

KAMILA RZOSIŃSKA

## RODZICIELSTWO DZIECKA ZE SPEKTRUM AUTYZMU W PERSPEKTYWIE PRZEŻYWANEJ ŻAŁOBY

Żałoba jest istotną częścią ludzkiego życia, stanowiącą doniosłe egzystencjalnie doświadczenie. Wypełnia ona pustkę w sercu, odczuwaną po stracie kogoś lub czegoś znaczącego. Jest zazwyczaj utożsamiana ze smutkiem po śmierci bliskiej osoby, jednakże jej charakter uwidacznia się w mocy wzbudzania emocjonalnego zagubienia w doświadczeniach płynących ze zwykłej codzienności. Jej osobiste przeżycie w kwestii utraty dziecka, które nie umarło, ale nie do końca wydaje się moim dzieckiem, nie jest już tak oczywiste. Tak może wyglądać żałoba doświadczana przez rodziców dziecka ze spektrum autyzmu. Może ona oznaczać mierzenie się ze stratą własnych wyobrażeń na temat sposobu realizowania roli rodzica. Poniekąd jednak puste miejsce wypełniane ogromnym smutkiem, otwiera przestrzeń na zrodzenie się czegoś nowego, jakiegoś początku, który nie jest utartą i powielaną ścieżką usankcjonowaną normami kulturowymi.

Wobec powyższego artykuł jest próbą syntetycznego ujęcia procesów żałoby doświadczanych przez rodziców dziecka ze spektrum autyzmu. Analiza teoretyczna porusza problematykę mierzenia się z graniczością w tak wymagającym rodzicielstwie, która może stanowić podstawę osobowego rozwoju, przejawiającego się w całościowym uczeniu się dorosłych. Artykuł dotyczy tego, jak wygląda rodzicielstwo dziecka ze spektrum autyzmu, w jaki sposób doświadczana graniczość może wpływać na aspekt przeżywanej żałoby i jakie istnieją możliwości wsparcia rodziców w ich osobowym dojrzewaniu.

---

Mgr KAMILA RZOSIŃSKA – Uniwersytet Łódzki, Szkoła Doktorska Nauk Społecznych; adres do korespondencji: ul. Matejki 21/23, 90-237 Łódź; e-mail: [kamila.rzosinska@edu.uni.lodz.pl](mailto:kamila.rzosinska@edu.uni.lodz.pl); ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9485-2874>.

Artykuły są objęte licencją Creative Commons Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne – Bez utworów zależnych 4.0 Międzynarodowe (CC BY-NC-ND 4.0)

## 1. RODZICIELSTWO A AUTYZM DZIECKA

Pojawienie się dziecka zawsze prowadzi do zmiany w każdym wymiarze życia jego rodziców. Zmiana ta, uchwycona w kategorii rodzicielstwa jako procesu, wiąże się z wewnętrzną przemianą, której efektem końcowym jest nowe „Ja” rodziców, ujmowane jako nowa wewnętrzna właściwość lub stan (Wojtyła, 1975). Elementarną częścią tego procesu są relacje i występująca w nich współzależność podmiotowa, w ramach której decyzje i działania rodzica mają wpływ na rozwój dziecka, a aktywność dziecka wpływa na rodzica, otwierając możliwości jego osobowego rozwoju (Matyjas, 2023). W tej perspektywie wybrzmiewa narzucona konieczność uczenia się bycia rodzicem poprzez ciągłe przystosowywanie się do zmian następujących wraz ze wzrastaniem dziecka. Ten nowy stan jest zatem procesem trwającym całe życie, wyrażającym się w nieustannym stawianiu się ojcem lub matką (Wasiński, 2018). Uchwycenie rodzicielstwa w ten sposób akcentuje konieczność całożyciowego uczenia się dorosłych, rozumianego jako dążenie do osobowej dojrzałości. Ujawnia się tu andragogiczny wymiar edukacji – oscylujący w tym przypadku wokół nadawania nowego sensu i wartości życiu i prowadzący do świadomie przeżywanego rodzicielstwa (Czerniawska, 2024). Oznacza to ciągłe mierzenie się z wyzwaniem dojrzałego towarzyszenia własnemu dziecku w jego wzrastaniu, co niekiedy jest trudnym i wyczerpującym doświadczeniem, blokującym możliwość realizacji w rodzicielstwie.

Z taką sytuacją mogą się mierzyć rodzice dziecka ze spektrum autyzmu. Autyzm będący zaburzeniem rozwojowym przejawiającym się w braku „zdolności inicjowania i podtrzymywania wzajemnych interakcji społecznych i komunikacji społecznej” (ICD-11, 2022, tłum. własne) zamyka dziecko w jego własnym „świecie”. Z tego powodu typowymi doznaniem rodziców dziecka z ASD (ang. *Autism Spectrum Disorder*) są trudności, a nierzadko brak możliwości nawiązania z nim kontaktu, nieuczestniczenie dziecka w życiu rodziny, poczucie nieodwzajemniania miłości. Autyzm dziecka stanowi realne, wieloaspektowo ujmowane wyzwanie dla rodziców, na które składa się całe spektrum trosk, powinności, uczuć, aktywności i wyrzeczeń wypełniających ich życie codzienne. Wyzwanie to symbolizuje usilne dążenie do tworzenia i odtwarzania niemal każdego dnia od nowa nietrwałego pomostu łączącego ich świat ze światem dziecka. W tym kontekście budowanie relacji z dzieckiem z ASD wymaga od rodziców ogromnej determinacji, wsparcia i umiejętności (Pisula, 2012). Tworzy ono napięcie w sposobie doświadczania rodzicielstwa między radością i satysfakcją z bycia rodzicem a osobistym dramatem, dezintegrującym ich życie rodzinne i psychiczne. W rodzicielstwie dziecka z ASD można zatem dostrzec pewną

graniczność, prowadzącą do zbudowania nowego „Ja” na podstawie doświadczonej straty lub niezmiennego kierowania się drogą zmagania się z rzeczywistością przepełnioną rozpaczą. Wyraża się ona w bezsilności rodziców wobec braku możliwości komunikowania się z dzieckiem, okazywania mu uczuć, rozpoznawania prozaicznych potrzeb dziecka w codziennych sytuacjach i konieczności znoszenia jego zachowań (auto)agresywnych (Golding i Stacey, 2019). Graniczność polega tu na samookreśleniu się rodziców wobec sytuacji niespełnienia wizji sielankowego i szczęśliwego rodzicielstwa. Może ono prowadzić do przeżycia żałoby po stracie zdrowego dziecka, utożsamianym z gotowością do afirmacji własnego rodzicielstwa dziecka z ASD lub trwaniu w żałobie (Kornas-Biela, 2006). W tym sensie sytuacja ta jest kluczowa dla zbudowania trwałej więzi z dzieckiem, opartej na akceptowaniu go i obdarzaniu miłością. Dlatego też warto spojrzeć na cały proces z perspektywy rodzica, który potrzebuje wzbudzenia w nim refleksji nad zaistniałą sytuacją, pozwalającą w wymiarze egzystencjalnym na dojście do doświadczania nowego sensu w swoim życiu. Egzystencjalna zdolność istnienia otwiera rodzica dziecka z ASD na akceptację zaistniałej rzeczywistości i pozytywne ustosunkowanie się do niego, m. in. dzięki dostrzeganiu ogólnego sensu istnienia (Nowak, 2004).

Takie egzystencjalne samookreślenie się prowadzi do rodzicielstwa „zadanego”, rozumianego jako osiąganie osobowej dojrzałości (Opozda, 2012) i będącego istotnym przejawem odejścia od patrzenia na rolę rodzica z perspektywy tylko społeczno-kulturowej, sankcjonującej rodzicielstwo samym faktem jego wystąpienia (Wąsiński, 2020). Takie rodzicielstwo jest określone mianem „danego”, ograniczającego się do usankcjonowanych normami powinności i zadań realizowanych na rzecz wychowania dziecka (Wąsiński, 2020). W tym aspekcie również można dostrzec pewną graniczność, bowiem istniejące modele i kanony wychowania czy uczenia dziecka rozwijającego się neurotypowo nie mają zastosowania u dziecka ze spektrum autyzmu, którego postrzeganie świata i uczenie się przebiega w sposób nietypowy (Rzosińska, 2023). W tej sytuacji oba zjawiska występujące w wymiarze egzystencjalnym i społeczno-kulturowym mogą nakładać się na siebie, powodując znaczące cierpienie w niezrealizowanym rodzicielstwie lub dawać szansę na odkrycie sensu bycia rodzicem i wykreowanie tym samym nowej roli odpowiadającej wewnętrznym negocjacjom ze samym sobą na temat tego, jakie jest moje rodzicielstwo, a jakie miało być?

## 2. ŻAŁOBA A RODZICIELSTWO DZIECKA Z ASD

Żałoba jest emocjonalną reakcją na stratę, a jej przeżywanie uwidacznia się w działaniach i ekspresji osoby jej doświadczającej (Stroebe i in., 1988).

Przeżycie żałoby jest powszechnym zjawiskiem przy odczuwanej stracie i prezentowane strategie radzenia sobie z tym trudnym doświadczeniem są zdrowym mechanizmem przystosowania się do nowej rzeczywistości (Boden i in., 2013). Należy jednak nadmienić, że pod wpływem niesprzyjających czynników środowiskowych przybiera formę nieadaptacyjną, co oznacza, że człowiek trwa w przedłużającym się poczuciu straty, co znacząco obniża jego jakość życia (Misirli i Karakuş, 2024; Smith i in., 2024). Z taką sytuacją możemy mieć do czynienia, gdy rodzic doświadcza straty dziecka w postaci kresu nadziei w nim pokładanych i przyszłości, w której oczekiwał partycypować, czyli tak naprawdę w momencie otrzymania diagnozy spektrum autyzmu dziecka (Fernández-Alcántara i in., 2016). W badaniach jakościowych dotyczących przeżywanej żałoby przez rodziców dzieci ze spektrum autyzmu zostały opisane dwa procesy blokujące możliwość przystosowania się do nowej sytuacji rodzicielskiej (Fernández-Alcántara i in., 2016). Pierwszym z nich jest trudność z zakończeniem żałoby, drugim – przeszkody środowiskowe uniemożliwiające jej pokonanie (Fernández-Alcántara i in., 2016).

W związku z powyższym zostały zidentyfikowane różne rodzaje żałoby, których mogą doświadczać rodzice dzieci ze spektrum autyzmu, m.in. niezałożoną żałobę, cykliczną żałobę i niejednoznaczną stratę (Bravo-Benítez i in., 2019). Ilustruje to złożoność tych doświadczeń i konieczność uwzględnienia specyficznych cech każdego z opisanych przypadków, które mają wpływ na tworzenie istotnej jakościowo więzi z dzieckiem (Mulligan i in., 2012; O'Brien, 2007). Tak opisywana strata odnosi się do braku możliwości obcowania z wyidealizowanym przez rodziców dzieckiem, z utratą dziecka w pełni zdrowia (Mansell i Morris, 2004). Druga sytuacja wiąże się z utratą możliwości realizowania określonej społecznie i kulturowo roli rodzica, bowiem rozwój i przyszłość dziecka ze spektrum autyzmu trudno dopasować do istniejących norm.

Odczuwana strata wpływa na przebieg całego procesu, który może przybrać postać niekończącej się, przedłużającej się żałoby (ang. *prolonged grief disorder*). Jej kryteria diagnostyczne wskazują na cechy tęsknoty, przejawiającej się intensywnym bólem emocjonalnym (np. smutek, poczucie winy, gniew, zaprzeczenie, obwinianie, poczucie utraty części siebie, niezdolność do odczuwania pozytywnego nastroju, odrętwienie emocjonalne, trudności w angażowaniu się w działania społeczne), trwającym nietypowo długi okres po stracie

(co najmniej ponad 6 miesięcy) i wyraźnie przekraczającym oczekiwane normy, zakłócając w sposób znaczący codzienne funkcjonowanie (ICD-11, 2022). Ponadto na poczucie niejednoznacznej straty, warunkującej pogodzenie się z diagnozą u małego dziecka, wpływa m.in. wygląd fizyczny, który nie odbiega znacząco od wyglądu innych dzieci w tym samym wieku (Kowalska-Kantyka, 2000). Rodzice mogą dostrzegać pewne symptomy świadczące o nieprawidłowościach w rozwoju (często jest to brak mowy), jednakże bywają one bagatelizowane w pierwszych latach życia dziecka (Golding i Stacey, 2019; Pisula, 2012). Próbując spojrzeć z perspektywy rodzica na zaistniałą stratę, można dostrzec pewną niespójność wyrażającą się w postrzeganiu swojego dziecka za wciąż zdrowe, ponieważ autyzmu nie widać wprost w cechach fizycznych małego dziecka. Otrzymanie diagnozy może wówczas wzbudzać wewnętrzną niezgodę i niespójność z postrzeganą przez rodzica rzeczywistością. Tym samym dopełnienie i zakończenie żałoby staje się niemożliwe, bo w trakcie rozwoju dziecka doświadczane są kolejne straty w każdym nieosiągniętym przez nie kamieniu milowym. Rodzic mierzy się wówczas z powracającymi cyklicznie uczuciami frustracji, bólu, niesprawiedliwości, niepewności, gniewu i smutku (Rarity, 2007). W takiej sytuacji zaistniała strata, tzn. otrzymanie diagnozy spektrum autyzmu, może wydawać się nierealna, wykraczająca poza „tu i teraz”, stając się potencjalną utratą, która przybiera postać bardziej antycypowanego żalu, będącego obrazem wyczekiwania na to co najgorsze (Janusz, 2016). Podczas tego okresu oczekiwania na jakiś koniec rodzic doświadcza różnych reakcji smutku i żalu (Nantha Kumar i Nyatsuro, 2020), a jego działania mogą być nakierowane wtedy na poszukiwanie różnych nieskutecznych metod leczenia (Yang i in., 2016). Inny rodzaj strat – nie pozwalający na zakończenie procesu żałoby i adaptację do nowych warunków – jest związany ze społecznym izolowaniem się, czego skutkiem jest utrata istniejących relacji społecznych (Bromley i in., 2004), czy też znacząca zmiana w dynamice funkcjonowania rodziny, wynikająca m.in. z udziału dziecka w znacznej ilości zajęć i terapii, odbywająca się kosztem dobrostanu rodziny (Bravo-Benítez i in., 2019).

Proces przeżycia żałoby, prowadzący do akceptacji autyzmu dziecka, osiąga tylko część rodziców (Twardowski, 1999). W literaturze najczęściej ten aspekt jest rozpatrywany w perspektywie przeżywania kolejnych faz przystosowania się do niepełnosprawności dziecka, tj. faza szoku, reakcja uruchamiająca mechanizmy obronne, faza przystosowania i orientacji (Mrugalska, 1988). Przytaczane fazy czerpią z modelu „Pięciu Stadiów”, opracowanych przez Elisabeth Kübler-Ross na podstawie jej badań nad akceptacją nieuchronnej śmierci (Corr, 2020). Model ten był stosowany do opisu doświadczeń związanych z przeżyciem

żałoby z powodu śmierci i innych znaczących strat w życiu człowieka (Tyrrell i in., 2023). To, co wydaje się kluczowe, to częste interpretowanie ich błędnie jako następujących po sobie stadiów. Mogą one bowiem występować w różnej konfiguracji i w sposób bardzo atypowy (Tyrrell i in., 2023). Dlatego też doświadczanie żałoby nie jest niczym niewłaściwym czy niegodnym. Jest prawem i częścią życia każdego człowieka. Należy się nią jednak zaopiekować, gdy sposób jej przeżywania przybiera funkcję nieadaptacyjną, zakłócającą budowanie więzi rodzicielskiej w przestrzeni codziennego życia.

### 3. WSPARCIE RODZICA W PRZEŻYCIU ŻAŁOBY

Specyfika przeżywania żałoby przez rodziców dzieci z ASD zawiera pojęcie złożoności, wielorakości i powtarzalności strat. Może wpływać na podejmowanie działań nieadaptacyjnych, takich jak realizowanie różnorodnych terapii znacząco obciążających codzienność, mających na celu uzdrowienie dziecka. Zdarza się również przyjmowanie innych strategii radzenia sobie z trudną codziennością, np. unikanie, obwinianie siebie, stosowanie używek i próby zaprzeczania rzeczywistości poprzez odtwarzanie w umyśle stresujących sytuacji w bardziej pozytywnym, ale nierealnym świetle (Picci i in., 2015). Chodzi zatem m.in. o wsparcie rodzica w przejściu drogi, która na etapie preparentalnym (przed narodzeniem dziecka) wiązała się z tworzeniem wyobrażeń na temat relacji rodzicielskiej z nieznanym jeszcze dzieckiem, usankcjonowanej kontekstem społeczno-kulturowym, w kierunku budowania nowej jakości istniejącej już relacji z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Zwrócenie się w stronę rodzica jako centrum wsparcia w rozwoju swojego dziecka ze spektrum autyzmu wysuwa na pierwszy plan istotność uczenia się na nowo bycia rodzicem, ze względu na inny przebieg procesów uczenia się dziecka ze spektrum autyzmu.

Patrząc z takiej perspektywy, podkreślana jest przede wszystkim potrzeba zaopiekowania się rodzicem, który oprócz tworzenia podstawowego środowiska do wychowywania i uczenia się dziecka kształtuje również relacje w przestrzeni rodzinnej, wpływające na jakość więzi. Jest to znaczące m.in. w związku z ograniczonymi umiejętnościami inicjowania takiej relacji przez dziecko oraz ze względu na trudności w generalizacji opanowanych umiejętności w związku z posiadanym spektrum autyzmu (Bondy, 2022). Generalizacja bowiem pozwala na wykorzystywanie umiejętności w różnych warunkach, tj. innych niż te, w których było prowadzone jej uczenie, co oznacza, że zajęcia terapeutyczne realizowane poza środowiskiem domowym, w których uczestniczy dziecko, mogą mieć

ograniczony wpływ na ogólną jakość jego funkcjonowania w domu (Arnold-Saritepe i in., 2009). Wobec powyższego, w perspektywie społeczno-kulturowej na uwagę zasługują programy stosowanej analizy zachowania, oparte na rozwoju umiejętności, w tym komunikacji, zakładające włączanie rodziców w budowanie nowej rzeczywistości rodzinnej, wspomagającej przejście etapu żałoby związanej z utratą roli. Do takich programów należą m.in. system PECS (Picture Exchange Communication System: zob. Bondy, 2022) czy Metoda Zachowań Werbalnych (Lynch Barbera, 2017). Poniekąd jest to jednak etap dla tych rodziców, którzy samookreślili się w swoim rodzicielstwie, dostrzegając wartość swojego życia w wymiarze egzystencjalnym. Do tej grupy rodziców najprawdopodobniej przynależą ci odnajdujący satysfakcję z codziennej relacji z dzieckiem, ujawniającej się w optymizmie na temat realnej przyszłości dziecka ze spektrum autyzmu (Bravo-Benítez i in., 2019).

Narzędziem pozwalającym na zagłębienie się w sferze egzystencjalnej jest umiejętność refleksyjnego ustosunkowywania się do życia. Myślenie refleksyjne ułatwia bowiem adaptację do nowych sytuacji i otwarcie się na nową wiedzę (Morańska, 2017). Odczuwana zatem graniczność – rozumiana jako mierzenie się z sytuacjami, na których pojawienie się rodzic nie miał wpływu, wynikają bowiem z samej natury świata (Kolasa, 2010) – wydaje się elementarna w kwestii określenia się wobec swojego rodzicielstwa. Oznacza podjęcie decyzji „chcę być lub nie rodzicem dziecka ze spektrum autyzmu”, przy czym bycie tym rodzicem jest przejawem egzystencjalnego dylematu wolnego wyboru (Wąsiński, 2018). W tej sytuacji refleksja nad nadawaniem nowych znaczeń swojemu rodzicielstwu pomaga w adaptacji do nowej sytuacji, prowadząc do wzbudzenia w sobie pragnienia bycia rodzicem dziecka ze spektrum autyzmu (Pakenham i in., 2004). Taka postawa obejmuje odwagę przezwyciężenia bólu straty, przy jednoczesnym wewnętrznym potwierdzeniu, że życie ze wszystkimi jego smutkami jest dobre (Tyson, 2013). Chodzi zatem o ustosunkowanie się do nowej jakości więzi z dzieckiem opierając się na miłości, przeżywany żal wynika bowiem z uczucia oderwania od kogoś ukochanego (Whiston, 2023). Wzbudzanie refleksji powinno zatem służyć mentalnemu i duchowemu otwarciu się rodzica na spotkanie w przestrzeni rodzinnej z dzieckiem ze spektrum autyzmu, dając szansę na urzeczywistnienie tej wartości i jednocześnie osobowe wzrastanie. Taką możliwość otwiera właśnie refleksja nakierowana na ustosunkowanie się do własnej biografii, ukazującej przenikanie się wielu perspektyw czasowych i zakotwiczenie się w orientacji czasowej (Kowalska-Dubas, 2017). Rodzic w ten sposób wartościuje swoją przeszłość i tworzy system znaczeń dla graniczności, z którą się mierzy. Stwarzanie warunków dla rodzica do prowadzenia takiej narracji otwiera go

na nową przyszłość (Wąsiński, 2011). Jest to istotne ze względu na zagubienie się w swojej tożsamości w związku z odczuwaną stratą/stratami w momencie pojawienia się autyzmu u dziecka. Nowa przyszłość w takim znaczeniu prowadzi do restrukturyzacji tożsamości, oznaczającej odnalezienie się w sytuacji zmiany (Dubas, 2017). W przypadku kobiet opisane rodzicielstwo może wpływać na ukształtowanie ich nowego „Ja” jako „tożsamości matki dziecka ze spektrum autyzmu”, całościowo naznaczonego trudnym macierzyństwem (Golding i Stacey, 2019). Pojawia się w tym miejscu pytanie o przebieg procesów autokreacji do rodzicielstwa, w sensie kształtowania siebie i dojrzewania do roli rodzica, partnera czy innych ról towarzyszących codziennemu życiu. Jest to pytanie o autokreację do bycia i stawania się, a w tym przypadku balansowania na wielu płaszczyznach życia jednocześnie.

Interesującą propozycją wpływającą na egzystencjalny wymiar rodzicielstwa jest terapia akceptacji i zaangażowania (z ang. *Acceptance and Commitment Therapy*). Jest to model, który w przypadku uczenia rodziców dzieci ze spektrum autyzmu wpływa na dostrzeganie i włączanie w działanie życiowych wartości, poprawiając postrzeganie własnych kompetencji rodzicielskich, sprzyjając wizji bycia bardziej świadomym i kompetentnym rodzicem w zarządzaniu i rozumieniu swojego autystycznego dziecka (Marino i in., 2021).

Należy nadmienić, że postulowane formy wsparcia nie mają charakteru systemowego, lecz przybierają formę oddolnych inicjatyw. Niemniej istotne wydaje się również uświadamianie specjalistów pracujących z dziećmi ze spektrum autyzmu na temat strat doświadczanych przez rodziców, tak aby urzeczywistniać ich spotkania w wymiarze szerszym niż tylko przekazanie informacji na temat odbytych przez dziecko zajęć. Niewątpliwie należy rozważyć element współkreowania rzeczywistości terapeutycznej dziecka, zachęcając rodzica do jej współtworzenia.

\*

Analiza teoretyczna zagadnienia przeżywania żałoby przez rodziców dziecka ze spektrum autyzmu pokazuje jej nieoczywisty i złożony charakter. Większość rodziców wymaga elementarnego wsparcia w pogodzeniu się z doświadczanymi stratami, u których podłoża wydaje się leżeć potrzeba egzystencjalnego samookreślenia się wobec autyzmu dziecka. Być może rodzic w momencie poczucia swej graniczności w sytuacji, w której się znalazł, będzie w stanie podjąć się wyzwania zmiany jakościowej w podejściu do tej relacji oraz otworzy się na

świat dziecka, spróbuje go zrozumieć i podążać za nową koncepcją życia, wykreowaną przez autyzm. Pojawia się też pytanie o to, jak ma wyglądać owa koncepcja życia? Niemniej, postulowany obraz rodzicielstwa powinien być ukie-runkowany na to, co „zadane”, a więc na ciągłe stawanie się w pełni rodzicem. Opracowania wymaga również kwestia przygotowania rodzica zmagającego się z żałobą do wejścia na ścieżkę rodzicielstwa dziecka ze spektrum autyzmu. Ujawniający się tu andragogiczny wymiar edukacji, skłania do analizy priorytetów w istniejącym systemie społecznego wsparcia rodzin tzw. ryzyka (Kantowicz, 2010), w którym niewątpliwie znajdują się rodzice doświadczający autyzmu dziecka.

Przezwyciężenie opisanej sytuacji oznacza zatem dwutorowe oddziaływanie: na motywację rodzica do podejmowania wyzwań związanych z rodzicielstwem, a także na jego kompetencje sensownego wspierania dziecka (Kornas-Biela, 2006). Brak otwartości rodziców na nowe jakościowo rozumienie ról rodzicielskich (Durand, 2011; Durand i in., 2013) pokazuje, że nadrzędnym zadaniem jest wsparcie procesu egzystencjalnego samookreślenia się, nakierowanego na refleksyjne ustosunkowanie się do życiowych wartości. Warto przyjrzeć się również procesom autokreacji do tak wymagającego rodzicielstwa, które ukazują m.in. sposoby dojrzewania do nowej sytuacji. Pojawiają się tu dwa kluczowe pytania: o nową jakość rodzicielstwa i o sensowne wspieranie dziecka, które może zmierzać m.in. w stronę całkowitego podporządkowania swojego życia autyzmowi, czego przykładem jest budowanie tożsamości kobiety przez pryzmat autyzmu dziecka. Dlatego istotne wydaje się prowadzenie badań zarówno w aspekcie przebiegu procesu żałoby, jak i odczuwanej graniczności w paradygmacie jakościowym, pozwalającym na uchwycenie owych zjawisk.

#### BIBLIOGRAFIA

- ARNOLD-SARITEPE, A. M., PHILLIPS, K. J., MUDFORD, O. C., DE ROZARIO, K. A., i TAYLOR, S. A. (2009). Generalization and maintenance. W: J. L. Matson (red.), *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (s. 207–224). New York: Springer.
- BODEN, M. T., KULKARNI, M., SHURICK, A., BONN-MILLER, M. O., i GROSS, J. J. (2013). Responding to trauma and loss: An emotion regulation perspective. W: M. Kent, M. C. Davis i J. W. Reich (red.), *The Resilience Handbook. Approaches to Stress and Trauma* (s. 86–99). New York: Routledge.
- BONDY, A. (2022). *Podejście do edukacji Pyramid* (Wyd. 2). Myślenice: Pyramid Educational Consultants.
- BRAVO-BENÍTEZ, J., PÉREZ-MARFIL, M. N., ROMÁN-ALEGRE, B., i CRUZ-QUINTANA, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>

- BROMLEY, J., HARE, D., DAVISON, K., i EMERSON, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- CORR, C. A. (2020). Elisabeth Kübler-Ross and the “Five Stages” model in a sampling of recent american textbooks. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 82(2), 294–322. <https://doi.org/10.1177/0030222818809766>
- CZERNIAWSKA, O. (2024). Dylematy andragogiki. *Rocznik Andragogiczny*, 30, 97–106. <https://doi.org/10.12775/RA.2023.005>
- DUBAS, E. (2017). Uczenie się z własnej biografii jako egzemplifikacja biograficznego uczenia się. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 4(1), 63–87. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.04.05>
- DURAND, V. M. (2011). *Optimistic parenting: Hope and help for you and your challenging child*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publisher.
- DURAND, V. M., HIENEMAN, M., CLARKE, S., WANG, M., i RINALDI, M. L. (2013). Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(3), 133–143. <https://doi.org/10.1177/1098300712458324>
- FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M., GARCÍA-CARO, M. P., PÉREZ-MARFIL, M. N., HUESO-MONTORO, C., LAYNEZ-RUBIO, C., i CRUZ-QUINTANA, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312–321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- GOLDING, M., i STACEY J. (red.). (2019). *Moje dziecko ma autyzm. Opowieści matek* (M. Moskal, tłum.). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- ICD-11. (2022). International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. WHO.
- JANUSZ, B. (2016). Antycypowana utrata: przekształcenie więzi z osobą bliską w sytuacji zaawansowanej choroby. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 10(3), 119–125.
- KANTOWICZ, E. (2010). Perspektywa transwersalna w badaniu rodziny ryzyka i wsparciu społecznym na rzecz dziecka i rodziny. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 20, 209–223.
- KOLASA, D. (2010). Sytuacje możliwe a sytuacje graniczne w filozofii Jaspersa. *Studia z Historii Filozofii*, 1(1), 135–145. <https://doi.org/10.12775/szhf.2010.009>
- KORNAS-BIELA, D. (2006). Niepełnosprawność w rodzinie – czym jest, co znaczy, trudne początki. W: J. Stala i E. Osewska (red.), *Rodzina. Bezczenny dar i zadanie* (s. 638–683). Radom: Polwen.
- KOWALSKA-DUBAS, E. (2017). Czas w andragogicznym podejściu biograficznym – wybrane aspekty. W: E. Kowalska-Dubas i A. Gutowska-Ciołek (red.), *Czas i miejsca w biografii. Aspekty edukacyjne* (s. 63–77). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- KOWALSKA-KANTYKA, M. (2000). *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w okresie transformacji systemowej (na przykładzie byłego województwa katowickiego)*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- LYNCH BARBERA, M. (2017). *Metoda zachowań werbalnych. Jak uczyć dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwojowymi* (D. Sobiecka, tłum.). Warszawa: Scholaris.
- MANSELL, W., i MORRIS, K. (2004). A survey of parents’ reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. *Autism*, 8(4), 387–407. <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>
- MARINO, F., FAILLA, C., CHILÀ, P., MINUTOLI, R., PUGLISI, A., ARNAO, A. A., PIGNOLO, L., PRESTI, G., PERGOLIZZI, F., MODERATO, P., TARTARISCO, G., RUTA, L., VAGNI, D., CERASA, A., i PIOGGIA, G. (2021). The effect of acceptance and commitment therapy for improving psychological well-being in

- parents of individuals with autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Brain Sciences*, 11(7), 880. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070880>
- MATYJAS, B. (2023). Współczesne rodzicielstwo w perspektywie pedagogiki. *Roczniki Pedagogiczne*, 15(4), 25–47. <https://doi.org/10.18290/rped23154.2>
- MISIRLI, G. N., i KARAKUŞ, Ö. (2024). Grief in children within the framework of attachment theory. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 16(1), 126–137. <https://doi.org/10.18863/pgy.1243304>
- MORAŃSKA, D. (2017). Refleksyjne uczenie się w akademickiej edukacji zdalnej. *Edukacja – Technika – Informatyka*, 19(1), 222–227. <https://doi.org/10.15584/eti.2017.1.30>
- MRUGALSKA, K. (1988). Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* (s. 36–60). Warszawa: Nasza Księgarnia.
- MULLIGAN, J., MACCULLOCH, R., GOOD, B., i NICHOLAS, D. B. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311–330. <https://doi.org/10.1080/15332985.2012.664487>
- NANTHA KUMAR, N., i NYATSURO, K. (2020). Anticipatory grief: A medical student perspective. *The Clinical Teacher*, 17(4), 423–424. <https://doi.org/10.1111/tct.13209>
- NOWAK, M. (2004). Pedagogika egzystencjalizmu: jej założenia, cele i rola w rozwoju nauk pedagogicznych. *Roczniki Nauk Społecznych*, 32(2), 5–29.
- O'BRIEN, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, 56(2), 135–146. <https://doi.org/10.1111/J.1741-3729.2007.00447.X>
- OPOZDA, D. (2012). Rodzicielstwo a poczucie sensu życia. W: J. Brągiel i B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w kontekście współczesnych przemian społecznych* (s. 71–89). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- PAKENHAM, K. I., SOFRONOFF, K., i SAMIOS, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245–264. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.003>
- PICCI, R. L., OLIVA, F., TRIVELLI, F., CAREZANA, C., ZUFFRANIERI, M., OSTACOLI, L., FURLAN, P. M., i LALA, R. (2015). Emotional burden and coping strategies of parents of children with rare diseases. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 514–522. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9864-5>
- PISULA, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- RARITY, J. C. (2007). *Nonfinite grief in families with children on the autism spectrum* [rozprawa naukowa]. San Antonio, TX: St. Mary's University.
- RZOSIŃSKA, K. (2023). Rola seniorów we wspieraniu swoich dorosłych dzieci w procesach autokreacji do rodzicielstwa dziecka ze spektrum autyzmu. *Exlibris Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 24(1), 71–87. [https://doi.org/10.57655/EXLIBRIS\\_1\\_2023\\_4](https://doi.org/10.57655/EXLIBRIS_1_2023_4)
- SMITH, K. V., WILD, J., i EHLERS, A. (2024). From loss to disorder: The influence of maladaptive coping on prolonged grief. *Psychiatry Research*, 339, 116060. <https://doi.org/10.1016/J.PSYCHRES.2024.116060>
- STROEBE, M. S., STROEBE, W., i HANSSON, R. O. (1988). Bereavement research: An Historical introduction. *Journal of Social Issues*, 44(3), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02073.x>
- TWARDOWSKI, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Wyd. 3. Warszawa: WSiP.
- TYRRELL, P., HARBERGER, S., SCHOO, C., i SIDDIQUI, W. (2023). *Kubler-Ross stages of dying and subsequent models of grief*. StatPearls Publishing.

- TYSON, J. (2013). Turning a tragedy into a tribute: A literature review of creating meaning after loss of a loved one. *Illness, Crisis & Loss*, 21(4), 325–340. <https://doi.org/10.2190/IL.21.4.e>
- WĄSIŃSKI, A. (2011). Autokreacja w perspektywie narracji i biograficzności. W: E. Dubas i W. Światalski (red.), *Uczenie się z (własnej) biografii*. Biografia i Badanie Biografii. T. 1 (s. 29–42). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- WĄSIŃSKI, A. (2018). *Autokreacja małżonków bezdzietnych do wielowymiarowego rodzicielstwa adopcyjnego. Perspektywa pedagogiczno-antropologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- WĄSIŃSKI, A. (2020). Biografie małżeńskie i rodzinne rozpatrywane w perspektywie autokreacji do rodzicielstwa. *Roczniki Pedagogiczne*, 12(3), 47–65. <https://doi.org/10.18290/rped20123-3>
- WHISTON, A. (2023). Love and grief (Loving better through grief). *Think*, 22(65), 53–59. <https://doi.org/10.1017/S1477175623000234>
- WOJTYŁA, K. (1975). Rodzicielstwo a „communio personarum”. *Ateneum Kapłańskie*, 84(1), 17–31.
- YANG, B., MU, P., i WANG, W. (2016). The experiences of families living with the anticipatory loss of a school-age child with spinal muscular atrophy – the parents’ perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 25(17–18), 2648–2657. <https://doi.org/10.1111/jocn.13312>

#### RODZICIELSTWO DZIECKA ZE SPEKTRUM AUTYZMU W PERSPEKTYWIE PRZEŻYWANEJ ŻAŁOBY

##### STRESZCZENIE

Artykuł ma charakter teoretyczny. Jego celem jest przedstawienie współczesnych badań nad żałobą doświadczaną przez rodziców dzieci ze spektrum autyzmu oraz ujęciu tego procesu w perspektywie pedagogiki odwołującej się do życia zgodnego z wartościami. Proces żałoby został zaprezentowany w kontekście doświadczanych wielokrotnych strat przez rodzica w perspektywie egzystencjalnej i społeczno-kulturowej jako znaczących czynników wpływających na jej złożoność, wielorakość i powtarzalność. W artykule zawarto również propozycje wsparcia rodziców, ze szczególnym uwzględnieniem uczenia się dorosłych jako szansy na osobowy rozwój, który ma znaczenie również dla jakości życia dziecka ze spektrum autyzmu.

**Słowa kluczowe:** żałoba; strata; rodzicielstwo; autyzm; wsparcie

#### PARENTING A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER FROM THE PERSPECTIVE OF EXPERIENCED MOURNING

##### SUMMARY

The nature of the article is theoretical. Its aim is to present contemporary research on grief experienced by parents of children with autism spectrum, and to frame this process within the perspective of pedagogy, referring to life in accordance with values. The grief is presented in the context of multiple losses experienced by the parent, from both existential and socio-cultural perspective, as significant factors influencing its complexity, multiplicity and recurrence. The article also includes proposals for supporting parents, with particular emphasis on adult learning as an opportunity for personal development, which is also significant for the quality of life of the child on the autism spectrum.

**Keywords:** mourning; loss; parenting; autism; support