

Anida Szafrńska

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są problemem, który dotyczy osoby nimi dotkniętej, jego rodziny oraz społeczeństwa. Są przyczyną niepełnosprawności, która rzutuje na wszystkie sfery funkcjonowania człowieka. Osoby, u których diagnozuje się wymienione zaburzenia doświadczają przez całe życie trudności. Opieka i wsparcie dziecka a następnie osoby dorosłej z autyzmem jest wyzwaniem dla rodziny. Dorosłość osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może być szczególnie trudnym okresem rozwoju i przyczyną wielu nowych problemów. Czynnikiem, który pomaga poradzić sobie z sytuacją trudną jest obecność innych osób. Artykuł podejmuje temat sieci społecznych i wsparcia społecznego rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz zmian, jakie zachodzą w tych strukturach.

Słowa kluczowe: sieć społeczna, wsparcie społeczne, dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodziny dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Social networks and social support networks of families with autism spectrum disorders

Autism spectrum disorders constitute a problem that affects the afflicted people themselves, as well as their families and society. They are the cause of disability which has a negative effect on all spheres of human functioning. People who are diagnosed with these disorders experience difficulties throughout their lives. The care and support of a child and then an adult with autism is a challenge for his or her family. For a person with autism spectrum disorder, adulthood may become a particularly challenging time in their development and may cause many new problems. Another factor that helps to cope with such a difficult situation is the presence of other people. This article undertakes to discuss the topic of social networks and social support for families of adults with autism spectrum disorders as well as changes that occur in these structures.

Keywords: Social networks, social support, adults with autism spectrum disorders, families of people with autism spectrum disorders

Wprowadzenie

Obowiązująca w Polsce klasyfikacja ICD 10 wśród całościowych zaburzeń rozwoju wymienia autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Retta, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, zespół Aspergera, inne całościowe zaburzenia rozwojowe oraz całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone [Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, t. I, 2008: 248]. Kategoria *zaburzenia ze spektrum autyzmu* (ASD) została wprowadzona w klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM 5 [DSM 5, 2015: 24–28]. W klasyfikacji tej ASD obejmuje jednostki: zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne i całościowe zaburzenia rozwojowe niezdiagnozowane inaczej [Chojnicka, Płoski 2012]. Kryteria diagnostyczne zaburzeń ze spektrum autyzmu dotyczą dwóch obszarów: trwałych deficytów w komunikacji społecznej i relacjach społecznych w wielu środowiskach, a także ograniczonych, powtarzających się wzorców zachowań lub aktywności [DSM 5, 2015: 24–25]. Istotna różnica między obu klasyfikacjami polega na podejściu do autyzmu¹.

Osoby dorosłe z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodziny

Problematyka autyzmu jest szybko rozwijającym się obszarem badań naukowych. Fundacja Synapsis liczbę osób dorosłych z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju w Polsce szacuje na co najmniej 10 tys. [Rymsza, Wroniszewski 2010: 9] Analiza danych zawartych w Systemie Informacji Oświatowej wskazuje na znaczny wzrost orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego w związku z autyzmem w tym z zespołem Aspergera [SIO 2017]. Tak więc rosnąca liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodzin będzie stanowić wyzwanie dla polityki społecznej w najbliższych latach. Zaburzenia ze spektrum autyzmu są problemem osoby, której niepełnosprawność wynika z występowania wymienianych zaburzeń jej rodziny oraz całego społeczeństwa (Rymsza, Wroniszewski 2010: 10–15). Zaburzenie to jest przyczyną niepełnosprawności, która obejmuje prawie wszystkie sfery funkcjonowania człowieka. Osoby z ASD

¹ W klasyfikacji DSM – 5 zaburzenie ze spektrum autyzmu jest jedną wspólną jednostką. Słowo „spektrum” odnosi się do różnic w prezentacji i nasileniu objawów. Kryteria DSM 5 pozwalają również na wydzielenie podgrup w omawianej jednostce diagnostycznej. Podgrupy te wyróżniają się trzema poziomami nasilenia objawów oraz trzema poziomami wymaganego wsparcia [Rynkiewicz, Kulik 2013: 42].

doświadczają w ciągu życia szeregu trudności, choć indywidualnie wymagają wsparcia o różnym stopniu natężenia [DSM 5, 2015: 27] w zróżnicowanych formach.

Interesującym polem badań naukowych są rodziny dorosłych osób z ASD. Jak dotąd najwięcej badań skupiało się na funkcjonowaniu rodzin z dzieckiem. Wśród opracowań polskich należy wymienić przede wszystkim prace Ewy Pisuli [1998, 2003, 2015]. Problemy osób dorosłych oraz ich rodzin stały się natomiast przedmiotem badań min. Fundacji Synapsis [Dorociak i in. 2010]. Interesujących danych dostarczył Ogólnopolski Spis Autyzmu [Płatos 2016]. Jego twórcy ustalili, że do najważniejszych problemów zgłaszanych przez osoby z ASD i ich rodziców należą: samotność wynikająca z braku kontaktów z rówieśnikami, negatywne doświadczenia w kontaktach z otoczeniem społecznym, nadmierna zależność od rodziny, brak zatrudnienia, a także negatywne doświadczenia związane z zatrudnieniem. Poważnym problemem jest również brak wsparcia terapeutycznego zwłaszcza w kontekście współwystępowania zaburzeń psychicznych. Rodzice zwracają również uwagę na brak programów wsparcia opartych na zaangażowaniu rówieśniczym [ibidem]. Podobne problemy dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin opisują P. Howlin i P. Moos, wskazując takie kwestie, jak: brak postępów po wyjściu z systemu szkolnego, pogorszenie funkcjonowania, problemy związane ze zdrowiem psychicznym i fizycznym, zależność od rodziny, słaby dostęp do specjalistycznych usług, brak zatrudnienia i lub problemy z zatrudnieniem, a w przypadku rodzin poczucie zmęczenia, silny stres, problemy finansowe, izolacja społeczna brak wsparcia. Rodzice doświadczali lęku związanego z przyszłością osoby z ASD. Obawy takie wyrażało również dorosłe rodzeństwo tych osób [2012]. Zestawienia najważniejszych problemów rodzin osób dorosłych dokonała M. Kotlicka-Antczak [2010: 154–160], wymieniając:

- występowanie behawioralnych objawów towarzyszących (m.in. nadruchliwość lub spowolnienie, wybuchy złości, agresja, samouszkodzenia, dziwaczne nawyki, spaczona odpowiedź na bodźce sensoryczne, kompulsje);
- występowanie dodatkowych zaburzeń psychicznych zwłaszcza afektywnych oraz problemów somatycznych, w tym padaczki, chorób układu oddechowego i pokarmowego o podłożu alergicznym;
- niska tolerancja społeczna dla zachowań prezentowanych przez adolescentów i osoby dorosłe;
- konieczność podporządkowania się rutynowym czynnościom;
- trudności z utrzymaniem dobrych relacji w rodzinie;
- pogorszenie sytuacji materialnej często prowadzące do ubóstwa;
- przeciążenie obowiązkami wynikającymi ze sprawowania opieki;
- izolacja społeczna i samoizolacja rodzin.

Mimo że u części osób w okresie od dzieciństwa do dorosłości zauważa się poprawę funkcjonowania we wszystkich sferach, poprawa znacząca tak w zakresie objawów, jak i funkcjonowania dotyczy zaledwie 10–15% osób [Seltzer i in. 2004]. Należy podkreślić, że problemy te odnoszą się również, chociaż w mniejszym zakresie, osób lepiej funkcjonujących, które zgodnie z klasyfikacją DSM-5 określane są jako osoby z *ASD bez upośledzenia intelektualnego* [Lake i in. 2014]. Objawy zaburzeń autystycznych najczęściej uniemożliwiają skuteczny postęp procesów rozwojowych [Seltzer i in. 2010, Kotlicka-Antczak 2010: 159], hamują proces separacji od rodziny pochodzenia czyniąc osobę z ASD zależną w ciągu całego życia [Bartnikowska i in. 2015: 14]. Problemy, jakich doświadczają rodzice, zmieniają się i ewoluują w czasie w zależności od etapu przystosowania się do niepełnosprawności członka rodziny a także etapu rozwoju dziecka. Dorosłość jest okresem, który stawia szczególne wyzwania osobie z ASD oraz jego rodzinie. L. Smith, J. Greenberg i M. Mailick uważają, że jest to okres podwyższonego ryzyka dla rodzin osób z ASD zwłaszcza w sytuacji braku instytucji ukierunkowanych na ich wsparcie. Podkreślają jednocześnie ważną rolę rodziny, która w tym okresie może doświadczać wielu problemów. Wskazują na potrzebę podejmowania interwencji skierowanych do wszystkich jej członków [2012: 732–738]. Należy zaznaczyć, że opiekunami dorosłych osób z autyzmem, przynajmniej w okresie wczesnej dorosłości, najczęściej pozostają rodzice. Wielu z nich cieszących się dobrym zdrowiem i kondycją psychiczną chce jak najdłużej sprawować opiekę nad swoim dorosłym już dzieckiem. Decyzję tą należy uznać i dołożyć wszelkich starań, aby stan ten utrzymać, oferując jednocześnie formy wsparcia umożliwiające rodzicom odpoczynek, a osobie niepełnosprawnej kontakty pozarodzinne [Gielas, 2005/2006]. Poważnym problemem jest natomiast opieka nad osobą dorosłą w sytuacji zwiększonego zapotrzebowania na ten rodzaj działań nie tylko w odniesieniu do osoby z autyzmem, ale w sytuacji starzenia się czy choroby opiekunów lub innych członków rodziny. Brak działań w zakresie stopniowej separacji może być w przyszłości powodem dramatu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodzin [Krause 2010].

Analiza sytuacji psychospołecznej rodziców osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskazuje, że rodziny te bardzo często doświadczają sytuacji trudnych. Czynnikiem, który pozwala poradzić sobie z licznymi problemami, jest obecność i pomoc innych ludzi. Osoby te poprzez fakt istnienia więzi mogą pełnić funkcje pomocne wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji. Wchodzą one w skład sieci społecznych tworząc systemy oparcia.

Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego

A. Axer przez sieć społeczną osoby centralnej rozumie ogół ludzi, z którymi aktualnie osoba ta pozostaje w kontaktach, a także powiązania między nimi [Axe 1983: 216]. Sieć społeczna jednostki lub grupy [Stelmaszuk 1996: 111] stanowi strukturę, która umożliwi formułowanie potrzeb oraz reagowanie na nie a także doświadczanie wsparcia społecznego [ibidem: 108]. Jednak bycie członkiem sieci nie jest równoznaczne z doświadczaniem wsparcia. Sieć społeczna może być źródłem oparcia w sytuacjach trudnych, może również zaburzać funkcjonowanie podmiotu, lub wywierać nań destrukcyjny wpływ. Dlatego też S. Kawula proponuje, aby pojęcie wsparcia społecznego zawierało tylko pozytywne relacje zachodzące w środowisku i sieci społecznej jednostek lub grup [2001: 130]. H. Sęk i R. Cieślak rozpatrują wsparcie społeczne w wymiarze strukturalnym i funkcjonalnym [2004: 14–18]. Wsparcie społeczne strukturalne to obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, przynależności kontaktów społecznych pełnią funkcje pomocne wobec osób znajdujących się w sytuacji trudnej. W ujęciu funkcjonalnym to rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników tej interakcji w sytuacji trudnej, problemowej, stresowej. W trakcie tej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, dóbr materialnych. W zależności od tego co jest treścią wymiany, kategoryzowane są rodzaje wsparcia społecznego [Sęk, Cieślak 2004: 18]:

- wsparcie emocjonalne – polegające na przekazywaniu emocji podtrzymujących, których celem jest stworzenie poczucia bezpieczeństwa, opieki, przynależności do grupy, podwyższenie samooceny, wzbudzenie wiary i nadziei;
- wsparcie informacyjne – to udzielanie człowiekowi takich informacji, które mogą pomóc w rozwiązaniu problemu;
- wsparcie instrumentalne – jest dostarczaniem pomocy w rozwiązywaniu zadań życiowych, np. jako instruktaż lub modelowanie skutecznych zachowań zaradczych;
- wsparcie materialne – jest świadczeniem pomocy rzeczowej i finansowej lub działaniem którego celem jest poprawa sytuacji materialnej osób;
- wsparcie duchowe – zapotrzebowanie na ten rodzaj wsparcia pojawia się w krytycznych sytuacjach, np. śmierć bliskiej osoby, ciężka choroba.

S. Solomon, E. Smith, L. Robins i in. wymieniają naturalne (spontaniczne) źródła wsparcia oraz instytucjonalne i profesjonalne. Podają jednocześnie, że naturalne sieci wsparcia działają skuteczniej, ponieważ są łatwiej dostępne, nie stygmatyzują i nie są związane z kosztami. Natomiast działanie instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych źródeł wsparcia może podlegać komplikacjom [za: Sęk, Cieślak 2004: 17]. A. Axer wśród naturalnych systemów oparcia wymienia wszystkie

osoby z najbliższego otoczenia: rodzinę, krewnych, znajomych, sąsiadów i określa je mianem pierwotnych systemów oparcia. System ten jest najbardziej trwałym i niezawodnym źródłem oparcia społecznego dla rodziny. Krewni są cennym źródłem wsparcia w sytuacjach nagłych, kryzysach oraz w sytuacjach wymagających trwałego zaangażowania, np. w opiece nad dzieckiem czy chorym członkiem rodziny. Sąsiedzi zaś są pomocni w codziennych sprawach. Siła związków przyjacielskich leży natomiast w możliwości swobodnego wyboru [Axe 1983: 207–208].

Wsparcie społeczne nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do osób, które doświadczają niepełnosprawności dziecka. Otrzymywane przez rodziców wsparcie społeczne zostało określone jako czynnik krytyczny, ponieważ zmniejsza negatywne skutki psychologiczne wychowania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz innymi niepełnosprawnościami. Szczególnie ważne okazało się być wsparcie nieformalne dostarczane przez rodzinę i przyjaciół, gdyż zmniejsza stres matek dzieci z ASD [za: Ekas i in. 2010].

Metodologia i materiał badań

Sieć społeczna jest strukturą, która podlega zmianom, umożliwiając członkom sieci reagowanie na zmieniające się potrzeby i doświadczanie wsparcia społecznego. Celem niniejszego opracowania była analiza sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także charakterystyka zmian, jakie zaszły w obu strukturach po okresie 10 lat od pierwszego badania². Problemy badawcze zostały zawarte w pytaniach: Jakich problemów doświadczają rodziny dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Jak przedstawiają się sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Jakie zmiany zaszły w obu strukturach?

Badaniami objęto 10 rodzin (11 rodziców, w tym 9 matek i jedna para małżeńska) z terenu Katowic, Chorzowa, Rudy Śląskiej, Zabrze i Gliwic. W badaniach zastosowano metodę indywidualnych przypadków przy wykorzystaniu techniki wywiadu i analizy dokumentów. Z badanymi przeprowadzono wywiad, który składał się z trzech części. Pierwsza część miała na celu identyfikację problemów związanych z funkcjonowaniem dorosłej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz doświadczanych przez rodziny problemów. Druga część wywiadu miała na celu rozpoznanie sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego. Część

² Przedstawione w artykule badania są częścią projektu dotyczącego rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

trzecia wywiadu składała się z pytań otwartych i miała na celu zebranie opinii badanych na temat sieci społecznych oraz możliwości i potrzeb wprowadzenia zmian. Po zebraniu i analizie zgromadzonego materiału dokonano porównania wyników badań z materiałem zgromadzonym w 2006 r.

Narzędzie wykorzystane do oceny sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego powstało na podstawie kwestionariusza wywiadu Ocena Otoczenia i Oparcia Społecznego (OOiOS) opracowanego przez Z. Bizonia i jego współpracowników [Bizoń i in. 2001: 617–634]. Autorzy podają, że narzędzie to powstało na podstawie doświadczeń klinicznych i może być stosowane w badaniach o charakterze poznawczym w różnych grupach ludzi [Bizoń i in. 2001: 627]. Narzędzie służy do gromadzenia danych o osobach, które spełniają funkcje podtrzymujące wobec osoby badanej oraz do opracowania charakterystycznych właściwości systemu oparcia. W pracy zastosowano narzędzie pod nazwą *Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego*. W trakcie badania osoby wypełniały *Mapę sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego*, będącą graficznym zapisem omawianych struktur. Na *Mapie* wyodrębniono obszar rodzinny: najbliższa rodzina, krewni i powinowaci oraz obszar pozarodzinny obejmujący sąsiadów, znajomych, rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami, osoby związane z leczeniem, osoby związane z edukacją i innych znaczących.

Zgromadzony w trakcie badań materiał badawczy pozwolił dokonać charakterystyki sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego w określonym zakresie. Analizie poddano następujące wskaźniki:

W zakresie właściwości sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego:

- zakres sieci: liczba osób, z którymi jednostka utrzymuje kontakt; obszary pełne i puste; najmniejsze i największe pod względem zagęszczenia,
- zakres sieci rodzinnej i pozarodzinnej,
- wiek sieci – czas kontaktów utrzymywanych z osobami w sieci,
- zakres sieci wsparcia społecznego – ogólna liczba źródeł wsparcia społecznego,
- aktywność sieci wsparcia społecznego – rodzaj i częstotliwość kontaktów,
- zakres wsparcia społecznego – doświadczane rodzaje wsparcia społecznego,
- stopień zabezpieczenia danej funkcji – najlepiej i najslabiej zabezpieczona funkcja wsparcia społecznego,
- najsilniejsze systemy wsparcia społecznego i najsilniejsze źródła wsparcia społecznego.

W badaniu skupiono się wyłącznie na wsparciu otrzymywanym. W badaniach uwzględniono wsparcie informacyjne, materialne, emocjonalne, instrumentalne, opiekuńcze polegające na zastępowaniu rodziców w opiece i bezwarunkowe. Zgromadzony materiał badawczy poddano analizie jakościowej³.

³ Zdaniem twórców narzędzia OOiOS parametry psychometryczne kwestionariusza nie są zadowalające, dlatego zaleca się prowadzenie analiz jakościowych.

Wyniki badań własnych

Tabela1. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w badanych rodzinach

Lp.	Płeć	Wiek	Diagnoza	Obecne zajęcie formalne
P01	K	31	autyzm	dzienny dom pobytu
P02	K	26	zespół Aspergera	bez zajęcia, pod opieką matki
P03	M	23	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczęszcza do szkoły
P04	M	29	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczestnik zajęć świetlicowych
	M	26	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczestnik zajęć świetlicowych
P05	M	30	zespół Aspergera	bez zajęcia, pod opieką matki
P06	K	27	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	środowiskowy dom pomocy – 6 godzin dziennie
P07	M	26	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	bez zajęcia, pod opieką matki
P08	K	27	autyzm atypowy	uczestniczy w zajęciach terapeutycznych
	M	24	zespół Aspergera	bez zajęcia, pod opieką matki
P09	M	27	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	dom dziennego pobytu – 2 razy w tygodniu
P10	K	24	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczęszcza do szkoły

Źródło: Badania własne.

W przeszłości osoby z ASD uczęszczały do przedszkoli, szkół podstawowych, specjalnych lub integracyjnych. W jednym przypadku ścieżka edukacyjna oparta była na szkolnictwie masowym z dominacją nauczania indywidualnego. Osoby te korzystały również z różnych form wsparcia, np. terapii oraz turnusów rehabilitacyjnych. Uwagę zwracają osoby z diagnozą zespołu Aspergera, które mimo lepszego funkcjonowania pozostają w domach. Zdaniem rodziców powodem jest brak miejsc pracy, placówek zapewniających atrakcyjne zajęcia oraz okresowe lub stałe wsparcie terapeutyczne.

Problemy osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badani rodzice wymienili następujące problemy: przejściowy wzrost częstości występowania i intensywności zachowań trudnych, w tym agresywnych i autoagresywnych (P01, P06, P09, P08), spowolnienie (P06, P01), obniżenie poziomu umiejętności zdobytych w szkole (P02, P09), występowanie innych schorzeń (P04, P02), częstsze występowanie zachowań autostymulacyjnych (P02), konieczność włączenia

leczenia farmakologicznego (P01, P04, P07, P08, P09). Poważnym problemem jest również brak kontaktów z rówieśnikami i wynikająca z tego powodu izolacja społeczna (P02, P04, P08). Natomiast problemy dotyczące rodziny, w tym opiekunów, to przede wszystkim: przeciążenie opieką, wzrost zapotrzebowania na działania opiekuńcze (wynikający ze starzenia się członków rodziny) (P01-P-10), zmęczenie wynikające ze stałej obecności dziecka, brak opieki doraźnej i asystentów (P02, P04, P07, P09, P05) problemy ze zrozumieniem potrzeb dorosłego już dziecka (P06, P09). Ten aspekt jest dla rodziców szczególnie frustrujący:

„bardzo boję się sytuacji, gdy córka krzyczy, wiem że coś jej jest, coś się złego dzieje ale nie wiem co, i zaczynam szukać przyczyny, kilka razy byliśmy w szpitalu, gdyby chociaż pokazała o co chodzi...”.

W dalszej kolejności badani zgłaszali problemy zdrowotne (obniżenie nastroju, stany depresyjne, lęk o przyszłość (P01-P10), zmęczenie i zniechęcenie związane z poszukiwaniem i zapewnieniem pomocy dziecku (P02, P04, P05, P07, P08, P090), doświadczanie poczucia bezradności (P02, P05, P08) oraz obciążenie finansowe (P01-P10).

Uwagę zwraca doznawanie poczucia bezradności przez rodziców osób dorosłych z diagnozą zespołu Aspergera. Wydaje się, że oczekiwania rodziców były znacznie wyższe niż realne możliwości dziecka.

P02: *„córka skończyła liceum, zna język angielski, myślałam, że może pracować ale wszystko zniszczyła choroba”;*

P05: *„nie ma pracy dla takich osób, nie ma miejsc pobytu, gdzie można robić coś zgodnego z zainteresowaniami, syn nie chce chodzić na warsztaty, to nie jest dla niego...”;*

P08: *„nie wiem, co syn miałby robić na warsztatach, on tego nie lubi, nie chce tam chodzić, wiele rzeczy go denerwuje, wiele osób źle na niego wpływa...”.*

Charakterystyka sieci społecznych. We wszystkich przypadkach sieć społeczna ukształtowała się w okresie dzieciństwa osoby z zaburzeniami, ze spektrum autyzmu i przez wiele lat zmieniała się w niewielkim stopniu. Największe zmiany zaszły w okresie diagnozowania, wyboru terapii oraz placówki edukacyjnej. Okres szkolny był dla większości badanych czasem stabilizacji i niewielkich przeobrażeń w sieciach społecznych. Kolejny moment intensywnych zmian to okres zakończenia edukacji. W przypadku siedmiu rodzin w tym okresie sieć społeczna zubożała o osoby związane z edukacją oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami. Zmiany te rodzice komentowali w następujący sposób:

P06: *„ja już trochę odpuściłam, wyluzowałam, więcej skupiam się na naszej rodzinie”;*

P03: *„każdy musi znaleźć swoją drogę, syn uwielbia podróżować, więc mu to zapewniamy”, „muszę zapewnić synowi kontakty z innymi ludźmi, zdrowymi, on wtedy lepiej się zachowuje a z innymi autystykami zaczyna te swoje rytuały i gusła (tak to nazwaliśmy)”;*

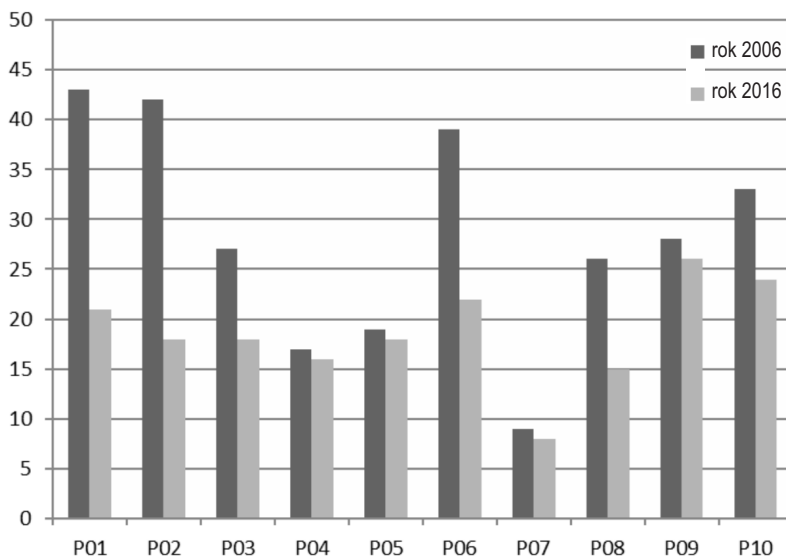
P09: *„nie mam czasu na spotkania w stowarzyszeniu, nic już nam nie oferują”;*

P01: „czasem spotykam się z ludźmi ze stowarzyszenia, ale teraz żyjemy spokojniej, kupiłam działkę, żeby córka miała swoje miejsce”.

Zakres sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego. Sieć społeczna badanych rodzin liczyła średnio 28,3 osób, obecnie 18,5 (przedział odpowiednio 9–43 i 8–26). Aktualnie we wszystkich przypadkach obszary pełne to obszary rodzinne, a obszary puste w większości przypadków to obszar związany z edukacją/rehabilitacją/pracą. Sieć wsparcia społecznego liczyła średnio 15,6 osób, a obecnie 9,2 (przedział odpowiednio 2–39 i 2–16). Szczegółowe zestawienie liczbowe dotyczące sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego przedstawia tabela 2.

Wiek sieci. Między członkami sieci dominują kontakty wieloletnie osobiste, telefoniczne lub za pośrednictwem Internetu. Kontakty osobiste nie są już tak utrudnione ze względu na posiadanie własnego środka transportu.

Zmiany w sieciach społecznych i sieciach wsparcia społecznego. Zmiany w zakresach (wielkości) obu struktur dla wszystkich przypadków przedstawione zostały na poniższych wykresach.

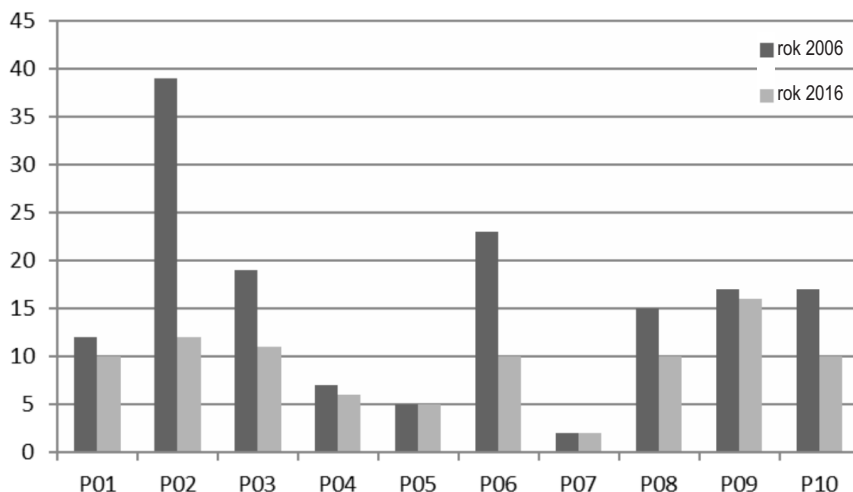


Wykres 1. Zakres sieci społecznej w roku 2006 i 2016

Źródło: Badania własne.

We wszystkich badanych przypadkach uwagę zwraca ubożenie sieci społecznej (wykres 1) i sieci wsparcia społecznego (wykres 2), przy czym największe zmiany zaszły w przypadku pierwotnie dużych sieci społecznych i dużych sieci wsparcia społecznego. Zmiany niewielkie zanotowano w przypadku sieci małych, w których dominowały systemy rodzinne. Duże sieci społeczne obejmo-

wały wszystkie lub większość obszarów, a źródła wsparcia były rozproszone w całej sieci (P01, P02, P03, P06, P08, P09, P10). Małe sieci obejmowały głównie obszar rodziny, krewnych i powinowatych oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, a źródła wsparcia zogniskowane były w systemie rodzinnym (P04, P07) lub innych rodziców (P05). Można przypuszczać, że badani od początku wybrali silne źródła wsparcia społecznego, oparte głównie na więziach rodzinnych. Osoby te były zasobami pełniąc funkcje wspierające przez długi okres.



Wykres 2. Zakres sieci wsparcia społecznego roku 2006 i 2016

Źródło: Badania własne.

Doświadczane wsparcie społeczne. W badaniu z 2006 r. rozpoznano najlepiej i najslabiej zabezpieczone funkcje wsparcia społecznego oraz najsilniejsze i najslabsze źródła. Połowa badanych rodzin miała zabezpieczone wszystkie rodzaje wsparcia społecznego w różnym zakresie (P02, P03, P06, P08, P09). Dla siedmiu badanych rodzin najsilniejszym systemem wsparcia społecznego były rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami, zabezpieczając głównie wsparcie informacyjne, instrumentalne oraz emocjonalne (P01, P02, P03, P05, P06, P07). Pozostałe funkcje wsparcia były zabezpieczone w niewielkim stopniu lub nie były zabezpieczone. Najsilniejsze źródło wsparcia społecznego znajdowało się w systemie rodzinnym, zabezpieczając głównie wsparcie opiekuńcze, materialne i bezwarunkowe.

Badanie prowadzone w latach 2016/2017 pokazało, że silnymi źródłami wsparcia społecznego są członkowie rodzin i przyjaciele, a w dalszej kolejności rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami. Niepokojące jest, że wymienione źródła wsparcia społecznego pełnią funkcje pomocne w mniejszym zakresie, co wynikać może z kumulowania się obowiązków i problemów, w tym starzenia się członków sieci.

Tabela 2. Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego – zestawienie liczbowe

Przypadki	P01		P02		P03		P04		P05		P06		P07		P08		P09		P10		
	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	
Obszary																					
Najbliższa rodzina	2(2)*	3(3)	2(2)	3(2)	1(1)	1(1)	3(3)	2(2)	2(1)	2(1)	4(4)	4(2)	2(2)	2(2)	1(1)	1(1)	12(3)	12(4)	5(3)	3(2)	
Kwerni i powinowaci	10(5)	9(5)	10(10)	8(8)	8(4)	8(4)	-(-)	-(-)	8(-)	8(-)	6(-)	6(-)	-(-)	-(-)	5(2)	4(2)	2(1)	2(1)	-(-)	-(-)	
Sąsiedzi	-(-)	-(-)	2(-)	2(-)	2(-)	2(-)	2(2)	2(2)	2(-)	2(-)	2(-)	2(-)	-(-)	-(-)	2(-)	2(-)	2(2)	2(2)	2(-)	2(-)	
Znajomi	10(-)	3(-)	9(9)	3(2)	4(4)	3(3)	3(-)	3(-)	-(-)	-(-)	4(-)	2(-)	2(-)	2(-)	2(2)	2(2)	2(2)	2(2)	6(4)	6(3)	
Rodziny osób z podobnymi zaburzeniami	9(1)	3(1)	5(5)	-(-)	5(5)	2(2)	3(-)	3(-)	4(4)	4(4)	11(11)	5(5)	3(-)	3(-)	3(3)	2(2)	5(5)	5(5)	6(6)	2(2)	
Osoby związane z leczeniem	3(1)	2(1)	4(3)	2(-)	2(-)	1(-)	1(-)	1(-)	2(-)	1(-)	2(-)	-(-)	-(-)	-(-)	3(2)	1(1)	2(1)	1(-)	2(-)	1(-)	
Osoby związane z edukacją/pracą/rehabilitacją	7(3)	-(-)	7(7)	-(-)	5(1)	1(1)	2(-)	2(-)	1(-)	1(-)	5(3)	2(2)	1(-)	1(-)	8(5)	2(2)	3(3)	2(2)	5(-)	5(1)	
Inni znaczący	2(-)	1(-)	3(3)	-(-)	-(-)	-(-)	3(2)	3(2)	-(-)	-(-)	5(5)	1(1)	1(-)	1(-)	2(-)	1(-)	-(-)	-(-)	7(4)	5(2)	
Razem																					
Zakres sieci społecznej	43	21	42	18	27	18	17	16	19	18	39	22	9	8	26	15	28	26	33	24	
Zakres sieci rodzinnej	12(10)	12(8)	12(12)	11(10)	9(5)	9(5)	3(3)	2(2)	10(1)	10(1)	10(4)	10(2)	2(2)	2(2)	6(3)	5(3)	14(4)	14(5)	5(3)	3(2)	
Zakres wsparcia społecznego	12	10	39	12	19	11	7	6	5	5	23	10	2	2	15	10	17	16	17	10	
Liczba obszarów bez źródeł wsparcia społecznego	3	4	1	5	3	3	5	5	6	6	4	4	4	7	2	2	1	2	4	3	

* Liczba w nawiasie oznacza liczbę osób pełniących funkcje wspierające

Źródło: Badania własne.

Osoby te zabezpieczają głównie wsparcie opiekuńcze, materialne, bezwarunkowe i emocjonalne.

Ocena sieci społecznej: Uczestników badania poproszono również o ocenę sieci społecznej oraz możliwości wprowadzenia zmian. Badani wyrazili zadowolenie ze swoich sieci społecznych mimo ubożenia tych struktur. Siedmiu rodziców deklaroowało chęć poprawy relacji z członkami sieci, wzmocnienia więzi przez częstsze i osobiste kontakty. Wszyscy badani uważali, że najpilniejszą potrzebą jest rozbudowa sieci społecznej przez włączenie osób, które mogą stać się źródłem wsparcia dla ich niepełnosprawnego dziecka.

Ocena sieci wsparcia społecznego: Badani potwierdzili, że zmieniły się ich oczekiwania dotyczące wsparcia społecznego. Najmniej oczekiwane jest wsparcie informacyjne i instrumentalne. Badani deklaruują potrzeby w zakresie wsparcia emocjonalnego, materialnego, opiekuńczego oraz bezwarunkowego. W opinii wszystkich badanych najważniejsze jest jednak wsparcie dorosłej osoby z autyzmem – wsparcie indywidualne, uwzględniające specjalne, specyficzne potrzeby i ograniczenia. W tym przypadku chodzi głównie o wsparcie opiekuńcze i bezwarunkowe.

Zakończenie

Uzyskane w wyniku badań dane dotyczące problemów rodzin są zbieżne z wynikami badań polskich i zagranicznych [Płatos 2016; Seltzer i in. 2004, 2010; Howlin, Moos 2012]. Poważnym problemem jest pozostawianie osób dorosłych z ASD bez formalnego zajęcia pod opieką rodziców. Brak form specjalistycznego wsparcia może zablokować doświadczanie samodzielności i niezależności, a także pogarszać funkcjonowanie osób z ASD zwłaszcza w sytuacji nakładania się problemów zdrowotnych [por. Selzer i in. 2010]. Problem ten dotyczy również osób lepiej funkcjonujących [por. Lake i in. 2014].

Zmniejszenie sieci społecznej badanych rodzin zbiegło się z ukończeniem szkoły przez osobę z ASD i osiągnięciem dorosłości. Sieci społeczne zmniejszyły się głównie w obszarach pozarodzinnych. Jest to niepokojące, gdyż jedynie rozbudowana sieć społeczna pozwala na stworzenie większych sieci wsparcia społecznego. Zmiany w sieci społecznej pociągnęły za sobą zmiany w sieci wsparcia społecznego. Aktualnie ze względu na ubożenie obszarów znajdujących się w sieci pozarodzinnej najwięcej osób wspierających znajduje się w systemach rodzinnych, a ich członkowie i przyjaciele pozostają najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Wydaje się, że badane rodziny preferują te systemy ze względu na łączące ich członków silne więzi, większą dostępność [por. Salomon i in., za: Sęk,

Cieślak 2004; Axer 1983]. Można również przypuszczać, że jednym z powodów może być brak innych systemów wsparcia społecznego dostosowanych do zmieniających się potrzeb rodziny i osoby z ASD.

Otrzymywane w przeszłości wsparcie społeczne odpowiadało potrzebom badanych rodzin spełniając swoje funkcje [por. Sęk, Cieślak 2004]. Należy zaznaczyć, że nadal wsparcie społeczne doświadczane przez rodziny koncentruje się na potrzebach rodziców, co jest zjawiskiem pozytywnym, jednak badani oczekują wsparcia dla swojego dziecka i w tym upatrują poprawy swojej sytuacji.

Podsumowując można stwierdzić, że priorytetową sprawą jest utrzymanie istniejących więzi społecznych, doświadczanego wsparcia, a także opracowanie programów pomocowych dla rodziców, którzy nadal opiekują się swoimi dorosłymi dziećmi. Odczuwana bezradność i rozczarowanie rodziców ma swoje źródło m.in. w braku profesjonalnych form wsparcia społecznego. Należy też dążyć do rozbudowy sieci społecznych i poszukiwać innych źródeł wsparcia rodziny. Problem zabezpieczenia osoby dorosłej z ASD w sytuacji choroby lub śmierci rodziców napawa większość badanych lękiem [por. Hovlin, Moos 2012]. Znalazienie miejsca zapewniającego specjalistyczne usługi, w tym specjalistyczną opiekę jest dla wielu rodzin kluczowe.

Bibliografia

- Axer A. (1983), *Społeczne systemy oparcia w środowisku chorego psychicznie*, „Studia Socjologiczne”, nr 4(91).
- Bartnikowska U., Borowska-Beszta B., Stochmiałek J. (2015), *Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających całonocnego wsparcia*, https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/2950/NiR_3_2015_UB_BBB_JS_WyDRUK.pdf?sequence=1 [dostęp: 29.05.2017].
- Bizoń Z., Kokoszka A., Roszczyńska J., Bryła L., Wojnar M. (2001), *Ocena otoczenia i oparcia społecznego według Zdzisława Bizonia. Opis metody i jej zastosowania*, „Psychiatria Polska”, t. XXXV, nr 4.
- Chojnicka I., Płoski R. (2012), *Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R*, „Psychiatria Polska”, t. XLVI, nr 2, s. 249–250, http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_2_2012/Chojnicka_Psychiatr_Pol_2_2012.pdf [dostęp: 15.07.2016].
- Dorociak H., Dyrda K., Gałka U. i in. (2010), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis, Warszawa,
- Ekas N.V., Lickenbrock D.M., Whitman T.L. (2010), *Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”. vol. 40(10), s. 1274-1284.
- Gielas J. (2005/2006), *Podwójnie obciążeni – starzejący się rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Wspólne Tematy”.
- Howlin P., Moos P. (2012), *Adults with Autism Spectrum Disorders*, „Psychiatry”, vol. 57(5), s. 275–283.

- <http://files.autismo-equit-psico-educacional.webnode.pt/2000001592117f220df/76476991.pdf> [dostęp: 29.09.2017].
- Kawula S. (2001), *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka* [w:] *Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy*, S. Kawula (red.), Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń.
- Kotlicka-Antczak M. (2010), *Autyzm? Nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości* [w:] *Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia*, T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Krause A. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Akapit, Toruń.
- Kryteria diagnostyczne z DSM 5: Desk Reference* (2015), Gałęcki P., Świącicki Ł. (red.), Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Lake J.K., Pery A., Lunskey Y. (2014), *Mental Health Services for Individuals with High Functioning Autism Spectrum Disorder*, „Autism Research and Treatment”, <http://dx.doi.org/10.1155/2014/502420> [dostęp: 02.10.2017]
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja*, t. I, 2008, s. 248, <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICD10TomI.pdf>; s. 248-249 [dostęp: 06.11.2015]
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie*, GWP, Gdańsk.
- Pisula E. (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Płatos M. (red.) (2016), *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary I Max”, Warszawa.
- Rymśa A., Wroniszewski M. (2010), *Autyzm jako problem społeczny. Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Rynkiewicz A., Kulik M. (2013), *Wystandardyzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria”, t. 10, nr 2, s. 41–48.
- Seltzer M.M., Shattuck P., Abbeduto L., Greenberg J.S. (2004), *Trajectory of development in Adolescents and adults with autism*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, vol. 10, s. 234–247, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15666341> [dostęp: 29.09.2017].
- Sęk H., Cieślak R. red. (2004), *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*, PWN, Warszawa.
- Smith L.E., Greenberg J.S. Mailick M.R. (2012), *Adults with autism: Outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model*, „Current Psychiatry Reports”, vol. 14(6), s. 732–738, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3492520/ [dostęp: 15.05.2017].
- System Informacji Oświatowej, <http://www.cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne> [dostęp: 15.05.2017].
- Stelmaszuk Z.W. (1996), *Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki* [w:] *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, A. Przeclawska (red.), Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.