

Agata Borowska

Szkoła Doktorska Akademii Ignatianum w Krakowie

E-MAIL: agataborowska3@wp.pl ORCID: 0000-0002-0005-9585

Odczytanie procesu adaptacji w sytuacji pandemii i postpandemii COVID-19 w rodzinie dziecka z autystycznego spektrum w świetle koncepcji *resilience* i *resilience* rodziny

STRESZCZENIE

Problematyka artykułu dotyczy koncepcji *resilience* i *resilience* rodziny w procesie budowania strategii adaptacyjnych w rodzinach z dzieckiem ze spektrum autyzmu w sytuacji pandemii COVID-19. W opracowaniu zostało zawarte wyjaśnienie obu kategorii i ich odniesienie do procesu budowania odporności psychicznej i kontroli przystosowawczej w codziennej rzeczywistości rodzin z dzieckiem z ASD¹ (*Autism Spectrum Disorder*). Istotę artykułu stanowi również odniesienie do wymiarów *ego-resiliency*, *ego-control* i ich obecności w pedagogice specjalnej w nabywaniu kompetencji *resilience* rodziny jako czynnika ochronnego, umożliwiającego przystosowanie do rzeczywistości pandemii i postpandemii COVID-19. W tekście zostały przywołane wyniki badań nad wpływem pandemii na rzeczywistość rodzin z dzieckiem w autystycznym spektrum i osobniczymi uwarunkowaniami *resilience* i *resilience* rodziny oraz ich wpływem na budowanie strategii przystosowawczej. Artykuł odnosi się również do kwestii inkluzji i jej dwojakiego charakteru (szlachetna vs. nieszlachetna).

SŁOWA KLUCZOWE: koncepcja *resilience*, *resiliency*, *ego-control*, *resilience* rodziny, rodzina z dzieckiem z ASD, pandemia i postpandemia COVID-19, strategie adaptacyjne, mechanizmy obronne, inkluzja szlachetna vs. nieszlachetna

Wprowadzenie

Sytuacja pandemiczna i postpandemiczna COVID-19 była i nadal jest szczególnie trudna dla rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Codzienne zwyczajowo wykonywane czynności zostały zaburzone zmieniającymi się warunkami domowymi i szkolnymi. Odczuwanie niepokoju, zdenerwowania, a nawet strachu mogło nasilać stosowanie mechanizmów obronnych

1 Zgodnie z ICD-11 – jedenastą wersją Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych sporządzoną przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) oraz DSM-5 – klasyfikacją zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego.

zarówno u dziecka w spektrum autyzmu, jak i osób będących w obszarze jego najbliższego środowiska. Stawały się one strategiami radzenia sobie w niesprzyjających okolicznościach. Problematyka podjęta w artykule dotyczy *resiliency* i *resilience* rodziny w procesie budowania strategii adaptacyjnych w rodzinach z dzieckiem z autystycznego spektrum w sytuacji pandemii COVID-19. W treści artykułu zostało zawarte wyjaśnienie kategorii *resiliency* i jej odniesienie do procesu budowania odporności emocjonalnej i kontroli przystosowawczej w codziennej rzeczywistości rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Treść artykułu odnosi się również do obszaru *ego-resiliency*² oraz *ego-control*³ (Block, 1950; 1951; 2002; Block i Block, 1980, za: Letzring, Block i Funder, 2005), uwzględniając ich rolę w nabywaniu kompetencji określanej jako *resilience* rodziny (Boczkowska, 2020). Stanowi ono czynnik ochronny umożliwiający przystosowywanie się do postpandemicznej rzeczywistości. W artykule przywołano reprezentatywne wyniki badań nad zależnościami między strategiami radzenia sobie w sytuacji stresogennej a uwarunkowaniami koncepcji *resilience*.

Sytuacja długotrwałej pandemii COVID-19 w sposób znaczący przyczyniła się do zmiany kierunków w procesie „radzenia sobie” z odmiennymi niż dotychczas warunkami, w których funkcjonowały rodziny z dzieckiem autystycznym. Proces adaptacji do nowej rzeczywistości był utrudniony, ponieważ pandemia COVID-19 stała się nagłym i nieoczekiwanym faktem ogólnoswiatowym pozbawiającym możliwości stopniowania procesu przystosowawczego. Struktura organizacji dnia, czynności domowych i szkolnych wymagała przeformułowania, wprowadzając nieporządek w dotychczas zaplanowane i wypracowane sposoby oraz formy jego organizacji. Jak pisze Tony Attwood, „na skutek pandemii codzienne rozkłady zajęć ulegają zakłóceniu, a tym samym pojawiają się nowe plany. Z tego powodu osobom z autyzmem trzeba koniecznie pomóc w jak najlepszym radzeniu sobie ze zmianami” (Attwood, 2020, s. 15).

Dziecko w spektrum autyzmu doświadczało „przymusu” nagłej zmiany warunków procesu edukacyjno-terapeutycznego. Codzienne, szkolne kontakty rówieśnicze zostały zaburzone „widokiem z ekranu monitora” o charakterze „off” i „on camera”. Obalając mit, że dziecko w spektrum autyzmu nie potrzebuje relacji rówieśniczych, należy wyjaśnić, że doświadcza ono rela-

2 *Ego-resiliency* (ER) to zdolność, która umożliwia jednostkom przystosowanie się do stale zmieniających się wymagań środowiskowych (Farkas i Orosz, 2015).

3 *Ego-control* „odnosi się do hamowania/wyrażania impulsów i odporności ego (ER) do dynamicznej zdolności do kontekstowej modyfikacji własnego poziomu kontroli ego w odpowiedzi na afordancje sytuacyjne” (Letzring, Block i Funder, 2005).

cyjności w sposób odmienny, dostosowany do jego indywidualnych potrzeb. Szkoła może stawać się miejscem wykluczenia społecznego, generując sytuacje i zachowania ucznia autystycznego określane przez nauczycieli jako trudne i nieprzystosowawcze. Cara Koscinski opisuje je następująco: „uczniowie z autyzmem mogą mieć trudności ze społecznym komunikowaniem chęci, potrzeb, uczuć i emocji. Może to zmniejszać ich zdolność do komunikowania frustracji i prowadzić do niepożądanych zachowań” (Koscinski, 2020, s. 133).

Szkoła może być również miejscem stwarzającym szansę na rozumienie odmienności neurorozwojowej, projektując przestrzeń dla inkluzji o szlachetnym, autentycznie włączającym charakterze. Idea szlachetnej inkluzji, jako deklaratywny postulat, może stać się nieszlachetną wtedy, gdy celem oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych będzie próba dopasowywania ucznia z ASD do istniejących warunków szkolnych. Ustawowo zagwarantowane prawo do dostosowania warunków i wymogów edukacyjnych dla ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (Dz.U. z 2020 r. poz. 1309) przy zaangażowaniu i wsparciu nauczyciela współorganizującego kształcenie (dawniej nauczyciel wspomagający) oraz nauczycieli i specjalistów wchodzących w skład szkolnego zespołu, opracowującego indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET) w oparciu o diagnozę funkcjonalną (WOPFU⁴), może zapoczątkować proces, który określam jako *good change*. Stanowi on w moim rozumieniu punkt wyjścia do przeformułowania sposobu interpretacji odmienności neurorozwojowej autystycznego spektrum z kategorii „przymusu dostosowawczego” na rzecz „towarzyszenia wspierającego” w procesie adaptacji do zmiennych warunków sytuacyjnych, które wygenerowała pandemia COVID-19.

Jacek Jarosław Bleszyński i Agnieszka Hermelińska piszą, że

Zwiększenie trudności w codziennym funkcjonowaniu osób ze spektrum autyzmu w trakcie trwania pandemii COVID-19 odnotował (...) zespół Fong, Birmingham, Pugh, Iarocci (2021). Badania zostały przeprowadzone wśród rodzin z dziećmi z neurorozwojową kondycją, jaką jest autyzm. Z analizy wynika, że większość rodziców zgłosiła, że pandemia i idące za nią zmiany wpłynęły na funkcjonowanie ich dzieci. Wskazano na nasilający się niepokój, napady złości, zakłócenia codziennej rutyny i snu, co pogorszyło jakość życia. Większość rodziców zauważyła pogorszenie relacji rodzinnych, samopoczucia. Ponad jedna trzecia rodziców odczuwała obawy dotyczące bezpieczeństwa swojej rodziny. Prawie 10% rozważało oddanie dziecka pod opiekę. Większość rodziców zgłaszała, że otrzymywane wsparcie w odpowiedzi na COVID-19 było niewystarczające w stosunku do ich potrzeb (Bleszyński i Hermelińska, 2021, s. 95).

4 WOPFU – wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania ucznia opracowywana przez szkolny zespół nauczycieli i specjalistów.

Restrykcje epidemiczne, a co za tym idzie – doświadczanie izolacji, mogły spowodować wyobcowanie dziecka z ASD ze środowiska, które stanowiło przestrzeń społeczną dla jego rozwoju, generując stan stopniowego wyobcowania i „zamknięcia się”. Przyjmowany edukacyjnie styl pracy zdalnej, wymuszając statyczność, pozbawiał uczniów autystycznych możliwości autoregulacyjnych związanych z potrzebą zachowań autostymulujących⁵ (*self-stimulatory-behaviour*). Osobista narracja osoby autystycznej stan „stimowania” opisuje następująco:

Ludzie z autyzmem reagują w sposób fizyczny na uczucia radości i smutku. Kiedy dzieje się coś, co działa na moje emocje, ciało odmawia mi posłuszeństwa, jakby trafił mnie piorun. Nie oznacza to, że mięśnie mi sztywnieją i zastygają – chodzi o to, że nie mogę swobodnie poruszać się tak, jak chcę. Więc gdy podskakuję, to tak, jakbym otrząsał z siebie więzy, które krępują moje ciało (...) Czasem czujemy w środku coś, co nas roznosi. Może być to spowodowane różnymi rzeczami – emocje, wydarzenie, jakiś niewielki bodziec (np. konkretne słowo, fragment utworu). I wtedy ciało samo wprawia się w ruch, co rozładowuje napięcie. Nie ma sensu z tym walczyć ani odwracać uwagi. To nas uspokaja i jest przyjemne (Higashida, 2015, za: Polskaautyzm.pl).

Doświadczany stan długotrwałego napięcia emocjonalnego, wycofywania się społecznego na skutek izolacji, potrzeba zachowania rutyny i codziennych rytuałów oraz pozbawienie możliwości zaangażowania się w szczególne zainteresowania, mogło skutkować stanami określanymi jako *meltdown*⁶. Przymuszenie izolacyjne na skutek pandemii COVID-19, zakłócenia w codziennych rozkładach zajęć wymagały przeformułowania dotychczasowego planu dnia oraz wypracowania strategii pomocowych radzenia sobie w pandemicznej i postpandemicznej rzeczywistości.

Mechanizmy obronne jako strategie pomocowe w rodzinach z dzieckiem z ASD

W ujęciu definicyjnym mechanizmy obronne są procesami, które zniekształcając obraz rzeczywistości, jednocześnie stają się strategiami pomocowymi w radzeniu sobie w trudnych, często nagłych okolicznościach życiowych. Sytuacja pandemii i postpandemii COVID-19 w sposób nagły wymusiła zmianę organizacji codziennego funkcjonowania w określonych strukturach

5 Zachowania autostymulujące oznaczają zachowania powtarzalne, które pozwalają osobom autystycznym dostarczyć sobie stymulacji (bodźców), których potrzebują; w wielu przypadkach stymy są pomocne – są *własnymi sposobami* na radzenie sobie ze swoim układem nerwowym (Polskiautyzm.pl).

6 *Meltdown* – niekontrolowany wybuch negatywnych emocji na skutek nadmiernie doświadczanych bodźców lub nagłej sytuacji.

dnia w rodzinach, w których jest dziecko autystyczne. Zdaniem Marty Mrozowicz-Wrońskiej „mechanizmy obronne to nieświadome, automatyczne procesy, które przez zniekształcenie odbioru rzeczywistości pomagają nam poradzić sobie z napięciami i stresem wynikającymi z nagłych zmian w zewnętrznym środowisku lub w naszym świecie wewnętrznym” (Mrozowicz-Wrońska, 2021, s. 9). Autorka, powołując się na George’a E. Vaillanta identyfikuje cel działania mechanizmów obronnych ze sposobami, jakie osoba wykorzystuje w procesie m.in. utrzymania psychicznej homeostazy, tworzenia „przestrzeni czasowej potrzebnej na uporanie się z ważnymi zmianami w obrazie siebie czy umożliwienie radzenia sobie z nierozwiązywalnym (...) konfliktem z ważnymi dla jednostki osobami” (Mrozowicz-Wrońska, 2021, s. 11).

Mechanizmy obronne mogą przybierać szerokie spektrum, począwszy od psychotycznych (np. zniekształcanie rzeczywistości), poprzez mechanizmy niedojrzałe (np. projekcja, fantazjowanie), neurotyczne (np. wyparcie) aż po dojrzałe (np. humor, antycypacja) (Vaillant, 1971; 1992, za: Mrozowicz-Wrońska, 2021, s. 11).

Automatyzm reakcji obronnych jest skutkiem nawykowych, nieświadomych procesów umysłowych. Ich celem jest obrona przed frustracją, lękiem, obawą czy też poczuciem winy. Nie skutkują poszukiwaniem nowych racjonalnych rozwiązań poprzez dokonywanie analizy sytuacji generującej stres. Ich cel związany jest z czasową redukcją „negatywnych” emocji, które są doświadczane jako stan dyskomfortu. W dążeniu do zachowania homeostazy organizmu (rozumianej jako równowagi pomiędzy doświadczanymi sytuacjami, zdarzeniami i emocjami), stanowią swoiste *status quo*. Ogląd rzeczywistości przez pryzmat mechanizmów obronnych może ulec zniekształceniu i przyjąć statyczną formę w postaci braku chęci do zmiany sytuacji. Odcięcie się od doświadczanych emocji lub budowanie strategii nakierowanej na proces niepamięci (blokada pamięci) stanowi próbę dokonywania usprawiedliwienia od przeżywanych i doświadczanych stresujących sytuacji (por. Doliński i Strelau, 2021). W sytuacji pandemii stosowanie mechanizmów obronnych może stanowić czynnik przystosowawczy do „nowej” rzeczywistości, jak również być przeszkodą w procesie samouświadamiania sobie przeżywanych emocji.

Występująca nieadekwatność reakcji oraz ich sztywność i automatyzm wiąże się z trudnościami w zakresie identyfikowania i nazywania emocji, tworzy postawy blokujące i unikowe. Dziecko z autystycznego spektrum może stosować percepcyjne mechanizmy obronne, izolując się od doznań docierających ze świata zewnętrznego jako reduktorów napięcia emocjonalnego. Tony Attwood jest zdania, że funkcjonalne zachowania dziecka z ASD są raczej strategiami, które pomagają w radzeniu sobie w doświadczanej trud-

nej sytuacji. Przyjęte strategie stanowią próbę adaptowania się do nowych warunków, są również sposobem komunikowania doświadczanego lęku i niepokoju. Autor jest przekonany, że „dzieci z autyzmem są wyczerpane na lęk u innych osób” (Attwood, 2020, s. 13). Przeżywają go na sposób szczególny i intensywny, reagując określonym automatycznym sposobem zachowania, często w strategii obronnej „walcz albo uciekaj”.

Forma i treści przekazu w mediach oraz komentowanie trudnej sytuacji wynikającej z pandemii i warunków postpandemicznych w najbliższym otoczeniu dziecka z ASD mogą nasilać jego obawy o przyszłość znaczących dla niego osób. Doświadczanie sytuacji stresogennych może determinować codzienne zachowania, stając się czynnikiem wyzwalającym, potęgującym indywidualne trudności wynikające ze spektrum autyzmu, takie jak: wycofywanie się społeczne, wzrost potrzeby polegania na rutynie i rytuałach, nadwrażliwość sensoryczna oraz zaangażowanie w szczególne zainteresowania (Attwood, 2020).

Uruchamianie strategii radzenia sobie z trudnościami jako regulatorów napięcia psychicznego stanowi element pomocowy w osiągnięciu stanu spokoju emocjonalnego. Barry M. Prizant i Tom Fields-Meyer (2017, s. 33, 36) określają te działania jako kreatywną autoregulację, wpisując je w obszar niekonwencjonalnych strategii radzenia sobie. Rozumienie przez dziecko ze spektrum autyzmu znaczenia przejawianych zachowań stanowi formę przekazu informacyjnego dla otoczenia, jakich stanów emocjonalnych doświadcza w określonej sytuacji. Jest drogowskazem nakierowującym do ich interpretacji w zakresie przyczynowości, a nie skutków, bez przymusu „wygaszania” (termin często używany przez terapeutów, pedagogów specjalnych) zachowań określanych jako autostymulacyjne lub też trudne. Świadomość, że dziecko ma prawo do wyrażania stanów emocjonalnych, stanowi istotny element w rozumieniu specyfiki jego funkcjonowania w trudnej, psychospołecznej sytuacji izolacji pandemicznej. Tony Attwood pisze, że

Dzieci z autyzmem odczuwają ból tego świata. Oglądają telewizję i są tak empatyczne, że mają problem z przejściem do porządku dziennego nad tym, co widziały. Prawdopodobnie zaczną się obawiać o zdrowie rodziców lub dziadków. Dodajmy do tego strach związany z niepewnością. Dziś bowiem jesteśmy pozbawieni poczucia bezpieczeństwa. Jest to problem dla nas wszystkich, ale w szczególności dla osób z autyzmem, które tak bardzo polegają na codziennej rutynie (Attwood, 2020, s. 13).

W sytuacji doświadczania permanentnego lęku włączają się strategie radzenia sobie jako mechanizmy samoregulujące napięcie emocjonalne. Zdaniem autorów wszystkie zachowania dziecka z ASD i reakcje „są ludzkie i wynikają z osobistego doświadczenia” (Prizant i Fields-Meyer, 2017, s. 16). Nazywanie

ich zachowaniami autystycznymi jest niewłaściwe i stygmatyzujące. Powoływani badacze piszą, że

Niektórzy specjaliści kategoryzują takie zachowania jako „autystyczne”. Zbyt często najważniejszym celem ekspertów i rodziców jest zmniejszenie ich częstotliwości lub całkowite wyeliminowanie – dziecko ma przestać kręcić się wokół własnej osi, machać rękami, powtarzać jakieś frazy – bez zastanawiania się nad tym, dlaczego tak się dzieje (Prizant i Fields-Meyer, 2017, s. 16).

Funkcjonalne, sytuacyjne zachowania dziecka ze spektrum autyzmu są formą adaptowania się do zaistniałych warunków, stanowią komunikat dla otoczenia o przeżywanych stanach emocjonalnych. Dokonywanie kategoryzacji „niewłaściwe zachowania autystyczne” pozbawia dziecko podmiotowości, wnosi wymiar „braku”, deficytu i „działań naprawczych”. Definiowanie dziecka z ASD jako sumy jego dysfunkcji w przekonaniu Barry’ego M. Prizanta i Toma Fieldsa-Meyera jest wybrakowanym rozumieniem autyzmu, które „traktuje człowieka jak problem, który należy rozwiązać, a nie jak osobę, którą trzeba zrozumieć. (...) Bagatelizuje się znaczenie słuchania i przykładania wagi do tego, co taka osoba stara się nam powiedzieć – czy to przy pomocy dźwięków, czy wzorców zachowań” (Prizant i Fields-Meyer, 2017, s. 16).

Okazywanie zrozumienia dla emocji przeżywanych przez dziecko staje się czynnikiem pomocnym w akceptacji strategii przystosowawczych jego zachowań. Mogą one stanowić zasoby radzenia sobie w adaptacji do nowej, trudnej rzeczywistości pandemii COVID-19 w wymiarze *resilience*⁷.

Koncepcja *resilience* i *resiliency* jako strategia budowania odporności psychicznej

Nina Ogińska-Bulik i Zygfryd Juczyński wyjaśniając istotę znaczenia koncepcji *resilience* i *resiliency* zwracają uwagę na różnice w znaczeniu pojęciowym:

Słowo *resilience* pochodzi od łacińskiego *salire*, oznaczającego sprężynować (ang. *spring*, *spring up*) i *resilire*, tj. odbijać się, powracać do poprzedniego stanu (ang. *spring back*). W literaturze używa się dwóch terminów, a mianowicie *resilience* i *resiliency*. Pierwszy jest utożsamiany z procesem skutecznego przezwyciężania negatywnych zjawisk i wydarzeń życiowych, drugi – oznacza właściwość osobowości lub względnie trwałą zasób jednostki (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2008, s. 39).

Oba konstrukty są obecne w obszarze badań pedagogiki specjalnej w odniesieniu do rodzin z dzieckiem z ASD zarówno w wymiarze *ego-resiliency*

7 W tekście posługuję się oryginalnym terminem *resilience* lub jego wersją spolszczoną „rezyliencja”, ponieważ utrzymana jest w nim zasadnicza część oryginalnej wymowy.

(prężność, odporność) i *ego-control* (kontrola). Obie kategorie badacze definiują następująco:

Kontrola ego obejmuje tendencje do powstrzymywania (vs. wyrażania) impulsów emocjonalnych i motywacyjnych. Z kolei prężność ego oznacza dopasowanie typowego sposobu kontroli do wymagań sytuacji, a więc równowagę owej impulsywności i jej hamowanie. Prężność ego odnosi się zatem do zdolności jednostki do elastycznego reagowania na zmieniające się wymogi sytuacji, w tym stres, konflikt czy niepewność (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2008, s. 39).

Niektórzy autorzy (m.in. Bonanno, 2004) interpretują *resilience* w kontekście czynników ochronnych, umożliwiających adaptację do warunków stresogennych, zaliczając do nich zarówno indywidualną odporność, jak i elastyczność w procesie przystosowawczym do nowych okoliczności. Za nowe, dotychczas nieznanne położenie można uznać rzeczywistość uwarunkowaną pandemią COVID-19. Oba elementy przystosowawcze nie są ukształtowane u dziecka, które się rozwija i potrzebuje ukierunkowanych oddziaływań wspierających, rozumianych jako czynniki ochronne w nowej, długotrwałej i zmiennej sytuacji pandemii. Zmniejszanie uczucia niepokoju dziecka wymaga uważnej obserwacji jego codziennych zachowań i reakcji emocjonalnych.

Jednym ze sposobów przekierowania uwagi od doświadczanych intensywnych emocji jest przyjęcie strategii gruntowania (*grounding*). Obejmuje ona trzy typy działania: umysłowe (skupienie uwagi), fizyczne (skupienie zmysłów) i uspokojenie, do której można zaliczyć ciepłą, wrażliwą, spójną wewnątrzrodzinną wymianę myśli. Takie działania przyczyniają się do budowania odporności rodziny w kategorii *resilience*. Na stronie Uniwersytetu Winona znaleźć można następujące informacje:

Resilience to umiejętność skutecznego przystosowania się do stresorów i przeciwności losu. To umiejętność „odbijania się” i wyrastania z trudnych doświadczeń. To mit, że *resilience* jest cechą, którą ludzie po prostu mają lub nie. Obejmuje uczucia, myśli i zachowania, których można się nauczyć i rozwinąć u każdego. *Resilience* polega na zdolności adaptacji. Chodzi o elastyczność. Chodzi o uznanie, że masz mocne strony, o których być może nigdy nie wiedziałeś, dopóki nie będziesz musiał ich użyć⁸ (Winona State University).

8 Wszystkie tłumaczenia tekstów z języka angielskiego, jeśli w przypisie umieszczony jest tekst oryginalny, są tłumaczeniami autorki artykułu. Tekst oryginalny: „Resilience is the ability to successfully adapt to stressors and adversity. It’s the ability to ‘bounce back’ and grow from difficult experiences. It is a myth that resilience is a trait that people just either have or don’t have. It involves feelings, thoughts and behaviors that can be learned and developed in everyone. Resilience is about being adaptable. It’s about being flexible. It’s about recognizing that you’ve got strength that perhaps you never knew you had until you have to use them”.

Jak pisze Ann S. Masten:

Badania odporności mają na celu (...) poinformowania o interwencjach, które zmniejszają ryzyko i promują pozytywny rozwój (...). Jak sugeruje ta definicja, odporność jednostki zależy od odporności połączonych systemów. Współzależność systemów jest szczególnie widoczna w przypadku poważnych katastrof, gdy jednocześnie przeciążonych jest wiele systemów, a także w sytuacjach kryzysowych na poziomie rodziny (...). Należy pamiętać, że odporność jednostki nie ogranicza się do zdolności, które dana osoba może zgromadzić samodzielnie (...) duża część ludzkiej odporności jest osadzona w relacjach i wsparciu społecznym (...). Zidentyfikowano szereg czynników, które mogą wyjaśniać, dlaczego niektóre osoby radzą sobie znacznie lepiej niż inne (...). Powszechnie czynniki ochronne obejmują efektywną opiekę i inne wspierające relacje, umiejętności rozwiązywania problemów i samoregulacji, poczucie własnej skuteczności i optymizm oraz przekonanie, że życie ma sens⁹ (Masten, 2019, s. 101).

W interpretacji Anny Boruckiej i Krzysztofa Ostaszewskiego *resilience* „koncentruje się na wyjaśnianiu fenomenu, jakim jest dobre funkcjonowanie niektórych jednostek mimo niekorzystnych warunków życia, przeciwności losu i/lub zdarzeń traumatycznych” (Borucka i Ostaszewski, 2008, s. 1). Autorzy w formułowaniu swego rozumienia powołali się na badania retrospektywne Emmy E. Werner (1994; 2000) i jej współpracowników nad rozwojem dzieci w niekorzystnych warunkach życiowych, które miały istotny wkład w badania nad zjawiskiem pozytywnej adaptacji.

Obecność koncepcji *resilience* rodziny w wybranych badaniach dzieci i rodzin

W przekonaniu Magdaleny Boczkowskiej:

Resilience rodziny to koncepcja, której źródła upatrywać należy w ogólnej koncepcji *resilience* definiowanej jako zdolność jednostki do stawienia czoła trudnym wyzwaniom życiowym i odbicia się od nich, a w rezultacie – funkcjonowania jeszcze lepszego niż wcześniej (...). *Resilience* rodziny opiera się na poszukiwa-

9 Tekst oryginalny: „Resilience research aims (...) to inform interventions that mitigate risk and promote positive development (...). As this definition suggests, the resilience of an individual depends on resilience of interconnected systems. Systems interdependence is salient in major disasters, when multiple systems are overwhelmed at the same time, and also in familylevel (...). It is important to remember that resilience of an individual is not limited to the capacity that person can muster alone (...) much of human resilience is embedded in relationships and social support (...) identified a number of factors that could explain why some individuals fare so much better than others (...). Such factors may well reflect adaptive systems preserved by human evolution, biological and sociocultural, because they enhance survival. Common protective factors include effective caregiving and other supportive relationships, problemsolving and selfregulation skills, selfefficacy and optimism, and beliefs that life has meanings”.

niu odpowiedzi na pytania: Co pomaga rodzinom pozytywnie funkcjonować i odzyskać siłę w obliczu znacznego ryzyka? (...). Ocena rodziny zorientowana na *resilience* ma na celu zidentyfikowanie członków, którzy są lub mogą stać się wsparciem dzieci, których pozytywny rozwój jest zagrożony, wierzą w ich potencjał, wspierając ich wysiłki i zachęcając do działań (Boczkowska, 2020, s. 41).

Natomiast Karol Konaszewski (2020) uważa, że rezyliencja rodziny wiąże się z zasobami systemu rodzinnego, ułatwiającego adaptację i regenerację. Autor jest zdania, że każda rodzina ma swój unikalny potencjał, który pozwala na uzyskanie rezyliencji w dynamicznym procesie oraz identyfikacji mocnych stron i zasobów. Stanowią one pomoc dla rodziny w trudnej sytuacji, stając się katalizatorem rozwojowym. Z badań przywoływanych powyżej wynika, że istotnym komponentem zasobu rodziny są indywidualne uwarunkowania reakcji na sytuacje stresogenne. Odnosząc się do badań psycholog Emmy E. Werner¹⁰, która przez 32 lata obserwowała 698 dzieci mieszkających na wyspie Kauai na Hawajach oraz pochodzących ze środowisk zagrożonych patologią społeczną, należy podkreślić ich znaczącą rolę w identyfikacji indywidualnych zasobów przystosowawczych. Dokonując analizy ich losu od urodzenia do dorosłości, wskazała, że 2/3 badanych przed ukończeniem dziesiątego roku życia miało problemy natury poznawczo-emocjonalnej. Prowadzone badania ujawniły również, że co trzecie dziecko wyrosło na osobę o „stabilnej psychice”. Badaczka wykorzystała do analizy czynniki ochronne w niesprzyjającej rozwojowi sytuacji życiowej dziecka. Zaliczyła do nich komponenty, predyspozycje biologiczne, które wyposażają dziecko w „łatwość przeżywania pozytywnych stanów emocjonalnych” (Ustjan, por. Ripley, 2009; Seligmann, 2011).

Istotną rolę w budowaniu kompetencji zasobu dziecka z autystycznego spektrum stanowi czynnik środowiskowy, rozumiany jako wsparcie ze strony osoby, która dla dziecka jest znacząca. Dominika Ustjan, odnosząc się do opisu wymienionych czynników chroniących dziecko w sytuacjach trudnych (wskazanych w badaniach Emmy E. Werner), pisze, że

[dzieci] w dzieciństwie miały w swoim otoczeniu przynajmniej jedną osobę, która sprawowała nad nimi stałą, codzienną opiekę i wierzyła w nie (rolę tę nie zawsze odgrywali rodzice). Dzieci te nauczyły się same szukać takiego oparcia na zewnątrz i to nie tylko w innych ludziach, ale także na przykład w duchowości. Po trzecie wszystkie te dzieci miały hobby, któremu poświęcały czas niezależnie od tego, jak reagowało na to ich otoczenie, i bez względu na to, czy ktoś im w tym towarzyszył, czy nie (Ustjan).

10 Emma E. Werner nazywana jest „matką resilience”; otrzymała nagrodę prezydencką Dolley Madison (1999) za wybitny całozyciowy wkład w rozwój i dobrostan dzieci i rodzin.

Trójczynnikiowy komponent ochronny stanowi fundament do budowania odporności psychicznej dziecka na sytuacje stresogenne. W jego skład wchodzi następujące elementy: biologiczny (zdeterminowany genetycznie), środowiskowy oraz obszar rozwoju szczególnych zainteresowań dziecka z ASD, jako przestrzeń do nabywania kompetencji *resilience*. Emma E. Werner napisała, że „wydaje się, że do czasu osiągnięcia wieku przedszkolnego odporne dzieci wykształciły wzorzec radzenia sobie, który łączy autonomię z umiejętnością proszenia o pomoc w razie potrzeby. Te cechy są również predyktorem odporności w późniejszych latach” (Werner, 1995, s. 82).

Nabywanie odporności w kategorii kompetencji *resilience* zdaniem autorki wiąże się z indywidualnym wzorcem radzenia sobie w trudnych sytuacjach doświadczanych przez dziecko. Jej istotnym elementem jest czynność, określana jako umiejętność całościowa (niezośsama z kompetencją, a wchodząca w jej skład) – „prośenie o pomoc” w sytuacji nietypowej, trudnej dla dziecka. Doświadczanie przez dziecko wsparcia, zrozumienia i życzliwości osób dla niego znaczących ma istotne znaczenie w budowaniu jego indywidualnego *resilience* – nie w kategoriach „samowystarczalności”, ale w oparciu o relacyjność poprzez współzależność od innych i z innymi (Walsh, 2016, s. 4).

W przekonaniu badaczki zjawiska odporności rodzin Fromy Walsh (1998) fenomen *resilience* można rozpatrywać w kategorii wielości perspektyw doświadczanych w sytuacji nagłych zmian, traktując jako aktywny proces stawiania czoła życiowym kryzysom w poczuciu wytrwałości. Autorka jest przekonana, że nie jest on stagnacyjnym „przeczekaniem” sytuacji stresogennej. Wskazuje raczej na istotną rolę systemu odporności rodziny jako całości, która pozwala na odzyskiwanie poczucia kontroli nad sytuacją domową i odkrywanie możliwości funkcjonowania pomimo niesprzyjających okoliczności. Wspierające więzi rodzinne zdaniem badaczki wywierają pozytywny wpływ na budowanie indywidualnej odporności członków rodziny (Walsh, 1996; 2003). Autorka powołuje się na badania przeprowadzane na dzieciach doświadczających trudności, które wykazały, że „najbardziej znaczący pozytywny wpływ ma bliski, opiekuńczy związek z ważnym dorosłym (...), z którym mogą się identyfikować (...), i od którego mogą gromadzić siłę do przewyciężenia trudności”¹¹ (Coles, 1967, za: Walsh, 2016, s. 10).

Predyktorem zwiększającym odporność dziecka w trudnej sytuacji jest, co najmniej jeden zaangażowany rodzic lub inna osoba wspierająca (Ungar,

11 Tekst oryginalny: „Worldwide, studies of children facing adversity have found the most significant positive influence to be a close, caring relationship with an important adult who believed in them and with whom they could identify, who acted as an advocate for them, and from whom they could gather strength to overcome their hard-ships (Coles, 1967)”.

2004). Organizacja rodziny, panujące normy i zasady oraz doświadczany pozytywny klimat emocjonalny wywiera wpływ na budowanie *resilience* jako rodzinnego zasobu przetrwania trudnych sytuacji (Hauser, 1999; Rutter, 1987; Werner i Smith, 1992).

Sytuację pandemii COVID-19 można zaliczyć do nagłych, nieoczekiwanych wydarzeń z długotrwałą perspektywą oczekiwania na powrót do stanu sprzed pandemii (o ile taki będzie możliwy). Konieczność reorganizacji dotychczasowych planów dnia rodziny i wypracowanych zasad wymagała ich dostosowania się do warunków rzeczywistości pandemicznej. Tworząca się „nowa normalność” zaburzyła dotychczasowe funkcjonowanie rodzin z dzieckiem w spektrum autyzmu. W pandemicznej rzeczywistości nastąpiło połączenie „światów życia rodziny” wzajemnie nakładających się na siebie – wyjście do pracy i szkoły zostało zastąpione pracą i nauczaniem zdalnym w warunkach domowych. Tego typu „zagęszczenie rodzinne” mogło powodować u dziecka z ASD stany przeciążenia sensorycznego. Mogły one stanowić trudność w codziennym funkcjonowaniu rodziny. Trudna sytuacja często stanowi pierwszy krok w procesie uświadamiania sobie potrzeby „wydobycia” osobistych zasobów, rozumianych jako *resilience* „w uśpieniu”. Stają się one elementem ochronnym i budującym odporność sytuacyjną.

Budowanie kompetencji *resilience* u dziecka autystycznego, którego rodzice lub jeden z rodziców może być (jako domniemanie wynikające z samoświadomości lub, jak określa Tony Attwood (2020), autoreferencji) lub jest osobą ze spektrum autyzmu (z diagnozy nozologicznej), może być utrudnione, ponieważ wiąże się z indywidualnymi cechami wpisanymi w autystyczne spektrum. Sposób interpretacji i odbioru rzeczywistości pandemii i postpandemii COVID-19 w sytuacji takiej rodziny będzie znacząco zróżnicowany. Doświadczanie zmienności i dynamiki sytuacyjnej przez rodzica autystycznego będzie miało wpływ na sposób funkcjonowania rodziny i jej indywidualny „klimat sensoryczno-emocjonalny”. Poszukiwanie sposobów radzenia sobie w trudnej rzeczywistości może wpływać na proces uruchamiania zasobów „w uśpieniu” jako strategii na „radzenia sobie” w nieprzychylnych warunkach. Zdaniem Markusa Prombergera wiążą się one z takimi postawami *resilience*, jak „adaptacja, radzenie sobie i transformacja po początkowym szoku (...) wykazanie się elastycznością i sprężystością”¹² (Promberger, 2018, s. 21). Mogą się one wpisywać w kompetencje *resilience* rodziny.

12 Tekst oryginalny: „(...) resilience means to adapt, to cope and to transform after an initial shock (...), or to show flexibility and elasticity”.

Krzysztof Gąsior, powołując się na sposób rozumienia *resilience* rodziny przez Fromę Walsh, pisze, że

Każda rodzina posiada swój specyficzny potencjał rozwojowy i określone zasoby. Ma to szczególnie istotne znaczenie w przypadku wystąpienia niekorzystnych wydarzeń, stresu czy kryzysu (...). W ostatnich latach obserwuje się wyraźne odejście od koncentrowania się wyłącznie na dysfunkcjach na rzecz poszukiwania mocnych stron i zasobów w rodzinach będących w stresie – prężności (...). Prężność nie jest statycznym zbiorem mocnych stron lub cech, ale raczej właściwym każdej rodzinie procesem rozwojowym. Proces ten niejednokrotnie umożliwia odpowiednie i konstruktywne przystosowanie się nawet do przewlekłego stresu. Froma Walsh, jedna z najwybitniejszych znawczyń problematyki odporności i prężności rodzinnej (*family resilience*), stwierdza, że owa prężność jest dynamicznym procesem związanym z pozytywną adaptacją rodziny w zderzeniu z różnymi przeciwnościami losu, czy stresującymi i traumatycznymi doświadczeniami (Gąsior, 2014, s. 82–83).

Tak rozumiana „prężność rodziny” może wpisywać się zdaniem Stephena J. Lepore’a i Tracey A. Revenson (2006) w dynamizm interakcyjny w procesie rozwojowym *resilience*. Dokonuje się on pomiędzy ryzykiem a czynnikami chroniącymi: wewnętrznymi (osobowość, biologia) i zewnętrznymi (wsparcie społeczne). Przyjęcie założenia, że kategoria *resilience* jest nimi uwarunkowana, wskazuje na jej wielowarstwowość w procesie uruchamiania i nabywania kompetencji przystosowawczej jako „radzenia sobie” w trudnej i zmiennej pandemicznej i postpandemicznej rzeczywistości.

Proces adaptacji do dynamicznych, nagłych sytuacji w takiej rzeczywistości jest utrudniony, ponieważ to, co do tej pory stanowiło ustrukturyzowany plan stałego funkcjonowania takiej rodziny, zostało uzależnione od zewnętrznych okoliczności. Próba poszukiwania w osobistych zasobach, które można określić jako *resilience* „w uśpieniu”, umiejętności przystosowawczych staje się wyzwaniem dla całej rodziny. Lęk, niepewność i poczucie zagrożenia w „niepewności jutra” stanowią barierę w transformacji adaptacyjnej do rzeczywistości pandemicznej i postpandemicznej. Roya Ostovar i Krista DiVittore piszą o doświadczanej przez osoby z ASD dysregulacji, która wynika z „poczucia braku komfortu, z niepokoju lub ze strachu, z lęku bądź z niezrozumienia” (Ostovar i DiVittore, 2020, s. 34). Dzieci z ASD mogły doświadczać zmian w zachowaniu, które polegały m.in. na „wyłączaniu się lub robieniu scen, ponieważ nie mają intuicyjnej zdolności komunikowania swoich uczuć i określania ich przyczyn” (Ostovar i DiVittore, 2020, s. 35). Rodzice powinni być świadomi, że dziecko autystyczne wyraża doświadczane przez siebie emocje w sposób często niekontrolowany, co może być rezultatem nagłych sytuacji oraz przestymulowania sensorycznego. Powtarzalne zachowania,

ruchy ciała (tzw. *stimy*) są wpisane w samoregulacyjny proces obniżający napięcie emocjonalne. W moim przekonaniu może on stanowić fundament do budowania indywidualnego wymiaru kompetencji *resilience* wpisującym się (ale nie jednoznacznie) w kompetencję oporu (*resistance*) wobec czynnika stresogennego. Zdaniem Stephena J. Lepore'a i Tracey A. Revenson, którzy posługując się metaforą drzewa, piszą, że „ta forma *resilience* byłaby widoczna, gdyby drzewo stało spokojnie, w sposób niezakłócony w obliczu wyjącego wiatru”¹³ (Lepore i Revenson, 2006, s. 25). Zdaniem autorów taka konceptualizacja wymiaru *resilience* jest kontrowersyjna i może być powiązana z „mitami radzenia sobie”, której kontekst dostrzegam w powiedzeniu „co nas nie zabije, to nas wzmocni” (*whatever doesn't kill us makes us stronger*).

System odporności psychospołecznej dziecka z ASD nie jest tak ukształtowany neurorozwojowo, aby móc radzić sobie z długotrwałym czynnikiem stresogennym. Proces samoregulacji może stanowić tylko pewien element kompetencji oporu w trudnej sensorycznie sytuacji. Wyrazem rodzicielskiej świadomości będzie zastosowanie strategii wspierających dziecko w procesie uczenia się sposobów nieinwazyjnego wyrażania emocji oraz rozpoznawania symptomów poprzedzających stan określany jako *meltdown*. Tego rodzaju świadomość pozwoli na opracowanie strategii będących podstawą budowania *resilience* rodziny. Roya Ostovar i Krista DiVittore (2020), są zdania, że taki plan może pomóc w zmniejszeniu dystresu i zwiększeniu prawdopodobieństwa, że dziecko zaangażuje się w działania edukacyjno-terapeutyczne (również w formie zdalnej). Badacze identyfikują takie strategie z procesem:

- planowania (opracowanie planu dziennego i tygodniowego, przestrzeganie kolejności codziennych zajęć, sporządzenie listy czynności dnia, wprowadzenie elementów procesu torowania tzw. *priming*, rozumianego jako przygotowanie dziecka „z wyprzedzeniem” do możliwych zmian),
- wsłuchiwanie się w to, co werbalizuje i nie werbalizuje dziecko (*autistic body language*),
- obserwacji zachowań dziecka (rozpoznanie symptomów narastającego dystresu).

Autorzy podkreślają znaczenie rozpoznawania poziomu aktywności i komunikacji dziecka w określonym momencie. Stanowi on wskazówkę, która

13 Tekst oryginalny: „Returning to our metaphor, his form is resilience would be evident when a tree still, undisturbed in the face off a howling wind”.

pozwala określić „na co i w jakim stopniu” dziecko jest gotowe, np. jeśli czuje się wyczerpane lub potrzebuje bodźców ruchowych bądź zmysłowych. Badacze radzą „pomóż mu najpierw zaspokoić te potrzeby” (Ostovar i DiVittore, 2020, s. 36). Uważny rodzic dostrzeże symptomy dysregulacji emocjonalnej dziecka. Świadomość, że dziecko może modelować jego wzorce zachowań i sposób reakcji emocjonalnych, stanowi element asymilowania strategii do radzenia sobie z niepokojem.

Budowanie strategii do radzenia sobie w trudnej i zmiennej rzeczywistości nie wiąże się jednak z przejawianiem heroicznej postawy rodzicielskiej. Zdaniem Markusa Prombergera proces budowania *resilience* „może obejmować odbiegające od normy zachowanie (...), oznacza to przyjęcie nieheroicznej perspektywy na temat *resilience*”¹⁴ (Promberger, 2018, s. 22).

Powołując się na badania nad *resilience* w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością (jednak nie w kontekście pandemii i postpandemii COVID-19) Stanisławy Byry i Moniki Parchomiuk (2018, s. 30), chciałabym zwrócić uwagę na fakt, że badaczki koncentrują się na trojkiej interpretacji kategorii *resilience*, rozumianych jako:

- 1) zespół czynników indywidualnych, środowiskowych i społecznych, które mają pozytywne znaczenie w procesie adaptacji rodziców,
- 2) rodzicielskie *resilience* jako proces adaptacji,
- 3) kategorię specyficzną właściwości osobowościowej.

Cel badań Stanisławy Byry i Moniki Parchomiuk jest o tyle istotny, że dotyczy ustalenia zależności *resilience* jako cechy osobowościowej w mechanizmie samoregulacji. Obejmował czynniki poznawcze (oczekiwania, kompetencje, przekonania), emocjonalne i behawioralne matek dzieci z niepełnosprawnością w sposobach zastosowania strategii radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Przywołując niniejsze badania, chciałabym zwrócić uwagę na fakt, że do trudnych sytuacji można zaliczyć pandemiczną rzeczywistość (badania nie dotyczyły pandemii COVID-19), ale ich wynik ma istotne znaczenie w określaniu kompetencji zasobu radzenia sobie w niekorzystnych warunkach sytuacyjnych w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością. Są one o tyle znaczące, że do badań włączono 101 matek dzieci z niepełnosprawnościami: intelektualną (45,54%), ruchową (32,68%) oraz ze spektrum zaburzeń autystycznych (21,78%). W badaniach wykorzystano polską Skalę Pomiaru Pręż-

14 Tekst oryginalny: „Resilience may include deviant behaviour or create individual or collective risks or costs to a certain extent; this means to take a non-heroic perspective on resilience”.

ności¹⁵ (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2008) oraz kwestionariusz *The Coping Orientations to Problems Experienced*¹⁶ (Carver, Scheier i Weintraub).

Analiza badawcza pozwoliła wyodrębnić sposoby zaradcze wykorzystywane przez matki w doświadczanej bezpośrednio sytuacji stresogennej. Obejmowały one: akceptację problemów niemożliwych do zmiany, dążenie do rozwiązania trudności, które dają się pokonać oraz poszukiwanie wsparcia emocjonalnego u najbliższych. Wyniki przeprowadzonych badań pokazały, że matki najrzadziej stosują „(...) strategie unikowe, a także poczucie humoru w zmaganiu się z napotykanymi sytuacjami trudnymi” (Byra i Parchomiuk, 2018, s. 34). Wśród elementów *resilience* najwyższe natężenie dotyczyło: wytrwałości i determinacji w działaniu, kompetencji osobistych do radzenia sobie i tolerowania negatywnych emocji. Najniższe natężenie *resilience* wiązało się z otwartością na nowe doświadczenia i poczuciem humoru. Zdecydowana większość badanych matek cechowała się przeciętnym poziomem *resilience* (72,28%) (Byra i Parchomiuk, 2018, s. 34).

Badaczki wykazały pozytywną korelację pomiędzy *resilience* a strategiami zadaniowymi i adaptacyjnymi skoncentrowanymi na nadawaniu znaczenia dla doświadczanych trudności w budowaniu strategii radzenia sobie w trudnych sytuacjach. W ich przekonaniu ukierunkowane działania na rozwiązanie lub konstruktywne interpretowanie problemu są powiązane z otwartością na nowe doświadczenia z zachowaniem poczucia humoru. Jak badaczki piszą, uzyskane wyniki

15 SPP-25 określa ogólny poziom prężności przyjętej jako jednostkowa cecha osobowości oraz elementów takich jak: wytrwałość i determinacja w działaniu, otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru, kompetencje osobiste i tolerancja negatywnych emocji, tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwanie, optymistyczne nastawienie do życia i zdolności mobilizowania się w trudnych sytuacjach. Zgodność wewnętrzna (na podst. alfa Cronbacha) wynosi 0,89 dla całej skali, błąd standardowy pomiaru dla wyniku ogólnego 3,81.

16 Wielowymiarowy Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (por. Ogińska-Bulik i Juczyński, 2008). Jest to narzędzie oparte na samopisie, składające się z 60 stwierdzeń, na które badany odpowiada na 4-stopniowej skali. Pozwala na ocenę 15 strategii reagowania w sytuacjach stresowych. Strategie te to: Aktywne Radzenie Sobie, Planowanie, Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego, Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego, Unikanie Konkurencyjnych Działań, Zwrot ku Religii, Pozytywne Przewartościowanie i Rozwój, Powstrzymywanie się Od Działania, Akceptacja, Koncentracja na Emocjach i ich Wyładowanie, Zaprzeczanie, Odwracanie Uwagi, Zaprzestanie Działań, Zażywanie Alkoholu lub Innych Środków Psychoaktywnych, Poczucie Humor. Współczynniki alfa Cronbacha dla poszczególnych skal wynoszą od 0,48 do 0,94. Trafność diagnostyczną polskiej adaptacji potwierdzono korelując wyniki COPE z wynikami innych narzędzi do pomiaru strategii radzenia sobie lub zbliżonych konstruktów. Kwestionariusz służy do oceny sposobów radzenia sobie ze stresem. Przeznaczony jest głównie do celów badawczych; może też znaleźć zastosowanie w praktyce, w badaniach przesiewowych, profilaktycznych, w ocenie efektywności oddziaływań terapeutycznych.

Są zgodne z doniesieniami badaczy wskazującymi na istotną rolę przyjmowania poszerzonej perspektywy w postrzeganiu własnych celów, swojej codzienności i przeszłości, dokonywania transformacji przekonań i wartości, a także przekształcania negatywnych emocji w pozytywną percepcję wychowywania dziecka z niepełnosprawnością dla elastycznego i konstruktywnego radzenia sobie z trudnościami u matek (Byra i Parchomiuk, 2018, s. 37).

Przyjmowanie szerszej „perspektywy oglądu” funkcjonowania w trudnej sytuacji, w połączeniu z poczuciem humoru i elastycznością, stwarza możliwość przekształcania doświadczanych stanów emocjonalnych (również negatywnych) w pozytywną percepcję opieki i wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Taki sposób interpretacji funkcjonowania w trudnej sytuacji pozwala uruchamiać strategie przystosowawcze, które wpisują się w *resilience* rodziny.

Badania S. Byry i M. Parchomiuk wykazały również negatywne korelacje pomiędzy *resilience* a unikowo-emocjonalnymi strategiami radzenia sobie matek. Badaczki powiązały to z mniejszymi zdolnościami do tolerowania negatywnych emocji i obniżonymi możliwościami otwierania się na nowe doświadczenia. Koresponduje to ich zdaniem ze zwiększoną częstotliwością stosowania sposobów polegających na zaprzeczaniu powadze doświadczanych trudności, regulacją napięcia emocjonalnego oraz poszukiwaniem wsparcia emocjonalnego. Ma to związek z rodzajem niepełnosprawności dziecka, poziomem jego funkcjonalności w radzeniu sobie z codziennymi czynnościami czy wiekiem oraz dotyczy specyficznych aspektów wychowawczych, zróżnicowanej rehabilitacji, form terapii. Zdaniem badaczek

Przydatne poznawczo z perspektywy wyjaśniania mechanizmów działania *resilience* byłyby badania (...) uwzględniające możliwości zmiany nasilenia *resilience* z czasem w związku z doświadczeniami rodziców (...) wielowymiarowe analizy uwzględniające zasoby pozostające na poziomie indywidualnym oraz społecznym i środowiskowym (Byra i Parchomiuk, 2018, s. 38).

Wymienione powyżej propozycje badawcze stanowiłyby poszerzenie horyzontu znaczenia kategorii *resilience* w sytuacjach wielowymiarowych i zróżnicowanych na przestrzeni określonego czasu skorelowanego z rodzicielskimi doświadczeniami oraz indywidualnymi zasobami, również w rzeczywistości pandemii i postpandemii COVID-19. Stephenie H. Ameis, Meng Chuang Lai, Benoit H. Mulsant, Peter Szatmari (2020), powołując się na raport z ankiety z portalu Spark (Chung, 2020a; 2020b), piszą, że pandemia nowej choroby koronawirusowej (COVID-19) oraz podejmowane działania mające na celu ochronę zdrowia fizycznego wraz z izolacją społeczną w sposób znaczący

wpłynęły na zdrowie psychiczne oraz dobre samopoczucie osób z autyzmem oraz ich rodzin. Wymienione sytuacje spowodowały wzrost poziomu stresu, lęku i zapotrzebowania na korzystanie ze wsparcia w zakresie zdrowia psychicznego oraz istotne zakłócenia w zakresie dotychczasowych (przed pandemicznych) działań wspierających. Jak piszą wspomniani badacze, otrzymane wyniki badawcze z Włoch ujawniły negatywny wpływ sytuacji pandemii COVID-19 na rodziny z dzieckiem z ASD. Dotyczyły one m.in. trudności i wyzwań związanych z organizacją codziennych zajęć edukacyjno-terapeutycznych, czasu wolnego oraz regulowaniem zachowań dziecka (Colizzi i in., 2020). Natomiast w sytuacji tureckich rodziców dzieci z autystycznego spektrum zauważalny był wzrost poziomu stanów lękowych, niższe „poczucie dyspozycyjnej nadziei i dobrostanu psychicznego w porównaniu z rodzicami dzieci neurotypowych” (Ameis i in., 2020, za: Ersoy, Altin, Sarikaya i Özkardas, 2020). Wymienione czynniki związane z doświadczanymi stanami emocjonalno-psychicznymi podczas pandemii COVID-19 i po niej stają się wyzwaniem w procesie wspierania indywidualnych zasobów odporności psychicznej rodzin z dzieckiem z ASD. Przyjmując za punkt wyjścia sposób rozumienia *resilience*, należy zwrócić uwagę na fakt, że wiąże się on, jak twierdzą przywołani badacze, z procesem interaktywnej adaptacji do trudnej rzeczywistości, stając się elementem dostosowawczym, uwzględniającym indywidualno-osobniczą strukturę neurologiczno-psychologiczną w zmieniających kontekstach społecznych. Doświadczanie wsparcia terapeutycznego przyczynia się do budowania zasobów *resilience*.

Resilience jako kompetencja czy zasób? – konteksty postpandemiczne

Rajan, Romate i Srikrishna (2016) są zdania, że *resilience* jest istotnym zjawiskiem interpretującym proces adaptacji jakościowej związanej z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Na podstawie badań sześćdziesięciu rodziców posiadających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rekrutowanych na podstawie celowego doboru próby (30 ojców i 30 matek; średni wiek: $38,93 \pm 8,06$) badacze dokonali analizy w odniesieniu do zmiennych demograficznych dotyczących rodziców (wiek, płeć, wykształcenie, lata spędzone z dzieckiem po diagnozie) oraz dzieci (wiek, płeć, iloraz inteligencji). W badaniu zwrócono uwagę na „wewnętrzne mocne strony rodziców w obliczu kłopotów związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną”¹⁷ (Rajan, Romate i Srikrishna, 2016, s. 707).

17 Tekst oryginalny: „The study highlighted the internal strengths possessed by the parents in the midst of hassles associated with raising a child with intellectual disability”.

Wykorzystanie ich jako zasobów może znacząco poprawić jakość funkcjonowania dziecka oraz przyczynić się do osiągnięcia takiego rodzaju przystosowania, które można określić jako pozytywną adaptację w długotrwałej sytuacji stresogennej. Nabywanie i rozwijanie umiejętności wykorzystania wewnętrznych zasobów jako mocnych stron może stanowić element pomocowy w radzeniu sobie w trudnej sytuacji pandemii.

Kształtowanie się procesu pozytywnej adaptacji dziecka z ASD do nowej rzeczywistości ma ścisły związek z zasobami, mocnymi stronami dziecka, jego indywidualnymi cechami, stopniem funkcjonalności oraz cechami rodziców i społeczności, w których przebywają (Yates, Egeland i Sroufe, 2003, s. 247). Zdaniem powoływanych badaczy:

Dzieci, które są w stanie rozwinąć elastyczne strategie radzenia sobie i poczucie kontroli, które pozwala im przypisywać negatywne doświadczenia czynnikom zewnętrznym, zachowując jednocześnie zdolność do doceniania własnych mocnych stron i atutów, radzą sobie lepiej w obliczu przeciwności (...). Zasoby ochronne w społeczności mogą pochodzić z wysokiej jakości środowisk edukacyjnych, opiekuńczych i uważnych relacji nauczyciel-dziecko¹⁸ (Yates i in., 2003, s. 248).

Rozwijanie zasobów ochronnych oraz zdolności do regulowania pobudzenia emocjonalnego ma kluczowe znaczenie dla wypracowywania umiejętności kontrolujących zachowanie i uwagę dziecka ze spektrum autyzmu. Budowanie adaptacyjnych strategii regulacji emocji w środowisku dziecka ma istotny wpływ na kształtowanie się jego kompetencji *resilience*. W interpretacji autorów odporność jest procesem dynamicznym i rozwojowym, oznacza

Ciągły proces gromadzenia zasobów, który umożliwia (...) negocjowanie bieżących problemów w sposób adaptacyjny i stanowi podstawę do radzenia sobie z kolejnymi wyzwaniami (...) odzwierciedla proces rozwojowy, w wyniku którego dzieci nabywają zdolność korzystania z zasobów wewnętrznych i zewnętrznych w celu osiągnięcia pozytywnej adaptacji pomimo wcześniejszych lub towarzyszących przeciwności¹⁹ (Yates i in., 2003, s. 249–250).

18 Tekst oryginalny: „Children who are able to develop flexible coping strategies and a locus of control that allows them to attribute negative experiences to external factors, while retaining the capacity to value their own strengths and assets, fare better in the face of adversity (...). Protective resources in the community may derive from highquality educational milieus, nurturing and attentive teacher-child relationships”.

19 Tekst oryginalny: „resilience refers to an ongoing process of garnering resources that enables the individual to negotiate current issues adaptively and provides a foundation for dealing with subsequent challenges (...) resilience reflects the developmental process by which children acquire the ability to use both internal and external resources to achieve positive adaptation despite prior or concomitant adversity”.

Rozumienie *resilience* jako kompetencji (sprężystości sytuacyjnej) w kategorii indywidualnej cechy personalnej ma wpływ na budowanie pozytywnej adaptacji dziecka z ASD w trudnej sytuacji pandemicznej. Badacze są zdania, że

Kompetencje to charakterystyka funkcjonowania w określonym momencie, podczas gdy *resilience* jest procesem rozwojowym w czasie. Wczesne założenie wsparcia powoduje pozytywną adaptację w późniejszym czasie, pomimo interwencji nieprzystosowania. Tak jak nieprzystosowanie może pozostawać uśpione przez pewien czas tylko po to, by wpłynąć na późniejszą adaptację, tak też wczesne kompetencje mogą wpływać na późniejsze funkcjonowanie (...). Celem musi zatem być wczesne rozwijanie kompetencji w relacji rodzic-dziecko w świetle jej wkładu w późniejszą adaptację²⁰ (Yates i in., 2003, s. 251).

Budowanie zdolności przystosowawczych i strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych powinno nastąpić od najwcześniejszych lat życia dziecka w atmosferze rozumienia jego bieżących potrzeb i możliwości funkcjonalnych. Nowa, kształtująca się rzeczywistość postpandemii COVID-19 wygenerowała nowe znaczenia i struktury działania, niejako wymuszając wypracowywanie strategii przystosowawczych. Dorota Podgórska-Jachnik pisze, że

Powrót do szkoły po długotrwałym okresie zawieszenia jej stacjonarnego działania jest takim momentem, kiedy kumulują się zarówno dawne, jak i nowe problemy i obciążenia psychiczne uczniów, ale także momentem, kiedy można uruchomić pewne nowe działania o znaczeniu wspierającym (...). Dobrym wskaźnikiem dotyczącym obszarów wspierania uczniów będzie (...) model wpisujący się w podejście psychologii pozytywnej – dobrostanu psychicznego w ujęciu Carol Ryff. Ryff we współpracy z Singerem opracowała taki model, który służy rozwijaniu mocnych stron człowieka w powiązaniu z dialektyką wydarzeń pozytywnych i negatywnych, jest więc bardzo użyteczny dla odkrywania/nadawania znaczeń prorozwojowych sytuacjom życiowym niosącym ambiwalentne doświadczenia (Podgórska-Jachnik, 2021, s. 28–29, 32).

W przekonaniu badaczki wymiary dobrostanu psychicznego w modelu Ryff w powiązaniu z kierunkami pracy „nad przekształceniem poznawczym doświadczeń uczniów związanych z pandemią” obejmują: cele życiowe, panowanie nad otoczeniem (m.in. zasoby do radzenia sobie, przystosowawcze), pozytywne relacje z innymi (m.in. dobrostan relacyjny), autonomię, rozwój

20 Tekst oryginalny: „competence is a characterization of functioning at a particular point in time, whereas resilience is a developmental process over time. An early foundation of support engenders positive adaptation at later time points despite intervening maladaptation. Just as maladaptation may lie dormant for periods of time only to affect later adaptation, so, too, may early competence influence later functioning, (...). The goal, then, must be to foster early competence in the parent-child relationship in light of its contribution to later adaptation”.

osobisty i samoakceptację (Podgórska-Jachnik, 2021, s. 33). Zasoby *resilience*, obejmujące m.in. wymienione powyżej elementy, pozwolą na wypracowywanie strategii wspierających rodziny z dzieckiem autystycznym w sytuacji postpandemii COVID-19.

Tytułem podsumowania

Codziennosc funkcjonowania rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu została zakłócona tworzącą się nową rzeczywistością pandemii i postpandemii COVID-19. Ustalone i wypracowane wspólnie plany dnia są poddawane ciągłym zmianom sytuacyjnym wynikającym m.in. z zarządzeń na poziomie ministerialnym dotyczących kształcenia zdalnego, hybrydowego. Nagła zmiana dotychczasowych metod i form pracy edukacyjno-terapeutycznej z dzieckiem autystycznym skutkuje doświadczaniem przez niego niepokoju i zdenerwowania.

Obecność wymuszonej nieprzewidywalności znacznie zaburza codzienne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem w spektrum autyzmu, która poszukuje rozwiązań funkcjonalnych na poziomie środowiska domowego. W ten proces wpisuje się podejmowanie takich strategii działaniowych, które pozwalają na zachowanie poczucia radzenia sobie w sytuacji stresogennej. Istotna jest również identyfikacja potrzeb rodziny i dziecka przez szkolny zespół nauczycieli i specjalistów w zakresie systemu wsparcia.

W obecnym czasie nie jest możliwe odniesienie się do procesu regeneracji (*recovery*) jako jednego z wymiarów *resiliency*. Powrót do normatywnego wzorca adaptacji sprzed pandemii oraz stanu funkcjonowania po zakłóceniach wywołanych działaniem czynników stresogennych, pandemicznych jest kwestią przyszłościową. Zaprojektowanie badań naukowych w powyższym zakresie pozwoli na dokonywanie interpretacji wpływu pandemii na kształtowanie kompetencji *resilience*, korzystanie z jej zasobów i budowanie procesu regeneracji popandemicznej. Dorota Podgórska-Jachnik pisze, że podejmowane są już w Polsce i na świecie badania, które badają „psychologiczne skutki pandemii, także u uczniów, przy czym przedmiotem tych badań są także doświadczenia wyniesione z edukacji zdalnej (np. Domagała-Zyśk 2020; Pyżalski, 2020)” (Podgórska-Jachnik, 2021, s. 27). Jednak na ten czas nie jest możliwe określenie skutków pandemii COVID-19 w procesie powrotu do sytuacji przed pandemicznej w rodzinach z dzieckiem z ASD w Polsce. Przywoływane w treści artykułu badania dotyczyły kategorii *resilience* i *resilience* rodziny w rodzinach z dzieckiem autystycznym w rzeczywistości pandemii i postpandemii COVID-19 w innych krajach. Jego celem było odczytanie znaczeń kategorii *resilience* i *resilience* rodziny, uwzględniając fakt, że wiedza o czynnikach sprzyjających *resilience* jest kluczowa w proce-

sie wsparcia rodzin dzieci z ASD, zarówno w czasie pandemii COVID-19, jak i postpandemii. Zdaniem badaczy

W dłuższej perspektywie ta pandemia może sprzyjać odporności nie tylko społeczności autystycznej (...), ale także profesjonalistów zapewniających opiekę. Obecny kryzys może posłużyć jako punkt zwrotny do zmiany systemów opieki zdrowotnej i społecznej oraz szerszych kontekstów społeczno-ekologicznych na bardziej elastyczne, empatyczne i przyjazne dla autyzmu. Po ustaniu pandemii można utrzymać i uogólnić użyteczne nowe modele opieki, zamiast powracać do stanu sprzed pandemii (...) jeśli uda (...) się opanować doświadczenia związane z COVID-19, będziemy lepiej przygotowani na inne kryzysy w przyszłości²¹ (Ameis i in., 2020).

Wielokontekstowość sytuacji pandemii i postpandemii COVID-19 w sposób znaczący przyczyniła się do przeformułowania metod i sposobów organizacji procesu edukacyjno-terapeutycznego dziecka w autystycznym spektrum. Indywidualne zasoby *resilience* członków rodziny, uwarunkowane zmieniającymi się warunkami, stają się czynnikami chroniącymi i budującymi sposoby adaptacyjne do nowej postpandemicznej rzeczywistości.

BIBLIOGRAFIA

- Attwood, T. (2020). Covid-19 a autyzm. W: T. Grandin, T. Atwood, C. Stock Kranowitz, C. Gray i in., *Autyzm w czasie pandemii* (s. 13–18). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Błęszyński, J.J., Hermelińska, A. (2021). Jakość życia osób ze spektrum autyzmu przed pandemią i w trakcie jej trwania. Raport z badań własnych. W: M. Dycht, E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Edukacja w sytuacji (post)pandemii – wyzwania i perspektywy* (s. 91–100). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Boczkowska, M. (2020). Resilience rodziny – geneza koncepcji, główne pojęcia, kierunki badań. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 37, s. 40–55.
- Bonanno, G.A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, 59(1), s. 20–28.
- Borucka, A., Ostaszewski, K. (2008). Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 12(2), s. 587–597.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Resilience a strategii radzenia sobie z problemami u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 31, s. 24–41.
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M.L., Bovo, C., Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6), s. 341.

21 Tekst oryginalny: „In the long-term, this pandemic could foster resilience not only for the autism communities (...) but also for the professionals who provide care. The current crisis could serve as a turning point to change the health and social systems and the broader socio-ecological contexts to be more flexible, empathetic, and autism-friendly. Once the pandemic is resolved, useful new models of care can be maintained and generalized instead of reverting back to the business-as-usual pre-pandemic state (...) if we can make the COVID-19 experiences manageable, we are better prepared for other crises in the future”.

- Doliński, D., Strelau, J. (2021). *Psychologia akademicka*, t. 2. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Ersoy, K., Altin, B., Sarikaya, B.B., Özkardas, O.G. (2020). The Comparison of Impact of Health Anxiety on Dispositional Hope and Psychological Well-Being of Mothers Who Have Children Diagnosed with Autism and Mothers Who Have Normal Children, in Covid-19 Pandemic. *Social Sciences Research Journal*, 9(2), s. 117–126.
- Gąsior, K. (2014). Prężność rodzinna – nowe wyzwanie dla profilaktyki. *Resocjalizacja Polska*, 6, s. 79–88.
- Hauser, S.T. (1999). Understanding Resilient Outcomes: Adolescent Lives Across Time and Generations. *Journal of Research on Adolescence*, 9(1), s. 1–24.
- Koscinski, C. (2020). Zachowanie i zmiany. W: T. Grandin, T. Atwood, C. Stock Kranowitz, C. Gray i in., *Autyzm w czasie pandemii* (s. 131–148). Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
- Konaszewski, K. (2020). *Pedagogika wrażliwa na resilience. Studium teoretyczno-empiryczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Lepore, S.J., Revenson, T.A. (2006). Resilience and Posttraumatic Growth: Recovery, Resistance, and Reconfiguration. W: L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (red.), *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice* (s. 24–46). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Masten, A.S. (2019). Resilience From a Developmental Systems Perspective. *World Psychiatry*, 18(1), s. 101–102.
- Mrozowicz-Wrońska, M. (2021). *Mechanizmy obronne – teoria, pomiar, eksperyment*. Dąbrowka: Wydawnictwo Rys.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). Skala Pomiaru Prężności – SPP 25. *Nowiny Psychologiczne*, 3, s. 39–54.
- Ostovar, R., DiVittore, K. (2020). Wskazówki dotyczące tego, jak nawiązywać kontakt z dzieckiem i wspierać je w okresie izolacji. W: T. Grandin, T. Attwood, C.S. Kranowitz, C. Gray i in., *Autyzm w czasie pandemii* (s. 33–44). Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
- Podgórska-Jachnik, D. (2021). Powrót uczniów do szkoły. Potrzeby i mechanizmy wsparcia w okresie (po?) pandemicznym. W: M. Dycht, E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Edukacja w sytuacji (post)pandemii – wyzwania i perspektywy* (s. 23–39). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Prizant, B.M., Fields-Meyer, T. (2017). *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Promberger, M. (2018). Resilience and Poverty — Concept, Question, and First Results of a Qualitative Nine Country Study. *Problemy Polityki Społecznej*, 41(2), s. 19–35.
- Rajan, A.M., Romate, J., Srikrishna, G. (2016). Resilience of Parents Having Children with Intellectual Disability: Influence of Parent and Child Related Demographic Factors. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(7), s. 707–710.
- Ripley, A. (2009). *Instykt przetrwania: jak przeżyć katastrofę*. Warszawa: Prószyński i S-ka.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), s. 316–331.
- Seligman, M.E.P. (2011). *Pełnia życia. Nowe spojrzenie na kwestię szczęścia i dobrego życia*. Poznań: Media Rodzina.
- Ungar, M. (2004). A Constructionist Discourse on Resilience: Multiple Contexts, Multiple Realities among At-Risk Children and Youth. *Youth & Society*, 35(3), s. 341–365.
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), s. 261–281.
- Walsh, F. (1998). *The Guilford Family Therapy Series. Strengthening Family Resilience*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), s. 1–18.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening Family Resilience*. New York: Guilford Press.

- Werner, E.E., Smith, R.S. (1992). *Overcoming the Odds: High Risk Children from Birth to Adulthood*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Werner, E.E. (1994). Overcoming the Odds. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(2), s. 131–136.
- Werner, E.E. (1995). Resilience in Development. *Current Directions in Psychological Science*, 4(3), s. 81–84.
- Werner, E.E. (2000). Protective Factors and Individual Resilience. W: J.P. Shonkoff, S.J. Meisels (red.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (s. 115–132). Cambridge: Cambridge University Press.
- Yates, T.M., Egeland, B., Sroufe, A. (2003). Rethinking Resilience: A Developmental Process Perspective. W: S.S. Luthar (red.), *Resilience and Vulnerability. Adaptation in the Context of Childhood Adversities* (s. 243–266). Cambridge: Cambridge University Press.

ŹRÓDŁA INTERNETOWE

- Ameis, S.H., Lai, M.C., Mulsant, B.H., Szatmari, P. (2020). *Coping, Fostering Resilience, and Driving Care Innovation for Autistic People and Their Families during the COVID-19 Pandemic and Beyond*. Pozyskano z: <https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-020-00365-y#citeas> [dostęp: 27.12.2022].
- Chung, W. (2020a). *COVID-19 and its Impact on the SPARK ASD Community*. Pozyskano z: https://sparkforautism.org/discover_article/covid-19-impact-asd/ [dostęp: 20.12.2022].
- Chung, W. (2020b). *COVID-19 and its Impact on Autistic Adults in the SPARK Community*. Pozyskano z: https://sparkforautism.org/discover_article/covid-19-and-its-impact-on-autistic-adults/ [dostęp: 21.12.2022].
- Farkas, D., Orosz, G. (2015). *Ego-Resiliency Reloaded: A Three-Component Model of General Resiliency*. Pozyskano z: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0120883#sec016> [dostęp: 20.12.2022].
- Letzring, T.D., Block, J., Funder, D.C. (2005). Ego-Control and Ego-Resiliency: Generalization of Self-Report Scales Based on Personality Descriptions from Acquaintances, Clinician and the Self. *Journal of Research in Personality*, 39(4), s. 395–422. Pozyskano z: <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2004.06.003>, [dostęp: 20.12.2022].
- Winona State University. *A Culture of Resilience*. Pozyskano z: <https://www.winona.edu/resilience/> [dostęp: 21.12.2021].
- Ustjan, D. *Co cię nie zabije, to cię może wzmocnić*. Pozyskano z: <https://salusprodomo.pl/media/artykuly/co-cie-nie-zabije-to-moze-cie-wzmocnic/>, [dostęp: 21.12.2022].
- Polskiautyzm.pl. *Stymy – dlaczego są ważne? Powtarzalne zachowania osób w spektrum autyzmu*. Pozyskano z: <https://polskiautyzm.pl/stimy-autyzm/>, [dostęp: 21.12.2022].

AKTY PRAWNE

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z 2020 r., poz. 1309).

STRESZCZENIE**Reading the Adaptation Process in the COVID-19 Pandemic and Post-pandemic Reality in the Family of a Child from the Autism Spectrum, in Light of the Concept of Resilience and Family Resilience**

The article concerns the concept of resilience and family resilience in the process of building adaptation strategies in families with a child on the autism spectrum in the situation of the COVID-19 pandemic. The study contains an explanation of both categories and their reference to the process of building mental resilience and adaptive control in the everyday reality of families with a child with ASD (Autism Spectrum Disorder). The essence of the article is also a reference to the dimensions of ego-resiliency and ego-control and their role in special education in the acquisition of family resilience competencies as a protective factor, enabling adaptation to the COVID-19 pandemic and post-pandemic reality. The article cites the results of research on the impact of the pandemic on the reality of families with a child in the autistic spectrum and the individual determinants of family resilience and their impact on building an adaptation strategy. The article also addresses the issue of inclusion and its dual nature (noble vs. ignoble).

KEY WORDS: the concept of resilience, resiliency, ego-control, family resilience, family with a child with ASD, COVID-19 pandemic and post-pandemic, adaptation strategies, defense mechanisms, noble inclusion vs. ignoble