

FAMILIA COPIILOR CU ADHD. TIPOLOGII FAMILIALE ȘI STILURI DE MANAGEMENT AL COMPORTAMENTULUI

FAMILY OF CHILDREN WITH ADHD. FAMILY TYPOLOGIES AND MANAGEMENT STYLES

Anda Maria Jurma

Centrul de Resurse și Asistență Educațională „Speranța” Timișoara

Rezumat

Majoritatea studiilor sugerează că prezența unui copil cu ADHD este asociată cu grade diferite de perturbare a familiei, relații conflictuale părinți-copii cu pierderea controlului din partea părinților, nivele crescute de stress parental și chiar psihopatologie parentală, în special când sunt prezente tulburările de conduită. Deși în etiologia ADHD sunt implicați numeroși factori neurobiochimici și genetici, interacțiunea părinte-copil, gradul stabilității familiale, rețeaua de suport social contribuie adesea la exacerbarea sau remisiunea simptomelor.

În unele studii au fost identificate 4 tipologii familiale întâlnite în familia copilului cu ADHD, în relație cu modul în care membrii familiei percep, răspund și controlează comportamentul disruptiv al copilului: familia haotică, familia controlată de ADHD, familia supraviețuitoare și familia reinvestită.

Cuvinte cheie: ADHD, familie, parenting, tipologii familiale, stil de management

Abstract

The studies suggests that the presence of ADHD in children is associated to varying degrees with disturbances in family and marital functioning, disrupted parent-child relationships, reduced parenting self-efficacy, increased levels of parenting stress and parental psychopathology, particularly when ADHD is comorbid with conduct disorder. Although various neurochemical and genetics factors form the basis of aetiology in ADHD, parent-child interactions, the degree of family stability and environmental supports contribute to the exacerbation or remission of symptoms.

Some studies identified 4 typology in ADHD's families, in relationship with the family responses, perceptions and control of the disrupted behaviour of children with ADHD: the chaotic family, the ADHD controlled family, the surviving family and the reinvested family.

Key words: ADHD, family, parenting, family typology, management style

I. Introducere

Tulburarea hiperkinetică cu deficit de atenție (ADHD) este o tulburare neurobiologică ce se caracterizează printr-un nivel de dezvoltare necorespunzător de neatentie (concentrare, distractibilitate), hiperactivitate și impulsivitate, simptome care pot să apară în orice combinație, la școală, acasă și în alte situații (1).

Copiii cu ADHD sunt afectați adesea în funcțiile adaptative, în mare măsură și datorită co-existenței tulburărilor afective, anxie-

tății, tulburărilor de învățare și de conduită. Ei au un risc crescut de a dezvolta numeroase probleme emoționale și sociale, incluzând depresie, dificultăți interpersonale, achiziții academice scăzute, consum de substanțe, comportament suicidar, violență, criminalitate. Comportamentele disruptive și opoziționiste sunt unele dintre cele mai stresante efecte ale handicapului „invizibil” al copilului cu ADHD. Prezența acestor comportamente la aproximativ 70% din acești copii și persistența lor și în adolescență fac ca ei să fie o adevărată provocare pentru familii, chiar și

pentru cele funcționale (7).

Deși la început se credea că ADHD este o tulburare ale cărei manifestări se remit la adolescență (2), cercetările din ultimul deceniu arată că manifestările persistă și după adolescență, la vârsta adultă. Alături de cronicitate, există o semnificativă frecvență a tulburărilor comorbide, în special a tulburărilor de conduită, fapt care îi sporește severitatea(2). Majoritatea studiilor efectuate sugerează că prezența unui copil cu ADHD este asociată cu grade diferite de perturbare a familiei, relații conflictuale părinți-copii cu pierderea controlului din partea părinților, nivele crescute de stress parental și chiar psihopatologie parentală, în special când sunt prezente tulburările de conduită (2,5,7,8).

II. Contextul familial

Familia joacă un rol vital în îngrijirea copiilor și adolescenților cu ADHD. Deși în etiologia ADHD sunt implicați numeroși factori neurobiochimici și genetici, interacțiunea părinte-copil, gradul stabilității familiale, rețeaua de suport social contribuie adesea la exacerbarea sau remisiunea simptomelor (7). Din această cauză tulburarea hiperchinetică a fost considerată o tulburare dependentă de mediu, cu simptome mai accentuate sau diminuate în relație cu cererile și expectanțele mediului.

Evidențele sugerează că prezența ADHD la copil este asociată cu grade variate de perturbare în familie și cuplul marital, relații tensionate părinte-copil, control parental inefficient, creșterea stresului parental și psihopatologie parentală în special când ADHD se asociază cu tulburarea de conduită(5). Gradul de dificultate pe care îl au aceste familii în ce privește relațiile intrefamiliale și adaptarea parentală sunt mai puțin cunoscute.

În cadrul psihopatologiei dezvoltate este descris modul în care caracteristicile ADHD se dezvoltă în timp și cum o multitudine de factori de risc și protectivi incluzând factori biologici și de mediu au un impact asupra dezvoltării. La o extremă pot exista copii la care ADHD apare timpu-

riu în copilărie ca urmare a unor factori de risc biologici, cu o contribuție minimă a factorilor de mediu sau familiali. La cealaltă extremă sunt copiii al căror mediu familial reprezintă factorul determinant al simptomelor ADHD în combinație cu o predispoziție minimă a copilului. În ambele instanțe, copilul și mediul familial exercită influențe interactive. Caracteristicile individuale și circumstanțele fiecărui copil vor rezulta într-un pattern unic ce poate influența simptomatologia ADHD.

Chiar dacă dificultățile în familie apar doar ca o consecință a ADHD sau ca rezultat al unei vulnerabilități genetice, este inevitabil ca familia să nu interacționeze într-o manieră în strânsă legătură cu caracteristicile copilului.

O posibilă rută de dezvoltare este aceea în care disfuncția familiei să fie un factor de risc care să interacționeze cu predispoziția copilului și să exacerbeze simptomele ADHD. În acest context, factorul familie devine strâns legat de ADHD, nu ca și cauză de origine ci, ca un factor care amplifică și își menține influența pe parcursul dezvoltării.

În alte cazuri copilul poate avea o predispoziție scăzută pentru tulburare dar, un mediu familial haotic și nonresponsiv poate accentua inatenția, impulsivitatea și comportamentul hiperactiv, acestea ajungând la un nivel clinic semnificativ.

Pe de altă parte, un mediu familial sensibil, responsiv la nevoile copilului poate servi ca factor protectiv care să faciliteze autocontrolul și poate atenua simptomele ADHD.

În ce privește interacțiunea părinte-copil, au fost observate dificultăți în special în interacțiunea mamă-copil, și mai ales la vârste mai mici ale copilului. Mamele acestor copii sunt mai directive și negative, mai puțin interactive social, mai frecvent au simptome depresive și de auto-vinovăție. Ele sunt critice, inafective și aplică pedepse severe acestor copii (4,5). Faptul că dificultățile de interacțiune sunt mai frecvente la vârste mici și diminuează odată cu vârsta își au explicația fie în diminuarea impulsivității și hiperactivității odată cu vârsta, fie în faptul că părinții devin

dezangajați în eforturile lor de a-și controla copilul, strategie cu un impact imediat aparent benefic dar, cu consecințe negative pe termen lung atât asupra copilului cât și asupra părintelui.

Părinții copiilor cu o tulburare psihiatrică suferă adesea și ei probleme de sănătate mentală, acestea având impact asupra parentingului și abilităților parentale. De exemplu s-a sugerat că aproximativ 25% din copiii cu ADHD au cel puțin un părinte cu ADHD (3). Acesta va avea dificultăți în parenting iar inatenția, impulsivitatea și hiperactivitatea vor atrage după sine un stil parental inconsistent. Ei vor avea dificultăți organizarea vieții în viața de zi cu zi. Aceste simptome fac dificilă adaptarea acestor părinți la împovărarea ce vine din îngrijirea unui copil cu ADHD și poate compromite abilitatea lor de a se implica în tratamentul tulburării copilului.(3)

Trainingul comportamental parental, consilierea parentală și suportul sunt modalități de intervenție oferă părinților șansa de a reflecta la procesele de parenting și să-și exploreze sentimentele față de copil. Când părintele face parte integrantă din tratamentul copilului este important să se țină cont de factorii familiali care pot avea impact asupra eficienței tratamentului. Snouga-Barke et al. (10) a evaluat nivelul simptomelor de ADHD al mamei copiilor cu ADHD, implicate într-un program de training parental. Rezultatele studiului au arătat că acolo unde nivelul simptomatologiei ADHD al mamei a fost ridicat, efectele trainingului parental asupra simptomelor copilului au fost aproape nule. La fel și în ce privesc competențele parentale.

Uneori, în creșterea unui copil cu ADHD pot apărea și aspecte pozitive, în special legate de relațiile din fratrie. Kendall (6) a efectuat un studiu calitativ cu frații copiilor cu ADHD și a găsit că unii frați au sentimente pozitive și de mândrie în legătură cu fratele bolnav, în special în ce privește îngrijirea lui. Alte studii arată că frații copiilor cu ADHD, implicați în creșterea și îngrijirea fratelui bolnav, au competențe crescute în relațiile cu cei de aceeași vârstă

și o adaptare mai bună în școală, atunci când perturbările comportamentale ale fratelui lor se manifestă acasă. (9)

III. Tipologii familiale și stiluri de management al comportamentului

Într-un studiu efectuat de Kendall în 2003 (7) s-au analizat câteva stiluri de management al comportamentului, în funcție de tipologiile familiale întâlnite în familia copilului cu ADHD, identificate în relație cu modul în care membrii familiei percep, răspund și controlează comportamentul disruptiv al copilului: familia haotică, familia controlată de ADHD, familia supraviețuitoare și familia re-investită.

1. Familia haotică

Principala caracteristică a acestei familii este lipsa responsivității părinților, în special a mamei în fața nevoilor emoționale ale copilului și ale simptomelor ADHD. Strategiile parentale în aceste familii variază de la stilul „laissez-faire” la o rigiditate maladadaptativă, incluzând chiar pedepse corporale.

Abordarea „laissez-faire” este prezentă când nivelul de stres în familie este atât de mare încât părintele nu mai are resurse să facă față copilului. Când părintele răspunde, o face într-o manieră rigidă, strictă, utilizând pedepse corporale, reguli rigide și învinovățirea celorlalți pentru problemele copilului.

Aceste răspunsuri parentale sunt comune atunci când părinții nu sunt capabili să-și identifice propriile nevoi sau pună pe primul plan nevoile copiilor. Adesea acești părinți au un istoric de violență, abuz de substanțe, tulburări psihice sau dificultăți financiare în propria copilărie. Copilul cu ADHD crescut în asemenea familii are simptome severe care cresc stresul și haosul în familie, accentuând în continuare severitatea simptomelor și în viitor.

Recomandări pentru intervenție

Adesea familiile haotice frecventează numeroase servicii psihoterapeutice pentru copii și cursuri de management al furiei și

agresivității pentru părinți. Se pare însă că o intervenție mai potrivită în cazul acestor familii este aceea centrată pe stabilizarea familiei prin oferirea de servicii de suport de bază (îngrijirea sănătății, ajutor material) și la domiciliu, care să ajute părinții să-și identifice propriile nevoi, să-și mănuiască propriul stres și simptomele copilului în contextul în care ele se produc.

2. Familia controlată de ADHD

Principala caracteristică a acestei familii este faptul că simptomele ADHD reprezintă componenta centrală a vieții de familie. Ca rezultat ADHD devine trăsătura centrală în aceste familii, în care simptomele ADHD sau copilul au cea mai mare putere.

În familia controlată de ADHD iau naștere niste procese care mai degrabă accentuează decât să diminueze gradul și intensitatea dificultăților datorate comportamentului copilului:

· **Întărirea comportamentelor negative ale copilului**

Mamele dezvoltă anumite strategii de parenting care întăresc comportamentul negativ al copilului lor. În aceste familii mamele par să se supraidentifice cu problemele copilului, găsindu-i și justificări ale comportamentului negativ în loc să se confrunte cu el. Aceste comportamente parentale sunt de fapt expresia lipsei de putere și speranță. Mamele simt că nimeni altcineva nu observă calitățile fiului lor și simt că fiul lor este nedreptățit și lipsit de apărare, având astfel mai multă nevoie de protecție. Deși majoritatea mamelor apără sau minimalizează comportamentul copilului, în familiile controlate de ADHD mamele tind să exagereze nevoia de a face asta și adesea scuză, minimalizează și justifică mult prea mult comportamentul copilului. Acest răspuns sau strategie parentală pare să fie pentru moment mai eficientă și mai ușoară decât confruntarea cu copilul.

· **Epuizarea**

Părinții se simt epuizați fizic, psihic, emoțional și nu în ultimul rând financiar, devenind astfel din ce în ce mai ineficienți în fața nevoilor copilului. Majoritatea acestor familii de-

scriu epuizarea resurselor în termeni de bani, timp, energie, abilități, opțiuni, speranță și încredere. Ei sunt pur și simplu obosiți. Deși părinții copiilor cu dizabilități fizice sau alte tulburări cum sunt retardul mintal sau autismul sunt de asemenea epuizați, majoritatea oamenilor îi înțeleg și le arată compasiune și suport. „Invizibilitatea” ADHD face însă dificilă pentru părinții acestor copii căutarea înțelegerii și suportului de care ei au nevoie, majoritatea oamenilor neînțelegând de ce viața lor de familie este așa de afectată. Copilul cu ADHD arată „normal” și adesea se comportă normal. Hiperactivitatea, dezinhibiția, impulsivitatea și inatenția sunt însă mult mai accentuate decât e normal, cauzând scăderea performanțelor și apariția unor comportamente extreme imprevizibile.

· **Victimizarea**

Toți membrii acestor familii se simt într-o oarecare măsură victimizate și controlate de ADHD. În special frații sănătoși ai copilului cu ADHD se simt victimizați fizic și emoțional în fața agresivității fratelui cu ADHD(6). În afara agresivității, membrii familiei sunt afectați și de alte aspecte legate de prezența simptomatologiei: lipsa intimității, nivelul de zgomot sau absența calmului în mediul familial, izolarea de către ceilalți care nu doresc să-și petreacă timpul cu familia lor, acuzații pentru strategiile parentale, permanenta percepție și înțelegere greșită a problemelor copilului de către cei din mediile frecventate de copii.

· **Dezangajarea**

În aceste familii mamele tind să fie supraimplicate și tații subimplicați în rolul lor de părinte. Această dezangajare implică 2 procese:

- Izolarea, în care un membru al familiei stă deoparte sau separat de ceilalți, de obicei tata sau un frate

- Alianța, când doi membrii ai familiei se aliază, de obicei mama și copilul cu ADHD sau tata și copilul care nu are ADHD.

Adesea tații se simt atât de frustrați că nu își pot controla copilul cu ADHD, că le este mai ușor să se dezangajeze ca o modalitate de coping cu sentimentele lor de furie, inadecvare sau lipsă de speranță și să

lase toată responsabilitatea în mâna soției. În fond însă ei dezvoltă sentimente de vinovăție și regret pentru disfuncționalitatea familiei și absența abilităților de a face ceva în legătură cu asta.

Recomandări pentru intervenție în familia controlată de ADHD

Familii controlate de ADHD sunt epuizate în efortul lor de a fi deasupra crizelor frecvente generate de simptomele ADHD. Aceste familii au nevoie de ajutor în alegerea priorităților în ce privesc nevoile în viața de familie, în diminuarea aspectelor de control al ADHD și învățarea strategiilor de parenting astfel încât părinții să preia controlul în familie.

Mamele acestor copii, care găsesc permanent justificări și minimalizează comportamentul negativ al copilului lor au nevoie de ajutor în înțelegerea a cât de distructivă poate fi o asemenea strategie de parenting, cum poate ea să întrețină imaturitatea socială, egocentrismul și nu în ultimul rând scăderea stimei de sine a copilului. Părinții care nu-și ajută copiii să-și controleze comportamentul întăresc ideea că este acceptabil să-i rănești pe ceilalți și să ignori anumite reguli de comportament, devenind mai târziu inadaptați social.

Pașii intervenției în aceste familii încep cu obținerea controlului asupra comportamentului copilului, apoi îmbunătățirea interacțiunii mamă-copil și a strategiilor de parenting utilizate de părinți. Aceste familii au nevoie de ajutor în controlul agresivității copilului, alegerea de strategii proactive și implicarea fraților sănătoși. Se recomandă și utilizarea terapiei familiale pentru a reangaja familia într-o viață de familie pozitivă și echilibrată.

3. Familia supraviețuitoare

Spre deosebire de familia controlată de ADHD, unde viața familială se centra pe simptomele disruptive ale afecțiunii, în familia supraviețuitoare se pune accentul pe alte aspecte ale vieții familiale, cum ar fi starea de bine emoțional, planuri de viitor și căutarea de suport. Membrii ei se implică în în-

cercarea de a găsi o cale de a supraviețui cât se poate de bine în ciuda tulburării. Deși simptomele ADHD rămân prezente, aceste familii recunosc nevoia de a face față altor lucruri, dincolo de ADHD, cum ar fi nevoile individuale ale fiecărui membru și alte aspecte emoționale ale vieții de familie. Părinții utilizează mai puțin strategiile de mascare a simptomelor ADHD, sunt mai puțin epuizați și victimizați, sunt mai implicați emoțional în relația cu ceilalți în eforturile lor de a face față comportamentelor disruptive ale copilului.

Membrii familiei supraviețuitoare au învățat să creeze un cămin centrat pe familie mai degrabă decât un cămin centrat pe ADHD. Ei au învățat să caute ajutor și să câștige instrumente, abilități în a face față situației. Aceste familii și-au câștigat abilități să îmbunătățească tonusul emoțional al familiei și să supraviețuiască, în ciuda ADHD. Chiar dacă tehnicile lor și interacțiunea de zi cu zi nu sunt perfecte întotdeauna, acești părinți au încercat să aplice strategii sănătoase ori de câte ori a fost posibil, cum ar fi evitarea concursurilor de putere, utilizarea unor liste sau grafice pentru a motiva copilul, monitorizarea progreselor împreună cu cadrele didactice, utilizarea serviciilor de consiliere, evaluarea comportamentelor dificile, utilizarea rutinelor în perioadele de criză.

Este vorba de fapt de creșterea conștientizării faptului cu cei cu ADHD sunt diferiți de alți copii și au nevoi specifice tulburării. Părinții recunosc necesitatea dezvoltării unui repertoriu mai larg de răspunsuri nu numai în fața copilului dar, și în fața profesorilor, prietenilor, familiei lărgite. Ei trebuie să găsească o cale să explice situația lor înșiși înainte de a fi capabili să-i ajute pe alți să înțeleagă cum să interacționeze și să răspundă copilului lor. Aceasta înseamnă că mai întâi ei trebuie să înțeleagă diferența între copilul lor cu ADHD și ceilalți copii. Aceasta include informarea despre ADHD, ce înseamnă acest diagnostic pentru familia lor și recadrul semnificației diagnosticului într-o manieră acceptabilă pentru credințele și așteptările familiei, conștientizând faptul că, comportamentul copilului nu este legat neapărat de

tehnici parentale inadecvate, dar că o abordare parentală diferită poate duce la diminuarea dificultăților copilului. Aceste familii cred în necesitatea intervenției multimodale incluzând medicația, terapiile comportamentale, educarea părinților și consilierea școlară.

Recomandări pentru intervenție

În familia supraviețuitoare, principala nevoie este de suport. Aceste familii de obicei fac ce trebuie, utilizează o varietate de strategii pentru controlul comportamentelor disruptive și menținerea coeziunii familiei, dar adesea ele nu beneficiază de suportul adecvat. Eforturile lor nu sunt pe deplin recunoscute familia lărgită, profesori, vecini, astfel că părinții se simt deseori descurajați și nu sunt conștienți de competențele lor reale. Intervenția în aceste familii se bazează tocmai pe accentuarea acestor competențe și scoaterea în evidență a cât de bine funcționează familia cu ajutorul strategiilor utilizate de părinți.

4. Familia reinvestită

În aceste familii ia naștere un proces de reinvestire a energiei în viața lor de familie, cu recâștigarea controlului în ciuda simptomelor disruptive ale tulburării. Părinții sunt capabili să meargă dincolo de vinovăție și angoasă, capabili să-și ia rolul de părinți ai unui copil cu dificultăți de comportament. Ei acceptă că ADHD este o condiție cronică și dificultățile în comportamentul copilului nu dispar cu timpul, ci doar se schimbă odată cu dezvoltarea.

Acceptarea realității că un copil are o condiție neurobiologică manifestată prin dificultăți comportamentale este punctul cel mai important al procesului de reinvestire a familiei. Părinții utilizează procese de coping prin care ei devin capabili să reinvestească în ei înșiși, în relația de cuplu, în ceilalți copii, în carieră. Ei ajung să realizeze că nu este vorba de un eșec al lor ca părinți în educarea și strategiile de parenting ci, că tulburarea în sine este sursa dificultăților copilului. Ei știu că au făcut tot ce le-a stat în putință.

De obicei părinții ajung la această fază de reinvestire atunci când copilul ajunge la

adolescență, ei putând la rândul lor să treacă prin perioade caracteristice familiei controlate de ADHD sau familiei supraviețuitoare, ceea ce sugerează că procesul de reinvestire pare să fie mai degrabă un moment în traiectoria evoluției parentingului în familia copilului cu ADHD decât un stil de management diferit.

Recomandări pentru intervenție

Intervenția clinică în aceste familii implică abordarea familiei ca întreg dar și distinct, pentru nevoile fiecărui membru. Familiile necesită suport în procesul de transfer a responsabilității pentru controlul comportamentului asupra copilului sau adolescentului și sprijinirea lui în dezvoltarea achizițiilor academice, evoluția profesională și provocările sociale la care copilul trebuie să le facă față.

Familia copilului și adolescentului cu ADHD are un risc crescut la conflicte interpersonale, separare, divorț, stimă de sine scăzută a părinților, nivele ridicate de depresie și un sentiment accentuat de izolare socială. Creșterea stabilității în familie și utilizarea intervențiilor pentru a ajuta membrii ei să facă față dificultăților este foarte importantă pentru a îmbunătăți evoluția atât a copilului cât și familiei. Copiii cu ADHD care cresc în medii familiale stabile, cu părinți competenți, bine adaptați, cu statut socio-economic ridicat și cu incidență scăzută a agresivității în copilărie au o evoluție bună și la adolescență.

În prezent există destul de puține studii despre felul în care familiile copiilor cu diverse tulburări psihologice, și în mod special familiile copiilor cu ADHD fac față afecțiunii copilului. (7)

Bibliografie

1. **American Psychiatric Association** (2004). *Manual de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale*, Ediția a patra revizuită – DSM-IV-TR 2000. Asociația Psihiatrilor Liberi din România, București

2. **Chi T.C., Hinshaw S.P.**,(2002). *Mother-child relationships of children with ADHD: The role of maternal depressive symptoms*

and depression-related distortions. Journal of Abnormal Child Psychology, Vol.30, No.4, 387-400

3. **Gowers S.G., Bryan C.**, (2005). *Families of children with a mental disorder, in "Families and mental disorders: from burden and empowerment"*, edited by Norman Sartorius et.al, John Wiley&Sons, Ltd. ISBN: 0-470-02382-1

4. **Hechtman L.**, (1996). *Families of children with ADHD: A Review. Canadian Journal of Psychiatry, Vol.41, 350-350*

5. **Johnston C., Mash E.J.**, (2001). *Families of children with ADHD: review and recommendations for future research. Clinical Child and Family Psychology Review, Vol.4, No.3, 183-207*

6. **Kendall J.**,(1999). *Siblings accounts of ADHD. Family Process, 38,117-136*

7. **Kendall, J., Shelton, K.**, (2003) *A Ty-*

pology of management styles in families with children with ADHD. Journal of Family Nursing, 9(3), 257-280,

8. **Jones, K.B. et al** (2006). *Psychological functioning in siblings of children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. Journal of Child Family Studies – original paper. Springer science and Business media, Inc.2006*

9. **Smith A.J. et all**, (2002) *Psychosocial adjustment and peer competence of siblings of children with ADHD. Journal Attention Disorder, 5,165-177*

10. **Snouga-Barke E.J.S., Daley D., Thomson M.**, (2002). *Does maternal ADHD reduce effectiveness of parent training for preschool children's ADHD? Journal American Academy of Child and Adolescents Psychiatry, 41, 696-702*