

Proces adaptacji rodziny do diagnozy autyzmu u dziecka

czwartek, 01 kwietnia 2010 17:01

Autyzm staje się zagadnieniem coraz szerzej znanym, coraz więcej mówi się o potrzebach dzieci autystycznych, o tym, że dzieci te można, a więc trzeba rehabilitować. Nadal jednak trochę jakby z boku zostają problemy rodzin dzieci autystycznych. Owszem, powstało dużo prac na temat problemów rodzin z dzieckiem upośledzonym, należy jednak pamiętać o tym, że autyzm jest upośledzeniem specyficznym i problemy, które się wokół niego pojawiają, różnią się znacznie od problemów towarzyszących upośledzeniu umysłowemu.

Okazuje się jednak, że ciągle za mało jest badań na ten temat. Te, które są, koncentrują się na syndromie "burn out", czyli wypaleniu się rodziców w wyniku codziennego zmagania się z wychowaniem dziecka autystycznego. Zapomina się o tym, że zanim do tego wypalenia dojdzie, rodzina przeżywa dramat zaakceptowania tego, że dziecko nigdy nie będzie zdrowe, normalne.

Ten dramat w dużym stopniu przypomina żałobę po utracie. Utraconą osobą jest dziecko spełniające oczekiwania rodziców: inteligentne, przywiązane do nich, nie sprawiające kłopotów. Kiedy okazuje się, że tego dziecka nigdy nie będzie, rodzice zaczynają opłakiwać stratę. Etapy tego procesu pokrywają się z etapami procesu żałoby, opisywanymi przez psychologów od dawna.

Myślę, że istnieje potrzeba zwrócenia uwagi na to, że adaptacja rodziny do diagnozy dziecka jest właśnie procesem. Badacze w dużej mierze postrzegają ją statycznie, dostrzegając potrzebę pomocy psychologicznej rodzinie dopiero w momencie, gdy dziecko trafia do jakiejś placówki, która może zapewnić rodzicom wsparcie. Tymczasem dobrze przepracowany okres żałoby, w którym dużą rolę ma do odegrania psycholog, wpływać może korzystnie na proces terapii dziecka.

Podstawowym założeniem pracy było systemowe podejście do rodziny. W tym kontekście autyzm jest traktowany jako zaburzenie całej rodziny. Celem tej pracy było pokazanie, że diagnoza autyzmu u jednego z dzieci wpływa na całą rodzinę, zmieniając jej strukturę, wzajemne relacje i role poszczególnych członków rodziny.

Aby uzyskać pełny obraz funkcjonowania systemu rodzinnego w nowej sytuacji, pokazano też emocje, myśli i działania poszczególnych członków rodziny w reakcji na diagnozę, wsparcie społeczne, dostępne rodzinie, myślenie o przyszłości, postrzeganie diagnozy dziecka oraz stosunek do niego.

Badania zostały zaplanowane tak, aby zobaczyć różnice w przebiegu procesu adaptacji pomiędzy matkami, a ojcami dzieci autystycznych. Takie szczegółowe przyjrzenie się procesom zachodzącym w rodzinie dziecka z autyzmem miało za zadanie wniesienie wkładu w opracowanie skutecznych form pomocy psychologicznej rodzinie dziecka autystycznego.

Przeprowadzone badania pokazały, że około trzy-cztery lata po diagnozie większość badanych rodzin wydaje się być przystosowana do swojej sytuacji. System rodzinny zyskał nową strukturę, w której role najczęściej podzielone zostały w taki sposób, że ojciec zajmuje się zapewnianiem rodzinie środków finansowych, a matka zajmuje się domem i dzieckiem, otrzymując w mniejszym lub większym stopniu wsparcie od męża w wypełnianiu swoich obowiązków i radzeniu sobie z trudnościami, powstającymi w procesie wychowywania dziecka autystycznego.

Zgodnie z wynikami uzyskanymi przez innych badaczy, matki i ojcowie inaczej reagują na diagnozę autyzmu u dziecka. Matki skupiają się bardziej na uczuciach i relacjach w rodzinie, mają silniejsze niż ojcowie poczucie winy i żalu. Ojcowie natomiast bardziej niż matki dążą do tego, aby wszystko było tak, jak przedtem. Podtrzymują oni optymalną organizację rodziny, wprowadzają sztywne zasady i reguły. Lepiej niż matki radzą sobie z organizacją czasu i odnajdują w tym sens. Szybciej niż matki otrząsają się z szoku spowodowanego informacją o diagnozie i zaczynają szukać ratunku dla dziecka. Rzadziej też pytają się o przyczyny i zastanawiają, dlaczego właśnie ich to spotkało.

Relacje w rodzinie po uzyskaniu diagnozy zmieniły się o tyle, że rozpacz powodowała zwiększenie ilości kłótni i nieporozumień. Jednocześnie zwiększyła się ilość rozmów, prowadzących do rozwiązania tego problemu w sposób satysfakcjonujący dla rodziny. Teraz, około trzy lata po diagnozie, większość rodzin deklaruje, że ich rodzina funkcjonuje jak każda inna, a adaptacja systemu rodzinnego dotyczy zarówno podziału obowiązków i organizacji czasu, jak i umiejętności rozmawiania o problemach.

Spora część rodziców twierdziła, że diagnoza autyzmu u dziecka nic nie zmieniła w ich relacjach małżeńskich, co świadczy o sile związku. Jeśli już zmiany są deklaruwane, postrzegane są one w kategoriach zmniejszenia ilości czasu spędzanego tylko we dwoje. Rodzice zauważają też, że ich funkcjonowanie w podsystemie rodzicielskim przystąpienia niejako funkcjonowanie w podsystemie małżeńskim (zmiany w relacjach postrzegane jako zwiększenie współpracy w opiece nad dzieckiem). Ta sfera funkcjonowania rodziny jest o tyle istotna, że jak dowodzą badania, satysfakcja z małżeństwa jest dobrym predyktorem możliwości poradzenia sobie z sytuacją.

Zmiany w funkcjonowaniu rodzeństwa w systemie rodzinnym, polegały głównie na zwiększeniu odpowiedzialności i przejęciu części obowiązków, co jest zgodne z wcześniejszymi badaniami. Nie stwierdzono zależności adaptacji od ilości dzieci w rodzinie, ale grupa była zbyt mała, by można było wyniki te generalizować (większość badanych rodzin miała dwójkę dzieci).

Rodzina najczęściej radzi sobie poprzez akceptowanie dziecka takim, jakie jest i uczenie się zrozumienia i cierpliwości dla niego oraz przez dostosowanie się do rodzaju problemów dziecka i uczynienie zaspokajania jego potrzeb priorytetem funkcjonowania rodziny. Niemal równie istotnym sposobem radzenia sobie okazało się być dzielenie obowiązkami.

Najtrudniejsze w autyzmie dziecka dla ojców są problemy z komunikacją, dla matek natomiast zależność dziecka od opieki zewnętrznej.

Stosunek matki do dziecka charakteryzuje przede wszystkim walka o jego lepsze funkcjonowanie, ciągła praca i szukanie dobrych sposobów terapii, aby jak najlepiej dziecku pomóc, ojcowie natomiast kładą duży nacisk na traktowanie dziecka jak każdego innego dziecka i robienie wszystkiego, by traktować je normalnie. Jest to element chronienia obrazu rodziny ("funkcjonujemy jak każda inna rodzina", ale też trochę myślenie życzeniowe: "jak będę traktował moje dziecko jak normalne dziecko, to ono takie właśnie będzie") i jest zgodne z wynikami wcześniejszych badań.

W badaniach nie stwierdzono dominująco negatywnego stosunku otoczenia do dziecka. Większość ludzi myślała, że "dziecko jest normalne" i była obojętna.

Ważnym wynikiem było stwierdzenie, że przebieg procesu adaptacji w dużym stopniu zależy od obecności wsparcia społecznego. Takie wyniki uzyskało wielu badaczy, prowadząc badania w różnych kulturach, wydaje się więc być to uniwersalną zasadą. Istotniejszym źródłem wsparcia jest rodzina, niż specjaliści. Wsparcie było też znacznie ważniejszym

czynnikiem, wpływającym na przebieg procesu adaptacji, niż wiek dziecka i związany z tym czas, który upłynął od diagnozy. Szczególnie wspierająca okazała się osoba współmałżonka, co także sygnalizowane było w innych badaniach.

Niemożliwym okazało się stwierdzenie zależności adaptacji od płci dziecka, ponieważ w badanych rodzinach były tylko 4 dziewczynki i aż 16 chłopców, więc wszelka zależność i tak byłaby tylko efektem przypadku.

Praktycznie wszystkie dzieci w badanych rodzinach uczęszczały do placówek edukacyjnych, tak więc niemożliwym okazało się sprawdzenie, czy uczęszczanie dziecka do placówki specjalistycznej ma wpływ na przystosowanie rodziny. Podobnie rzecz się miała ze stosunkiem do pracy zawodowej: pracowali wszyscy ojcowie i zdecydowana mniejszość matek. Potrzebne byłyby szersze badania, uwzględniające tę zmienną, a także wykształcenie rodziców.

Wyniki niniejszych badań wskazują, że uczucia, myśli i działania rodziców w reakcji na diagnozę rzeczywiście układają się w pewne etapy. Badania niniejsze zwróciły uwagę na to, że etapowość dotyczy głównie sfery emocjonalnej, w znacznie mniejszym stopniu natomiast pozostałych dwóch sfer, w których adaptacja przebiega znacznie szybciej.

Badania wcześniejsze pokazały, że ojcowie w stosunku do matek wykazują mniejszą aktywność dotyczącą sposobów radzenia sobie, co wynika z mniejszego stresu doświadczanego przez ojców, którzy są przekonani o małym wpływie dziecka na ich funkcjonowanie psychologiczne, ponieważ nie uczestniczą w jego codziennej pielęgnacji. Jest to zgodne z wynikami moich badań. Mniejszy stres wynika też z lokalizowania stresu w czynnikach pozarodzinnych, co z kolei związane jest z postrzeganiem swojej roli jako podstawowego żywiciela rodziny.

Uzyskane w badaniach wyniki pozwalają na wysunięcie kilku wniosków, które mogą stanowić punkt wyjścia do dalszych badań, a także mogą być wskazówkami do pracy terapeutycznej z rodzinami dzieci autystycznych.

Po pierwsze, przeżywanie żałoby oraz zmiany w funkcjonowaniu rodziny na skutek urodzenia się dziecka z autyzmem mają bardzo silne podłoże kulturowe i są związane z rolami tradycyjnie pełnionymi przez ojców-mężczyzn i matki-kobiety. Szczególny wpływ ma to na ojców, w przypadku których przekaz kulturowy każe rozpatrywać urodzenie się dziecka niepełnosprawnego w kategoriach niepowodzenia, porażki, a następnie ogranicza możliwość przeżywania i odreagowywania negatywnych emocji. Matki natomiast bardzo często są symbolicznie karane za dążenie do samorealizacji także poza rodziną, podczas kiedy wzorzec kulturowy zmusza je do przybierania postaw cierpiętniczych i martyrologicznych.

Po drugie: zgodnie z tym, co postulowało już kilku badaczy, rzeczywiście istnieje tendencja do ochrony przede wszystkim dziecka u matek i przede wszystkim rodziny u ojców. Ma to znaczenie dla praktyki pomocowej, która mogłaby zostać zorganizowana w taki sposób, aby dostarczać matkom informacji na temat skutecznych metod pracy z dzieckiem, a ojcom sposobów usprawnienia funkcjonowania systemu rodzinnego. Jednocześnie powinna ona pomagać ojcom w budowaniu więzi z dzieckiem i uczyć matki myślenia także o potrzebach własnych i innych niż dziecko autystyczne członków rodziny.

Po trzecie: wyniki niniejszych badań dowodzą, że bardziej wspierające jest dla rodziców dobre zorganizowanie się i pomoc w wypełnianiu obowiązków, niż rozmowa na temat problemów. Należałoby się zastanowić, czy nie jest to skutkiem braku nawyku rozmawiania o problemach i uczuciach w rodzinie albo też skutkiem zablokowania tych uczuć i tak

zaplanować pracę terapeutyczną z rodziną, aby dostarczyć pomoc tam, gdzie rzeczywiście jest ona potrzebna.

Po czwarte: adaptacja do diagnozy autyzmu u dziecka wydaje się być znacznie silniej związana ze wsparciem doświadczanym przez rodzinę (zwłaszcza wzajemnym wspieraniem się rodziców), niż z czasem, który upłynął od diagnozy. Analiza wsparcia oczekiwanego i otrzymywanego wskazuje na to, że najskuteczniejszym źródłem wsparcia jest współmałżonek. Pomoc rodzinie powinna się więc skupić także na organizowaniu sieci wsparcia społecznego i na poprawie relacji między małżonkami.

Należałoby uwzględnić także to, że matki i ojcowie szukają wsparcia w różnych miejscach. O ile kobiety chętnie szukają go u ludzi, o tyle mężczyźni nie szukają w ogóle pomocy poza rodziną, prawdopodobnie w dużym stopniu ze względu na to, że się wstydzą (niepełnosprawności dziecka, własnej bezradności). Jednocześnie deklarują, że byliby zadowoleni, gdyby specjaliści zajęli się ich potrzebami i uczuciami, choć niechętnie uczestniczą w grupach wsparcia. Prawdopodobnie niezbędna byłaby więc najpierw praca nad wspomnianym wcześniej przekazem kulturowym. Kwestia ta wymaga jednak dalszych badań.

Kolejny wniosek jest taki, że w pracy terapeutycznej z rodzinami należałoby zwrócić uwagę na pozorną adaptację pod hasłem "dobro dziecka jest dla nas najważniejsze", która oznaczać może liczenie się z potrzebami tylko dziecka chorego i podporządkowanie mu funkcjonowania całego systemu, ze szkodą dla innych jego członków (zwłaszcza zdrowego rodzeństwa).

Niezwykle istotnym wydaje się też zwrócenie uwagi na to, że autyzm jest zaburzeniem specyficznym i czasami trudno określić, czy stwierdzenie rodzica, że nie pogodził się z tym, że dziecko może nigdy nie być takie, jak inne dzieci, jest przejawem pozornej tylko adaptacji, czy też wyrazem realnej oceny sytuacji i możliwości dziecka oraz nie poddawania się rezygnacji. Ze względu na taką charakterystykę zaburzenia znacznie użyteczniejsza w praktyce terapeutycznej jest koncepcja chronicznego smutku, uwzględniająca proces żałoby, ale zakładająca, że pełne przepracowanie żałoby może być w przypadku rodziców dzieci autystycznych niemożliwe.

Kwestią wymagającą dalszych badań jest niespójność reakcji rodziców na diagnozę na poziomie emocjonalnym, poznawczym i behawioralnym. To, że proces adaptacji najdłużej przebiega na poziomie uczuć, ma znaczenie także dla praktyki pomocowej. Gotowość rodziców do działań na rzecz dziecka i myślenie o swojej sytuacji w kategoriach: "tak już musi być" nie może uspokajać czujności terapeuty. Konieczne są rozmowy z rodzicami na temat ich uczuć w związku z niepełnosprawnością dziecka, a także na temat funkcji, jaką jego choroba odgrywa w rodzinie.

Dalszych badań wymaga także tendencja zarysowana w badaniach niniejszych, a związana z tym, że w uczuciach szybciej adaptują się matki, w myśleniu i działaniu natomiast ojcowie.

Na sam koniec należałoby także zaznaczyć, że badana grupa była grupą małą i wszystkie uzyskane wyniki badań nie mogą być generalizowane na całą populację rodziców dzieci z autyzmem. Konieczne są dalsze badania, związane z tematem niniejszej pracy.

Anna Kwaśnicka, psycholog, nauczyciel, b.wolontariusz. Fragmenty pracy magisterskiej, napisanej pod kierunkiem dr Marii John-Borys, Instytut Psychologii, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Śląski, rok 2003.