

Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej

Streszczenie

Autobiografia matki dziecka z autyzmem jest dokumentacją macierzyństwa, odbiegającą od schematu koncepcji ról społecznych czy też podejścia systemowego, kierując się bezpośrednio ku interpretacji w ramach interakcjonizmu symbolicznego. Autonarracja informuje wprost, jakie znaczenia jednostka nadaje wydarzeniom ze swojego życia, gdzie tło stanowi charakterystyka funkcjonowania dziecka z autyzmem oraz relacji rodzinnych i społecznych. Celem artykułu jest pokazanie sposobów radzenia sobie matki z sytuacją posiadania dziecka z autyzmem, które ujawniają się w wypowiedzi autobiograficznej. Kolejnym celem jest ukazanie roli napisania własnej autobiografii w procesie konstruktywnego radzenia sobie z sytuacją trudną. Narratorka wskazuje na drogę, którą przebywa, jako na ciągłe uczenie się i dostosowywanie do nowych sytuacji, któremu towarzyszy poczucie osamotnienia i izolacji. Traktuje ona napisaną przez siebie biografię jako partnera i towarzysza dyskusji, który pomaga jej przetrwać trudną sytuację.

Słowa kluczowe: autobiografia, autoetnografia, macierzyństwo, dziecko z autyzmem, radzenie sobie

Coping with a situation of having a child with autism in an autobiographical narrative

Abstract

Autobiography of a mother of a child with autism is a documentation of motherhood, which differs from the concept of social roles or system approach, going directly to the interpretation in the framework of symbolic interactionism. Autoethnography informs directly what importance the narrator gives the events from her life. The background is a characteristic of functioning of a child with autism, family and social relations. The aim of the article is to show the ways of coping with the situation of being a mother having a child with autism, which reveals in an autobiographical expression. Another aim is to show the role of writing autobiography in the process of constructive coping with a difficult situation. The narrator shows the way she goes as a continuous learning and adapting to new situations, accompanied by the feeling of loneliness and isolation. She treats her biography as a partner and companion in discussion, who helps her to survive a difficult situation.

Keywords: autobiography, autoethnography, motherhood, child with autism, coping

Wprowadzenie

Polska literatura naukowa na temat funkcjonowania społecznego oraz problemów rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w tym z autyzmem, jest bardzo bogata. Należy tu wspomnieć przede wszystkim prace Ewy Pisuli¹, Doroty Danielewicz², Małgorzaty Sekułowicz³ czy też Sławomira Cudaka⁴.

Choć zarówno w Polsce, jak i za granicą, powstaje także wiele pamiętników oraz dzienników matek dzieci z niepełnosprawnością, które nie mają charakteru naukowego ani nie zawierają odniesień do wyników badań, pomiędzy jednymi a drugimi publikacjami istnieje wyraźna przepaść. Moja praca magisterska *Autoportret z autyzmem. Pamiętnik matki – pamiętnik terapeutki*, do której odnosi się niniejszy artykuł, powstała, by podjąć próbę umiejscowienia autonarracji w dyskursie naukowym o problemach i doświadczeniach matek dzieci z autyzmem.

Podstawowym zamierzeniem powstania pracy było opowiedzenie historii 29-letniej matki dziewczynki z autyzmem, a następnie zidentyfikowanie w tej opowieści procesów i strategii radzenia sobie ze stresem i z nową, trudną sytuacją, a także mechanizmów działania charakterystycznych dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Najważniejszym celem było pokazanie tych aspektów, które we wspomnianych wcześniej pracach nie pojawiały się – tej „zbyt intymnej” prawdy, emocji, „samouwikłania”.

Praca porusza problematykę funkcjonowania w życiu rodzinnym i społecznym matek dzieci z autyzmem. Zawiera ona perspektywę własnego doświadczenia rodzicielskiego i terapeutycznego połączoną z perspektywą badacza. Jednocześnie tłem pracy jest szczegółowa charakterystyka funkcjonowania dziecka z autyzmem oraz relacji rodzinnych i społecznych.

Autyzm jest to zaburzenie rozwojowe przejawiające się w trzech sferach, tzw. „triadzie zaburzeń”⁵: funkcjonowaniu społecznym, komunikowaniu się oraz stereotypowych, sztywnych wzorcach aktywności i zachowania. Autyzm jest więc specyficznym zaburzeniem. Wpływa na sferę emocjonalną w rodzinie oraz na relacje pomiędzy dzieckiem a rodzicem. Dlatego też grupa matek dzieci z autyzmem

¹ Zob. E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa, PWN, 2012; E. Pisula, *Rodzice i rodzzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2007

² *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2007

³ Zob. M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2000; M. Sekułowicz, *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, 2013

⁴ Zob. S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, 2008

⁵ Zob. U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Warszawa, GWP, 2008

różni się pod względem trudności życiowych i przeżywanych emocji od większej grupy matek dzieci z niepełnosprawnością.

W zachowaniu córki narratorki przejawiają się zaburzenia ze wszystkich trzech grup. Dziewczynka ma kłopoty z komunikacją, jej mowa jest echolaliczna – są to często odtwarzane fragmenty bajek, piosenek, reklam. Dziecko chętnie bawi się samo, obserwuje rówieśników, lecz rzadko próbuje wejść z nimi w interakcję. Z trudem nawiązuje kontakt wzrokowy. Najpoważniejszym problemem są zaburzenia snu u dziewczynki oraz nadwrażliwość sensoryczna na bodźce dźwiękowe i wzrokowe, a także fiksacje i obsesyjna zabawa przelewaniem, przesytywaniem, klepsydrami. Dziewczynka przez bardzo długi okres nie pozwalała się przytulać, unikała kontaktu fizycznego.

Głównym celem artykułu jest znalezienie odpowiedzi na pytanie: jak narratorka radzi sobie z autyzmem dziecka w życiu codziennym – począwszy od okresu ciąży, który stanowi początek opowieści, poprzez narodziny dziecka, w obliczu pierwszych problemów rozwojowych i zdrowotnych dziecka, w procesie diagnozowania oraz po otrzymaniu diagnozy, a także w trakcie wprowadzania różnych interwencji terapeutycznych i medycznych. Odpowiedź ta jest możliwa poprzez analizę i interpretację jakościową spisanej autobiografii matki. Celem pracy jest również odpowiedź na pytanie, jak narratorka rozumie i realizuje każdą ze swoich pozostałych ról (żony, studentki), które naznaczone są pełnieniem tej pierwszej, głównej roli – matki dziecka z autyzmem. Niniejszy artykuł ma za zadanie pokazać sposoby radzenia sobie matki z sytuacją posiadania dziecka z autyzmem, które ujawniają się w wypowiedzi autobiograficznej. Kolejnym celem jest ukazanie roli napisania własnej autobiografii w procesie konstruktywnego radzenia sobie z sytuacją trudną.

Metoda autobiograficzna

Metoda autobiograficzna przypomina pod wieloma względami metodę indywidualnych przypadków. Prekursorem metody biograficznej był Wilhelm Dilthey, który zwracał uwagę na to, że człowieka najlepiej można zrozumieć przez jego historię i kulturę⁶.

Autobiografia nabiera często charakteru autoetnograficznego, łącząc to, co „[...] autobiograficzne i osobiste, z tym, co kulturowe i społeczne, [...] opiera się na konkretnym działaniu, emocjach, ucieleśnieniu, samoświadomości i introspekcji [...]”⁷. Podążając za Stacy Holman Jones, która jako jedną z własnych definicji autoetnografii podaje „[...] bycie świadkiem doświadczenia i udokumentowanie

⁶ Zob. K. Żegnałek, *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, 2010

⁷ S. Holman Jones, *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste*, [w:] *Metody badań jakościowych*, red. N. Denzin, Y. Lincoln, t. II, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009, s. 177

władzy, która nie zamyka drogi – przyjemności, różnicy, sile oddziaływania [...], pisanie tak, by ostatecznym celem tworzenia tekstów autoetnograficznych stało się zmienianie rzeczywistości”⁸, tekst autoetnograficzny ma wzbudzać emocje, ukazywać napięcia wewnętrzne autora, nakierowywać odbiorcę na dokonywanie zmian we własnej rzeczywistości.

„Teksty autoetnograficzne skupiają się na tym, w jaki sposób podporządkowane jednostki używają intencjonalnie subtelnych i nieprzejrzystych form komunikacji [...], wyrażając swoje myśli, uczucia i pragnienia poprzez odgrywanie tych praktyk na papierze i na scenie [...]; skupiają się na wytwarzaniu namacalnego emocjonalnego doświadczenia, ukazywaniu tego, co łączy je z innymi formami poznania, bycia i działania w świecie oraz wobec świata, a co od nich odróżnia [...]; starają się przywołać raczej cielesną, zmysłową i polityczną naturę doświadczenia [...]; dążą do tego, aby postrzegać je jako znaczące, celowe i pełne napięcie «samodochodzenie» roli autora (i czytelnika) w danym kontekście, w danej sytuacji czy po prostu w świecie społecznym. Takie samodochodzenie wytwarza to, co Vivian Gornick [...] nazwała «samouwikłaniem», to znaczy dostrzeganiem «w danej sytuacji siebie samego» – zwłaszcza zaś «owej przestraszanej, tchórzliwej czy samookłamującej się części» – wytwarzaniem dynamiki tekstu [...]”⁹.

Autobiografia jest sprawozdaniem subiektywnym. Prace autobiograficzne były jednak wykorzystywane zarówno w psychologii, jak i socjologii jako źródło danych w badaniach obiektywnych, pozbawionych perspektywy subiektywnej. W badaniach jakościowych autobiografii perspektywa metodologiczna nie jest nastawiona na dane statystyczne, mierzalne, lecz na procesy, które można poddać jedynie subiektywnej interpretacji znaczeniowej. Wywodzi się ona z humanistycznego, fenomenologiczno-hermeneutycznego wzorca nauk społecznych. Badania jakościowe odkrywają znaczenia, jakie nadają ludzie zdarzeniom i rzeczom na drodze ich doświadczania i przeżywania¹⁰.

Autobiografia ma charakter całościowy, procesualny i naturalny, dlatego też jest wartościowym źródłem danych w metodologii jakościowej. Dostarcza ona bezpośredniej subiektywnej interpretacji, ukazując świat znaczeń w naturalnym procesie ich tworzenia oraz w naturalnym kontekście ich zaistnienia. W relacji autobiograficznej ważne jest to, jak przedstawione fakty rozumiane są przez odbiorcę. „Podstawowym walorem autobiografii nie tyle jest prawda, co autentyczność – zmaganie się z prawdą; z sobą [...]. Autentyczność można określić jako zgodność treści wypowiedzianych z własnymi przekonaniem i przeżyciami”¹¹. Au-

⁸ Tamże, s. 178–179

⁹ Tamże, s. 181–182

¹⁰ Zob. W. Dróżka, *Autobiografia w tradycyjnych i współczesnych badaniach jakościowych. Przyczynek do dyskusji*, [w:] *Problemy współczesnej metodologii*, red. J. Krajewski, T. Lewowicki, J. Nikitorowicz, Olecko, Wszechnica Mazurska, 2001, s. 255–262

¹¹ Tamże, s. 256

tobiografię można więc uznać za najdoskonalszy model rzeczywistości społecznej i kulturowej¹².

W Polsce rzadko bywa używane określenie „autobiografia”, zastępowane nazwami „pamiętnik”, „życiorys”, bądź „wypowiedź autobiograficzna”. „Autobiografia” wywodzi się z nowoczesnej kultury zachodnioeuropejskiej, która zakłada, że swobodny, nieskrępowany rozwój jednostki jest celem nadrzędnym nad polityczną, kulturalną, pedagogiczną organizacją społeczeństwa. W tym kontekście autobiografia rozumiana jest jako indywidualna relacja o samym sobie, własnych myślach, przeżyciach oraz działaniach.

Współczesne badania jakościowe według Denzina¹³ skupiają uwagę na walorach poznawczych autobiografii, a jej najbardziej wartościowym elementem czynią autonarrację, która informuje wprost o tym, jakie znaczenia jednostka nadaje bezpośrednio wydarzeniom ze swojego życia. Aby zrozumieć daną osobę, trzeba odkryć motywy jej działania, wartości, jakimi się kieruje, jej przekonania i pragnienia oraz osadzić je w kontekście całokształtu doświadczenia indywidualnego i społecznego¹⁴.

W autobiografii można wyróżnić dwa nurty ewolucyjne¹⁵ – postawę intrawertywną, którą cechuje traktowanie świata przedstawionego jako scenarii wewnętrznych przeżyć podmiotu autobiograficznego oraz postawę ekstrawertywną, w której poprzez pryzmat „ja” autobiograficznego podmiotu analizowana jest złożoność świata zewnętrznego. Typ ekstrawertywny nastawiony jest na przedstawianie zdarzeń oraz faktów, natomiast typ intrawertywny, często poprzez intymne wyznania autora, przyjmuje postać autorefleksji. Autora autobiografii utożsamia się z narratorem, którego uwaga skoncentrowana jest na samym sobie, a narracja ma charakter retrospektywny. Zarówno autobiografia, jak i pamiętnik, zawierają podwójną perspektywę – spojrzenie w przeszłość z pozycji terażniejszości oraz wcielenie się w samego siebie z czasów opisywanych wydarzeń. Uzyskuje się w ten sposób pewien rodzaj napięcia pomiędzy terażniejszym, doświadczonym „ja” oraz „ja” na poszczególnych etapach życia¹⁶.

Autobiografia, rozumiana jako interpretacja własnego życia, może być uznana za próbę akceptacji samego siebie, wyznacznik poczucia własnej tożsamości oraz obrazu postrzegania świata i ludzi¹⁷.

¹² Zob. A. Giza, *Życie jako opowieść. Analiza materiałów autobiograficznych w perspektywie socjologii wiedzy*, Wrocław, Wydawnictwo PAN, Zakład im. Ossolińskich, 1991

¹³ Zob. *Metody badań jakościowych*, red. N. Denzin, Y. Lincoln, t. II, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009

¹⁴ Zob. W. Dróżka, *Autobiografia...*, dz. cyt., 2001

¹⁵ Zob. J. Labocha, *Tekst autobiograficzny jako pewna wizja świata*, [w:] *Język a kultura*, red. A. Dąbrowska, J. Anusiewicz, T. XIII, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2001

¹⁶ Tamże

¹⁷ Zob. A. Giza, *Życie jako opowieść...*, dz. cyt., 1991

Karol Irzykowski¹⁸ nazywa gatunek autobiograficzny „fenomenem nad fenomeny”: „Jeżeli już o zwykłej autoobserwacji psychologicznej powiada się, że przecież samo skierowanie uwagi swojej na siebie fałszuje tok wydarzeń wewnętrznych, bo nie można być jednocześnie aktorem i widzem – to coś dopiero własny życiorys, przez siebie samego napisany – to jest fenomen nad fenomeny”¹⁹. Według tego samego autora, u podłoża przyczyn powstawania autobiografii leży poczucie popełniania błędów, potrzeba osiągnięcia porządku wewnętrznego, komfortu psychicznego, chęć ucieczki w lepszą przyszłość²⁰.

Podstawę narodzin myśli autobiograficznej stanowić mogą powracające pytania, mnogość wspomnień. Myśl autobiograficzna dotyczy niekiedy bolesnych przeżyć, popełnionych błędów, niewykorzystanych okazji i rozczarowań, z którymi trzeba się pogodzić, jest więc ona swoistą formą zawieszenia broni w konfrontacji z przeszłością: „[...] przyznanie się do win i rozgrzeszanie własnych poczynań, trudne niekiedy niezwykle, wprawiają autora autobiografii w stan ukojenia”²¹.

Trud przywoływania przeszłości umożliwia wyrobienie w sobie pozytywnego stosunku do przeżytych doświadczeń, zdarzeń, których nie można już zmienić, więc „[...] myśl autobiograficzna stanowić może rodzaj terapii – odtwarzanie obrazów z przeszłości wprawia opowiadającego w lepsze samopoczucie, samo zaś opowiadanie staje się metodą lepszego poznania i formą wyzwolenia zarazem”²².

Autobiografia matki dziecka z autyzmem jest dokumentacją macierzyństwa, odbiegającą od schematu koncepcji ról społecznych, czy też podejścia systemowego, kierując się bezpośrednio ku interpretacji w ramach interakcjonizmu symbolicznego. Rola matki wymaga od kobiety dokonywania ciągłej interpretacji sytuacji związanych z jej pełnieniem: „Postępowanie matki stanowi więc wypadkową indywidualnej interpretacji społecznych symboli związanych z macierzyństwem. Tym samym symboliczny interakcjonizm zakłada interindywidualną zmienność w obrębie roli w zależności od subiektywnej interpretacji sytuacji w odróżnieniu od zdeterminowanego społecznie ujęcia roli w ramach koncepcji ról społecznych”²³.

Przyjmując teorię powstawania tekstów autobiograficznych zaproponowaną przez Karola Irzykowskiego oraz Duccio Demetrio za podłoże psychologiczne powstania autobiografii matki dziecka z autyzmem, należałoby dopatrywać się celu

¹⁸ Zob. K. Irzykowski, *Słoń wśród porcelany. Lżejszy kaliber*, Kraków, Wydawnictwo Literackie, 1976

¹⁹ Tamże, s. 540

²⁰ Zob. tamże

²¹ D. Demetrio, *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Kraków, Oficyna Wydawnicza IMPULS, 2000, s. 10

²² Tamże, s. 11

²³ B. Bartosz, *Doświadczenie macierzyństwa: analiza narracji autobiograficznych*, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2002, s. 33

analizy własnego macierzyństwa jako formy terapii, wewnętrznego oczyszczenia i pogodzenia się z samą sobą. Niewątpliwie taką formę interpretacji można uznać za słuszną. Można sobie jednak zadać pytanie, czy stawianie siebie jednocześnie w pozycji reżysera, aktora i widza przyczynić się może do wielowymiarowej syntezy własnego postępowania w sposób konstruktywny, czy też konfrontacja z porażkami oraz ich krytyczna analiza nie wpłynie poniekąd destrukcyjnie na twórcę autobiografii. Już sam fakt postawienia siebie w roli głównej – roli matki pozostającej w dysonansie wobec własnych i społecznych oczekiwań dotyczących macierzyństwa, stanowi trudne wyzwanie, jednak biorąc pod uwagę trud intelektualny i emocjonalny, włożony w stworzenie wartościowego pod względem merytorycznym tekstu autobiograficznego, jego terapeutyczna funkcja wydaje się być bezdyskusyjna. Warunkiem jest przełamanie wewnętrznych oporów dotyczących wyrażania i opisywania przeżyć, a co za tym idzie, upubliczniania ich.

Jak pisze Duccio Demetrio, „[...] z rozmyślań nad własną przeszłością rodzi się zazwyczaj zupełnie nowa, obca niekiedy postać. Obserwujemy jej poczynania, dostrzegamy popełnione omyłki, dzielimy jej cierpienia i radości, odkrywamy kłamstwa, asystujemy w chorobach i niedomaganiach, jednym słowem doznajemy rozdwojenia, wcielamy się w mnogość różnych istnień. Opowiadający o swym życiu występuje w roli obserwatora: niekiedy bywa pobłażliwy, innym razem jest surowy i przytłoczony ciężarem winy za popełnione czyny, kiedy indziej znów ogarnia go poczucie zadowolenia i satysfakcji”²⁴.

Klucz do wymiaru terapeutycznego znajduje się w przedawnieniu. Przedawnić, znaczy zarówno wybaczyć sobie, wyciągnąć wnioski i na nowo nauczyć się śmiać z siebie, jak także zachować do samego siebie i do swojej historii dystans, pozwalający zamknąć przeszłość i swobodnie żyć terażniejszością.

Erika Schuchardt²⁵ przeanalizowała ponad 2000 biografii osób, które przeżyły sytuację kryzysową, np. własną ciężką chorobę, rozwód małżeński i właśnie niepełnosprawność dziecka. Autorzy autobiografii wskazywali w swoich pracach na towarzyszące im poczucie izolacji. Wskazali oni napisaną przez siebie biografię jako partnera i towarzysza, który pomaga im przetrwać trudną sytuację. Większość badanych wspomniało również o braku wsparcia z zewnątrz oraz poczuciu bycia skazanym na radzenie sobie własnymi siłami. Napisanie biografii stało się dla nich dyskusją z kimś bliskim, partnerem, któremu można zaufać²⁶.

²⁴ D. Demetrio, *Autobiografia...*, dz. cyt., 2000, s. 11

²⁵ Zob. U. Klajmon-Lech, *Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej*, red. M. Sekułowicz, M. Oleniacz, Wrocław, Wyd. Nauk. Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, 2012

²⁶ Zob. tamże

Pojęcie radzenia sobie w kontekście wychowywania dziecka z autyzmem

Pojęcie radzenia sobie ze stresem, czyli inaczej „copingu”, rozpatrywać można w aspekcie procesu, strategii i stylów. Procesem jest całokształt aktywności podejmowanej przez człowieka w obliczu sytuacji stresowej. Podejmowane przez ludzi strategie radzenia sobie zależne są od rodzaju sytuacji stresowej, składników ich osobowości: poziomu samooceny, lękliwości, optymizmu, a także wieku osób, ich płci, wykształcenia oraz stanu psychofizycznego. Stylem radzenia Irena Heszen-Niejodek określa charakterystyczny dla danej osoby zbiór strategii lub sposobów radzenia sobie, z których część uruchamiana jest w procesie radzenia sobie z konkretną występującą sytuacją stresową²⁷.

Richard Lazarus i Susan Folkman procesem radzenia sobie określają „[...] ciągle zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne zmierzające do sprostania specyficznym zewnętrznym i/lub wewnętrznym wymogom, pojawiające się w warunkach stresu psychologicznego, tzn. podczas szczególnego rodzaju relacji pomiędzy osobą i otoczeniem, które jest oceniane przez nią jako nadwerężające lub przekraczające jej siły i możliwości oraz zagrażające jej dobru (dobrostanowi)”²⁸.

Radzenie sobie jest procesem wieloogniwowym. W zależności od percepcji trudnej sytuacji, następuje zróżnicowana reakcja behawioralna. Według Richarda Lazarusa ludzie radzą sobie z trudnymi sytuacjami poprzez poszukiwanie informacji, aktywne działanie, powstrzymanie się od działania oraz procesy intrapsychiczne, czyli m.in. mechanizmy obronne, takie jak: zaprzeczenie, pozorowanie reakcji, projekcje, unikanie zagrożenia, dążenie do oddzielenia się od zagrożenia²⁹.

Ewa Pisula w książce *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju* przytacza opinię M. M. Bristol, że „[...] nikt, kto spędził chociaż chwilę z dzieckiem autystycznym, nie może wątpić, że by sprostać wynikającym z tego wymaganiom, potrzeba czegoś więcej niż automatyczne, rutynowe zachowanie”³⁰.

Wyniki badań pokazują, że rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego stosują więcej strategii radzenia sobie polegających na ucieczce od stresora, rzadziej poszukują wsparcia społecznego i rozwiązania problemów niż rodzice dzieci z innymi utrudnieniami w rozwoju. Rodzice dobrze funkcjonujących

²⁷ Zob. I. Heszen-Niejodek, *Stres i radzenie sobie – główne kontrowersje*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu – problemy teoretyczne i metodologiczne*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Śląskiego”, Nr 1549, red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, 1996, s. 12–43

²⁸ M. Sekułowicz, P. Sipiński, *Style i strategie radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, red. T. Zólkowska, L. Konopska, t. V, Szczecin, Print Group Daniel Krzanowski, 2009, s. 443–444

²⁹ Zob. M. Sekułowicz, *Matki dzieci...*, dz. cyt., 2000

³⁰ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 1998, s. 181

intelektualnie dzieci z autyzmem również mniej optymistycznie patrzą w przyszłość, rzadziej otrzymują wsparcie od innych członków rodziny, mniej wierzą we własne możliwości, częściej jednak korzystają ze wsparcia duchowego oraz innych rodziców, a także profesjonalistów. Deklarują również, że radzą sobie poprzez akceptowanie nieprzewidywalności i losowości zdarzeń oraz koncentrację na teraźniejszości, na bieżących problemach³¹.

Erika Schuchardt porównała proces radzenia sobie z sytuacją kryzysową do długiej podróży „[...] w której doświadczający cierpienia uczą się żyć z nowym brzemieniem”³². Autorka podkreśla ważność przejścia przez wszystkie etapy radzenia sobie z sytuacją kryzysową, by osiągnąć solidarność i integrację społeczną. Poszczególne etapy procesu Schuchardt przedstawiła w postaci dynamicznie przeobrażających się faz spiralnych³³.

Pierwszą fazą procesu jest niepewność, którą charakteryzuje szok wywołany przyczyną kryzysu, a następnie uruchomienie mechanizmów obronnych, mających go stłumić. W tej fazie można wyodrębnić trzy fazy pośrednie: ignorancję, niepewność i niedopuszczanie. Fazy te mogą występować równocześnie bądź następować jedna po drugiej. W fazie ignorancji osoba doświadczająca kryzysu nie posiada wystarczającej wiedzy dotyczącej problemu, zadaje pytanie „Co to ma znaczyć?”. W fazie niepewności następuje próba wyjaśnienia problemu, wzrasta uczucie buntu oraz braku akceptacji. Kolejna faza, czyli niedopuszczanie, charakteryzuje się podejściem „To musi być pomyłka”. Faza ta jest ostatnią próbą ucieczki przed prawdą i jednocześnie pragnieniem oczyszczającej pewności. Drugą fazą kardynalną jest pewność. Osoba doświadczająca kryzysu przyjmuje prawdę o zaistniałym wydarzeniu, lecz nadal wewnątrz jej zaprzecza. Faza ta charakteryzuje się poszukiwaniem osób do rozmowy o realnej sytuacji. Ważną rolę odgrywają tutaj osoby bliskie, jak również specjaliści, których zadaniem jest pomoc w przyjęciu prawdy. Kolejna faza – faza agresji, charakteryzuje się wybuchem rozpaczliwej zranionej emocjonalnie człowieka, która – bez skutecznie udzielonego wsparcia – może przybrać postać autodestrukcji bądź izolacji społecznej. Czwartą fazą są negocjacje – podejmowanie wszelkich kroków, by uciec przed bezsilnością. Osoba doświadczająca kryzysu z jednej strony poszukuje tradycyjnych rozwiązań medycznych, z drugiej strony składa swój problem w ręce uzdrowicieli, szuka magicznego leku, przyrzeka zmianę swojego życia, by zyskać odrobinę nadziei na rozwiązanie problemu. Gdy uczucia kierowane na zewnątrz wyczerpują się wraz z porażką doznaną w wyniku nieodnalezienia „cudownego leku”, następuje faza depresji. Osoba będąca w depresji, poprzez skierowanie uczuć do wewnątrz oraz refleksję, przygotowuje się do przyjęcia swojej sytuacji ze wszystkimi jej aspektami. Fazę akceptacji rozpoczyna doświadczenie ograniczenia własnych

³¹ Zob. E. Pisula, *Rodzice dzieci...*, dz. cyt., 2012

³² U. Klajmon-Lech, *Postawy rodziców...*, dz. cyt., 2012, s. 123

³³ Tamże

możliwości. Osoba doświadczająca sytuacji kryzysowej zaczyna akceptować siebie w nowej sytuacji. Akceptacja uwalnia energię niezbędną do walki z problemem. Rozpoczyna się faza aktywności, w której przepracowana sytuacja kryzysowa uwalnia umiejętność pozytywnego wykorzystania swoich możliwości i ograniczeń. Proces kończy się fazą solidarności. Przy odpowiednim wsparciu otoczenia, człowiek doświadczający sytuacji kryzysowej docenia swoje indywidualne cechy, a jego problem schodzi na dalszy plan. Celem jest poczucie sensu życia, doświadczenie szczęścia, pełna zdolność do kreatywnego działania³⁴.

Pod pojęciem radzenia sobie kryć się więc może naprzemienne wygrywanie i przegrywanie z własnymi słabościami, z emocjami w stosunku do sytuacji trudnych, z reakcjami otoczenia na zachowania dziecka oraz z problemami podejmowania decyzji terapeutycznych oraz stawiania czoła ich konsekwencjom. Jest to także, a może właśnie przede wszystkim, radzenie sobie ze zmiennymi emocjami w stosunku do własnego dziecka.

Istotnym wymiarem wspomnianej walki jest dążenie matki do pozostania sobą – kobietą z ambicjami, aspiracjami, potrafiącą i chcącą się rozwijać, będącą wsparciem dla dziecka oraz całej swojej rodziny, lecz niepozostającej tylko asystentem, cieniem dziecka. Dążenie to pozostaje w opozycji do powracającego uczucia kapitulacji i wycofania.

Utrudnienia związane z rolą matki dziecka z autyzmem

Wypowiedź autobiograficzna pokazuje narratorkę, będącą jednocześnie bohaterką opisywanych wydarzeń, w dwóch wymiarach – rodzicielstwa i samorealizacji. W pierwszym wymiarze jest ona zdeterminowana odgrywaną rolą matki:

„Tak już jest – jestem wpisana w tę rolę, a ona we mnie. Jest moją nową tożsamością, nowym obrazem «siebie», maską w codziennych kontaktach z ludźmi. Postrzega się mnie poprzez pryzmat tego, co robię z A., poprzez efekty pracy, bądź ich brak. Gdy ubiorę się na czarno lub przytyję, psycholog dziecięcy pyta mnie, czy chowam się za tym czarnym kolorem, czy u A. coś się pogorszyło w zachowaniu. Próby wyzwolenia się z szablonu graniczą z cudem”.

W drugim wymiarze narratorka próbuje rozszerzyć repertuar ról oraz odnaleźć przestrzeń dla samej siebie. Oba wymiary przenikają się i są ze sobą nierozwalnie związane:

„Rozpoczynając studia, stałam się osobą z czystym kontem, mogłam stać się, kim tylko chciałam. Powróciłam do ubierania się w kolorze czarnym, który zawsze dodawał mi pewności siebie i poczucia niezależności [...]. Od samego początku odpowiadałam na wiele pytań, jak sobie radzę. Współczucie koleżanek przytłaczało mnie z każdej strony. Śmiały się ze mnie, że chodzę na wszystkie

³⁴ Tamże

zajęcia i wszystkiego tak dokładnie się uczę. Nie rozumiały, ile dla mnie znaczy sama możliwość uczenia się po tak długim czasie umysłowej wegetacji”.

Z decyzją o podjęciu studiów wiązało się z pewnością „poczucie umocnienia”. Koncept empowermentu, czyli umocnienia, pojawił się w latach 70. XX w., jako wyraz przemian w podejściu do problemu rodzin osób niepełnosprawnych. Termin „poczucie umocnienia” stosowany jest najczęściej w odniesieniu do procesów, dzięki którym człowiek zyskuje kontrolę nad własnym życiem i przyczynia się do przemian społecznych i środowiskowych. Obejmuje również świadomość potrzeby zmian organizacji i instytucji społecznych oraz wolę posiadania umiejętności do wprowadzania zmian. Proces ten wiąże się z aktywnym podejściem do procesów społecznych, a także zdolnością do krytycznej ich oceny³⁵.

Radzenie sobie narratorki z problemami życia codziennego jest zarówno konstruktywne, jak i destruktywne. Wielokrotnie dostrzega ona u siebie symptomy związane ze zjawiskiem wypalania się sił:

„Zajadałam nerwy toną węglowodanów, co w połączeniu z brakiem snu spowodowało nagły, gwałtowny przyrost wagi. Spirala mojej frustracji nie miała końca [...]. Mąż zaczął odreagowywać, jeżdżąc na rowerze za miasto. Ja nie miałam niczego, co pozwoliłoby mi odpocząć. Czulałam się jak bezwolny robot, który wpadł w błędne koło. Nadal potrafiłam się cieszyć każdym sukcesem A., lecz coraz większą przepaść dostrzegałam pomiędzy nią a dziećmi, które mijałam na ulicy. Cokolwiek bym robiła, nie zbliżałam się nawet do tej upragnionej normalności”.

Jak pisze Małgorzata Sekułowicz, „[...] wypalenie to stan utraty sił, będący konsekwencją przewlekłego stresu niemodyfikowanego własną aktywnością zaradczą”³⁶. Literatura przedstawia wiele modeli wypalenia. Zdecydowanie najbardziej adekwatny jest tu model zespołu wypalenia jako nieudanego poszukiwania egzystencjonalnego znaczenia wg Pines, u którego podstaw leży założenie, iż wypalenie wynika z ludzkiej potrzeby sensu życia³⁷. Teoria ta wskazuje na zasadnicze znaczenie celów i oczekiwań jako przyczyn wypalenia. Ayala Malakh-Pines stwierdza, że żeby się wypalić, trzeba posiadać silną początkową motywację, „pierwotnie być w płomieniach”. W przypadku wypalania się sił rodzicielskich, dotyczy to pragnienia rodziców oraz ich całkowitego zaangażowania, by jak najlepiej pomóc dziecku. Gdy zapał rodziców nie przynosi rezultatów, przeżywają stres, zniechęcają się. Doznając porażki, stopniowo się wypalają³⁸.

Wypalanie się sił narratorki wynika z niemożności przejścia przez sytuacje interpretowane przez nią jako beznadziejne, nie do rozwiązania. Narratorka wyczerpuje repertuar negatywnych sposobów radzenia sobie. Wpada w spiralę obwiniania się, poczucia bezradności, napędzaną stresem i wyczerpaniem fizycznym:

³⁵ Zob. E. Pisula, *Rodzice dzieci...*, dz. cyt., 2012

³⁶ M. Sekułowicz, *Wypalenie się sił...*, dz. cyt., 2013, s. 12

³⁷ Tamże

³⁸ Tamże

„Zmieniłam się fizycznie – przytyłam – z niedoboru snu i nadużywania środka uspakajającego, jakim stały się dla mnie słodycze. Wpadłam w regularne uzależnienie od cukru, po dwóch latach wolności od «nałogu». Moja zmiana natychmiast została zauważona, koleżanki nie szczędyły mi złośliwych uwag. Można było z łatwością dokonać selekcji, kto minął się z powołaniem i nie powinien pracować jako pedagog. Moje poczucie własnej wartości drastycznie spadło. Przytłaczało mnie zmęczenie. Czasem wydawało mi się, że nie pamiętam już dni, kiedy nie byłam niewyspana i często powtarzałam, że w końcu dostanę wylewu lub zawału serca”.

Narratorka definiuje główne obciążenia, które dotyczą ją oraz inne matki dzieci z autyzmem. Jest to przede wszystkim trudny proces przyswajania nowej roli oraz konfrontacja kulturowych oczekiwań wobec macierzyństwa i wobec dziecka z zastaną rzeczywistością:

„To ja ćwiczyłam z nią, sprawiając jej zapewne niejednokrotnie ból. To ja trzymałam ją do badań USG, do pobierania krwi. Ja mierzyłam się ze wszystkimi wyzwaniem i nikt nigdy nie wiedział, co naprawdę czuję. Przecież taka właśnie jest rola matki”.

Znaczący wpływ na niemożność oswojenia się z wymaganiami roli ma wyczerpanie emocjonalne, a także brak wsparcia społecznego, brak przyjaciół oraz znajomych, którzy towarzyszyliby rodzinie w trudnych momentach.

Matka kładzie duży nacisk również na niewłaściwe informowanie rodziców o problemach rozwojowych dziecka, wydłużony proces diagnozowania, pozostawienie rodziców samych z diagnozą dziecka, przedmiotowe traktowanie rodziców w placówkach medycznych, brak empatii personelu – znaczącą rolę odgrywają tu zle doświadczenia ze szpitala:

„Na każdym kroku słyszałam od pielęgniarek, że dzieci, których matki nie karmią piersią są inne, nadpobudliwe i nie dorównują tym, które matki karmią własnym pokarmem. Nie miałam prawa głosu. Nikt nie rozumiał i nie chciał zrozumieć, dlaczego nie karmię piersią [...]. Czułam się zupełnym zerem. Porównywano mnie do matek, które nie karmią, bo im się zwyczajnie nie chce albo nie chcą sobie zepsuć kształtu piersi, a ja nie miałam siły się bronić. A. dużo płakała, dlatego przeniesiono ją z pomieszczenia przy dyżurce do większej sali, gdzie przychodzono, jak już dziecko płakało bardzo donośnie i samo się nie uspakajało. To nie był Oddział Patologii Noworodka i Niemowlęcia. To był Oddział Patologii Opieki nad Noworodkiem i Niemowlęciem”.

Kolejnym obciążeniem i utrudnieniem w radzeniu sobie są trudne sytuacje społeczne, brak poczucia zrozumienia społecznego oraz trudne doświadczanie „inności” dziecka, zwłaszcza w miejscach publicznych, takich jak sklep, instytucje publiczne, kościoły:

„Po dwóch mszach z A. udziałem podjęłam decyzję, że nie będę jej więcej zabierać do kościoła. Nie potrafiłam jej uciszyć, gdy wokalizowała, śpiewała,

pokrzykiwała. Wrogie spojrzenia i komentarze z każdej strony wywoływały we mnie poczucie wstydu i zakłopotania. Ostatecznie nie korzystałam z mszy, bo nie byłam w stanie się modlić, pilnując A.”

Jak pisze Ewa Pisula, wielu rodziców styka się z przejawami niechęci i wrogości do dziecka lub siebie: „[...] bywają oni dyskryminowani, niechętnie widzi się ich z dzieckiem w miejscach publicznych, nie zaprasza na towarzyskie spotkania, uniemożliwia integrację dziecka ze zdrowymi i pełnosprawnymi rówieśnikami”³⁹.

Narratorka zwraca również uwagę na trudną współpracę z nauczycielami, pedagogami, terapeutami w integracyjnych i specjalnych placówkach oświatowych oraz ograniczenia w związku z miejscem zamieszkania – miasto, w którym nie ma ośrodków terapeutycznych i właściwej opieki dla dzieci z niepełnosprawnością. Istotną rolę odgrywają również problemy finansowe i bytowe rodziny związane z leczeniem i terapią dziecka:

„Problemy finansowe narastały w tempie, którego sama nie byłam w stanie ogarnąć ani zrozumieć. Zaczęłam odczuwać ciężar długów zaciągniętych na leczenie biomedyczne i terapie”.

W narracji pojawia się również wielokrotnie lęk o przyszłość dziecka, brak perspektyw odnośnie do zapewnienia bezpiecznej przyszłości dziecku w razie śmierci rodziców:

„Nie dopuszczam do siebie myśli, które każą mi się zastanowić, jak A. będzie funkcjonować w przyszłości i co się z nią stanie, gdy mnie zabraknie. Wielu znanych mi rodziców zdecydowało się na drugie dziecko, po pierwsze po to, by móc doświadczyć bycia zwyczajnym rodzicem, nie tylko rodzicem dziecka z autyzmem, a także by zapewnić swojemu niepełnosprawnemu dziecku opiekę. Prawdopodobnie nigdy nie przestanę patrzeć na innych rodziców i ich nie-autystyczne dzieci z zazdrością”.

Najważniejszym czynnikiem stresogennym i utrudnieniem znormalizowanego funkcjonowania narratorki jest wyczerpanie fizyczne spowodowane zaburzeniami snu u dziecka:

„Mija kilka dni i znów nie śpię jedną noc, kolejną, piątą, dziesiątą i już nawet nie pamiętam, kiedy przespałam w nocy więcej niż 5 godzin. Szukam przyczyny i jak zawsze nie znajduję. Postanawiam tym razem nie uciekać się do farmakologii. Chcę przeczekać, choć coraz trudniej jest cofać się wstecz. Kolejny raz przeżywam swoje osobiste, prywatne piekło. Mój pamiętnik powinien mieć podtytuł «autoportret z bezsennością»”.

Brak snu wywołuje u narratorki objawy somatyczne, które z kolei napędzają spiralę nerwowości, stresu, bezradności, potęgowaną brakiem bliskiej osoby – przyjaciółki, z którą można by było porozmawiać:

³⁹ E. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, dz. cyt., 1998, s. 26

„Czuję, że moje zdrowie wymyka mi się, przelatuje między palcami. Coraz częściej boli mnie serce, głowa, coraz trudniej jest mi funkcjonować po nieprzespanej nocy. Czuję głód nikotynowy, alkoholowy, choć nie palę i nie piję. Czuję się, jakby mój organizm szukał środka na uspokojenie, a mój umysł nie pozwalał go znaleźć, by się nie uzależnić. Zdarza mi się zasnąć przed komputerem i zalać sokiem klawiaturę, stłuc kilka talerzy w ciągu jednego dnia. Zaczynam krzyczeć zupełnie bez sensu. Wciąż brakuje mi kogoś, komu mogłabym wszystko wykrzyczeć”.

Narratorka dostrzega potrzebę uzyskania pomocy z zewnątrz, odciążenia jej w obowiązkach związanych z opieką nad dzieckiem oraz terapią:

„Może byłoby łatwiej być zwykłą matką, która o autyzmie wie tyle, co widać u dziecka. Może łatwiej byłoby, gdyby terapią A. zajmowały się obce osoby, przychodzące raz czy dwa razy w tygodniu. Dużo prościej jest wstawać rano bez odpowiedzialności za czyjeś życie i zdrowie. Chciałabym być tylko matką [...]. Doskwiera mi chroniczny brak wsparcia ze strony terapeutów, może nawet sam brak terapeutów. Chciałabym zdjąć ze swoich barków ciężar odpowiedzialności. Chciałabym, by ktoś zrobił coś za mnie [...]. Brakuje mi wsparcia specjalistycznego”.

Według współczesnych tendencji w terapii dzieci z zaburzeniami rozwoju, wsparcie powinno być udzielane nie tylko dzieciom, ale także rodzicom. Podejście skoncentrowane na rodzinie rozpatruje sytuację dziecka w kontekście charakterystyki jego najbliższego środowiska. Zakłada ono również, że rodzina ma ogromny wpływ na rozwój i samopoczucie dziecka, ponieważ jest stałym elementem jego rzeczywistości. Specjaliści powinni współpracować z rodzicami, a współpraca ta powinna polegać na dobrej wymianie informacji. Ważnym elementem jest dostrzeżenie zasobów indywidualnych każdej rodziny i umożliwienie jej efektywnego wykorzystania tych zasobów oraz świadomość, że różne rodziny stosują odmienne sposoby radzenia sobie. Poszukiwanie najlepszych rozwiązań dla dziecka powinno ze strony rodziców, jak i specjalistów podążać we wspólnym kierunku⁴⁰.

Niezmiernie istotną kwestią w aspekcie wsparcia udzielanego rodzinie jest fakt, że „słabym ogniwem” okazały się instytucje do tego powołane. Momenty największego załamania i bezradności narratorka przeżywa w konfrontacji z bezdusnością pracowników służby zdrowia, brakiem wyrozumiałości pracowników placówek edukacyjnych.

Wymienione trudności w funkcjonowaniu są charakterystyczne dla całej grupy matek dzieci z niepełnosprawnością. Do najczęściej powtarzających się codziennych utrapień tych matek należą: „[...] niewystarczająca ilość snu [...], konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku, bycie z dzieckiem przez cały czas, brak czasu na rozrywki, niemożność odpoczynku, konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji, uciążliwość częstych wizyt u specjalistów, brak

⁴⁰ Zob. E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005

sił fizycznych, poczucie stałego «związania» z dzieckiem, brak zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia matką dziecka niepełnosprawnego, brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem, utrata kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi [...], znaczne obciążenie finansowe, przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń [...], brak czasu dla siebie, brak pomocy w prowadzeniu domu [...], stałe uczucie zmęczenia, lęk przed przyszłością⁴¹. Egzystencja w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością wymaga więc skomplikowanego procesu adaptacji nie tylko do wykonywanej roli, lecz także do pełnej akceptacji zjawisk związanych z jej pełnieniem.

Konstruktywne sposoby radzenia sobie

Pierwszym skutecznym sposobem radzenia sobie staje się inwestycja we własny rozwój. Narratorka wskazuje na rolę odnalezienia przestrzeni dla samej siebie oraz wpływ podjętej edukacji pedagogicznej:

„Studia, nauka i rozwój osobisty stały się najskuteczniejszym długofalowym sposobem radzenia sobie ze stresem rodzicielskim i poczuciem braku perspektyw. Pozwoliły mi wyzwolić się od myślenia jednotorowego, od swoistej bezmyślnej wegetacji, wyizolowania jednej tylko ścieżki postrzegania, naznaczonej autyzmem i podporządkowaniem. Radzenie sobie stało się procesem prób i błędów, ucieczką od bezmyślności i idącego za nią braku nadziei do kartezyjuszowskiego «Myślę, więc jestem». Myślenie rozszerzyło spektrum o dotychczasowy temat tabu – myślenie o sobie”.

Kolejnym pozytywnym sposobem poradzenia sobie z obciążeniami jest dostrzeżenie wsparcia ze strony najbliższej osoby – męża:

„Jestem dumna z tego, jak problem autyzmu wychował mnie i męża jako rodzinę, lecz przede wszystkim jako małżeństwo. Nauczyliśmy się słuchać innych i dostrzegać ich problemy. Nauczyliśmy się wspierać i mówić sobie o tym, co nas boli, a to było najtrudniejsze. Wciąż powtarzam, że wokół nas są rodziny, które cierpią naprawdę, a nie rozdrapują swych ran. Z ogromnym podziwem spoglądam na matki, które samotnie wychowują swoje dzieci z autyzmem, ponieważ wiem, ile znaczy ramię, które mnie podtrzymuje, gdy upadam”.

Najważniejszym skutecznym sposobem poradzenia sobie okazuje się jednak podjęcie próby pisania własnej autobiografii:

„Sytuacja odwróciła się, gdy pewnego wieczoru usiadłam przy komputerze i napisałam pierwszą stronę mojej autobiograficznej pracy magisterskiej. Papier stał się powiernikiem myśli, które dotychczas błąkały się tylko w mojej głowie. Wcześniej nie zdawałam sobie sprawy z tego, jak bardzo przeszłość ciąży na mojej kondycji psychicznej [...]. Pisanie autobiografii stało się codziennym procesem terapeutycznym, choćbym zdołała napisać tylko kilka zdań. [...] Proces pisania

⁴¹ M. Sekułowicz, *Wypalanie się sił...*, dz. cyt., 2013, s. 23

i autoanalizy był bolesny, pozbawiał mnie sił do codziennego funkcjonowania, lecz wzmocnił mnie. Pozwolił mi odnieść osobisty sukces. Wielokrotnie zadałam sobie pytanie, jaki stosunek ja sama mam do własnych, spisanych już doświadczeń. Jedyne określenie, jakie przychodzi mi na myśl to ostrożny optymizm”.

Napisanie autobiografii przyniosło narratorce zarówno korzyść emocjonalną, dowartościowującą, jak i okazało się pozytywnym oddziaływaniem autoterapeutycznym:

„Niepodważalną korzyścią napisania autobiografii stało się rozliczenie z przeszłością. Wspomnienia spisane na papierze automatycznie wymazywały się z mojej pamięci. Czytam własną historię z dystansu i bez żalu. Zafundowałam sobie komfort «czystego konta». Przede wszystkim jednak udowodniłam sobie, że mam odwagę, o którą sama siebie nie podejrzewałam. Pisanie o sobie stało się uzależniające, kojące, lecznicze”.

Wypowiedź autobiograficzna jest historią pewnej drogi, którą przebywa autorka. Jest to historia dojrzewania do roli „specjalnej” matki. Droga uczenia się bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością jest uwikłana w pytania o własne błędy, o przyczyny zdarzeń. Jest to również proces przechodzenia pomiędzy rolami oraz budowania schematów uczenia się nowych ról. Wreszcie jest to próba analizy uwarunkowań towarzyszących roli rodzica dziecka z autyzmem oraz charakterystyka środowiska, w którym funkcjonuje rodzina.

Narratorka wskazuje na drogę, którą przebywa, jako na ciągłe uczenie się i dostosowywanie do nowych sytuacji, któremu towarzyszy poczucie osamotnienia i izolacji. Traktuje ona napisaną przez siebie biografię jako partnera i towarzysza dyskusji, który pomaga jej przetrwać trudną sytuację.

Podsumowanie

Podstawowym wnioskiem, który nasuwa się po przeanalizowaniu narracji matki, jest pojawiająca się przecież w wielu opracowaniach naukowych potrzeba tworzenia programów wsparcia rodziny jako całości i wskazanie na silną potrzebę objęcia rodziców dziecka terapią (jako elementów systemu, w którym każdy cierpi na swój sposób, a cała rodzina staje się „nie w pełni sprawna”).

Kwestią priorytetową jest wspieranie dążenia do realizacji własnych potrzeb rodziców poprzez pracę zawodową, aktywność społeczną, hobby. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością są w Polsce wspierani pozornie, ponieważ ich problemy i potrzeby są niewłaściwie rozpoznane. Największym problemem jest znaczne obciążenie fizyczne, emocjonalne i czasowe – rodziny same zmagają się z niepełnosprawnością dziecka i mają ograniczone możliwości proszenia kogoś z zewnątrz o pomoc. Otrzymanie pomocy w postaci asystenta dla dziecka nie jest powszechne i często jest dodatkowo utrudniane przez instytucje, które tłumaczą się brakami finansowymi i kadrowymi. Rodzice często stają się terapeutami dzieci, co obciąża

ich dodatkowo. Istnieje silna potrzeba coachingu rodziców, którzy sami realizują programy terapeutyczne. Najistotniejsze jednak jest zbudowanie takiego systemu wsparcia, by rodzic nie był zmuszony do podjęcia roli terapeuty, a dziecko miało zapewnioną edukację oraz terapię w takim wymiarze, jakiego potrzebuje.

Ukazałam znaczącą rolę napisania autobiografii w procesie radzenia sobie z sytuacją posiadania dziecka z autyzmem. Być może wykorzystanie metody pisania autobiografii w terapii rodziców – jako próby akceptacji samego siebie i poczucia własnej tożsamości – okazałoby się skuteczną formą wsparcia, zarówno dla wielu matek, jak i ojców, a napisane prace stałyby się „żywą”, aktywną formą wsparcia pomagającą w poczuciu się częścią szerszej społeczności rodziców dla osób, które stoją na początku drogi – po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością lub po diagnozie.

Bibliografia

- Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, 2008
- Demetrio D., *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Kraków, Oficyna Wydawnicza IMPULS, 2000
- Droźka W., *Autobiografia w tradycyjnych i współczesnych badaniach jakościowych. Przyczynek do dyskusji*, [w:] *Problemy współczesnej metodologii*, red. Krajewski J., Lewowicki T., Nikitorowicz J., Olecko, Wszechnica Mazurska, 2001
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Warszawa, GWP, 2008
- Giza A., *Życie jako opowieść. Analiza materiałów autobiograficznych w perspektywie socjologii wiedzy*, Wrocław, Wydawnictwo PAN Zakład im. Ossolińskich, 1991
- Heszen-Niejodek I., *Stres i radzenie sobie – główne kontrowersje*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu – problemy teoretyczne i metodologiczne*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Śląskiego” Nr 1549, red. Heszen-Niejodek I., Ratajczak Z., 1996
- Holman Jones S., *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste*, [w:] *Metody badań jakościowych*, red. Denzin N., Lincoln Y., t. II, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009
- Irzykowski K., *Stoń wśród porcelany. Lżejszy kaliber*, Kraków, Wydawnictwo Literackie, 1976
- Klajmon-Lech U., *Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej*, red. Sekułowicz M., Oleniacz M., Wrocław, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, 2012
- Labocha J., *Tekst autobiograficzny jako pewna wizja świata*, [w:] *Język a kultura*, red. Dąbrowska A., Anusiewicz J., t. XIII, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2000

- Metody badań jakościowych*, red. Denzin N., Lincoln Y., t. II, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 1998
- Pisula E., *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa, PWN, 2012
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2007
- Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. Pisula E., Danielewicz D., Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2007
- Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2000
- Sekułowicz M., *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, 2013
- Sekułowicz M., Sipiński P., *Style i strategie radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, red. Żółkowska T., Konopska L., t. V, Szczecin, Print Group Daniel Krzanowski, 2009
- Żegnałek K., *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, 2010