

Anida Szafrąńska

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski Katowice

Doświadczenia ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – przegląd badań

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders, ASD*) obecnie diagnozowane są coraz częściej. Niezależnie od przyczyn wyjaśniających dane zjawisko zagadnienie to dotyczy coraz większej liczby rodzin. Ostatnie dekady przyniosły imponujący wzrost liczby badań obejmujących liczne wątki tematyczne w tym dotyczące rodzicielstwa a ich wyniki wskazują, że skutki posiadania dziecka z ASD podobnie jak samo zaburzenie są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny. Na tle ogólnej liczby badań nad rodzicielstwem niewiele jest tych, które podmiotem swoich dociekań uczyniły ojców dzieci z ASD. Artykuł przedstawia przegląd wyników badań skoncentrowanych na doświadczeniach rodziców w tym na doświadczeniach ojców.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, rodzina, rodzicielstwo, ojciec, ojcostwo, doświadczenia ojcostwa

Experiences of Fathers with Children who Have Autism Spectrum Disorders. A Research Overview

Nowadays, autism spectrum disorders (ASD) are diagnosed with increasing frequency. Regardless of the reasons that explain the phenomenon, more and more families are affected. Recent decades have seen an impressive increase in the number of studies covering a wide range of connected topics, including parenting. The results of ongoing research indicate that the effects of having a child with ASD – just like the disorder itself – are multifaceted, complex, and debilitating, affecting all areas in which parents and families function. Against the background of the global number of studies on parenting, there are only few that have focused on fathers of children with ASD as the subject of their inquiry. This article presents an overview of research findings focused on the experiences of parents, including the experiences of fathers.

Keywords: autism spectrum disorders, family, parenting, father, fatherhood, experiences from fatherhood

Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (autism spectrum disorders ASD) obecnie diagnozowane są coraz częściej. Chociaż dane z poszczególnych krajów różnią się, WHO podaje, że na świecie 1 na 160 dzieci ma ten rodzaj zaburzeń. Dodać należy, że rozpowszechnienie ASD wydaje się rosnać. Wśród czynników wyjaśniających wymienia się rozszerzenie kryteriów diagnostycznych, doskonalsze narzędzia diagnozy, zwiększoną świadomość społeczeństwa i lepsze raportowanie (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do zaburzeń neurorozwojowych (Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 24–28) a zgodnie z obowiązującą w Polsce klasyfikacją ICD 10 do całościowych zaburzeń rozwojowych (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, Tom I, 2008: 248-249). Niezależnie od przyjętej klasyfikacji objawy koncentrują się wokół trwałych deficytów w komunikacji społecznej i relacjach społecznych w wielu środowiskach a także ograniczonych, powtarzających się wzorców zachowań lub aktywności (Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 24–25). Zaburzeniom ze spektrum autyzmu towarzyszy często niepełnosprawność intelektualna występująca u około 55% osób (Grofer Klinger i in. 2017: 262). Poważnym problemem jest wrażliwość sensoryczna (Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 25) oraz współwystępowanie innych zaburzeń psychicznych, przy czym zaburzenia te mogą dotyczyć 70% dzieci z ASD w dowolnym momencie i 100 % w ciągu całego życia (Rosenberg i in. 2018). Populacja osób dotkniętych autyzmem jest zatem bardzo zróżnicowana a one same i ich rodziny wymagają wsparcia w różnym zakresie (por. Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 27) w zróżnicowanych formach pomocy.

Powyższe dane oznaczają, że coraz więcej osób w tym rodziców, rodzeństwa i innych członków rodziny może doświadczać problemów związanych z opieką, wychowaniem, rehabilitacją oraz edukacją osób, u których rozpoznano ten rodzaj zaburzeń.

Metoda

Niniejsze opracowanie przygotowane zostało w oparciu o metodę analizy i krytyki piśmiennictwa (Cisek 2010: 274–275). Celem przeglądu literatury było ustalenie aktualnego stanu badań i wiedzy na temat doświadczeń ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz udoskonalenie własnego pomysłu badawczego.

Materiałem empirycznym były recenzowane monografie oraz artykuły opublikowane w renomowanych czasopismach polskich i zagranicznych. Poszukiwania koncentrowały się na bazach Web of Science oraz Scopus. Wyszukiwania prowadzono wpisując hasła w języku polskim oraz angielskim, takie jak dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzice dziecka ze spektrum autyzmu, ojcostwo, doświadczenia ojcostwa, doświadczenia ojca dziecka ze spektrum autyzmu (*a child with autism spectrum disorders, parents of a child on the autism spectrum, fatherhood, experiences from fatherhood, experiences of a father with a child on the autism spectrum*).

Do analizy zakwalifikowano artykuły, które odpowiadały problematyce planowanych badań, prezentowały najnowsze wyniki projektów badawczych, prowadzonych zarówno w paradygmacie ilościowym jak i jakościowym, i ich krytyczny przegląd.

Doświadczenia rodzin dzieci z ASD

Rodzice dzieci z autyzmem, a zwłaszcza matki dość szybko znaleźli się w kręgu zainteresowań lekarzy, psychologów zajmujących się tym zaburzeniem i jego uwarunkowaniami, ale to ostatnie dekady przyniosły imponujący wzrost liczby badań realizowanych zarówno w paradygmacie ilościowym, a także – chociaż w mniejszym stopniu – jakościowym obejmujących liczne wątki tematyczne, w tym dotyczące rodzicielstwa. Wyniki tych badań wskazują, że skutki posiadania dziecka z ASD, podobnie jak samo zaburzenie, są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny (np. Karst i in. 2012; Pisula 2015; Kostiukow i in. 2019). Problemy te dotyczą również osób wysoko funkcjonujących, osób z zespołem Aspergera i ich rodzin (Pisula, Porębowicz-Dörsmann, 2017). Ze względu na ograniczone ramy niniejszego opracowania przedstawię wyniki wybranych analiz.

A.M. DePape i S. Lindsay (2015: 572–577) dokonały przeglądu badań jakościowych, których celem było rozpoznanie doświadczeń rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z ASD. Analizując 31 artykułów zauważyły podobieństwo przeżyć badanych osób. Zidentyfikowały sześć głównych tematów odnoszących się do doświadczeń, a także etapów, przez które przechodzą rodzice. Są to:

- *diagnoza wstępna* – na tym etapie rodzice stopniowo odkrywali nietypowy rozwój dziecka. Część rodziców zgłaszała wystąpienie problemów po okresie typowego rozwoju, inni dość wcześnie zauważali nieprawidłowości ale nie umieli ich określić. Na tym etapie rodzice próbowali zrozumieć zachowanie dziecka poprzez porównanie do rodzeństwa oraz poszukiwali wyjaśnienia.

Badaczki zwróciły uwagę na najczęściej długi proces diagnostyczny i błędne diagnozy;

- *diagnoza* – w temacie diagnozy badaczki zidentyfikowały doświadczanie przez rodziców mieszanych emocji w tym ulgi i dewastacji. Niektórzy rodzice odczuli ulgę gdyż problemy zostały nazwane a dziecko otrzymało „etykietkę” co mogło ułatwić poszukiwanie pomocy. Uczucie dewastacji wynikało z uświadomienia sobie istoty zaburzeń ze spektrum autyzmu, ograniczeń dziecka oraz trwałego charakteru zaburzeń. Inny podtemat dotyczył doświadczenia winy i bycia obwinianym za stan dziecka;
- *dostosowanie życia rodzinnego* – w tym obszarze tematycznym znalazły się dane dotyczące wpływu ASD na życie rodzinne, finanse, przebieg kariery zawodowej. Rodzice zgłaszali, że często byli sfrustrowani brakiem czasu dla siebie i swojej rodziny, przeciążeni nadmiarem obowiązków, odczuwali lęk i trudności wynikające z problemów behawioralnych dziecka. W następstwie diagnozy w wielu rodzinach pogorszeniu uległa sytuacja materialna. Zmiany dotyczyły również zaangażowania w pracę zawodową. Rodzice zwrócili również uwagę na sytuację rodzeństwa. Jeden z podtematów dotyczył trudnych doświadczeń rodziców w związku z negatywnym osądem zachowania dziecka w sytuacjach publicznych.
- *poruszanie się po systemie* – ten temat objął różnorodne, tak pozytywne, jak i negatywne doświadczenia rodziców szukających najlepszych usług i programów pomocy w zakresie edukacji, opieki medycznej;
- *upodmiotowienie rodziców* – w tym temacie zebrano doświadczenia rodziców, którzy niezadowoleni z wiedzy przekazanej przez inne osoby postanowili samodzielnie zgłębić to zagadnienie, czytając, tworząc własne strategie radzenia sobie z opieką, uczestnicząc w grupach wsparcia i wreszcie stając się ekspertami oraz rzecznikami swoich dzieci;
- *zwrot ku przyszłości* – to temat obejmujący doświadczenia, które stały się udziałem rodziców, którzy zaakceptowali zaburzenia ze spektrum autyzmu. Badaczki wyróżniły trzy podtematy, tj. pozytywne aspekty opieki nad dzieckiem, poczucie normalności i obawy związane z przyszłością.

W innym przeglądzie, obejmującym 14 badań, podobnie zidentyfikowano sześć głównych obszarów tematycznych obejmujących doświadczenia rodziców. Były to: stres i napięcie emocjonalne, adaptacja, wpływ na rodzinę, usługi, stygmatyzacja oraz docenianie małych rzeczy (Corcoran i in. 2015).

Chociaż w wypowiedziach biorących udział w badaniach rodziców dominowały doniesienia na temat problemów i ich negatywnego wpływu na funkcjonowanie rodziny, uwagę zwracają wypowiedzi na temat doświadczanej radości i pozytywnych aspektów rodzicielstwa dziecka z ASD (Corcoran i in. 2015: 362–363; DePape, Lindsay 2015: 577).

Należy zauważyć, że w Polsce rodziny dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nadal doświadczają wielu problemów. E. Pisula i A. Porębowicz-Dörsmann (2017: 1), prowadząc badania nad percepcją funkcjonowania rodziny dzieci z ASD bez niepełnosprawności intelektualnej, ustaliły, że sytuacja tych rodzin jest trudna, a rodzice zgłaszali gorsze funkcjonowanie rodziny jako całości oraz gorsze własne funkcjonowanie jako członków rodziny; wykazywali również wyższy poziom stresu rodzicielskiego i niższą jakość życia.

Ojcowie dzieci z ASD

Ilość badań, w których przedmiotem uczyniono wyłącznie doświadczenia ojców, prezentuje się znacznie skromniej na tle ilości badań podejmujących problemy rodziców czy matek dzieci z ASD. W pierwszym artykule poświęconym wyłącznie ojcom jego autor L. Eisenberg nazywa ojca „zapomnianym człowiekiem” (Eisenberg 1957: 715). Tendencja do pomijania ojców w badaniach utrzymywała się przez długi czas i dopiero ostatnie dekady przyniosły znaczny wzrost zainteresowania ojcostwem wobec dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jednak jeszcze w 2013 roku V.L. Braunstein i in. (2013), poddając analizie 404 artykuły będących raportami z badań rodzin wychowujących dziecko z ASD, podkreślili niedostateczną reprezentację ojców w opisywanych badaniach. Analiza wykazała, że zaledwie 1,5% artykułów odnosiło się do badań skoncentrowanych wyłącznie na ojcach. Jak podają autorzy, powody tak dużych dysproporcji są zróżnicowane. Na podstawie szerokiego przeglądu literatury badacze przedstawili kilka możliwych wyjaśnień, i są to tendencje naukowców do postrzegania ojców jako mniej dostępnych, pomijania w badaniach wyjątkowej roli ojca i relacji występujących między ojcem i dzieckiem, a także skupienie się na matkach jako głównych opiekunach dzieci, głównych uczestnikach wczesnej interwencji i badań nad autyzmem (Braunstein i in. 2013: 863). Z kolei J.J. Vacca uważa, że zwykle mężczyźni niechęć bądź odmowę udziału w badaniach tłumaczą obowiązkami zawodowymi, rodzinnymi lub trudnościami natury emocjonalnej, twierdząc, że nie czują się dość swobodnie rozmawiając o swoim dziecku lub autyzmie (Vacca 2013: 88).

Tymczasem wielu naukowców, którzy podmiotem swoich eksploracji uczynili rodziców dzieci z ASD, zgłosiło zróżnicowanie doświadczeń ojców i matek (np. poziom stresu, depresji, wrażliwość na cechy dziecka, czas poświęcony dziecku w ciągu dnia, zaangażowanie w organizację pomocy dziecku), a tym samym zróżnicowanie potrzeb w zakresie wsparcia (np. Braunstein i in. 2013: 859; Meadan i in. 2015: 1679–1680; Pisula 2015: 93–127). Wielu badaczy postuluje włączenie ojców do badań nad autyzmem, rodzicielstwem wobec dziecka z ASD (np. Lashewicz

i in. 2019: 118–119; Braustein i in. 2013: 863–864), argumentując, że uwzględnienie doświadczeń ojców pozwoli na pełniejsze zrozumienie zagadnień związanych z rodzicielstwem oraz procesem wychowania dziecka z tym rodzajem zaburzeń. I tak S. Cheuk i B. Lashewicz (2015: 351), prowadząc badania w grupie 28 ojców dzieci z ASD (w wieku 2–13 lat), zauważyły, że ojcowie chętnie uczestniczyli w badaniu dzieląc się swoimi doświadczeniami. W toku badań ustaliły, że ojcowie byli silnym źródłem wsparcia dla swoich dzieci, co powinno zachęcić naukowców do dalszych eksploracji tematu ojcostwa. E. Pisula i A. Banasiak (2020: 434) uważają, że w Polsce rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową stoją przed wieloma wyzwaniami z powodu niewystarczającego wsparcia. Chociaż zaangażowanie rodziców w rozwój różnych form usług dla osób niepełnosprawnych jest wysokie, potencjał ojców jest niedoceniany i słabo rozumiany. W związku z powyższym zasadne jest prowadzenie badań empirycznych, które podmiotem czynią wyłącznie ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Dla autorki niniejszego tekstu bezpośrednią inspiracją do podjęcia badań w obszarze doświadczeń ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu była lektura artykułu zamieszczonego na łamach „Polityki” (Gierak-Onoszko 2018). Autorka publikacji podaje, że macierzyństwo kobiet mających dzieci z niepełnosprawnościami to macierzyństwo samotne. W dalszej części wyjaśnia, że chociaż odejście ojca od rodziny i porzucenie dziecka niepełnosprawnego zdarza się często, nie jest to jedyny i pełny scenariusz.

W kontekście poruszonego problemu warto zatem przytoczyć wyniki szeroko zakrojonych badań dotyczących rozwodów wśród rodziców dzieci z ASD. Badania prowadzone były w USA i objęto nimi 391 par małżeńskich posiadających nastolatka lub dorosłe dziecko (syna lub córkę) z ASD. W tej grupie w związku pozostało nieco ponad 75% małżeństw. Odsetek rozwodów był jednak 2-krotnie wyższy niż w grupie kontrolnej (rodziny z dzieckiem zdrowym – przyp. autorki), jednocześnie ryzyko rozwodów było wyższe przez cały okres dzieciństwa, dorastania i wczesnej dorosłości dziecka z ASD. Zdaniem naukowców zwiększone ryzyko rozwodu jest zgodne z ustaleniami doświadczania wysokiego poziomu stresu przez długi czas (Hartley i in. 2010: 454–455). Tymczasem stabilny i satysfakcjonujący obojga rodziców związek pozwala na stworzenie sprzyjającego rozwojowi dziecka środowiska życia. T. Gosztyła ustalił, że pary małżeńskie, które deklarowały wyższą satysfakcję, charakteryzowały się następującymi cechami: wspólne spędzanie czasu, właściwa komunikacja, wspólna wizja i oczekiwania związane z małżeństwem, szczęśliwe życie seksualne, równe prawa i wspólne wykonywanie prac domowych, a także osobiste relacje religijne (Gosztyła 2015: 244).

Ojcostwo jest ważnym wydarzeniem w życiu mężczyzny. Może być doświadczeniem niezwykle satysfakcjonującym, rozwijającym, a także stresującym zwłaszcza, gdy dotyczy dziecka z zaburzeniami rozwoju. Doświadczenie lęku,

bólu towarzyszyć może ojcu na różnych etapach adaptacji do niepełnosprawności dziecka, a jego źródłem może być brak zrozumienia oraz brak dostępu do wysokiej jakości diagnostyki, terapii czy kompleksowej pomocy. Szczególnie trudne dla ojca może być konfrontowanie się z niechęcią i stereotypami (Hannon i in. 2019: 203–204) oraz stygmatyzacją (Corcoran i in. 2015: 362).

Badania dotyczące stopnia, w jakim ojcowie dzieci z ASD doświadczają stresu psychicznego oraz problemów zdrowotnych, wykazały, że w grupie 159 ojców 17% badanych doświadczyło podwyższonego poziomu stresu psychicznego i złego ogólnego stanu zdrowia (Seymour i in. 2017: 8).

Przykładem badania skoncentrowanego wyłącznie na doświadczeniach ojców jest badanie porównawcze, w którym uczestniczyło 240 mężczyzn (135 ojców nastolatków i młodych dorosłych z ASD, 46 z zespołem łamliwego chromosomu i 59 z zespołem Downa) (Hartley i in. 2012). W badaniu poddano ocenie objawy depresyjne, poziom pesymizmu i radzenia sobie. Ustalenia badawcze wskazują, że ojcowie dzieci z ASD zgłaszali wyższy poziom objawów depresyjnych, wyższy poziom pesymizmu niż ojcowie dzieci z innymi zaburzeniami. W badaniu wymieniono również czynniki przyczyniające się do tych różnic i były nimi: wiek ojca, zakres problemów z zachowaniem dziecka, posiadanie innych dzieci z niepełnosprawnościami, a także objawy depresji u matki (Hartley i in. 2012: 333–335).

Interesujących danych dostarczyło badanie prowadzone za pomocą ankiety online na terenie Wielkiej Brytanii. Badanie miało na celu rozpoznanie charakteru i zaangażowania ojców dzieci z autyzmem w czynności dnia codziennego. Ankietę wypełniło 306 ojców. Zdaniem badaczy zebrane dane pozwoliły poszerzyć wiedzę oraz rozumienie roli ojca w życiu dziecka z autyzmem. Wykazały, że większość biorących w nich udział ojców było w wysokim stopniu zaangażowanych w codzienne czynności, takie jak: opieka, zabawa, rozrywka i edukacja dziecka. Szczególnym obszarem aktywności była zabawa ojców z dziećmi młodszymi zarówno chłopcami, jak i dziewczętami. W przypadku ojców dzieci starszych zwrócono uwagę na działania związane z organizacją czasu wolnego, a także pomocą w odrabianiu zadań domowych. Czynnikiem, który utrudniał większe zaangażowanie, była praca zawodowa (Potter 2017: 376–382).

Interesujące badanie w zakresie doświadczeń ojców dzieci z ASD przeprowadzili A. Burrell i in. (2017: 1139–1142). Autorzy, analizując zgromadzony materiał badawczy, wyróżnili cztery zasadnicze tematy: ścieżka do akceptacji, niezależność i integracja, ojcowie pola bitwy oraz niejednorodność wsparcia. Badani ojcowie porównali wychowanie dziecka niepełnosprawnego do „podróży”, która rozpoczęła się od zauważenia pierwszych niepokojących sygnałów w zachowaniu dziecka lub uzyskania diagnozy, aż do jego akceptacji. Podczas tej „podróży” ojcowie doświadczyli poczucia frustracji, złości, zażenowania, a także poczucia winy. Uczestnicy, których dzieci zdiagnozowano we wcześniej-

szym wieku, doświadczyli poczucia straty. Niektórzy ojcowie po usłyszeniu diagnozy poszukiwali informacji o zaburzeniu w celu zrozumienia sytuacji. Część badanych podało, że czuli się osądzani i zawstydzeni w sytuacjach gdy nie potrafili kontrolować zachowania swojego dziecka. Ostatecznie ojcowie zadeklarowali, że z czasem nauczyli się akceptować swoje dzieci, a to pozwoliło złagodzić negatywne emocje. Uczestnicy wymienili również pozytywne zmiany, jakie nastąpiły w ich zachowaniu, a które wynikały z ich doświadczeń. Wskazali wzrost tolerancji, cierpliwości, akceptacji, dostrzeganie wartości tkwiących w prostych czynnościach, takich jak zabawa czy czas spędzony z dzieckiem. Jako ważny cel wychowania ojcowie wskazali na niezależność oraz integrację czy akceptację społeczną. Jednocześnie dostrzegali, że osiągnięcie tego celu w przypadku ich dzieci będzie trudne. Kilku ojców zauważyło, że wraz z poprawą funkcjonowania dziecka wzrosła jego akceptacja społeczna oraz poziom integracji, a to pozwoliło ojcom doświadczyć akceptacji i zmniejszyć negatywne emocje. W narracji uczestników zwróciły uwagę zwroty zaczerpnięte z terminologii wojskowej, takie jak: walka, pole minowe, nawigacja. Ojcowie mówili o walce z systemem, walce o dostęp do usług, poszukiwaniu pomocy, byciu adwokatem swojego dziecka. Zwrócili uwagę, że często czuli się zażenowani i lekceważeni przez profesjonalistów, chociaż w ich poczuciu sami stali się ekspertami w odniesieniu do własnych dzieci. Kolejny temat dotyczył wsparcia, jakie okazało się być przydatne ojcom. Tutaj badacze doszli do wniosków, że mężczyźni mogą potrzebować różnych form wsparcia w różnym okresie, mogą też nie być zainteresowani wsparciem pochodzącym ze źródeł zewnętrznych.

Wśród badań skoncentrowanych na ojcostwie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu szczególną uwagę zwracają te, które podkreślają pozytywne aspekty ojcostwa. I tak C.A. Potter (2016: 8–17) w przywołanym już badaniu ankietowym uzyskała interesujące wyniki. W grupie 306 badanych ojców blisko 2/3 mężczyzn odpowiedziało na pytanie otwarte dotyczące pozytywnych aspektów rodzicielstwa. Badani ojcowie podkreślali siłę związków z ich dziećmi, a także zdolność dzieci do angażowania się w kochające związki. Zdaniem autorki są to najważniejsze ustalenia badawcze w kontekście opisanych w literaturze deficytów społecznych osób z ASD. Wśród innych obszarów tematycznych znalazły się mocne strony i cechy osobowe dzieci, satysfakcja z aspektów roli ojcowskiej oraz świadomość rozwoju osobistego.

B.M. Lashewicz i in. (2019: 126–128), poddając analizie sześć artykułów będących raportem z badań jakościowych, wyodrębniła trzy szerokie tematy. Były to: adaptacja i troska o przyszłość, znaczenie kontekstu kulturowego, szacunek do dziecka i nowe możliwości, przy czym szczególnie podkreśliła znaczenie tematu trzeciego. Wypowiedzi składające się na ten wątek obejmowały pozytywne aspekty ojcostwa, w tym radość pojawiającą się wraz z rozwojem dziecka i jego

zdolnością do okazywania uczuć, docenianie różnorodności, poczucie szczęścia, postrzeganie dziecka jako drugiej szansy oraz źródło motywacji do stawiania się lepszym człowiekiem.

Przywołane w artykule badania, jak podają ich autorzy, mają wiele ograniczeń. Często prowadzone są na niewielkich grupach badawczych, co ma miejsce głównie w przypadku badań prowadzonych w paradygmacie jakościowym, a mimo to pozwalają uzyskać ogólne spojrzenie na doświadczenia ojców, ujrzeć rodzicielstwo z ich perspektywy i zaplanować lepsze systemy wsparcia społecznego. Na ten aspekt uwagę zwracają badacze, podkreślając różnice w doświadczeniach matek i ojców, tym samym wskazując na konieczność uwzględniania perspektywy ojców w celu poprawy jakości życia mężczyzn, a tym samym rodziny.

Podsumowanie

Rodzice wychowujący dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają różne doświadczenia, które wpływają na ich samopoczucie, relacje, zaangażowanie społeczne oraz interakcje z instytucjami zajmującymi się terapią, edukacją czy pomocą społeczną. Rodzice w różny sposób adaptują się do zmian wynikających z opieki nad dzieckiem z ASD.

Na tle ogółu badań zajmujących się funkcjonowaniem rodziny, doświadczeniami matek dzieci z ASD, problematyka doświadczeń ojców nie była dostatecznie często podejmowana i dopiero ostatnie dekady przyniosły wzrost zainteresowania przeżyciami ojców dzieci z tym rodzajem zaburzeń. Autorzy badań podkreślają przede wszystkim różnice w doświadczeniach matek i ojców. Prowadzone analizy ukazują ojców zaangażowanych w opiekę, edukację i terapię dziecka, w poszukiwanie pomocy i wsparcia, współpracę z instytucjami, działanie na rzecz dziecka w przestrzeni publicznej, wreszcie ojców walczących o odpowiednie usługi. W prezentowanych badaniach wyraziście wybrzmiało zaangażowanie mężczyzn mimo wielu trudności wynikających z realizacji tradycyjnych ról ojca pracującego i dbającego o zabezpieczenie materialne rodziny. Ojcowie w przywołanych badaniach opisywali doświadczenie skrajnych uczuć, konieczność zmierzenia się z negatywnymi postawami, stygmatyzacją, obwinianiem i wreszcie trudną drogę do akceptacji dziecka. Za cenne należy uznać dostrzeżenie pozytywnych aspektów ojcostwa, okazywany dziecku szacunek, miłość, podziw, dostrzeganie mocnych stron dziecka.

Bibliografia

- Braunstein V.L., Peniston N, Perelman A, Cassano M.C. (2013), *The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7: 858–865.
- Burrell A., Ives J., Uwin G. (2017), *The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4): 1135–1147.
- Cheuk S., Lashewicz B. (2016), *How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing*, *Autism*, 20(3): 343–352, <https://journals-1sagepub-1com-1i8v7paa30160.han.bg.us.edu.pl/doi/pdf/10.1177/1362361315584464> (dostęp, 22.04.2021).
- Cisek S. (2010), *Metoda analizy i krytyki piśmiennictwa w nauce o informacji i bibliotekoznawstwie w XXI wieku*, *Przegląd Biblioteczny*, 3: 273–284.
- Corcoran J, Berry A, Hill S. (2015), *The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4): 356–366.
- DePape A.M., Lindsay S. (2015), *Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder*, *Qualitative Health Research*, 25(4): 569–583, https://www.researchgate.net/publication/266028961_Parents%27_Experiences_of_Caring_for_a_Child_With_Autism_Spectrum_Disorder.
- Eisenberg L. (1957), *The fathers of autistic children*, *American Journal of Orthopsychiatry*, 27: 715–724, http://neurodiversity.com/library_eisenberg_1957.html (dostęp: 22.04.2021).
- Gierak-Onoszko J. (2018), *Gdzie są ojcowie niepełnosprawnych dzieci?*, *Polityka*, <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1746718,1,gdzie-sa-ojcowie-niepelnosprawnych-dzieci.read>.
- Gosztyła T. (2015), *Marriage Satisfaction of Parents of Children with Autism. Introductory Exploration of the Problem among Polish Married Couples Rearing Children with Autism*, *Kwartalnik Naukowy*, 4(24): 228–247.
- Grofer Klinger L., O'Kelley S.E., Mussey J.L. (2017), *Diagnoza funkcjonowania intelektualnego w zaburzeniach ze spektrum autyzmu*, [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Hannon M.D., Blanchard R., Storlie C.A. (2019), *Microaggression Experiences of Fathers With Children With Autism Spectrum Disorder*, *The Family Journal*, 27(4): 199–208.
- Hartley S. L., Barker E. T., Selzer M. M., Greenberg J., Floyd F., Orsmond G. (2010), *The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Family Psychology*, 24, 4: 449–457, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2928572/> (dostęp 22.04.2021).
- Hartley S.L., Seltzer M.M., Head L., Abbeduto L. (2012), *Psychological well – being of fathers of adolescents and young adults with Down Syndrome, Fragile X Syndrome and Autism*, *Family Relations*, (61)2: 327–342.
- Karst J.S., Vaughan Van Hecke A. (2012), *Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Eevaluation*, *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3): 247–277, https://www.researchgate.net/publication/230623659_Parent_and_Family_Impact_of_Autism_Spectrum_Disorders_A_Review_and_Proposed_Model_for_Intervention_Evaluation.

- Kostiukow A., Strzelecki W., Poniewierski P., Samborski W. (2019), *The estimation of the functioning of families with ASD children*, AINS Public Health, 6(4): 587–599, https://www.researchgate.net/publication/338078858_The_estimation_of_the_functioning_of_families_with_ASD_children (dostęp: 22. 04.2021).
- Kryteria diagnostyczne z DSM 5: Desk Reference (2015), red. P. Gałęcki, Ł. Świąćicki, Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Lashewicz B.M., Shipton L., Lien K. (2019), *Meta – synthesis of fathers’ experiences raising children on the autism spectrum*, Journal of Intellectual Disabilities, 23(1): 117–131, <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1744629517719347> (dostęp: 22.04.2021).
- Meadan H., Stoner J.B. Angell M.E (2015), *Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs*, Early Child Development and Care, 185, 10, 1678–1694.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, t. 1, 2008.
- Pisula E., (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Pisula E., Banasiak A. (2020), *Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress – a preliminary report*, Journal of Intellectual Disability Research, 64, 6: 434–441.
- Pisula E., Porębowicz-Dörsmann A. (2017), *Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome*, PloS One 12(10), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5643111/> (dostęp 22.04.2021).
- Potter C.A. (2016), *I accept my son for who he is - he has incredible character and personality: fathers’ positive experiences of parenting children with autism*, Disability and Society, 31(7): 948–965, <https://1library.net/document/yjdx8k6y-incredible-character-personality-fathers-positive-experiences-parenting-children.html> (dostęp: 26.04.2021).
- Potter C.A. (2017), *Father involvement in the care, play, and education of children with autism*, Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol. 42, No 4: 375 – 384.
- Rosenberg R.E., Kaufmann W.E., Law J.K., Law P.A. (2011), *Parent Report of Community Psychiatric Comorbid Diagnoses in Autism Spectrum Disorders*, Autism Research and Treatment, vol. 11, Article ID 405849, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3420588/> (dostęp: 16.04.2021).
- Seymour M., Giallo R., Wood C. (2017), *The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities*, Research in Developmental Disabilities, October 69: 8–17.
- Vacca J.J. (2013), *The Parenting Process from the Father’s Perspective: Analysis of Perceptions of Fathers about Raising Their Child with Autism Spectrum Disorder*, Best Practices in Mental Health, An International Journal, 9: 79–93, <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders> (dostęp:17.04.2021).