



PEDAGOGICZNE

**DZIAŁ TEMATYCZNY: KOMUNIKACJA
UCZNIĄ ZE SPEKTRUM AUTYZMU**

2023, 13, 1: 17–30

p-ISSN 2083-6325; e-ISSN 2449-7142

DOI <http://doi.org/10.21697/fp.2023.1.02>

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY-ND 4.0 International) license • <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>



ALEKSANDRA BUCHHOLZ¹

Akademia Wychowania Fizycznego im. Józefa Piłsudskiego w Warszawie

ORCID orcid.org/0000-0002-2955-714X

KORNELIA CZERWIŃSKA²

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

ORCID orcid.org/0000-0003-4064-6255

MARIOLA WOLAN-NOWAKOWSKA³

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

ORCID orcid.org/0000-0002-7715-8741

Zgłoszono: 23.01.2023; zrecenzowano: 14.03.2023; zaakceptowano do druku: 2.04.2023

**REZYLIENCJA MATEK DZIECI Z ZABURZENIAMI
ZE SPEKTRUM AUTYZMU**

**PSYCHOLOGICAL RESILIENCE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDERS**

Abstract: Contemporary psycho-pedagogical intervention relies on harnessing the resources of its participants. By emphasizing strengths, it fosters a sense of competence and cultivates independence, enabling individuals to navigate challenges autonomously. An example of such resources is psychological resilience, which refers to the personal reservoir that facilitates positive adaptation to demanding life circumstances, including raising a child with autism. This article presents a review of research examining the concept of family psychological resilience in the context of autism. The emphasis is placed on highlighting the positive impact of this resource on the quality of life experienced by families.

Keywords: psychological resilience, autistic spectrum disorder, motherhood, disability, family

- 1 **Aleksandra Buchholz**, asystent w Katedrze Terapii Zajęciowej w Akademii Wychowania Fizycznego im. Józefa Piłsudskiego w Warszawie, pedagog specjalny. Adres e-mail: aleksandra.buchholz@awf.edu.pl.
- 2 **Kornelia Czerwińska**, adiunkt w Zakładzie Tyflopedagogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, psycholog, pedagog specjalny. Adres e-mail: kczerwinska@aps.edu.pl.
- 3 **Mariola Wolan-Nowakowska**, profesor w Katedrze Pedagogiki Pracy i Andragogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, pedagog, psycholog. Adres e-mail: wolan@aps.edu.pl.

Streszczenie: Współczesna interwencja psychopedagogiczna opiera się na wykorzystaniu ludzkich zasobów indywidualnych i społecznych. Koncentracja na mocnych stronach wspiera poczucie kompetencji i buduje niezależność życiową, sprzyjając samodzielnemu radzeniu sobie z przeciwnościami losu. Przykładem takich zasobów jest rezyliencja, rozumiana jako osobowy kapitał warunkujący pozytywną adaptację do wymagających okoliczności życiowych, jak na przykład wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Artykuł stanowi przegląd badań poruszających tematykę rezyliencji rodzin w obliczu ASD dziecka. Akcent postawiony jest na wskazanie pozytywnych konsekwencji obecności tego zasobu dla jakości życia rodzin.

Słowa kluczowe: rezyliencja, zaburzenie ze spektrum autyzmu, macierzyństwo, niepełnosprawność, rodzina

Wprowadzenie

Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie stanowi punkt zwrotny w dotychczasowym jej funkcjonowaniu, realizowaniu ról, pełnieniu obowiązków, rodzinnej rutynie. Doświadczenie to nakłada całkiem nowy filtr na perspektywę myślenia o rodzinie, o sobie, o wartościach, o celach. Niepełnosprawność chwieje stabilną więź jaką jest system rodzinny, czasem obalając ją zupełnie. Jest to zdarzenie, które dla wielu rodzin ma charakter traumatyczny, wymagający działań ekstrapordynaryjnych w celu rekonstrukcji homeostazy rodzinnej. Proces odbudowy jest złożony i wieloelementowy, a skuteczność jego zależy od czynników osobowych i środowiskowych. Nowy wymiar rodzinnej jakości życia będzie różnił się od wcześniejszego. Rezyliencja okazuje się być czynnikiem osobowym, który coraz częściej jest analizowany jako metazasób, sprzyjający adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Pośród badaczy zajmujących się rodzinami wychowującymi dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD), coraz większe zainteresowanie wzbudza zjawisko swoistej dychotomii w funkcjonowaniu po przeżytej traumie czy kryzysie. Naturalnym wydaje się fakt dekompensacji w obliczu zdarzeń o silnym ładunku stresogennym. Jednak obserwacje rodzin pozwoliły wyłonić grupę, która mimo niesprzyjających okoliczności nie ulega załamaniu, co więcej czasami wydaje się wychodzić z kryzysu wzmocniona. Te wnioski doprowadziły do rozwoju zainteresowania rezyliencją rodzicielską w obliczu niepełnosprawności dziecka.

Celem artykułu jest analiza rezyliencji matek w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest wychowanie dziecka z ASD. Artykuł ma charakter przegląadowy, stanowiąc zestawienie najnowszych badań wskazujących na skutki prezentowanego zasobu w procesie adaptacji do niepełnosprawności dziecka.

Rezyliencja – konceptualizacja pojęcia

Słowo *resilience* ma źródło w języku łacińskim, gdzie *salire* oznacza sprężynować (Ogińska-Bulik, Juczyński 2010). W naukach społecznych pojęcie to jest metaforą

procesów i cech osobniczych skutkujących prawidłowym funkcjonowaniem i rozwojem jednostki mimo niekorzystnych warunków życiowych. *Resilience* jako zjawisko z pogranicza pedagogiki i psychologii, jest pojęciem opisywanym przez wielu autorów. Nie ma jednorodności zarówno co do nazewnictwa, jak i interpretacji analizowanego zjawiska. Ann Masten (Masten, Obradović 2006) określa *resilience* jako szeroki konceptualny parasol obejmujący wiele pojęć związanych z pozytywnymi wzorcami adaptacyjnymi w obliczu przeciwności losowych. W literaturze przedmiotu pojawiają się zamiennie stosowane nazwy takie, jak: prężność osobowa (Uchnast 1998), sprężystość psychiczna (Kaczmarek 2011), rezyliencja (Junik 2011), ego-resiliency (Block, Kremen 1996), resilience (Wright, Masten 2005; Luthar 2006), czy prężność psychiczna (Ogińska-Bulik, Juczyński 2008). Interpretacja prężności psychicznej polaryzuje środowisko badaczy zjawiska. Część z nich bowiem rozumie ją jako cechę dyspozycyjną związaną z umiejętnością kontroli i ekspresji impulsów i zdolności kontekstualnego modyfikowania poziomu kontroli zależnie od wymagań sytuacji (Block, Block 1980; Block, Kremen 1996). Zwolennicy tego podejścia korelują prężność z takimi cechami, jak: pozytywna emocjonalność (ang. *The Broaden-and-Build Theory of Positive Emotions*, Fredrickson 2004), twardość (ang. *Hardiness*, Kobasa, Puccetti 1983) lub poczucie koherencji (ang. *Sense of Coherence*, Antonovsky 1987). Druga grupa badaczy ujmuje prężność w kategorii procesu nabywania odporności wobec przeciwności losu. Aktywacja tego procesu bezwarunkowo wymaga spełnienia dwóch krytycznych warunków: wystąpienia sytuacji zagrożenia lub okoliczności traumatyzujących oraz osiągnięcia w toku rozwoju kompetencji i umiejętności pozwalających na poradzenie sobie z obecnymi trudnościami (Luthar 2006, Masten, Obradović 2006, Ostaszewski 2017).

Niejednoznaczność definicyjna rezyliencji jest konsekwencją wieloczynnikowego charakteru jej uwarunkowań oraz różnorodności kontekstualnej, w jakiej się ją rozpatruje (Kwiatkowski 2016). Pomimo że termin ujmowany bywa jako cecha lub proces czy rozpatrywany z poziomu indywidualnego, rodzinnego lub szerszego, systemowego, zachowuje on tożsamość znaczeniową, gdyż zawsze odnosi się do umiejętności adaptacyjnych. Najogólniej można powiedzieć, że jednostki prężne charakteryzują się wysokim poziomem optymizmu, poczuciem humoru i wewnętrznym spokojem. Są ciekawe świata i otwarte na nowe wyzwania. Cechują się energią życiową i strategiami skupiającymi się głównie wokół pozytywnych emocji (Fredrickson 2004). Osoby te są pewne siebie, wytrwałe w działaniu, produktywne, zdające sobie sprawę z motywów własnych działań i doprowadzające podjęte zadania do końca. Odznacza je charyzma, poczucie niezależności, serdeczność i zdolność do tworzenia bliskich relacji z innymi (Block, Block 1980). Opisane cechy mogą stanowić czynnik ułatwiający zarówno adaptację do ASD dziecka, jak i zbudowanie z nim autentycznej relacji rodzicielskiej wykraczającej poza ramy opieki wynikającej z niepełnosprawności córki czy syna.

Macierzyństwo w obliczu zaburzeń ze spektrum autyzmu

Uwaga badaczy skupiona na zjawisku wypalenia się sił rodzicielskich w konsekwencji wychowania dziecka z niepełnosprawnością dość jednoznacznie wskazuje na większe ryzyko wystąpienia zjawiska u matek (por. Sekułowicz 2013, Rusinek 2015). Społecznie usankcjonowane role rodzicielskie silnie akcentują matkę jako głównego opiekuna a w przypadku niepełnosprawności dziecka także terapeutę czy rehabilitanta. Skutkuje to poczuciem większej odpowiedzialności u matek za funkcjonowanie dziecka, a także koniecznością dokonania osobistej transformacji w obszarze dotychczasowych celów i wartości życiowych (Parchomiuk 2011). Badacze rodzin zaznaczają, że rodzice, zwłaszcza matki dzieci z ASD, żyją w szczególnie stresowych warunkach i natężenie ich stresu jest większe w porównaniu do rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Dąbrowska, Pisula 2010). Badania Marshy Mailick Seltzer i współpracowników (2010) pokazały, że poziom stresu u matek wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest porównywalny do żołnierzy wojennych, byłych jeńców obozów koncentracyjnych czy innych osób z zespołem traumy pourazowej. Utrudniona lub zupełnie niewykształcona relacja emocjonalna z dzieckiem autystycznym powoduje u rodziców dominację uczuć takich, jak: lęk, załamanie, poczucie winy, smutek (Ostrych 2006). Wśród innych czynników zaburzających proces adaptacji do niepełnosprawności i warunkujących wysoki poziom przeżywanego stresu są: wycofywanie się dziecka autystycznego z kontaktów z ludźmi na rzecz przedmiotów, brak wrażliwości na uczucia innych, niezrozumiałe dla otoczenia i nieadekwatne zachowania dziecka autystycznego w reakcji na różne bodźce z otoczenia, opór wobec zmian oraz zachowania stereotypowe i autostymulacje, agresja i autoagresja (Pisula 2005).

Zaburzenie ze spektrum autyzmu w rodzinie na tyle angażuje rodziców i rodzi w nich tyle lęków, że często matki nie decydują się na kolejne dziecko (por. Błęszyński 2004). Negatywne przeżycia rodziców i doświadczany stres są pogłębiane dodatkowo nieprzychylnymi uwagami otoczenia na temat zachowań dziecka, brakiem zrozumienia i tolerancji, funkcjonującymi w społeczeństwie stereotypami, stawianiem mylnych diagnoz, brakiem wsparcia specjalistycznego, niedoinformowaniem, osamotnieniem w opiece nad dzieckiem, brakiem odpoczynku oraz odciążenia w wychowaniu dziecka z ASD (Szmania 2014). Macierzyństwo w obliczu niepełnosprawności ma wyjątkowo indywidualny wymiar, spotęgowany wyzwaniami jakie niesie specyfika odmienności neurorozwojowej dziecka. Różnorodność macierzyńskich doświadczeń tkwi przede wszystkim w zdolnościach zaradczych. Tworzy je konfiguracja stylów radzenia sobie i dostępności zasobów. Elastyczność w sposobach radzenia sobie z trudnościami w połączeniu z adekwatnością zasobów stanowią warunek optymalnego funkcjonowania i pełnienia przez matkę zadań życiowych przy jednoczesnych możliwościach osobistego rozwoju (Parchomiuk 2012). Owa elastyczność może być konsekwencją zarówno czynników osobowych,

do których należy prężność psychiczna, jak i środowiskowych, w tym wsparcia społecznego, warunkując poczucie satysfakcji życiowej matek dzieci z ASD.

Rezyliencja rodzicielska w świetle badań

Specjaliści zajmujący się rodzinami dzieci z niepełnosprawnościami zauważyli, że istnieje grupa rodziców, którzy mimo trudu wychowywania dziecka z wyzwaniami rozwojowymi, prezentują dobry poziom funkcjonowania, deklarują satysfakcję z małżeństwa, a ich dzieci bez względu na poziom sprawności osiągają prawidłowe przystosowanie na poziomie emocjonalnym. Ci sami autorzy dowodzą, że rodzicielstwo okazuje się dla tych rodziców lekcją człowieczeństwa, cierpliwości, współczucia, akceptacji i szacunku dla innych. Niektórzy rodzice podejmują nawet działania pomocowe skierowane do innych osób pozostających w podobnej sytuacji (Summers i in. 1989). Kate Scorgie i Dick Sobsey (2000) wiążą rodzicielską adaptację do niepełnosprawności dzieci ze zjawiskiem, które określili mianem „transformacji”. Badacze wyłonili dwa rodzaje transformacji: na poziomie personalnym i relacyjnym. Pierwszy poziom wiąże się z osiągnięciem przez rodziców nowych ról zarówno w rodzinie, jak i w społeczności oraz w życiu zawodowym. Oznacza to również nabycie nowych umiejętności, jak otwarte występowanie w obronie praw swojego dziecka z niepełnosprawnością, odnalezienie wiary oraz zdobycie nowych przekonań i wartości życiowych. Natomiast transformacja na poziomie relacyjnym odnosi się do jakości związków członków rodziny z otoczeniem. Rodzice biorący udział w badaniach deklarowali silniejszą relację między małżonkami, zdrowe stosunki wewnątrzrodzinne oraz utworzenie sieci przyjacielskich kontaktów z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami (Scorgie, Sobsey 2000).

Mojdeh Bayat (2007) przeprowadził badania wśród 175 rodziców i opiekunów dzieci z diagnozą ASD. Wyniki pokazały, że opieka pozwoliła na pogłębienie więzi wewnątrzrodzinnej i odnajdywanie zasobów we współpracy między członkami rodziny. Wśród badanych 62% deklarowało pogłębienie relacji i większą bliskość w rodzinie. Respondenci twierdzili, że wspólne działanie na rzecz dziecka uczyniło rodzinę silniejszą, lepiej rozumiejącą się. Motywacja, by pomóc dziecku, okazała się istotnym czynnikiem pozytywnego przystosowania i dobrego funkcjonowania w kontekście całej rodziny. Odnajdywanie znaczenia w przeciwnościach losu jest jednym ze znaczących kluczy do rodzinnej rezyliencji. 63% badanych deklarowało pozytywne skutki posiadania dziecka z ASD. Respondenci opisywali siebie jako bardziej współczujących, opiekuńczych, wyczulonych na różnice indywidualne, mniej samolubnych i odnajdujących inne, lepsze perspektywy w życiu. Nastąpiła również zmiana w podejściu do filozofii życiowej, wyznawanych wartości, celów. Ważne stały się drobne sukcesy, nawet mały postęp w osiąganiu kolejnych umiejętności dziecka stanowił źródło radości dla tych rodzin. Około 39% badanych deklarowało zyskanie psychicznego umocnienia jako konsekwencji wychowania dziecka z opisywanym zaburzeniem. Członkowie rodziny nawiązywali również

do wiary jako silnego źródła prężności. 45% badanych odnosiło się do Boga lub bardziej generalnie do duchowych aspektów w kontekście pozytywnych następstw posiadania dziecka z ASD (Bayat 2007).

Leche Kapp i Otilia Brown (2011) przeprowadzili badania wśród 19 matek dzieci z ASD pochodzących z Południowej Afryki. Rodzice zwracali uwagę na istotność czasu spędzonego razem i codziennych rutynowych czynności jako czynnika koniecznego dla prawidłowej komunikacji, umiejętnego zarządzania obowiązkami i rozkładaniem odpowiedzialności pomiędzy członków rodziny. Utrzymanie wewnętrznej kontroli i traktowanie opieki nad dzieckiem z omawianym zaburzeniem jako wyzwania sprzyjało rozwojowi rodzinnej „twardości” (ang. *family hardness*). Sieć wsparcia o charakterze socjalnym, emocjonalnym i instrumentalnym stanowiła dla badanych jedno z podstawowych źródeł sprzyjających radzeniu sobie z trudnościami. Rodzice poszukiwali wsparcia zarówno nieformalnego wśród najbliższego otoczenia, jak również formalnego w instytucjach pomocowych. Badani deklarowali istotność wiedzy i umiejętności związanych z samym zaburzeniem ze spektrum autyzmu w procesie pozytywnej adaptacji do sytuacji. Wśród źródeł wiedzy wyliczane były książki, internet, wymiana informacji z innymi. Badania wykazały, że równie ważna dla rezyliencji jest akceptacja diagnozy i dokonanie swobodnego sformułowania sytuacji, włączając w to przejście etapu żałoby po utracie marzeń o „zdrowym” dziecku. Do innych czynników sprzyjających adaptacji badani zaliczali: optymizm, nadzieję, wytrwałość, dobrą organizację rodzinną, a także zdrowie i dobre samopoczucie oraz zaspokajanie indywidualnych potrzeb wszystkich członków rodziny (Kapp, Brown 2011).

Południowa Afryka była również terenem badań zrealizowanych przez Abrahama Greeffa i Kerry-Jan Van der Walt (2010). Przebadali oni 34 rodziny, których dzieci z diagnozą ASD uczęszczały do szkoły specjalnej. Celem ich badań była identyfikacja czynników rezyliencji w rodzinach wychowujących dzieci z ASD. Pierwszym ze wspomnianych czynników było według badanych posiadanie drugiego dziecka, które włączano w proces terapeutyczno-opiekuńczy niepełnosprawnego rodzeństwa. Podnosiło to samoocenę i poczucie sukcesu rodzeństwa w grupie rówieśniczej i miało pozytywny wpływ na proces adaptacji całej rodziny. Istotną rolę odgrywał również status socjoekonomiczny – im wyższy, tym lepsza adaptacja. Poziom adaptacji był także zależny od tego, jak szeroki zasięg miała pomoc społeczności lokalnej. Dostępność tej pomocy minimalizowała poziom stresu związany z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością. Innym czynnikiem warunkującym rezyliencję była jakość komunikacji wewnątrzrodzinnej. Prawidłowa komunikacja jest wyrazem umiejętnego radzenia sobie ze stresem i napięciem, a co za tym idzie, sprzyja osiągnięciu satysfakcjonującego poziomu funkcjonowania w rodzinie. Otwarta komunikacja była deklarowana jako jeden z ważniejszych źródeł adaptacji do sytuacji obecności dziecka autystycznego. Rodziny żyjące w środowisku wspierającym i o wysokim stopniu spójności prezentują postawę pełną zaangażowania i wzajemnej pomocy. Takie rodziny są bardziej skłonne do

pozytywnej adaptacji. Wspólne zaangażowanie w pomoc dziecku z ASD, uczynienie działań pomocowych priorytetem rodzinnym umacnia je w procesie adaptacji. Rodziny, które są otwarte na nowe doświadczenia, naukę i działania o charakterze innowacyjnym, prezentują wyższy poziom adaptacji. Bardzo istotne okazały się również zdrowe relacje między rodzicami. Wiedza o niepełnosprawności dziecka pozytywnie korelowała z rezyliencją rodzicielską. Wyniki badań wskazują na istotność codziennych, rutynowych aktywności. Pozwala to rodzicom na ułożenie planu, który zakłada czas dla ich niepełnosprawnego dziecka jak i rodzeństwa, innych członków rodzin, a także dla samych siebie. Czas spędzony wspólnie, celebrowanie rodzinnych rytuałów, jak również i czas spędzony bez dziecka z autyzmem okazał się być równie ważnym czynnikiem scalającym rodzinę i umacniającym w drodze ku adaptacji. Ponadto badani potwierdzili istotność opisanych wcześniej czynników kluczowych dla rezyliencji, jak pozytywne nastawienie oraz system wierzeń (Greeff, van der Walt 2010).

Często wykorzystywaną ramą teoretyczną, stanowiącą punkt odniesienia do badań nad prężnością rodzinną, jest koncepcja Fromy Walsh (2003). Elisabeth Leone, Diana Dorstyn i Lynn Ward (2016) postanowiły zastosować wspomnianą koncepcję do analizy rezyliencji u 155 kobiet sprawujących opiekę nad dziećmi z zaburzeniami o podłożu neurorozwojowym, do których należy autyzm. Wyniki badań dowodzą, że kluczowe elementy koncepcji Walsh, jak system wierzeń rodzinnych, organizacja rodziny i procesy komunikacji, tylko częściowo charakteryzowały rezyliencję badanych kobiet. Najistotniejszym czynnikiem warunkującym proces rezyliencji określającym wzorce rodzinnej komunikacji był poziom rodzicielskiego smutku (Leone i in. 2016). Depresja z charakteryzującymi ją brakiem inicjatywy, spadkiem nastroju, zwiększonym poziomem irytacji wpływa negatywnie na rodzicielskie zdolności opiekuńcze i ogólny udział w życiu rodziny (Jellet i in. 2015). Z drugiej strony zaakcentowanie pozytywnego wpływu oddziaływań rodzicielskich na niepełnosprawność dziecka pomaga rodzicom aktywnie radzić sobie ze stresem i odpowiedzialnością rodzicielską, włączając w to własny odbiór kompetencji opiekuńczych (Thompson i in. 2012; Peer, Hillman 2014). Autorki badań wskazują na pewne subkomponenty rezyliencji rodzinnej, które nie rezonowały z grupą badawczą. Chodzi tu szczególnie o wiarę i aktywne uczestnictwo w praktykach religijnych. Wśród badanych czynników rezyliencji znalazły się również skład rodziny, zatrudnienie i zabezpieczenie finansowe, które słabo korelowały z uzyskanymi wynikami. Badaczki sugerują, że być może dla badanych rodzin poziom rezyliencji nie zależał od tych zewnętrznych czynników. Zgodnie bowiem z twierdzeniem Walsh, rodzinna rezyliencja jest napędzana przez czynniki wewnętrzne, a więc przez sposób w jaki rodzina radzi sobie z problemami i jakie znaczenie nadaje trudnej sytuacji. Społeczne i ekonomiczne zasoby mogą promować rezyliencję, ale nie stanowią jej siły napędowej (Walsh 2006; Leone i in. 2016).

Na istotność wsparcia społecznego jako zasobu niezbędnego w budowaniu rezyliencji zwraca z kolei uwagę izraelska badaczka, Teli Heiman (2002). Przeprowadziła

ona badania wśród 32 rodzin wychowujących dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (NI), w tym dzieci, u których NI współwystępowała z ASD. Okazało się, że aż 93,5% rodzin skorzystało z jakiejś formy wsparcia, pomocy psychologicznej, konsultacji psychiatrycznych, grup wsparcia, pomocy pracowników socjalnych, doradców edukacyjnych, pomocy udzielanej przez organizacje wolontariackie lub ze specjalnych programów edukacyjnych. Rezyliencja była definiowana w tym przypadku jako bieżące działanie, aktywność mająca na celu uzyskanie pomocy, konstruktywne odnalezienie się w sytuacji. Rodzice przejawiali postawę rezyliencyjną poprzez holistyczną perspektywę traktującą dziecko z niepełnosprawnością jako element większej całości, czyli rodziny, przyznając mu takie same prawa jak każdemu innemu jej członkowi; nie izolując je, czy nadając mu inne prawa z racji niepełnosprawności. Taka postawa sprzyjała normalizacji życia rodzinnego. Autorka badań zaobserwowała trzy główne tendencje w zachowaniu charakteryzujące badane rodziny, a mające swoje odzwierciedlenie w teoriach rezyliencji:

- otwarta dyskusja i konsultacje z rodzicami, przyjaciółmi i profesjonalistami;
- pozytywna więź między rodzicami mająca wymiar wspierający i dający siłę;
- ciągle i intensywne wsparcie edukacyjne i terapeutyczne dla członków rodzin.

Dodatkową cechą charakteryzującą rezyliencję w tych rodzinach było pozytywne nastawienie do dziecka. Większość rodziców wyrażała w związku z dzieckiem uczucia, takie jak: radość, miłość, zadowolenie, akceptacja, optymizm, moc. Zarazem 28% rodziców przyznało się do negatywnych odczuć, jak: gniew, frustracja lub poczucie winy w związku z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością. Były to jednak emocje, które zazwyczaj pojawiały się na jednym z pierwszych etapów w drodze do akceptacji niepełnosprawności dziecka (Heiman 2002).

Rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością jest wyzwaniem wiążącym się z dużym obciążeniem psychicznym i fizycznym. Rodziny opisują trud, z jakim się konfrontują wobec codziennych obowiązków. W opiece nad dzieckiem dużą wagę przypisują wspierającej relacji z małżonkiem bądź partnerem. Istnieje jednak grupa rodziców, którzy muszą borykać się z podwójnie trudną sytuacją samotnego rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnościami. Badaczka z Kanady, Kathryn Levine (2009) przeprowadziła badania w grupie samotnych matek, wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, w tym z ASD. Wyniki pokazały, że wbrew społecznemu odbiorowi ich sytuacji badane określały swoje doświadczenia jako personalną transformację i jako środek do budowania pewności siebie i siły sprzyjającej radzeniu sobie z przyszłymi wyzwaniami rodzinnymi. Matki dokonały niejako transformacji na wielu poziomach. Po pierwsze, z definiowania siebie jako „matki ze stygmatem” dokonały przedefiniowania na „matki wybrane”. Dokonały również transformacji w percepcji ich dziecka jako niepełnosprawnego na odbiór niepełnosprawności jako normy. Stała się ona dla tych matek codziennością, a dzięki zdobytej wiedzy, specjalistom i literaturze, codziennością opanowaną i oswojoną. Matki zaczęły zauważać rozwój swoich dzieci a nie tylko niepełnosprawność. Stworzyły swój własny system

znaczeń odnoszący się do dziecka, poprzez przedefiniowanie, i interpretowanie zachowań dziecka w sposób wychodzący poza ogólnie przyjęte normy rozwojowe. Przewartościowanie zachowań dziecka jest jednym z elementów budowania postawy rezyliencyjnej. Matki wskazywały również na istotny element wsparcia dalszej rodziny, zarówno instrumentalnego, jak i emocjonalnego (Levine 2009).

Niektórzy badacze próbują analizować różnice między sposobem przeżywania rodzicielstwa przez ojców i matki dzieci z niepełnosprawnościami. Vicki Bitsika, Christopher Sharpley i Ryan Bell z Australii (2013) przeprowadzili badania wśród 73 matek i 35 ojców wychowujących dzieci z ASD. Celem ich pracy było określenie możliwości występowania rezyliencji jako bufora dla stresu, lęku i depresji oraz jako emocjonalnych konsekwencji wychowania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badania wykazały istotnie większy poziom wspomnianych emocji u kobiet niż u mężczyzn. Matki określały swój stres jako „rozciągnięty ponad ich zasobami”, co wskazuje na mocno przytłaczający jego wymiar. Autorzy przypuszczają, że może to być uwarunkowane płcią lub większym emocjonalnym zaangażowaniem w relację z dzieckiem. Sugestie te wymagają jednak pogłębionych badań. Stres obu grup, zarówno matek, jak i ojców był wyższy od populacji o trzy do pięciu razy. Analiza wykazała jednak, że rezyliencja działa u tych rodziców jak bufor, obniżając poziom odczuwanych negatywnych emocji. Nawet codzienne troski związane z wychowaniem dziecka z ASD generowały wysoki poziom lęku, a z kolei nawet niski poziom rezyliencji był w stanie zminimalizować odczuwany stres. Wyniki badań sugerują, że bez względu na siłę odczuwanego stresu przez rodziców ich możliwości radzenia sobie z przeciwnościami losu są zdeterminowane przynajmniej częściowo przez rezyliencję. Wskazuje to na potrzebę interwencji terapeutycznych wspierających rozwój prężności u rodziców borykających się z trudem wychowania dziecka z ASD (Bitsika i in. 2013).

Polscy badacze zjawiska rezyliencji również są zainteresowani problematyką matek wychowujących dziecko z ASD. Małgorzata Sekułowicz i Ewa Kaczmarek (2014) przeprowadziły badania jakościowe wśród 5 matek na podstawie narracji biograficznych. Celem było uzyskanie odpowiedzi na pytanie: jak funkcjonują matki dzieci z autyzmem w bieżącej rzeczywistości społecznej i terapeutyczno-edukacyjnej? Wyniki badań wskazały na występowanie czynników mających wpływ na pozytywną adaptację. Wśród nich znalazły się między innymi umiejętność dostrzegania i doceniania drobnych postępów dziecka oraz przypisywanie szczególnego znaczenia faktowi pojawienia się w rodzinie dziecka z autyzmem. Ten ostatni element ściśle wiązał się z aspektem duchowym, o którym wspominają także wcześniej prezentowane badania. Odnajdywanie wyjątkowości w swoich dzieciach ma również wymiar tożsamościowy. Jest to strategia budowania własnej wartości poprzez nadawanie sobie roli osoby wybranej do zadania wyjątkowego. Ważnym elementem sprzyjającym adaptacji było opracowanie odpowiedniej strategii radzenia sobie z trudnościami. Respondentki wskazywały między innymi chroniczne przemęczenie fizyczne spowodowane brakiem snu i poświęceniem

całego czasu na opiekę nad dzieckiem, brak odpowiedniej pomocy instytucjonalnej. Niebagatelnym czynnikiem okazało się również wsparcie wewnątrzrodzinne. Badane kobiety unikały opowiadania o swoim życiu intymnym, co jak sugerują autorki badań, może być znaczącym problemem w relacji małżeńskiej. Brak bliskości może powodować napięcia rzutujące na funkcjonowanie całej rodziny. Ważnym czynnikiem okazała się stabilność finansowa oraz dostęp do najnowszych metod terapii. Brak odpowiedniej pomocy terapeutycznej i kompleksowego systemu pomocy sprawiał, że matki musiały zrezygnować z pracy zarobkowej na rzecz domowej opieki nad dzieckiem. To powodowało nawarstwianie się niepokoju związanego z zabezpieczeniem finansowym rodziny i tym samym opóźniało proces adaptacji. Matki zwracały uwagę na konieczność realizacji osobistych marzeń i planów, a także inwestycje we własny rozwój. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb sprzyja wzrostowi pewności siebie i prężności osobowej. Radość z rozwoju dziecka, z osiągnięcia przez nie niezależności, przejawiane zdolności, a także progres w rozwoju emocjonalnym stanowiły ważne czynniki sprzyjające adaptacji do sytuacji. Ostatnią kategorią poruszaną przez badane matki była przyszłość dziecka. Problem jest o tyle trudny, że specyfika nieharmonijnego rozwoju dziecka z ASD nie pozwala na przewidywanie jego przyszłości w sposób jednoznaczny. Niepokój matek o los dzieci był czynnikiem mocno destabilizującym ich dobrostan i nawet przy ogólnie pozytywnej adaptacji do sytuacji rodzicielstwa dziecka z ASD, ten problem pozostaje źródłem frustracji i wpływa na funkcjonowanie całej rodziny. Autorki stwierdzają, że matki dzieci z ASD pozostają funkcjonalnie rozpięte na kontinuum między wypaleniem a prężnością. Nie jest łatwo ustalić jednoznacznie poziom adaptacji do niepełnosprawności i samozadowolenia z życia. Droga tych matek nie jest prosta, ale prowadzi do jednego celu, jakim jest pomoc dziecku w ustabilizowanym systemie rodzinnym (Sekułowicz, Kaczmarek 2014).

W innym polskim badaniu (Kasprzak i in. 2013) próbowano ustalić związek pomiędzy prężnością psychiczną i osobistą oceną zdrowia pod wpływem stresu w grupie 31 matek dzieci z zespołem Aspergera (ZA) w porównaniu z 31 matkami dzieci bez problemów rozwojowych. Okazało się, że poziom prężności między badanymi grupami nie różnił się. Co więcej, niektóre współczynniki prężności, takie jak zdolność do tolerowania porażek i traktowanie życia jako wyzwanie i optymizm w życiu oraz umiejętność zdyscyplinowania się w nieszczęściu, korelowały pozytywnie u matek dzieci z ZA w znacznie większym stopniu niż w grupie matek dzieci w normie rozwojowej. Matki dzieci z ZA, które oceniały swoje zdrowie fizyczne bardziej pozytywnie, również były bardziej optymistycznie nastawione do życia, traktowały trudne sytuacje, w tym wychowanie dziecka z ZA jako wyzwanie, oraz potrafiły się skoncentrować i zdyscyplinować w sytuacji przeciwności losu w porównaniu do matek, które oceniały swoje zdrowie bardziej negatywnie. Aleksandra Buchholz (2022) w badaniach wykazała zależność między rezyliencją matek dzieci z ASD a spostrzeganym przez nie wsparciem społecznym o charakterze instytucjonalnym. Badane cechujące się wyższym poziomem prężności

psychicznej lepiej spostrzegały wsparcie instytucjonalne. Okazało się również, że badane charakteryzował nieco wyższy poziom rezyliencji w porównaniu do grupy normalizacyjnej, która stanowiła punkt odniesienia do ustalania kryteriów dobroci psychometrycznej narzędzia SPP-25 (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010), służącego do oceny poziomu prężności psychicznej. Jedną z alternatyw wyjaśniających jest wykształcenie u matek rezyliencji jako mechanizmu adaptacyjnego w obliczu długotrwałego doświadczenia wyzwań wychowania dziecka z ASD. Dodatkowo czynnikami ochronnymi, sprzyjającymi rozwojowi prężności mogła okazać obecność wsparcia rodziców i partnerów (Buchholz 2022).

Zakończenie

Rezyliencja rodziców wychowujących dzieci ze spektrum autyzmu jest obszarem dopiero eksplorowanym przez badaczy. Promowanie modelu biopsychospołecznego niepełnosprawności (ICF 2001), ujmującego ją w kategorii dynamicznego i wielowymiarowego konstrukt, niesie za sobą również zmianę myślenia o sytuacji rodziny, stanowiącej czynnik kontekstualny współczesnego podejścia do niepełnosprawności. Obecnie coraz więcej wagi przywiązuje się do zasobów środowiskowych i osobowych, które pozwalają radzić sobie z trudem opieki i wychowania dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi, zachowując przy tym równowagę wewnątrzrodzinną i zdolność do realizacji własnych zamierzeń życiowych – zawodowych i osobistych. Dotychczasowe badania pozwoliły wyodrębnić pewne cechy wspólne, które charakteryzują prężność wspomnianych rodzin czy poszczególnych ich członków. Poza czynnikami wspólnymi dla wszystkich grup narażonych na ryzyko, osoby wychowujące dziecko z ASD ujawniają pewne charakterystyczne cechy sprzyjające prężności psychicznej.

Prezentowany przegląd ma swoje ograniczenia, które wymagają dalszych rozważań w celu wielowymiarowego spojrzenia na temat rezyliencji. Przytoczone w artykule badania koncentrują się głównie na rezyliencji z perspektywy indywidualnej, nie uwzględniając rezyliencji rodzinnej czy szerszej społecznej, która również może mieć wpływ na kondycję rodzicielską i sposób adaptowania się do niepełnosprawności dziecka. Prezentowane badania pochodzą z różnych krajów, co ma swoje konsekwencje dla sposobu budowania rezyliencji w odniesieniu do kontekstu kulturowego i społecznego. Przyszłe analizy powinny uwzględnić interseksjonalne uwarunkowanie prezentowanych badań dla opisu zjawiska rezyliencji.

Wyniki badań (Wright, Masten 2005) wskazują na istotną rolę wsparcia ze strony środowiska jako czynnika ochronnego dla prężności psychicznej. Wsparcie społeczne, zarówno formalne, jak i to nieformalne, zabezpiecza rodziny przed konsekwencjami doświadczanego kryzysu. Jedną z propozycji w ramach działań pomocowych mogłoby być więc wdrożenie programów uwzględniających wspieranie rezyliencji rodzinnej jako elementu sprzyjającego adaptacji do niepełnosprawności dziecka a także ogólnej poprawy jakości życia rodzinnego. Obszar ten

wymaga jednak pogłębienia wiedzy na temat czynników ochronnych i kluczowych zmiennych determinujących rozwój prężności psychicznej u rodziców dzieci z ASD.

Bibliografia

- Antonovsky A. (1987). *Unraveling the mystery of health – how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Bayat M. (2007). *Evidence of resilience in families of children with autism*. „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 9 (51), s. 702-714.
- Bitsika V., Sharpley Ch.F., Bell R. (2013). *The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder*. „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, nr 25, s. 533-543.
- Block J.H., Block J. (1980). *The role of ego-control and ego-resiliency in the origination of behaviour*. W: *The Minnesota Symposia on Child Psychology*. W.A. Collings (red.). New York: Hillsdale, Erlbaum.
- Block J., Kremen A.M. (1996). *IQ and Ego-Resiliency: conceptual and empirical connections and separateness*. „Journal of Personality and Social Psychology”, nr 2 (70), s. 349-361.
- Błęszyński J.J. (2004). *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Buchholz A. (2022). *Wsparcie społeczne a prężność psychiczna matek dzieci z autyzmem* [nieopublikowana rozprawa doktorska]. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.
- Dąbrowska A., Pisula E. (2010). *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome*. „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 5 (54), s. 266-280.
- Fredrickson B.L. (2004). *The broaden-and-build theory of positive emotions*. „Philosophical Transactions of the Royal Society, Series B”, nr 359, s. 1367-1377.
- Greeff A.P., van der Walt K.-J. (2010). *Resilience in families with an autistic child*. „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities”, nr 3 (45), s. 347-355.
- Heiman T., 2002, *Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations*. „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, nr 2 (14), s. 159-171.
- International Classification of Functioning Disability and Health, ICF* (2001). Geneva: World Health Organization.
- Jellet R., Wood C.E., Giallo R., Seymore M. (2015). *Family functioning and behaviour problems in children with autism spectrum disorders: the mediating role of the parent*. „Clinical Psychologist”, nr 19, s. 39-48.
- Junik W. (2011). *Zjawisko rezylencji – wybrane problemy metodologiczne*. W: *Resilience. Teoria-badania-praktyka*, W. Junik (red.). Warszawa: Parpamedia.
- Kaczmarek Ł. (2011) *Skala Sprężystości Psychicznej – polska adaptacja Ego Resiliency Scale*. „Czasopismo Psychologiczne”, nr 17, s. 263-265.
- Kapp L., Brown O. (2011). *Resilience in families adapting to autism spectrum disorder*. „Journal of Psychology in Africa”, nr 3 (21), s. 459-464.

- Kasprzak A., Basińska M.A., Lewandowska P. (2013). *Resiliency and the subjective evaluation of health in mothers of children with Asperger's syndrome*. „Health Psychology Report”, nr 1, s. 34-41.
- Kobasa S.C.O., Puccetti M.C. (1983). *Personality and social resources in stress resistance*. „Journal of Personality and Social Psychology”, nr 45, s. 839-850.
- Kwiatkowski P. (2016). *Resiliencja rodziny jako źródło pozytywnej adaptacji młodzieży*. „Wychowanie w Rodzinie”, nr 1, s. 311-343.
- Leone E., Dorstyn D., Ward L. (2016). *Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: a preliminary examination of Walsh's framework*. „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, nr 28, s. 595-608.
- Levine K.A. (2009). *Against all odds: resilience in single mothers of children with disabilities*. „Social Work in Health Care”, nr 4 (48), s. 402-419.
- Luthar S.S. (2006). *Resilience in development: A synthesis of research across five decades*. W: *Developmental psychopathology: risk, disorder and adaptation*. D. Cicchetti, D.J. Cohen (red.). New York: Wiley.
- Masten A.S., Obradović J. (2006). *Competence and resilience in development*. „Annals New York Academy of Sciences”, nr 1094, s. 13-27.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2008). *Skala pomiaru prężności-SPP-25*. „Nowiny Psychologiczne”, nr 3, s. 39-55.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010). *Osobowość. Stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.
- Ostaszewski K. (2017). *Czynniki społeczno-ekologiczne warunkujące zdrowie i dobre przystosowanie*. W: *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne – metodyka – praktyka*. B. Woynarowska (red.). Warszawa: PWN.
- Ostrych J. (2006). *Przywiązanie i przekraczanie*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Parchomiuk M. (2011). *Osobiste i rodzinne korelaty aktywności zawodowej matek dzieci z niepełnosprawnościami*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk M. (2012). *Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych*. „Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo”, nr 15 (1), s. 43-66.
- Peer J.W., Hillman S.B. (2014). *Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, nr 11, s. 92-98.
- Pisula E. (2005). *Problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z autyzmem*. W: *Edukacja i wspomaganie rozwoju osoby z autyzmem od dzieciństwa do dorosłości*. I. Matczak i A. Pała (red.). Częstochowa: Wydawca Organizatorzy V Forum.
- Rusinek K. (2015). *Zespół wypalenia sił u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*. „Szkoła Specjalna”, nr 1(277), s. 16-27.
- Scorgie K., Sobsey D. (2000). *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities*. „Mental Retardation”, nr 38, s. 195-206.
- Sekułowicz M. (2013). *Wypalenie się rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.

- Sekułowicz M., Kaczmarek E. (2014). *Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a przężnością*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 13, s. 9-23.
- Seltzer M.M., Greenberg J.G., Hong J., Smith L.E., Almeida D.M., Coe Ch., Stawski R.S. (2010). *Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 4 (40), s. 457-469.
- Summers J.A., Behr S.K., Turnbull A.P. (1989). *Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities*. W: *Support for caregiving families*. G.H.S. Singer, L.K. Irvin (red.). Baltimore: Brookes.
- Szmania L. (2014). *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 5, s. 69-91.
- Thompson S., Hiebert-Murphy D., Trute B. (2012). *Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities*. „Journal of Intellectual Disability”, nr 17, s. 24-37.
- Uchnast Z. (1998). *Prężność osobowa a egzystencjalne wymiary wartościowania*. „Roczniki Psychologiczne”, nr 1, s. 7-26.
- Walsh F. (2003). *Family resilience: a framework for clinical practice*, „Family Process”, nr 1 (42), s. 1-19.
- Wright M.O., Masten A.S. (2005). *Resilience processes in development. Fostering positive adaptation in the context of adversity*. W: *Handbook of resilience in children* S. Goldstein, R.B. Brooks (red.). New York: Springer R.