

STRESUL PARENTAL ȘI STRATEGII DE COPING ÎN FAMILIA COPILULUI CU DISABILITAȚI

PARENTAL STRESS AND COPING STRATEGIES IN FAMILIES OF CHILDREN WITH ADHD

Anda Maria Jurma¹

1 - Centrul de Resurse și Asistență Educațională „Speranța” Timișoara

Rezumat

Părinții care cresc un copil cu o dizabilitate sau o boală cronică trebuie să facă față numeroaselor incertitudini despre sănătatea copilului, prognosticul, consulturi medicale repetate și nevoilor speciale de îngrijire ale acestor copii. Când strategiile de coping nu sunt adecvate, aceste provocări pot afecta relațiile de cuplu și familiale, cariera și serviciul părinților, ducând la numeroase conflicte în familie. Poate fi afectată sănătatea fizică și psihică a părinților cu creșterea incidenței tulburărilor depresive, a anxietății, a stresului, având totodată influență asupra rolului parental.

Familiiile copiilor cu dizabilități dezvoltă anumite strategii de coping care reprezintă acțiuni, comportamente și gânduri pe care acestea le utilizează pentru a face față situației.

Cuvinte cheie: copil, dizabilitate, stress parental, coping, adaptare

Abstract

Parents that raise a child with disabilities or a chronic condition need to cope with certain uncertainty about the health of the child, prognostic, very often medical visits and special needs in taking care this child. When the coping's strategies are not so adequate, these challenges may affect the couple and marital relationship, the job and the career of parents, led to many conflicts in family life. The parents may have health problems such depression, anxiety, stress problems and the parenting may be affected.

The families of children with disabilities develop coping strategies such actions, behaviors, thoughts and feelings for helping them to pass away.

Key words: child, disabilities, parental stress, coping, adjustment

Introducere

Pentru cei mai mulți dintre părinți nașterea copilului lor este un motiv de bucurie. Cu toate acestea, aproape 4% dintre părinți primesc vești stresante despre sănătatea copilului lor. Pentru acești părinți, momentul nașterii copilului lor poate deveni un amestec de stres și disperare. Variabile cognitive, sociale și emoționale au legătură cu reacția părinților la dificultățile copilului, fiind identificate ca markeri ai stării de bine atât a părinților cât și a copilului (Barnett, D., 2003).

Părinții sunt de obicei blocați atunci când nou-născutul are probleme și de obicei le ia aproximativ 2 ani pentru a-și reveni din dez-

amăgirea sau depresia pe care o au la început, în timp ce alții părinți continuă procesul de „doliu” după copilul pe care au sperat să îl aibă toată viața. Acest proces de adaptare și acceptare poate conduce la modalități de coping maladaptative, cum ar fi așteptarea descoperirii unui medicament miraculos, supra-protecția copilului, ambivalența, infantilizarea. Tot în această perioadă există un risc crescut de apariția problemelor de sănătate la părinți (depresie, anxietate). De aceea, în momentul nașterii unui copil cu risc este obligatoriu să se lucreze cu părinții. (Davis H. 1997, Dossetor et al., 2005)

Copiii cu dizabilități au aceleași nevoi de îngrijire din partea părinților ca și ceilalți copii.

Ei au nevoie de dragoste, de hrană și de a fi tratați cu respect și demnitate. (Green S.E. 2003). Alături de aceste nevoi, ei pot avea nevoi speciale care cer ca părinții să aibe mai mult timp, mai multe resurse materiale și anumite abilități suplimentare pentru a îngriji astfel de copii și a învăța să-i iubească. De aceea este foarte importantă prima experiență a părinților în îngrijirea acestor copii, care contribuie la reducerea stigmei și ajută părinții și copilul cu dizabilități să se adapteze în societate.

Adaptarea este definită ca fiind un proces prin care părinții sunt capabili să citească și să răspundă semnalelor copilului într-o manieră care să conducă la o dezvoltare sănătoasă. Percepțiile, gândurile și reacțiile emoționale ale părinților la starea de sănătate a copilului sunt căile spre adaptare. Părinții care cresc un copil cu o dizabilitate sau o boală cronică trebuie să facă față numeroaselor incertitudini despre sănătatea copilului, prognosticul, consulturi medicale repetate și nevoilor speciale de îngrijire ale acestor copii. (Jones J. 2004, Banks M.E. 2003) Când strategiile de coping nu sunt adecvate, aceste provocări pot afecta relațiile de cuplu și familiale, cariera și serviciul părinților, ducând la numeroase conflicte în familie. Poate fi afectată sănătatea fizică și psihică a părinților cu creșterea incidenței tulburărilor depresive, a anxietății, a stresului, având totodată influență asupra rolului parental. Cu toate acestea, numeroși părinți ai copiilor cu dizabilități au și sentimente pozitive față de aceștia, raportând numeroase satisfacții în rolul de părinte al acestor copii.

Momentul diagnosticului

Momentul identificării dizabilității și înțrării într-un program de intervenție timpurie variază de la naștere până la vârsta de 36 luni (Bailey, D.R, 2004). Pentru unele familii, screeningul prenatal sau problemele din timpul sarcinii arată că există posibilitatea nașterii unui copil cu dizabilități chiar înainte de naștere. Pentru alte familii, descoperirea unei dizabilități este făcută la scurt timp după naștere, legată de prematuritate, de un travaliu dificil sau de pre-

zența unor deficite evidente, nedetectate prenatal. La cei mai mulți dintre copii diagnosticul dizabilității este pus însă la ceva timp după naștere, uneori stabilirea diagnosticului fiind dificilă de timpuriu.

În special la copii cu întârzieri în dezvoltare (Lenhard, W., 2005), impresia părinților că ceva nu merge bine cu copilul apare în cursul primului an de viață. Deși, uneori punerea timpurie a unui diagnostic precis imediat după naștere așa cum este cel de Sindrom Down poate produce un adevărat șoc asupra părinților, pe termen lung însă ei de adaptează mai bine comparativ cu situațiile în care punerea unui diagnostic durează mai mult și perioada de incertitudine a părinților este mai mare. În cazul unei anomalii congenitale de cauze necunoscute părinții caută de obicei explicații, caută vina, caută răspunsul la întrebarea de ce și cum s-a putut întâmpla asta. E inevitabil sentimentul de vinovăție pe care ei îl au. Ei vor să știe cât mai multe despre prognosticul bolii, evoluție și cu va fi viitorul copilului lor. Când diagnosticul este incert ei susțin faptul că certitudinea unui diagnostic aduce după sine și un tratament adecvat al copilului. Procesul de acceptare și adaptare este mai întârziat la acești părinți.

Anunțul că un copil are o dizabilitate sau o boală amenințătoare de viață este una dintre cele mai stresante sarcini pentru personalul medical. (Dale N. 1997) Anticiparea interviului poate produce și la medic sentimente de anxietate, disconfort, apărare, griji legate de modul cum să dea vestea părinților, ce să le spună despre prognosticul copilului și cum să susțină părinții în perioada imediat următoare după aflarea veștii.

Atunci când li se spune diagnosticul, părinții pot să nu realizeze imediat gravitatea situației, până când fraze ca: afectare cerebrală, autism, sindrom Down spasticitate, încep să fie reamintite acasă. Imediat ce părinții devin conștienți de gravitatea și severitatea bolii copilului, ei pot avea o reacție intensă de șoc, astfel că informațiile primite imediat după pot să nu fie recepționate sau pot să fie percepute distorsionat.

Pentru unii părinți, rămâne vie în memo-

rie amintirea momentului când li s-a comunicat diagnosticul copilului, astfel că ei pot re trăi acest moment multe luni și chiar ani după.

Modul în care li se comunică diagnosticul copilului este atât de important, încât poate afecta modalitatea prin care ei se adaptează mai târziu situației și chiar tratamentul copilului.

Deseori, în special în cazul copiilor cu afecțiuni genetice sau congenitale (sindrom Down, spină bifidă), părinții sunt nemulțumiți de întârzierea cu care li s-a comunicat diagnosticul, ezitățile, falsele încurajări sau, din contră, de bruschețea cu care li s-a dat vestea, faptul că li s-a comunicat separat celor 2 părinți sau într-un loc public, sau a fost lăsată sarcina celuilalt părinte. (Fortier L.M.1984, Ramey C.T. 1992, Bailey D.B. 2004). Toate aceste inconveniente pot fi evitate dacă se respectă anumite reguli în acele momente.

- Anunțul despre diagnosticul copilului trebuie făcut de către un profesionist care cunoaște informații despre boala respectivă

- Anunțul trebuie făcut cât mai curând posibil. Chiar dacă specialiștii nu sunt singuri asupra diagnosticului, părinții trebuie anunțați chiar și atunci când există prima suspiciune în ce privește dizabilitatea. Atunci când părinții văd că ceva nu este în regulă, trebuie să li dea un răspuns cinstit

- Spus ambilor părinți, numai atunci când ei aleg să li se spună separat nu

- Spus într-un loc liniștit, în care părinții să beneficieze de intimitate și să poată rămână să se gândească și să discute după aflarea veștii

- Spus direct, lăsând părinților suficient timp să înțeleagă despre ce este vorba. Se vor accentua și aspectele pozitive, părinții apreciind foarte mult faptul că li se dau speranțe

- Atitudine empatică, umană a profesionistului care comunică vestea. Părinții probabil că vor fi în stare de șoc, astfel că se vor crea condiții astfel încât părinții să poată lua legătura cu medicul sau alți specialiști ori de câte ori este nevoie

- Este necesară o întâlnire cu medicul la 24 ore după comunicarea veștii și apoi încă

2-3 întâlniri pentru a putea asimila toate informațiile primite.

- În cazul unui diagnostic evolutiv, situație în care nu se știe exact care va fi evoluția bolii se programnează întâlniri regulate cu aparținătorii pentru ca aceștia să fie informați asupra evoluției copilului, rezultatul investigațiilor

- Sfătuirea părinților să discute și cu alți părinți aflați în aceeași situație, aceste discuții fiind câteodată foarte utile. Profesioniștii vor facilita aceste întâlniri

- Recomandarea începerii unui program de recuperare prin introducerea părinților în serviciile care se ocupă cu copiii cu dizabilități

Profesioniștii trebuie să comunice părinților cât mai multe informații legate de starea în care se află copilul, despre diagnosticul copilului, bazându-se pe cunoștințele teoretice și practice pe care le au dar și într-o manieră în care părinții să înțeleagă ce li se comunică. Aceste informații și înțelegerea cât mai bună a situației vor scădea anxietatea și incertitudinea părinților.

Procesul prin care părinții se adaptează la diagnosticul copilului nu este încă înțeles. (Barnett, 2003) Teoretic, procesul de adaptare este considerat o reacție cognitivă și emoțională normală. Cognitiv, părinții trebuie să înțeleagă semnificația și implicațiile diagnosticului copilului, atât pentru ei cât și pentru copil. Ei trebuie să proceseze foarte clar informațiile legate de copil. (Krauss M.W. 1997) Emoțional, părinții acceptă și exprimă sentimente de dezamăgire, tristețe, durere, furie, vinovăție care pot însoți momentul în care li se comunică problema copilului. Trep-tat, sentimentele negative se transformă în experiențe pozitive de plăcere, bucurie și o realitate pozitivă cu copilul.

Reacțiile comune ale părinților la vestea dizabilității copilului sunt:

- se simt devastați, traumatizați de aflarea veștii

- șoc, negare, neîncredere

- sentimente de criză și confuzie

- sentimentul de pierdere a speranței

pentru copilul lor

- speranțele de viitor sunt distruse
- sentimente de vinovăție, responsabilitate, rușine
- furie puternică îndreptată spre personalul medical
- scăderea stimei de sine și a eficacității în rolul de părinte
- relațiile de cuplu și familiale devin încredite
- rutinile familiale sunt întrerupte.

Stresul parental

De peste 20 de ani cercetătorii și clinicienii au încercat să înțeleagă și să măsoare stresul în familiile copiilor cu dizabilități de dezvoltare. Au fost elaborate mai multe teorii în ceea ce privește definirea și înțelegerea stresului.

Prima, una din cele mai vechi înțelege stresul ca fiind o reacție fiziologică și psihologică prin care trece organismul în timpul procesului de adaptare în fața unei situații stresante. Această definiție a fost aplicată în general în cazul familiilor copiilor cu tulburări de dezvoltare, după modelul doliului, al pier-

derii, în care părinții trec prin mai multe etape: șoc, negare, furie, înțelegere, acceptanță.

A doua conceptualizare a stresului se referă la paradigma „evenimentelor stresante de viață”, care sugerează că acestea au un impact asupra sănătății fizice și psihice ale persoanei. În cazul familiei copilului cu tulburări în dezvoltare cercetările și experiența clinică au arătat că în aceste familii există o heterogenitate și variabilitate, unele dintre ele având capacități de coping foarte dezvoltate și fac foarte bine față situației pe când alte familii au un grad crescut de stress.

A treia abordare în ce privește conceptualizarea stresului este paradigma „disputei zilnice”, care sugerează că nu este neapărat necesară prezentă unui eveniment major stresant de viață dar frustrările și certurile zilnice care se asociază pot fi stressante. În cazul familiilor copilului cu dizabilități această teorie a fost aplicată în multe situații, în aceste familii nu doar faptul de a avea un copil cu dizabilități ca eveniment stresant major poate fi luat în considerație dar și efectul cumulativ al evenimentelor zilnice legate de îngrijirea copilului pot contribui la menținerea stresului.

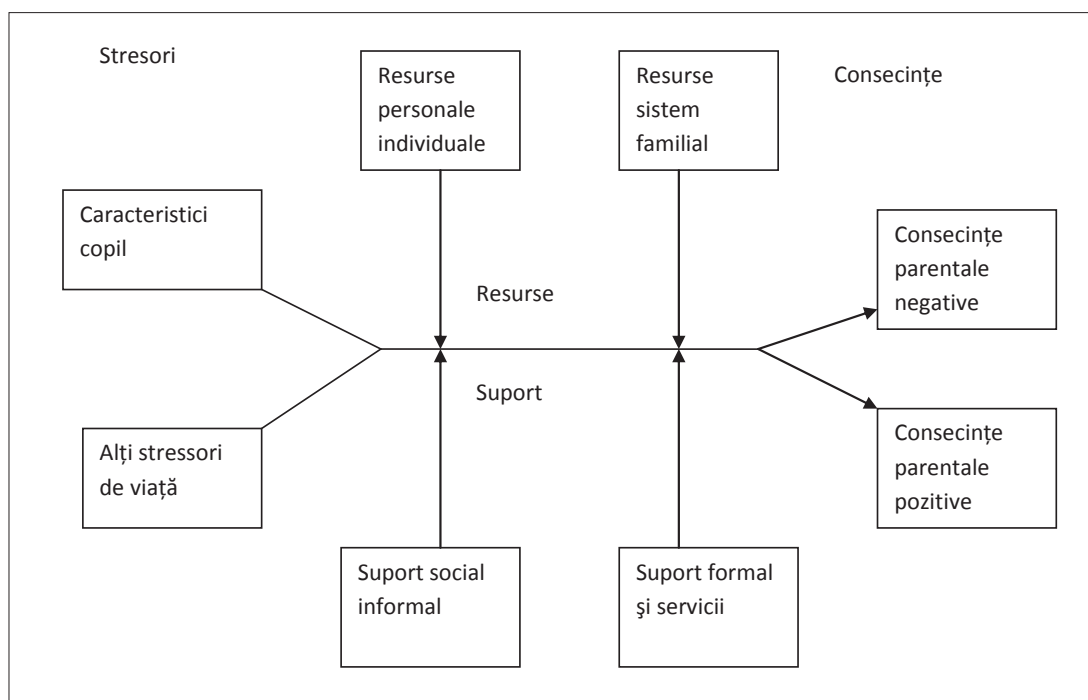


Fig. 1. Un model al stresului în familia copilului cu dizabilități de dezvoltare (A. Perry, *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 11, nr.1, 2004)

A patra definiție a stressului implică conceptul de „dezechilibru al resurselor”, între stressor și resursele persoanei sau abilitățile de coping ale acesteia. În cazul familiilor copiilor cu dizabilități de dezvoltare această abordare implică faptul că pe lângă prezența copilului bolnav (stressorul) este foarte importantă prezența abilităților de coping ale părinților, resurselor din familie și suportul pe care familia îl primește de la alții (rețeaua de suport social).

În 2004, Adrienne Perry, într-un articol publicat în *Journal on Developmental Disabilities* prezintă un model al stressului în familia copilului cu dizabilități de dezvoltare care include 4 componente majore: Stressori, Resurse, Suport și Consecințe, fiecare dintre acestea împărțite în două domenii (Fig. 1).

1. Stresorii

a. Caracteristicile copilului

Caracteristicile copilului care pot fi considerate stressori sunt: gradul de dependență în ce privește autoservirea (autonomia personală), nivelul de dezvoltare sau cel cognitiv, frecvența și severitatea tulburărilor comportamentale, diagnosticul sau tipul dizabilității, vârsta copilului. În practică este important faptul că aceste caracteristici ale copilului nu trebuie să creeze impresii false asupra clinicianului, în sensul în care dacă un copil are un nivel bun de inteligență (de ex. autism înalt funcțional) părinții nu ar trebui să fie stresați. Pe de altă parte intervenția asupra comportamentului copilului cu îmbunătățirea acestuia nu aduce neapărat un efect pozitiv asupra stressului familial, percepțiile și expectanțele părinților putând fi diferite uneori de cele ale terapeutului.

b. Alți stresori de viață

Familia copilului cu dizabilități poate trece și prin alte situații stresante de viață, uneori aceleași cu cele altor familii, legate de angajare, boala unui alt membru din familie, probleme financiare, la care însă se adaugă stresori ce țin de prezența copilului cu dizabilități: costurile tratamentu-

lui, reamenajarea casei. Este important ca terapeuții și profesioniștii să țină cont de acești stresori atunci când lucrează cu părinții, spre exemplu, o familie care locuiește într-o singură cameră cu un copil cu dizabilități poate fi preocupată în primul rând de găsirea unei locuințe și apoi de tratamentul copilului. Mama unui copil cu autism care se ocupă în același timp de un părinte bolnav poate să nu mai aibă timp și energie să aibă un program de terapie cu copilul.

2. Resursele

a. Resursele personale individuale

Sunt reprezentate de nivelul de educație, caracteristicile personalității părinților, strategiile de coping, traduse prin curaj, optimism, credință, toate acestea putând conduce la reducerea stressului. Este important ca terapeutul să țină cont de aceste caracteristici ale părinților și să conducă terapia în sensul creșterii stimei de sine, a competențelor parentale și a sentimentului de control asupra situației.

b. Resursele sistemului familial

Sunt reprezentate de variabile ca funcționarea familială, relațiile intrafamiliale, satisfacția maritală și relația de cuplu. Practica demonstrează că în munca cu familiile copiilor cu dizabilități de dezvoltare este importantă consolidarea relațiilor intrafamiliale și de cuplu. Uneori sunt necesare ședințe de terapie familială. Terapeuții, atunci când prescriu anumite forme de terapie pentru copil trebuie să țină cont de faptul că timpul părinților acestor copii este limitat și că de multe ori ei au nevoie de un răgaz, de o pauză, pentru ei fiind foarte greu să găsească un ajutor pentru îngrijirea copilului. Este de preferat ca ambii părinți să fie implicați în participarea la întâlniri și programe de grup pentru a exista același grad de înțelegere și același obiectiv și astfel să se evite o posibilă sursă de conflict marital.

3. Serviciile de suport

a. Suportul social informal

Suportul social informal este reprezentat de susținerea emoțională sau materială din partea familiei lărgite, a prietenilor, vecinilor, comunității. Practic, părinții sunt încurajați să aibe sau să-și dezvolte relații sociale, să participe la grupuri de suport pentru părinți; uneori, terapeutul analizează împreună cu părinții calitatea relațiilor sociale și intervin acolo unde este cazul, de exemplu, atunci când există divergențe de opinii în ceea ce privește îngrijirea copilului cu dizabilități între părinți și familia lărgită (bunici, mătuși, unchi).

b. Suportul formal și serviciile

Sunt reprezentate de profesioniștii sau intervențiile specialiștilor, incluzând programele de educație/tratament destinate copilului cu dizabilități de dezvoltare și intervențiile familiale, individuale, maritale, consilierea familială, managementul comportamentului, organizațiile de părinți. Toate aceste servicii de suport trebuie să corespundă nevoilor părinților, să se potrivească valorilor familiei, să fie flexibile astfel încât să nu ocupe prea mult timp pentru părinți. În caz contrar ele ar putea crește stresul parental.

4. Consecințele

Majoritatea studiilor efectuate în domeniul stresului familial s-au centrat mai mult pe efectele negative asupra părinților, cum sunt: depresia, pesimismul, epuizarea, sentimentul de prindere în cursă. Practica a demonstrat însă că există multe situații în care experiența părinților copiilor cu dizabilități poate fi pozitivă, contribuind la o îmbogățire personală considerabilă a acestora. În majoritatea familiilor există să efecte pozitive și negative, astfel că terapeuții care lucrează cu părinții trebuie pe de o parte să susțină și să accentueze trăirile pozitive ale părinților, iar pe de altă parte să intervină atunci când aceștia se confruntă cu dificultăți. (A. Perry, 2004)

Reziliența și copingul

Numeroase familii par însă să se fi adaptat foarte bine situației de a avea un copil cu nevoi speciale și asta nu pentru că ar fi resimțit mai puțin stres sau ar fi avut mai puține probleme, ci pentru că au fost reziliente în fața adversităților și a crizei și au avut abilitatea necesară de a face față situației. (McCubin H.I. 1997) În aceste familii au fost identificați factori protectivi ce conferă reziliență în fața situațiilor stresante și cresc abilitățile de coping:

- existența rețelei de suport social: rude, prieteni
- suport din partea unor părinți care au și ei un copil cu nevoi speciale
- abilitatea de a găsi suportul social adecvat și de a cere ajutor profesioniștilor
- relație de cuplu armonioasă
- armonie între părinți, comunicare intrafamilială deschisă
- situație bună socio-economică
- ceilalți membri ai familiei sănătoși

Strategiile de coping

Famiile dezvoltă anumite strategii de coping care reprezintă acțiuni, comportamente și gânduri pe care acestea le utilizează pentru a face față situației. Exemple de strategii de coping:

- negarea diagnosticului
 - utilizarea clipelor de răgaz în îngrijirea copilului în scop personal
 - căutarea ajutorului din partea prietenilor
 - gândire pozitivă
 - schimbarea modului de a vedea situația
 - căutarea de informații, a unei alte opinii, punere de întrebări
 - acceptarea pasivă a programelor de recuperare – evitarea provocărilor și lăsarea responsabilității pe seama altor persoane
 - evitarea situațiilor stresante, a contactului cu spitalul sau cu alți membri din familie.
- Strategiile de coping diferă în funcție de:
- experiența inițială a părinților

- caracteristicile personale
- efectul dizabilității copilului asupra vieții familiale

- activitatea zilnică din familie
- suportul social.

Sunt descrise două strategii de coping cognitiv, și anume recadrajul și evaluarea, aprecierea pasivă. Recadrajul este definit prin capacitatea familiei de a redefini evenimentul stresant astfel încât să fie mai ușor de mânuit. Acest proces poate fi util în perioadele stresante de viață care pot apărea de

la naștere până în perioada vieții de adult.

Evaluarea pasivă este definită ca fiind abilitatea familiei de a accepta pasiv situațiile problematice prin scăderea reactivității. De exemplu, când mama este epuizată de responsabilitatea îngrijirii, pleacă la plimbare sau caută o altă formă de recreere.

Studiile au arătat că strategiile active de coping, recadrajul, căutarea de suport social sunt asociate cu adaptarea familiei în timp ce strategiile pasive sunt asociate cu dificultățile de adaptare ale familiei.

Semne că părinții s-au adaptat sau nu situației (după Pianta & Marvin, 1992)

Adaptare	Non-adaptare
Recunoașterea dificultăților emoționale a învățării diagnosticului	Negarea impactului emoțional al diagnosticului
Recunoașterea schimbării în reacție în afara învățării diagnosticului	Distorsiuni cognitive legate de diagnosticul sau abilitățile copilului
Încetarea căutărilor unui motiv pentru condiția copilului	Confuzie, dezorganizare mentală (contrazicere, pierderea memoriei)
Recunoașterea nevoii de a merge mai departe în viață	Căutare activă a motivelor pentru condiția copilului
Reprezentarea clară a abilităților copilului	Dezorientare sau blocare în trecut
	Depășirea limitelor (conflicte cu personalul medical)

Bibliografie

1. **Bailey D.B. et al**, (2004) *First Experience with Early Intervention: A National Perspective*. Pediatrics. 113, 887-896

2. **Banks M.E.** (2003). *Disability in the family: A life span perspective*. Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology. Vol.9, No.4, 367-384

3. **Barnett D.**, (2003). *Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs*. Infants and Young Children. Vol.16, No.3, 184-200

4. **Dale N.** (1997). *Working with Families of Children with special needs*. Partnership and practice. Routledge London and New York. ISBN 0-415-11410-1

5. **Davis H., Rushton R.**, (1991). *Counselling and supporting parents of children with developmental delay: a research evaluation*. Journal of Mental Deficiency Research. Vol.35, 89-112

6. **Dossetor D. et al** (2005) *Developmental Neuropsychiatry: A new model of child psychiatry for those with and without intellectual disability*. Clinical Child Psychology and Psychiatry. No. 10: 277-303

7. **Fortier L.M., Wanlass R.** (1984). *Family Crisis following the diagnosis of a handicapped child*. Family Relations, 33, 13-24

8. **Green S.E.** (2003). "What do you mean what's wrong with her?": stigma and the lives of families of children with disabilities. Social

Science & Medicine 57. 1361-1374

9. **Jones J., Passey J.**, (2004). *Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems*. Journal of developmental Disabilities, Vol.11, No.1, 31-46

10. **Krauss M.W.** (1997). *Two Generations of Family research in early intervention in Guralnick M. The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: P.H. Brookes

11. **Lenhart W. et al** (2005). *Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome*. American Journal of Medical Genetics. 133 A 170-175

12. **McCubbin H.I. et al**, (1997). *Families under Stress: what makes them resilient?* American Association of Family and consumer Sciences. Commemorative lecture. Washington, D.C.

13. **Perry A.**, (2004). *A model of Stress in Families of children with developmental disabilities: Clinical and research Applications*. Journal on Developmental Disabilities, Vo.11, No.1, 1-16

14. **Ramey C.T.**, (1992). *Infant Health and development Program for Low Birth Weight, premature infants: Program elements, family Participation and child intelligence*. Pediatrics. 89, 454-465