

Michalina Ahmad

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0003-2853-3661

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.06>

Narracje o doświadczeniach macierzyństwa kobiet posiadających dziecko w spektrum autyzmu

Tekst podejmuje problematykę doświadczenia macierzyństwa kobiet posiadających dziecko w spektrum autyzmu. Autorka wykorzystując metodę wywiadu pogłębionego bada zmiany w przeżywaniu macierzyństwa, w tym samooceny i subiektywnej oceny jakości relacji z dzieckiem u trzech matek w okresie od dostrzeżenia pierwszych symptomów neuro różnorodnego rozwoju dziecka do objęcia go specjalistyczną opieką po formalnej diagnozie. Autorka ukazuje czynniki wspierające proces przechodzenia od rozpacz do akceptacji i formułuje wniosek o konieczności zmian w zakresie społecznego postrzegania osób w spektrum jako warunku koniecznego dla wspierania pozytywnego przeżywania macierzyństwa dziecka w spektrum.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, macierzyństwo, dziecko w spektrum autyzmu, doświadczenie macierzyństwa

Narratives about the experiences of motherhood among women with a child on the autism spectrum

The text addresses the issue of motherhood among women who have children on the autism spectrum. The author, using the in-depth interview method, examines changes in the experience of motherhood, including self-assessment and subjective assessment of the quality of the relationship with the child in three mothers in the period from noticing the first symptoms of the child's neurodiverse development to providing specialist care after the formal diagnosis. The author shows factors supporting the process of moving from despair to acceptance and formulates a conclusion about the necessity of changes in the scope of social perception of the people with ASD as a necessary condition for supporting the positive experience of motherhood of a child with ASD.

Key words: Autism Spectrum Condition, motherhood, autism spectrum child, motherhood experience

Wprowadzenie

Porozumienie między rodzicem a dzieckiem ma fundamentalne znaczenie dla obojga. Dla dziecka jest istotnym stymulatorem rozwoju intelektualnego i emocjonalnego, a dla rodzica stanowi wzmocnienie jego roli. Rozumienie komunikatów, jakie wydaje dziecko, reagowanie na nie wzmocnia samoocenę jako „dobrego” rodzica. Z kolei brak porozumienia, brak spodziewanej reakcji ze strony dziecka lub nieprzewidywalność czy niezrozumiałość reakcji są dla rodzica pierwszym sygnałem neuroróżnorodnego rozwoju, co często kończy się diagnozą spektrum autyzmu. W literaturze przedmiotu można znaleźć opinie, iż rozpoznanie spektrum u dziecka jest źródłem traumy i cierpienia. Profesor J. Cieszyńska pisze: „diagnoza autyzmu przynosi cierpienie całej rodzinie, wszyscy jej członkowie pozostają przejmująco samotni w przeżywaną trwodzę o wspólne dni” (Cieszyńska 2007). Jak tłumaczy, wynika to po części z braku rzetelnych informacji nt. etiologii i skutecznych metod terapeutycznych. Należałoby dodać to tego społeczne postrzeganie autyzmu jako niepełnosprawności, która wynika z dominacji myślenia o autyzmie jako o zaburzeniu neurorozwojowym (Baron-Cohen 2000). Tak zwana medykalizacja autyzmu jest obecna w większości instytucji terapeutycznych, edukacyjnych, a także szerzej w dyskursie społecznym. Ma to wpływ na samoocenę rodziców autystycznych dzieci i ujmowanie przez nich doświadczenia macierzyństwa czy ojcostwa jako niepełnowartościowego (Płatos 2018).

Założenia metodologiczne projektu

To właśnie doświadczenie macierzyństwa dziecka w spektrum autyzmu stało się przedmiotem zainteresowania autorki tekstu. Chciała ona sprawdzić, jak zmienia się przeżywanie macierzyństwa i samocena matki w okresie od momentu, gdy rodzic zaczyna dostrzegać symptomy neuroróżnorodnego rozwoju dziecka do czasu po otrzymaniu diagnozy. Powodem podjęcia tej tematyki było porównywanie osobistych doświadczeń biograficznych autorki, która prywatnie jest mamą dziewczynki z diagnozą spektrum autyzmu, z literaturą przedmiotu. Doświadczyła ona i doświadcza części opisanych w literaturze naukowej emocji, jednak nie wszystkich. Chcąc przyjrzeć się własnemu doświadczeniu z naukowej perspektywy sformułowała główny problem badawczy, który zawarła w pytaniu: jak matki dzieci w spektrum autyzmu doświadczają macierzyństwa oraz jak interpretują owo doświadczenie? Badanie zostało osadzone w paradygmacie interpretatywnym, zastosowano jakościowe metody badawcze: wywiad pogłębiony, częściowo ustrukturyzowany. W prowadzeniu wywiadów bardzo pomocna okazała się być biografia autorki. Wspólne doświadczenia macierzyństwa dziecka

w spektrum pomogły zbudować przestrzeń zaufania i intymności, co pozwoliło na zebranie informacji na temat doświadczeń badanych oraz na próbę interpretacji zebranych danych, tj. sposobów jakie rozumieją one swoje macierzyństwo.

W wywiadach wzięły udział trzy matki dzieci (dwóch chłopców i jednej dziewczynki) posiadających diagnozę spektrum autyzmu. Wszystkie mają wyższe wykształcenie, mieszkają w okolicach aglomeracji miejskich (Trójmiasto, Warszawa). Ich dzieci objęte są edukacją szkolną lub przedszkolną oraz terapią w nurcie behawioralnym i innymi zajęciami wspomagającymi, zależnie od ich wieku i potrzeb, m.in. logopedycznymi, integracją sensoryczną czy treningiem umiejętności społecznych. Aby zagwarantować pełną anonimowość badanych, w artykule występują pod określeniami matka lub badana wraz z liczebnikiem porządkowym według kolejności przeprowadzenia wywiadu.

Matka pierwsza posiada wykształcenie w zakresie pedagogiki specjalnej i zawodowo zajmuje się dziećmi w spektrum. Matka druga od wczesnego dzieciństwa posiada diagnozę ADHD. Matka trzecia nie miała przed urodzeniem syna styczności ze zjawiskiem autyzmu. Każda z uczestniczek wyraziła znaczne zainteresowanie badaniem, z entuzjazmem odniosła się do możliwości wzięcia w nim udziału i podzielenia się swoimi doświadczeniami, zatem warunek prowadzenia badań jakościowych, w myśl którego jest to możliwe, wówczas gdy podmiot badania charakteryzuje się znacznym stopniem świadomości oraz zdolności wyrażania się, został spełniony (Wyka 1993).

W chwili badania dzieci miały od 3,5 do 8,5 roku. Dwoje z nich to chłopcy, i jedna (najstarsza) to dziewczynka. Wszystkie dzieci objęte są edukacją odpowiednią do wieku oraz terapią. Młodszy chłopcy uczęszczają do prywatnego przedszkola o profilu terapeutycznym, zaś dziewczynka do szkoły rejonowej, aczkolwiek jest objęta terapią w formie zajęć pozaszkolnych. Wszystkie badane stwierdziły, że symptomy odmiennego rozwoju swoich dzieci dostrzegły stosunkowo wcześnie. Najwcześniej, bo już w wieku niemowlęcym dostrzegła to matka pierwsza, były to nadwrażliwość sensoryczna i wybiórczość pokarmowa. Matka trzecia zauważyła odmienną rozwój u dziecka, gdy miało ono około roku, były to niepokojące ją monotonne zabawy, powtarzalne ruchy, brak zainteresowania otoczeniem i opóźniony rozwój mowy. Matka druga zauważyła owe odmienności około 2,5 roku życia dziecka, a więc najpóźniej, co było związane także, że syn od niemowlęstwa cierpiał na niedosłuch. Dopiero więc po operacji udrażniającej słuch stało się dla niej jasne, że owa odmienną, którą określiła jako *niedzielenie się radością*, wynika z czegoś więcej niż niedosłyszenie.

Wszystkie trzy wywiady zostały przeprowadzone w formie online za pośrednictwem platformy Teams. Uczestniczki zostały poinformowane o celu badania, o możliwości jego opublikowania w recenzowanym czasopiśmie naukowym oraz zapewnione o jego anonimowości. Przed rozpoczęciem wywiadu zapytano je

o zgodę na jego rejestrację, na co każda z nich odpowiedziała pozytywnie. Każdy wywiad trwał około 90 minut, zaczynał się od prośby o scharakteryzowanie dziecka, w tym podanie cech demograficznych, takich jak wiek, płeć itd. Owa część wstępna służyła nie tylko zebraniu podstawowych informacji, ale także rozładowaniu pewnego napięcia, jakie towarzyszy komunikacji zapośredniczonej, a jakie początkowo udzieliło się badanym oraz sprawieniu by czuły się swobodnie i pewnie. W stosunkowo krótkim czasie badane otworzyły się na tyle by bez poczucia skrępowania szczegółowo opisywać swoje doświadczenia związane z macierzyństwem, a rola badaczki polegała na zadawaniu od czasu do czasu pytań z prośbą o uszczegółowienie niektórych, poruszanych przez nie, kwestii. Każdy wywiad był nagrywany i na bieżąco, automatycznie przekształcany w tekst za pomocą wbudowanego w aplikację narzędzia. Były one następnie wielokrotnie odsłuchiwane, a transkrypcje odczytywane, co pozwoliło na wyodrębnienie czterech głównych wątków i towarzyszących im wątków szczegółowych.

Wyniki badań własnych

Wątek pierwszy: Podejrzenia

Pierwsze symptomy

W literaturze przedmiotu można spotkać opinie, że diagnoza autyzmu dla rodzica wiąże się z uczuciem podobnym do żałoby. Oprócz smutku, straty rodzice doświadczają także izolacji, wartościują negatywnie swoje rodzicielstwo, porównując je do przeżyć rodziców dzieci neuronormatywnych (Cieszyńska 2007). Przeżycia te są nieobce uczestniczkom omawianego badania, aczkolwiek intensywność doświadczania negatywnych emocji koreluje z wiedzą, jaką każda z nich miała na temat spektrum zanim zaczęła dostrzegać symptomy nieprawidłowego rozwoju u własnego dziecka.

Matka dziecka pierwszego, z wykształcenia pedagog specjalny pracująca na co dzień z dziećmi w spektrum oraz autorka niniejszego artykułu, nauczyciel i tutor akademicki, mająca doświadczenie w pracy ze studentami z różnymi niepełnosprawnościami, lżej przeszła przez okres osvajania się z diagnozą niż dwie pozostałe, które nie miały wcześniej do czynienia z tym zjawiskiem.

Wszystkie trzy uczestniczki badania oraz autorka tekstu zaczęły dostrzegać symptomy neuroróżnorodnego rozwoju u swoich dzieci długo przed osiągnięciem przez nie 3 roku życia. W przypadku dziecka pierwszego symptomy te były najbardziej niejednoznaczne. Nie wystąpił tu jeden z podstawowych sygnałów jakim jest opóźniony rozwój mowy. Aczkolwiek badana, zawodowo zajmująca się

dziećmi w spektrum, zaczęła dostrzegać już pewne sygnały w okresie niemowlęctwa, co opisuje w ten sposób:

ja też jestem pedagogiem specjalnym, więc jakby ja już od początku, jakby już w pierwszych miesiącach czułam, że to się zakończy jakąś diagnozą. Córka od czasów niemowlęcych była takim hajnid bejbi wymagającym dużo uwagi i mającym duże potrzeby, więc miałam gdzieś z tyłu głowy, że może coś z tego być, jeśli chodzi o diagnozę.

Dla matek drugiej i trzeciej (oraz dla autorki tekstu) nieprawidłowy rozwój mowy był jednym z pierwszych zauważalnych sygnałów, chociaż nie jedynym. Obie badane przyznały, że zaczęły dostrzegać całościowe różnice w rozwoju ich dzieci. W przypadku drugiej z badanych jednym ze wskaźników było porównanie do równolatka:

moja siostra ma córkę w tym samym wieku, jest tylko dwa miesiące starsza. I jakby no wiadomo, że one się razem wychowują, bo akurat ja jestem bardzo blisko z siostrami czy mamą. Więc my się stale spotykamy i dzieci non stop razem i jej córka bardzo w ogóle jakby się rozwijała mega po prostu wszystko, czy jakieś te ruchowe umiejętności, czy wszystko bardzo szybko osiągała. Usiadła jeszcze roczku nie miała. A on (chodzi o syna badanej, przyp. aut.) jest cały czas jakby z tyłu w stosunku do niej. No ale wiadomo jak to w rodzinie, wszyscy ci powiedzą, że chłopcy to później i coś tam. Że wszystko w swoim czasie i wiadomo. Ale tego czasu już nie było a on cały czas był za nią. Czy jak ona już wszystko pięknie mówiła a on zero. Ja się zaczęłam zastanawiać (...)

Pierwszy raz słowo „autyzm” padło podczas rozmowy z logopedą, choć wówczas badana jeszcze liczyła, że obserwowane nieprawidłowości rozwoju wynikają z niedosłuchu.

Logopeda mi powiedziała, że oprócz tego, że jest problem z mową, występują jakieś tam inne rzeczy, przykładowo w oczy nie patrzy, no i widzi u niego jakieś takie zachowania, które mogą wskazywać właśnie na spektrum autyzmu.

Zaś trzecia z badanych, wspominając pierwsze dostrzeżone sygnały odmiennego rozwoju, mówi tak:

na początku wydawało mi się, że rozwija się w porządku, ale od pewnego momentu rzekłabym, że wcześniej to zauważyłam. Może od roczku albo po roczku chwilę, że nie reaguje na imię, nie wskazuje też palcem, wzrok ma jakby gdzieś daleko. Patrzy tak się rozgląda takim wzrokiem powiedzmy no, no rozbieżnym. Pokazuje mu zabawkę, a on na tą zabawkę nie patrzy tylko na przykład na sufit. Też koordynacja ruchowa była słaba, zaczął chodzić dopiero przed drugimi urodzinami.

(...) wszystkie piłki, które mu podałam, on układał w rzędku, co było dla mnie też zaskakujące. Kupiłam mu chyba z siedem piłek, bo był w ogóle zafascynowany wszystkim co się kręci, kółkami, pojazdami, pociągami. I on sobie te siedem piłek ustawił w rzędku obok siebie i on je liczył. (...) no tak z rok temu miał 2,5 latek i ustawiał kostki czekolady obok siebie.

Jeździliśmy przed diagnozą na salę zabaw, taką zamkniętą. Tam były klocki. No to zamiast budować bierze i w rzędku układa. Wszystkie zabawki w rzędku układał.

Także i tu sugestia, iż owe nieprawidłowości mogące być związane z autyzmem także pojawiły się ze strony profesjonalistów.

Moja mama jest nauczycielką i właśnie uczyła go kosi, kosi łapki. Zrobił może dwa razy. A później nie pamiętał. I mama też mówi, no dziecko, któremu się powtarza jedną rzecz notorycznie, cały czas to powinno to zapamiętać.

Moja pani od matematyki i mama pracowały w jednej szkole i mama opowiadała jak on się zachowuje, i ona już wcześniej podała mojej mamie tą diagnozę, że to jest dziecko autystyczne.

Próby wyparcia

Mimo iż badane wcześniej zaczęły dostrzegać symptomy neuroróżnorodnego rozwoju swoich dzieci, to każda z nich doświadczyła próby wyparcia. Co więcej, jak pokazuje narracja pierwszej z badanych, mimo profesjonalnego doświadczenia, pedagoga specjalnego, także ona przeżyła etap, w którym odsuwała od siebie myśl o prawdopodobnym wystąpieniu spektrum autyzmu u jej dziecka. Aczkolwiek w tym przypadku znaczący wpływ na to miało otoczenie, co ona sama opisuje w ten sposób:

no właśnie przez mój zawód, mówili mi, że przesadzam, że wcale tak nie jest. I ja długo też wzbraniałam się przed podjęciem diagnozy, bo wszyscy mnie uspokajali, że wcale nie. Mimo, że ja czułam, że tak. Ale mówili mi: wszędzie widzisz ten autyzm, to u swojego też widzisz.

W przypadku drugiej z badanych wyparcie było racjonalizowane przez odwołanie się do argumentów związanych z wrodzoną wadą słuchu u dziecka. Badana liczyła, że problem okaże się być wyłącznie natury medycznej, ponieważ dziecko jako niemowlę miało zdiagnozowaną wodę w uszach i związany z tym niedosłuch. Aczkolwiek po operacji spodziewany postęp w rozwoju nie nastąpił, o czym opowiada:

okazało się, że on praktycznie nic nie słyszał, dlatego ta mowa nie rozwijała się, bo kiedy był czas na rozwijanie tego wszystkiego to on nie słyszał. Długo czekaliśmy na operację, chyba miał 2,5 roku niecałe. No i po tej operacji my czekaliśmy na postępy, a one jakby nie przychodziły za bardzo.

Z kolei trzecia z badanych przez pewien trzymała się potocznej, a podzielanej przez członków dalszej rodziny, opinii, że należy dziecku dać czas na rozwój do trzeciego roku życia.

Tak ogólnie to dużo osób mówiło, babcia rozmawiała z dziadką siostrą, no to ona miała piątkę dzieci, już te dzieci po czterdziestce są. I mówiła, żeby się nie martwić, no jedno właśnie do szóstego roku życia nie mówiło, a drugie do piątego. I wszyscy takie rzeczy mówili, że mu przejdzie do tego trzeciego roku.

Spojrzyć prawdzie w oczy

Trzecia z badanych matek stopniowo konfrontowała potoczne opinie, formułowane przez rodzinę z własnymi przemyśleniami i coraz bardziej dostrzegała nieprawdziwość tego co mówili jej bliscy, co opisuje tymi słowami:

No dobra, może i dziecko ma prawo nie mówić nic do tego trzeciego roku życia, z tymże od roku, odkąd skończył dwa lata nie było żadnego progresu. Więc nie może być tak, że nagle dziecko przez rok stoi w miejscu i nagle ma trzy lata i po prostu wymiata. Nie sposób, żeby skończył w listopadzie trzy latka i nagle ma funkcjonować perfectio, zaczyna mówić wszystkie zdania.

W przytoczonych niżej wspomnieniach z rodzinnego spotkania badanej można dostrzec moment, w którym zdecydowała się nie tylko skonfrontować z własnymi emocjami, ale też przeciwstawić rodzinnym opiniom.

Cały dzień nie chciał ani jeść, ani pić, po prostu totalnie nie był zainteresowany ani babciami, ani tą imprezą. Zobaczył pociąg i przez tyle godzin kręcił kółka jednym pociągiem. Byłam w szoku totalnym, jak dziecko może od godziny czternastej do dwudziestej pierwszej bawić się w sali zabaw tylko jednym pociągiem i kręcić tym pociągiem kółka? Wszyscy przychodzili i mówili, jaki on grzeczny, jak on się ładnie bawi. No i wszyscy go chwalili. Ja w końcu stanęłam i mówię, ludzie to nie jest do końca tak, że on się ładnie bawi. Jak można bawić się jedną zabawką tyle godzin, jednym jedynym pociągiem robić tym pociągiem kółka?! Ale oni nie rozumieli.

Moment przełomu, w którym badana zdecydowała się stawić czoła własnym obawom i przystąpić do procesu diagnostyki, opisuje w następujący sposób:

przeplakałam cały czas od piątku od szesnastej. W niedzielę wstałam, obudziłam się i powiedziałam, no cóż trzeba dalej żyć. Muszę przebadać dziecko i zrobić wszystko, żeby trafiło w odpowiednie miejsce.

Wątek drugi: Droga do akceptacji

Dla żadnej z badanych zaakceptowanie faktu, że ich dziecko jest w spektrum, nie było łatwe. Przyglądając się ich wspomnieniom z tamtego czasu można dostrzec, iż był to proces, w którym badane musiały skonfrontować się ze swoją wizją ich dziecka, jego przyszłości, w tym np. tej dotyczącej edukacji czy dalej dorosłego życia. Pewną rolę odgrywało też otoczenie, w tym rodzina i eksperci (psychologowie, lekarze czy pedagodzy).

Mierzenie się z emocjami

Podjęcie decyzji o rozpoczęciu procesu diagnostyki w kierunku autyzmu wymagało od każdej z badanych odwagi zmierzenia się z własnymi negatywnymi emocjami, które towarzyszyły każdej z badanych. Pierwsza z badanych przyznaje:

(...) było to dla mnie takie, no, trudne podjęcie decyzji, że jednak diagnozujemy, bo wydaje mi się, że to jest to.

Dla drugiej z badanych czas diagnozy był tak trudny, że zdecydowała się na skorzystanie ze pomocy lekarza psychiatry.

To był taki straszny czas, więc ja siebie samą wspierałam konsultacjami z psychiatrą i wprowadzone miałam leki, po prostu, żeby to przeżyć. Te wszystkie takie informacje.

Trzecia z badanych, przywołując ów czas, mówi wprost:

to były moje najcięższe dni w całym jego życiu.

Komunikacja ma znaczenie

Druga z badanych matek, wspominając proces diagnozowania dziecka, przywołała negatywne wspomnienia związane trudnościami w porozumiewaniu się z ekspertami w dziedzinie autyzmu, co wzmogło u niej poczucie lęku i samotności w obliczu wyzwania.

Pani, która prowadziła ten test (chodzi o ADOS, przyp. aut.) no generalnie sama o sobie mówiła, że jest dobrą specjalistką i tak dalej i nie chodzi o to, że ja się z tym nie zgadzam. Ale ona po tym teście wszystko przedstawiła w tak zły sposób, jakby to już w ogóle był koniec, jak jeszcze powiedziała, że musimy przejść żałobę, to my jako rodzice byliśmy po prostu złamani. Bo my nie wiedzieliśmy co mamy z tym wszystkim zrobić.

Ja tylko pamiętam, że jak siedzieliśmy na tej konsultacji to non stop płakałam, tylko chusteczki wymieniałam. Ja w ogóle nie wiedziałam co ona do mnie mówi. Powiem szczerze ona takimi terminami się posługiwała, gdzie ja na przykład tego nie rozumiałam.

No i później zaczęły się konsultacje. Oczywiście czekanie na wizytę u psychiatry jakieś trzy miesiące, mimo że byliśmy zapisani prywatnie. Ja na początku nie wiedziałam jakie te orzeczenia trzeba mieć? Każdy nam mówił co innego. Jedni, że zła diagnoza inni, że dobra. Byliśmy w takim jakby amoku, bo każdy mówił co innego, a każdy był specjalistą w tej dziedzinie.

Z drugiej strony eksperci, których komunikacja odznaczała się empatią okazali się być pomocą dla badanej procesie radzenia sobie z faktem diagnozy i towarzyszącym jej emocjom. Ulgą było spotkanie z psychiatrą, który, mimo iż potwierdził wynik testu ADOS wpłynął kojąco na jej obawy o przyszłość dziecka:

powiedział, że syn nie musi chodzić do przedszkola terapeutycznego, jeżeli zwykle przedszkole jest w stanie zapewnić nam realizację wytycznych orzeczenia. (...) Generalnie ja zauważyłam, że to wcale nie musi być tak tragicznie, jak to było przedstawione.

Dla badanej, która jak przyznała wcześniej nie miała styczności z autyzmem czy niepełnosprawnością w ogóle wizja przedszkola terapeutycznego była czymś przerażającym, ponieważ wiązało się to z lękiem o przyszłość dziecka. Słowa lekarza odczytała jako szansę na włączenie syna do życia społecznego w przyszłości. Stworzyły one także przestrzeń, w której mogła ona stopniowo dojrzewać akceptacji umieszczenia syna w placówce terapeutycznej.

Odzyskiwanie stabilności

Dla wszystkich badanych jednym z etapów odzyskiwania stabilności było już samo otrzymanie formalnej diagnozy. Pierwsza z badanych wyraża to wprost:

diagnoza była dla mnie ulgą, bo w końcu wiedziałam co robić, jak działać?

Druga z badanych przyznaje, że diagnoza pozwoliła jej stopniowo odzyskać poczucie bezpieczeństwa. Zaś trzecia określa to jako „staniecie na nogi”.

Dla drugiej z badanych czynnikiem wspierającym proces akceptacji diagnozy było to czego początkowo obawiała się najbardziej, czyli umieszczenie dziecka w przedszkolu terapeutycznym. Jak sama mówi:

(...) na szczęście od września (czyli od czasu, gdy syn badanej zaczął uczęszczać do przedszkola terapeutycznego – przyp. aut.) odzyskaliśmy stabilność. Widzę, że oczywiście jeszcze dużo jest pracy, ale jest to wszystko ustabilizowane. W moim przypadku także już jakby... no radzę sobie z tym na ten moment. Myślę, że tak, czuję się bezpiecznie.

Odzyskiwanie macierzyństwa

Matki dzieci autystycznych muszą zredefiniować swoją rolę w obliczu neuro-różnorodności ich dzieci. Dla drugiej z badanych elementem wspierającym ów proces jest współpraca z personelem przedszkola. Jak sama opisuje:

(...) ja się po prostu dużo ich pytam. Na przykład, jeśli mieliśmy takie epizody, że byłam cała podrapana, kostki u nóg podrapane, ręce całe podrapane, twarz podrapana to ja się pytałam pań jak reagować? To mi podpowiadają. Też proszę, że jeśli widzą, że trzeba coś poprawić w domu to niech mi mówią. Tak jak mi na przykład powiedziały, że w domu jest za dużo dźwięków, żeby mu piosenek nie puszczać tylko samą muzykę.

Także trzecia z badanych dostrzega poprawę w zachowaniu syna pod wpływem terapii w przedszkolu co pozytywnie wpływa na jej poziom satysfakcji z macierzyństwa.

Widzę właśnie jak to (terapia – przyp. aut.) idzie. Ja już wręcz do niego normalnie mówię co on ma zrobić? Nie ma takiego domyslenia się. Mówię do niego czego od niego oczekuję, co on ma zrobić a on rozumie i słyszy. (...) Nie mamy jakiś tam awantur. Kiedyś było ich więcej. Że on chce coś wymusić a ja się nie zgadzam. I ja się cieszę.

Dla pierwszej z badanych wsparciem w tym procesie jest specjalistyczna wiedza i doświadczenie zawodowe jakie posiada jako pedagog specjalny. Jak sama mówi:

Tak, na pewno doświadczenie z pracy mi bardzo pomaga. Staram się nie doprowadzać do sytuacji, gdzie jej (córkę przyp. aut.) emocje eskalują. (...) Od początku było mi łatwiej porozumieć się z córką, ale też od pierwszych miesięcy czułam, że to się skończy jakąś diagnozą.

Wątek trzeci: wyzwania

Niepełność porozumienia

Jedną z głównych trudności, jakich doświadczają rodzice dzieci autystycznych jest porozumienie. Brak satysfakcjonującej komunikacji wynikający także z opóźnionego rozwoju mowy wpływa negatywnie na samocenę jako rodzica. Na problemy z porozumieniem zwracają uwagę wszystkie badane. Druga z badanych opisuje to w ten sposób:

nie wydaje mi się, że jesteśmy już na takim etapie, że rozumiemy się. Czasami są takie sytuacje, że jestem podłamana, bo na przykład on widzi boisko, dzieci grają w koszykówkę i mówi, „koszykówka”. Ja mu tłumaczę, nie możesz iść tam starsi chłopcy grają nie możesz z nimi grać. To on oczywiście już się pokłada. A ja muszę go targać, praktycznie brać pod pachę i do samochodu. (...) Uważam, że rozumię co do niego mówię, ale są takie sytuacje, że właśnie nie wiem. Nie uznaje takich kompromisów, idziemy na spacer nad morzem, jest zima i on koniecznie do wody musi wejść. Nie dociera do niego, że jest zimno. Mówię do niego jest zima, nie można się kąpać w morzu a do niego to jakby nie dociera. On ma zobrazowane w głowie, że jak jest morze, to musi się iść kąpać.

Bariery w porozumieniu dostrzega także trzecia z badanych co wyraża słowami:

nie mogę do niego powiedzieć jakbym mówiła do normalnego, dobrze rozwijającego się czteroletniego dziecka „nie rób” i ono tego nie robi, na przykład nie wysypie kakao, bo jak powiem synowi nie wysypuj kakao to odwróci szklankę i wysypie. No nie dociera do niego co się mówi i to jest ta trudność.

Natomiast pierwsza z badanych dostrzega przede wszystkim trudność w opanowaniu gwałtownych reakcji emocjonalnych dziecka, o czym mówi:

jest bardzo uparta i często jak się uprze to ciężko jej wytłumaczyć. Wciąż te reakcje bywają gwałtowne, impulsywne i nieprzewidywalne.

Brakujące słowa

To czego brakuje badanym to możliwość pełnego, werbalnego porozumiewania się z dzieckiem, co szczególnie podkreślają druga i trzecia z badanych. Druga wyraża to w następujący sposób:

czego mi brakuje na ten moment to, że nie ma tej mowy swobodnej, że na przykład, wyjdzie z przedszkola i powie o dzisiaj było super, bawiłem się świetnie.

Zaś trzecia z badanych przyznaje, że porozumiewanie się z dzieckiem wymaga od niej nauczania się jego sposobu rozumienia, co opisuje następująco:

jak mówię na przykład podaj pampersa to on widzi, że coś od niego mówię, ale niekoniecznie wie o co mi chodzi jak za dużo słów używam. A jak powiem (imię) pampers i mu na przykład pokażę, to on chwile pomyśli i rzeczywiście tego pampersa przyniesie.

Emocje dziecka – emocje matki

W procesie redefinicji swojej roli jako matki badane mierzą się także z niezrozumiałymi dla nich emocjami swoich dzieci. Pierwsza z badanych opisuje gwałtowne reakcje córki w następujący sposób:

jest bardzo uparta i często jak się na coś uprze, to ciężko jest jej wytłumaczyć. I wciąż te reakcje bywają takie bardzo gwałtowne, impulsywne, zupełnie nieadekwatne. Zdarza, że odrabiamy lekcję i czegoś nie rozumie to zaczyna rzucać przedmiotami albo krzyczy, że nie będzie tego robiła.

Sposobem badanej na radzenie sobie z nimi jest terapia i rozmowa. Córka uczestniczy w zajęciach z treningu umiejętności społecznych, co jak zauważa badana ma pozytywny wpływ na funkcjonowanie córki i ich wzajemne porozumienie. Jak sama mówi:

dużo czasu ze sobą spędzamy, bo ja córkę odbieram praktycznie już po lekcjach, dużo rozmawiamy, dużo czytamy. Córka codziennie opowiada mi o tym, co robiła w szkole, opowiada o różnych sytuacjach społecznych, z koleżankami. Jak powinna postąpić w danej sytuacji? Albo opowiada mi coś i tłumaczy, że ktoś zachował się w nieodpowiedni sposób, bo powinien zrobić to a nie to.

Druga z badanych przyznaje, że zachowania takie jak krzyk, płacz, rzucanie się na ziemię, autoagresja są czynnikami powodującym u niej stres czasem prowadzą do zwątpienia w swoje kompetencje jako rodzica.

Zdarza mu się krzyczeć, że nie chce albo krzyczy „mama nie!”, pomimo, że ja stoję obok i nic mu nie robię. Była taka sytuacja, że najpierw chciał się kąpać, a potem nie chciał, więc jak go szybko opłukałam a potem nie chciał z wanny wyjść i po prostu tak się darł w łazience. A wiadomo, jak to w bloku, wszystko słychać. Więc ja mówię, nie, zaraz przyjedzie policja! I zaczęłam układać w głowie, co powiem tej policji, jak ona do mnie przyjdzie w końcu.

Próbując poradzić sobie z emocjami dziecka i własnymi badana przyznaje, że stara się stawiać synowi granice choć wymaga to od niej niekiedy wiele wysiłku.

Sama sobie mówię, że nie mogę się ugiąć na przykład dać mu tego czego chce, bo wtedy wiem, że to jeszcze gorzej, bo on będzie wiedział, że sobie może pokrzyczeć, płakać, albo wymuszać i dostanie, więc sama w sobie muszę się jakby zawziąć, tak, że nie pozwolę mu na coś i koniec. (...) No i tak, staram się na spokojnie tłumaczyć też, sama nad sobą panować, to panowanie nad emocjami jest najgorsze. (...) człowiek jest tylko człowiekiem i jakby no wiadomo, te emocje się ma w sobie.

Wątek czwarty: Co przyniesie przyszłość?

Wczytując się w narracje badanych można zauważyć obawy o przyszłość ich dzieci, które przeplatają się z nadzieją na ich dobre funkcjonowanie w społeczeństwie.

Nadzieje

W narracji pierwszej z badanych nadzieja wiąże się z efektami terapii, w których córka uczestniczy od wczesnego dzieciństwa:

mam wrażenie, że od tylu lat już jest w terapiach i treningach umiejętności społecznej, że czasem funkcjonuje lepiej niż dzieci, które nie mają żadnej diagnozy. Jakby ma więcej kompetencji, gotowych rozwiązań, jak powinna postąpić w danej sytuacji?

Druga z badanych zauważa pozytywne strony dziecka i w nich upatruje szansy na kompensację braków a w konsekwencji dobrego funkcjonowania w dorosłym życiu:

Pamięć ma wręcz wybitną. Ja już teraz mam porównanie do niektórych rówieśników, co ja już widzę, on nie mówi jeszcze swobodnie a już w niektórych kwestiach jest ich w stanie prześcignąć. Jestem wręcz dumna z niego. (...) Widzę naprawdę bardzo duży potencjał, że on naprawdę może. Może to wygórowane myślenie jest, ale wydaje mi się, że on może w życiu coś osiągnąć i normalnie po prostu funkcjonować.

Także trzecia z badanych przywołuje umiejętności syna upatrując w nich nadziei na samodzielne życie w przyszłości:

cały alfabet powie, cały alfabet! Powie jak się rzeczy nazywają, a jak auto, b jak banan, c jak cytryna... Potrafi liczyć do dwudziestu po polsku i po angielsku. Jego mocną stroną jest to, że łapie. Właśnie to. Łapie rzeczy trudne na przykład jak był mały nie potrafił powiedzieć Piesek czy kotek a powiedział szesnaście, osiemnaście.

Lęk o przyszłość

Mimo ukazanych wyżej iskerek nadziei w narracjach wszystkich trzech badanych zaakcentowany jest lęk o przyszłość. Najbardziej jest on zaakcentowany w wywiadzie trzecim, gdzie badana przyznaje:

nie ukrywam, że martwi mnie przyszłość. Co będzie dalej? Czy on w tym przedszkolu zdąży się na tyle wyrobić, żebym go mogła dać do szkoły, czy niestety czeka nas szkoła specjalna. Za dwa lata będę myślała, czy on nadaje się do zerówki? Czy go jeszcze zostawić? Jak długo może być w tym przedszkolu? Właśnie najbardziej martwi mnie taka przyszłość. Po prostu jak to dalej będzie wyglądać?

Także pierwsza z badanych wprost mówi:

Boję się trochę tego dalej, prawda? Co będzie w okresie dojrzewania, bo to chyba będzie taki najbardziej ciężki okres.

Podobne obawy żywi druga, co wyraża słowami:

nie wiem jak ta przyszłość będzie wyglądała nie myślę co będzie za dziesięć lat, no bo nie wiem co będzie naprawdę.

Czy społeczeństwo jest gotowe?

Jak wynika z narracji badanych z czynników potęgujących negatywne emocje związane z macierzyństwem dziecka w spektrum jest społeczny, negatywny odbiór autyzmu i traktowanie go jako upośledzenie. Druga z badanych wyraża to w ten sposób:

to nad czym ubolewam, że jako społeczeństwo nie mamy tej wiedzy. Ja sama jej nie miałam. Nie wiem, czy społeczeństwo jest gotowe na niego. Ludzie nie mają wiedzy i po prostu takie osoby czy takie dzieci traktują jak gorsze.

Konsekwencje negatywnego społecznego postrzegania autyzmu są wyrażone w narracji pierwszej z badanych, która opisuje problemy córki z akceptacją diagnozy:

ma brak wiary w siebie, w poczucie sukcesu. Jest poinformowana o diagnozie i odkąd wie spada jej samoocena. Pojawiają się jakieś komentarze, że jestem głupia, albo ja tego nie umiem. (...)

Badana przywołuje też sytuację, w której musiała skonfrontować się z emocjami córki wywołanymi przez pozornie pozytywne wydarzenie jakim było obchodzenie w szkole Światowego Dnia Autyzmu:

jak był teraz 2 kwietnia, wiedziała, bo cała szkoła była oblepiona na niebiesko wstaje rano i pierwsze pytanie: mamo, dlaczego ja się z tym urodziłam? Przytuliłam ją po prostu, ale na ten moment to pytanie mnie rozwalilo.

Podsumowanie

Podsumowując wyniki przytoczonych badań własnych można zauważyć, iż wraz z upływem czasu wszystkie trzy badane przechodzą proces redefinicji siebie w roli matki i zaczynają akceptować fakt bycia rodzicem dziecka w spektrum autyzmu. Na początku tego procesu u każdej z badanych pojawiają się uczucia negatywne i próba wyparcia obserwowanej odmienności dziecka. Za katalizator transformacji jakościowej można uznać diagnozę, która stanowi z jednej strony zwerbalizowanie i sformalizowanie wszystkich obaw związanych z byciem matką dziecka w spektrum, lecz także jest nowym punktem startu. Orzeczenie pozwala na objęcie dziecka bardziej systemową opieką co pomaga odzyskać poczucie bezpieczeństwa. Pozwala to także matkom zaangażować się w proces terapii, aby korzystając z profesjonalnego wsparcia budować więź z dzieckiem. Wraz z upływem czasu, towarzyszące etapowi sprzed diagnozy uczucia niepokoju braku poczucia bezpieczeństwa, stabilności ulegają zmniejszeniu, choć nie zanikają całkowicie. Czynnikiem wspierającym ów proces przechodzenia od uczuć negatywnych do pozytywnych są: zdobywanie kompetencji temat spektrum autyzmu i emocjonalne wsparcie ze strony otoczenia. Im więcej badana wie i dowiaduje się

na temat autyzmu tym bardziej jest w stanie zaakceptować inność dziecka i odnaleźć się w nowej roli. Istotną rolę w tym procesie jako pokazują wyniki wywiadów pełnią eksperci – psychologowie, lekarze, pedagodzy. Ich sposób komunikowania się z rodzicem ma wpływ proces akceptacji diagnozy. Innym ważnym czynnikiem jest postawa otoczenia szczególnie rodzinnego. Ich „brak zgody na autyzm” w rodzinie może opóźnić podjęcie decyzji o diagnozie a w konsekwencji wydłużyć etap niepokoju i braku stabilności. Także dalsze otoczenie społeczne pełni ważną rolę w procesie pełnej akceptacji diagnozy i budowaniu postawy otwartości na inność dziecka u badanych matek. Każda z nich bowiem deklarowała, że obawia się o funkcjonowanie dziecka w przyszłości. Zatem wspierające otoczenie najbliższej rodziny i przyjazne środowisko ekspertów w placówce edukacyjno-terapeutycznej mogą stworzyć bezpieczne warunki do odbudowania względnego poczucia bezpieczeństwa a tym samym ułatwić wejście w nową rolę matki dziecka w spektrum, lecz bez szerszych zmian społecznych utrzymanie pozytywnej postawy jest utrudnione. Jak pokazują wyniki przytoczonych badań, dzięki uzyskanej wiedzy oraz wsparciu profesjonalistów wszystkie trzy badane zredefiniowały swoje role, potrafiły odnaleźć pozytywne emocje w macierzyństwie dziecka w spektrum, lecz źródłem niepokoju pozostaje szersze otoczenie społeczne.

Wnioski

Zaprezentowane wyżej badania wpisują się w nurt redefiniowania autyzmu i przesuwania jego pozycji z ujmowania go jako zaburzenie neurorozwojowe (Autism Spectrum Disorder) na zjawisko spektrum (Autism Spectrum Condition). Zaletą tego drugiego jest postrzeganie autyzmu jako odmienności bez wartościowania osób będących reprezentantami cech autystycznych jako niezgodnych z normą, niepełnosprawnych. (Baron-Cohen, 2000). Odnosząc to podejście do wyników badań autorki, potrzebę zmiany społecznego nastawienia odczuwają wszystkie trzy badane. Zmiany w odbiorze osób autystycznych mogłyby wpłynąć dodatkowo na redukcję doświadczanego przez nie lęku o przyszłość swoich dzieci.

Zamiarem autorki było ukazanie zmian w postawach i emocjach jakie pojawiają się wraz z czasem upływającym od dostrzeżenia pierwszych symptomów neuroróżnorodnego rozwoju do akceptacji diagnozy i wejścia w nową rolę matki dziecka w spektrum. Badanie miało charakter jakościowy i z pewnością nie wyczerpuje tematu, ale odsłania bardzo osobistą, subiektywną perspektywę spojrzenia na proces stawania się matką dziecka w spektrum, czego także doświadczyła i doświadcza sama autorka. Tekst dotyczy również istotnej kwestii społecznej zgody na obecność osób neuroróżnorodnych w społeczeństwie z perspektywy osób zaangażowanych, czyli matek.

Subiektywne, stopniowe odczuwanie poprawy jakości więzi z dzieckiem w spektrum jakiego autorka zaobserwowała u badanych matek wpływa pozytywnie na ich doświadczenie macierzyństwa. Wpływ na ten proces mają następujące czynniki: stopniowo nabywana lub posiadana wiedza na temat autyzmu, merytoryczne wsparcie ekspertów i empatia zarówno ze strony profesjonalistów jak i najbliższego otoczenia. Innymi słowy można odczuwać radość z macierzyństwa mając dziecko w spektrum autyzmu choć dojście do tego stanu wymaga czasu. Tym co jest potrzebne matkom by wspierać je (nas) w pozytywnym przeżywaniu macierzyństwa dzieci w spektrum jest zmiana społecznego postrzegania autyzmu z niepełnosprawności i upośledzenia na niewartościowaną negatywnie różnorodność.

Bibliografia

- Baron-Cohen S. (2000), *Is Asperger syndrome/high functioning autism necessarily viewed as a disability?* Development and psychopathology, t. 12(3): 489–500, <https://doi.org/10.1017/S0954579400003126>.
- Bułałowska J. (2024), *Relacje społeczne dzieci w spektrum autyzmu*, Społeczeństwo, edukacja, język, t. 19: 113–124, [https://doi.org/10.19251/sej/2024.19\(9\)](https://doi.org/10.19251/sej/2024.19(9)).
- Cieszyńska J. (2007), *W poszukiwaniu utraconej miłości* [w:] M. Białas, D. Ruszkiewicz (red.), *Oblicza miłości w pedagogice*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź, 229–238.
- Młynarczyk-Karabin E. (2016), *Komunikacja dzieci z autyzmem – przegląd badań*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, t. 23(2): 103–116.
- Olechnowicz H., Wiktorowicz R. (red.) (2012), *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, Polskie Wydawnictwo Naukowe.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (2010), *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia.
- Pisula E. (2012), *Rodzice i dzieci z autyzmem*, Polskie Wydawnictwo Naukowe.
- Pisula E. (2004), *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*, Przegląd Psychologiczny, t. 47(3): 291–304.
- Pietrowska B. (2013), *Proaktywne i reaktywne strategie radzenia sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci w spektrum autyzmu. Studium przypadku*, Konteksty Pedagogiczne, t. 1(1): 193–212, <https://doi.org/10.19265/kp.2013.1.1.48>.
- Platos M. (2018), *Autyzm odcieńiony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności*, Annales Universitatis Paedagogiae Cracoviensis. Studia de Cultura, t. 10(1): 100–112, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>.
- Szafrańska A. (2021), *„Mój syn ma autyzm” – analiza narracji ojca*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, t. 42: 112–128.
- Prokopiak A. (2014), *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, t. 2: 51–58.
- Wyka A. (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.