

AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ SZÜLŐK MENTÁLIS EGÉSZSÉGE

Tanyi Zsuzsanna

Károli Gáspár Református Egyetem, Bölcsészettudományi Kar, Pszichológiai Intézet

Email: tanyi.zsuzsanna@gmail.com

Absztrakt

Autizmussal élő gyermekek szülei krónikus és összetett stresszorokkal szembesülnek szülői szerepük gyakorlása közben. Ez az idegfejlődési rendellenesség jelentős hatást gyakorol mind az anyák, mind az apák mentális jóllétére, emellett a szülői párkapcsolat minőségére is. Szakirodalmi áttekintésünk fő célja, hogy bemutassuk a szülők által a diagnosztizálás során és azután megélt lélektani folyamatokat, valamint ezeknek a folyamatoknak a későbbi pszichológiai következményeit. Tanulmányunk nem csak az autizmus szülőkre gyakorolt negatív hatását, hanem a betegség következtében megtapasztalt pozitív változásokat is igyekszik görcső alá venni a kurrens nemzetközi és hazai szakirodalmat alapul véve.

Kulcsszavak: autizmus ■ mentális egészség ■ megküzdési stratégiák ■ előnytalálás

Abstract

Parents of children with autism spectrum disorder have to face chronic and complex stressors during their children's upbringing. This neurodevelopmental disorder may have a significant effect on the mental health of both mothers and fathers, as well as on their marital quality. The main aim of our review article is to demonstrate the psychological processes experienced by parents during and after getting the diagnosis, and the presentation of psychological consequences of these processes. Our article focuses not only on the negative impacts of autism on parents, but on the positive changes that can be derived from the disorder, reviewed with the help of the current international and national literature.

Keywords: autism ■ mental health ■ coping strategies ■ benefit finding

BEVEZETÉS

Az autizmus olyan idegfejlődési rendellenesség, amelynek tünetei, a megnyilvánuló klinikai kép rendkívül nagy heterogenitást mutat. A kutatók és gyakorló szakemberek ennek ellenére mégis találtak közös jellemzőket a megjelenésében,

amelyet ma már csak „autisztikus triász” néven szokás emlegetni (Stefanik & Prekop, 2015). A korábban használt DSM-IV ugyanis 3 fő terület köré csoportosította az autizmus tüneteit: (a) minőségi károsodás a szociális interakcióban; (b) minőségi károsodás a kommunikációban; valamint (c) a viselkedés, érdeklődés és tevékenységek beszűkülése, ismétlődő mintái (APA, 2000). A DSM legújabb változata, a DSM-5 (APA, 2013) már ún. *autizmus spektrum zavarról* beszél (ASD, autism spectrum disorder), és a vezető tüneteket két csoportra osztja szét: a társas kommunikáció és szociális interakciók hiányosságai, valamint korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázat és érdeklődés.

Az autizmus okait kutatva többféle teória is felmerült. Leo Kanner, aki 1943-ban publikált cikkében először írta le az autizmus tüneteit kezdetben úgy vélte, hogy a betegség oka a szülők személyiségében, valamint a hibás szülő-gyermek interakcióban keresendő. A '60-as években azonban módosította elképzelését, és a biológiai eredet mellett tette le voksát (Mesibov, Shea, & Schopler, 2008). Szintén a '60-as években bukkant fel Bruno Bettelheim elképzelése, amely az autizmusért ismét a szülőket, ezen belül is főként az édesanyákat kezdte hibáztatni. Az ő elképzelése „*hűtőszekrény anya teóriaként*” híresült el. Eszerint a gyermek autisztikus viselkedése az anya gyermeke iránti érzelmi kötődésének hiányosságaiból ered (Begum, 2015). A '70-es évekbe nyilvánvalóvá vált, hogy az autizmus kialakulásában nem pszichogén tényezők (a szülői pszichopatológia) játszanak szerepet, hanem az kizárólag biológiai eredetű rendellenesség (Mesibov et al., 2008). A legújabb kutatások a betegséget bizonyos gének interakciójára, környezeti faktorokra, és pre-, peri-, illetve posztnatális rizikótényezőkre vezetik vissza (Chaste & Leboyer, 2012). A környezeti faktorok között a magasabb apai és anyai életkor (≥ 35 év), a D-vitamin hiány, valamint bizonyos nehézfémeknek való kitettség (higany, ólom) említendő meg. A születés körüli kockázati tényezők három csoportra oszthatóak. Prenatális kockázati tényezők közé sorolható a terhességi anyai magas vérnyomás és diabetes, a fenyegető vetélés, és az antepartum haemorrhagia. A perinatális rizikófaktorok közül a születéskori ischémia és hipoxia mutatnak szoros kapcsolatot az autizmus spektrum zavar kialakulásával, míg a zavar császármetszéssel való kapcsolata kevésbé erős, de szignifikáns. A posztnatális kockázati tényezők közül pedig az alacsony születési súly, a fiú nem, a posztpartum hemorrhagia, valamint az agyi rendellenesség szerepe bizonyított (Modabberenia, Velthorst, & Reichenberg, 2017; Wang, Geng, Liu, & Zhang, 2017).

Habár a tudomány fejlődésének köszönhetően a kutatók elvetették azokat a teóriákat, amelyek szerint a szülők felelősek a gyermekük autizmusáért, ennek ellenére ma is sok sztereotípiával és előítéllettel sújtja őket a társadalom. Az anyák és apák az autizmussal élő gyermekük sajátos társas viselkedése miatt is tapasztalhatják a társadalmi elutasítást, kirekesztést (Begum, 2015). Előfordul azonban olyan eset is, hogy az anyák szigetelik el önmagukat a gyermekkel az otthonukba, az elkerülés maladaptív stratégiáját alkalmazva (Johnson & Simp-

son, 2013). Mindezek összességében pedig alacsonyabb mentális jólléthez, valamint gyengébb társas támogatottsághoz vezethetnek. Egy kutatásban az autista gyermeket nevelő szülők (N=109) 66%-a számolt be nagyon alacsony társas funkciószintről, mivel megélték önmaguk és gyermekük társas kirekesztését (Khodaei & Khodabakhshi Koolaei, 2011). Szakirodalmi összefoglalónk célja az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők által a diagnosztizálás folyamata során átélt lélektani folyamat, valamint ezek hosszabb távú pozitív következményeinek (előnytalálás, értelemkeresés) ismertetése. Emellett a cikk igyekszik illusztrálni azt is, hogy a szülők által megélt kihívások, nehézségek hogyan befolyásolják pszichológiai jóllétüket, valamint párkapcsolatukra, családi életükre vonatkozó szociális jóllétüket.

AZ AUTIZMUS OKOZTA SZÜLŐI VESZTESÉGÉLMÉNY

Az autizmus szülő részéről történő megélését kevés szerző vizsgálta interjú technika segítségével. Köztük mi Begum (2015) (N=5), valamint Fernandez-Alcántara és munkatársai (2016) (N=20) elemzését emeljük ki. Az általuk alkalmazott interjúk során a szülőknek lehetősége adódott beszámolni azokról a folyamatokról és érzésekről, amelyeket megélhettek a diagnosztizálás folyamatában, vagy amelyeknek nap mint nap részesei lehettek gyermekük gondozása során. A diagnózisalkotás előtti és alatti időszakról kérdezve a szülők számos és sokszínű érzelemeről, gondolatról vallanak, amelyek között elsőként ott van a bizonytalanság a gyermek tüneteinek kapcsán (Pl. Vajon mi okozhatja?). A diagnózissal történő szembesüléskor a szülők úgy érzik, *elveszítették az 'egészséges' gyermeküket*, akivel addigi életüket élték. A diagnózis okozta veszteségélmény olyan érzéseket indít el a szülőknél, mint a sokk, tagadás, félelem/szorongás, bűntudat, harag, düh, szomorúság, tehetetlenség és distressz. Sokszor úgy érzik magukat, mintha az érzéseik körhintájában lennének, hiszen a boldogság és szomorúság, distressz állapotai ciklikusan változnak. A sokk és a tagadás közvetlenül a diagnózis meghallása után jellemző, amely állapotok fokozatosan oldódnak. A félelem és szorongás leginkább a gyermek jövőbeli fejlődésével, sorsával összefüggésben jelentkezik. A bűntudat azzal kapcsolatban merül fel, hogy a korai figyelmeztető jeleket nem vették észre időben, vagy korábban. A harag az egészségügyi és oktatási személyekre irányul, valamint a környezet azon tagjaira, akik nem megfelelően reagáltak a gyermekük dührohamaira, vagy az autizmussal kapcsolatos egyéb viselkedésére. A szomorúság és distressz azzal a tehetetlenség-érzéssel kapcsolatos, hogy képtelenek javítani a gyermekük helyzetén, és a lehetőségek/források híján nem tudnak megfelelően bánni a gyermekük betegségével.

A diagnózis kiderülése után gyakori jelenség a *szülői izoláció, magány* érzése, mivel az anyák gyakran kerülni kezdik az embereket. Ennek oka lehet töb-

bek között a betegség tagadása a szülő részéről, valamint az autizmus negatív társadalmi megítélése is. A diagnózis világossá válása után a környezet tagjainak figyelme, érdeklődése a gyermekre, valamint az anya szülői készségeire irányul, aminek köszönhetően az anya viktimizációt és hibáztatást élhet meg. Az interjúk során beszámolnak azokról a környezet részéről jövő feltételezésekről, miszerint a gyermek viselkedési problémáit az ő szülői inkompetenciájuk okozza. Arról is vallanak, hogy a betegség hatására megváltozik az identitásuk: az életük fókusza áttevődik a gyermekre. Jellemző élménye lehet a szülőnek a személyes növekedés/fejlődés (poszttraumás növekedés) megélése is. (Begum, 2015; Fernandez-Alcántara et al., 2016).

A diagnózissal történő szembesülés után kétféle folyamat indulhat el: (a) a diagnózis elfogadása a gyermekkel való újfajta kapcsolat kialakulásával, valamint (b) olyan akadályok felbukkanása, amelyek nehezítik a betegség elfogadását. Az elfogadás folyamata során a szülők átgondolják és módosítják jövővel kapcsolatos szülői céljaikat: fő céljukká válik, hogy gyermekük képes legyen a független és teljes életre. A szülő gyermekkel való kapcsolata azáltal is változik, hogy a gyermekéhez való érzelmi alkalmazkodása részeként megpróbálja megérteni az autizmus tüneteit, belehelyezkedve gyermeke szemszögébe (beszámolnak arról, hogy ideiglenesen ők is autistának kezdik érezni magukat, és hasonlóan strukturált életritmust vesznek fel) (Begum, 2015; Fernandez-Alcántara et al., 2016). Fernandez-Alcántara és munkatársai (2016) eredményei szerint a diagnózis elfogadásának azonban számos akadálya is lehet, amelyek között a legfontosabb a teljes gyógyulásra vonatkozó remény. Ennek a reménynek a fennállásáig ugyanis szerintük nem képes lezárulni a szülők gyászfolyamata.

CSALÁDI ÉLET, SZÜLŐI PÁRKAPCSOLAT

Az autizmus hosszú távú, krónikus stresszt ró a gondozó szülőkre a gyermek gyengébb társas, kommunikációs készségeiből, az egyenetlen kognitív fejlődéséből, valamint maladaptív viselkedéséből adódóan (Davis & Carter, 2008). Ez a hosszan tartó gondoskodás jelentős hatással van a szülők házasságára, karrierjére, valamint a családi életre is. A családnak gyakran fel kell adnia, vagy át kell alakítania szokásos nyaralásait, a napi megszokott rutint (alkalmazkodni kell a gyermek „menetrendjéhez”), a karrierrel kapcsolatos álmokat (az anyák sok esetben otthon maradnak a gyermekkel, az apákra ezáltal nagyobb pénzkeresési teher hárul) (Bognár, 2010; Siman-Tov & Kaniel, 2011). Sivberg (2002) autistákat nevelő szülőknél (N=92) szignifikánsan magasabb családi megterhelést talált, mint egészséges gyermekeket nevelő szülői kontrollcsoport (N=96) esetében. Meirsschaut, Roeyers és Warreyn (2010) tanulmányában pedig az édesanyák (N=17) úgy fogalmaztak, hogy a teljes családi életükre hatással volt az autizmus: kevésbé spontánnak és rugalmatlannak ítélték az átlagos családó-

kéhoz képest (pl. minden kiruccanást percre pontosan meg kellett tervezni), valamint megfogalmazták az időhiányt, amelyet a társas tevékenységekkel kapcsolatban éltek meg. Emellett a kutatás azt is kimutatta, hogy az anyák nagymértékű büntudatot éreznek azzal kapcsolatban, hogy nem tesznek meg annyit egészségesen fejlődő gyermekükért, mint autizmussal diagnosztizált gyermekekért.

Az autizmussal élő gyermek nevelése gyakran negatív hatást gyakorol a szülők párkapcsolatára is. Szignifikánsan alacsonyabb házastársi intimitásról és házastársi elégedettségről számolnak be az ilyen gyermeket nevelő szülők, összehasonlítva egészséges gyermeket nevelő szülőitársaikkal (Fisman, Wolf, & Noh, 1989; Rodrigue, Margan, & Geffken, 1990). Egy longitudinális tanulmány szerint az anyák (N=131) házastársi kapcsolattal való elégedettsége egy 7 éves periódus alatt fokozatos hanyatlást mutatott (Hartley, Barker, Baker, Seltzer, & Greenberg, 2012). Autista gyermekek szüleinek (N=391) házassága egy nagy elemszámú vizsgálat alapján szignifikánsan gyakrabban végződik válással, mint az egészséges gyermeket nevelő szülőké (23,5% vs. 13,8%) (kontroll csoport: N=391) (Hartley et al., 2010).

Több tényező is befolyásolhatja az autista gyermek szüleinek házastársi elégedettségét. Hartley és munkatársai (2012) korábban említett longitudinális kutatásában az anyák házassággal való elégedettségére a gyermekükkel való közelségérzés (pozitív kapcsolat), a gyermek viselkedési problémái (negatív kapcsolat), valamint a család anyagi bevétele (pozitív kapcsolat) volt jelentős hatással. Egy 30 napig tartó naplózással járó kutatásban pedig az anyák (N=49) gyermekük viselkedéséről alkotott több pozitív percepciója járt együtt magasabb házastársi jólléttel (Lickenbrock, Ekas, & Whitman, 2011). A házasság szubjektív minősége emellett nagymértékben összefügg a házastársak által alkalmazott megküzdési stratégiákkal is. Dunn, Burbine, Bowers és Tantleff-Dunn (2001) 58 fős vizsgálatában a menekülő-elkerülő megküzdési stratégia nagyobb mértékű, míg a pozitív átértelmezés, valamint a társas támasz megküzdési stratégiák csökkent mértékű alkalmazása több házastársi problémát jelzett előre. Az egyén saját megküzdési módján túl a partner megküzdése is hatással lehet a párkapcsolatról alkotott reprezentációjára. Egy 67 szülőpárt felmérő vizsgálatban az egyik szülő párkapcsolati elégedettségének prediktora a partner részéről történő érzelmi támasz keresése, mint megküzdési stratégia alkalmazása volt (Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, & Alessandri, 2015).

A házasság szubjektív megítélését javíthatja az autista gyermek gondozásában nyújtott külső segítség egy szakember, önkéntes, vagy akár egy másik családtag részéről. Egy tanulmányban ezt a jelenséget „pihenő gondoskodásnak” (*respite care*) nevezték, mivel a gyermekkel való foglalkozás ideiglenes átvállalása lehetőséget ad a szülőnek a pihenésre, feltöltődésre. Az eredmények azt mutatták, hogy a „pihenő gondoskodás” óráinak száma pozitív kapcsolatot mutat a házasság észlelt minőségével mind a férfiek, mind a feleségek esetében

(N=101 szülőpár). Emellett a „pihenő gondoskodás” óráinak emelkedésével a párkapcsolati napi stressz (a napi viták száma és intenzitása) is csökkenni látszik mindkét fél esetében (Harper, Dyches, Roper, & South, 2013).

A SZÜLŐK MENTÁLIS EGÉSZSÉGE

Autizmussal élő gyermeket nevelő szülők mentális egészségének vizsgálatára irányuló kutatások a leggyakrabban az anyák és apák által megélt, szülőséggel kapcsolatos stressz-szintre, depressziós tünetekre, valamint szorongás-szintre helyezték a fókuszot. Az eredmények azt mutatták, hogy ezek a szülők nagyobb kockázatnak vannak kitéve a magasabb szülői stressz-szint kialakulását tekintve, összehasonlítva az egészséges (Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000; Van-Steijn, Oerlemans, van Aken, Buitelaar, & Rommelse, 2014), valamint más rendellenességgel (pl. Down-szindróma) (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Pisula, 2007) élő gyermekek szüleivel. Fisman és munkatársai (2000) 3 éves longitudinális tanulmányából pedig tudjuk, hogy ez az emelkedett érték hosszú távon is fennmarad (N=137). A magasabb stressz-érték azonban kifejezetten a *szülőséggel kapcsolatos/szülői stresszre*¹ vonatkozik, nem az általános distresszre. Estes és munkatársai (2013) azt találták, hogy míg autista gyermekek szüleinek (N=46) szülőséggel kapcsolatos stressz-értéke szignifikánsan felülmúlta a megkésett fejlődésű (N=25), valamint a normál ütemben fejlődő gyermekek szüleiét (N=25), addig az általános pszichológiai distressz-érték nem különbözött a 3 csoport esetében.

Annak a kérdése, hogy autista gyermeket nevelő szülőpárok tagjai közül az anyák vagy az apák élnek meg nagyobb mértékű stresszt, egyelőre még nem dőlt el. Vannak olyan eredmények, amelyek szerint az anyák nagyobb stressznek vannak kitéve a napi gondozás terhe miatt, (pl. Tehee, Honan, & Hevey, 2009), míg más kutatók nem találtak szignifikáns különbséget a szülők között e tekintetben (Davis & Carter, 2008; Ozturk, Riccadonna, & Venuti, 2014). A szülői distressz mértéke több tényezővel is kapcsolatban áll, amelyek között a leggyakrabban kimutatott a gyermek viselkedési problémái (pl. externalizáló viselkedés) (Davis & Carter, 2008; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006), valamint a gyermek autista tüneteinek súlyossága (Dunn et al., 2001; Siman-Tov & Kaniel, 2011). Fontos - szülői distresszt befolyásoló - pszichológiai faktor még a társas támasz (alacsonyabb értéke magasabb stresszt eredményez), a szülők házasságának minősége (negatív irányú kapcsolat), és a kontrollhely (külső kontroll magasabb stresszrel társulva) (Siman-Tov & Kaniel, 2011) is. Eltérés van abban, hogy melyik szülőnek mi okozza a legnagyobb nehézséget a gyermek betegségével kap-

¹ A szülőséggel kapcsolatos stressz-szintet vizsgáló eszközök általában a szülő-gyermek közötti diszfunkcionális interakciókat, a nehezen kezelhető gyermek okozta stresszorokat, és a gyermekkel kapcsolatos negatív érzéseket méri.

csolatosan. Az édesanyák szülői stressz-értékét a gyermek regulációs problémái (alvás, negatív érzelmek, evés, szenzoros szenzitivitás nehézségei), míg az édesapákét a gyermek externalizáló viselkedése (aktivitás/impulzivitás, agresszió/ellenszegülés és társakkal szembeni agresszió) jelezte előre egy 2008-as kutatásban. A gyermek társas kapcsolódási készségének fejlődésében megmutatkozó késések és deficitek azonban inkább szülő stressz-értékével pozitív összefüggésben álltak (N=54) (Davis & Carter, 2008).

Tehee és kollégái (2009) autistákat nevelő szülőket (N=42) kérdeztek meg, hogy melyek az általuk megélt szülői stressz leggyakoribb forrásai. A következő problémákat említették: a gyermek nem megfelelő, vagy kiszámíthatatlan viselkedése; a gyermek jövőjének kérdése; a gyermek taníttatása és tanulása. Ezután azt is megkérdezték, hogy szerintük melyek azok a támogatási formák, amelyek elősegíthetik a stressz oldódását. A következőket nevezték meg: iskola és/vagy iskolai személyzet és szolgáltatások; pihenést elősegítő szolgáltatások; család és házastárs. A jövővel kapcsolatos szülői aggodalmak más tanulmányok szerint is nagy hangsúlyt kapnak a szülők egyéni megélésében. Ezek a félelmek arra irányulnak, hogy a gyermekük a jövőben (felnőttként) képes lesz-e kezelni a problémákat; mennyire lesz sérülékeny a bántalmazással szemben; a külvilág képes lesz-e megérteni a problémájukat és megfelelően tudja-e majd őket kezelni, stb. Ezek az aggodalmak erőteljesebbnek mutatkoznak, mint más rendellenességekkel, pl. Down-szindrómával élő gyermeket nevelő szülők esetében (Motaghedi & Haddadian, 2014; Ogston, Mackintosh, & Myers, 2011).

A szülői stressz mérése mellett a *depresszió* értékének vizsgálata is hangsúlyos a szakirodalomban. Egy autizmussal élő gyermek nevelése ugyanis számos akadályt gördíthet a szülők elé, amely depresszív tüneteket okozhat az anyákban és apákban egyaránt. Autista gyermeket nevelő szülők (N=100) depresszió-értéke szignifikánsan magasabb, mint a normál fejlődésű gyermekek szüleié (Jeans, Santos, Laxman, McBride, & Dyer, 2013). A szülők közül az anyák nagyobb mértékben veszélyeztetettek a depresszió tekintetében, mint az apák: Davis és Carter (2008) vizsgálatában ugyanis az anyák 33%-a, míg az apák 17%-a érte el a klinikai szintű depressziót (N=54 pár). Több kutató is megpróbálta feltárni a szülők depresszióját befolyásoló tényezőket. Egy amerikai vizsgálatban az anyai depresszív hangulatot a gyermek maladaptív viselkedésének (pl. hiperaktivitás, önsebzés, agresszió) súlyossága jelezte előre, azonban nem volt kapcsolatban a gyermek szociális, valamint sztereotip/repetitív viselkedését magába foglaló, autizmust jellemző tüneteinek súlyosságával (N=113) (Benson, 2010). A szülők mentális egészségét ugyanakkor partnerük mentális jólléte is befolyásolja: Hastings és munkatársai (2005a) arra jutottak, hogy az anyák által megélt stressz mértékét az apák depresszív tünetei, valamint gyermekük viselkedési problémáinak mértéke, míg az apák stressz-értékét az anyai depresszió mértéke jelezte leginkább előre (N=41 szülőpár).

Gyakran vizsgált téma a szakirodalomban a *stresszel való megküzdés* mentális jóllétre gyakorolt hatása. Ezen belül arra voltak kíváncsiak a szakemberek, hogy mely coping stratégiák alkalmazása adaptív a mentális egészség megőrzése szempontjából, és melyek a 'káros', tehát maladaptív stratégiák e tekintetben. Dunn és kollégái 2001-es tanulmányában azt találták, hogy a szülői depresszió értéke fokozódott a menekülő-elkerülő megküzdés alkalmazásával (pozitív kapcsolat), míg csökkent a konfrontatív megküzdés nagyobb arányú megjelenésével (negatív kapcsolat) (N=58). (A konfrontatív megküzdés azt jelenti, hogy az egyén harcol azért, amit el szeretne érni, ki meri 'engedni' az érzéseit, valamint vállalja a kockázatot.) Benson (2010) már korábban is említett kutatásában pedig azt találta, hogy az anyák magasabb depresszió-értéke a figyelemelterelés (pl. munkára, vagy egyéb dologra fordítani a figyelmet), valamint a viselkedéses 'kivonulás' (pl. abbahagyni a problémával való foglalkozást) megküzdési stratégiák gyakoribb alkalmazásával állt összefüggésben. Mindez azt jelenti, hogy a *depresszió mértéke az elkerülő megküzdési stratégiák hatására fokozódhat*, tovább rontva ezzel az édesanyák pszichológiai egészségét. Emellett az anyák mentális jólléte (amelyet az élet élvezete, a boldogság-érzés, és a jövővel kapcsolatos remények vizsgálatával mértek) emelkedett a viselkedéses kivonulás csökkent, valamint a kognitív áttervezés (pl. keresni valami jót a kialakult helyzetben) gyakoribb használatával.

Hastings és kollégái (2005b) részletesebben megvizsgálták 135 szülő megküzdési magatartását, valamint az azt befolyásoló faktorokat. Azt találták, hogy a szülő nemének, valamint a gyermek lakhelyének is hatása van a megküzdésre: az édesanyák gyakrabban használják az aktív elkerülő (pl. szerhasználat, önhibáztatás), valamint a problémaközpontú megküzdést (pl. tervezés, segítő társas támasz keresése), mint az apák. Az iskoláskorú, otthonnevelkedő gyermek esetén az anyák gyakrabban alkalmazzák a pozitív megküzdési stratégiákat (pl. humor, pozitív áttervezés), valamint ritkábban az aktív elkerülő stratégiákat, összehasonlítva azokkal az anyákkal, akiknek gyermekei bentlakásos iskolában élnek. Mind az apák, mind az anyák esetében igaz volt, hogy az aktív elkerülő stratégia magasabb stressz-szinttel, magasabb szorongás-értékkel, valamint több depressziós tünettől társult. A pozitív megküzdés alkalmazása pedig mindkét szülő esetében alacsonyabb depresszió-értékkel járt együtt.

A SZÜLŐI ÉRTELEMKERESÉS, ELŐNYTALÁLÁS

Az autizmus diagnózisával történő szembesülés egy szülő számára nagy csapást jelenthet. Ennek ellenére vannak olyanok is közöttük, akik képesek értelmet találni a történetekben, valamint ezen túlmenően még pozitív változást is tapasztalnak életükben, személyiségükben a diagnózis után. Több szerző is foglalkozott már azzal a jelenséggel, hogy a szerencsétlen, vagy akár traumatikus élet-

eseményekkel való megküzdés során az emberek megpróbálnak értelmet keresni a történetekben, valamint azok következményeiben (pl. Frankl, 1988). Shelley Taylor (1983) kognitív adaptációs elméletében ír arról a jelenségről, hogy a negatív életeseményekhez történő alkalmazkodási folyamat során a személy megkísérli az átélt esemény értelmét megtalálni, azaz megérteni, hogy miért következett be a szerencsétlenség, és annak milyen hatása van jelen pillanatban saját életére (ún. értelemkeresés) (Taylor, 1996). Egyes szerzők úgy vélik, hogy a szerencsétlen életeseményekhez való sikeres alkalmazkodás 2 lépcsős folyamat: elsőként az egyén megpróbálja megérteni a történeteket (értelemkeresés), majd utána válik képessé arra, hogy megtalálja az aktuális helyzet előnyeit (előnytalálás) saját életében (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004). Az *előnytalálás* kifejezés mellett számos rokon terminus látott napvilágot a szakirodalomban, amely azt hivatott kifejezni, hogy egy negatív, akár traumatikus életesemény hatására az átélő személy *pozitív változásokat* tapasztal életében, személyiségében. Ilyen rokon terminus például a poszttraumás növekedés, valamint a stresszfüggő növekedés is (Tanyi, 2015).

Pakenham és munkatársai (2004) kutatásában kvantitatív módszer segítségével kívánta megvizsgálni, hogy a szülők (N=59) hogyan voltak képesek értelmet találni abban, hogy Asperger-szindrómás gyermekük van. A szülőket saját bevallásuk szerint ebben a folyamatban nagyban segítette a betegségről való tudás növelése tájékozódás, információgyűjtés segítségével (pl. konferencián, workshopen való részvétel, olvasás) (41%); a gyermekük perspektívájának, világának megismerése (perspektíaváltás) (29%); a szindróma elfogadása (17%), a személyes növekedés megtapasztalása (16%), valamint a szülői szerepre fókuszálás (12%). Azt is megkérdezték tőlük, milyen személyes előnyöket tapasztaltak annak hatására, hogy gyermekük Asperger-szindrómás. A leggyakrabban a pozitív személyiségváltozást (pl. fokozott tolerancia, türelem, részvétel, empátia, nyitottság, önuralom) (73%), a rendellenességgel küzdő gyermekek nagyobb mértékű megértését (20%), az Asperger-szindrómáról szerzett tudást (16%), a gyermekük pozitív hatását emelték ki önmagukra nézve (pl. a gyermekük megnevezetteti őket) (11%). Emellett gyakori volt még a megváltozott prioritások és célok (11%), az új lehetőségek felbukkanása (pl. új tanulmányok) (9%), az erősödő kapcsolatok (5%), valamint a spirituális/hitbeli növekedés (5%) említése is. Fernandez-Alcántara és kollégái (2016) vizsgálatában egy apuka a következőképpen fejezte ki a megélt pozitív változást: „*A fiam sok dologra megtanított. Hogy értékeljem az apró dolgokat; bármi, amit ad nekem, egy ajándék. A kis dolgok, amiket tesz; el sem tudja képzelni, milyen boldoggá tudnak tenni.*” (p. 318).

A kutatók természetesen azt is igyekeztek feltárni, hogy kik azok a szülők, akik nagyobb valószínűséggel képesek megélni az autista gyermek nevelésének pozitív hatásait. Azt találták, hogy az anyák és a vallásos egyének nagyobb mértékű előnytalálásról számolnak be, mint az apák és a nem vallásos egyének (Ekas

et al., 2015; Samios, Pakenham, & Sofronoff, 2009). A szülők előnytalálásának pszichológiai változókkal való kapcsolatát vizsgálva feltárták, hogy az pozitív összefüggésben áll a szülők párkapcsolati elégedettségével (Ekas et al., 2015), étellel való elégedettségével (Samios et al., 2009), valamint a társas támaszt nyújtó hálójuk méretével (Pakenham et al., 2004) is. Mentális egészséggel való kapcsolata azonban még nem egyértelmű, ugyanis bizonyos kutatások szerint jobb mentális egészségi állapottal párosul (Motaghedi & Haddadian, 2014), míg más eredmények szerint magasabb általános szorongás-szinttel (Samios et al., 2009).

KONKLÚZIÓ

Szakirodalmi összefoglalónk célja annak a bemutatása, hogy az autizmussal diagnosztizált gyermeket nevelő szülők által megélt kihívások, nehézségek hogyan befolyásolják a pszichológiai jóllétüket. A tanulmányok szerint az ilyen rendelkezéssel küzdő gyermek nevelése negatív hatást gyakorolhat a szülők mentális egészségi állapotára, valamint párkapcsolatára is. Ennek fényében kijelenthető, hogy ezek a felnőttek mindenképpen fokozottabb figyelmet, segítséget (esetlegesen mentálhigiénés ellátást) igényelnének a szociális, oktatási és egészségügyi ellátórendszer részéről. Az általuk megélt problémák kezelésében nagy segítséget jelenthet számukra a helyes megküzdési stratégiák elsajátítása pszichoeducációs, illetve pszichoterápiás foglalkozások keretében, elősegítve így mentális jóllétük fokozódását, valamint a gyermekük betegségéhez történő sikeresebb alkalmazkodást is. Habár az autizmus a krónikus rendellenességek közé tartozik, ma már számos olyan intervenciós eljárás létezik, amely lehetővé teszi az állapotjavulást (pl. Early Start Denver Model [Dawson et al., 2010]; Pivotal Response Therapy [Pierce & Schreibman, 1997]). Ezek megismerése és alkalmazása a gyermekek állapotjavulásán keresztül szintén pozitív hatással lehet a szülők mentális jóllétére.

IRODALOM

- American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV text revision*. Budapest: Animula.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 referencia-kézikönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz*. Budapest: Oriold és Társai Kiadó.
- Begum, S. (2015). „We can still be mother and son, autism won't stop that...” *A narrative analysis of maternal experiences whilst raising a child with autism spectrum disorder (ASD)*. Manchester: Manchester Metropolitan University.
- Benson, P.R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217-228.

- Bognár V. (2010). A szülőség áértelmezése a diagnózist követő időszakban. In Bognár V. (Szerk.). *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban* (pp. 109-185). Budapest: Scholar Kiadó.
- Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(3), 281-292.
- Davis, N.O., & Carter, A.S. (2008). Parenting stress in fathers and mothers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17-23.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eisenhower, A.S., Baker, B.L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671.
- Ekas, N.V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1997-2007.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133-138.
- Fernandez-Alcántara, M., Garcia-Caro, M., Pérez-Marfil, M.N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312-321.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375.
- Fisman, S.N., Wolf, L.C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *Canadian Journal of Psychiatry*, 34(6), 519-525.
- Frankl, V.E. (1988).*mégis mondj Igent az Életre! Egy pszichológus megéli a koncentrációs tábor*. Budapest: Pszichoteam Mentálhigiénés Módszertani Központ.
- Harper, A., Dyches, T.T., Roper, S.O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Baker, J.K., Seltzer, M.M., & Greenberg, J.S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688-697.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005a). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.

- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F., & Remington, B. (2005b). Coping strategies in mothers and fathers of pre-school and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Jeans, L.M., Santos, R.M., Laxman, D.J., McBride, B.A., & Dyer, J. (2013). Examining ECLS-B. Maternal stress and depressive symptoms when raising children with ASD. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(3), 162-171.
- Johnson, N.L., & Simpson, P.L. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: Maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228.
- Khodaei, M.R., & Khodabakhshi Koolaei, A. (2011). Predictors of mental health distress in mothers with autism children. *European Psychiatry*, 26, 312.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lickenbrock, D.M., Ekas, N.V., & Whitman, T.L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 848-858.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers experiences and cognitions'. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 661-669.
- Mesibov, G.B., Shea, V., & Schopler, E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Budapest: Kapocs.
- Modabberenia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: An evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8(13), 1-16.
- Motaghedi, S., & Haddadian, M. (2014). The effect of growth appraisal & individual assessment of stress on mental health of autistic children's parents. *Life Science Journal*, 11(9), 32-37.
- Ogston, P.L., Mackintosh, V.H., & Myers, B.J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384.
- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1295-1306.
- Pakenham, K.I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger-syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Pierce, K., & Schreibman, L. (1997). Multiple peer use of Pivotal Response Training to increase social behaviors of classmates with autism: Results from trained and untrained peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 157-160.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Rodrigue, J.R., Mangan, S.B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

- Samios, C., Pakenham, K.I., & Sofronoff, K. (2009). The nature of benefit finding in parents of a child with Asperger-syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 358-374.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 879-890.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.
- Stefanik K., & Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In Balázs J., & Miklósi M. (Szerk.). *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve* (pp.61-68). Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Tanyi Zs. (2015). A trauma pozitív hozadéka: A poszttraumás növekedés. In Kuritárné Szabó I., Tisljár-Szabó E. (Szerk.). *Úgy szerettem volna, ha nem bántottak volna* (pp. 269-288). Budapest: Oriold és Társai Kiadó.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S.E., & Armor, D.A. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64, 873-898.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42.
- Van-Steijn, D.J., Oerlemans, A.M., van Aken, M.A.G., Buitelaar, J.K., & Rommelse, N.N.J. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064-1076.
- Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism. A meta-analysis. *Systematic Review and Meta-Analysis*, 96(18), 1-7.