

Badania i sondáže

DOI: 10.5604/01.3001.0013.9123

WZROST POTRAUMATYCZNY JAKO CZYNNIK DOBROSTANU PSYCHICZNEGO RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

ALEKSANDRA BUCHHOLZ

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-2955-714X>

Akademia Wychowania Fizycznego im. Józefa Piłsudskiego w Warszawie

MARIOLA WOLAN-NOWAKOWSKA

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-7715-8741>

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Wprowadzenie

Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie jest zazwyczaj wydarzeniem traumatycznym, którego konsekwencje rozciągają się na całe życie rodziny. Autyzm¹ jest tym trudniejszą niepełnosprawnością, że jego przebieg jest nieprzewidywalny, a nasilenie trudnych zachowań dziecka bardzo różne i manifestowane w sytuacjach budzących u rodziców lęk, wstyd, zażenowanie. Sytuacja rodziców konfrontujących się z autyzmem swojego dziecka jest nieporównywalna do sytuacji rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Odmienność ich przeżyć determinuje specyfika przejawów funkcjonowania w ramach całościowych zaburzeń rozwoju. Już sama diagnoza stanowi punkt zwrotny w życiu emocjonalnym rodziców, skazując ich na długotrwałe napięcie w oczekiwaniu na ostateczny wynik. Zazwyczaj bowiem jest ona rozciągnięta w czasie, a niepokojące rodziców objawy wymagają wykluczenia innych schorzeń, jak przykładowo niedosłuchu. Diagnoza opiera się głównie na wskaźnikach behawioralnych, wymaga długotrwałych

¹ Użycie terminu „autyzm” ma w artykule charakter skrótowy. Autyzm w tekście odnosi się zarówno do autyzmu dziecięcego, atypowego, jak i zespołu Aspergera (AS – *Asperger Syndrome*) wysoko funkcjonującego autyzmu (HFA – *High Functioning Autism*) (ICD-10, 2000; DSM-IV, 2008).

obserwacji specjalistów. Same objawy, czasem bardzo subtelne, mogą pojawić się po wstępnym okresie prawidłowego rozwoju, co wprowadza rodziców w pewien dysonans i wątpliwości co do zasadności konsultacji specjalistycznych. Ostateczna diagnoza zazwyczaj zostaje postawiona w okresie trzech lat, a czasem i później. Czas od obserwacji pierwszych objawów do postawienia diagnozy jest zatem wypełniony długotrwałym lękiem, mocno eksploatującym siły rodzicielskie (Pisula, 2015). Autyzm charakteryzuje się specyficznym odbiorem bodźców sensorycznych, co manifestuje się paradoksalnymi czasem reakcjami na dźwięki, zapachy, smaki czy dotyk. Występują również trudne zachowania, agresja i samouszkodzanie, których pojawienie się jest czasem niemożliwe do przewidzenia (Ben-Sasson i in., 2007; Tochmek, Dunn, 2007; Lee i in., 2008). Tego typu reakcje są trudne dla rodziców, w szczególności w sytuacjach społecznych, gdy otoczenie staje się świadkiem niezrozumiałej „walki”, jaką muszą toczyć rodzice ze swoimi dziećmi, rzucającymi się na podłogę z płaczem lub gryzącymi się do krwi w napadzie autoagresji. Kolejnym źródłem stresu rodzicielskiego są zaburzenia regulacji emocji, nastroju, rytmu okołodobowego, wpływającego na bardzo krótki czasem sen, stany złego nastroju i ataki złości (Capps i in., 1993; Goodlin-Jones i in., 2008). Stres rodzicielski jest również ściśle związany z poziomem kompetencji komunikacyjnych dzieci. Tym bardziej, że za brakiem mowy u dzieci z autyzmem nie idą alternatywne próby komunikowania się, co jeszcze bardziej izoluje je od rodziców. Jest to szczególnie odczuwalne dla matek, które odbierają to jako porażkę w budowaniu z dzieckiem więzi, stanowiącej podstawę relacji emocjonalnej rodzic–dziecko (Goin-Kochel, Myers, 2005; Konstantareas, Papageorgiu, 2006). Konsekwencją doświadczanych trudności jest stale utrzymujący się poziom stresu u rodziców, co w połączeniu z wyczerpaniem fizycznym, jakiego doświadczają, prowadzi do wypalenia się sił rodzicielskich (Gałkowski, 1993; Pisula, 1994; Hoffman, Sweeney, Lopez-Wagner, 2008).

Narodzinom dziecka z niepełnosprawnością nieodłącznie towarzyszą skrajne emocje. Na początku jest to szok, który przechodzi w kryzys emocjonalny (por. Twardowski, 1999). Rodzice postrzegają swoją sytuację bardzo pesymistycznie. Nie widzą wyjścia z trudnej sytuacji, dominują u nich uczucia smutku i poczucie braku sensu. Życie emocjonalne rodziców przepelnia stres, lęk i bezradność wobec choroby dziecka. Badania dowodzą, że poziom stresu matek dzieci z autyzmem jest porównywalny do poziomu stresu kombatantów wojennych, byłych więźniów obozów koncentracyjnych oraz osób dotkniętych PTSD (Yehuda, Boisoneau i in., 1995; Yehuda, Kahana i in., 1995; Heim, Ehlert, Hellhammer, 2000; Miller, Cohen, Ritchey, 2002). Trauma jest definiowana często jako konfrontacja człowieka ze strachem i bezradnością. Im większe natężenie negatywnych emocji, tym zdarzenie wydaje się bardziej traumatyczne (Popiel, Pragłowska, 2009). Istnieje jednak grupa rodziców dzieci z autyzmem, którym, pomimo doświadczanych trudności, udaje się osiągnąć dobrostan psychofizyczny, a ich jakość życia nie odbiega od jakości życia innych rodzin. Są to rodziny definiowane jako preżne, a ich postawa warunkuje pojawienie się wzrostu potraumatycznego (PTG – *Posttraumatic Growth*).

Psychospołeczne uwarunkowania wzrostu potraumatycznego rodziców dzieci z autyzmem

Od pewnego czasu coraz większe zainteresowanie badaczy ogniskuje się wokół pozytywnych zmian w reakcji na traumę, w tym również na doświadczanie niepełnosprawności w rodzinie. Zjawisko to nosi nazwę wzrostu potraumatycznego (*Posttraumatic Growth* – PTG) i zostało wprowadzone do literatury przez Richarda Tedeschiego i Lawrence’a Calhouna (1996). Badacze wskazują na trzy płaszczyzny pozytywnych zmian: w percepcji siebie, w relacjach interpersonalnych i w filozofii życiowej. Zmiany w percepcji siebie dotyczą poczucia bycia lepszym człowiekiem, zwiększenia poczucia własnej wartości, skuteczności, zwiększenia zaufania do siebie i swoich możliwości. Osoby takie generują w sobie większe zasoby do walki z przyszłymi przeciwnościami losu, dostrzegają nowe możliwości i odważnie stawiają sobie nowe cele życiowe. Wzrost potraumatyczny uwarunkowuje, rozwija empatię i otwartość na innych, pozwala przyjrzeć się wielu sprawom z dystansem, podejmować decyzje, zmieniając dotychczasowe życie na lepsze. Filozofia życia staje się bardziej dojrzała, znacząca, satysfakcjonująca. Następuje zwrot i zmiana przekonań religijnych. Dokonuje się przewartościowanie dotychczasowych priorytetów, codzienne wydarzenia zdają się nabierać znaczenia, w przeciwieństwie do tych ważnych, bardziej spektakularnych. Rodzina i przyjaciele stają się ważniejsi niż np. kariera zawodowa. Osoba zaczyna doceniać życie i przeżywać je bardziej świadomie (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010; Tedeschi, Calhoun, 1996).

Badania, dotyczące funkcjonowania rodziców dzieci z autyzmem, wskazują na występowanie zmian o charakterze wzrostu potraumatycznego (m.in.: Summers i in., 1988; Scorgie, Sobsey, 2000; Bayat, 2007; Greeff, van der Walt, 2010; Kapp, Brown, 2011; Sekułowicz, Kaczmarek, 2014; Zhang i in., 2015). Rodzice dokonują reformułowania wyznawanych dotychczas wartości i priorytetów. Deklarują większą wrażliwość na drugiego człowieka, empatię, gotowość do pomocy. Odnajdują sens życia i swojego losu często poprzez wiarę, doceniają wartości rodzinne i codzienne radości bardziej niż przed narodzinami dziecka z autyzmem. Rodzice konsekwencje narodzin i wychowania dziecka z autyzmem traktują w kategoriach swoistej transformacji życiowej, przenoszącej ich na inny, bardziej satysfakcjonujący poziom funkcjonowania. Istotnym czynnikiem warunkującym wzrost potraumatyczny jest wsparcie społeczne, jakie otrzymują od otoczenia, w tym wsparcie od innych rodziców dzieci z autyzmem, które mogą otrzymać np. w ramach uczestnictwa w grupach wsparcia. Dla niektórych rodzin wsparcie społeczne jest podstawowym źródłem satysfakcji życiowej (Wayment, Al-Kire, Brookshire, 2018). Juliette De Wolfe (2014), badaczka, której uwaga skupiona jest wokół sytuacji rodzin wychowujących dzieci z autyzmem, spędziła kilka miesięcy jako uczestniczka grupy wsparcia dla takich rodzin. Zaobserwowała, że sytuacja współbycia „w niedoli” przeciwdziała izolacji i destrukcyjnemu poczuciu samotności. Poza tym, rodziny wspólnie definiują znaczenie autyzmu dla siebie, co nadaje sens ich działaniom. O występowaniu wzrostu potraumatycznego

u tych rodzin może świadczyć silna postawa życiowa w obliczu autyzmu, czego dowodem jest określanie siebie jako „wojowników autyzmu” (*autism warriors*). Dla tych rodziców nie oznacza to walki z autyzmem, a raczej z barierami społecznymi, co wskazuje na siłę, determinację a przede wszystkim na akceptację ich dziecka takiego, jakim jest (De Wolfe, 2014). Akceptacja dziecka z autyzmem okazuje się być dodatnio skorelowana ze zdrowiem, zarówno psychicznym, jak i fizycznym rodziców, z ich niskim poziomem lęku i brakiem oznak depresji (por. Weiss i in., 2012; Jones i in., 2014). Jest to sytuacja stopniowego pogodzenia się z faktem wychowania dziecka z niepełnosprawnością i jednocześnie punkt wyjścia do przeformułowania życia i nadania mu nowego, być może lepszego wymiaru i sensu. Punkt wyjścia do rozwoju wzrostu potraumatycznego.

Autyzm dziecka jest bezspornie czynnikiem stresogennym, ale to, jakie strategie radzenia sobie ze stresem wybiorą rodzice, będzie miało wpływ na wystąpienie wzrostu potraumatycznego. Wśród strategii radzenia sobie ze stresem, jako jednej z konsekwencji przeżytych traum czy sytuacji kryzysowych, osoby zazwyczaj stosują jedną z trzech: skupioną na zadaniu, na emocjach i na unikaniu (Endler, Parker, 1990). Najbardziej skuteczną strategią radzenia sobie ze stresem wśród rodzin wychowujących dzieci z autyzmem zdaje się być ta oparta na zadaniu (m.in. Glidden, 2006; Parchomiuk, 2007). Pozwala ona podejść do wychowania, opieki i terapii jak do zadania, którego realizacja jest założeniem rodziny. Osiąganie kolejnych etapów w drodze do celu, zadania, umacnia rodziny w ich poczuciu skuteczności, kompetencji wychowawczych i utwierdza w przekonaniu co do słuszności podjętych decyzji opiekuńczo-wychowawczych. Strategia oparta na emocjach przynosi korzyści w sytuacji gotowości rodziców do konfrontacji z własnymi, trudnymi emocjami względem dziecka, którego niepełnosprawność wyzwała u rodziców czasem skrajne odczucia. Strategia ta pozwala na przepracowanie straty „idealnego, zdrowego” dziecka, które było pragnieniem rodzicielskim przed porodem. Przejście żałoby jest konieczne, by dać upust cierpieniu i zwolnić miejsce na pozytywne emocje, których siła może stać się paliwem napędowym wzrostu potraumatycznego. Najmniej skuteczną długofalowo strategią wydaje się być unikanie (m.in. Pisula, Kossakowska, 2010; Vidyasagar, Koshy, 2010). Jest ono jednak swoistym mechanizmem obronnym, pozwalającym oswoić się z sytuacją posiadania dziecka z autyzmem, szczególnie na początkowym etapie po diagnozie. Wtedy to silnych emocji jest tak dużo, że ograniczanie sobie ich poprzez ucieczkę od źródła, może pozwolić przetrwać najtrudniejszy dla rodziców czas szoku. Prężność ma swoje granice, zatem, aby uniknąć złamania, siła dystraktora musi być wszelkimi sposobami ograniczana. Odpowiedni dobór strategii radzenia sobie ze stresem, wynikającym z niepełnosprawności dziecka, służy adaptacji, która jest warunkiem koniecznym inicjacji procesu wzrostu potraumatycznego.

Wspomniana wcześniej wiara, a także podejście do samego faktu niepełnosprawności, może również determinować wystąpienie wzrostu potraumatycznego. Różnorodność podejść jest mocno zdeterminowana kulturowo. Przykładowo, w rodzinach latynoskich autyzm traktowany jest jak „znak od Boga”, a rodziny, u których pojawia

się dziecko z diagnozą autyzmu, mają przekonanie, że zostało ono zesłane, by uczynić je bardziej wrażliwymi, czułymi i współczującymi (Skinner i in., 1999). Z kolei, w rodzinach ortodoksyjnych żydów i w hinduskich familiach autyzmowi, jak i innym niepełnosprawnościom, nadaje się duchowy status w społeczności i stają się one swoistym medium z Bogiem (Gabel, 2004; Shaked, 2005). Muzułmanie natomiast wierzą, że to Allah zesłał im „specjalne dziecko” (Jegatheesan, Miller, Fowler, 2010). Takie podejścia nie tylko sprzyjają akceptacji dziecka z autyzmem i trudu jego wychowania, lecz także nadają rodzinom rangę „wybrańców”, co sprzyja dobremu samopoczuciu i zapewne warunkuje postrzeganie własnego życia jako lepszego, wyjątkowego.

Rodzicielstwo w obliczu autyzmu jest zadaniem niezmiernie trudnym, angażującym czas, energię, niepozbawionym cierpienia, stresu, nacechowanym nieprzewidywalnością zarówno ścieżki rozwojowej dziecka, jak i przejawów jego trudnych zachowań. Niemniej, dowody obecności wzrostu potraumatycznego świadczą o potencjalności sytuacji tych rodzin. Wsparcie społeczne, właściwie dobrana do bieżących okoliczności strategia radzenia sobie ze stresem, przeformułowanie wartości rodzinnych i zmiana priorytetów oraz pełna akceptacja autyzmu dziecka stanowią czynniki sprzyjające „pozytywnej dezintegracji” i wejściu rodziny na nowy, lepszy poziom jakości życia.

Etapy doświadczania wzrostu potraumatycznego przez rodziców dzieci z autyzmem

Rozwój czy też wzrost potraumatyczny jest procesem, który należy rozpatrywać na kilku etapach. Diagnoza niepełnosprawności dziecka, w tym w sposób szczególny autyzmu, powoduje całkowite zaburzenie dotychczasowego obrazu świata rodzica, jego nadziei, planów, wyobrażeń dotyczących siebie w roli rodzica oraz wyobrażeń dotyczących dziecka. Następuje próba odbudowania świata na nowo. Proces ten prowadzi do przeświadczenia, że dotychczasowe przekonania i cele życiowe są w znacznym stopniu nieaktualne i należy podjąć trud budowania nowych celów przy jednoczesnym nadawaniu sensu aktualnym okolicznościom oraz sprawom, które pojawiły się wraz z nową sytuacją. Generalnie, pierwszy etap jest poznawczym przepracowaniem sytuacji traumatycznej oraz próbą odbudowania świata na nieco innych warunkach. Na kolejnym etapie osoba powoli zaczyna otwierać się na ludzi, opowiadając o swoich przeżyciach. Jest to niejako terapia narracyjna, ułatwiająca zrozumienie i ponowne przepracowanie traumatyzującej sytuacji. Proces rozwoju potraumatycznego kończy zmiana sposobu rozumienia siebie i swojego życia. Trauma staje się doświadczeniem o charakterze wzbogacającym osobistą historię. Pozytywne zmiany po traumie mają dynamiczny charakter i albo wymagają podtrzymania, albo z czasem ulegają osłabieniu. Obecność zjawiska rozwoju potraumatycznego nie oznacza, że każda osoba przeżywająca traumę doświadczy wspomnianego rozwoju czy nawet, że osiągnie określony poziom wzrostu raz na zawsze. Życie jest dynamiczne. Istotne jest zwrócenie uwagi na fakt, że nie sama trauma warunkuje rozwój, a podejmowane w jej wyniku działania o charakterze zaradczym (por. Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010). W przypadku rodziców dzieci z autyzmem zaistnienie zjawiska wzrostu potraumatycznego poprzedzone

jest koniecznością przejścia przez fazy zmierzające do adaptacji do autyzmu swojego dziecka. Jacek J. Błęszyński (2011) wyróżnia pięć takich faz, które pojawiają się po diagnozie. Pierwsza polega na oplakiwaniu dziecka jako wyrazu bezradności i niespełnienia oczekiwań. Druga faza związana jest z wyparciem diagnozy i poszukiwaniem innych źródeł obserwowalnych objawów. W trzeciej fazie rodzice doświadczają swoistych ruminacji, związanych z lękiem o przyszłość, zarówno dziecka jak i całej rodziny. Czwarta faza jest etapem przepracowania dotychczasowego postępowania. Chroniczny smutek, pozostający z rodzicami na stałe, stanowiąc piątą fazę, zamyka, według autora, etapy dynamicznych zmian w emocjach rodzicielskich w obliczu autyzmu. Pojawienie się wzrostu potraumatycznego natomiast wyklucza fazę piątą, a jego rozwój zależy od efektów przepracowywana strategii zaradczych rodziców. Na tym etapie decydujący okazuje się wybór jak najbardziej skutecznych strategii radzenia sobie ze stresem, bo od nich z kolei zależy otwartość na nową jakość życia. Poza czynnikami zewnętrznymi, takimi jak wsparcie społeczne, istotne dla wzrostu potraumatycznego okazuje się również poczucie koherencji, które przejawia się w poczuciu zrozumiałości sytuacji, poczuciu zaradności i sensowności (Antonovsky, 1995). Dzięki tym cechom rodzicom łatwiej jest odnaleźć pozytywne strony rodzicielstwa, a także nadać temu rodzicielstwu nowy sens i nowy wymiar. Jednym z przejawów wzrostu potraumatycznego u rodziców dzieci z autyzmem jest występowanie zjawiska empowermentu (Rappaport, 1987), rozumianego jako poczucie umocnienia. Dla rodzin dzieci z autyzmem oznacza to umocnienie własnych kompetencji rodzicielskich, umocnienie wiedzy o niepełnosprawności dziecka, umocnienie sieci społecznych o grupy rodzin znajdujących się w podobnej sytuacji, umocnienie w umiejętnościach poruszania się w systemie polityk społecznych zajmujących się prawami osób z niepełnosprawnościami a wreszcie umocnienie wiary w mocne strony swojego dziecka i jego możliwości rozwojowe. Badania wskazują na występowanie, szczególnie u matek dzieci z autyzmem, empowermentu w większym stopniu niż np. u matek dzieci z zespołem Downa (Banasiak, 2018) lub innymi zaburzeniami rozwojowymi (Pisula, 2005). Dotyczy to szczególnie takich obszarów, jak poczucie kompetencji i wiedza. Wciąż niepełna wiedza na temat autyzmu, jego przyczyn, a co za tym idzie różnorodność ścieżek terapeutycznych, powoduje u matek konieczność ciągłego autodokształcania się na temat tego zaburzenia, uczestniczenia w konferencjach i szkoleniach. Matki z czasem same stają się ekspertkami w tej dziedzinie, a zdobytą wiedzę i zaangażowanie często przekuwają na działania aktywistyczne w stowarzyszeniach wspierających osoby z autyzmem. Transformację matek o charakterze wzrostu potraumatycznego trafnie ujmują angielskie słowa *evolving from worriers to warriors* (Ryan, Runswick-Cole, 2008), rozumiane jako ewolucja od postawy troski i niepokoju do postawy wojowniczej, wyrażającej siłę i gotowość do aktywnych działań nacelowanych na inkluzję społeczną ich dziecka i zagwarantowanie mu pełni satysfakcji życiowej. Taka proaktywna postawa jest konsekwencją przeobrażeń zaistniałych w wyniku pierwotnego zdarzenia krytycznego noszącego miano traumy, jakim są narodziny lub diagnoza niepełnosprawności dziecka. Początkowa dezintegracja systemu rodzinnego, jego wartości, celów i codziennych czynności rytualnych stanowiących indywidualną

charakterystykę rodziny, przeszła w etap reintegracji, budując konstrukcję rodzinną na nowo. Konstrukcję o silniejszych podwalinach, bardziej stabilną i mocniejszą, której mnogość zasobów pozwala osiągnąć lepszą jakość życia.

Myśląc o zjawisku pozytywnych zmian po traumie, używa się różnych pojęć: znajdowanie korzyści (*benefit finding*), wzrost związany ze stresem (*stress – related growth*), rozwój osobowości (*ego-development*), transformacyjne radzenie sobie (*transformative coping*), rozkwitanie (*thriving/flourishing*), wzrost wynikający z przeciwności (*adversarial growth*) (por. Ogińska-Bulik, 2013b; Tedeschi, Calhoun, 2007). Zdaniem twórców pojęcia potraumatyczny wzrost najcelniej oddaje istotę zjawiska. Argumentują to tym, że:

- objawia się on w warunkach poważnego kryzysu, a nie jedynie stresu;
- wzrostowi towarzyszą zmiany transformacyjne, niebędące wynikiem błędnej interpretacji zdarzenia;
- wzrost jest interpretowany jako skutek, a nie mechanizm radzenia sobie z sytuacją;
- wymaga zmiany założeń dotyczących życia jednostki (Tedeschi, Calhoun, 2007).

Przenosząc powyższe analizy na sytuację rodzin dzieci z autyzmem, można stwierdzić, że kryzysem jest tu diagnoza całościowych zaburzeń rozwoju, zarówno w przypadku występowania zespołu Aspergera, który jest łagodniejszą odmianą autyzmu, jak również autyzmu dziecięcego, ze współwystępującą często niepełnosprawnością intelektualną, objawiającą się trudnymi zachowaniami i brakiem komunikacji werbalnej. Zmiany transformacyjne, o których wspominają badacze, dotyczą w szczególności właściwego wykorzystania rodzinnych, indywidualnych i zewnętrznych zasobów, których siła nada odpowiedni kierunek strategiom zaradczym, umożliwi nadanie życiu nowego znaczenia, przez przewartościowanie celów, co w konsekwencji zaowocuje pełniejszym i bardziej zadawalającym doświadczeniem codzienności.

Termin wzrost potraumatyczny, stosowany w literaturze zamiennie z rozwojem potraumatycznym, jest bliski znaczeniowo takim konstruktom, jak: zaradność życiowa, twardość, optymizm, poczucie koherencji a przede wszystkim prężność psychiczna (Ogińska-Bulik, 2013a). Niektórzy badacze utożsamiają pojęcie prężności ze wzrostem potraumatycznym (Westphal, Bananno, 2007). Tedeschi i Calhoun (2004) stawiają wyraźną granicę między tymi dwoma pojęciami. Prężność umożliwia przystosowanie się do trudnej sytuacji lub powrót do stanu równowagi po destabilizującym wydarzeniu. Wzrost jest czymś więcej, oznacza pewną transformację w wyniku przeżyć o charakterze traumatycznym i wyższą niż przed zdarzeniem formę funkcjonowania. Prężność jest traktowana jako względnie stały konstrukt, kształtowany latami, wzrost potraumatyczny jest natomiast wynikiem transformacji życiowej i może pojawić się w konsekwencji jednego, nagłego zdarzenia. O prężności często mówi się w kontekście dzieci, u których nastąpiła pozytywna adaptacja w obliczu niesprzyjających okoliczności. Potraumatyczny wzrost raczej odnosi się do dorosłych, którzy dokonują przeformułowania istniejących już dojrzałych schematów poznawczych (Tedeschi, Calhoun, 2004).

Wnioski

We współczesnym nurcie badań nad rodzinami autorzy metaanaliz (m.in. Byra, 2015; Byra, Parchomiuk, 2018) wyodrębniają dwa kierunki. Pierwszy jest oparty na modelu patogenicznym, skupiającym się na deficytach, trudnościach, jakie wynikają z procesu wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Działania pomocowe stawiają sobie w tym modelu za cel uzupełnienie braków i deficytów systemu rodzinnego odpowiednimi interwencjami terapeutycznymi. Rodzic jest biernym odbiorcą systemu wsparcia. Drugi kierunek badań skupia się wokół mocnych stron rodziny, wykorzystuje dla opisanego jej sytuacji model salutogeniczny. W tym przypadku rodzic jest postrzegany jako potencjalne źródło zasobów, których ujawnienie i zaktywizowanie generuje moment wystąpienia niepełnosprawności w rodzinie. Celem systemu pomocowego jest jedynie pomoc rodzinie w wyłonieniu ukrytego w niej potencjału i uświadomienie tkwiących w niej kompetencji. Model ten uwypukla pozytywne zmiany, jakie mogą się pojawić w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością, będące wynikiem wzrostu potraumatycznego.

Richard G. Tedeshi i Lawrence G. Calhoun (2004) podkreślają, że najistotniejszy dla wystąpienia zmian o tym charakterze nie jest sam bodziec traumatyczny, ale to, jakie strategie zaradcze są wykorzystywane do radzenia sobie z konsekwencjami kryzysu. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, w tym z autyzmem, doświadczają wzrostu potraumatycznego, do którego prowadzą ich zasoby osobiste, takie jak optymizm, nadzieja, otwartość na pomoc, stosowanie proaktywnych strategii radzenia sobie ze stresem, uświadomienie sobie poczucia skuteczności. Dzięki temu możliwe staje się dokonanie transformacji życiowych, obejmujących m.in. zmiany w postrzeganiu siebie, w budowaniu relacji międzyludzkich oraz zinternalizowaniu nowej filozofii życiowej. Może ona obejmować zwrot ku religii, umiejętność odnajdywania radości i doceniania prozaicznych czynności dnia codziennego, przeniesienie punktu ciężkości w kontaktach społecznych z ilości na jakość (m.in.: Zhang i in., 2015; Strecker, Hazelwood, Shakespeare, 2014; Byra, Żyta, Ćwirynkało, 2017). Zmiany te mają wymiar wzrostu potraumatycznego, determinując jakość życia tych rodzin. Rodziny dzieci z autyzmem, doświadczające wzrostu potraumatycznego, wyrażają podejście pełne akceptacji co do ograniczeń swojego dziecka, ale jednocześnie ze świadomością jego potencjału. Rodziny te rozwijają silniejszą więź ze swoim dzieckiem, ale też z innymi członkami rodziny, pielęgnując pozytywne doświadczenia rodzinne. Wzrost potraumatyczny w przypadku rodzin dzieci z autyzmem charakteryzuje się rozbudzeniem sił i energii, podniesieniem poziomu samoświadomości rodzicielskiej, wykształceniem się postawy aktywnego poszukiwania rozwiązań ułatwiających życie, zarówno samego dziecka z autyzmem, jak i całej rodziny. Wzrost potraumatyczny wiąże się z postawą dumy rodzicielskiej wyrażającej się w przekonaniu, że ich dziecko może i jest „inne, ale nie znaczy, że gorsze”².

² Nawiązanie do tytułu książki Grzegorza Zalewskiego (2012). *Inne, ale nie gorsze. O dzieciach z autyzmem opowiadają rodzice*. Ożarów Mazowiecki: Wydawnictwo Linia.

Bibliografia

- Antonovsky, A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*. Warszawa: Fundacja IPiN.
- Bansiak, A. (2018). *The sense of empowerment among parents of children with autism*. Society. Integration. Education. Proceedings of the International Scientific Conference. May 25th–26th, 3, 27–36.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714.
- Dąbrowski, K. (1996). *W poszukiwaniu zdrowia psychicznego*. Warszawa: PWN.
- De Wolfe, J. (2014). *Parents of children with autism. An ethnography*. NY: Palgrave Macmillan.
- Ben-Sasson, A., Cernak, S.A., Orsmond, G.I., Tager-Flusberg, H., Carter, A.S., Kadlec, M.B., Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61, 584–592.
- Bleszyński, J.J. (2011). W poszukiwaniu dróg wsparcia i terapii – na przykładzie rodziny z dzieckiem autystycznym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 151–174). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Byra, S. (2015). Pozytywne konsekwencje nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej: zarys zjawiska i jego uwarunkowania. *Spoleczeństwo i Rodzina*, 44(3), 7–21.
- Byra, S., Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2017). Posttraumatic growth in mothers of children with disabilities. *Croatian Review of Rehabilitation Research*, 53, Supplement, 15–27.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Człowiek – Niepełnosprawność – Spoleczeństwo*, 4(42), 31–51.
- Capps, L., Kasari, C., Yirmiya, N., Sigman, M. (1993). Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 475–484.
- Endler, N.S., Parker, J.D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844–854.
- Gabel, S. (2004). South Asian Indian cultural orientations toward mental retardation. *Mental Retardation*, 42(1), 12–25.
- Gąkowski, T. (1993). Autyzm w rodzinie. Ujęcie interdyscyplinarne. *Kultura i Edukacja*, 2, 85–102.
- Glidden, L.M., Billings, F.J., Jobe, B.M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949–962.
- Goin-Kochel, R.P., Myers, B.J. (2005). Congenital versus regressive onset of autism spectrum disorders: parents' beliefs about causes. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 20, 169–179.
- Goodlin-Jones, B.L., Tang, K., Liu, J., Anders, T.F. (2008). Sleep patterns in preschool – age children with autism, developmental delay, and typical development. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 930–938.
- Greeff, A.P., van der Walt, K.J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347–355.
- Haas, M. (2017). *Niezniszczalni. Rozwój po traumie*. Kielce: Wydawnictwo Charaktery.
- Heim, C., Ehlert, U., Hellhammer, D.H. (2000). The potential role of hypocortisolism in the pathophysiology of stress-related bodily disorders. *Psychoneuroendocrinology*, 25, 1–35.
- Hoffman, Ch.D., Sweeney, D.P., Lopez-Wagner, M.C. (2008). Children with autism: sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23, 155–165.
- Jegatheesan, B., Miller, P.J., Fowler, S.A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 98–109.

- Jones, L., Hastings, R.P., Totsika, V., Keane, L., Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 171–185.
- Kaniasty, K. (2003). *Klęska żywiołowa czy katastrofa społeczna? Psychospołeczne konsekwencje polskiej powodzi 1997 roku*. Gdańsk: GWP.
- Kapp, L., Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21(3), 459–464.
- Pużyński, S., Wciórka, J. (oprac.). (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Kraków: Vesalius.
- Konstantareas, M.M., Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10, 593–607.
- Lee, L.C., Harrington, R.A., Chang, J.J., Connors, S.L. (2008). Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 247–255.
- Miller, G.E., Cohen, S., Ritchey, A.K. (2002). Chronic psychological stress and the regulation. *Health Psychology*, 21, 531–541.
- Ogińska-Bulik, N. (2011). Rola prężności psychicznej w przystosowaniu się kobiet do choroby nowotworowej. *Psychoonkologia*, 1, 1–10.
- Ogińska-Bulik, N. (2013a). *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy lzy zamieniają się w perły*. Warszawa: Difin.
- Ogińska-Bulik, N. (2013b). Potraumatyczny wzrost – zróżnicowanie ze względu na rodzaj doświadczonego zdarzenia oraz płeć i wiek badanych osób. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologica*, 17, 51–66.
- Ogińska-Bulik, N. (2014). Posttraumatic growth following the death of someone close – the role of temperament and resiliency. *Polish Journal of Applied Psychology*, 12(3), 29–44.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). Skala pomiaru prężności – SPP-25. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 39–55.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010). *Osobowość. Stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010a). Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar. *Psychiatria*, 7(4), 129–142.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2012). Prężność jako wyznacznik pozytywnych i negatywnych konsekwencji doświadczonej sytuacji traumatycznej. *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(2), 395–410.
- Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pisula, E. (2015). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: PWN.
- Pisula, E. (1994). Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 83–89.
- Pisula, E. (2005). Poczucie siły u matek dzieci z autyzmem. W: D. Marzec, A. Banasiak (red.), *Dziecko z autyzmem. Rozważania teoretyczne, doniesienia z badań* (s. 121–127). Częstochowa: Wydawnictwo AJD.
- Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485–1494.
- Popiel, A., Prażłowska, E. (2009). Psychopatologia reakcji na traumatyczne wydarzenia. W: J. Strelau, B. Zawadzki, M. Kaczmarek (red.), *Konsekwencje psychiczne traumy – uwarunkowania i terapia* (s. 34–63). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Pużyński, S., Wciórka, J. (red.). (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Instytut Psychiatrii i Neurologii.

- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121–148.
- Ryan, S., Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability Studies. *Disability and Society*, 23(3), 199–210.
- Scorgie, K., Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.
- Sekułowicz, M., Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 9–23.
- Semmer, N. (2006). Personality, stress and coping. W: M. Vollrath (red.), *Handbook of personality and health* (s. 73–113). Chichester: Wiley.
- Shaked, M. (2005). The social trajectory of illness: Autism in the ultraorthodox community in Izrael. *Social Science and Medicine*, 61, 2190–2200.
- Skinner, D., Bailey, D., Correa, V., Rodriguez, P. (1999). Narrating self and disability: Latino mothers' construction of identities vis-a-vis their child special needs. *Exceptional Children*, 65, 481–495.
- Strecker, S., Hazelwood, Z.J., Shakespeare, J. (2014). Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(1), 1–9.
- Summers, J.A., Behr, S.K., Turnbull, A.P. (1988). Positive adaptation and coping strength of families who have children with disabilities. W: G.H.S. Singer, L.K. Irvin (red.), *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability* (s. 27–40). Baltimore: Brooks, MD.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2007). Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*. Warszawa: PWN.
- Tomczek, S.D., Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61, 190–200.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Vidyasagar, N., Koshy, S. (2010). Stress and Coping in Mothers of Autistic Children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 36(2), 245–248.
- Wayment, H.A., Al-Kire, R., Brookshire, K. (2018). Challenged and changed: Quiet ego and post-traumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 1–12.
- Wciórka, J. (red.). (2008). *Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Weiss, J.A., Cappadocia, M.C., MacMullin, J.A., Veicili, M., Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16, 261–274.
- Westphal, M., Bonanno, G.A. (2007). Posttraumatic growth and resilience to trauma: different sides of the same coin or different coins? *Applied Psychology*, 56, 417–427.
- Yehuda, R., Boisoneau, D., Lowy, M.T., Giller, E.L. (1995). Dose-response changes in plasma cortisol and lymphocyte glucocorticoid receptors following dexamethasone administration in combat veterans with and without posttraumatic stress disorder. *Archives of General Psychiatry*, 52, 583–593.
- Yehuda, R., Kahana, B., Binder-Brynes, K., Southwick, S.M., Mason, J.W., Giller, E.L. (1995). Low urinary cortisol excretion in Holocaust survivors with posttraumatic stress disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152, 982–986.
- Zhang, W., Yan, T.T., Barriball, K.L., While, A.E., Liu, X.H. (2015). Post-traumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 19(1), 29–37.

POSTTRAUMATIC GROWTH AS A FACTOR OF PSYCHOLOGICAL WELL-BEING OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM

Abstract

Contemporary research trends in the area of social support of people at risk or suffering from trauma focus on the analysis of the salutogenic model which describes resources, strengths and potential of individuals, allowing them to counteract the consequences of the crisis experienced. The article presents phenomenon of posttraumatic growth in parents of children with autism which is the result of remedial strategies used by people in the face of trauma, which is the diagnosis of autism in a child. It turns out that the child's disability in the family not only brings with it hardships and sacrifices, but also can be a turning point for growth changes conducive to the spiritual, relational and emotional development of a family, giving family life a new, better quality.

Keywords: posttraumatic growth, psychological well-being, parents, autism