

## ROZDZIAŁ 3

---

# Doświadczenie intensywności postawy religijnej a wypalenie sił u rodziców dzieci z autyzmem

## Funkcjonowanie rodziny w sytuacji choroby dziecka

Rodzina jest dla człowieka miejscem szczególnym i wyjątkowym (Błasiak, Dybowska, 2010). To jedna z pierwszych, najbardziej podstawowych grup społecznych, do których człowiek przynależy już w momencie narodzin. Jest to grupa nieliczna, ale bardzo interesująca, gdyż cechuje ją obecność procesów, które nie mają miejsca w innych grupach społecznych (Tyszka, 1997). Literatura wskazuje, że zbudowanie związku partnerskiego i założenie rodziny jest jednym z głównych zadań człowieka będącego w okresie wczesnej dorosłości (Erikson, 1997).

Rodzice oczekujący swojego potomstwa posiadają wiele planów i wyobrażeń co do jego rozwoju. Najważniejsze jest dla nich to, aby dziecko urodziło się zdrowe (Karwowska, 2007). Narodzenie się dziecka niepełnosprawnego powoduje u rodziców najczęściej wstrząs emocjonalny, który całkowicie zmienia funkcjonowanie rodziny. Większość rodzin nie jest przygotowana do tego, aby sprawować opiekę nad chorym, niepełnosprawnym dzieckiem (Kulik, 2011). Rodzice często stają bezradni wobec zaistniałej sytuacji. Nierzadko towarzyszą im uczucia takie jak: strach i frustracja, żyją oni w ciągłym napięciu i niepewności (Skórczyńska, 2006). Niekiedy jest to potęgowane brakiem odpowiedniej opieki medycznej wobec rodziców po narodzinach niepełnosprawnego dziecka oraz mało profesjonalnym, często brutalnym przekazem informacji na temat możliwości rozwojowych chorego dziecka (Terakowska, 2001). Moment otrzymywania diagnozy wiąże się z specyficznym stanem emocjonalnym. Rodzice prezentują różne potrzeby w zakresie informacji, które chcieliby usłyszeć. Badania Hummelinck

i Pollock (2006) pokazują, że w większości przypadków lekarze i specjaliści nie próbują ustalić i zrozumieć tych potrzeb.

Jak wspomniano, pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością powoduje u rodziców wiele negatywnych emocji, a te wpływają na ich reakcje wobec dzieci (Kmita, 2004). Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem wiąże się z trudnościami, z którymi niekiedy rodzice nie są w stanie sami sobie poradzić. Pojawiają się nieprawidłowości w funkcjonowaniu rodziny rozumianej jako całość (Szarkowicz, 2009). Tobiasz-Adamczyk (2000) wylicza, że zmianie podlegają nie tylko funkcje opiekuńcze i emocjonalne, ale również materialne, prokreacyjne, seksualne oraz towarzyskie.

Ważnym nurtem w badaniach nad rodziną jest to, jak ludzie przystosowują się do zachodzących zmian, które przecież zgodnie z teorią systemową wpływają na relacje w całej rodzinie, w każdej płaszczyźnie wzajemnych kontaktów (Namysłowska, 1997). Patrzenie na rodzinę jako system całościowy, szczególnie gdy rodzina ta na przykład w wyniku niepełnosprawności czy choroby dziecka potrzebuje wsparcia, jest wręcz niezbędne do tego, aby udzielić jej stosownej pomocy. Dostrzeganie wzajemnych zależności w rodzinie prowadzi do generowania potencjalnych możliwości rozwiązywania trudności i problemów.

## Funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Z wielu prowadzonych w ostatnim dziesięcioleciu badań wynika, że sytuację rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko można bez wątpienia określić jako stresową (Otrębski, i in., 2011; Otrębski, Kulik, 2011; Kulik, Otrębski, 2012; Otrębski, Czuba, 2014). Doświadczany przez rodziny stres ma zazwyczaj charakter dwustopniowy. Najpierw pojawia się w chwili narodzin niepełnosprawnego dziecka, po czym przechodzi w stan przewlekły w związku z pojawiającymi się utrudnieniami w opiece nad dzieckiem i niemożnością osiągnięcia zamierzonych celów (Kulik, 2011).

Solnit i Stark (1961, za: Pisula, 2007, s. 36) uważają, że pojawienie się na świecie dziecka z zaburzeniami rozwoju jest równoznaczne z utratą wyobrazonego, wymarzonego dziecka i powoduje u rodziców silne i negatywne uczucia, bardzo podobne do tych, które ludzie odczuwają po utracie bliskiej osoby. Twardowski (1995), mówiąc o chorobie dziecka, wyróżnia cztery etapy radzenia sobie rodziców. Pierwszym etapem jest faza szoku, w której dominuje obniżony nastrój i często skrajne emocje. Kolejny etap to faza kryzysu emocjonalnego, gdzie rodzice muszą skonfrontować swoje pierwotne, pozytywne wyobrażenia na temat dziecka z rzeczywistością. Naprzemiennie pojawiają się uczucia bezradności,

osamotnienia, rozpacz czy pokrzywdzenia przez los. Faza ta może być utożsamiana z przeżywaniem żałoby przez rodziców. Po kryzysie emocjonalnym nadchodzi faza pozornego przystosowania się, charakteryzująca się skupieniem na opiece i poprawnym wykonywaniu zadań przy jednoczesnym wyłączeniu się ze sfery społecznej i towarzyskiej. Ostatnia faza to najbardziej pożądanym okresie, zwany konstruktywnym przystosowaniem się. W tym momencie pojawia się realna ocena sytuacji, nawiązywanie odpowiedniej współpracy z terapeutami oraz dostrzeżenie pozytywnych aspektów ciężkiej sytuacji.

Konstruktywne przystosowanie nie musi wystąpić zawsze, dlatego też podczas sprawowania długotrwałej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym u rodziców może dojść do pojawienia się zespołu wypalenia sił (Kaczyńska-Maciejowska, 2003). Badania pokazują, że zazwyczaj ojcowie przejawiają mniej symptomów życia w stresie i mniejsze nasilenie depresyjności i wyższy wskaźnik samooceny niż matki, których aż 78% wykazuje wysokie poczucie stresu (Beckman, 1991; Olson, Hwang, 2001). Ma to zapewne związek z tym, że to właśnie matki częściej poświęcają się całkowitej opiece nad dzieckiem, rezygnują z pracy zawodowej, a w konsekwencji są bardziej narażone na nieprzyjemne uczucia (Kulik, 2011). Może to też wynikać według badaczy z różnicowania oczekiwań rodziców względem możliwości i postępów dziecka. Kobiety koncentrują się na obecnym stanie rzeczy i zapewnieniu dziecku odpowiedniej opieki i pomocy w ramach wczesnej interwencji, co przyczynia się do osłabienia stresu na ten moment. Mężczyźni natomiast skupiają się na dalszej perspektywie i myślach o tym, jak dziecko będzie funkcjonowało w przyszłości. W związku z tym nie obserwuje się u nich takiej zależności jak u matek (Baker-Ericzen i in., 2005). Pisula (2007) podaje, że w doświadczaniu stresu przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju znaczenie mają też czynniki takie jak płeć rodzica, wiek, poziom wykształcenia, aktywność zawodowa, uwarunkowania osobowościowe i temperamentalne.

Analiza wywiadów z rodzicami dzieci o różnej niepełnosprawności pozwala na wychwycenie najczęściej pojawiających się problemów związanych z narodzinami i wychowaniem niepełnosprawnego dziecka. Są nimi: problemy finansowe związane z koniecznością pogłębionej opieki, leczenia i rehabilitacji chorego dziecka, problemy emocjonalno-społeczne wynikające z niemożności pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka, brakiem odpowiednich informacji na temat schorzenia oraz często nieprzychylnymi postawami otoczenia. W wypowiedziach ukazały się również problemy zdrowotne opiekunów –  $\frac{3}{4}$  rodziców biorących udział w badaniu wskazywało na pogorszenie stanu swojego zdrowia, tłumacząc to brakiem czasu na zajmowanie się swoim zdrowiem (Kulik, 2011).

W rodzinie dotkniętej niepełnosprawnością dziecka obserwuje się również specyficzny wzorzec komunikacji pomiędzy członkami rodziny. Kontakty

między małżonkami stają się płytsze i skupiają się głównie na tym, co się dzieje tu i teraz. Ograniczają oni też kontakty ze światem zewnętrznym (Farnicka, 2011). Badania Cummings (1976, za: Pisula, 2007, s. 52) pokazują, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do ojców dzieci sprawnych oceniają niżej nie tylko swoje kompetencje rodzicielskie, ale również satysfakcję małżeńską. Poziom komunikacji małżeńskiej jest z kolei rozpoznawany przez ojców dzieci niepełnosprawnych jako ważny predyktor radzenia sobie z stresem (Kwiatkowska, Otrębski, 2014).

Pomimo trudnej sytuacji, w jakiej znajdują się rodzice dzieci niepełnosprawnych, w literaturze można się doszukać powiązania pozytywnych aspektów z chorobą dziecka. Pisula (1998) wskazuje na większą bliskość w rodzinie, pogłębianie więzi rodzinnych poprzez wzajemną pomoc oraz większe zaangażowanie w praktyki religijne. Wspólne pokonywanie trudności daje możliwość stworzenia głębokiej więzi i funkcjonowania na dobrym poziomie (Sekułowicz, 2010).

Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest niełatwym zadaniem, które wymaga wiele wysiłku i poświęceń, ale jednocześnie może przynosić wiele satysfakcji. Rodzice dzieci z autyzmem są szczególną grupą. Autyzm ze względu na swoją złożoność jest dla rodziny dziecka jednym z najtrudniejszych zaburzeń rozwoju (Khymko, Cylkowska-Nowak, 2011).

Rodzice dzieci autystycznych w porównaniu z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych są szczególnie narażeni na odczuwanie stresu związanego także z przebiegiem zaburzenia u dziecka. Odczuwają oni bezradność wobec niejasnych zachowań swojego dziecka, dodatkowo dużym obciążeniem jest chłód emocjonalny płynący od dziecka (Pisula, 1991). Sytuację rodziców małych dzieci z autyzmem można określić jako skrajną desperację. Wynika to z niemożności nawiązania kontaktu z dzieckiem, braku jego reakcji na polecenia, hiperaktywności i nadmiernego przywiązania do rutyny (Sullivan, 1997). Rodzice dzieci autystycznych, w porównaniu z rodzicami dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i tych rozwijających się prawidłowo, opisują swoje kontakty z dzieckiem jako krótsze, płytsze i rzadsze (Pisula, 2012).

Przyglądając się interakcji matek dzieci z autyzmem i z zespołem Downa ze swoimi dziećmi, zaobserwowano, że matki dzieci z autyzmem rzadziej komentowały zabawę dziecka, zadawały mniej pytań, ich polecenia były krótkie i jednoznaczne. Jednocześnie otrzymywały one od dziecka dużo mniej sygnałów niż matki z innych grup. Autorka badania twierdzi, że dodatkowym obciążeniem w tym zadaniu było poczucie powinności nawiązania odpowiedniego kontaktu z dzieckiem, tak aby spełnić oczekiwane role związane z macierzyństwem. Obserwując w tym samym badaniu ojców dzieci autystycznych, stwierdzono większą dyrektywność w ich działaniu skierowaną na dziecko niż u ojców dzieci

rozwijających się prawidłowo. Stosowali oni strategie, które umożliwiały dziecku skupienie uwagi na danym obiekcie, na przykład przez kontrolę fizyczną, uniemożliwiającą dziecku odejście (Pisula, 2003).

Mówiąc o problemach związanych z tym trudnym rodzicielstwem, matki dzieci z ASD skupiają się na trudnościach w rozwoju społecznym dziecka. Zaobserwowano, głównie u matek, istotną zależność pomiędzy ich stresem a kompetencjami społecznymi dziecka (Baker-Ericzen i in., 2005). Brak rozpoznanych przyczyn autyzmu i związanych z tym możliwości dalszego rozwoju dziecka jest dla matek źródłem częstej bezradności i frustracji. Ojcowie zmagają się z podobnymi problemami co matki, ale dodatkowym problemem jest dla nich nieprzewidywalność zachowań dziecka podczas wyjść publicznych oraz jego wolny rozwój, pomimo działań pomocowych (Pisula, 2012).

Dodatkowym źródłem stresu są negatywne postawy społeczeństwa wobec dzieci z zaburzeniami zachowania. W badaniach Little (2002) 75% matek dzieci z zespołem Aspergera wyznało, że w ciągu ostatniego roku ich dzieci zostały co najmniej raz uderzone przez rówieśników lub były emocjonalnie dręczone. Wygląd dzieci z autyzmem zazwyczaj niczym się nie różni od wyglądu dzieci sprawnych, w związku z tym ich nietypowe zachowanie jest niezrozumiałe i budzi nieprzychylnie reakcje społeczeństwa, co dla rodziców jest bardzo krzywdzące (Pisula, 2007). Niektóre wyniki badań wśród rodziców dzieci z autyzmem wskazują na ucieczkową strategię działania, polegającą na dystansowaniu się i rzadkim używaniu strategii polegających na rozwiązywaniu problemów i szukaniu wsparcia społecznego. Jednocześnie zauważa się tendencję do częstszego korzystania ze wsparcia duchowego (Pisula, Kossakowska, 2010).

W obliczu powyższych faktów można przypuszczać, że z powodu wielu obciążeń spowodowanych wychowaniem autystycznego dziecka ich rodzicom trudno jest znaleźć pozytywne strony rodzicielstwa. King i in. (2006) zebrali wiele opinii od takich rodziców i ku ich zaskoczeniu, wielu rodziców wskazywało na pozytywne zmiany w ich życiu z chwilą zdiagnozowania dziecka z autyzmem. Mimo początkowego stresu, niepewności i poczucia niesprawiedliwości, z biegiem czasu udało im się osiągnąć poczucie kontroli nad tymi wydarzeniami. Z powodu rezygnacji z wielu dotychczasowych planów i marzeń, musieli oni zmienić swój system wartości, który stał się bardziej dojrzały.

## Religia w życiu człowieka

Religia jest zagadnieniem bardzo rozległym, a co za tym idzie – trudnym do jednoznacznego zdefiniowania. Najprostszymi słowami, religia jest opisywana jako