

JOANNA SZCZEPAŃSKA  <https://orcid.org/0000-0003-2550-4275>

Katedra Psychologii Klinicznej, Rozwoju i Edukacji
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn
Department of Clinical Psychology, Development and Education
Faculty of Social Sciences University of Warmia and Mazury in Olsztyn
e-mail: joanna.szczepanska@uwm.edu.pl

Doświadczenia emocjonalne rodziców w procesie diagnozy dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych

Emotional Experiences of Parents in the Process of Diagnosing a Child with Autism Spectrum Disorder

Abstract. As the population of children who are diagnosed as being on autism spectrum grows in number, so does the interest of scientists in this subject. Specialists in various fields increasingly not only focus on the children themselves but also examine their families' situation and functioning. By doing so, they aim to understand the family as a system. Numerous empirical studies have demonstrated that when a baby with a disability is born or when it develops in an abnormal way, this becomes a source of suffering, anxiety, grief, or hostility towards the outside world. Such a situation is viewed as a crisis, a loss, and a process of mourning; working through these experiences is difficult, requires tremendous work, and requires external support in many cases. For these reasons, this paper provides a brief overview of parents' experiences in the process of diagnosing a child; it cites the literature on the topic and shows the different paths of these experiences.

Keywords: autism, parental adaptation to a child's diagnosis

Słowa kluczowe: autyzm, adaptacja rodziców do diagnozy dziecka

WPROWADZENIE

Ze względu na wzrastającą liczbę dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu rośnie również zainteresowanie problematyką tego zaburzenia neurorozwojowego. Specjaliści z różnych dyscyplin naukowych coraz częściej poświęcają uwagę nie tylko funkcjonowaniu dziecka, ale również jego rodzinie. Zadaniem, jakie sobie stawiają, jest zrozumienie rodziny jako systemu z uwzględnieniem poszczególnych jej członków i ich potrzeb. Badania empiryczne wskazują, że narodziny dziecka z niepełnosprawnością czy też nieprawidłowy jego rozwój stanowią źródło cierpienia, lęku, żałoby lub wrogiej postawy wobec otoczenia (Twardowski, 1999).

Taka sytuacja opisywana jest w kategoriach kryzysu, straty i żałoby, a poradzenie sobie z tymi doświadczeniami jest trudne i wymaga ogromnej pracy oraz często wsparcia ze strony innych osób. Z powyższych względów celowe jest przedstawienie złożoności reakcji rodzica w procesie diagnozy dziecka.

AUTYZM JAKO JEDNO Z ZABURZEŃ NEUROROZWOJOWYCH

Zaburzenia neurorozwojowe – NDD (*neurodevelopmental disorders*) są skonceptualizowane w klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego,

DSM-5, oraz Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych, ICD-11 (World Health Organization, 2018) jako osobna grupa stanów, które najczęściej ujawniają się we wczesnym okresie rozwojowym, zazwyczaj przed rozpoczęciem edukacji szkolnej. NDD cechują się deficytami zaburzającymi funkcjonowanie jednostki w szkole, domu lub też w innym kontekście społecznym (DSM-5/ICD-11). W stosowanej obecnie w Polsce Międzynarodowej Klasyfikacji Zaburzeń Psychiczych i Zaburzeń Zachowania ICD-10 autyzm jest zaliczany do grupy całościowych zaburzeń. Charakteryzuje się zaburzeniami w trzech wymiarach: komunikacja i rozwój języka, trudności w funkcjonowaniu społecznym oraz ograniczone, stereotypowe zainteresowania i zachowania (World Health Organization, 2002). W najnowszej amerykańskiej klasyfikacji psychiatrycznej DSM-5 zaburzenia komunikacji i zaburzenia społeczne zostały ujęte w jeden wymiar. Kategoria diagnostyczna zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD – *Autism Spektrum Disorders*) wywodzi się z dwóch niezależnych opisów zespołów psychopatologicznych opublikowanych w pierwszej połowie XX wieku przez Leo Kanner'a oraz Hansa Aspergera. Kanner użył określenia „autyzm wczesnodziecięcy”, który charakteryzuje się nasilonymi zaburzeniami komunikacji i języka oraz skrajnie stereotypowymi zachowaniami (Kanner, 1958). Drugiego opisu kategorii ASD dokonał Hans Asperger, w którym wskazał na wysoce rozwinięte zainteresowania, cechujące się jednocześnie trudnościami w relacjach rówieśniczych oraz brakiem rozumienia sytuacji społecznych. Zarówno Kanner, jak i Asperger opisywali przypadki pacjentów z autyzmem: Kanner osób nisko funkcjonujących, zaś Asperger osób funkcjonujących wysoko.

Od momentu pierwszych opisów obserwacji klinicznych zainteresowanie tematyką autyzmu wzrosło, a prowadzone badania nad tym zaburzeniem przyczyniły się do rozszerzenia kryteriów diagnostycznych. Według danych amerykańskiego Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2018) jedno na 44 dzieci rodzi się ze spektrum zaburzeń autystycznych. Zaburzenia te mają tak wiele postaci, że wy-

szukanie dwóch osób, u których przebiegałyby one w taki sam sposób, jest prawie niemożliwe (CDC, 2018).

Diagnozowanie zaburzeń zwykle opiera się na zestawieniu stwierdzonych objawów zaburzeń z kryteriami klasyfikacji zaburzeń opisanych w przyjętej przez specjalistów klasyfikacji. Źródła powstawania (etiologia) zaburzeń są zazwyczaj wieloczynnikowe, a ich przebieg jest bardzo niespecyficzny z występującym rozdrażnieniem, zaburzeniami regulacji snu, odżywiania się czy zaburzeniami behawioralnymi. Dane wskazują, że 70% osób ze spektrum autyzmu może mieć jedno zaburzenie współwystępujące, a 40% tej populacji dwa lub więcej zaburzeń dodatkowych (DSM-5, 2015).

Trudności, jakich doświadczają dzieci w różnych obszarach funkcjonowania, prowadzą do poszukiwania przez rodziców opiekunów pomocy u różnych specjalistów – pediatrów, psychologów i terapeutów. Diagnostyka jest procesem niekiedy długotrwałym i bardzo złożonym.

RODZICE DZIECI Z AUTYZMEM

Rodzicielstwo stanowi złożone i trudne zadanie życiowe. W przypadku odgrywania roli rodzica dziecka w spektrum autyzmu jest to jeszcze bardziej obciążające i wymagające doświadczenie. Rozwój dziecka z autyzmem najczęściej jest nierównomierny, nieharmonijny, wręcz nieprzewidywalny. Może wystąpić postęp, jego brak i regres rozwojowy. Powoduje to, że negatywne stany emocjonalne rodziców spowodowane opieką i wychowaniem dziecka z autyzmem są obecne na każdym etapie rozwojowym dziecka i dotyczą każdego nowego wydarzenia w jego życiu (Banasiak, 2018). Dlatego też rodzice dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych potrzebują stałego wsparcia od osób bliskich, znajomych oraz specjalistów (Prągowska, 2010).

Rodzic dziecka z autyzmem lub inną niepełnosprawnością to rodzic, który wymaga szczególnej empatycznej troski, rozumianej jako współodczuwanie i współczucie w stosunku do doświadczanych emocji, trudności wychowawczych oraz przeżywanych emocji po diagnozie dziecka. Empatia jest w tym przypadku rozu-

miana jako przyjęcie psychologicznego punktu widzenia rodzica na daną sytuację, związaną z opieką i wychowaniem dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych. Pełnienie funkcji rodzica dziecka o nietypowej ścieżce rozwoju to sytuacja bardzo złożona, mieszcząca się w naukowo opisanych ramach sytuacji trudnych (Pisula, 2012a). Każde takie rodzicielstwo wiąże się z ogromnym wyzwaniem, lękiem, przeformułowaniem życia rodzinnego, codziennych obowiązków i wypracowaniem strategii porażenia sobie z nową sytuacją.

Określenie ram czasowych – od chwili otrzymania diagnozy do momentu przejścia przez wszystkie etapy wychodzenia z kryzysu, czyli do momentu konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji, jest bardzo trudne do narysowania. Diagnoza dziecka przyczynia się do wystąpienia objawów depresji u rodziców (Eisenhower i in., 2005). Jednak wraz z upływem czasu i postępującym procesem przystosowania się do nieuniknionych zmian natężenie jej objawów się zmniejsza (Glidden, Jobe, 2006).

U rodziców, których dzieci są w procesie diagnozy, jak i po jej otrzymaniu charakterystyczne jest doświadczanie stresu, który stanowi specyficzny rodzaj relacji między jednostką a środowiskiem. Relacja ta oceniana jest przez jednostkę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby oraz zagrażająca dobrostanowi (Lazarus, 1984). Stres u rodziców pojawia się w wyniku nieumiejętności poradzenia sobie z subiektywnie trudnymi doświadczeniami. Celem nadrzędnym w pracy z rodzicem jest ukazanie wartości dziecka oraz wsparcie rodzica w tym procesie. Ważnym obszarem badawczym staje się zatem poznanie czynników, które ułatwiają proces skutecznej i konstruktywnej adaptacji, ponieważ w systemach rodzinnych można zaobserwować znaczące różnice. Jedne rodziny adaptują się łatwiej, inne – trudniej. Badania skupiają się więc z jednej strony na identyfikowaniu trudności, przyczyn stresu, wzorów radzenia sobie z wyzwaniami oraz fazami przystosowania do nieuniknionych zmian, a z drugiej zaś na tym, co daje rodzicom siłę w procesie akceptacji dziecka ze zróżnicowanymi potrzebami rozwojowymi (Pisula, 2012b).

Reakcje emocjonalne rodziców na otrzymaną diagnozę są bardzo zróżnicowane, podobnie jak deklaracje odnośnie do rodzicielstwa oraz subiektywnego postrzegania autyzmu lub innej niepełnosprawności dziecka. Na proces przystosowania się rodziców ważny wpływ ma sposób przekazania diagnozy. Modelowy przykład informowania rodziców o nieprawidłowościach rozwojowych przedstawia Ewa Pisula (2012b), zwracając szczególną uwagę na możliwie jak najszybsze informowanie rodzica o występujących trudnościach po przeprowadzonej diagnozie oraz przekazanie tych informacji obojgu rodzicom jednocześnie. Oprócz smutku, szoku i żalu diagnozie niepełnosprawności dziecka towarzyszy również żaloba po utracie marzeń oraz wyobrażeń o wychowywaniu zdrowego dziecka (Pisula, 2012b).

Wychowywanie dziecka z autyzmem stanowi wyzwanie dla rodziców, stąd też więź pomiędzy rodzicami i ich wzajemne wsparcie mają, jak się wydaje, kluczowe znaczenie w przeżywaniu stresu oraz przeciwdziałaniu wypalaniu się ich sił psychicznych. Nasilenie stresu u rodziców dzieci z autyzmem jest znacznie wyższe w porównaniu z rodzicami dzieci, których problemy zdrowotne mają inną przyczynę niż autyzm (Tomanik, Harris, Hawkins, 2004). Jako źródło doświadczania przez rodziców nasilonego stresu rodzicielskiego związanego z wychowywaniem dziecka w spektrum autyzmu wskazuje się m.in. deficyt oznak więzi, niedostateczną efektywność oddziaływań wychowawczych, konieczność stałej uwagi skierowanej na dziecko oraz szereg innych specyficznych problemów wynikających ze specyfiki tego zaburzenia (Woodgate, Ateah, Secco, 2018). Niejednokrotnie u rodziców występuje wyczerpujące siły psychiczne poczucie winy, poczucie krzywdy, ciężaru odpowiedzialności za los dziecka po osiągnięciu przez nie dorosłości oraz obawy dotyczące jego przyszłości po śmierci rodziców (Bernheimer, Weisner, 2007). Konsekwencjami stresu rodzicielskiego może być przeciążenie, wypalenie się sił rodziców (Pisula, 2012b), lęk, depresja (Shtayermmana, 2013) oraz inne problemy zdrowotne (Griffith i in., 2010). Długotrwałe doświadczanie stresu może wpłynąć na powstanie u opiekunów

zespołu utraty sił, inaczej zwanego zespołem wypalenia się sił.

Na problem wypalania się sił w rodziców dzieci niepełnosprawnych pierwsza zwróciła uwagę Ruth Sullivan, matka dziecka z autyzmem (Sullivan i in., 1979). Sullivan w latach 70. XX wieku przedstawiła koncepcję zespołu wypalenia się sił w rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju. Autorka charakteryzowała go jako wyczerpanie psychiczne i/lub fizyczne, które występuje w wyniku długotrwałej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. W konsekwencji takiej opieki może dojść do osamotnienia i izolacji, a także poczucia beznadziejności podejmowanych przez rodziców wysiłków, co może w konsekwencji doprowadzić do utraty sił. Jako główną przyczynę wystąpienia tego zespołu u rodziców autorka wskazuje brak odpoczynku. Kolejnym wymienianym przez Sullivan powodem utraty sił jest poczucie braku pomocy, osamotnienia i wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka. Poczucie osamotnienia może wynikać również z negatywnych postaw otoczenia oraz braku zrozumienia dla nietypowego zachowania dziecka, co przyczynia się do unikania przez rodziców kontaktów towarzyskich oraz sytuacji społecznych (Gray, 2002). Ograniczenia kontaktów społecznych wynikają także z konieczności opieki nad dzieckiem, udziału w terapii oraz wykonywania jej elementów w domu.

PRZEŻYWANIE STRATY W WYNIKU DIAGNOZY DZIECKA. ADAPTACJA DO NOWYCH WARUNKÓW

Emocjonalne przeżycia rodziców jako reakcja na stratę oczekiwanego zdrowego dziecka ujmowane są w różnych koncepcjach żałoby. Proces diagnozy dziecka, doświadczanie przez rodziców wielu sytuacji stresowych w wyniku występujących trudności rozwojowych u dziecka stanowią źródło kryzysu. Termin „kryzys” pochodzący od greckiego słowa *krisis* oznacza punkt zwrotny, moment rozstrzygający, okres przełomu, jak również doświadczenie lub próbę możliwości doprowadzenia do rozstrzygnięcia. W wymiarze psychologicznym kryzys

może być rozumiany jako reakcja kryzysowa (Caplan, 1984), jako punkt zwrotny w przebiegu poszczególnych stadiów ontogenezy (np. w teorii Eriksona, 2004) oraz jako krytyczne wydarzenie życiowe (Sęk, 1991).

Diagnoza niepełnosprawności dziecka stanowi specyficzne wydarzenie kryzysowe dla rodziny. Bezpośrednio wpływa na funkcjonowanie rodziców i stanowi silne obciążenie psychiczne, jednocześnie wymusza na rodzicach podjęcie działań przystosowawczych. Dotychczasowe sposoby i strategie postępowania mogą okazać się niewystarczające. U rodziców zdiagnozowanego dziecka może pojawić się poczucie napiętnowania, poczucie krzywdy i niesprawiedliwości, napięcie wynikające ze zwiększenia obowiązków rodzicielskich, ciągłego skupiania uwagi na dziecku, zmęczenie odpowiedzialnością za dziecko i jego rozwój oraz lęk przed przyszłością (Kamińska-Reyman, Kucyper, 1994).

Jeżeli przyjmiemy, że diagnoza dziecka stanowi element zakłócający równowagę nie tylko samych rodziców, lecz również całego systemu rodzinnego, to proces adaptacji do nowych warunków jest ważnym zagadnieniem. Rodzice stają przed koniecznością poradzenia sobie z zaistniałą rzeczywistością. Pomimo że reakcja rodziców na diagnozę dziecka jest bardzo zindywidualizowana, można wyróżnić w procesie przystosowania następujące po sobie stadia, przez które przechodzi większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w tym z zaburzeniami neurorozwojowymi.

Mrugalska (1988) wskazuje cztery fazy przystosowania się do niepełnosprawności dziecka: (1) faza szoku na wiadomość o diagnozie; (2) faza reakcji – uruchamianie u rodziców mechanizmów obronnych przed rozpaczą, zawodem, lękiem i poczuciem winy; (3) faza przystosowania prowadząca do stopniowego odzyskiwania zdolności działania na rzecz dziecka; oraz (4) faza orientacji, w której rodzice uzyskują zdolność patrzenia na swoją sytuację z pewnego dystansu. Mrugalska i Twardowski (1999) wskazują, że nie wszyscy rodzice są w stanie osiągnąć najkorzystniejszy zarówno dla dziecka, jak i nich samych stan równowagi.

W kontekście adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka warto również wymienić typy dróg życiowych, które wymienia Kościelska (1995) na podstawie obserwacji linii życia rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Linia pierwsza to pozostawienie dziecka niepełnosprawnego na uboczu życia rodzinnego. Rodzice dystansują się od dziecka i problemów z nim związanych. Linia druga skupia się na normalizacji życia rodzinnego. Rodzice stopniowo przyzwyczajają się do nowej sytuacji, starają się wypracować kompromis pomiędzy realizacją własnych planów a potrzebami dziecka. Linia trzecia zaś wiąże się z zaangażowaniem rodziców w opiekę i wychowanie dziecka niepełnosprawnego. Rodzice nie rezygnują ze swoich planów, ale dokonują ich przewartościowania i koncentrują się na terapii oraz rehabilitacji dziecka, a ich działania oparte są na wzajemnej współpracy. Rodzice starają się utrzymywać swoje indywidualne zainteresowania oraz angażują się w prace społeczne na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Na znaczenie wsparcia w procesie adaptacji do odgrywania roli rodzica wobec dziecka z niepełnosprawnością wskazują liczne badania (por. Olsson, Hwang, 2008). Wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych poszukuje i angażuje się w grupy wzajemnego wsparcia. Rodzice dzieci ze zróżnicowanymi potrzebami rozwojowymi potwierdzają, że kontakt i przyjaźń z rodzicami mającymi podobne doświadczenia ułatwia im proces rodzicielskiej adaptacji.

Proces przystosowania się rodziców do niepełnosprawności dziecka wymaga pokonania wielu trudności, które można opisać jako przejście przez osobistą trajektorię cierpienia. Pojęcie trajektorii w socjologii interakcyjnej stanowi metaforę opisującą przebieg ludzkiego życia w różnych jego obszarach. O trajektorii mówimy więc wtedy, gdy mamy na uwadze specyfikę przebiegu życia, niezależnie od tego, czy wynika ona z destrukcyjnej rozpaczki czy radosnej twórczości (Dobrowolska, 1992; Zakrzewska-Manterys, 1995).

Strauss i Glaser pod koniec lat 60. ubiegłego wieku wykorzystali pojęcie trajektorii do opisu procesów i przebiegu umierania. Termin ten

oznacza społeczny proces powstawania chaosu w wyniku zaistnienia choroby i jej przebiegu. Uogólniona koncepcja trajektorii została rozwinęta i wzbogacona o wątki biograficzne przez Riemanna i Schützego (1992). Według autorów człowiek jest zmuszony zmierzyć się z cierpieniem, staje się bezbronny i bezsilny, pojawia się poczucie braku kontroli nad wydarzeniami. Jednostka wpada w wir indywidualnej trajektorii cierpienia, pokonując jej kolejne etapy, aż do momentu przepracowania i nauczenia się życia z trajektorią bądź ucieczki od cierpienia i braku kontroli nad trajektorią. Cierpienie ma wymiar biograficzny, ponieważ przenika w sferę indywidualnej tożsamości jednostki oraz ich rodzin i osób bliskich. Koncepcja trajektorii pozwala na analizę rozwoju cierpienia i jego oddziaływania w dowolnym jej rodzaju i dlatego też jej cechy można odnieść do rodziców dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych.

Riemann i Schütze (1992) wyróżniają sześć stadiów rozwijania się trajektorii. Stadium pierwsze – nagromadzenie potencjału trajektorijnego. Wskazują, że proces trajektorii rzadko ma nagły przebieg. W przypadku rodziców dziecka z niepełnosprawnością oczekiwanie potomka, oczekiwanie wobec swojego rodzicielstwa, a także oczekiwanie na diagnozę mogą stanowić taki potencjał.

Stadium drugie – przekraczanie granicy między intencjonalnym i uwarunkowanym stanem psychicznym. Diagnoza może w tej fazie spowodować załamanie się oczekiwań co do toku zdarzeń. Rodzic uświadamia sobie, że nie może żyć według znanych sobie schematów. Pojawia się dezorientacja, cierpienie, osamotnienie oraz poczucie opuszczenia (Riemann, Schütze, 1992).

Stadium trzecie – nowa chwiejna równowaga życia rodzinnego. Po fazie szoku następuje stan niestabilnej równowagi w życiu codziennym, ponieważ reakcje na trajektorie są najczęściej niewłaściwe. Dochodzi do koncentracji na jednym problemie z pominięciem innych, co prowadzi do kumulowania i nakładania się na siebie różnych układów problemowych, tzw. skumulowanego nieładu.

Stadium czwarte – załamanie się orientacji wobec samego siebie. Jednostka doświad-

cza załamania się ładu codziennych czynności. Występuje trudność w radzeniu sobie z najprostszyimi rzeczami. Pojawia się wątpliwość i brak zaufania do siebie, a także wątpliwości dotyczące własnej tożsamości i własnych możliwości. Na tym etapie rodzice dziecka z niepełnosprawnością, zaburzeniem czy chorobą podejmują wiele działań, aby nikt z otoczenia nie dowiedział się o diagnozie. Wkładają wiele wysiłku w potwierdzenie lub odrzucenie diagnozy. W tej fazie nadal dochodzi do gromadzenia potencjału trajektoryjnego.

Próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią stanowią stadium piąte. Jednostka uświadamia sobie, że spotkało ją coś bardzo ważnego, co będzie miało wpływ na dalsze jej życie. Pojawia się potrzeba zdefiniowania swojego życia na nowo. Rodzice w tym stadium poszukują wyjaśnień oraz racjonalizują powody doświadczanego cierpienia. Redefinicja własnej sytuacji może spowodować chęć zapanowania nad jego dynamiką bądź też chęć ucieczki od cierpienia. Dominują uczucia buntu wobec własnej bezradności oraz złość. Jednocześnie rodzi się świadomość, że możliwość wyjścia z trajektorii nigdy nie nastąpi na skutek podjętych działań wobec dziecka, lecz na skutek zdefiniowania na nowo swojego życia.

Ostatnim stadium, szóstym, jest praktyczna praca nad trajektorią lub ucieczka od trajektorii. Jednostka w tej fazie podejmuje działania zmierzające albo do ucieczki od trajektorii cierpienia, albo do kontroli nad trajektorią. Najbardziej właściwym rozwiązaniem tej sytuacji jest próba uporządkowania własnego życia w sposób, który umożliwi jednostce życie wraz z trajektorią (Riemann, Schütze, 1992).

Rozwijanie trajektorii nie zawsze musi przebiegać zgodnie z wymienionymi wyżej stadiami, ponieważ jest to proces indywidualnej drogi przez doświadczane przez jednostkę cierpienie (Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatryczne, 2013).

Podsumowując, proces związany z przeżywaniami żałoby i przystosowywaniem się do nowej sytuacji zarówno w opisanej szerzej koncepcji trajektorii Riemanna i Schützego, jak i innych wymienionych pokrótce koncepcjach – ma wymiar adaptacyjny. Głównym celem

jest przepracowanie straty, towarzyszącego rodzicom poczucia winy oraz praca z własnymi emocjami, które towarzyszyły rodzicowi w odpowiedzi na diagnozę o zaburzeniu rozwoju dziecka. Doświadczana przez rodzica żałoba może zawierać również czynnik rozwijający, który związany jest z opracowaniem strategii wiążących się z poradeniem sobie z nową sytuacją, wprowadzeniem zmian w życiu i sprośtaniem pojawiającym się wyzwaniom w opiece nad dzieckiem z uwzględnieniem nowych okoliczności.

Każde dziecko i jego rodzina wymagają zindywidualizowanego rozpatrywania ich potrzeb i wyzwań, z którymi przyjdzie im się zmierzyć, oraz zindywidualizowanego procesu wsparcia. Zasoby, w jakie zostali wyposażeni w drodze osobistego rozwoju, oraz to, jakie posiadają kompetencje, przymioty umysłu i charakteru, znacząco wpływają na przeżywanie diagnozy i czas adaptacji do zmiany, jaką jest odgrywanie roli rodzica dziecka z zaburzeniem lub niepełnosprawnością.

STUDIA PRZYPADKÓW

Poniżej zostaną opisane doświadczenia rodziców z przebiegu procesu diagnozowania dziecka i adaptacji do sytuacji postdiagnostycznej.

Przypadek I

Dziewczynka, 5 lat, rodzina pełna, jedynaczka
 Rozpoznanie: F84.0 Autyzm dziecięcy
 Pięcioletnia dziewczynka została zgłoszona do obserwacji psychologicznej przez wychowawcę. Jego zdaniem dziecko znacząco różni się od swoich rówieśników w grupie przedszkolnej. Dziewczynka komunikuje się pojedynczymi słowami. Odpowiada tylko na pytania dorosłych. Reaguje tylko wtedy, gdy nauczyciel zwraca się bezpośrednio do niej, używając prostego, krótkiego komunikatu. Udziela odpowiedzi jednym słowem, najczęściej „tak/nie”. Ma bardzo ograniczony zasób słownictwa, dotyczący sfery najbliższego otoczenia (zabawki, zwierzęta, jedzenie). Dziewczynka nie rozumie pytań otwartych, typu: ile masz lat, z kim mieszkasz, jakie masz zabawki, co lubisz jeść, itp. Często

mówi o sobie w trzeciej osobie liczby pojedynczej (X nie chce/ X jest...).

W kontakcie zadaniowym wymaga przywoływania, powtarzania poleceń, prezentuje niepokój ruchowy. Podczas zabaw organizowanych w grupie rówieśniczej pozostaje bierna. Krótko koncentruje uwagę na zadaniu. Rzadko samodzielnie kończy rozpoczętą pracę, wymaga motywowania, wsparcia oraz wielokrotnych powtórzeń przez nauczyciela. Wykazuje duże trudności w definiowaniu i uogólnianiu/ kategoryzowaniu. Występują trudności z określeniem położenia przedmiotów w przestrzeni względem siebie i innych przedmiotów, spośród przyimków rozumie „na”. Jej sprawność manualna jest słaba, posługuje się ręką prawą, lewą lub naprzemiennie.

Obserwuje się zachowania stereotypowe i autostymulacje. W czasie swobodnej zabawy, a także w trakcie zajęć edukacyjnych oddała się zazwyczaj do drewnianego regału z przyborami – kącik majsterkowicza, kącik kuchenny, w którym się bawi – układa, szereguje, przekłada, wachluje przed oczami plastikowymi łyżkami, kluczami, chodzi na palcach. Gdy zaobserwuje brak jakiegoś elementu, płacze i krzyczy do momentu odnalezienia brakującej rzeczy. W sytuacjach sprzecznych z jej oczekiwaniami występują takie zachowania, jak płacz, krzyk i agresja.

Dziewczynka jest bardzo przywiązana do swojego miejsca przy stoliku. Gdy ktoś próbuje usiąść na jej krześle, reaguje w wyżej wymieniony sposób. Również z rozmowy z rodzicami wynika, że lubi szeregować i porządkować przedmioty – w domu są to kredki, które układa kolorami, a każdej z kredek przypisany jest bohater z bajki. Ruchy nieskoordynowane, mało płynne, niezgrabność ruchowa. W zakresie czynności samoobsługowych jest mało samodzielna, poszukuje pomocy osoby dorosłej, np. podczas spożywania posiłku, gdyż nie opanowała umiejętności posługiwania się łyżką i widelcem.

Po przeprowadzonej obserwacji dziecka zaproszono rodziców w celu zebrania wywiadu i podjęcia dalszych działań diagnostycznych. Na spotkanie z psychologiem przybyli oboje rodzice. Na poszczególne pytania dotyczące rozwoju oraz funkcjonowania dziecka w domu

zazwyczaj odpowiadała mama, która zapewniała, że dziecko w domu prezentuje odmienne niż w przedszkolu zachowania, argumentując zmianę przeżywaną przez dziecko stresem związanym z nowym miejscem. W czasie wywiadu rodzice stosowali wiele mechanizmów obronnych, takich jak zaprzeczenie, tłumienie i racjonalizacja. Obraz dziecka oraz jego funkcjonowanie zostało bardzo zniekształcone. Specyficzne funkcjonowanie dziecka w zakresie komunikacji, interakcji społecznych, jak i sztywnych, stereotypowych wzorców zachowań zostało przez rodziców zignorowane, zastąpione łagodniejszą formą opisu. Rodzice zaprzeczyli, jakoby zachowanie dziecka wzbudzało ich niepokój. W czasie wywiadu tłumaczyli, że dziewczynka jest jedynym dzieckiem w rodzinie oraz że jej zachowanie jest wynikiem rozpieszczania zarówno przez nich, jak i dziadków dziewczynki. Jej zachowania porównywali z własnymi z analogicznego okresu życia. Rodziców dziecka poproszono o konsultacje i podjęcie diagnostyki w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Po sporządzeniu opinii przez wychowawcę i nauczycieli specjalistów rodzice potrzebowali czasu (2 miesiące), aby oswoić się z informacjami i zgłosić się do poradni w celu przeprowadzenia badań diagnostycznych. Rozpoznanie – autyzm – wywołało szok i niedowierzanie, rodzice podjęli działania związane z diagnozą u innego specjalisty. Również w drugiej placówce diagnostycznej u dziewczynki stwierdzono autyzm. W końcowym etapie na wizytę udali się do psychiatry z innego miasta, gdzie specjalista potwierdził diagnozę autyzmu. Tu również rodzice dziecka potrzebowali czasu na przyjęcie tej diagnozy. Pomimo wstępnej rozmowy z wychowawcą unikali bezpośredniego kontaktu ze specjalistą, nie przekazali diagnozy do przedszkola. Po kilku miesiącach poprosili o rozmowę z psychologiem. Towarzyszyły jej łzy i ogromne emocje, poczucie żalu, dlaczego właśnie ich dziecko tego doświadcza, poczucie ogromnej niesprawiedliwości i pytania, co będzie dalej? W czasie zaplanowanych, cyklicznych spotkań podjęto działania wspierające rodziców, działania mające na celu pracę ze stratą oraz psychoedukację w zakresie opieki i wychowania dziecka z autyzmem. W czasie

tych spotkań matka dziecka ujawniła, że nie wie, czy kiedykolwiek pogodzi się z diagnozą. Ojciec dziecka wskazał, że to matka bardziej potrzebuje wsparcia, gdyż od momentu diagnozy zauważa u żony duże zmiany. Dokonując opisu zachowań matki dziecka, wskazywał na znaczące obniżenie nastroju, aktywności oraz pesymistyczną wizję co do przyszłości dziecka, a także wycofanie się matki z kontaktów społecznych. W opinii ojca matka zmienia swój stosunek do dziecka – czasami zachowuje się tak, jakby nie zauważała córki, innym zaś razem staje się nad wyraz opiekuńcza. Ojciec dziecka stwierdził, że ktoś w tej rodzinie musi być silny, aby podołać opiece i wychowaniu, a także wsparciu żony. Rodzice dziewczynki nie poinformowali o diagnozie dziecka swojej rodziny poza dziadkami dziewczynki, uzasadniając, że to jeszcze nie jest odpowiedni czas.

Wnioski:

1. Nagromadzenie czynników stresowych związanych z diagnozą dziecka, próba oswojenia się i przygotowaniem do funkcjonowania rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu najprawdopodobniej spowodowała reakcję unikową i wycofanie się ze współpracy z psychologiem oraz kadrą pedagogiczną.
2. Wsparcie emocjonalne, psychoedukacja rodziców oraz włączanie dziadków dziewczynki do pomocy w opiece nad dzieckiem przyczyniły się do redukcji napięcia związanego z przyjęciem diagnozy, wychowywaniem i opieką nad dzieckiem z autyzmem.

Przypadek II

Chłopiec, 6 lat, rodzina pełna, młodszy brat – 1,5 roku

Rozpoznanie: F84.5 Zespół Aspergera
Sześciolatek to zdaniem wychowawcy indywidualista, przejawiający trudności w funkcjonowaniu w grupie przedszkolnej – trudność z dostosowaniem się do panujących w grupie zasad (zabawy w kręgu, na dywanie, spaceru), nadwrażliwość dotykowa oraz wybiórczość pokarmowa. Mimika uboga, ograniczony kontakt werbalny pomimo rozwiniętej mowy, brak kontaktu wzrokowego, widoczna wada postawy. W trakcie zabawy i obserwacji w grupie

chłopiec bawił się kolejką. Łączył wagoniki, pokonując dwa okrążenia, rozłączał je i układał w szeregu. Jego drugą ulubioną zabawą było układanie drewnianych puzzli ze zwierzętami w ściśle określonej kolejności z rytuałem uderzania każdym puzzlem o stolik, dotknięciem w palec wskazujący, a następnie umieszczenie go w określonym miejscu na planszy. W przypadku nagłych zmian reagował krzykiem, czasami płaczem.

W sytuacji gdy zainteresował go temat prowadzonych zajęć, poproszony zabierał głos, odpowiadał na zadawane pytania. Podczas swoich ulubionych aktywności chłopiec nie dążył do kontaktu z innymi dziećmi. Gdy one próbowały się do niego zbliżyć i włączyć się do aktywności, wówczas oddalał się, nie wykazywał chęci wspólnej zabawy. Bliższa obserwacja wskazała na deficyty w sferze społeczno-emocjonalnej dziecka, a prezentowany przez niego wzorzec zachowań wpisywał się w triadę objawów zaburzeń autystycznych.

Mama chłopca sama zgłosiła się na konsultację psychologiczną z prośbą o obserwację dziecka i dalsze wskazówki dotyczące diagnozy. Zebrano wywiad rozwojowy z rodzicami oraz skierowano na badania diagnostyczne. Trudności, jakie przejawiał chłopiec w pierwszym półroczu pobytu w przedszkolu, rodzice tłumaczyli zmianami – jest to już trzecia placówka, do której uczęszcza chłopiec. Zmiany placówek rodzice tłumaczyli niewłaściwym podejściem kadry pedagogicznej do ich dziecka. Opowiadając o synu, racjonalizowali jego zachowanie. Poszukiwali podobieństw u innych członków rodziny. Rodzice podkreślali, że przeczuwali, że jest w tym coś nietypowego, ale mieli nadzieję, że zachowanie dziecka zmieni się, gdy będzie miało kontakt z innymi dziećmi. Obecnie u chłopca zdiagnozowano zespół Aspergera.

Matka sama przyszła na spotkanie z psychologiem, ponieważ ojciec dziecka nie czuje się jeszcze gotowy, aby o tym rozmawiać. Zdaniem matki ojciec chłopca odczuwa lęk przed oceną ze strony bliższych i dalszych znajomych oraz dalszej rodziny. Wycofał się z życia towarzyskiego, unika kontaktu z bliskimi. Matka pogłębia wiedzę w zakresie spektrum autyzmu, ściślej współpracując ze specjalistami. Jak przyznaje,

doświadcza trudności w środowisku domowym. Mąż diagnozę dziecka traktuje w kategorii porażki. Opieka nad dzieckiem całkowicie spoczywa na niej. Po wielu próbach namowy ze strony matki ojciec dziecka także postanowił skorzystać z pomocy psychologa, szukając wyjaśnienia, dlaczego to właśnie ich rodzinę dotyka autyzm. Diagnozę dziecka rozpatrywał również w kategorii winy, wskazując na swój wiek (44 lata). Często zadawał pytanie: „Czy on z tego wyrośnie”? Opowiadał o poszukiwaniach informacji na różnych forach internetowych i sposobach leczenia autyzmu. Ojciec wielokrotnie opisywał swój niepokój i wyrażał obawy dotyczące funkcjonowania rodziny z dzieckiem ze spektrum oraz przyszłej edukacji dziecka. Wskazywał na poczucie zagubienia z powodu wielu różnych informacji, jakie pozyskał, korzystając głównie z zasobów internetowych. Unikał rozmów na temat diagnozy dziecka nawet z najbliższymi członkami rodziny.

Wnioski:

1. Informacja dotycząca diagnozy dziecka wywołała różne, odmienne reakcje emocjonalne u jego rodziców. Czynności związane z szeroko pojmowaną opieką nad dzieckiem spoczęły na matce. Odczuwa ona ogromną odpowiedzialność za dziecko oraz sytuację domową. Postanowiła skorzystać z pomocy psychologa, do czego również po wielu podejmowanych próbach nakłoniła męża.

2. Diagnoza spowodowała szok, doświadczenie silnego stresu i wycofanie z życia społecznego. Podobnie lęk przed odrzuceniem ze strony otoczenia wywołał wycofanie z relacji

społecznych, co może stanowić predyktor wystąpienia w przyszłości depresji u ojca. Podjęte działania w zakresie psychoedukacji pomagają ojcu zgłębić tematykę autyzmu i redukują nagromadzony stres. Rozpoczęto pracę nad radzeniem sobie z przeżywaną stratą.

PODSUMOWANIE

Podsumowując problematykę niniejszego artykułu oraz opisane powyżej przypadki doświadczenia procesu diagnozy dziecka przez rodziców, można wysunąć tezę, że autyzm, który towarzyszy dziecku, stanowi wyzwanie dla całej rodziny. Często rodzice oraz najbliższa rodzina w początkowym okresie po diagnozie posiadają niewielką wiedzę w tym obszarze, a to rodzi wiele pytań i obaw o funkcjonowanie dziecka, jego rozwój i przyszłość, jak również przyszłość i funkcjonowanie całej rodziny. Przeżywane emocje bywają trudne i pociągają za sobą różne reakcje. Sama diagnoza wydaje się nie do zaakceptowania przez wielu rodziców na tym etapie, a pojawiające się mechanizmy obronne pełnią funkcję adaptacyjną. Różne modele przeżywania straty ukazują indywidualne trajektorie radzenia sobie z diagnozą, którą otrzymało dziecko, a następnie sposoby przezwyciężania doświadczanego kryzysu. Towarzyszące rodzicom poczucie straty wymaga czasu, aby w indywidualnym tempie móc na nowo przeorganizować życie i odzyskać wiarę, że podoła się opiece nad dzieckiem.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2015), *Kryteria diagnostyczne z DSM-5*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Armstrong T. (2010), *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia and Other Brain Differences*. Cambridge: Da Capo Press.
- Banasiak A. (2018), Psychospołeczny wymiar jakości życia rodzin dzieci z autyzmem, *Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie*, Seria Psychologia, z. XV, 5–12.
- Bernheimer L.B., Weisner T.S. (2007), „Let me just tell you what I do all day”: The family story at the center of research and practice. *Infants & Young Children*, 20(3), 192–201.
- Bray L., Carter B., Sanders C., Blake L., Keegan K. (2017), Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8).
- Caplan G. (1984), Środowiskowy system oparcia a zdrowie jednostki. *Nowiny Psychologiczne*, 2(3), 92–114.

- Centers for Disease Control and Prevention* (2018).
- Dobrowolska D. (1992), Przebieg życia – fazy – wydarzenia. *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), 75–88.
- Eisenhower A.S., Baker B.L., Blacher J. (2005), Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9).
- Erikson, E.H. (2004). Tożsamość a cykl życia, Poznań: Zysk i S-ka.
- Glidden L.M., Jobe B.M. (2006), The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2).
- Gray D.A. (2002), Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociol. Health & Illness*, 24(6), 734–749.
- Griffith G.M., Hastings R.P., Nash S., Hill C. (2010), Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619.
- Kamińska-Reyman J., Kucyper K. (1994), *Między rezygnacją a wyzwaniem – czyli jak pomóc sobie i swojemu dziecku upośledzonemu umysłowo*. Katowice: Wydawnictwo Wieczorek Press.
- Kanner L. (1943), *Autistic Disturbances of Affective Contact*. *Nervous Child* (Vol. 2). Arizona State University. School of Life Sciences. Center for Biology and Society. Embryo Project Encyclopedia.
- Kanner L.L.L. (1958), Early infantile autism, 1943–1955. *Psychopathology*, Vol. 5(3), 711–730. Harvard University Press.
- Kościńska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kruk-Lasocka J. (1999), *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*. Wrocław: DSWE [Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji].
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Mrugalska K. (1988), Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, 36–60. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Olsson M.B., Hwang C.P. (2008), Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12).
- Pisula E. (2012a), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula E. (2012b), *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula E. (2018), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Prągowska M. (2010), Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem – etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka. *Szkoła Specjalna*, 4, 258–266.
- Riemann G., Schütze F. (1992), „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i beładnych procesów społecznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), 89–110.
- Sęk H. (1991), Kryzys i krytyczne wydarzenia życiowe jako kluczowe pojęcia psychologicznej prewencji – charakterystyka ogólna. W: H. Sęk (red.), *Społeczna psychologia kliniczna*, 486–491. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Shtayermmana O. (2013), Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243–259.
- Silberman S. (2017), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuro różnorodności*. Białystok: Wydawnictwo Vivante.
- Sipowicz K., Pietras T. (2017), *Wprowadzenie do pedagogiki inkluzyjnej (włączającej)*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Sullivan R.Ch., Ward D., Faragoh E., Hagamen M.B., Foster R.E. (1979), The burn-out syndrome. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 111–126.
- Święcicki Ł., Gałęcki P. (2015), *Kryteria diagnostyczne z DSM 5. Desk Reference*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Tomanik S., Harris G.E., Hawkins J. (2004), The relationship between behaviour exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 19–26.

- Twardowski A. (1999), Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, 18–54. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Volkmar F.R., Lord C., Bailey A., Schultz R.T., Klin A. (2004), Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1).
- Woodgate R.L., Ateah C., Secco L. (2018), Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083.
- World Health Organization (2002), *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems*, 10th edn. Genewa: WHO.
- World Health Organization (2018), *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 10th edn. Genewa: WHO.
- Wujcik R., Porzycka A., Witusik A., Pietras T. (2010), Neurorozwojowa hipoteza autyzmu. W: T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, 31–74. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wrażliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Semper.