



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXXI (2/2024)

nadesłany: 21.08.2024 r. – przyjęty: 17.10.2024 r.

Anna BORZĘCKA\*

## **Życie codzienne rodziców dzieci polskich i ukraińskich z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Doniesienie z badań**

**Everyday life of parents of Polish and Ukrainian children  
with autism spectrum disorders. Research report**

### **Abstrakt**

**Wprowadzenie.** Przyjście na świat dziecka ze spektrum autyzmu powoduje daleko idące zmiany w życiu całej rodziny. Jest to problem zarówno rodzin polskich, jak i ukraińskich. Problemy dotyczą codzienności, począwszy od diagnozy dziecka, a na różnych obszarach dnia codziennego skończywszy.

**Cel.** Celem podjętych badań było poznanie indywidualnych wyzwań życia codziennego rodziców dzieci ze spektrum autyzmu polskiego i ukraińskiego pochodzenia, zbadanie doświadczeń rodziców – począwszy od etapu ciąży, porodu i wczesnych doświadczeń rozwojowych do momentu postawienia diagnozy, określenia zachowań dziecka, aż po pokazanie tych obszarów codzienności, które dotyczą zmian w życiu rodziców.

---

\* **e-mail:** [aborzecka@ubb.edu.pl](mailto:aborzecka@ubb.edu.pl)

Uniwersytet Bielsko-Bialski, Wydział Humanistyczno-Społeczny, Instytut Pedagogiki,  
Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała, Polska  
Bielsko-Biała University, Faculty of Humanities and Social Sciences, Institute of Pedagogy,  
Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała, Poland

**ORCID:** 0000-0003-4790-7534

**Metody i materiały.** W artykule zaprezentowano wyniki badań jakościowych mających charakter interpretacyjny, przeprowadzonych za pomocą indywidualnego wywiadu otwartego. Badaniami objęto rodziców (polskich i ukraińskich) dzieci ze spektrum autyzmu (pięcioro dzieci polskich i pięcioro ukraińskich).

**Wyniki.** Na podstawie analizy wypowiedzi rodziców, najczęściej matek, wyodrębniono trzy obszary, odzwierciedlające doświadczenia składające się na codzienność życia rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Pierwszy Obszar Doświadczeń dotyczył przebiegu ciąży, porodu i wczesnego etapu rozwojowego oraz niepokojów dotyczących diagnozy. Drugi Obszar Doświadczeń dotyczył zachowań dziecka, które stanowiły największy problem w życiu codziennym rodziców polskich i ukraińskich, a Trzeci Obszar Doświadczeń to zmiany dotyczące życia codziennego i znaczenie tych zmian.

**Wnioski.** Wszystkie badane dzieci zostały zdiagnozowane do trzeciego-czwartego roku życia. Dzieckiem, u którego zdiagnozowano spektrum autyzmu najczęściej opiekują się matki. Pomimo niepokoju i stresu starają radzić sobie z tą trudną sytuacją. Istotny problem w życiu rodziców stanowią zachowania dziecka, wśród których najczęściej spotykane to agresja, autoagresja, autostymulacje, zaburzony sen, epilepsja czy ucieczki niekontrolowane. U dzieci ukraińskich wymienione zachowania uległy znacznemu nasileniu. Zmianą w codziennym życiu jest organizacja pracy w domu. Prawie wszystkie matki boją się o przyszłość swojego dziecka. Dla matek ukraińskich ważną zmianą był wyjazd ze swojego kraju, rozstanie z mężem, rodziną, nieznajomość języka polskiego.

**Słowa kluczowe:** dziecko ze spektrum autyzmu, rodzice, rodzina, zachowania trudne, obszary doświadczeń codzienności rodziców.

## **Abstract**

**Introduction.** The birth of a child on the autism spectrum causes far-reaching changes in the life of the entire family. This is a problem for both Polish and Ukrainian families. The problems are many, starting from the child's diagnosis through various areas of everyday life.

**Aim.** The aim of the research was to learn about the individual experiences in everyday life of parents of children with autism spectrum disorder of Polish and Ukrainian origin, to examine the parents' experiences during the course of pregnancy, childbirth, and early development, to making a diagnosis, determining the child's behavior, and areas of everyday life that concern changes in the parents' lives.

**Methods and materials.** The article presents the results of qualitative research of an interpretive nature, conducted using an individual open interview. The research included parents (Polish and Ukrainian) of children with autism spectrum disorder (five Polish and five Ukrainian children).

**Results.** Based on the analysis of the statements of parents, most often mothers, three areas of experience were distinguished, reflecting the experiences that constitute the everyday

life of parents of children on the autism spectrum. The first Area of Experience concerned the course of pregnancy, childbirth, and early developmental experiences, as well as everyday concerns about diagnosis. The second Area of Experience concerned child behavior that constitutes the greatest problem in the everyday life of Polish and Ukrainian parents, and the Third Area of Experience concerned changes in everyday life and the significance of these changes.

**Conclusion.** All the children studied were diagnosed before the age of three or four. Most often, mothers take care of their child, who has been diagnosed with autism spectrum disorder. Despite anxiety and stress, they try to cope with this difficult situation. A significant problem in the lives of parents is the child's behavior, most commonly aggression, auto-aggression, auto-stimulation, disturbed sleep, epilepsy, or uncontrolled escapes. In Ukrainian children, the above-mentioned behaviors have intensified. A change in everyday life is the organization of work at home. Almost all mothers are concerned for the future of their child. For Ukrainian mothers, an important change was leaving their country, parting with their husbands, family, and not knowing the Polish language.

**Keywords:** a child with autism spectrum disorder, parents, family, difficult behaviors, areas of parents' everyday experiences.

## Wstęp

Spektrum autyzmu jako jedno z najpoważniejszych zaburzeń rozwoju dziecka dotyka całej rodziny, „[...] może być przerażającym, wyczerpującym i łamiącym serce doświadczeniem dla rodziców oraz rodzin dzieci z tym zaburzeniem” (Heward, 2015, s. 9). Codziennosc życia rodziny zostaje podporządkowana dziecku a sytuacja rodziny staje się trudna. Składa się na to wiele czynników. Wśród nich trudności związane z porozumiewaniem się z dzieckiem, wykształceniem prawidłowych więzi między dzieckiem a pozostałymi członkami rodziny, nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka, podczas którego okresy poprawy przeplatają się z regresem. Dzieci ze spektrum autyzmu stawiają przed rodzicami szczególnie trudne wyzwania. Zachowanie dzieci często doprowadza rodziców do przemęczenia, zagubienia, „[...] bezradności wobec trudności w rozwoju dziecka. W wyniku tej bezradności często rezygnują z podejmowanych wyzwań” (Strząska, 2011, s. 30).

Życie rodziców posiadających dziecko ze spektrum autyzmu już od momentu diagnozy przebiega odmiennie od życia rodzin posiadających dziecko zdrowe lub dziecko z innymi zaburzeniami rozwojowymi niż autyzm.

Zdiagnozowanie autyzmu u dziecka wiąże się dla jego rodziców z bardzo dużym stresem. W wielu wypadkach temu stresowi towarzyszą również trudności natury spo-

łecznej i behawioralnej oraz poczucie winy wynikające z postawy otoczenia, które je przypisuje „niewłaściwemu wychowaniu dziecka” przez rodziców (Randall, Parker, 2010, s. 16).

Niektórzy rodzice odczuwają złość, ogarnia ich poczucie bezsilności i winy, inni wpadają w szok, jeszcze inni przechodzą okresy głębokiego załamania i depresji (Randall, Parker, 2010, s. 31). W świetle badań dwie trzecie matek dzieci z autyzmem przejawia znacząco podwyższony poziom stresu, a sami rodzice – charakteryzując swoje życie z dzieckiem z autyzmem – używają określenia „stresujące”. Do najbardziej stresujących czynników należą nieprzemijający charakter zaburzeń i ich wpływ na przyszłość dziecka i rodziny, brak zrozumienia dla zachowań dziecka przez otoczenie, brak wsparcia społecznego (Pisula, 2012).

Funkcjonowanie rodziców dziecka ze spektrum autyzmu może być zróżnicowane. Odmienność dotyczy także faz związanych z niepełnosprawnością dziecka. W literaturze przedmiotu można odnaleźć różne modele i koncepcje przystosowania rodziców związane z akceptacją niepełnosprawności dziecka. Pierwsza z nich, koncepcja Simona Olshanky’ego (Błęszyński, 2005), zwana modelem chronicznego smutku wyróżnia 5 faz reakcji rodziców na diagnozę autyzmu:

- oplakiwanie i protest, jako doświadczenie niespełnienia oczekiwań i pragnień związanych z dzieckiem w poczuciu swojej bezradności,
- zaprzeczenie i wyparcie diagnozy,
- natręctwa obaw perspektywicznych,
- przepracowania i przemyślenia dotychczasowego postępowania,
- statyczny, chroniczny smutek, z jednoczesnym indywidualnym radzeniem sobie z diagnozą.

Martha W. Bristol (1984) opracowała model przeżywania żałoby rodziców dziecka z autyzmem, wyodrębniając w nim 6 faz (za: Pisula, 2012):

- W fazie pierwszej rodzic/rodzice przeżywa/ją szok związany z uzyskaniem informacji o zaburzeniach rozwoju dziecka. Początkowo nie rozumie/ją, co się stało, doświadcza/ją poczucia zagubienia, paniki, obwiniają siebie.
- W fazie drugiej zaczyna/ją podejmować próby przewycięzania straty, stosując dwie strategie radzenia sobie. Pierwsza strategia polega na odrzuceniu rozpoznania, poszukiwaniu innych specjalistów, gromadzeniu danych zaprzeczających diagnozie lub rozwijaniu w sobie przekonania, że mimo trudności dziecka sytuacja rodziny nie ulegnie zmianie. Druga strategia to dystansowanie się do obiektu żartwień, na przykład ograniczenie się do czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych.
- W fazie trzeciej pojawia się świadomość straty i rodzice zaczynają poszukiwać informacji na temat konsekwencji wynikających z autyzmu dla dziecka i rodzi-

- ny. Może następować emocjonalne i/lub fizyczne wyczerpanie, zaniedbywanie zdrowia i wyglądu, a także obojętność wobec otoczenia.
- Faza czwarta to odczuwanie osamotnienia. Pogłębia się nieszczęście, ale rozpoczyna się proces „gojenia się ran”, prowadzący do stopniowej akceptacji rzeczywistości.
  - W fazie piątej, zwanej procesem rozwiązania i przeformułowania, rodzic ponownie zaczyna się interesować otoczeniem i bardziej optymistycznie patrzy w przyszłość. Jednak osiągnięta równowaga jest bardzo krucha i łatwo może zostać utracona pod wpływem różnych wydarzeń, np. widoku zdrowych, bawiących się dzieci. Negatywne uczucia pojawiają się znacznie rzadziej niż we wcześniejszych fazach.
  - Faza szósta to pokonanie straty. Rodzic dostrzega możliwości pokonania trudności, cieszy się życiem i wierzy, że podoła opiece nad dzieckiem.

Badanie życia codziennego jako pewnego obszaru doświadczeń zapoczątkował Edmund Husserl, a następnie Martin Heidegger czy Alfred Schütz (Kamińska-Reyman, 2021). Pomimo różnicy między autorami wspólne wydaje się być sformułowanie: „[...] w życiu codziennym występuje największe napięcie świadomości, to znaczy, życie codzienne oddziałuje na świadomość w sposób najbardziej przytłaczający, śpieszny i intensywny. Jego narzucającej się obecności nie sposób zignorować, a trudno ją nawet osłabić” (Berger, Luckman, 1983, s. 37).

Według Renaty Stefańskiej-Klar (2011) życie codzienne w spektrum autyzmu posiada swoją strukturę czasową, przestrzenną i kulturową. Codziennność związana z czasem, to ta związana z rozkładem dnia, tygodnia czy roku, typowe wydarzenia, typowe zakłócenia, typowe radości. Codziennność – to wspólne doświadczenia społeczności rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, począwszy od przebiegu ciąży, porodu i wczesnych doświadczeń rozwojowych, przez niepokoje dotyczące diagnozy i poszukiwania pomocy terapeutycznej i edukacyjnej dla dziecka. Codziennność rodziny – to codzienność wydarzeń w domu rodzinnym, w rodzinie i poza nią, na ulicy, w komunikacji miejskiej, szkole czy w kościele. Codziennność w placówce, do której uczęszcza dziecko – codzienność programowa, terapeutyczna, wyzwań, trudności i nadziei.

Jadwiga Kamińska-Reyman (2021) dokonuje opisu zmian w obszarach życia codziennego matek dzieci autystycznych:

- w czasie – przeznaczenie czasu (proporcje czasu troski i odpoczynania, zajęcia domowe, praca zawodowa; plany na przyszłość (długość perspektywy czasowej); przeszłość przed obecnością dziecka autystycznego; wydarzenia jako punkty odniesienia przebiegu życia; strukturalizacja czasu (nadanie organizacji czasu pewnej struktury);

- w przestrzeni życiowej – miejsca przebywania (częstotliwość, dostępność); wybór miejsc (swoboda, ograniczenia); ład/chaos w otoczeniu; elementy w przestrzeni (ujęcie ilościowe i jakościowe); znaczenie przedmiotów;
- w relacjach z innymi – z dzieckiem autystycznym; z członkami rodziny, z krewnymi; z innymi bliskimi emocjonalnie; z innymi w znanej przestrzeni fizycznej (np. sąsiedzi, nauczyciele, lekarze); z innymi obcymi (ludzie na ulicy, w środowiskach komunikacji, w instytucjach);
- w podmiocie – zdrowie; zaspokojenie potrzeb psychicznych; hierarchia wartości; aktywność; poczucie kontroli; obraz samego siebie; zadowolenie z poszczególnych dziedzin życia.

Zmiany w poszczególnych obszarach sytuacji życiowej matek i rodzin dzieci autystycznych są często ze sobą powiązane, „[...] to dynamika przebiegu dwóch procesów: procesu zachodzących zmian i procesu radzenia sobie z nimi oraz stan poszczególnych elementów i stosunków między nimi w określonym czasie” (Kamińska-Reyman, 2021, s. 38).

J. Kamińska-Reyman (2021) badała codzienność matek dzieci autystycznych. Celem było „[...] poznanie indywidualnych doświadczeń matek dzieci autystycznych dotyczących zmian w różnych obszarach ich codzienności, wynikających z obecności dziecka z autyzmem oraz kilkunastoletniego procesu radzenia sobie, stanowiącego ustawiczny korelat autystycznego rozwoju dziecka” (s. 11).

Niniejszy artykuł jest o rodzinach polskich i ukraińskich, w których są dzieci ze spektrum autyzmu, i które doświadczają zmian naruszających dotychczasowy ład wewnętrzny i zewnętrzny, wywołujących także dalsze, często negatywne skutki w ich życiu, z którymi muszą sobie radzić. Ze szczególnie trudną sytuacją mierzą się rodziny ukraińskie (często samotne matki z dziećmi), które przybyły do Polski po inwazji Rosji na Ukrainę. Wojna „[...] w zasadniczy sposób zaburzyła poczucie bezpieczeństwa i doprowadziła do stresu, którego psychologiczne konsekwencje mogą być niebezpieczne dla zdrowotnych rokowań na przyszłość dzieci niepełnosprawnych” (Szewczenko, 2022, s. 229). Wojna w życiu dziecka ze spektrum autyzmu, które już wcześniej było trudne, pogarsza wszystko, dziecko traci to, czego wcześniej się nauczyło. Jedyne, co mogą zrobić rodzice, to spróbować stworzyć nowy sposób życia i nauczyć dziecko w nim funkcjonować (Dawydenko, 2022).

Podjęty przeze mnie temat jest wynikiem wieloletniego doświadczenia i zainteresowań problematyką niepełnosprawności, w szczególności wspierania rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu, ale także współpracy i udzielania wsparcia rodzicom (od 2022 roku także ukraińskim) posiadającym dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zagubione matki ukraińskie w ogromnym stresie poszukiwały pomocy, mieszkania, tłumacza, który pomógłby w załatwianiu dokumentacji, tłumaczyłby rozmowy z innymi

osobami (często z nauczycielami). Nauczyciele byli od początku i są nadal wsparciem zarówno dla rodzin polskich, jak i ukraińskich.

Celem podjętych badań było poznanie indywidualnych doświadczeń w życiu codziennym rodziców dzieci ze spektrum autyzmu polskiego i ukraińskiego pochodzenia, ustalenie struktury badanych rodzin, zbadanie doświadczeń rodziców począwszy od przebiegu ciąży, porodu i wczesnych doświadczeń rozwojowych do momentu postawienia diagnozy, a także określenie zachowań dziecka i obszarów codzienności, których dotyczą zmiany w życiu rodziców.

## Procedura badawcza

W odniesieniu do wskazanych powyżej założeń teoretycznych przeprowadzone badania miały na celu przedstawienie obszarów doświadczeń w życiu codziennym rodziców posiadających dzieci ze spektrum autyzmu polskiego i ukraińskiego pochodzenia oraz wskazanie, które z nich mają szczególne znaczenie.

Planując proces badawczy, odniosłam się do metody badań jakościowych, mających charakter interpretacyjny „[...] ich autorzy interpretują to, co widzą, słyszą i rozumieją. Interpretacji tych nie da się oddzielić od osobistych doświadczeń, biografii, kontekstów i wcześniejszych poglądów” (Creswell, 2013, s. 192). Badania były ukierunkowane na różne doświadczenia i zmiany w codziennym życiu rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (polskich i ukraińskich).

Zgodnie z procedurą postępowania badawczego sformułowałam następujące problemy badawcze:

- Jakie są doświadczenia rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, począwszy od przebiegu ciąży, porodu i wczesnych doświadczeń rozwojowych do momentu postawienia diagnozy?
- Czy zachowania dziecka stanowią problem w życiu codziennym rodziców? Które z nich największy?
- Jakich obszarów codzienności dotyczą zmiany, i które z nich mają szczególne znaczenie?

W artykule posłużyłam się indywidualnym wywiadem jakościowym otwartym (Creswell, 2013, s. 197). Wywiad jest rozmową, daje możliwość swobodnego formułowania pytań oraz zmieniania ich kolejności oraz stawiania pytań dodatkowych (Krajewski, 2006). Pytania zostały przeze mnie wcześniej zaplanowane, podczas niektórych spotkań indywidualnych była zmieniana kolejność. Zdarzało się to zwłaszcza w rozmowach z matkami ukraińskimi, kiedy był problem ze zrozumieniem pytania. Tłumacz dłużej przygotowywał tłumaczenie i powracano do pytania. Sposobem zapisu wypowiedzi

respondentów była zgoda na nagrywanie „[...] nagrywanie [...] przebiegu rozmowy jest możliwe, a czasami nader wskazane, ale zawsze pod warunkiem powiadomienia o tym osób badanych i uzyskania przez nich na to zgody” (Łobocki, 2006, s. 285).

Badania były prowadzone w roku szkolnym 2023/2024, w terminie ustalonym przez rodzica. Miejscem ich prowadzenia najczęściej była szkoła w województwie śląskim, w dwóch przypadkach – mieszkanie dziecka, które miało nauczanie indywidualne. W badaniu uczestniczyło 10 matek i dwóch ojców (z Polski). Wybrano dziesięcioro dzieci ze spektrum autyzmu, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, czasami ze sprzężeniami, pięcioro dzieci polskich i pięcioro ukraińskich. Ze względu na sytuację występującą w Ukrainie pominięto imiona dzieci i rodziców, miejscowości urodzenia dzieci, a także adresy placówek, do których dzieci uczęszczają. Dzieci były w wieku 10 i 11 lat, zdiagnozowane, ich matki miały już duże doświadczenie w opiece i mogły opowiedzieć, jak wygląda ich codzienność. Ojcowie ze względu na pracę zawodową opiekowali się dziećmi sporadycznie. Wywiad z matkami dzieci ukraińskich przeprowadzano przy pomocy osoby tłumaczącej znającej języki ukraiński i polski.

W celu ukazania pełnego obrazu życia codziennego rodziców dzieci polskich i ukraińskich z zaburzeniami ze spektrum autyzmu konieczne jest przedstawienie struktury rodziny: płci dziecka, wieku dziecka ze spektrum autyzmu, kraju urodzenia dziecka, rodzeństwa, rodziny pełnej lub niepełnej oraz wykształcenia rodziców (tabela 1).

Tabela 1

*Struktura badanych rodzin posiadających dziecko ze spektrum autyzmu*

Nr	Płeć dziecka	Wiek dziecka	Kraj urodzenia dziecka	Rodzeństwo	Rodzina	Wykształcenie matki	Wykształcenie ojca
1	D	10	P	brak	samotna matka	wyższe	wyższe
2	C	10	P	młodszy brat (spektrum autyzmu)	samotna matka	średnie	
3	C	10	P	młodszy brat (spektrum autyzmu)	pełna	wyższe	wyższe
4	C	10	P	1 starszy brat 2 młodszych braci	pełna	zawodowe	zawodowe
5	C	11	P	brak	pełna	średnie	zawodowe



Nr	Płeć dziecka	Wiek dziecka	Kraj urodzenia dziecka	Rodzeństwo	Rodzina	Wykształcenie matki	Wykształcenie ojca
6	D	10	U	starsza siostra	pełna	zawodowe	zawodowe
7	D	11	U	młodszy brat	pełna	zawodowe	zawodowe
8	C	10	U	brak	samotna matka	średnie	
9	C	10	U	młodszy brat (niepełnosprawny)	pełna	wyższe	wyższe
10	C	11	U	starszy brat (spektrum autyzmu)	pełna	wyższe	wyższe

*Adnotacje:* D – dziewczynka; C – chłopiec; P – Polska; U – Ukraina.

*Źródło:* Opracowano na podstawie wyników badań własnych.

W badanej grupie rodzin polskich uczestniczyło pięcioro dzieci, w tym jedna dziewczynka w wieku 10 lat i czterech chłopców (trzech w wieku 10 lat i jeden w wieku 11 lat). W grupie ukraińskiej były dwie dziewczynki (10 i 11 lat) oraz trzech chłopców (dwóch w wieku 10 lat i jeden w wieku 11 lat).

W grupie polskich rodzin dwoje dzieci nie ma rodzeństwa; jedno ma jednego starszego i dwóch młodszych braci; natomiast dwoje dzieci ma młodszego brata ze spektrum autyzmu. W grupie ukraińskich rodzin jeden chłopiec nie ma rodzeństwa; jedna dziewczynka ma starszą siostrę, jedna ma młodszego brata; dwaj chłopcy mają rodzeństwo niepełnosprawne (w tym jeden ze spektrum autyzmu).

W polskich rodzinach są dwie samotne matki i trzy pełne rodziny. Jedna matka polska ma wykształcenie zawodowe, dwie średnie i dwie wyższe. Dwóch ojców ma wykształcenie zawodowe, dwóch wyższe, jedna osoba nie podała wykształcenia. W ukraińskich rodzinach jedna matka wychowuje samotnie dziecko. Dwie matki posiadają wykształcenie zawodowe, dwie wyższe i jedna średnie. Dwóch ojców wykształcenie zawodowe, dwóch wyższe, jedna osoba nie podała wykształcenia.

## Wyniki badań

Analiza materiału empirycznego prowadzonych badań, tj. analiza wypowiedzi respondentów pozwoliła odpowiedzieć na pytania problemowe. Wyniki badań jakościowych przedstawiono w formie obszarów doświadczeń rodziców, składających się na codzien-

ność życia rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Na potrzeby pracy przedstawiono tylko wybrane wypowiedzi respondentów\*.

***Pierwszy Obszar Doświadczeń. Przebieg ciąży, porodu i wczesne doświadczenia rozwojowe do momentu postawienia diagnozy***

Z analizy wypowiedzi matek wynika, że zarówno w rodzinach polskich, jak i ukraińskich są matki, u których ciążę i poród przebiegały prawidłowo (u trzech matek polskich i u czterech matek ukraińskich), u niektórych ciąża była zagrożona (u dwóch polskich matek i jednej ukraińskiej), matki leżały w szpitalu na oddziale patologii ciąży. Jedna z matek polskich urodziła dziecko w samochodzie, poród odebrał ojciec dziecka. Matki, u których przebieg ciąży był prawidłowy wskazały czynniki, które mogły wywołać u ich dziecka spektrum autyzmu (wczesniactwo, szczepionka czy zajęcia z języka angielskiego). Dwoje dzieci polskich otrzymało pomoc rehabilitacyjną i logopedyczną zaraz po wyjściu ze szpitala. Troje dzieci polskich otrzymało pomoc rehabilitacyjną, logopedyczną i terapeutyczną od momentu, kiedy rodzice zaobserwowali nieprawidłowy rozwój ich dziecka (dziecko w okresie niemowlęcym nie uśmiechało się do najbliższych, często płakało, odginało ciało, zatykało uszy, nie komunikowało się). Żadna z matek ukraińskich nie podała, że jej dziecko otrzymało pomoc rehabilitacyjną czy logopedyczną zaraz po wyjściu ze szpitala. Jedna z matek ukraińskich podała, że zauważyła problemy w dziewiątym miesiącu życia dziecka (był to pierwszy atak padaczki), pozostałe matki zauważyły problemy u dzieci, kiedy te osiągnęły wiek dwóch-trzech lat (problemy z zachowaniem, z mową, agresją, autoagresją).

Prawie wszystkie dzieci, zarówno polskie, jak i ukraińskie zostały zdiagnozowane do trzeciego roku życia, jedno dziecko ukraińskie w czwartym roku życia. Kilka matek, najczęściej polskich, przeżywało duży niepokój, stres, niektóre leczą się na depresję. Tylko jedna matka z Ukrainy podała, że leczy się na depresję.

(Matka 1)\*\*: Ciąża była zagrożona, leżałam na patologii ciąży, źle się czułam, ale pomimo tego nawet nie przyszło mi do głowy, że z dzieckiem może być coś nie tak. Po urodzeniu lekarze od razu ratowali dziecko, potem po wyjściu ze szpitala z córką musiałam uczęszczać na rehabilitację i logopedię. Nie mówiła, zawsze wydawała tylko jeden dźwięk iiii, wszystko wkładała do buzi, rzucała przedmiotami, kopała wszystkich, którzy byli w pobliżu. Kiedy zaczęłam czytać książki na temat autyzmu przeżyliśmy z mężem szok, poszukiwaliśmy różnych terapii dla córki.

\* Kolejność wypowiedzi matek (Matka 1, Matka 2, itd.) wynika z tabeli 1.

\*\* Wypowiedzi matek zostały przytoczone w zapisie oryginalnym, nie podlegały redakcji.

(Matka 2): Ciąża była zagrożona, poród poprzez cięcie cesarskie, bez powikłań. Chłopiec otrzymał 3 pkt w Skali Apgar, dziecko przebywało w szpitalu. Rozwój przebiegał nieprawidłowo, bardzo często płakał; kiedy miał około 15 miesięcy zaczął zatykać uszy, gdy w pobliżu był hałas lub gdy ktoś krzyczał; w późniejszym okresie dołączyły się do tego uderzenia głową w ścianę lub podłogę. Późno mówił, a właściwie powtarzał zasłyszane wyrazy. Kiedy był karmiony i umiał włożyć sam do buzi jedzenie, niedopilnowany wpychał do buzi całe kanapki, owoce, ziemniaki i inne pokarmy. Tulił się do babci i do mnie.

(Matka 3): Ciąża była prawidłowa, poród w samochodzie osobowym podczas przejazdu do szpitala. Syn rozwijał się prawidłowo do 2 lat 7 miesięcy. Zapisaliśmy syna na język angielski i na trzecich zajęciach zaczął się wycofywać, tzn. wszedł do kąta sali, w której odbywały się zajęcia, w ciągu tygodnia przestał mówić, w domu zaczął rozmazywać stolec po ścianach, wystąpiła nadruchliwość. Chyba najgorszy był dla nas początek, kiedy dowiedzieliśmy się o diagnozach synów. Obydwoje z mężem wpadliśmy w depresję, raz ja, raz mąż mieliśmy gorsze dni (bardzo złe dni), z tym, że my wspieraliśmy się i wspieramy do dzisiaj.

(Ojciec 3): Długo czekaliśmy na pierwsze dziecko, marzyłem, że będziemy podróżować razem po świecie i po Polsce, że skończy studia a stało się inaczej. Mam gorsze i lepsze dni, ale zawsze wspieram moją żonę.

(Matka 4): Przebieg ciąży prawidłowy, syn dostał 10 pkt w skali Apgar. Po zaszczepieniu dziecka około 5–6 miesiąca u syna wystąpiła wieczorem temperatura 40 °C, wiotkość ciała, został zabrany do szpitala. Od tego momentu rozwój dziecka przebiegał nieprawidłowo. Nie nawiązywał kontaktu wzrokowego, niczym się nie bawił, nie rozumiał mowy, rzadko wydawał dźwięki., nie był zainteresowany zabawkami. Kiedy zaczął chodzić cały czas biegał na palcach, uciekał z pomieszczenia, nie wyczuwał zagrożenia. Chwytał przedmioty głównie te, które mógł włożyć do buzi (wszystkie produkty spożywcze, zabawki, patyczki, kamyki, ziemię, itp.). Autyzm zdiagnozowano w 2 roku życia, ale Od 7 miesiąca życia uczestniczył w zajęciach rehabilitacyjnych i logopedycznych. Kocham mojego syna bardzo i choć nie miałam wsparcia w mężu, który ciągle pracował, to nigdy nie miałam problemów z tym, że syn ma autyzm.

(Matka 5): Ciąża przebiegała prawidłowo, poród siłami natury, syn otrzymał 9 pkt w skali Apgar. Zauważyłam, że dziecko w okresie niemowlęcym nie uśmiecha się do najbliższych, odgina ciało, bardzo często płakało. Bardzo się ślinił i nie mówił, pomimo tego, że był mały uderzał mnie, ciągnął za włosy, zrzucał i łamał okulary. W wieku 3 lat zdiagnozowano autyzm atypowy, padaczkę objawową skrytopochodną, zespół

niezgrabności ruchowej. Przeżyłam szok, bunt, wstydziłam się zachowań mojego syna, na spacerach chodziłam do parku lub jeździliśmy do lasu, żeby nas nikt nie widział.

(Ojciec 5): Żona ciężko przeżyła to, że syn ma autyzm, mi jest lżej, ponieważ dużo pracuję. Ponadto uwielbiam jeździć na rowerze.

(Matka 6): Kiedy byłam w ciąży musiałam leżeć w szpitalu, po urodzeniu dziecko 1 miesiąc leżało w szpitalu. W Ukrainie była diagnozowana psychologicznie, stwierdzono upośledzenie umysłowe, leczona także u neurologa. W wieku 3 lat zdiagnozowano autyzm. Do 4 roku życia nie uczęszczała na żadne terapie, cały dzień musiałam zajmować się córką, były problemy z zasypianiem, budziła się w nocy, wtedy musiała być kołysana, żeby znowu zasnąć. Nie mówiła, jedynie wydawała dźwięki. Problemy z jedzeniem, musiałam rozdrabniać, dzień był podporządkowany córce, nie miałam zbyt dużo czasu dla drugiej córki. Mąż mi pomagał mało, ponieważ ciężko pracował i późno wracał do domu.

(Matka 7): Trudna ciąża, córka urodzona w 42 tygodniu ciąży przez cięcie cesarskie. Miałam mało płynu owodniowego, a dziecko cierpiało na niedotlenienie. Córka rozwijała się prawidłowo do 9 miesiąca życia i w tym okresie pojawił się pierwszy atak padaczki. Od kiedy wystąpiły pierwsze ataki padaczki, żyłam w ciągłym stresie, od ataku do ataku, nie była leczona, często płakała, nie spała w nocy.

(Matka 8): Ciąża prawidłowa, poród siłami natury. Gdy syn skończył 2 lata zauważyłam, że dzieje się z dzieckiem coś niepokojącego. Odbiegał od swoich rówieśników, nie mówił, był bardzo agresywny, autoagresywny i hiperaktywny. Bez żadnej przyczyny bił wszystkich, którzy znajdowali się w pobliżu, rzucał przedmiotami. W wieku 4 lat zdiagnozowano autyzm atypowy, nadpobudliwość i afazję. Lekarze często zmieniali leki, które jednak nie działały. Syn wymagał opieki całonocnej, a ponieważ samotnie wychowuję dziecko było mi bardzo trudno. Nie mogłam iść do pracy, cały dzień poświęcałam dziecku. Byłam bardzo zmęczona.

(Matka 9): Ciąża przebiegała bezproblemowo, ale płód leżał nisko i było zagrożenie wcześniactwem. Poród przedwczesny, po wyjściu ze szpitala zauważyłam, że syn nie rozwija się dobrze. Syn od urodzenia do teraz bardzo źle śpi, nie może sam zasnąć, trzeba go ukołysać do snu i być przy nim przez całą noc. Robimy to na zmianę z mężem. Syn nie mówi i nie wszystko rozumie.

(Matka 10): Ciąża prawidłowa, syn rozwijał się prawidłowo do drugiego roku życia. Zauważyłam, że kiedy zaczął chodzić około 1 roku był bardzo ruchliwy, wkładał różne

przedmioty do ust, złościł się często i gryzł swoje ręce. Zaczął mówić dość wcześnie, ale nie potrafił zakomunikować swoich potrzeb, przeszkadzały niektóre dźwięki, zatykał uszy i piszczał. Czasami z mężem nie radziliśmy sobie emocjonalnie.

***Drugi Obszar Doświadczeń. Zachowania dziecka stanowiące największy problem w życiu codziennym rodziców polskich i ukraińskich***

Najczęściej wymieniane przez rodziców zachowania dzieci, które stanowią największy problem w życiu codziennym, to agresja i autoagresja. Agresja fizyczna dotyczy bicia matki lub innych osób, kopanie, uderzanie, łamanie okularów, itp., agresja słowna (przeklinanie) występuje u dziewczynki z Ukrainy i wiąże się z nierozumieniem języka polskiego. Autoagresja: uderzanie się w głowę, drapanie siebie, szczypanie, rozdrapywanie ran, gryzienie rąk itp. Pośród innych zachowań, wymienianych przez matki, znalazły się autostymulacje, czynności stereotypowe, zaburzony sen, epilepsja czy ucieczki niekontrolowane.

Brak komunikacji z dzieckiem to problem, który wymieniają wszystkie matki polskie i ukraińskie oraz ojcowie obu narodowości. Dzieci nie rozumieją pytań do nich kierowanych, nie rozumieją poleceń. U dzieci często występuje echolalia lub wydają one dźwięki bez celu komunikowania się. Na próbę komunikacji reagują słabo albo wcale. Stanowi to ogromną barierę w kontakcie z dzieckiem.

(Matka 1): Występują wszystkie zachowania, które wymieniłam wcześniej, a nawet się nasiliły. Najgorsze zachowania, to kiedy córka wszystko kopie, zrzuca, ściąga ze stołu i to, co jest w zasięgu ręki. Ma też problemy gastryczne, w związku z czym muszę przygotowywać odpowiednie posiłki, co zabiera mi dość dużo czasu.

(Matka 2): Najgorszymi dla mnie zachowaniami u syna jest uderzanie się w głowę, drapanie siebie, szczypanie, rozdrapywanie ran. Kiedy te zachowania występują zaraz zaczynamy ja czy moja mama śpiewamy piosenkę i syn przestaje i staje się wesoły i łagodny. Ale też często jest uparty, np. kiedy chce wyjść z domu do ogrodu.

(Matka 3): Zachowania, które mnie denerwują, to zachowania przy odrabianiu lekcji. Ja nie robię nic za syna więc odrabia je bardzo długo, przerywa, denerwuje się, mnie to bardzo drażni.

(Matka 4): Największym problemem w zachowaniu mojego syna są ciągłe ucieczki, drzwi w mieszkaniu muszą być zamknięte, ponieważ jedna chwila i syna nie ma. Poza tym, kiedy idziemy ulicą musi być mocno trzymany za rękę, ponieważ może się wyrwać i wbiec, np. pod samochód. Innym problemem jest wkładanie wszystkiego do buzi, nieważne czy to jest jadalne czy nie. Ja np. często piekę ciasto, moment

nieuwagi i mąka, tłuszcz, jajka, cokolwiek jest w buzi syna, na ścianie, na podłodze; jeśli pijemy kawę, herbatę, to musimy uważać ponieważ syn ją rozleje. I wiele takich przykładów mogłabym podać.

(Matka 5): Zachowania syna, które są nieraz nie do zaakceptowania to: bicie mnie, kopanie, niszczenie okularów, uderzanie w szyby lub ścianę. W samochodzie zniszczył klamki, skacze kiedy samochód się zatrzyma, np. na światłach, wtedy skacze i krzyczy.

(Ojciec 5): Żona była i jest nadal nadopiekuńcza, dlatego chyba syn ją bije.

(Matka 6): Zachowania, które stwarzają problemy w codziennym dniu, to brak mowy, upartość, wkładanie przedmiotów i jedzenia do ust, trzepotanie przedmiotami. Lubi wkładać do buzi buty, czasami się rozbiera.

(Matka 7): Wyjazd do Polski, zmiana miejsca zamieszkania nasiliły zachowania agresywne u córki, córka szarpie innych, ciągnie za włosy, szczypie, a także częściej przeklina, jest bardziej nerwowa, jest w ciągłym stresie, pyta o tatę i babcię, którzy zostali na Ukrainie.

(Matka 8): Syn jest bardzo agresywny i autoagresywny. Niestety wszystkim rzuca, co jest w jego zasięgu, bije siebie, mnie, babcię. Jest mi bardzo ciężko.

(Matka 9): Od urodzenia do teraz bardzo źle śpi, nie może sam zasnąć, trzeba go ukłosać do snu i być przy nim przez całą noc. Robimy to na zmianę z mężem. Syn nie mówi i nie wszystko rozumie. Ani ja, ani mój mąż nie wstydziliśmy się i nie robiliśmy tragedii z tego, że syn ma autyzm. Nie mieliśmy żadnych załamań psychicznych – od razu zaakceptowaliśmy sytuację.

(Matka 10): Nadal utrzymuje się nadrucliwość syna, gryzienie rąk jeszcze bardziej się nasiliło, co jest bardzo niepokojące. Dołączyły się problemy z jedzeniem. Jeśli coś synowi nie smakuje ma odruch wymiotny.

### ***Trzeci Obszar Doświadczeń. Zmiany dotyczące życia codziennego i znaczenie tych zmian***

Najczęściej wymienianą – zarówno przez matki polskie, jak i ukraińskie – zmianą, która dotyczy życia codziennego jest rezygnacja z pracy. Tylko jedna matka z Polski i jedna z Ukrainy pracują, jedna matka z Polski pracuje dorywczo. Ważnym doświadczeniem jest pomoc innych, np. męża, dziadków, siostry. Niektóre matki pozostają ze wszystkim same, nie mają wsparcia od rodziny, częściej otrzymują je od nauczycieli.

Zmianą dla matek ukraińskich jest wyjazd ze swojego kraju z powodu inwazji Rosji na Ukrainę, rozstanie z mężem, rodziną, brak znajomości języka polskiego, trzy matki po skończeniu wojny bardzo chciałyby wrócić na Ukrainę. Kolejnym doświadczeniem jest organizacja pracy w domu. Rytm dnia musi być dostosowany do rytmu dziecka (jego snu, czuwania, wyjścia na spacer, do przedszkola lub szkoły). Czas spędzany stale w towarzystwie dziecka powoduje, że część matek nie ma czasu wolnego dla siebie. Natomiast kilka matek polskich, zwłaszcza tych, które należą do grupy wsparcia organizują sobie wyjścia z koleżankami, a nawet kilkudniowe wyjazdy. I ostatnim doświadczeniem jest troska matek o przyszłość swoich dzieci. Większość badanych matek martwi się o los swoich dzieci.

(Matka 1): Obecnie nie pracuję, odpoczywam, kiedy córka jest w szkole. Najgorsze są wakacje i ferie zimowe. Z mężem wyjeżdżaliśmy z córką nawet za granicę, niestety teraz sama nigdzie z córką nie wyjeżdżam, ale mieszkam w domu, mamy dość duży ogród; córka uwielbia latem basen, ma huśtawkę gniazdo, więc musimy wakacje jakoś przetrwać. Zimą jest większy problem, ale to tylko 2 tygodnie. Rzadko spotykam się ze znajomymi, a już z córką to nie wychodzę nigdzie, chyba że do lekarza. Nie mogę liczyć na pomoc rodziców i teściów. Często pomaga mi nauczycielka lub pani pomocze ze szkoły. Martwi mnie przyszłość, ta dalsza – kiedy córka skończy szkołę.

(Matka 2): Od urodzenia dziecka w opiece pomaga mi moja mama, mąż początkowo pracował za granicą, potem z dwójką synów z autyzmem zostawił mnie. Tak naprawdę wszystkim w domu zajmuje się moja mama. Ja pracuję, jest to dla mnie odskocznia od wszystkich problemów. Mam tak zorganizowany dzień, że kiedy wstanę muszę przygotować śniadanie, syna umyć, ubrać, przygotować do wyjścia do busa i jadę do pracy. Odbiera syna babcia, która opiekuje się nim do mojego przyjścia. Opłacam także opiekunkę, kiedy chcę wyjść z koleżankami do kawiarni czy kina. Często myślę, co będzie dalej, jak ja sobie poradzę, bo moja mama coraz częściej potrzebuje sama pomocy.

(Matka 3): Dzień mam zorganizowany, zapisany na tablicy. Należę do grupy wsparcia, z której utworzyłyśmy własną grupkę, z którą się spotykamy i chodzimy do kawiarni, wyjeżdżamy do SPA. Dużym dla nas problemem było i jest nadal, że nasi synowie nie skończą studiów, nie założą rodzin, będą wymagać stałej pomocy.

(Matka 4): Ja mam czterech synów. Ale radzę sobie bez problemu. Mąż pracuje, nie pomaga mi tak naprawdę w niczym. Ja dorabiam, jeśli mam taką okazję. Ponadto zajmuję się domem i dziećmi, pomagała mi kiedyś mama, teraz już jej nie ma, ale mogę liczyć na koleżankę lub kuzynkę. Rano, kiedy jeszcze wszyscy śpią ja wychodzę po



pieczywo, robię dla całej gromadki śniadanie. Zaprowadzam syna do busa, potem szybko obiad, pranie, szybkie sprzątanie. Nie ma dla mnie problemu, że syn ma autyzm. Kocham wszystkich synów jednakowo. Ja nie myślę o przyszłości, może dlatego, że mam 4 synów i nie mam czasu myśleć, co będzie za tydzień. Żyję dniem dzisiejszym, nawet jeśli mamy wyjechać na wakacje, to wyjeżdżamy na ostatnią chwilę, wykupujemy mały domek ogrodzony, żeby syn nie uciekł. Moje marzenie, to tylko, żeby wszyscy byli zdrowi i żebym ja miała siłę opiekować się synem.

(Matka 5): Ja jestem z wykształcenia pielęgniarką, ale od urodzenia syna nie podjęłam pracy. Syn jest jedynakiem, zawsze byłam nadopiekuńcza, nie radziłam sobie z tym, że jest niepełnosprawny i ma autyzm. Chroniłam go początkowo przed całym światem. Często płakałam, było mi smutno, i źle. Miałam duży problem ze sobą. Od kiedy zaczęłam należeć do grupy wsparcia wszystko się zmieniło. Wcześniej nie zostawiałam syna z mężem. Obecnie zostaje z mężem, dużo lepiej funkcjonuje, a ja mogę iść do kawiarni, czy wyjechać z koleżankami. Co roku wyjeżdżamy do Chorwacji i wtedy zabieramy moją mamę, która pomaga nam w opiece nad synem, wtedy możemy wyjść gdzieś sami. Najbardziej boję się o przyszłość syna. Czy znajdziemy jakiś dzienny ośrodek, nie wyobrażam sobie, żebym musiała opiekować się nim cały dzień.

(Matka 6): Musieliśmy z Ukrainy wyjechać, trafiliśmy do Katowic. Tutaj córka uczęszcza do szkoły specjalnej. W Polsce pomaga mi starsza córka, mąż pozostał w Ukrainie; mam problem ze zrozumieniem języka polskiego więc córka tłumaczy i komunikuje się ze szkołą, do której uczęszcza młodsza córka. Rano muszę przygotować córkę do szkoły i idę do pracy, a po powrocie córki jestem tak zmęczona, że tylko wykonuję najpotrzebniejsze rzeczy, tzn. obiad, pranie, sprzątanie, rzadko spacer (najczęściej tylko w niedzielę). Marzę o powrocie do Ukrainy, tam mam męża, rodzinę, na którą zawsze mogłam liczyć.

(Matka 7): Mamy złe warunki mieszkaniowe: małe pokoiki w akademiku, wspólna kuchnia. Kiedy córka chodziła do szkoły miałam chwilkę dla siebie i syna. Niestety, teraz kiedy jest na nauczaniu indywidualnym, znowu praktycznie nigdzie nie mogę wyjść sama. Trochę pomaga mi siostra, która pracuje, mąż został w Ukrainie. Pomoc mam też od nauczycieli, kiedy przychodzą na zajęcia ja mogę zrobić zakupy. Moją przyszłość wiążę z powrotem do Ukrainy, w Polsce nie potrafię się odnaleźć. Dobrze, że jestem tutaj z siostrą, we dwie nam różniej.

(Matka 8): Wspólnie z mamą opiekujemy się synem. Gdybym była sama nie poradziłabym sobie w Polsce. Mam problem z językiem polskim, ze względu na stan syna nie mogę pracować. Panie, które przychodzą na zajęcia proponują nam wyjście i wtedy



z mamą idziemy same najczęściej gdzieś na ławeczkę i możemy spokojnie porozmawiać (o naszej przeszłości, Ukrainie, powrocie do Ukrainy).

(Matka 9): W Polsce jest także moja mama, która bardzo dużo nam pomaga. Nie wiem, czy wrócimy do Ukrainy, ponieważ tutaj mamy dość dobre warunki, chłopcy są zawożeni do szkoły, mąż ma pracę a ja staram się o pracę na uczelni.

(Matka 10): W Polsce z mężem pracujemy, mamy dobre warunki mieszkaniowe i bytowe. Pomaga nam zatrudniona osoba do opieki nad synami. Niestety ja lecę się na depresję. Często nachodzą mnie myśli jaka będzie nasza przyszłość, także przyszłość moich synów. Nie mam z kim o tym rozmawiać. Brakuje mi rodziców, rodziny, moich przyjaciółek, z którymi spotykałyśmy się.

## Konkluzja

Posiadanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stanowi wielkie wyzwanie dla całej rodziny, jednak największym i szczególnie dotkliwym jest dla matek, ponieważ „[...] to na ich barki spada bowiem cały problem dotyczący opieki i wychowania w tych zupełnie zmienionych warunkach” (Sekulowicz, 2000, s. 70). Niezrozumiałość i trudne do przewidzenia zachowania dziecka ze spektrum autyzmu powodują, że przebieg życia jego matki naznaczony jest wciąż pojawiającymi się zmianami w jej codzienności (Kaminska-Reyman, 2021).

Postępowanie badawcze wyznaczone było kolejnymi krokami metody badań jakościowych interpretacyjnych: od indywidualnych rozmów z rodzicami (dziesięcioma matkami i dwoma ojcami), które pozwoliły na dotarcie do ich subiektywnych doświadczeń związanych ze zmianami w życiu codziennym, do sposobu radzenia sobie z nimi.

Na podstawie przeprowadzonych badań Trzech Obszarów Doświadczeń, z dyskusji przedstawionych wypowiedzi badanych osób można sformułować następujące wnioski:

- Polskie dzieci, u których występują problemy tuż po urodzeniu, otrzymały pomoc rehabilitacyjną i logopedyczną tuż po wyjściu ze szpitala lub w momencie, kiedy rodzice zaobserwowali niepokojące objawy.
- Prawie wszystkie dzieci, zarówno polskie, jak i ukraińskie zostały zdiagnozowane do trzeciego-czwartego roku życia.
- Dzieckiem, u którego zdiagnozowano spektrum autyzmu opiekują się najczęściej matki (w polskich i ukraińskich rodzinach).. Pomimo niepokojów i stresu starają się one radzić sobie z tą trudną sytuacją. Nie wszystkie matki mają wsparcie w mężu i rodzinie. Tylko niektóre mogą liczyć na pomoc męża, matki, siostry w całodobowej opiece nad dzieckiem.

- Istotny problem w życiu rodziców, zarówno polskich, jak i ukraińskich stanowią zachowania dziecka. Najczęściej wymieniane przez respondentów: agresja, autoagresja, autostymulacje, zaburzony sen, epilepsja czy ucieczki niekontrolowane. U dzieci ukraińskich wymienione zachowania jeszcze się nasiliły po ich wyjeździe z Ukrainy. Z tymi zachowaniami niestety rodzice sobie nie radzą.
- Brak komunikacji z dzieckiem, to problem, który wymieniają wszystkie matki polskie i ukraińskie oraz wszyscy ojcowie. Dzieci nie rozumieją pytań do nich kierowanych, nie rozumieją poleceń.
- Ze względu na konieczność całodobowej opieki nad dzieckiem, zarówno matki polskie, jak i ukraińskie zapytane o największą zmianę w ich życiu, wymieniają rezygnację z pracy. Zmianą w codziennym życiu jest też zmiana organizacji pracy w domu. Z wypowiedzi matek wynika, że rytm dnia zostaje dostosowany do rytmu dziecka, jego snu, czuwania czy wyjścia na spacer.
- Czas spędzany stale w obecności dziecka prowadzi do tego, że część matek nie ma czasu wolnego dla siebie, tylko kilka matek, należących do grupy wsparcia organizuje sobie czas wolny. Prawie wszystkie matki boją się o przyszłość swojego dziecka. Dla matek ukraińskich ważną zmianą był wyjazd ze swojego kraju, rozstanie z mężem, rodziną, nieznajomość języka polskiego.

Podsumowując, można powiedzieć, że „[...] ktoś, kto nie doświadczył codzienności związanej z autyzmem, nie przeżył ani jednego dnia w bezpośrednim kontakcie z osobą autystyczną, ten nie może powiedzieć, że cokolwiek wie o autyzmie. Ten nie wie nic” (Stefańska-Klar, 2011, s. 8). Przeprowadzone badania, indywidualne rozmowy z rodzicami, w szczególności z matkami, zbliżyły mnie jeszcze bardziej do zrozumienia różnych aspektów sytuacji z ich życia codziennego, ich problemów, niepokoju, strachu. Mam nadzieję, że rezultaty niniejszych badań staną się inspiracją do dalszych badań nad sytuacją rodzin dzieci ze spektrum autyzmu.

## Bibliografia

- Berger, P., Luckman, T. (1983). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Błęszyński, J. J. (2005). *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem: Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Toruń: Uniwersytet Mikołaja Kopernika.
- Creswell, J. W. (2013). *Projektowanie badań naukowych: Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Dawydenko, H. (2022). *Wojna pogarsza wszystko w życiu dziecka z autyzmem* [wywiad]. Pobrane z: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2007346>.

- Heward, W. L. (2015). Pomóc osobom z autyzmem: Podejście oparte na dowodach naukowych. W: M. Suchowierska, P. Ostaszewski, P. Bąbel (red.), *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem: Teoria, badania i praktyka analizy zachowania* (ss. 7–9). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kamińska-Reyman, J. (2021). *Codziennosc matek dzieci autystycznych*. Dąbrowa Górnicza: Wydawnictwo Naukowe Akademii WSB.
- Krajewski, M. (2006). *Badania pedagogiczne w zarysie: Wybór bibliograficzny druków zwartych, czasopism pedagogiczno-przedmiotowych i witryn internetowych z wprowadzeniem*. Płock: Wydawnictwo Naukowe „Novum”.
- Łobocki M. (2006). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm: Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Stefańska-Klar, R. (2011). Autyzm jako codzienność i współobecność. W: J. Bossy, A. Jagoda, E. Przybylska, A. Zarębska (opr.), *Autyzm pisany miłością: Relacje rodziców i terapeutów* (ss. 7–10). Gorzów Wielkopolski: Wojewódzki Ośrodek Metodyczny.
- Strzaska, M. (2011). Znaczenie pozytywnych emocji w radzeniu sobie ze stresem u rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju – przegląd badań. W: D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka* (ss. 24–40). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Szewczenko, W. M. (2022). Główne aspekty pracy korekcyjnej i wsparcia psychologicznego niepełnosprawnych dzieci w Ukrainie w warunkach wojennych. *Niepełnosprawność: Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 42–43, 228–236.