

Dominujące wartości i konflikty wewnętrzne rodziców dzieci autystycznych

Marta Khyenko, Hanna Liberska

Wprowadzenie

W każdym społeczeństwie istnieje odsetek osób, które z przyczyn dziedzicznych, wrodzonych lub w wyniku chorób, wypadków czy niesprzyjających warunków życia mają obniżoną sprawność fizyczną lub psychiczną.

We współczesnej medyczo-psychologicznej literaturze autyzm jest określany jako zaburzenie, które przejawia się we wczesnym dzieciństwie i trwa przez całe życie. Ludzie autystyczni mają trudności w kontaktach z innymi ludźmi, gdyż ich umiejętności związane z komunikacją interpersonalną są słabo ukształtowane. Ich zachowania mają najczęściej charakter stereotypowy (Komer, 2002).

Psychiatra L. Wing (2001) rozpoznała tak zwaną triadę upośledzeń u ludzi cierpiących na zaburzenia o charakterze autystycznym, na którą składają się: 1) upośledzenia w zakresie interakcji społecznych, 2) upośledzenia umiejętności komunikacyjnych i 3) upośledzenia wyobraźni.

Według klasyfikacji DSM-IV zaburzenia autystyczne cechują symptomy występujące w trzech szeroko zdefiniowanych obszarach funkcjonowania i one muszą wystąpić przynajmniej w jednej z tych sfer przed ukończeniem przez dziecko 36. miesiąca życia, w późniejszym okresie przejawiają się one we wszystkich trzech obszarach. Są to:

- 1) nieprawidłowości w przebiegu interakcji społecznych,
- 2) deficyty zdolności do komunikowania się,
- 3) ograniczone, powtarzane wzorce aktywności, zachowania i zainteresowań.

Chociaż nie znamy podstawowej przyczyny, a raczej przyczyn autyzmu (Pisula, 2011), to obecnie przyjmuje się, że jest to biologicznie uwarunkowane zabu-

rzenie rozwoju dotyczące rozwijającego się mózgu. Niestety, nie ma sposobów pozwalających na rozpoznanie autyzmu w chwili, w której dziecko przychodzi na świat. Diagnoza opiera się na ocenie wzorców zachowania pojawiających się dopiero pomiędzy 18. miesiącem a 3. rokiem życia. Czasami – po okresie całkowicie prawidłowego rozwoju u dziecka można zaobserwować pierwsze przejawy autyzmu. Powody tego nie są w pełni rozpoznane.

Specyficzne trudności przeżywane przez rodziców dziecka autystycznego

Każda prawidłowo funkcjonująca rodzina z niecierpliwością oczekuje na urodzenie dziecka. Słowa lekarza, że ich dziecko jest nie takie jak inne, brzmią jak „grom z jasnego nieba”. Co to znaczy, że jest ono nie takie jak inne dzieci? Rodzicom trudno w to uwierzyć. Rodzina zaczyna zmagać się ze smutkiem, rozpaczą, depresją. W życiu rodziny mnożą się sytuacje konfliktowe. Niejednokrotnie rodzice poszukują winnych albo obwiniają siebie nawzajem. Wszystko to utrudnia im sprawowanie funkcji rodzicielskich i wspomaganie rozwoju dziecka. Toteż rodzina dziecka autystycznego potrzebna jest pomoc specjalistyczna i oparcie.

Rodzina, która wychowuje dziecko autystyczne, często traci przyjaciół, nawet czasami nie wszyscy członkowie dalszej rodziny mogą zrozumieć jej potrzeby, a są one liczne i różnorodne (Randall, Parker, 2001). Rodzice nie wiedzą, jak nawiązać kontakt ze swoim dzieckiem, a tym bardziej jak nauczyć takie dziecko samodzielnie radzić sobie w życiu, jak pomóc mu dostosować się do środowiska zewnętrznego. Niektórzy mają poczucie, że żyją z dzieckiem w świecie niedostępnym dla innych. Rodzice niejednokrotnie skarżą się, że zupełnie nie mają życia osobistego, że funkcjonują jedynie jako opiekunowie swojego autystycznego dziecka (Randall, Parker, 2001).

W miarę rozwoju dziecka autystycznego rodzina musi wprowadzać nowe sposoby dostosowywania się do jego zmieniających się potrzeb – podobnie jak w przypadku rodzin dzieci w pełni sprawnych. Jednak potrzeby dziecka autystycznego często zmieniają się szybciej niż możliwości adaptacyjne poszczególnych członków rodziny. W takich momentach zmian rodziny potrzebują większego wsparcia i wiedzy, które pozwoliłyby im zachować nieco większy dystans w stosunku do potrzeb i oczekiwań oraz rozwojowych wymagań autystycznego dziecka.

Sytuację rodziny dziecka autystycznego – jej możliwości adaptacji – utrudnia specyfika zaburzenia to znaczy zmiana jego objawów w ciągu życia jednostki (Piven i in., 1996; Pisula, 1999). Dynamika tych procesów z pewnością wpływa na relacje z dzieckiem, w tym na rozwój więzi rodzice–dziecko. Jednak ustalenia

specjalistów dotyczące zmniejszania się siły symptomów autystycznych z wiekiem jednostki (to znaczy wraz z przechodzeniem do kolejnych etapów rozwoju) (Seltzer i in., 2003) pozwalają optymistycznie spojrzeć na szanse rozwojowe dzieci autystycznych i na szanse rozwojowe ich rodziców.

Zaadaptowanie się rodziców do warunków życiowych i zadań zmienionych w związku z wychowywaniem dziecka autystycznego wymaga niejednokrotnie przekształcenia ich systemów wartości.

W tym miejscu nasuwa się pytanie o konstrukcję hierarchii wartości rodziców dzieci autystycznych: jej zawartość treściową i sposób uporządkowania oraz jej zmiany związane z wychowywaniem dziecka autystycznego. Możliwość rozpoznania zmian zachodzących w tej ważnej sferze – kluczowej dla konstrukcji tożsamości człowieka i regulacji jego zachowania (Łukaszewski, 1974; Wojciszke, 1986) – między innymi poprzez podejmowane przez niego decyzje *doniosłe życiowo* (Walesa, 1988) – dają badania porównawcze hierarchii wartości rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci pełnosprawnych.

Jednak zanim przedstawimy Czytelnikowi wyniki własnych badań w tym obszarze, zwrócimy jego uwagę na kilka innych ważnych problemów dotyczących rodzin z dziećmi autystycznymi i możliwości rozwoju rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Funkcjonowanie rodziców dzieci autystycznych na tle funkcjonowania rodziców dzieci pełnosprawnych

Wyniki badań nad wybranymi aspektami rozwoju i funkcjonowania rodziców dzieci autystycznych w porównaniu z rodzicami dzieci o rozwoju prawidłowym ukazują charakterystyczne różnice. Odnotowano je w odniesieniu między innymi do umiejętności społecznych rodziców oraz niektórych cech osobowościowych, w tym poczucia własnej wartości, poczucia skuteczności i poziomu lęku. W badaniach, którymi objęto 192 rodziców dzieci autystycznych, Błaszczyk (2007) stwierdziła istotne różnice w zakresie ich poziomu inteligencji emocjonalnej i kompetencji społecznych w porównaniu z rodzicami dzieci o prawidłowym rozwoju. Trudności rodziców dzieci autystycznych ujawniają się – w ograniczonym zakresie – w rozpoznawaniu i rozumieniu własnych i cudzych emocji, w tym emocji własnego dziecka, oraz w kontrolowaniu ekspresji emocjonalnej. Dotyczy to zarówno matek, jak i ojców. Należy podkreślić, że w cytowanych badaniach nie stwierdzono znaczących różnic w poziomie rozwoju umiejętności rozpoznawania komunikatów niewerbalnych, co jest szczególnie istotne w kontaktach z dzieckiem autystycznym.

Wyniki przywołanych tu badań wskazują także na znacząco niższe poczucie własnej wartości rodziców dzieci autystycznych w stosunku do poczucia własnej wartości rodziców dzieci bez niepełnosprawności. Rodzice ci mają także mniejsze poczucie własnej skuteczności w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami życiowymi. Ujawniają też wyższy poziom lęku i w związku z tym nasuwa się przypuszczenie o wykształceniu się u nich trwałej predyspozycji do reagowania lękiem w związku z różnymi wydarzeniami, w których uczestniczą. Szczególnie niekorzystne wskaźniki funkcjonowania psychospołecznego stwierdzono u ojców dzieci autystycznych. Ujawniany przez nich poziom kompetencji społecznych i inteligencji emocjonalnej jest niższy niż w przypadku matek dzieci autystycznych. Ponadto ustalono, że im lepsze jest funkcjonowanie poznawcze dziecka autystycznego, tym bardziej korzystne są wyżej wymienione wskaźniki funkcjonowania jego rodziców. Różnice te są bardziej znaczące w odniesieniu do matek niż ojców.

Wyniki badań Błaszczyk (2007) nad poziomem kompetencji społecznych, inteligencją emocjonalną i poczuciem własnej wartości oraz skuteczności rodziców dziecka autystycznego, uwzględniające wiek dziecka, dostarczają podstaw do sformułowania bardzo niepokojącego wniosku co do zmian w czasie: ich kierunku i natężenia. Okazało się, że wskaźniki kompetencji społecznych i inteligencji emocjonalnej rodziców dzieci autystycznych wkraczających w okres dorastania są niższe niż u rodziców dzieci autystycznych w wieku poniemowlęcym, przedszkolnym i młodszym szkolnym. Podobne różnice odnotowano w odniesieniu do poczucia własnej wartości rodziców i ich skuteczności. Jednak nie uzyskano danych, które wskazywałyby na nasilanie się lęku rodziców dzieci autystycznych wraz z ich dorastaniem. Na tej podstawie nasuwa się przypuszczenie, że rodzina z dzieckiem autystycznym potrzebuje wielu lat, aby odzyskać stan względnej równowagi, a w przypadku niektórych rodzin przewyciężenie stanu kryzysu może przekraczać ich możliwości. Zdaniem niektórych specjalistów przytoczone wyżej wyniki badań wskazują na stopniowe wyczerpywanie się zasobów rodziny z dzieckiem autystycznym i stan wypalenia rodziców. Ujawnia się on wtedy, gdy system rodziny przechodzi z fazy III do fazy IV cyklu rozwojowego (por. Ziemska, 1999).

Faza III cyklu rozwoju rodziny odnosi się do rodziny z dzieckiem w wieku szkolnym, a następna, IV faza obejmuje rodzinę z dzieckiem w okresie dorastania. W III fazie rodzice starają się ułatwić dziecku zaadaptowanie się do nowych warunków i nowych zadań, jakie napotyka ono w szkole, w tym do wejścia w szerszy świat rówieśników. Jest to bardzo duże wyzwanie dla wszystkich rodziców, które jest szczególnie trudne dla rodziców dziecka autystycznego, choćby ze względu na trudności, jakie ono ma w komunikowaniu się z ludźmi.

Następna faza życia rodziny (IV) jest jedną z trudniejszych ze względu na skumulowanie się wielu zadań rozwojowych odnoszących się do wychowania dojrzewającego dziecka, wspomagania jego rozwoju, a także zadań związanych z relacjami małżeńskimi, z relacjami ze starzejącymi się rodzicami – dziadkami dziecka autystycznego. Jest to faza, w której niejedna kobieta i niejeden mężczyzna doświadcza kryzysu wieku średniego związanego z przemianami własnego ciała i fizjologii. Wreszcie jest to czas, w którym ujawnia się syndrom wypalenia zawodowego. Taka kumulacja trudności może skutkować załamaniem się lub osłabieniem odporności psychicznej rodziców dziecka autystycznego i zachwiać ich równowagę emocjonalną, którą udało się odzyskać, przynajmniej niektórym z nich, dzięki własnym wieloletnim wysiłkom i wsparciu innych.

Należy dodać, że wyżej analizowane parametry funkcjonowania psychospołecznego rodziców dzieci autystycznych i ich zmiany w czasie są mniej korzystne w porównaniu z funkcjonowaniem i kondycją psychospołeczną rodziców dzieci o innych postaciach niepełnosprawności, takich jak na przykład zespół Downa (Błaszczuk, 2007).

Zarysowany obraz przekonuje o konieczności ciągłego wspierania tych rodzin: z zewnątrz, przez instytucje, poradnie i rozbudowie systemu specjalistycznej opieki w stosunku do dzieci i rodziców.

Wartości w życiu człowieka

Tematem przewodnim tego rozdziału są wartości i konflikty rodziców dzieci autystycznych. W związku z tym najpierw postaramy się odpowiedzieć na następujące pytanie: co to jest wartość i jakie ma znaczenie w życiu człowieka?

Wartości, według Rokeacha (1979, 1982), są to stosunkowo trwale przekonania człowieka, zgodnie z którymi przyjmuje on, że określone sposoby postępowania lub ich efekty – z jego osobistego lub społecznego punktu widzenia – są bardziej pożądane od innych, im przeciwnych. Wartości są uporządkowane i tworzą strukturę hierarchiczną. Im ważniejsza jest dana wartość, tym wyżej jest ulokowana w hierarchii. Zatem na szczycie hierarchii wartości jednostki znajdują się te, które – w jej przekonaniu – są najcenniejsze.

Hierarchię wartości – ze względu na jej znaczenie w regulacji zachowania człowieka – można przyrównać do drogowskazu życiowego. I tak, wartości pełnią funkcje nakazów (inaczej sądów preskryptywnych) i/lub zakazów (inaczej sądów proskryptywnych) (por. Czerwińska-Jasiewicz, 2005). Stanowią „centrum”, wokół którego człowiek kształtuje swą tożsamość (por. Brzezińska, 2000). Są istotne dla światopoglądu i poczucia sensu życia (por. Obuchowski, 1995).

Wpływają na wybór celów życiowych i sposobów ich realizacji. Mają znaczenie dla zaspokajania potrzeb, i to nie tylko potrzeb wyższych, ale i potrzeb podstawowych (jak np. potrzeba pokarmowa, seksualna itd.). Oddziałują na ustosunkowanie wobec innych ludzi, grup społecznych i instytucji. Posiadanie względnie stabilnej hierarchii wartości w pewien sposób stabilizuje drogę życiową człowieka i może być podstawą jego poczucia bezpieczeństwa.

Kształtowanie się hierarchii wartości i jej zmiany

Dojrzały system wartości kształtuje się na ogół dopiero w dorosłości. Cechuje się on **relatywną stabilnością**, a przez to trwałością. Jest uporządkowany hierarchicznie i **zintegrowany**. Ze względu na sposób jego powstawania w toku indywidualnego rozwoju człowieka można zakładać jedynie jego względną stabilność i trwałość ze względu na zawartość treściową i sposób uporządkowania. Wyłania się w procesie socjalizacji człowieka i pozostaje w związku z jego doświadczeniem gromadzonym w ciągu życia. Różne wydarzenia, z którymi styka się człowiek, a przede wszystkim wydarzenia krytyczne, zdarzenia przełomowe, sytuacje stresogenne (tak w sensie pozytywnym, jak i negatywnym) mogą przyczynić się do zmian w hierarchii wartości.

Jeśli wartości „pozostają w istotnej relacji do potrzeb biologicznych, społeczno-kulturowych, psychicznych człowieka, związanych z jego życiem, aktywnością i rozwojem w środowisku ludzi oraz ze stanem i sposobem uświadamiania i zaspokajania tych potrzeb w danych warunkach społeczno-kulturowych” (Tyszkowa, 1996, s. 106), to zmiana warunków życiowych danej osoby może prowadzić do przebudowy jej struktury wartości.

Znalezienie się przez rodzica w nowej i na ogół wcześniej nieoczekiwanej sytuacji życiowej, związanej z pojawieniem się w rodzinie dziecka autystycznego, uruchamia określony ciąg jego aktywności ukierunkowanej na poradzenie sobie w tej trudnej sytuacji i w ten sposób przyczynia się do wzbogacenia doświadczenia jednostki (tu: ojca, matki). Nowe doświadczenia – przed ich włączeniem w struktury umysłu – zostają opracowane poznawczo, emocjonalnie i ewaluatywnie. Procesy te są podstawą strukturacji i restrukturacji doświadczenia i stanowią o rozwoju człowieka (Tyszkowa, 1996a). Przebudowane doświadczenia dostarczają rodzicowi nowej wiedzy o świecie społecznym, w tym o własnym dziecku i o sobie samym. Tworzą „... podstawę przekonań o rzeczywistości i opinii o sobie samym (w tym także poczucia własnej wartości) o znacznej sile, dużej autentyczności przeżycia i trwałości”. (Tyszkowa, 1996, s. 110). Zmiana przekonań człowieka o tym, co jest dla niego ważne, co ma pozytywne znaczenie i wzbudza

jego pozytywne emocje i uczucia, a co straciło swe znaczenie lub wzbudza przykre odczucia – do której to zmiany może dojść w efekcie zgromadzenia doświadczeń rodzica dziecka autystycznego – wynika z przebudowy hierarchii wartości.

Wartości, zgodnie z wcześniejszymi rozważaniami, wiążą się z potrzebami człowieka, w tym z potrzebami materialnymi (takimi, jak np. dochody, warunki mieszkaniowe), potrzebami egzystencjalnymi (takimi, jak: zdrowie, styl życia i inne), potrzebami estetycznymi (np. wyobrażenia o pięknie i brzydocie ciała), z potrzebami samorozwoju i samodoskonalenia, i wieloma innymi. Zatem zmiany w obrębie struktury wartości człowieka mogą prowadzić do zmiany struktury jego potrzeb: zmniejszenia siły niektórych potrzeb lub ich zaniku, a wzrostu siły innych lub pojawienia się nowych, wcześniej nie odczuwanych. A ponieważ człowiek organizuje swą aktywność w sposób umożliwiający zaspokojenie potrzeb, to w ten sposób i w ten sposób kształtuje swój rozwój i drogę życiową.

Zdolność człowieka do tworzenia coraz wyższej hierarchii wartości ukierunkowanej na indywidualny lub społeczny ideał i jego dążenie do coraz pełniejszego rozumienia świata, innych ludzi i siebie samego, jest uznawana za istotę rozwoju przez znanego psychiatrę Kazimierza Dąbrowskiego (1989). Sytuacje związane z opieką i wychowaniem dziecka autystycznego są częstym źródłem trudności doświadczanych przez rodziców. Poradzenie sobie z nimi wymaga nieraz od rodzica rezygnacji z własnych planów, ambicji, odsunięcia w czasie pewnych celów. Jest to ważne źródło przykrych przeżyć, a nawet traumy rodziców dziecka autystycznego. Zderzenie obiektywnych możliwości z nadziejami i wyobrażeniami o własnym rozwoju i życiu może stanowić istotę konfliktu: czy to konfliktu zewnętrznego, czy wewnętrznego.

Konflikt zewnętrzny wiąże się z walką rodzica o prawo do godnego życia dla siebie i dla swego dziecka, o miejsce w świecie społecznym gwarantujące im (rodzicom i dziecku) szanse do samorozwoju i samospelnienia. Jest to też konflikt wynikający z odczuwanej przez rodzica potrzeby pomocy ze strony innych z potrzebą zachowania wysokiego poczucia własnej wartości, niezależności i sprawstwa przy niejednokrotnie percypowanej obojętności, niechęci, a bywa, że i wrogości ze strony innych ludzi.

„**Konflikty wewnętrzne**, zdecydowanie bardziej dramatyczne, to pytania, dlaczego właśnie ja i moje dziecko, kto ponosi winę za ten stan rzeczy, co jest w moim życiu ważne, jaką mam wartość jako rodzic dziecka niepełnosprawne-go...” (Stelter, 2003, s. 138).

Sytuacja „podwójnego związania”, w której znajdują się rodzice dzieci autystycznych ma charakter sytuacji konfliktowej: dziecko przytula się do rodzica i w tym samym czasie unika jego wzroku, nie dopowiada na czułe słowa (Olech-nowicz, 2004). W konsekwencji rodzic doświadcza ambiwalentnych uczuć wzglę-

dem swego dziecka. Takie powtarzające się zachowania dziecka autystycznego oddziałują traumatycznie na stan rodziców.

Sposób rozwiązywania tych konfliktów z punktu widzenia dalszego rozwoju rodziców dziecka autystycznego może być dwojaki: korzystny – prowadzący do wyższego poziomu integracji psychiki lub niekorzystny – skutkujący „trwaniem” w fazie konfliktu i postępującą dezintegracją psychiki. Żadne z tych rozwiązań nie jest ostateczne, ani trwałe, ale tylko pierwsze wyjście ma charakter prorozwojowy.

Poczucie niższości rodzica dziecka niepełnosprawnego – możliwe pozytywne konsekwencje dla dalszego rozwoju indywidualnego, systemu rodziny i innych

Rodzice dzieci niepełnosprawnych toczą nieustającą walkę ze stereotypami społecznymi odnoszącymi się do różnych postaci upośledzeń fizycznych i/lub umysłowych. Zgodnie z wyżej poczynionym spostrzeżeniem dotyczącym przeżywanych przez nich konfliktów – w świetle poglądów Adlera (1986) – takie zachowanie może być odebrane jako przejaw *kompleksu niższości* i kompensacji tworzących pewien ciąg logiczny.

Szczególnie niekorzystna sytuacja zdrowotna dziecka może być dla niektórych rodziców przyczyną poczucia niższości ze względu na posiadanie dziecka odmiennego od innych, przy czym ta odmienność na ogół nie jest waloryzowana dodatnio. Poczucie niższości rodzica może też wiązać się z przekonaniem o własnej niepełnowartościowości, której konsekwencją jest kondycja dziecka. Na tej podstawie u niejednego rodzica powstaje poczucie winy, które może go stymulować do działań o charakterze kompensacyjnym. Dość pochwopnie niektórzy mogą uznać, że działania te świadczą o pewnej słabości psychiki rodzica dziecka niepełnosprawnego. Zdaniem Adlera poczucie niższości i poczucie winy są przypisane do człowieka, bo „być człowiekiem, znaczy mieć poczucie niższości, pracę ustawicznie do przewyciężania go” (Adler, 1986, s. 80). Zatem odczuwanie niższości względem innych napędza człowieka do osiągnięcia celów mających dla niego szczególną wartość i w związku z tym może być uznane za „motor” czy też siłę napędową rozwoju indywidualnego.

Zgodnie z **podejściem systemowym do rodziny** – zarysowanym w rozdziale drugim książki – zmiana w zachowaniu jednego z członków rodziny skutkuje nie tylko zmianami zachowania pozostałych członków rodziny, ale też zmianami całego systemu rodziny. Kontynuując ten tok myślenia dochodzimy do stwierdzenia

nia, że niepełnosprawność dziecka nie musi być czynnikiem blokującym rozwój jego rodziców bądź innych członków rodziny (rodzeństwa, dziadków i dalszych krewnych) – a wręcz przeciwnie: może uruchamiać mechanizmy rozwojowe wiodące ku poprawie ich kondycji psychicznej (i fizycznej) i podnoszące jakość relacji w systemie rodziny.

Orientacja na innych czy orientacja na siebie? – konflikt rzeczywisty czy pozorny?

Wyniki niektórych badań nad rodzinami dzieci niepełnosprawnych, także nad rodzinami z dziećmi autystycznymi przekonują o rozwoju więzi przywiązaniowej (Pisula, 2003) i poczucia społecznego rodziców i rodzeństwa (Gałkowski, 1995; Błeszyński, 2005; Rzepa, Liberska, 2011) rozumianego nieraz jako poczucie wspólnoty (por. Obuchowski, 1986). Poczucie wspólnoty z innymi ludźmi, w tym z członkami rodziny, nadaje sens życiu człowieka. Ukształtowanie poczucia wspólnoty z własnym niepełnosprawnym dzieckiem dla niektórych rodziców nie jest zadaniem ani prostym, ani łatwym. Jednak już samo usilne dążenie do jego zrealizowania nadaje sens jego egzystencji i ma pozytywne znaczenie dla rozwoju i jakości życia niepełnosprawnego dziecka i innych członków rodziny.

Pozytywny stosunek rodzica do niepełnosprawnego dziecka może promieniować na stosunki z innymi ludźmi (spoza rodziny). Właśnie tak się nieradko dzieje: rodzice dzieci niepełnosprawnych bardzo angażują się w działania na rzecz osób pokrzywdzonych przez los, we wdrażanie idei „przeegranych” czy niepopularnych, a służących integracji społecznej. Wielu z nich wykazuje dużą aktywność pozarodzinną na rzecz dobra ogólnego – nie zaniedbując przy tym swojej rodziny.

Zgodnie z ideą wspólnotowości troska o innych, w szczególności o słabszych, pozornie „niepełnowartościowych”, daje szansę samorealizacji i prowadzi do rozwoju pełni człowieczeństwa. Jednak wymaga nieradko rezygnacji z pewnych dążeń, z atrakcyjnych celów. Rodzic wiele razy pozostaje w konflikcie z samym sobą, toczy wewnętrzną walkę o to co wybrać (przykładowo: sukces zawodowy czy minimalny postęp w funkcjonowaniu swego niepełnosprawnego dziecka). Wybór wymaga dokonania przewartościowań, w tym przesunięcia akcentu z „ja” na „inni” – ale nie jest to rezygnacja z własnego rozwoju, a jedynie ustalenie nowej jego ścieżki, dającej szansę stania się bardziej ludzkim, bardziej pełnowartościowym członkiem społeczności (Adler, 1986).

Troska o drugiego człowieka może być też postrzegana jako jeden z aspektów samotroski, bądź jej emanacja. Ideę samotroski propaguje w swych pracach

Kowalik (2005, 2007). Troszcząc się o dobro innych ludzi, w tym o ich kondycję zdrowotną, jednostka kształtuje własne środowisko rozwojowe w sposób umożliwiający względnie optymalną realizację zadań rozwojowych. Zatem rodzic, który troszczy się o swe niepełnosprawne dziecko, stwarza zarazem warunki sprzyjające własnemu rozwojowi indywidualnemu.

Sukces rozwojowy niejednego rodzica niepełnosprawnego dziecka wydaje się zatem ściśle łączyć z sukcesem rozwojowym jego potomka. Współwystępowanie pozytywnych zmian rozwojowych u rodziców i ich niepełnosprawnych dzieci można rozważać jako konsekwencję pozytywnych rozwiązań konfliktowych sytuacji, w które obfituje ich codzienne życie. Są to wskaźniki nie tylko rozwoju psychospołecznego rodziców, jak też rozwoju pozostałych członków rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, ale także wskaźniki konstruktywnej przebudowy całego systemu rodziny.

Świat wartości rodziców dziecka niepełnosprawnego

Ukierunkowanie aktywności rodziców na rozwój rodziny wynika z jej wysokiej pozycji w ich indywidualnych hierarchiach wartości życiowych. Wynik badań nad rodziną polską przekonują o jej dużej ważności, w szczególności dla młodych kobiet i mężczyzn wkraczających w dorosłość (Liberska, Matuszewska, 2001).

Jednak w związku z radzeniem sobie przez rodziców z kryzysem emocjonalnym wywołanym stanem dziecka może dojść do drastycznych niekiedy przewartościowań ich oczekiwań i dążeń życiowych.

Chociaż początkowa reakcja niektórych rodziców na stan dziecka może wskazywać na deprecjację wartości rodziny w ich hierarchiach, to jednak wyjście rodziny z kryzysu dostarcza podstaw do przyjęcia tezy o odzyskaniu przez nią jednej z dominujących pozycji.

Zdarza się, że rodzic przed uzyskaniem informacji o szczególnym stanie zdrowia swego dziecka nie lokował wartości rodziny na szczycie swej hierarchii wartości i dopiero znalezienie się przez niego w tej nowej, nieoczekiwanej sytuacji życiowej podbudza go do dokonania przebudowy systemu wartości. Taka zmiana skutkuje w pierwszej kolejności przekształceniem tożsamości, a w dalszej – przebudową planów życiowych. Może wiązać się z daleko idącą zmianą drogi rozwoju człowieka.

Trudne, bolesne doświadczenia bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego mogą przyczynić się również do innej zmiany w strukturze hierarchii wartości, a mianowicie do wzbogacenia jej o wartość cierpienia, a także takie wartości, jak: pokora wobec losu, skromność, wyrzeczenie oraz praca *pro publico bono* itp.

Akceptacja cierpienia i wyrzeczeń czynionych na rzecz swego niepełnosprawnego dziecka może nadać sens życiu kobiety i mężczyzny (Frankl, 1984). Bywa i tak, że dopiero choroba dziecka pozwala rodzicom odnaleźć swe miejsce w świecie ludzi i nadaje sens ich egzystencji. Uruchomienie, przez cierpienie kobiety-matki i mężczyzny-ojca, zarysowanych powyżej procesów zmian w strukturze wartości, tożsamości i koncepcji dalszego życia może zatem wzbogacić wewnętrzny świat rodziców dziecka niepełnosprawnego (por. Stelter, 2009).

Powyższe rozważania nad sytuacją rodziców dzieci niepełnosprawnych, a szczególnie dotyczące funkcjonowania i możliwości rozwoju rodziców dzieci autystycznych miały na celu dostarczenie podstaw do postawienia dwóch hipotez badawczych.

Hipotezy:

1. Podstawową przyczyną konfliktu wewnętrznego są rozbieżność „wartości” i „dostępności” w sferze „zdrowie”.
2. Dominujące wartości rodziców dzieci autystycznych a rodziców dzieci zdrowych są odmienne.

Charakterystyka osób badanych

W celu zweryfikowania hipotez przeprowadzono badania porównawcze, którymi objęto dwie grupy rodziców. Właściwą grupę badaną tworzyli rodzice wychowujący dzieci autystyczne. Byli oni klientami fundacji „Otwarte serce” na Ukrainie, we Lwowie (tabela 1). Grupa ta składała się z osób posiadających dzieci autystyczne, wśród których 77,3% stanowiły kobiety, a 22,7% – mężczyźni. Druga grupa badana – porównawcza (kontrolna) – składała się z 22 rodziców posiadających dzieci zdrowe (dzieci o prawidłowym rozwoju psychospołecznym i fizycznym), wśród których stanowiły 63,3% kobiety, a 36,4% – mężczyźni. Ogółem badanie objęło 44 osoby znajdujące się we wczesnej i średniej dorosłości. Badanie przeprowadzono w 2006 roku we Lwowie.

Metoda i podstawowe narzędzia badawcze

W badaniach wykorzystano metodę E.B. Fantalowa „Diagnozowanie konfliktu wewnętrznego” (2001), która składa się z zestawu kwestionariuszy umożliwiających rozpoznanie dominujących wartości i konfliktów jednostki oraz „Skalę Wartości” Rokeacha (1973, 1982).

Przebieg badań

W pierwszym etapie przeprowadzono badanie z pomocą kwestionariusza „Poziom współzależności wartości a dostępności” opracowanego przez Fantalowa (2001). Badanie rozpoczynało się od przedstawienia osobie badanej listy dwunastu pojęć, z których każde określa pewną wartość. W pierwszej kolejności badany wskazuje te wartości, które uważa za najbardziej ważne ze swojego punktu widzenia i za najbardziej pożądane w swoim życiu – oceny dokonuje na dziesięciostopniowej skali. W drugiej kolejności osoba badana ocenia także na skali 10-stopniowej te same wartości na podstawie tego, w jakim stopniu może je realizować w życiu, czyli określa ich dostępność. Różnica między „Wartością” i „Dostępnością” powyżej 4 stopni wskazuje na występowanie w danej sferze wartości konfliktu wewnętrznego.

Na drugim etapie badania za pomocą metody „Diagnozowanie konfliktu wewnętrznego” wykorzystano kwestionariusz „Siedem stanów”. Składa się on z opisów siedmiu stanów psychologicznych. Są to następujące stany: 1) poczucie wewnętrznego napięcia, 2) poczucie wewnętrznej pustki, 3) wewnętrzny niepokój, 4) smutek, przygnębienie, 5) apatia, 6) wewnętrzny spokój, bez troska, 7) wewnętrzny komfort, bezpieczeństwo. Badany zapoznaje się z opisem tych stanów, a następnie jest proszony o dokonanie subiektywnej oceny natężenia każdego ze stanów w odniesieniu do własnej osoby na skali 10-stopniowej.

Na trzecim etapie przeprowadzono badanie za pomocą skali Rokeacha (1973). Daje ona możliwość zebrania danych na temat dwóch klas wartości cenionych przez jednostkę: wartości terminalnych (przekonanie o tym, że ostateczny cel istnienia indywidualnego wart jest tego, żeby do niego dążyć) i wartości instrumentalnych (przekonanie o tym, że jakiś obiekt, przedmiot, działanie są wartościowe w każdej sytuacji; odnoszą się do ogólnych sposobów postępowania dla zrealizowania celów, jakimi są wartości).

Wyniki badań

Analiza wyników badań wskazuje na to, że zarówno u rodziców dzieci autystycznych, jak i u rodziców dzieci zdrowych, istnieje rozbieżność „Wartości” i „Dostępności” w sferze „Zdrowia”.

Właśnie w sferze „Zdrowie” ujawniono najwyższy poziom rozbieżności ocen (I kategoria – natężenia ważności i znaczenia) wskazujący na konflikt wewnętrzny. Zatem, sfera zdrowia wywołuje zaniepokojenie w obydwóch grupach rodziców bez względu na stan zdrowia dziecka (rysunek 1). Jednak u rodziców dzieci autystycznych ujawniono jeszcze silny konflikt (II kategoria) w sferze „Aktyw-

nego i czynnego życia”, a u rodziców dzieci zdrowych – w sferze „Wartości estetyczne” (Piękno przyrody i sztuki).

Następnymi sferami zagrożenia, które wywołują dość silny (III kategoria) konflikt wewnętrzny u rodziców dzieci autystycznych okazały się takie sfery, jak: „Wartości estetyczne” (piękno przyrody i sztuki) i „Swoboda” a w przypadku rodziców dzieci zdrowych sferami tymi są: „Aktywne i czynne życie”, „Ciekawa praca”, „Życie zabezpieczone materialnie”, „Poznanie” oraz „Swoboda”.

Największą rozbieżność między grupami porównawczymi w natężeniu konfliktu wewnętrznego rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci pełnosprawnych ujawniono w takich sferach, jak: „Wartości estetyczne” i „Poznanie”, a najmniejszą – w sferach: „Ciekawa praca”, „Miłość”, „Pewność siebie” i „Możliwość twórczości”.

Natomiast najmniejsze natężenie konfliktu u rodziców dzieci autystycznych ujawniono w sferze „Obecność dobrych przyjaciół”, a w grupie porównawczej – w sferze „Możliwość tworzenia”.

Dla rodziców dzieci pełnosprawnych najbardziej charakterystyczne jest poczucie wewnętrznego spokoju (rysunek 2), a także stany, takie jak: bez troska i poczucie komfortu wewnętrznego. Natomiast świat wewnętrzny rodziców dzieci autystycznych zdominowany jest przez poczucie wewnętrznego napięcia, wewnętrznego niepokoju lub smutku i przygnębienia, apatii (brak jakiegokolwiek zainteresowania), doświadczają też poczucia pustki. I przeciwnie – dla rodziców dzieci zdrowych stanem najmniej charakterystycznym okazał się stan psychologiczny, jakim jest poczucie wewnętrznej pustki, smutku i przygnębienia, a dla rodziców dzieci autystycznych – poczucie wewnętrznego spokoju i bez troski.

Największą różnicę między porównywanymi grupami w odczuwanych stanach emocjonalnych ujawniono w odniesieniu do trzech stanów psychologicznych:

- 1) poczucie wewnętrznej pustki,
- 2) wewnętrzny niepokój,
- 3) smutek, przygnębienie.

Badanie terminalnych i instrumentalnych wartości obu grup wskazuje na to, że dla rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci zdrowych podstawowymi wartościami instrumentalnymi są „zdrowie” (fizyczne i psychiczne), „szczęśliwe rodzinne życie” i „miłość”. Na ostatnim miejscu lokują oni takie wartości, jak – „rozrywki”, „twórczość”, „piękno przyrody i sztuki” (rysunek 3). Taka życiowa wartość jak „poznanie” rozumiane jako możliwość zwiększenia światopoglądu, kultury ogólnej, własnego rozwoju intelektualnego okazała się w równym stopniu ważna dla obu badanych grup.

Rodziców dzieci autystycznych charakteryzują takie instrumentalne wartości, jak: „akuratność”, „wykonawczość”, „oświeconosc” (rozumiana jako szerokość wiedzy, wysoka ogólna kultura) i „troskliwość”. Z kolei rodziców dzieci zdrowych charakteryzują wartości instrumentalne, takie jak: „pełnia radości życia”, „oświeconosc” (rozumiana jako szerokość wiedzy, wysoka ogólna kultura), „uczciwość”, „silna wola” i „szerokość horyzontów/poglądów” (rysunek 4). Największą różnicę ujawniono w wyborach takich wartości, jak: „akuratność”, „wykonawczość”, „pełnia radości życia”, „uczciwość”, oraz „szerokość horyzontów/poglądów”. Najmniejsza różnice odnotowano odnośnie wartości takich, jak „odpowiedzialność” i „niepogodzenie się z niedostatkami innych”.

Podsumowanie i dyskusja wyników

Okazało się, że sfera „Zdrowia” jest podstawową przyczyną wewnętrznego konfliktu tak dla rodziców dzieci autystycznych, jak dla rodziców dzieci zdrowych. Zaniepokojenie rodziców dzieci autystycznych wywołuje też sfera „Aktywnego i czynnego życia”, ponieważ ich sposób życia jest zupełnie odmienny od sposobu życia rodziców, którzy wychowują dzieci pełnosprawne. Ponadto silniejszy konflikt występuje też w sferze „Swobody” rozumianej jako możliwość niezależnych wyborów i działań. Wskazuje to na dolegliwość ograniczeń w życiu codziennym i konieczności podporządkowania swego zachowania, swych dążeń i planów wymogom związanym z kondycją dziecka, które odczuwają rodzice dzieci autystycznych w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych. Ta druga grupa rodziców, oprócz konfliktów związanych ze zdrowiem i dążeniami do doznań estetycznych (piękno przyrody i sztuki) – odczuwa też stosunkowo głębokie konflikty związane z zabezpieczeniem materialnym rodziny i dążeniami do poznania świata i zdobycia wiedzy. Porównanie dostarcza podstaw do sformułowania przypuszczenia o odmiennej hierarchii potrzeb rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci pełnosprawnych, czy też o realizowaniu innych poziomów w hierarchii potrzeb zaproponowanej przez Masłowa.

Porównanie stanów wewnętrznych najbardziej charakterystycznych dla porównywanych grup ukazuje zdecydowaną przewagę u rodziców dzieci autystycznych emocji i uczuć o zabarwieniu negatywnym, przykrych, dokuczliwych lub odpowiadających wyczerpaniu psychicznemu i towarzyszących wycofywaniu się ze świata społecznego, nawet ucieczce od rzeczywistości – w odróżnieniu od rodziców dzieci pełnosprawnych, których cechuje spokój i wewnętrzne zadowolenie. Są to skrajnie odmienne emocjonalne charakterystyki.

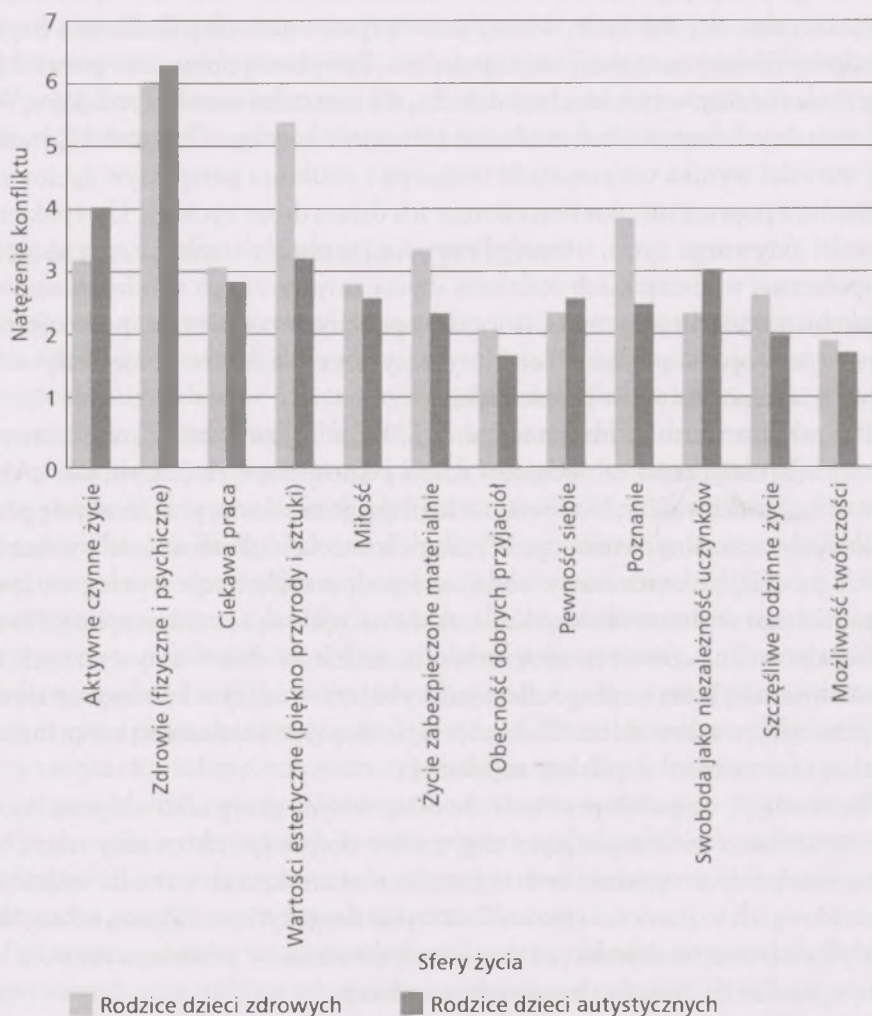
Podstawowymi terminalnymi wartościami dla obu grup są: zdrowie, szczęśliwe rodzinne życie oraz miłość; a na ostatnim miejscu lokują wartość rozrywki. W przypadku rodziców dzieci autystycznych obserwuje się niższą wartość „Życia zabezpieczonego materialnie”, „Dobrych i wiernych przyjaciół/towarzyszy” oraz „Życiowej mądrości” niż w grupie rodziców dzieci pełnosprawnych. Dla tych drugich wyraźnie niższą wartość niż dla rodziców dzieci autystycznych mają: aktywne, czynne życie, własny rozwój (praca nad sobą, duchowe i fizyczne udoskonalenie) oraz akceptacja społeczna. Powyższe porównanie potwierdza znaczenie rodziny, w tym kondycji dziecka, dla hierarchii wartości rodziców. Wokół centralnych wartości budowana jest tożsamość każdego z rodziców. Z hierarchii wartości wynika też zawartość treściowa i struktura perspektyw życiowych rodziców, a poprzez nie określona zostaje ich dalsza droga życiowa. Uwypuklenie wartości aktywnego życia, własnego rozwoju i samodoskonalenia oraz akceptacji społecznej w hierarchiach rodziców dzieci autystycznych w odróżnieniu od hierarchii wartości rodziców dzieci pełnosprawnych potwierdza, przynajmniej w pewnym stopniu, pogląd Adlera dotyczący poczucia niższości i jego stymulującego znaczenia dla rozwoju człowieka.

Porównanie wartości instrumentalnych, które rodzice dzieci autystycznych wyraźnie bardziej cenią od rodziców dzieci pełnosprawnych (takich, jak: „Akuratność”, „Troskliwość”, „Umiejętność logicznego myślenia, przejmowanie przemyślanych racjonalnych rozwiązań”, „Samokontrola” i „Pracowitość”) wskazuje na ich mocniejsze osadzenie w rodzinie i podporządkowanie wymogom życia wypełnionego wieloma obowiązkami, także na większą samodyscyplinę. Na tej podstawie można mówić o zorientowaniu rodziców dzieci autystycznych na wspólnotowość, która według Adlera jest wyborem wiodącym ku stawianiu się coraz pełniejszym człowiekiem. Dokonuje się to poprzez działania na rzecz innych ludzi, w tym na rzecz wspólnoty rodzinnej.

Reasumując, niepełnosprawność dziecka, w tym przypadku autyzm, może być czynnikiem uruchamiającym ciąg zmian obejmujących zmiany relacji interpersonalnych w systemie rodziny, zmiany w strukturze wartości rodziców, przebudowę ich tożsamości i przeorientowanie drogi życiowej. Zatem szczególna kondycja zdrowotna dziecka przyczynia się do zmian w przebiegu rozwoju rodziców, a także do zmian całego systemu rodziny.

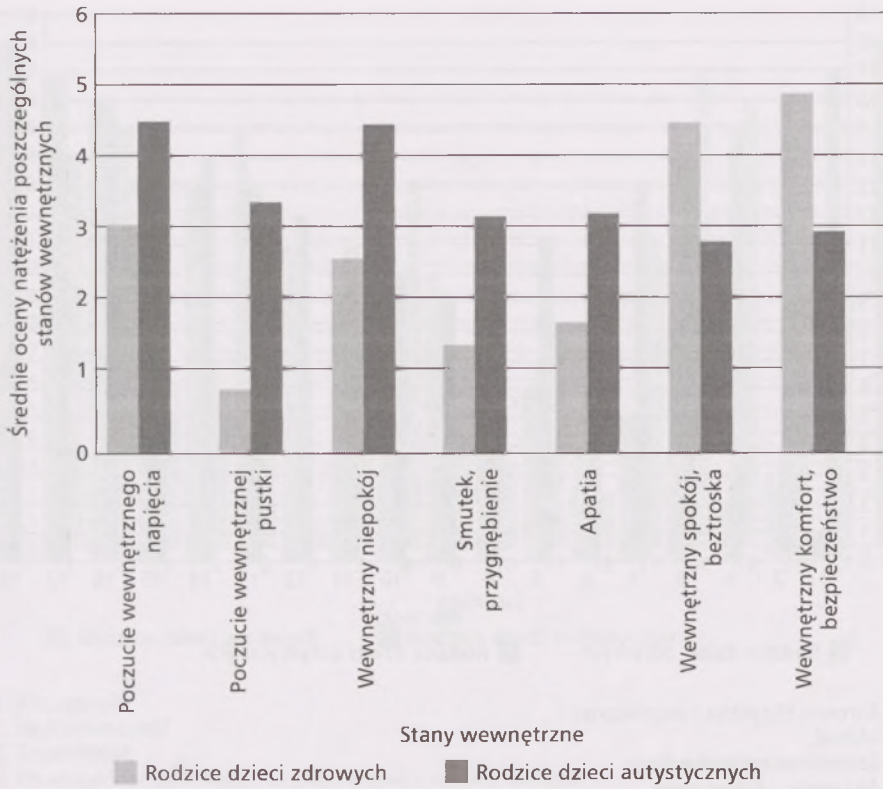
Niepełnosprawność jest poważnym problemem społecznym w wymiarze jednostkowym, rodzinnym i ogólnospołecznym. Potrzeby ludzi niepełnosprawnych nie różnią się od potrzeb osób zdrowych, choć ich zaspokajanie wymaga dodatkowych wysiłków i specjalnych warunków. Oprócz tego niepełnosprawność wywołuje potrzeby właściwe danemu rodzajowi i stopniu niepełnosprawności oraz indywidualnym cechom konkretnej osoby, a także jej sytuacji społecznej. Należy

też zaznaczyć, że niepełnosprawność jednego z członków rodziny jest przyczyną pojawienia się zróżnicowanych potrzeb wsparcia całej rodziny. Wsparcia tego potrzebują nie tylko niepełnosprawne jednostki, ale też ich rodziny i całe społeczeństwo. Niepełnosprawność jest wyzwaniem również dla instytucji funkcjonujących w danej społeczności, a zatem – dla polityki społecznej.



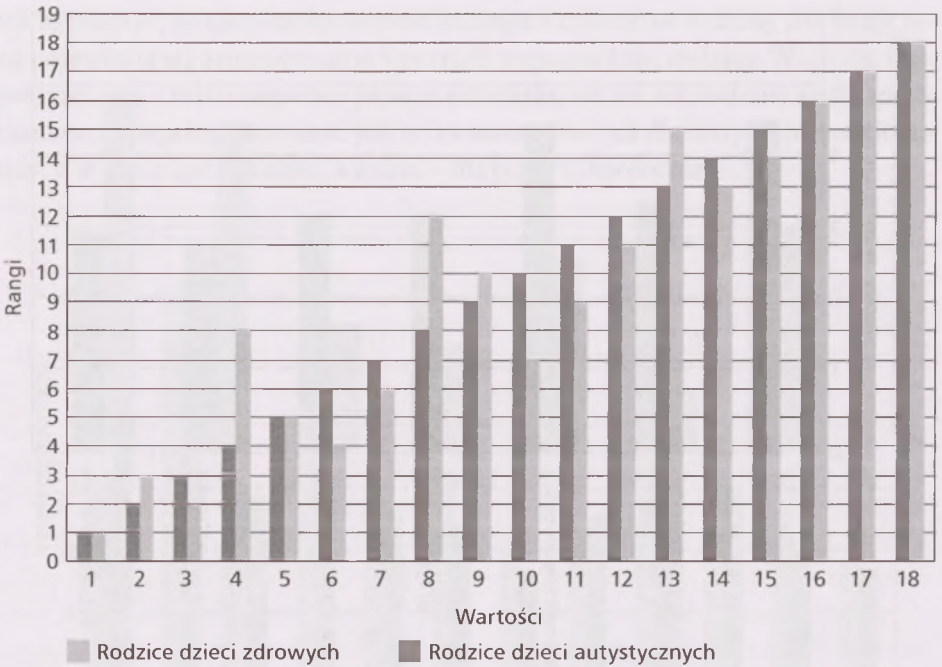
Rysunek 1. Wielkość konfliktu między „Wartością” a „Dostępnością” w różnych sferach życia

Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 2. Stany wewnętrzne rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci zdrowych

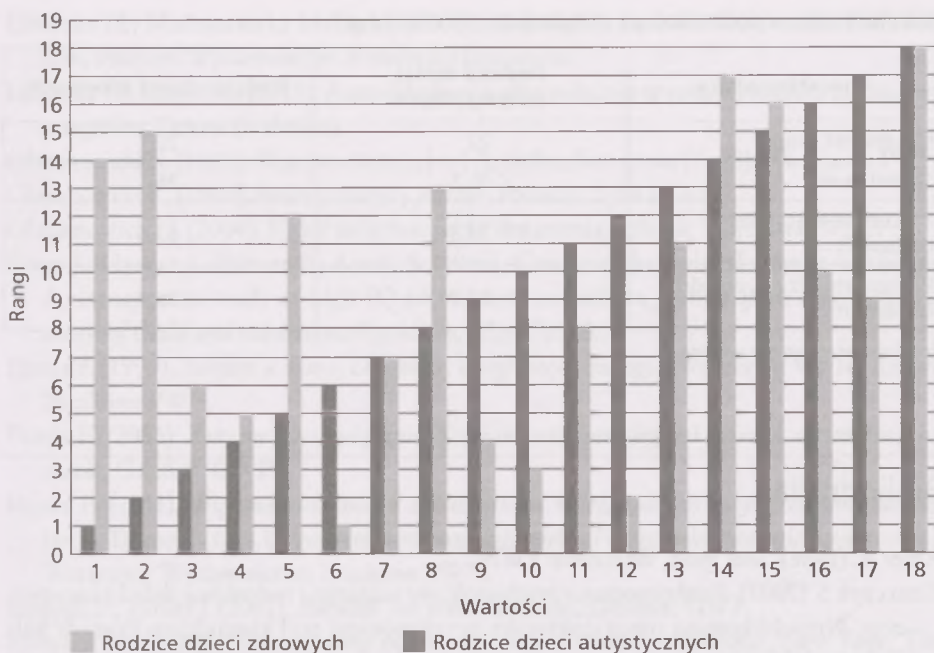
Źródło: opracowanie własne.



1. Zdrowie (fizyczne i psychiczne)
2. Miłość
3. Szczęśliwe rodzinne życie
4. Aktywne, czynne życie
5. Ciekawa praca
6. Życie zabezpieczone materialnie
7. Pewność siebie (wewnętrzna harmonia)
8. Rozwój (praca nad sobą, duchowe i fizyczne udoskonalenie)
9. Produktywne życie (maksymalnie pełne wykorzystanie swoich możliwości, sił i zdolności)
10. Dobrzy i wierni towarzysze
11. Życiowa mądrość
12. Poznanie (możliwość zwiększenia światopoglądu, kultury ogólnej; rozwój intelektualny)
13. Akceptacja społeczna
14. Swoboda (autonomia)
15. Szczęście innych ludzi
16. Piękno przyrody i sztuki
17. Twórczość
18. Rozrywki.

Rysunek 3. Hierarchia ważności wartości terminalnych rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci zdrowych

Źródło: opracowanie własne.



1. Akuratność
2. Wykonawczość
3. Troskliwość
4. Oświeconność (szerokość wiedzy, wysoka ogólna kultura)
5. Racjonalizm (umiejętność logicznego myślenia, podejmowanie przemyślanych racjonalnych rozwiązań)
6. Uczciwość
7. Odpowiedzialność
8. Samokontrola
9. Wychowanie
10. Pełnia radości życia i poczucie humoru
11. Niezależność
12. Szerokość poglądów (umiejętność zrozumienia punktu widzenia innych)
13. Śmiałość walczenia o własne poglądy
14. Pracowitość
15. Wysoki standard życia
16. Tolerancja
17. Silna wola
18. Niepogodzenie się z niedostatkami charakteru innych.

Rysunek 4. Hierarchia ważności wartości instrumentalnych dla rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci zdrowych

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 1. Dane podstawowe dotyczące osób badanych

Charakterystyka	Rodzice dzieci autystycznych	Rodzice dzieci zdrowych
Liczebność grupy	22	22
Średni wiek	35,1	35
Procent kobiet pośród badanych	77,3	63,6
Procent mężczyzn pośród badanych	22,7	36,4

Źródło: opracowanie własne.

Bibliografia

- Adler A. (1986), *Sens życia*, Warszawa: PWN.
- Błaszczuk S. (2007), *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, Niepublikowana praca doktorska przygotowana pod kierunkiem Prof. dr hab. Z. Juczyńskiego.
- Bleşzyński J. (2005), *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Czerwińska-Jasiewicz M. (2005), *Rozwój psychiczny młodzieży a jej koncepcje dotycząc własnego życia*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Dąbrowski K. (1989), *W poszukiwaniu zdrowia psychicznego*, Warszawa: PWN.
- Дьяченко М.И., Кандыбович (1998), *Краткий психологический словарь*. – Мн.
- Frankl V.E. (1984), *Homo patiens*, Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Гилберт К., Питерс Т. (1998), *Аутизм. Медицинские и педагогические аспекты*, СПб.
- International encyclopedia of psychology*/ed. Frank N. Magill; cons. ed. J. Rodriguez; gen. bibl. L. Turner. Fitzroy Dearborn Publ., London; Chicago, 1996, vol. 1.
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa: WSiFz.
- Комер Р. (2002), *Патопсихология поведения. Нарушение и патологии психики*, СПб.
- Kowalik S., Gordziej Z. (red.), (2005), *Rehabilitacja w domach pomocy społecznej*, Jarogniewice, Czempin: Dom Pomocy Społecznej.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Лебединская К.С., Никольская О.С. (1991), *Диагностика раннего детского аутизма*.
- Łukaszewski W. (1974), *Osobowość, struktura i funkcje regulacyjne*, Warszawa: PWN.

- Liberska H., Matuszewska M. (red.), (2001), *Małżeństwo: męskość – kobiecość, miłość, konflikt*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Liberska H., Rzepa M. (2011). *Rozwój indywidualny rodziców w systemie rodziny z dzieckiem z zespołem Downa* (w druku).
- Obuchowski K. (1986), Wprowadzenie, [w:] A. Adler, *Sens życia*, (7–28), Warszawa: PWN.
- Obuchowski K. (1995), *Przez galaktykę potrzeb*, Poznań: Zysk i S-ka.
- Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu: fakty, skojarzenia, refleksje*, Warszawa: WSiP.
- Piven J., Harper J., Palmer P., Arndt S. (1996), Course of behavioral change in autism: A retrospective study of high-IQ adolescents and adults, *Journal of the American Academy of Child and Adolescents Psychiatry*, 35, p. 523–529.
- Pisula E. (1999), *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studium nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk: GWP.
- Pisula E. (2011), *Wspomaganie osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum*, [w:] J. Trempałą (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, (446–454), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Randall P., Parker J. (2001), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańsk: GWP.
- Rokeach M. (1979), *Understanding human values: individual and societal*, New York: The Free Press; London: Collier Macmillan Publishers, cop.
- Rokeach M. (1982), *Value survey*, Sunnyvale: Halgren Tests, cop. 1982.
- Seltzer M.M., Krauss M.W., Shattuck P.T., Orsmond G., Swe A., Lord C. (2003), The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565–581.
- Stelter Ź. (2003), *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego*, (123–148), Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Stelter Ź. (2009), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie jako wartość*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, (109–140), Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Tyszkowa M. (1996), *Rola kultury w rozwoju psychicznym jednostki*, [w:] M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne, t. 1* (102–123), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tyszkowa M. (1996a), *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne, t. 1* (124–150), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Walesa C. (1988), *Psychologiczna analiza decyzji życiowo doniosłych. Empiryczne badania wybranych grup młodzieży*, [w:] A. Biela, Z. Uchnast, T. Witkowski (red.), *Wykłady z psychologii w KUL w roku akademickim 1856/1986*, (277–350), Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Wing L. (2001), *The autistic spectrum. A parents' guide to understanding and helping your child*, Berkeley, California: Ulysses Press.

- Wojciszke B. (1986), *Struktura „ja”, wartości osobiste i zachowanie*, Wrocław: Ossolineum.
- Ziemska M. (1999), *Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny*, [w:] M. Ziemska (red.), *Rodzina współczesna*, (44–57), Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Summary

Dominant values and inner conflicts of parents of autistic children

Autism is manifested by a wide range of neuro-developmental symptoms including impaired social interactions and communication, restricted and repetitive untypical behaviour.

Autism is not only a problem of children suffering from it and their parents but is a general social issue. Improvement in the functioning of autistic persons is possible although it depends on the intensity of disturbance and degree of engagement of the closest persons. The study reported was undertaken to identify the specific changes in the system of values and inner conflicts of parents in response to getting the information that their child had been diagnosed with autism and make a comparison with those of parents of healthy children.