

## Rodzina dziecka z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka jest niejednokrotnie trudna do zaakceptowania, rodzice przyjmują różne strategie do poradzenia sobie z tą informacją (Pisula, 2012). Wyróżnia się kilka faz, przez które przechodzą dorośli w związku z nową sytuacją:

- faza 1 – rodzice mogą odczuwać: szok, panikę, poczucie zagubienia i poczucie winy;
- faza 2 – próba zrozumienia, co się stało i pokonania uczucia straty poprzez:
  - utrzymanie obecnego stanu rzeczy, np. zaprzeczanie diagnozie, poszukiwanie innego diagnosty, z nadzieją, że nie postawi takiej samej diagnozy lub:
  - dystans wobec dziecka – wykonywanie tylko niezbędnych czynności względem dziecka, często tylko sprawowanie opieki;
- faza 3 – na tym etapie rodzice mają świadomość straty i pojawia się chęć zdobywania informacji na temat autyzmu i funkcjonowania rodziny, skutków i jego konsekwencji. Może wystąpić zmęczenie i zaniedbywanie swoich potrzeb oraz poczucie samotności;
- faza 4 – tutaj najczęściej dochodzi do wzmocnienia odczuwanych trudnych emocji, ale również zaczyna się etap pogodzenia się ze stratą i akceptacji zaburzenia u swojego potomka;
- faza 5 – to czas, w którym rodzice ponownie zaczynają się skupiać na otoczeniu, są bardziej otwarci i pozytywnie nastawieni na dalsze życie. Jednak nie jest to stabilny obraz, który może szybko się zmienić, np. poprzez porównywanie swojego dziecka do innych, neurotypowych;
- faza 6 – ostatni etap to przestrzeń na zaakceptowanie straty i wiarę w to, że pokona się trudności, wynikające z zaburzeń ze spektrum autyzmu w swojego dziecka.

Tak ujmowana żałoba, w kontekście adaptacji, ma przynieść efekty w postaci pogodzenia się z nową sytuacją oraz zrozumienia trudnych emocji. Jednakże, może również mieć charakter rozwijający, czyli taki, w którym rodzice poszukują nowych rozwiązań, biorą pod uwagę zmiany, które muszą wprowadzić do dotychczasowego życia oraz elastyczność w kwestii radzenia sobie z nadchodzącymi wyzwaniami.

Niepełnosprawność dziecka może dwojako wpływać na relację między rodzicami (Pałowska, 2010). Troska oraz chęć niesienia pomocy dziecku może być budująca i wzmocnić więzi między matką a ojcem. Jednakże może zdarzyć się tak, że wskutek trudności występujących przy wychowywaniu dziecka z ASD dochodzi do rozluźnienia bądź zerwania

tych więzi. Dzieje się tak dlatego, że między rodzicami coraz częściej zaczyna dochodzić do nieporozumień czy konfliktów. To także wpływa negatywnie na wychowujące się w takiej rodzinie dziecko (Pisula, 2012). Może nastąpić pogorszenie się funkcjonowania potomka ze względu na zaburzenie poczucia bezpieczeństwa, np. krzyki towarzyszące kłótni. Ważne jest, żeby rodzice nabyli świadomość, że takie zachowania są trudne i stresujące dla dzieci, szczególnie dla tych ze specjalnymi potrzebami. Zmiana sposobu komunikacji i rozwiązywania problemów pozytywnie wpłynie na rozwijanie się dziecka z ASD.

Niejednokrotnie w rodzinach, w których wychowują się dzieci z niepełnosprawnościami są już potomkowie, często bez zaburzeń. (Pałowska, 2010). Jakość relacji rodzinnych zależy także między innymi od tego, czy starsze i zdrowe dziecko akceptuje swoje rodzeństwo, które posiada diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Niewątpliwie jest to trudne, szczególnie z uwagi na fakt, że dzieci z niepełnosprawnościami wymagają większego zainteresowania ze strony rodziców niż dzieci pełnosprawne. Mogą one odczuwać zazdrość, a tym samym niechęć i wrogość do młodszego rodzeństwa (Kloc, Jarząbek, Kuź, Chomicka, 2020). Może się u nich rozwinąć niepewność, co do uczuć rodziców względem niego oraz pojawić się niestabilny obraz samego siebie, co może skutkować w przyszłości różnego rodzaju trudnościami, np. depresją. Jednak uważa się, że posiadanie siostry lub brata z ASD raczej wpływa pozytywnie na rozwój starszego dziecka. Uczy się ono wówczas odpowiedzialności, dojrzałości oraz tolerancji. Niewątpliwie wzmacnia swoją empatię i wpływa konstruktywnie na poczucie własnej wartości.

W tym miejscu warto wspomnieć o wielości ról, jakie pełnią kobiety w swoim otoczeniu (Sęk, Cieślak, 2012). Współcześnie coraz częściej zdarza się tak, że kobiety oprócz tego, że są żonami, matkami to również pracownicami. Mimo tego, że kobiety podejmują pracę zawodową to nierzadko na ich barkach w dalszym ciągu zostaje zajmowanie się domem i dziećmi. Istnieją dwa podejścia w kwestii wpływu mnogość ról na zdrowie psychiczne: pierwsze głosi, że pełnienie kilku ról jednocześnie może powodować większy stres oraz wpływać negatywnie na dobrostan ze względu na zmęczenie i ograniczony czas jednostki. Drugi zakłada, że wielość ról społecznych może przynieść sporo korzyści, np. zmobilizowanie swoich wewnętrznych sił oraz zwiększenie produktywności. Może się okazać również, że praca będzie miejscem, gdzie kobieta odetchnie od stresu, który pojawia się w związku z pełnieniem przez nią zadań opiekuńczych oraz podniesie swoją samoocenę, ponieważ dobrze radzi sobie z powierzonymi jej obowiązkami. Warto zdawać sobie sprawę, że podjęcie pracy zarobkowej przez matki może przynosić zarówno pozytywne skutki, jak i te negatywne. Ostatnio coraz

częściej wspomina się o konflikcie na płaszczyźnie praca-rodzina, który może przejawiać się brakiem satysfakcji, zarówno z życia rodzinnego, jak i zawodowego.

To wszystko może być predyktorem zachorowania na depresję czy wystąpienia zespołu wypalania się sił (Klajmon-Lech, 2018). Początkowo przejawia się on objawami somatycznymi, jak ból głowy i niepokój. Następnie zaczynają występować apatia i zmniejszenie aktywności. W dalszej perspektywie dochodzą problemy z samopoczuciem i zdrowiem, np. wrzody żołądka czy zaburzenia lękowe. Ponadto osłabiają się kontakty interpersonalne, co powoduje poczucie osamotnienia. Dlatego potrzebne są oddziaływania profilaktyczne, które pozwoliłyby uniknąć wyżej wymienionego zjawiska lub w znaczący sposób je ograniczyć. Wsparcie społeczne jest niezmiernie ważne, kiedy w życiu człowieka pojawiają się trudności (Sęk, Cieślak, 2012). Najczęściej ludzie zwracają się wówczas do męża, żony czy najbliższej rodziny i przyjaciół. Jednak to nie wszystkie możliwości – mogą skorzystać również z grup wsparcia czy różnych instytucji oraz specjalistów, jak: psycholog, psychoterapeuta. Korzystanie ze wsparcia często przynosi pożądane efekty, człowiek nie czuje się samotny, ma szansę porozmawiać z kimś, kto ma podobne problemy bądź posiada specjalistyczną wiedzę i wie, jak pomóc osobie w kryzysie. W innym przypadku samotność może przyczynić się do złego samopoczucia i utrzymywaniu stresu. Warto więc szukać pomocy, płynącej również z otoczenia, aby jak najlepiej poradzić sobie z sytuacją stresową, szczególnie taką, która ma charakter ciągły – np. choroba dziecka.

Opracowała: Paulina Baran

#### Bibliografia:

- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pągowska, M. (2010). Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka. *Szkoła specjalna*, 4(255) tom LXXI, 258-267.
- Kloc, A., Jarząbek, K., Kuź, K., Chomicka, A. (2020). Autyzm (wczesnodziecięcy). Charakterystyka, etiologia i problemy społeczne, z jakimi konfrontują się osoby autystyczne i ich bliscy. *Humanitarian Corpus*, 3(33), 112-119.
- Sęk, H. (2012). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Klajmon-Lech, U. (2018). Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 27(2), 143-156.