszka wraz z rodzicami. Pani Renata nie ma pracy, żyje z zasiłku. Moja rozmowa z nią była naszym pierwszym spotkaniem, jednak, mimo że nie znałyśmy się, Pani Renata była bardzo chętna do rozmowy i dużo mówiła o sobie i swoim życiu. Drugą osobą, z którą się spotkałam, była Pani Monika, matka mojego podopiecznego, zatem dobrze się znamy. Widać to w rozmowie – Pani Monika bardzo się otworzyła i podzieliła się ze mną wieloma szczegółami z życia. Urodziła syna w wieku 20 lat – mieszkała wtedy z ojcem dziecka, teraz mają słaby kontakt, jednak wciąż jest obecny w ich życiu. Obecnie mieszka z rodzicami i nie pracuje, ale ma swoje hobby, które pozwala jej „dorobić”. Jej syn ma 5 lat i chodzi do przedszkola. Kolejnymi osobami, z którymi udało mi się porozmawiać, jest małżeństwo – Aldona i Leszek, którzy są rodzicami 26-letniego syna. Ich również nie znałam wcześniej, ale mimo to byli bardzo życzliwi, chociaż nie tak otwarci jak moje wcześniejsze rozmówczy-

nie. Mieszkają razem z dwoma synami. Matka nie pracuje, zaś ojciec pracuje za granicą, przyjeżdżając co kilka miesięcy do domu.

Z rozmów o potrzebach wniosków kilka

Wywiady z rodzicami dzieci z autyzmem były bardzo zróżnicowane. Każdy z rodziców ma inny bagaż doświadczeń, z innym „obliczem autyzmu” ma na co dzień styczność i inaczej postrzega siebie i swoje życie. To co wglębiając się w sens opowieści rodziców nasunęło mi się jako pierwsze, to ogromna rola wsparcia najbliższych osób oraz akceptacja choroby dziecka oraz własnej sytuacji życiowej. Nie mam tu na myśli „spoczęcia na laurach” i biernego poddania się uwarunkowaniom środowiskowym, ale nieuzalanie się nad swoim losem i branie odpowiedzialności za siebie i swoje życie. Prawdą jest, że opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym jest ciężka i wymaga poświęcenia. W przypadku dziecka z autyzmem, zwłaszcza jeśli cechuje się „trudnymi” zachowaniami, wiąże się także z wielką niepewnością i lękiem. Jednak jak pokazują Pan Leszek z Panią Aldoną, można być „normalnymi” ludźmi, rodzicami, partnerami, trzeba tylko chcieć. Aspektem, który dla mnie jest najbardziej niepokojący, a dla badanych rodziców wręcz frustrujący, to wsparcie udzielane przez różnego rodzaju instytucje, a właściwie jego brak. Rodzice bez żadnych ogródek wskazują błędy i słabe strony działań polityki społecznej oraz organizacji pozarządowych. Pani Renata opowiada:

Ciężko było na początku, bo jednak hmmm człowiek młodszy tym się częściej buntuje, bo to jednak nie są normalne warunki życia tak naprawdę (...) Nic nie zmienię, nie dam rady z tego co wiem po tylu latach chodzenia, hmmm rozmów w różnych urzędach, u różnych tam wyższych postaci, wiem że nikt mi nie pomoże i tak naprawdę nikt nic nie zrobi, żeby nam mamom w takiej sytuacji było inaczej.

Intrygujące jest dla mnie to, dlaczego nikt inny tego nie widzi? Moim zdaniem rodzice mogliby normalnie egzystować, realizować swoje potrzeby i rozwijać się w życiu, dążąc do samorealizacji, o której tak wiele mówił Maslow. Trzeba im jednak pomóc, skoro mają mniej możliwości z powodu konieczności stałej opieki nad dzieckiem.

W naturze badań naukowych w orientacji jakościowej leży poznanie znaczeń i wartości, jakie badani przypisują danemu zjawisku czy po prostu swojemu życiu. Nie brakuje tu również subiektywnego oglądu na sprawę badacza, ponieważ to on wskazuje na interesujące go treści, to on z wypowiedzi badanych wyciąga potrzebne mu informacje. W badaniach przeprowadzonych przeze mnie wśród czworga rodziców dzieci z autyzmem, celem było pogłębienie wiedzy na temat ich potrzeb – źródeł, uwarunkowań i możliwości zaspokojenia oraz poznanie od-

powiedzi na pytanie: czy i w jaki sposób fakt posiadania dziecka z autyzmem w odczuciu rodziców ogranicza realizację ich własnych potrzeb. Sądzę, że udało mi się ten cel zrealizować, uzyskałam bowiem informacje o wymienionych obszarach, co szerzej przedstawię odpowiadając na problemy badawcze.

Próbując odnieść się w zdobytej wiedzy do problemu badawczego, jakim było pytanie: jak określają swoje potrzeby rodzice dzieci z autyzmem, muszę przyznać, że mimo kilku łączących ich kwestii, ich potrzeby różniły się między sobą. Rodzice o niektórych sprawach mówili wprost, inne były dla nich bardziej kłopotliwe czy wręcz wprowadzały ich w zamyślenie i zadumę. Realizowane przez wszystkich rodziców są potrzeby fizjologiczne. Inaczej jest jednak na pozostałych szczeblach piramidy Masłowa. Potrzeba, która moim zdaniem jest najbardziej paląca, to bezpieczeństwo i stabilizacja. Inaczej wygląda ona w życiu Pani Moniki, gdzie przejawia się w niepewności co do dalszego rozwoju dziecka, w braku pracy i wsparcia ze strony innych osób oraz w chęci założenia rodziny.

Najgorsze jest to, że właśnie nie mam wsparcia (...) jestem z tym wszystkim sama, no bo każdy ma swoje życie, a ciągle nie mam swojej rodziny.

Inaczej natomiast w życiu Pani Renaty, dla której największym zmartwieniem, oprócz braku stabilności finansowej i wielkiej niepewności każdego dnia odnośnie do tego co ją czeka, jest to, że nie wie co stanie się dalej z jej dzieckiem, czy trafi do jakiegoś ośrodka, jak długo będzie w stanie się opiekować córką i jakie ma perspektywy na przyszłość. W przypadku Pani Aldony i Pana Leszka wskazują oni, że brakuje im stabilności finansowej i zapewnienia dobrej przyszłości dla swoich dzieci oraz dla siebie:

(...) jak to będzie wyglądało to naprawdę trudno przewidzieć. To się tak szybko zmienia (...) Na pewno będzie musiał kiedyś odejść ode mnie, bo to nie da się tak żyć do samej starości. Po prostu już nie dam rady (...) chciałabym, żeby był bezpieczny, gdzieś w jakimś domu, żebyśmy ja wiedział, że mu jest tam dobrze.

Również potrzeba miłości i przynależności jest tutaj ważna. Badane małżeństwo wskazuje, że mają siebie nawzajem, synów i grono dobrych przyjaciół, a to wystarcza im w spełnieniu tej potrzeby. Inaczej jest w przypadku pozostałych matek. Jak obie podkreślają, mają tylko swoje dzieci:

No żyje, jestem (...) mam swoją córkę. To jest moja jedyna rodzina, nikogo więcej nie mam i najprawdopodobniej nigdy mieć nie będę – Pani Renata.

O ile Pani Monika, ma jeszcze wsparcie w siostrze i wciąż liczy na założenie własnej rodziny, o tyle Pani Renata zdaje się być już zrezygnowana i podkreśla, że nie ma nikogo w jej życiu. Miłość do córki, która towarzyszy jej w codziennym trudzie ze względu na specyfikę choroby, nie jest satysfakcjonująca:

(...) potrafi przyjąć i się przytulić, nawet po swojemu powiedzieć, że mnie kocha (...) nie wiem czy rozumie co to znaczy, ale wie, że tak wypada zrobić, że tak ludzie robią (...).

Potrzeba szacunku i uznania, wyrażająca się w poczuciu kompetencji oraz docenianiu przez siebie i przez innych osiągnięć w codziennym życiu, jest także różnie rozpatrywana przez rodziców. Najlepiej ocenia się w tym polu Pan Leszek i Pani Aldona, którzy uznają, że dobrze znają się na tym co w życiu robią, a ich osiągnięcia doceniane są przez rodzinę oraz terapeutów (w przypadku pracy z synem). Pani Renata natomiast uznaje, że owszem zna się dobrze na wykonywanych przez siebie rzeczach, choć zdarzają się jej czasem potknięcia, jednak nikt nie docenia jej starań i pracy. Najgorzej oceniła samą siebie Pani Monika. Wprawdzie ma poczucie kompetencji w obowiązkach domowych i wykonywanej pracy, jednak zupełnie nie radzi sobie w pracy z dzieckiem, co jest dla niej wielkim niepokojem:

Ja się czasami zastanawiam czy jestem w ogóle dobrą matką (...) Chodzi mi po prostu o to, żebym ja jako mama miała na niego taki wpływ, żeby on po prostu mógł ze mną usiąść i ze mną pracował. A nie żeby mnie traktował, że mam odejść, nie patrzeć, że on wszystko sam (...) można też powiedzieć, że ja nie umiem z nim pracować.

Doceniana jest jedynie przez swoje klientki, a bardzo zależy jej na dobrym słowie od rodziców.

Samorealizacja jest natomiast kwestią, co do której rozbieżności między rodzicami są największe. Przede wszystkim trzeba tu podkreślić, że Pani Renata uznaje, że w ogóle się nie rozwija od czasu urodzenia dziecka, nie ma żadnych możliwości ani czasu na nic poza obowiązkami domowymi i opieką nad córką. Uznaje zatem, że nie realizuje ona potrzeby samorealizacji. Dla Pani Aldony potrzeba ta wiąże się z wykonywaniem pracy, której ona nie ma:

(...) powinniśmy już od dawna mieć średnią krajową i normalnie już od dawna mieć to traktowane jako pracę. Bo teraz dając dziecko do opieki to państwo płaci około 3-4 tysięcy, oni mają te pieniądze, bo gdybym dziecko oddała i poszłabym do pracy, to oni by te pieniądze musieli znaleźć. A tak nam, że jesteśmy z nimi w domu – nie ma dla nas nic? Te 520 zł? To jest żenujące.

Przyjmuje jednak, że rozwija się jak każdy człowiek w obszarach codziennego funkcjonowania. Realizuje się jako matka i żona, jednak chciałaby więcej – chciałaby pracować z ludźmi, ale nie charytatywnie jak robiła to wcześniej. Zastanawiający jest fakt, że skoro jest to dla niej takie istotne, dlaczego wolała zrezygnować z tego całkowicie, niż robić to w ramach działania na przykład w grupach samopomocowych. Pani Monika natomiast realizuje się przez swoje hobby, daje jej to wiele satysfakcji, ma też chęć rozwoju w tej dziedzinie. Sądzi jednak, że nie wykorzystuje swojego potencjału – miała inne plany i marzenia, teraz jednak nie ma ani pieniędzy ani możliwości z powodu konieczności opieki nad synem. Osobą, która jest w pełni zadowolona ze swojej pracy, wręcz „spala się” w niej

i wskazuje, że ciągle rozwija swoje kompetencje, jest Pan Leszek – on jednak nie jest obciążony stałą opieką nad dzieckiem:

(...) myślę, że wykorzystuję swój potencjał na sto procent (...) Sądzę, że się rozwijam w życiu. Staram się jak najszybciej dostosować do nowej rzeczywistości.

Idąc dalej, pragnę także spróbować odpowiedzieć na postawione przez siebie problemy szczegółowe. Pierwszy z nich odnosi się do tego jak przedstawia się hierarchia potrzeb rodziców dzieci z autyzmem. Zagadnienie to nawiązuje do wcześniej opisanych przeze mnie znaczeń nadawanych przez rodziców poszczególnym potrzebom w ujęciu Masłowa. Przede wszystkim rodzice (z wyjątkiem Pani Aldony) stawiają realizację potrzeb swoich dzieci ponad swoje własne potrzeby. Dalej potrzeby w miarę możliwości są spełniane, jednak widać, że nie ma żadnej hierarchii w tym co robią rodzice. Przykładowo potrzeba bezpieczeństwa i stabilizacji nie jest realizowana, co jednak nie przeszkadza rodzicom „żyć z dnia na dzień” i dążyć do realizacji potrzeb wyższego rzędu.

Kolejne zagadnienie to z czego wynikają owe potrzeby. Potrzeby rodziców dzieci z autyzmem wynikają głównie z konieczności przystosowania swojego dotychczasowego życia i planów do potrzeb oraz możliwości swojego dziecka, a także do warunków jakie stwarza im obecny ustrój polityczny i polityka społeczna. Istotne są oczywiście indywidualne uwarunkowania – osobowość, temperament i dotychczasowe doświadczenia życiowe. To w jaki sposób rodzice dzieci z autyzmem realizują swoje potrzeby, uwarunkowane jest od ich własnych predyspozycji i realiów życiowych oraz od poziomu funkcjonowania ich dziecka. Okazuje się, że w przypadku badanych przez mnie rodziców, im wyższy jest stopień zaburzeń ich dziecka i im mniejsze mają wsparcie w innych ludziach, tym możliwości realizacji własnych potrzeb są niższe.

Ostatni problem odnosi się do tego czy i w jaki sposób w odczuciu rodziców choroba dziecka warunkuje możliwość realizacji ich potrzeb. W tej kwestii niezaprzeczalnie przyznać mogę, że choroba dziecka w znaczny sposób warunkuje realizację potrzeb ich rodziców. Badani jako problemu nie wskazują tu jednak jedynie własnych dzieci, ale bardziej warunki życiowe i socjalno-bytowe, na które wpływa choroba dziecka, zwłaszcza zaś konieczność stałej opieki nad nim, a których polepszenie w danej rzeczywistości politycznej jest nie możliwe:

Tu już nawet nie chodzi o autyzm, ale ogólnie o nasz kraj. O nasze tutaj realia, itd. – one nie dają nam stabilizacji – Pan Leszek.

Sposób, w jaki autyzm wpływa na rodziców, wiąże się głównie z brakiem czasu dla siebie, niższą oceną kompetencji rodzicielskich, obniżeniem kontaktów rodzinnych i społecznych, niemożnością podjęcia pracy oraz realizacji dawnych planów, a także niepewnością związaną z przyszłością swoją i dziecka. Rodzice

jednak przyznają, że nie wiedzą jak wyglądałoby ich życie bez chorego dziecka i czy nie rodziłoby ono podobnych problemów.

Uzyskane w wyniku analizy i interpretacji wywiadów z rodzicami informacje, postanowiłam odnieść się do opisanych wcześniej badań nawiązujących do jednego z moich obszarów badawczych. Wyniki badań pozwalają mi stwierdzić, że stworzony przez Randalla i Parkera model potencjalnych czynników wynikających z choroby ich dziecka, które wpływają na sytuacje stresowe i niemożność realizacji danych potrzeb, jest jak najbardziej adekwatny. Wyniki ich badań są zgodne z uzyskanymi przeze mnie danymi, w zakresie założeń dotyczących potrzeb fizjologicznych, bezpieczeństwa, przynależności i miłości, szacunku i sukcesu, poznawczych, estetycznych oraz samodoskonalenia. Moim zdaniem autorki badania w bardzo skrupulatny sposób przyjrzeni się potrzebom rodziców dzieci z autyzmem i ich życiu. Istotna jest tu jednak, jak wspominałam wcześniej, akceptacja choroby dziecka i własnej sytuacji życiowej, pomaga bowiem w niwelowaniu wielu trudności.

W przypadku rodziców dzieci z autyzmem klasyczne ujmowanie teorii potrzeb ludzkich Abrahama Maslowa nie jest adekwatne. Występuje tu bowiem szereg, jak to ujmuje sam autor teorii, „zagrożeń” wpływających na chroniczne niezaspokajanie często nawet najbardziej podstawowych potrzeb, co rodzic może patologicznie – stan frustracji. Badani przeze mnie rodzice pokazują jednak, że mimo wielu czynników ograniczających możliwość zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa, miłości i przynależności, szacunku i uznania, a także zaburzających drogę do samorealizacji, potrafili zorganizować sobie, życie. W mniejszym bądź w większym stopniu radzą sobie z codziennymi trudami, różny jest także poziom ich szczęścia oraz zadowolenia z życia, jednak mimo to potrafią czerpać radość ze „wszystkich szczegółików, które składają się na to, że człowiek jest zadowolony, że jest spełniony w jakiś sposób”, jak ujął to Pan Leszek.

Zakończenie

Rola potrzeb w życiu człowieka skupia się głównie wokół ich realizacji, mogą mieć one charakter przymusowy, dominujący bądź być pewnym dążeniem jednostki do wytyczonych celów i własnego rozwoju. Maslow określał potrzeby i pragnienia jako dziedziczne dążenia, które wymagają nauki wytyczanych przez nie celów oraz sposobów wyrażania. Zaspokajanie potrzeb nie jest warunkowane przypadkowymi wydarzeniami, lecz „wewnętrznie właściwymi nagrodami” – satysfakcją, zadowoleniem czy szczęściem. Jednak nie zawsze potrzeby mogą być zrealizowane, istnieją bowiem pewne uwarunkowania, sytuacje i rzeczy, które w znaczny sposób mogą zakłócić dążenie do samorealizacji (Hall, Lindzey, Camp-

bell 2004, s. 439–440). Tak właśnie dzieje się w przypadku rodziców dzieci z autyzmem. O ile nie sama choroba dziecka jest przyczyną niezaspokojenia potrzeb rodziców, o tyle realia życia w naszym kraju i nieudolność systemu wsparcia zarówno formalnego, jak i nieformalnego już tak.

Celem mojej pracy badawczej było pogłębienie wiedzy na temat potrzeb rodziców dzieci z autyzmem – ich źródeł, uwarunkowań i możliwości zaspokojenia, a także odpowiedź na pytanie: czy i w jaki sposób fakt posiadania dziecka z autyzmem, w odczuciu rodziców ogranicza realizację ich własnych potrzeb. Osiągnięcie tego celu, nie jest jednak satysfakcjonujące. Przyznaję, że słysząc o trudnościach rodziców, zwłaszcza tych wynikających z przyczyn zewnętrznych, społecznie uwarunkowanych, ogarniała mnie niemoc. Niezwykle trudno jest wpłynąć na raz przyjętą politykę społeczną, a także na społecznie zakorzenione normy i zwyczaje, sądzę jednak, że takie rozpoznanie kwestii problematycznych powinno służyć poszukiwaniu dróg racjonalnego rozwiązania problemu. Zdaję sobie sprawę, że same badania i chęć zmiany nie działają zbyt dużo, niemniej jednak jest to pewien początek drogi, którą chciałabym w przyszłości podążać.

Bibliografia

- Brauner A., Brauner F. (1993), *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, WSiP, Warszawa
- Giddens A. (2005), *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Goodman N. (1997), *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań
- Grodzka M. (1984), *Dziecko autystyczne, dziennik terapeuty*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Hall C.S., Lindzey G., Campbell J.B. (2004), *Teorie osobowości*, Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa
- Janocha W. (2009), *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce
- Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Manterys A. (2008), *Sytuacje społeczne*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków
- Masłowa A. (2006), *Motywacja i osobowość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Obuchowski K. (2000), *Galaktyka potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz
- Pisula E. (2001), *Pomoc rodzicom autystycznych dzieci*, [w:] *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków
- Randall P., Parker J. (2010), *Autyzm: jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot

-
- Sekułowicz M. (1994), *Niektóre problemy funkcjonowania rodziny dziecka autystycznego*, [w:] *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Eruditus, Poznań
- Szmatka J. (2007), *Małe struktury społeczne: wstęp do mikrosocjologii strukturalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa