

## Zespół Aspergera w ujęciu rodzinnym – przegląd badań

### Asperger's Syndrome in family context – review of studies

Anna Żmijewska

Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji  
Kierownik: prof. dr hab. n. hum. E. Pisula

#### Summary

In recent years in the face of still growing number of diagnosis of pervasive developmental disorders there has been an increase in number of research in the functioning of family of children with autism or Asperger's Syndrome. Studies concerning families of children with autism have been predominantly occupied with the stress-coping strategies and also with the therapeutic effect of interaction between disabled children and the rest of the family. New studies with families of children with Asperger's Syndrome, apart from the coping styles of parents and the received support, are also examining the properties of the system of these families, like: cohesion, adaptability, organisation, control, expressiveness or conflict. Such a perspective enables researchers to describe the circularity of influences in these families, on the other hand, however, some methodological deficiencies of this research, as well as the lack of longitudinal studies prevent researchers from creating a comprehensive picture of functioning of these families.

**Słowa kluczowe:** zespół Aspergera, funkcjonowanie rodziny, system rodziny, radzenie sobie ze stresem

**Key words:** Asperger's syndrome, family functioning, a family system, coping with stress

#### Wstęp

Od czasu, kiedy Kanner [1] po raz pierwszy opisał autyzm jako wrodzone upośledzenie emocjonalności i zaburzenia rozwoju społecznego, wiele zmieniło się w zakresie rozumienia tego zjawiska. Zgodnie z obecnie obowiązującymi klasyfikacjami, autyzm to zaburzenie ogólnorozwojowe, obejmujące trzy obszary funkcjonowania człowieka: utrudnione kontakty społeczne, utrudnioną komunikację oraz sztywne, stereotypowe wzorce zachowania [2]. Za odrębną jednostkę nozologiczną został uznany, zaobserwowany i opisany w 1944 roku, zespół Aspergera, który od autyzmu odróżnia brak opóźnienia w pojawianiu się mowy oraz iloraz inteligencji mieszczący się w normie [2].

Ze względu na pewne różnice pomiędzy zespołem Aspergera a innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, stwierdzono, że nie stanowi on jedynie zespołu objawowego w spektrum tych zaburzeń i niewiele ponad dekadę temu [3] został po raz pierwszy wprowadzony do DSM-IV jako kategoria diagnostyczna. Pomimo że jest stosunkowo nową jednostką nozologiczną, rozpoznaje się go coraz częściej. Szacuje się, że jego rozpowszechnienie wynosi – w zależności od źródeł – od 0,3 do 48 na 10 000 osób [4], co jest równoznaczne z tym, że problem ten dotyka wielu rodzin. Jeśli chodzi o badania z udziałem rodzin dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, najczęściej rozpatrywanymi zmiennymi były [5]:

- 1 – czynniki rodzinne mające wpływ na rozwój dziecka,
- 2 – wpływ posiadania niepełnosprawnego dziecka na funkcjonowanie pozostałych członków rodziny i na ich strategie radzenia sobie ze stresem,
- 3 – system rodzinny, jego dynamika i przystosowanie do zaburzenia dziecka.

Poza tym, większość badań prowadzonych w paradygmacie rodzinnym uwzględniła dodatkowe zmienne, takie jak czynniki związane z dzieckiem, mające wpływ na przystosowanie rodziny: wiek, płeć, problemy zdrowotne, zachowania agresywne itp. [5, 6, 7], oraz społeczne i wewnątrzrodzinne wsparcie [5, 6, 7, 8, 9].

### **Badania nad autyzmem – ujęcie rodzinne**

W połowie XX wieku, dwaj badacze – Kanner [1] oraz Bettelheim [10] – przyczynili się do rozpowszechnienia przekonania o patogenicznej, zimnej relacji rodziców (a zwłaszcza matek) z ich dziećmi, której konsekwencją miało być zaburzenie rozwojowe u dziecka, obecnie natomiast podkreśla się pozytywną rolę rodziców [11, 12] oraz rodzeństwa [13] we wspieraniu rozwoju dziecka i angażuje się osoby z rodzinnego otoczenia w proces terapii.

Wraz z nowym rozumieniem sytuacji rodziców dzieci z autyzmem [14] zaczęło pojawiać się coraz więcej badań dotyczących wpływu dziecka na funkcjonowanie rodziny [15, 16, 17] oraz strategii rodziców radzenia sobie ze stresem spowodowanym rozwojowymi trudnościami dziecka [18, 19, 20, 21, 22]. Badania w tym paradygmacie objęły także rodzeństwo dzieci z autyzmem [20, 23, 24], wskazując na jego specyficzne trudności związane z posiadaniem niepełnosprawnego brata lub siostry.

Obie przedstawione powyżej grupy badań dotyczących tematyki rodzinnej opisują jednokierunkowe, przyczynowo-skutkowe zależności – albo wpływ wywierany przez niepełnosprawność dziecka na funkcjonowanie poszczególnych członków rodziny, albo też wpływ funkcjonowania członków rodziny na rozwój i dobrostan dziecka.

Niewiele jest badań odnoszących się do trzeciej, wspomnianej wyżej zmiennej, czyli funkcjonowania rodzin dzieci z autyzmem w ujęciu systemowym, akcentującym cyrkularny wpływ zmiany w obrębie jednego „elementu” systemu – np. zaburzenia rozwoju dziecka – na cały system rodzinny, na każdą jego składową, a także zwrotny wpływ zmienionego systemu na dziecko [25]. Zgodnie z teorią systemu zdarzenia to ciągi przeplatających się interakcji i wzory relacji [25]. Być może mała liczba tych badań związana jest właśnie z dylematem metody podejścia systemowego, jakim jest

brak możliwości wyciągnięcia wniosków o charakterze przyczynowo-skutkowym. Konkluzje płynące z tego typu analiz mogą być formułowane tylko w kategoriach opisu. Także badania systemowe w schemacie longitudinalnym mogą stwierdzać jedynie różnice w sile zależności między zmiennymi zachodzące w czasie.

Pomimo tych metodologicznych trudności, badacze podejmowali próby systemowego opisu rodzin dzieci z autyzmem, wskazując na wyższą spójność i ekspresyjność tych rodzin [26] oraz ich harmonię [27]. Potwierdzeniem wyciągniętych przez nich wniosków były wyniki badań z udziałem 47 rodzin [28], w których zastosowano Kołowy Model Systemów Mażeńskich i Rodzinnych [29]. W percepcji małżeńskich par, których dziecko otrzymało diagnozę autyzmu, ich rodziny opisywane były jako nadmiernie spójne („splątane”) i miały tendencję do izolowania się od otoczenia. Nowsze badania prowadzone w tym paradygmacie, ze względu na popularną obecnie koncepcję autystycznego spektrum zaburzeń [30], dotyczą w dużej mierze niejednorodnych grup, obejmujących rodziny dzieci z autyzmem, z zespołem Aspergera oraz z atypowym autyzmem, i zostaną omówione w dalszej części artykułu.

### **Badania nad zespołem Aspergera – ujęcie rodzinne**

Powyższy, skrótowy przegląd danych ukazuje różnorodność zagadnień, jakie rozpatrywane są w badaniach nad autyzmem w ujęciu rodzinnym. Liczba doniesień na temat doświadczeń oraz funkcjonowania rodzin dzieci z zespołem Aspergera jest w tym świetle bardzo niewielka. Przyczyn takiej dysproporcji – oprócz „krótkiej historii” zespołu Aspergera jako kategorii nozologicznej – można doszukiwać się w trudnościach, jakie przedstawia diagnoza różnicowa tego zaburzenia [31]. Także różne koncepcje teoretyczne poszczególnych badaczy i praktyków dotyczące zespołu Aspergera, w myśl których jest on traktowany jako odrębne zaburzenie [32], jako rodzaj autyzmu [33] lub też jako specyficzny styl funkcjonowania [34], mogą ze względu na dobór osób badanych stać na przeszkodzie prowadzeniu systematycznych badań nad tym zespołem w paradygmacie rodzinnym.

Rodziny te doświadczają jednak pewnych specyficznych trudności związanych z niestandardowym zachowaniem, izolowaniem się, słabymi umiejętnościami komunikacyjnymi, nieharmonijnym rozwojem intelektualnym oraz problemami psychologicznymi dziecka, wynikającymi w dużej mierze z jego świadomości własnych ograniczeń [35, 36]. Ponadto – ze względu na lepsze funkcjonowanie intelektualne i mniejsze zaburzenia zdolności werbalnych w porównaniu z dziećmi autystycznymi – dzieci z zespołem Aspergera są często postrzegane jako zdrowe, a jedynie niegrzeczne bądź źle wychowane, co stanowi dodatkowe obciążenie dla rodziców [7].

Od roku 2000, wraz ze wzrostem liczby diagnoz tego zaburzenia, ukazało się więcej publikacji poświęconych specyficznym trudnościom rodzin osób z zespołem Aspergera. Podobnie, jak w przypadku autyzmu, przeważały wśród nich badania, w których opisywano wyzwania, z jakimi zmagają się bliscy osób z zespołem Aspergera, oraz doświadczany przez nich stres i sposoby radzenia sobie z nim [6, 7]. W badaniach tych analizowano rodziny osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum (ASD – autistic spectrum disorders), obejmującego (w różnych proporcjach) także

rodziny osób z zespołem Aspergera [9, 37]. W związku z tym, opracowanie przeglądu literatury dotyczącej wyłącznie problematyki rodzinnej w zespole Aspergera jest wyraźnie utrudnione.

Na szereg problemów, które bezpośrednio łączą się z opieką nad dzieckiem z ukrytą niepełnosprawnością (non-obvious disability), jaką jest zespół Aspergera, zwrócili uwagę Portway i Johnson [38]. Rodzice tych dzieci muszą włożyć często wiele wysiłku, aby wprowadzić, odpowiednią dla dziecka, przewidywalną strukturę w codziennym życiu, stwarzać mu okazje do nawiązywania kontaktów rówieśniczych, planować jego dalszą edukację oraz zapewniać mu towarzystwo. Prawdopodobnie z tego też powodu zgłaszają oni zdecydowanie większe obciążenie stresem od rodziców dzieci prawidłowo rozwijających się, a także przejawiają więcej symptomów depresyjnych [39].

Poza tym, zespół Aspergera rozpoznany u dziecka w różnym stopniu obciąża matkę i ojca – matki bardziej odczuwają stres związany z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, częściej także korzystają z pomocy profesjonalistów oraz bardziej pesymistycznie myślą o jego przyszłości [40]. Najbardziej adaptacyjnym stylem radzenia sobie ze stresem okazał się w ich sytuacji styl skoncentrowany na emocjach [7]. Zważywszy na to, że posiadanie dziecka z zespołem Aspergera jest chronicznym, niekontrolowalnym stresorem, być może strategia zadaniowa nie jest w tym wypadku możliwa [7]. Strategie zadaniowe mogą być z powodzeniem używane w sytuacji, kiedy źródło stresu jest modyfikowalne, co nie ma zastosowania w przypadku dziecka rozwijającego się nieprawidłowo. Oprócz stylu radzenia sobie ze stresem skoncentrowanego na emocjach, adaptacyjny charakter wykazują także dwie inne strategie stosowane przez rodziców dzieci z zespołem Aspergera [6]: nadawanie znaczenia niepełnosprawności dziecka oraz pozytywna percepcja jego zaburzenia. Oba te czynniki korelują pozytywnie ze społecznym wsparciem, poczuciem własnej skuteczności oraz adaptacyjnymi stylami radzenia sobie ze stresem [6].

Badania nad radzeniem sobie ze stresem objęły także rodzeństwo dzieci z zespołem Aspergera [41]. Na podstawie wywiadów wyodrębniono dwa główne konstrukty: jeden – dotyczący życiowej sytuacji rodzeństwa i wymagań związanych z posiadaniem zaburzonego brata lub zaburzonej siostry, oraz drugi, obejmujący radzenie sobie określone jako harmonizowanie [6, 7]. Okazało się, że w zakresie „harmonizowania” rodzeństwo dzieci z zespołem Aspergera stosowało następujące strategie: zwiększanie własnego rozumienia problemów brata/siostry, zdobywanie niezależności, wykazywanie odpowiedzialności, wyważanie.

W ostatnich latach w literaturze przedmiotu pojawiło się kilka prac, w których zastosowano paradygmat systemowy. W jednej z nich [8] badacze prosili 33 rodziców dzieci z zespołem Aspergera, 43 rodziców dzieci z trudnościami w uczeniu się oraz 45 rodziców dzieci prawidłowo rozwijających się o dokonanie subiektywnej oceny funkcjonowania ich rodzin. Rodzice wypełniali dwie części kwestionariusza FES [42], dotyczące relacji (spójności, ekspresywności i konfliktu) oraz utrzymywania systemu rodzinnego (organizacji i kontroli). Dodatkowo sprawdzano także, jak postrzegają otrzymywane wsparcie. Nie zaobserwowano różnic między nimi w zakresie deklarowanej spójności ich rodzin, czego można by się spodziewać, biorąc pod uwagę ich podwyższone wyniki w tych skalach [26, 28] oraz fakt, iż poziom spójności korelował

dotatnio ze wsparciem i pomocą rodziny [8]. Stwierdzono natomiast istotne różnice w zakresie ekspresyjności: rodzice dzieci z zespołem Aspergera w porównaniu z grupami kontrolnymi postrzegali klimat swoich rodzin jako niesprzyjający swobodnej wymianie emocji. Takie rezultaty wydają się zgodne z intuicyjnym rozumieniem specyfiki zespołu Aspergera. W przypadku drugiego wymiaru, uwzględnionego w badaniu, rodzice dzieci z zespołem Aspergera przedstawiali swoje rodziny jako bardziej zorganizowane niż rodzice dzieci z pozostałych dwóch grup. Wyniki w skali kontroli korelowały pozytywnie z nastawieniem rodziców na osiągnięcia dziecka. Heiman i Berger [8] sugerują, że wysoka organizacja systemu i jego zwiększone monitorowanie ma dużą wartość adaptacyjną wtedy, gdy dziecko przejawia liczne problemy w zachowaniu, co jest częste w przypadku dzieci z zespołem Aspergera.

Z drugiej strony dyskusja tych wyników, prowadząca do pytania o przyczynę i skutek, nie może – ze względu na zastosowanie paradygmatu systemowego w badaniu – zakończyć się jednoznacznym wskazaniem: czy rzeczywiście wyższa organizacja życia rodzinnego to odpowiedź systemu na potrzeby dziecka, czy też wynika ona może z osobowościowych uwarunkowań rodziców i niepełnosprawne dziecko przychodzi już na świat w systemie, w którego tworzeniu osobowościowe uwarunkowania rodziców odegrały istotną rolę? Wątpliwości te wydają się niebagatelne, biorąc pod uwagę chociażby wyniki badań nad rodzinnym występowaniem zaburzeń u krewnych osób z zespołem Aspergera [43]. Wskazują one, iż wśród krewnych dzieci z tym zaburzeniem 29% prezentuje cechy odpowiadające szerokiemu fenotypowi autystycznemu (BAP) i jest to wartość istotnie wyższa nawet od obserwowanej w rodzinach dzieci z autyzmem. Poza tym w rodzinach tych ryzyko zaburzeń nastroju oraz schizofrenii jest również wyższe niż w grupie rodzin dzieci z autyzmem, co skłania do refleksji, w którym momencie cyklu życia rodzinnego kształtowany jest sposób jej funkcjonowania oraz jaki udział w kształtowaniu rodzinnego systemu ma niepełnosprawność dziecka, a jaka choroba czy też właściwości funkcjonowania jego krewnych?

W opisywanym tu badaniu nie było różnic między, ocenianymi przez rodziców, poziomami niezależności dzieci z zespołem Aspergera i rozwijających się prawidłowo [8]. Można interpretować to jako wychowawczą „porażkę” rodziców, którzy nie potrafią zróżnicować sposobu swojego funkcjonowania w zależności od tego, czy mają do czynienia z dzieckiem zdrowym, czy też z zaburzeniami rozwoju (co mogłoby świadczyć na korzyść hipotezy o czynnikach osobowościowych mających wpływ na kształtowanie życia rodzinnego), ale również jako próbę jednakowego traktowania wszystkich członków rodziny, czyli świadomą strategię wypracowaną w odpowiedzi na potrzeby rodziny, w której pojawia się niepełnosprawne dziecko.

Kolejne – niedawno przeprowadzone – badanie, oparte na podobnym paradygmacie, przyniosło rezultaty spójne z wynikami Małkiewicz-Borkowskiej, Szumbarskiej, Namysłowskiej [28]. W badaniu wzięła udział grupa „mieszana”: rodzice dzieci z diagnozą autyzmu, zespołu Aspergera oraz atypowego autyzmu, którzy wypełniali FACES-III [29] – kwestionariusz służący do pomiaru spójności i adaptacyjności. Matki i ojcowie bardzo zgodnie oceniali swoje rodziny w obu skalach. Jedynie w dodatkowym pomiarze społecznego wsparcia pojawiła się istotna różnica – matki deklarowały zde-

cydowanie wyższy jego poziom niż ojcowie, co może obrazować potrzebę tworzenia grup wsparcia dla ojców tych dzieci.

Ponadto okazało się, że te rodziny, które określały siebie jako „splątane”, były najlepiej przygotowane do radzenia sobie ze stresem, co stoi w opozycji do przyjętych założeń o najkorzystniejszym, umiarkowanym nasileniu zarówno spójności, jak i adaptacyjności [26] oraz o blokującej indywidualny rozwój dziecka nadmiernej spójności [44].

W przypadku adaptacyjności, osoby określające swoją rodzinę jako sztywną i strukturalną relacjonowały większe wsparcie społeczne otrzymywane od dalszej rodziny niż uczestnicy badania postrzegający swe rodziny jako elastyczne i chaotyczne.

Badanie to stanowi przykład połączenia dwóch z trzech obszarów tematycznych wskazanych we wstępie do tego artykułu: charakterystyki rodzinnej oraz radzenia sobie z wyzwaniami, jakie stwarza posiadanie dziecka z zaburzeniami z autystycznego spektrum.

Kolejne, niedawno przeprowadzone badanie, z udziałem 188 rodziców dzieci z zespołem Aspergera, także łączy analizę systemowo ujętej charakterystyki rodzinnej, ale tym razem – z oddziaływaniem tych wewnątrzrodzinnych interakcji na symptomatologię związaną z zespołem Aspergera [37]. W badaniu zastosowano dwie podskale wspomnianego już wcześniej FES-R [45] – konflikt oraz wsparcie. Jak się okazało, jakość relacji rodzinnych stanowiła predyktor dla symptomów zespołu Aspergera. Istotną okazała się zwłaszcza rola konfliktu w rodzinie: jego nasilenie pozostawało w bezpośrednim związku z objawami lękowymi i depresyjnymi u dzieci, co z kolei potęgowało ich trudności wynikające z charakterystycznych cech zespołu Aspergera. Autorzy [37] sugerują, iż narastanie rodzinnych konfliktów może nasilać problemy w zachowaniu u dzieci z zespołem Aspergera ze względu na odczuwane przez nie zagrożenie dla rodzinnej homeostazy i poczucia bezpieczeństwa. Zastanawiają się także, w jakim stopniu związek ten można wyjaśnić dystresem spowodowanym zaburzoną rutyną, nieprzewidywalnością wydarzeń oraz intensywnymi, awersyjnymi bodźcami sensorycznymi (np. krzyki podczas kłótni). Z praktycznego punktu widzenia najbardziej kluczowe wydają się wyniki wskazujące, że dzieci z zespołem Aspergera mogą bardzo silnie reagować już na stosunkowo łagodne nasilenie konfliktu w rodzinie („klinicznie” nieistotne), co jest prawdopodobnie związane z unikalnym profilem ich zaburzenia. Nie stwierdzono natomiast tak dużego „pozytywnego” wpływu wsparcia na symptomy zespołu Aspergera. Ważną zaletą tego badania było to, iż dzięki analizom post hoc możliwe stało się choć częściowe wyjście poza korelacyjny charakter rozpatrywanych zależności. Badanie to stanowi także próbę znalezienia wspólnego obszaru dla dwóch dużych działów psychologii: rodzinnej terapii oraz psychologii rehabilitacyjnej.

Na uwagę zasługuje także starsze badanie [35], w którym analizowano konstrukt „normalnego” życia rodzinnego w przypadku rodzin z dziećmi z autystycznego spektrum. Zadaniem rodziców (53 osoby) było wskazanie czynników, które, ich zdaniem, decydują o „normalności” rodziny. Okazało się, że należą do nich: angażowanie się w standardowe aktywności społeczne, związki emocjonalne między członkami rodziny oraz przestrzeganie rodzinnych rytuałów. Większość rodziców określiła swe rodziny



jako „nienormalne”. Rodzice dzieci z zespołem Aspergera pytani 10 lat później o to, jak oceniają swe rodziny, byli zadowoleni z ich funkcjonowania [9]. Być może świadczy to o zmianach, które zaszły w ostatniej dekadzie, także na gruncie społecznym (większe wsparcie dla rodziców, możliwości pomocy).

### Wnioski

Podsumowując, można zaobserwować nasilające się wśród badaczy zainteresowanie zarówno tematyką radzenia sobie ze stresem przez krewnych osób z zespołem Aspergera, jak i ujęciem systemowym ich rodzin. W nowszych badaniach uwzględnia się kilka zmiennych, dotyczących rodzinnego klimatu, wsparcia, a nawet nasilenia symptomów osób z zespołem Aspergera, i podejmuje próby ich całościowego opisu. Wciąż jednak takich badań jest niewiele, a do istotnych niedoskonałości niektórych z nich należy: ograniczona liczebność osób badanych, nadreprezentacja matek w stosunku do ojców, brak grup kontrolnych oraz badanie grup „mieszanych” (składających się z rodzin osób o różnych zaburzeniach rozwojowych).

Poza tym brakuje badań podłużnych, które mogłyby opisać, jak zmienia się system rodzinny pod wpływem obecnego w nim dziecka z zespołem Aspergera? Czy to, co podlega obserwacji, jest wyrazem adaptacji systemu czy też cechą szczególną tych rodzin? Dotychczas pytania te pozostają bez jednoznacznych odpowiedzi.

### Синдром Аспергера в семейном понимании. Литературный обзор

#### Содержание

В последних годах, ввиду на возрастающее число диагнозов нарушений общего развития у детей появляется все больше исследований, относящихся к семейным проблемам лиц с аутизмом и синдромом Аспергера. Вначале в исследованиях с участием семей с аутизмом доминировали мнения возможности самостоятельного решения проблемы стресса у родителей таких детей. Исследовано влияние неполноценности ребенка на функционирование иных членов семьи, а также терапевтического значения помощи родителей ребенку. В последних исследованиях, охватывающие семьи лиц с синдромом Аспергера, кроме стрессовой нагрузки родителей, способов преодоления трудностей, а также получаемой помощи, предпринимаются тоже пробы анализа их системных особенностей. К ним, м.п. относятся: слитность, адаптивность, самоорганизация, контроль, экспрессивность, конфликт в контексте симптоматики у ребенка. Системный подход к этой проблеме способствует многостороннему описанию ситуации семей с лицами, страдающими синдромом Аспергера. С другой стороны, эта область мало изучена, а определенные методологические недостатки этих исследований, также как и длительных исследований этой проблемы, и далее затрудняют оценку полной картины функционирования таких семей.

### Asperger – Syndrom im familiärem Kontext – Studienübersicht

#### Zusammenfassung

In den letzten Jahren merkt man im Hinblick auf die steigende Zahl der Diagnosen der allgemeinstörungen bei Kindern die zunehmende Zahl der Studien an den Familien der Personen mit Autismus und Asperger – Syndrom. Am Anfang beschrieb man in den Studien an den Familien der Kinder mit Autismus die Themen der Selbsthilfe im Stress bei den Eltern dieser Kinder, die

Behinderung des Kindes und deren Einfluss auf die Funktionsweise anderer Familienmitglieder, und auch die therapeutische Bedeutung des Einflusses der Eltern auf das Kind.

In den neueren Studien, die die Familien mit Asperger – Syndrom umfassen, verachtet man auch außerdem ihre Systemeigenschaften zu analysieren, solche wie: Kohärenz, Adaptationsmöglichkeiten, Organisierung, Kontrolle, Expressivität, Konflikt im Kontext der Symptomatologie beim Kind. Die Systemannahme trägt zur mehrseitigen Beschreibung der Lage der Familien der Personen mit dem Asperger – Syndrom bei. Andererseits ist dieses Gebiet noch schwach erkannt, und gewisse methodologische Unvollkommenheiten dieser Studien, auch Mangel an longitudinalen Studien in diesem Bereich, machen es nicht möglich, das volle Bild der Funktionsweise dieser Familien zu zeigen.

### Le syndrome d'Asperger dans le contexte familial – revue des recherches

#### Résumé

Récemment, en considération du nombre toujours augmentant des diagnostics des troubles du développement chez les enfants, on observe l'accroissement des recherches concernant les familles des personnes souffrant de l'autisme et du syndrome d'Asperger. Au début dans ces recherches les problèmes de se débrouiller avec le stress dominant, puis on s'intéresse au fonctionnement de la famille et à l'influence de l'autisme sur ce fonctionnement, ensuite on examine l'effet thérapeutique des interactions familiales sur l'enfant. Aujourd'hui ces recherches comprennent aussi les familles avec le syndrome d'Asperger et elles analysent, à côté des problèmes déjà indiqués, les caractéristiques systémiques telles que : cohésion, capacité d'adapter, organisation, contrôle, expressivité, conflit. Cette approche systémique contribue à la meilleure connaissance de la situation des familles avec le syndrome d'Asperger. D'autre part ce problème est encore peu connu et les imperfections méthodologiques et en général le manque des recherches longitudinales rendent impossible encore la présentation de l'image complète du fonctionnement des familles en question.

#### Piśmiennictwo

1. Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. Nerv. Child. 1943; 2: 217–250.
2. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-R)*. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
3. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.
4. Fombonne E, Tidmarsh L. *Epidemiologic data on Asperger disorder*. Child Adol. Psychiatr. Clinics North Am. 2002; 12, 1: 15–21.
5. Bailey DB. *Introduction: family adaptation to intellectual and developmental disabilities*. Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev. 2007; 13: 291–292.
6. Pakenham KI, Samios C, Sofronoff K. *Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding*. Res. Dev. Disabil. 2004; 25: 245–264.
7. Pakenham KI, Samios C, Sofronoff K. *Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment*. Aut. 2005; 9, 2: 191–212.
8. Heiman T., Berger O. *Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support*. Res. Dev. Disabil. 2008; 29: 289–300.
9. Altieri MJ, von Kluge S. *Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism*. J. Child Fam. Stud. 2009; 18: 83–92.
10. Bettelheim B. *The empty fortress*. New York: Collier-Macmillan; 1967.
11. Grodzka M. *Wpływ interakcji rodzic-dziecko na efekty terapii dzieci autystycznych*. Now. Psychol. 1988; 3: 93–97.



12. Diggle T, McConachie HR, Randle VR. *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder*. Cochr. Database Syst. Rev. 2003; 1: CD003496.
13. Tsao L, Odom S. *Sibling-mediated social interaction intervention for young children with autism*. Top. Early Child. Spec. Educat. 2006; 26, 2: 106–123.
14. Bebeko JM, Konstantareas MM, Springer J. *Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism*. J. Aut. Dev. Dis. 1987; 17: 565–576.
15. Brobst JB, Clopton JS, Hendrick SS. *Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship*. Focus Autism Other Dev. Disabil. 2009; 24, 1: 38–49.
16. Gray DE. *Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism*. J. Autism Intel. Dev. Dis. 2002; 27: 215–222.
17. Peeters T. *Wpływ autyzmu na życie rodzinne*. Dziecko Autyst. 1996; 4, 2: 14–27.
18. Gill MJ, Harris SL. *Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism*. J. Aut. Dev. Dis. 1991; 21: 407–416.
19. Kuhn JC, Carter AS. *Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism*. Am. J. Orthopsychiatr. 2006; 76, 4: 564–575.
20. Pisula E. *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego; 1998.
21. Pisula E. *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego; 2007.
22. Tunali B, Power TG. *Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism*. J. Autism Dev. Dis. 2002; 32, 1: 25–34.
23. Grochowska J. *Życie w cieniu autyzmu. Rodzeństwo dzieci autystycznych*. Dziecko Autyst. 2000; 8: 90–100.
24. Ross P, Cuskelly M. *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*. J. Intel. Dev. Disabil. 2006; 2, 31: 77–86.
25. De Barbaro B, red. *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 1999.
26. Bristol MM. *Family resources and successful adaptation to autistic children*. W: Schopler E L, Mesibov GB, red. *Issues in autism. The effects of autism on the family*. New York: Plenum; 1984, s. 289–310.
27. Gałkowski T. *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem; 1980.
28. Małkiewicz-Borkowska M, Szumbarska D, Namysłowska I. *Spójność i adaptacyjność rodzin z dzieckiem autystycznym*. Dziecko Autyst. 1997; 5, 2: 5–13.
29. Olson DH, McCubbin H J, Barnes H, Larsen A, Muxen M, Wilson M. *Family inventories: inventories used in marital survey of families across the family life cycle*. Family social science. St. Paul, Minn: University of Minnesota; 1985.
30. Baron-Cohen S. *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: MIT Press / Bradford; 1995.
31. Carlson TS, McGeorge ChR, Halvorson S. *Marriage and family therapists' ability to diagnose Asperger's syndrome: a vignette study*. Contemp. Fam. Ther. 2007; 29: 25–37.
32. Freeman BJ, Cronin P, Candela P. *Asperger syndrome or autistic disorder? The diagnostics dilemma*. Focus Autism Other Dev. Disabil. 2002; 17, 3: 145–151.
33. Mayes SD, Calhoun SL, Crites DL. *Does DSM-IV asperger's disorder exist?* J. Abnorm. Child Psychol. 2001; 29, 3: 263–271.
34. Baron-Cohen S. *Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability?* Focus Autism Other Dev. Disabil. 2002; 17, 3: 186–191.

35. Gray DE. *High functioning autistic children and the construction of "normal family life"*. Soc. Sc. Med. 1997; 44, 8: 1097–1106.
36. Butzer B, Konstantareas MM. *Depression, temperament and their relationship to other characteristics in children with Asperger's disorder*. J. Dev. Disabil. 2003; 10, 1: 67–72.
37. Kelly AB, Garnett MS, Attwood T, Peterson C. (2008). *Autism spectrum symptomatology in children: the impact of family and peer relationships*. J. Abnorm. Child Psychol. 2008; 36: 1069–1081.
38. Portway S, Johnson B. *Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability*. Health Risk Soc. 2005; 7, 1: 73–83.
39. Sivberg B. *Family systems and coping behaviours. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children*. Aut. 2002; 6, 4: 397–409.
40. Little L. *Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorder*. Ped. Nurs. 2002; 28, 6: 565–570.
41. Dellve L, Cernerud L, Hallberg LR. *Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations*. Scand. J. Car. Sc. 2000; 14, 3: 172–178.
42. Moos RH, Moos BS. *The Family Environment Scale (3rd ed.)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists; 1994.
43. Ghaziuddin M. *A family history study of Asperger syndrome*. J. Autism Dev. Dis. 2005; 35, 2: 177–182.
44. Minuchin S. *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1974.
45. Moos RH, Moos BS. *Adaptation and the quality of life in work and family settings*. J. Como. Psychol. 1983; 11: 158–170.

Adres: Uniwersytet Warszawski  
Wydział Psychologii  
00-183 Warszawa, ul. Stawki 5/7

Otrzymano: 16.04.2010  
Zrecenzowano: 30.04.2010  
Otrzymano po poprawie: 23.06.2010  
Przyjęto do druku: 12.07.2010