



Pięć etapów żałoby i nowy początek: moje doświadczenia jako rodzica dziecka w spektrum autyzmu i ADHD

Kinga Ewa Barczyk

Grupa wsparcia rodziców dzieci w spektrum autyzmu

Spektrum autyzmu i ADHD – diagnoza mojej 15-letniej córki. Szok, niedowierzanie, nie rozumiem, nie słyszę nic więcej... Moja reakcja, jak się później dowiedziałam, była typowa. Teoria pięciu etapów żałoby opracowana przez E. Kübler-Ross zaczyna się od zaprzeczenia. Żałoba, przez którą skakałam od etapu do etapu, trwała prawie dwa lata. Żegnałam obraz córki, który tworzyłam sobie przez piętnaście lat jej życia. Przeszłam przez:

- zaprzeczenie (to jakaś pomyłka),
- złość/gniew (dlaczego mnie to spotkało?),
- targowanie się (jeśli zapiszę ją na te wszystkie zajęcia i zapewnię specjalistyczną pomoc, to ją "naprawię"),
- przygnębienie (rozpacz i bezsilność),
- akceptację (mam dziecko w spektrum autyzmu i ADHD).

Dzięki temu procesowi powstawał nowy obraz – bez jej maskowania poznawaliśmy się na nowo, zaczynając od uznania, że „nie wiem” oraz „sprawdźmy”. Ten proces nadal trwa. Zdobywamy nowe umiejętności porozumiewania się, a umiejętność rozróżniania reakcji wynikających ze spektrum autyzmu i ADHD pozwala nam lepiej rozumieć siebie nawzajem. Zdobywanie wiedzy na ten temat daje nam wsparcie i wprowadza zrozumienie.

Pamiętam, że był wieczór, i aby mieć chwilę prywatności, poszłam do samochodu. Zadzwoiłam do osoby, którą polecił mi ktoś zaufany. Mężczyzna o spokojnym głosie zaczął ze mną rozmawiać otwarcie i szczerze o swojej córce, która została zdiagnozowana w wieku nastoletnim, tak jak moja. Jego postawa sprawiła, że opowiedziałam o swoich przeżyciach i emocjach, które mnie wtedy przytłaczały. "To żałoba", powiedział, "też przez nią przechodziłem." Zostałam wysłuchana, nie oceniona, nie otrzymałam rad, ale poczułam ogromną ulgę i zmniejszyło się moje poczucie osamotnienia. Od tamtej rozmowy minęły prawie dwa lata, a my nadal regularnie się kontaktujemy, wspierając siebie nawzajem i innych w naszej grupie wsparcia dla rodziców dzieci w spektrum autyzmu. To efekt ostatniego etapu żałoby – pomaganie innym.

Wiemy, w jak trudnej sytuacji bywają rodzice, pod jaką presją żyją i z czym się mierzą na co dzień. Badania przeprowadzone przez Roskam i in., (2021), badające wypalenie rodzicielskie w 42 krajach w latach 2018-2019, pokazują, że Polska zajęła pierwsze miejsce pod względem poziomu wypalenia rodzicielskiego.

Przyczyny wypalenia rodziców to:

- stres,
- brak pomocy w wypełnianiu obowiązków,
- izolacja,
- perfekcjonizm,
- brak czasu dla siebie,
- presja społeczna.



Czynnikami zwiększającymi ryzyko wypalenia są również samotne rodzicielstwo oraz opieka nad dzieckiem z trudnościami rozwojowymi lub niepełnosprawnością (Piotrowski i in., 2023).

Blisko 8% polskich rodziców doświadcza wypalenia (Roskam i in., 2021). Bardzo skuteczną formą pomocy dla rodziców są grupy wsparcia. Badania przeprowadzone w Belgii wykazały, że zarówno grupy prowadzone przez psychologów, jak i grupy samopomocowe, prowadzone przez samych rodziców, istotnie zmniejszyły poziom wypalenia rodzicielskiego. Uczestnictwo w spotkaniach grup wsparcia poprawiło samopoczucie rodziców, co zostało potwierdzone również przez ich bliskich. Zmniejszyło się także nasilenie zaniedbań i przemocy wobec dzieci, co dodatkowo podkreśla skuteczność grup wsparcia w przeciwdziałaniu negatywnym skutkom wypalenia rodzicielskiego (Brianda i in., 2020).



Grupy te oferują bezpieczne przestrzenie, w których można zostać wysłuchanym i zaakceptowanym ze swoimi problemami.

Wspólnym doświadczeniem wielu rodziców jest częste podważanie diagnozy naszych dzieci. Słyszymy: "nie no, co ty, przesadzasz", "wydaje ci się", "ale wymyślasz".

Rodzice są często obwiniani za zachowanie dzieci, słysząc takie komentarze: "gdybyś mu tak nie pobażała, to...", "co zasiałeś, to teraz zbierasz", "ostrzegałem przed tym bezstresowym wychowaniem", "brak dyscypliny i tak to się kończy."

Takie komentarze nie wspierają, a ranią, podnoszą poczucie osamotnienia i niezrozumienia, zamykają nas w sobie. Autyzmu często nie widać na pierwszy ani nawet na drugi rzut oka, ale on jest i ma ogromny wpływ na funkcjonowanie całej rodziny.

Dobrostan rodziców i współczucie wobec siebie są kluczowe w funkcjonowaniu rodziny z wieloma wyzwaniami. Rozmowy z innymi rodzicami i dzielenie się doświadczeniami zmniejsza ich ciężar i przynosi ulgę. Problemy nie znikają, ale stają się łatwiejsze do pokonania. Cotygodniowe spotkania grupy wsparcia są jak wentyl bezpieczeństwa – pomagają przegadać nagromadzone emocje, co pozwala zachować więcej energii i cierpliwości na nadchodzący tydzień. Wspólne rozmowy zwiększają poziom oksytocyny we krwi i obniżają poziom stresu.

Marta Cieśla, psycholożka i psychoterapeutka, mówi, że nie powinniśmy karać dzieci za objawy, nad którymi nie mają kontroli. To dorośli mają zdolność dostosowania otoczenia do potrzeb dziecka. Rodzice dzieci neuroatypowych robią to najlepiej, jak potrafią, a wsparcie grupy i znajomość różnych strategii ułatwia im to zadanie. Drogi rodzicu, nie jesteś sam. Poszukaj wsparcia u osób, które są w podobnej sytuacji.

Literatura:

- Brianda, M. E., Roskam, I., Gross, J. J., Franssen, A., Kapala, F., Gérard, F., & Mikołajczak, M. (2020). Treating Parental Burnout: Impact of Two Treatment Modalities on Burnout Symptoms, Emotions, Hair Cortisol, and Parental Neglect and Violence. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 89(5), 330–332. <https://doi.org/10.1159/000506354>
- Piotrowski, K., Dzielińska, M., Sanna, K., & Szczygieł, D. (2023). Wypalenie rodzicielskie: Wprowadzenie do teorii i badań. *Psychologia Rozwojowa*, 27(3), 9–23. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.22.015.17676>
- Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., Arikan, G., Artavia, M., Avalosse, H., Aunola, K., Bader, M., Bahati, C., Barham, E. J., Besson, E., Beyers, W., Boujut, E., Brianda, M. E., Brytek-Matera, A., Carbonneau, N., César, F., Chen, B.-B., Dorard, G., ... Mikołajczak, M. (2021). Parental Burnout Around the Globe: A 42-Country Study. *Affective Science*, 2(1), 58–79. <https://doi.org/10.1007/s42761-020-00028-4>