

Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS
Zakład Psychopedagogiki Specjalnej

ANNA PROKOPIAK
anna.prokopiak@poczta.umcs.lublin.pl

Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Upbringing children with autism spectrum disorders

STRESZCZENIE

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to problem całej rodziny, której członkiem jest dziecko dotknięte tym zaburzeniem. Już pierwsze publikacje obciążają rodziców za powstanie tego zaburzenia. Wielu badaczy zaobserwowało, że rodzice, szczególnie matki dzieci z autyzmem, są poddawane silnemu stresowi, jego poziom jest wyższy niż w przypadku rodziców dzieci z innymi zaburzeniami i niepełnosprawnościami oraz rodziców dzieci prawidłowo rozwijających się. Stres rodziców dzieci z autyzmem nie wynika tylko z zachowań trudnych do zaakceptowania, ale również z braku umiejętności wychowania dziecka z autyzmem oraz z niewiedzy na temat zaburzenia. Celem artykułu jest ukazanie trudności w wychowaniu dziecka z autyzmem z perspektywy rodziców na podstawie przeglądu literatury oraz badań własnych. Badania własne wskazują na to, że rodzice zdają sobie sprawę ze swojej trudnej sytuacji i proszą o udzielenie pomocy.

Słowa kluczowe: autyzm, rodzina, stres, pomoc

WPROWADZENIE

Spokojnie, to tylko autyzm. Spokojnie, to wciąż to samo dziecko, na które czekaliście, któremu zmienialiście pampersy, które nosiliście na rękach, z którym przeżyliście tyle cudownych chwil i które tak kochacie. To jest najważniejsze, żaden świstek z diagnozą tego nie zmieni. Żyliście ze sobą przed świstkiem, przeżyjecie i po świstku. [...] Będziecie teraz sięgać do granic człowieczeństwa, czasem będzie to nie do wytrzymania. Jasna sprawa, trudno to wszystko wytrzymać, nikt autyzmu nie zapraszał, nikt z własnej woli nie chce mieć niepełnosprawnego dziecka. [...] Nie zapisujcie dziecka na dziesiątki zajęć, nie próbujcie wszystkich dostępnych metod, nie wpychajcie mu wszystkich dostępnych na rynku kulek, witamin i suplementów. [...] Autystyczne dziecko też ma prawo do

dzieciństwa. [...] Poświęćcie czas i uwagę świętej codzienności, bawcie się dobrze i budujcie relację. I znajdźcie dla siebie chwilę, by móc napić się zimnego piwa lub gorącej herbaty (Zalewski 2012).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu stanowią problem całej rodziny, której członkiem jest dziecko dotknięte tym zaburzeniem – rodziców, rodzeństwa, dziadków. Wychowanie takiego dziecka to szczególne zadanie. Tym trudniejsze, że rodzice dziecka z autyzmem często – także w pierwszych pracach naukowych z tego zakresu – obciążani bywają „winą” za to zaburzenie. Kanner, pisząc o rodzicach, używał takich określeń, jak „chłód emocjonalny”, „mechanizacja opieki” oraz „niemal całkowity brak emocjonalnego ciepła” (Pisula 2012). Badania czynnych zawodowo nauczycieli wykazały zaś, że 40% osób pracujących w szkołach ogólnodostępnych i 28% w szkołach specjalnych uważało, że przyczyną autyzmu jest brak miłości i ciepła ze strony rodziców (Pisula, Rola 1998).

Dla rodziców nieprawidłowości w rozwoju dziecka są źródłem ogromnego obciążenia emocjonalnego, a często także fizycznego, związanego z koniecznością sprostania wielu obowiązkom nieznanym opiekunom dzieci rozwijającym się prawidłowo. Obok licznych codziennych trudności rodzice doświadczają również poczucia krzywdy, osamotnienia i lęku o dziecko oraz jego przyszłość (Pisula 2012, s. 8).

Szczególnie matki mają świadomość, że opieka nad dzieckiem będzie trwała całe życie. Powoduje to paraliżujący strach przed przyszłością i może być przyczyną utrudnień w ich funkcjonowaniu (Sekułowicz 2013).

Celem artykułu jest ukazanie trudności w wychowaniu dziecka z autyzmem z perspektywy rodziców na podstawie przeglądu literatury oraz badań własnych.

TRUDNOŚCI ZWIĄZANE Z ROZWOJEM DZIECKA Z AUTYZMEM

Rodzice dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu doświadczają szczególnych trudności, gdy tylko zauważą nieprawidłowości w rozwoju swego potomka. Często jest to już w okresie przedwerbalnym. Dwie trzecie z przebadanych w ośrodku badawczym przy Uniwersytecie w Nottingham rodziców wskazywało na trudności w komunikowaniu się z dzieckiem, zanim przyszedł czas na pierwsze słowa (Newson i in. 1982, za: Randall, Parker 2010). Wyniki badań w Wielkiej Brytanii wskazują, że w 60% przypadkach to rodzice jako pierwsi zauważają zaburzenia rozwoju, w 10% wskazuje na nie pielęgniarzka środowiskowa, a w 7% – personel oświaty (English, Essex, za: NAPC 2005, s. 27). Niepokój rodziców budzą bardzo różne zachowania, najczęściej niemożność uspokojenia płaczącego dziecka na rękach matki albo też nadmierny jego spokój – dziecko nie wyciąga rączek, aby je przytulić, pocieszyć, nie bawi się wcale zabawkami albo też jest bardzo wybredne w ich doborze. W późniejszym okresie zauważalny jest brak umiejętności zabawy zgodnie z przeznaczeniem zabawki, dzieci np. szeregują sa-

mochody czy też wprowadzają wszystko w ruch wirowy. Podczas takiej zabawy dziecko bywa odizolowane od całego otoczenia. Niekiedy rodzice są przerażeni takimi niewytłumaczalnymi zachowaniami swojego potomka (por. Randall, Parker 2010, s. 147) i diagnozy w kierunku autyzmu poszukują często już z kilkunastomiesięcznym dzieckiem. W obecnych warunkach na taką specjalistyczną diagnozę, finansowaną przez Narodowy Fundusz Zdrowia, w poradni dla osób z autyzmem dziecięcym trzeba czekać prawie rok¹. Szybciej można ją wykonać, finansując w całości ze środków własnych.

Diagnoza oznacza dla całej rodziny początek trudnej drogi z autyzmem – sukcesy przychodzą tu najczęściej drobnymi krokami, zaburzenie zostaje zaś na całe życie. Autyzmu nie można wyleczyć, ale można w sposób znaczący poprawić funkcjonowanie dziecka i udzielić wsparcia całej rodzinie. Intuicyjne postępowanie skuteczne wobec dziecka zdrowego jest niewystarczające w przypadku dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a nawet może przynieść skutek odwrotny. Hanna Olechnowicz (2012) zwraca uwagę, że rodzice dziecka ze spektrum autyzmu potrzebują rozmowy ze specjalistami, którzy wyjaśnią im, iż odrzucą ono ich bliskość z powodu konstytucjonalnej podatności. Powoduje ona, że reaguje tzw. obronami autystycznymi na jakość i natężenie poszczególnych bodźców zmysłowych wysyłanych przez rodziców, a nie na nich samych.

WYPALANIE SIĘ SIŁ RODZICÓW DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Wielu badaczy (Holroyd, McArthur 1976, Bouma, Schweitzer 1990, Baker-Ericzen, Brookman-Frazer, Stahmer 2005, Neece, Baker 2008, Meadan, Halle, Ebata 2010, za: Sekułowicz 2013) zaobserwowało, że rodzice, szczególnie matki dzieci z autyzmem, są poddawani silnemu stresowi, jego poziom jest wyższy niż w przypadku rodziców dzieci z innymi zaburzeniami i niepełnosprawnościami oraz rodziców dzieci prawidłowo się rozwijających. Sekułowicz przytacza badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych w 2006 roku, które potwierdzają, że aż 40–70% opiekunów dzieci ze spektrum autyzmu ma kliniczne objawy depresji (Perspectives 2011, za: Sekułowicz 2013). Stres u rodziców dzieci z autyzmem nie wynika tylko z zachowań trudnych do zaakceptowania, ale również z braku umiejętności wychowywania dziecka z autyzmem oraz z niewiedzy na temat zaburzenia. Rodzice dzieci z autyzmem tworzą nierealistyczne plany

¹ Sprawdzając rejestr kolejek do specjalistów, przygotowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia na stronie <http://kolejki.nfz.gov.pl/>, znajdujemy poradnie, w których oczekiwanie na spotkanie ze specjalistą wynosi kilka dni. W tym wykazie nie są prezentowane jednak wszystkie placówki, w których można wykonać specjalistyczną diagnozę. Do poradni polecanych przez rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu rzeczywisty czas oczekiwania jest znacznie dłuższy. W jednej z lubelskich poradni dla osób z autyzmem dziecięcym przyjmowane są zapisy z ponad 20-miesięcznym wyprzedzeniem.

związane z przyszłością dziecka znacznie dłużej niż większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Pisula 1994). Badania Rodrigue, Morgana i Geffken (1990, za: Sekułowicz 2013) pokazują, że poziom kompetencji rodzicielskich, satysfakcji małżeńskiej oraz przystosowania do bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością jest niższy u matek dzieci z autyzmem w stosunku do matek dzieci z zespołem Downa i z innymi rodzajami niepełnosprawności. Percepcja doświadczeń związanych z rodzicielstwem jest u nich niezależna od stanu zdrowia ojca dziecka, podczas gdy na to, jak ojcowie postrzegają opiekę nad dzieckiem, wpływa stan zdrowia matki (zwłaszcza jej depresja) (Pisula 2012).

TRUDNOŚCI W INTERAKCJI RODZIC–DZIECKO

Badania rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są niejednoznaczne i dość zróżnicowane. Wielu badaczy stwierdziło jednak podwyższone w stosunku do grup innych rodziców (dzieci z zaburzeniami innymi niż autyzm oraz dzieci prawidłowo się rozwijających) wyniki rodziców dzieci z autyzmem w zakresie trudności społecznych i takich cech osobowości, które wiążą się z powstawaniem tych trudności. Wskazuje się również na zaburzenia o charakterze psychiatrycznym, trudności w uczeniu się i komunikowaniu. W badaniach dotyczących rodziców dzieci z autyzmem przytaczanych przez Pisulę (2013) odnajdujemy również informacje, że matki dzieci z autyzmem uśmiechają się do swoich dzieci rzadziej niż matki dzieci rozwijających się prawidłowo, że rzadziej zadają dzieciom pytania i rzadziej komentują ich zachowanie, częściej natomiast patrzą na dziecko oraz wydają więcej poleceń i nakazów. Analiza zachowań matek wykazała, że matki dzieci z autyzmem rzadziej komentowały zabawę dziecka, zadawały mniej pytań i rzadziej werbalnie odpowiadały na zachowanie dziecka. W zachowaniu ojców Pisula dostrzega strategie, które prowadzą do większej interakcji ojciec–dziecko. Natomiast w sytuacjach, które wymagały ukierunkowania uwagi dziecka na określony obiekt i nakłonienia go do konkretnej aktywności, ojcowie stawali się bardziej dyrektywni.

Podsumowując, Pisula opisuje interakcje rodzic–dziecko jako mniej harmonijne niż interakcje rodziców z dziećmi z zespołem Downa czy też z dziećmi rozwijającymi się prawidłowo. Jednocześnie rodzice dzieci z autyzmem „poświęcają więcej czasu na obserwowanie dzieci, śledzenie kierunku ich patrzenia, a także częściej nawiązują z nimi kontakt fizyczny. Podejmują również więcej prób angażowania dziecka w zabawę (poprzez fizyczne „naprowadzanie” oraz werbalne inicjowanie interakcji) i są bardziej dyrektywni” (Pisula 2013, s. 84). Wciąż nie wiadomo, jaki wpływ na przebieg interakcji rodzic–dziecko ma stres rodzicielski oraz jakie są konsekwencje tego stresu dla przebiegu rozwoju dziecka.

BADANIA WŁASNE

W celu zebrania informacji, jakie trudności w wychowaniu swoich dzieci widzą rodzice dzieci z autyzmem oraz jak spostrzegają swoją sytuację, zastosowano metodę wywiadu, w którym badanym umożliwiono swobodne wypowiedzi. Interesujące nas informacje trudno bowiem uzyskać przy zastosowaniu metody kwestionariuszowej. Przeprowadzone badania własne uzupełniają wiedzę na temat funkcjonowania rodzin z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i trudności związanych z wychowaniem takiego dziecka. Według Pisuli rodzice są wiarygodnym źródłem informacji o problemach swoich dzieci. Informacje od nich pochodzące odgrywają istotną rolę w trakcie procesu diagnostycznego, są też podstawowym źródłem wiedzy w badaniach naukowych. Proces postrzegania trudności wychowawczych przez rodziców zależy od różnych czynników, w tym od ich własnych relacji z rodzicami, wiedzy na temat rozwoju psychicznego dzieci i jakości życia rodzinnego. Ważne jest również to, że sposób, w jaki rodzice postrzegają swoje dziecko, należy do czynników wpływających na rozwój ich syna czy córki (Pisula 2013).

POSTRZEGANIE AUTYZMU PRZEZ RODZICÓW DZIECI
Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są niejasne etiologicznie. Mimo różnych badań naukowych nadal nie rozstrzygnięto źródeł trudności w funkcjonowaniu osób ze spektrum autyzmu, zaburzeń neurologicznych, biomedycznych, sensorycznych, deficytów poznawczych czy też inteligencji. Istotna jest w takiej sytuacji wiedza, jak rodzice spostrzegają autyzm. Prawie wszyscy odwołują się do triady zaburzeń autystycznych, pisząc o trudnościach w komunikacji, relacjach z rówieśnikami i stereotypowej zabawie. Odnajdujemy również bardziej osobiste wypowiedzi. Jedna z mam trójki dzieci, w tym syna w wieku przedszkolnym z diagnozą autyzmu, pisze tak: „Autyzm jest dla mnie zamknięciem nie tylko syna w swoim świecie, ale i mnie, zaczęłam żyć jego życiem”. Z kolei mama prawie dorosłego syna wypowiada się tak: „Autyzm jest dla mnie dramatem. Nie mogłam pojąć z początku co to jest, myślałam, że nie uda się nic zrobić. Teraz brakuje mi tylko komunikacji”. Według matki innego nastolatka „autyzm jest wielką niewiadomą, zmienił życie mojej rodziny, zmienił sposób postrzegania świata i ludzi, zburzył wcześniejsze marzenia i zmienił je na inne”. Ale znajdujemy też taką wypowiedź: „Autyzm jest wspaniały ze względu na specyfikę zaburzenia. Uczy nas pokory i miłości, walki o nas i nasze dzieci. Ja »kocham autyzm«, nie jest on przekleństwem, a wręcz czymś nadzwyczajnym” (mama kilkunastoletniego jedynaka z autyzmem).

TRUDNOŚCI W WYCHOWANIU DZIECKA Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W OCZACH RODZICÓW

Największą trudnością w wychowaniu dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu według rodziców jest brak komunikacji. Wspomina o tym wielu rodziców, wskazując na brak „możliwości swobodnej rozmowy”, „wymiany myśli” czy „rozumienia potrzeb”. Niektóre z matek wskazują również na trudność związaną z brakiem akceptacji społeczeństwa, spowodowaną „niechęcią albo brakiem wiedzy”. Trudne są również stereotypy i rytuały dzieci, np. „spacer tą samą drogą” czy „kłopoty z nowymi ubraniami”, których dziecko nie chce zakładać. Matki mówią też o trudnych zachowaniach, takich jak piszczenie, wydawanie nieartykułowanych dźwięków czy szarpanie, szczypanie. Niektóre matki dzieci w wieku przedszkolnym mówią o lęku, „który jest spowodowany obawą o to, czy dziecko poradzi sobie w dorosłym życiu”, „a także o tym, że brakuje miejsc dla takich dzieci w mojej gminie, dla dorosłych nie ma ich wcale”.

PRZYSZŁOŚĆ DZIECKA Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Znaczący wydaje się fakt, że według większości rodziców przyszłość ich dziecka z autyzmem zależy najbardziej „od dostępu do stosownej terapii”, w tym szczególnie pracy nad komunikacją. Nieliczni zwracają uwagę na braki rozwiązań systemowych, szczególnie jeśli chodzi o gwarancję pracy dla osób z autyzmem. Niektórzy z rodziców oczekują pomocy dla swojego dziecka w organizacji większej liczby zajęć terapeutycznych, szczególnie z zakresu komunikacji i integracji sensorycznej, ale też „zajęć w grupie rówieśniczej z dziećmi bez zaburzeń”. Ci z małych miejscowości skarżą się na dalekie dojazdy. Wszyscy rodzice liczą, że wielość terapii pozwoli na lepsze funkcjonowanie w przyszłości ich dziecka, stąd pewnie takie ich poszukiwanie. Dodać trzeba, że dzieci z autyzmem to grupa osób bardzo ciężko pracująca. Znaczna większość dzieci, oprócz zajęć w szkole, uczestniczy w różnych zajęciach dodatkowych – czasem codziennie.

POTRZEBY RODZICÓW

Rodzice oprócz potrzeb dzieci zauważają również swoją trudną sytuację. Jeden z rodziców napisał tak: „Moje dziecko jest pod doskonałą opieką, pomocy potrzebuję ja”. Jedna z mam zapytana o to, jakiej pomocy oczekuje obecnie najbardziej, odpowiada: „By móc odpocząć i się zrelaksować samej. By ktoś pomógł mi w nauce komunikacji”. Rodzice proszą w swoich wypowiedziach nie tylko o terapię dla swoich dzieci, ale również o pomoc dla siebie. Według nich samych najbardziej brakuje im „ciszy, spokoju, wyjść do znajomych”, „beztroskiego odpoczynku, wiary w przyszłość”, ale również „pieniędzy na terapię”. Samotne

matki potrzebują „kogoś na stałe do opieki nad dzieckiem, kto znałby syna, jego możliwości i braki, wiedział, jak z nim postępować, komu bezwzględnie mogłabym ufać”.

POMOC WSPÓŁMAŁŻONKA

Jak pokazały badania, matki dziecka ze spektrum autyzmu nie zawsze mogą liczyć na wsparcie współmałżonka, widzą ich brak cierpliwości i „nieadekwatne do sytuacji zachowanie”. Jedna z mam wypowiada się tak: „Mąż pracuje i czasem nie rozumie, o co synowi chodzi. Nie rozumie danej sytuacji na co dzień. Ja jestem za tłumacza”. Inna z mam: „Mąż nie rozumie zdarzeń spowodowanych przez chorobę syna, np. kłopotów z wychodzeniem z domu, kłopotów z ubraniami. Denerwuje się, że często musi spóźnić się do pracy z powodu takich zachowań dziecka”. Niektóre z mam chciałyby, żeby współmałżonek „pogodził się, że dziecko ma autyzm”. Jedna z mam pisze tak: „Mąż do tej pory nie zaakceptował, że ma dziecko chore. Jest to dla niego wstyd”.

Warto odnotować fakt, że są też takie kobiety, które w tej trudnej sytuacji świadomie decydują się na samotne wychowanie dziecka: „Sama wychowuję mojego syna. Ojcu dziecka brakowało delikatności, chęci poznania go, zrozumienia. Niczego w sobie nie próbował zmieniać, tak by sprawić, aby dziecko czuło się bezpieczniej”.

MARZENIA RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

Rodzice dzieci z autyzmem mają swoje marzenia. Zawsze dotyczą one przyszłości ich dzieci, ich samodzielności i dobrobytu. Piszą oni m.in., że chcą, „aby syn był zdrowy”, „by syn ukończył szkołę inną niż ZSZ, miał pracę, był szczęśliwy i mógł funkcjonować w społeczeństwie bez żadnych przeszkód”, „żeby moje dziecko dało sobie radę w życiu, żeby mogło spełniać swoje marzenia”, „aby mój syn, jak dorośnie, miał stałą opiekę i jakieś zajęcia, np. pracę, a nie siedział tylko samotnie w domu”.

ZAKOŃCZENIE

Dziecko z autyzmem sprawia, że przed rodzicami pojawiają się wyjątkowo trudne wyzwania. Na podstawie dotychczasowych badań można stwierdzić, iż często są one ponad siły rodziców. Prowadzą do nadmiernego stresu i depresji. Rodzice widzą swój stan i proszą o udzielenie pomocy. Niestety różne jej formy, znane w innych krajach, są w Polsce niedostępne, np. placówki, które na tydzień lub dwa podczas wakacji zaopiekują się dzieckiem z autyzmem, czy ośrodki umożliwiający korzystanie z okazjonalnego wsparcia lub oferujące regularną co-

tygodniową opiekę podczas weekendu (Pisula 2012). W Polsce co prawda znaczna część matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie pracuje zawodowo, nie zmienia to jednak faktu, że każdy z rodziców dziecka z autyzmem wymaga chwili odpoczynku, relaksu, czasu na zajęcie się innymi dziećmi w rodzinie.

W kontekście prowadzonych tu analiz warto, oprócz terapii dla dziecka, standardowo proponować wsparcie dla całej rodziny, tj. rodziców i rodzeństwa. Wymaga to jednak zmian systemowych. Obecnie w ramach poradni dla osób z autyzmem dziecięcym, finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (30 godzin usług miesięcznie), możliwa jest tylko terapia dziecka z autyzmem. Powyższe analizy wskazują jednak na pilną potrzebę udzielenia profesjonalnego (z reguły psychologicznego) wsparcia także rodzicom i rodzeństwu dziecka ze spektrum autyzmu.

BIBLIOGRAFIA

- Błaszczuk S. (2008), *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, 3.
- Danielewicz D., Rola J. (2011), *Kompetencje społeczne rodzeństwa osób z autyzmem*, „Szkoła Specjalna”, 1.
- Narodowy plan na rzecz dzieci z autyzmem (NAPC) w Wielkiej Brytanii, tłum. M. Michalski, J. Wygnańska (2005), [oryginał: National Autism Plan for Children (NAPC) (2003). Londyn], Warszawa: Fundacja SYNAPSIS.
- Pągowska M. (2010), *Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka*, „Szkoła Specjalna”, 4.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk: GWP.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa: PWN.
- Pisula E. (2004), *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*, „Przegląd Psychologiczny”, 3.
- Pisula E. (1994), *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Pedagogiczne”, 3.
- Pisula E., Rola J. (2012), *Wiedza o autyzmie, cz. 2: Nauczyciele*, „Dziecko Autystyczne”, 6.
- Olechnowicz H., Wiktorowicz R. (2012), *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, Warszawa: PWN.
- Orzeł K. (2011), *Rodzina – naturalne i najlepsze środowisko rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością – znaczenie wczesnej interwencji psychologicznej w kształtowaniu relacji matki i dziecka z autyzmem*, [w:] A. Prokopiak (red.), *Rozwijamy skrzydła*, Lublin: Fundacja Alpha.
- Prokopiak A. (2011), *Przegląd autyzmu u małych dzieci*, [w:] A. Prokopiak (red.), *Rozwijamy skrzydła*, Lublin: Fundacja Alpha.
- Randall P., Parker J. (2010), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Sopot: GWP.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Zalewski G. (2012), *Inne, ale nie gorsze. O dzieciach z autyzmem opowiadają rodzice*, Warszawa: Biała plama.

SUMMARY

Autism spectrum disorders (ASD) pose a problem for the whole family of a child with ASD. Even the earliest studies on ASD showed enormous strain placed on parents by their children's disorders. A number of researchers observed that parents, especially the mothers of children with ASD are under considerable stress, whose level is higher than it is in the cases of the parents of children with other disorders or disabilities, or the parents of typically-developing children. The stress experienced by the parents of autistic children is not only caused by the children's behaviour which is difficult to accept, but it is also the result of the lack of abilities to bring up an autistic child and insufficient knowledge on ASD. The aim of the article is to present the difficulties involved in the upbringing of an autistic child from the perspective of their parents, based on the review of professional literature and our own research. The results of our research imply that parents realize their difficult situation and ask for providing assistance.

Key words: autism, family, stress, help.