



na niebiesko  
dla autyzmu

Znaczenie i rola rodziny w całokształcie rozwoju dziecka jest kwestią bezsporną. W odniesieniu do dziecka autystycznego rola rodziny wyraźnie wzrasta. Autystyk jest dzieckiem do pewnego stopnia wyjątkowym, potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, wymaga indywidualnego traktowania. Jego rozwój zależy od warunków środowiskowych i właściwego zaspokajania przez rodziców jego potrzeb.

Najbardziej obezwładnia bezsilność i lęk przed niepewną przyszłością.

Gdy rozszerza się zakres wiedzy rodziców o naturze kalectwa i możliwościach przyjścia dziecku z pomocą, zmniejsza się poczucie beznadziejności, i wzrasta chęć do działania. Dla dobra dziecka ważne jest, by rodzice chcieli i umieli okazać mu swoje zadowolenie i radość z wszelkich jego osiągnięć nawet wtedy, gdy są one wyjątkowo skromne, nie powinni myśleć o nim jako o dziecku skazanym na życie w poczuciu nieszczęścia.

Istotnym elementem postaw wobec niepełnosprawności dziecka przejawianych w danej rodzinie jest wiedza. Podstawą jej formowania stanowią indywidualne doświadczenia danej jednostki oraz funkcjonujące w jej otoczeniu stereotypy. Niedostatki wiedzy o dziecku mogą kształtować nieadekwatne względem jego możliwości oczekiwania. Rodzicom na ogół trudno pogodzić się z myślą, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Upośledzenie niezależnie od stopnia i rozwoju, przygnębia większość rodziców.

Rodzina jest naturalnym środowiskiem życia dziecka i młodzieży. Stanowi system, w którym relacje między poszczególnymi członkami mają wyraźny wpływ na pozostałe osoby i sprawiają, że powstaje złożony kompleks różnokierunkowych wzajemnych zależności decydujących o sytuacji zdrowego rodzeństwa. Oddziałuje na to bez wątpienia na pierwszym stopniu dziecko autystyczne i stopień jego zaburzenia.

Dziecko autystyczne jest bardzo ładne, budzi satysfakcję rodziców i akceptację otoczenia do czasu ujawnienia się pierwszych symptomów. Niepokój rodziców narasta, gdy dziecko staje się niespokojne i odbiega zachowaniem od rówieśników. Dziecko autystyczne wymaga od rodziców, szczególnie od matki poświęcenia dziecku wiele czasu, wymaga wiele cierpliwości i stałego kontaktu z dzieckiem, pozwalającego na baczne obserwowanie jego zachowania, odgadywanie jego potrzeb i ciągle znajdowanie sposobów niesienia mu pomocy. Wszyscy rodzice mają trudności ze zrozumieniem zachowania dziecka i jego relacji. Zarówno ojcowie, jak i matki, wybierając bezstresowe formy komunikowania, unikają kontaktu fizycznego z dzieckiem. Ich ograniczenie wynika z wcześniejszych negatywnych doświadczeń. Dziecko autystyczne odrzuca bowiem kontakt fizyczny, a jego zachowanie przy próbach podtrzymania tej więzi jest pełne agresji lub całkowitej obojętności. Rodzice wybierają więc takie formy relacji z dzieckiem, które są możliwe dla nich do zrealizowania i nie są związane z dodatkowym stresem. Jeżeli chodzi o matki wybierają one takie formy kontaktów z dziećmi, które nie przynoszą im dodatkowych napięć, toteż największe znaczenie przywiązują do czynności pielęgnacyjnych, zabaw z dzieckiem i kontroli jego kontaktów z innymi dziećmi. W wychowaniu dziecka autystycznego ważna jest optymalna równowaga interesów dziecka z całą rodziną.

Należy równomiernie zaangażować w opiekę i wychowanie wszystkich członków rodziny

U zdrowego rodzeństwa dziecka autystycznego w chwili pojawienia się w rodzinie dziecka upośledzonego występują negatywne przeżycia emocjonalne. Nasilają się one wraz z upływem czasu, gdy rodzice poświęcają ?choremu? dziecku coraz więcej uwagi. Powoduje to, że zdrowe rodzeństwo czuje się zazdrosne. Mimo, że współczuje ?choremu? bratu lub siostrze i rozumie dlaczego potrzebuje ono tak intensywnej opieki, to jednocześnie czuje się skrzywdzone i mniej kochane. Uczucie to szczególnie potęguje się, gdy porówna sytuację swoją i swoich rówieśników. Postrzega wtedy chore rodzeństwo jako źródło swoich niepowodzeń, odczuwa zazdrość, wrogość, gniew, agresję. Będąc jednak świadomym oczekiwań rodziców, nie ujawnia tych uczuć, a nawet czuje się winne z powodu ich przeżywania. Skutkiem tego jest podwyższony poziom napięcia emocjonalnego, niepewność uczuciowa o raz zaburzenie obrazu samego siebie.

Małe rodzeństwo dzieci autystycznych szczególnie zaniepokojone jest możliwością zarażenia się kalectwem, a kiedy wchodzi w okres dojrzewania zaczyna obawiać się, że w przyszłości może mieć dziecko niepełnosprawne.

Funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych uzależnione jest od wielu czynników, które kształtują: warunki życia i wychowania, relacje z otoczeniem, przebyte doświadczenia. W pierwszym rzędzie zależy ono jednak od informacji, jakie zdrowe dziecko czerpie na swój temat. Źródłem tych informacji są: rodzice, rówieśnicy, szkoła, społeczeństwo. Opinie i poglądy tych środowisk kształtowane są często przez pryzmat obecnych w życiu rodzeństwa dzieci autystycznych.

Zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych charakteryzuje się wyraźnym poczuciem własnej tożsamości oraz pozytywną samooceną. Nie czuje się psychicznie uzależnione od autystycznego brata lub siostry ani też wykorzystywane do opieki nad nim. Kontakty z chorym bratem lub siostrą oparte są na współczuciu i miłości. Rodzeństwo nie lubi, gdy autystyczne dziecko jest agresywne i rozzłoszczone. Autyzm traktuje jako ciężki, nieuleczalny stan. Mimo, iż nie są rodzeństwu obojętne potrzeby innych ludzi, na istotnym miejscu stawia własne dobro i ważne dla siebie plany życiowe. Jednocześnie rodzeństwo uważa, że ?przypadek?, jakim los obdarzył jego rodzinę, wywiera ogromny wpływ na postawy i zachowania wszystkich jej członków, dlatego też, obserwując zmagania rodziców z chorobą i napiętnowanie przez społeczeństwo, domaga się pomocy ze strony profesjonalistów. Pomocy takiej oczekuje wierząc, że zmieni ona sytuację wewnątrzrodzinną na lepszą.

Warto też wspomnieć, że jednak większość dzieci posiadających autystyczne rodzeństwo radzi sobie dobrze z tym faktem. Wpływa to na nie pozytywnie i czyni bardziej wytrzymałymi, dojrzałymi, odpowiedzialnymi i tolerancyjnymi. Wyraża pozytywny obraz własnego ? ja?, odruchy opiekuńcze oraz ułatwia stosunki interpersonalne.

Zdrowe rodzeństwo dziecka autystycznego charakteryzuje się tolerancją, poszanowaniem dla odmienności, poświęceniem i oddaniem, a także większy poczuciem pewności co do swojej przyszłości i realizacji życiowych celów.

O trudnościach w wychowaniu dzieci autystycznych mogą wiele powiedzieć rodzice i wychowawcy, którzy wychowują te dzieci i szukają sposobów pokonywania trudności. Starają się oni przede wszystkim poznać gruntownie dziecko oraz przyczyny wywołujące trudności, aby odpowiednio dostosować zindywidualizowane metody wychowania. Znajomość takich nauk jak psychologia rozwojowa, psychopatologia, patofizjologia, socjologia ułatwia rodzicom dzieci autystycznych dokonywać obserwacji i właściwie interpretować reakcje tych dzieci.

Wykazano, że rodzice dzieci autystycznych doświadczają w związku z ich wychowaniem dużego stresu. Obciążenia te są większe niż porównywanych z nimi rodziców z innymi problemami rozwoju np.: z zespołem Downa, mózgowym porażeniem dziecięcym, zaburzeniami o charakterze psychiatrycznym.

Analiza profilu stresu u rodziców autystycznych wykazała, że ma on na tle różnych czynników względnie stały charakter. Największym stresorem była dla rodziców charakterystyka osobowościowa i trudne, niezrozumiałe dla otoczenia zachowanie dziecka. Należy podkreślić, że stres ten jest wysoce sytuacyjny i wpływa na funkcjonowanie rodziców w ściśle określonych obszarach związanych z wychowaniem dziecka.

Istnieje wiele przyczyn stresu doświadczanego przez rodziców dzieci autystycznych. Należą do nich: trudności z uzyskaniem diagnozy oraz problemy w relacjach ze specjalistami. Późne uzyskanie diagnozy łączy się z długotrwałym poczuciem niejasności co do możliwości dziecka i budowanie jego nierealistycznego obrazu.

Innym problemem jest brak wyraźnych oznak przywiązania ze strony dziecka. Większość rodziców dostrzega je, ale wielu pragnęłoby, aby były one wyraźniejsze. Przyczyna poważnych stresów są też trudności w porozumiewaniu się z dzieckiem wynikające z zaburzeń w komunikacji werbalnej oraz braku kompensowania problemów językowych np.: przez gestykulację. Wielu rodziców sądzi, że gdyby ich dziecko potrafiło się porozumiewać, to łatwiej byłoby wyeliminować inne zaburzenia.

Przebieg rozwoju dziecka autystycznego jest niezwykle i nieprzewidywalny. W pewnych sferach jest on względnie prawidłowy, w innych następuje zatrzymanie lub regres, w jeszcze innych jest opróżniony. Sprawia to, że stres z powodu zaburzeń jest jeszcze większy. Bowiernie rosną oczekiwania rodziców i trudniej im wypracować spójny obraz dziecka. Nie są oni w stanie ocenić jego możliwości rozwojowych i często mają wątpliwości, czy brak postępów nie jest efektem braku motywacji, albo też ich niskich kompetencji rodzicielskich. W dodatku normalny wygląd dziecka utrudnia zrozumienie, jak duże są i na czym polegają problemy w jego rozwoju i wiąże się z nieprzyjemnymi uwagami otoczenia na temat metod wychowawczych rodziców.

Rodzice dzieci autystycznych często mają problemy ze stawianiem dziecku granic, jasnym określeniem, co wolno, a czego nie wolno. Trudno jest im ocenić, które zachowania dziecka wynikają z autyzmu, a które są efektem nie respektowania przez dziecko określonych zasad. Ponieważ rozwój dziecka nieprawidłowy, rodzice niejednokrotnie czują się zmuszeni do wykonywania wielu czynności za dziecko. W wielu przypadkach niemożność traktowania dziecka zgodnie z jego wiekiem metrykalnym prowadzi do obniżenia wymagań stawianych mu, jak również ustępowania w sytuacjach, w których nie ustąpiliby swoim zdrowym dzieciom.: gdy

dziecko kategorycznie domaga się kolejnej czekolady.

Konsekwencją kumulujących się przez wiele lat obciążeń, braku adekwatnego do potrzeb rodzin systemu wsparcia, presji emocjonalnej, finansowej i czasowej, w jakiej żyje wielu rodziców, może być zespół wypalania się sił. Polega on na utracie fizycznych i psychicznych sił w efekcie przeciążenia sprawowania długotrwałej opieki nad dzieckiem. Rodzice czują, że opieka ta przekracza ich możliwości. Ma to miejsce najczęściej wówczas, gdy dziecko nie czyni żadnych postępów w rozwoju, gdy brakuje wsparcia potrzebnych usług terapeutycznych itp. Za największy stresor prowadzący do utraty sił uznaje się brak odpoczynku i obciążenia. Rodzice czują się przemęczeni ciągłą opieką nad dzieckiem, wyłączną odpowiedzialnością za nie, beznadziejnością podejmowanych wysiłków.

To właśnie długoletnie frustracje rodziców, zaburzenia rozwoju dziecka prowadzą często do poważnych zakłóceń w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego. Silne przeżywanie wszystkich doświadczeń związanych z ?chorobą? dziecka ma wpływ na poszczególnych członków rodziny, relacje rodziców zarówno z chorym dzieckiem, jak i jego zdrowym rodzeństwem. Problemy związane z wychowaniem autystycznego dziecka często osłabiają emocjonalny związek między rodzicami. Wszelkie zakłócenia w funkcjonowaniu systemu rodzinnego mogą w sposób oczywisty wpływać na ograniczenia możliwości rodziny do usprawniania i przystosowania społecznego dziecka autystycznego.

Wychowanie dziecka autystycznego jest znacznie trudniejsze niż wychowanie dziecka zdrowego. Dziecko autystyczne wymaga wzmożonej opieki rodziny i jej cierpliwego kierownictwa w prawidłowym poznaniu otoczenia.

W wychowaniu dziecka autystycznego szczególnego znaczenia nabiera funkcja opiekuńcza, realizowana przede wszystkim przez matkę. Pomoc, którą powinno otrzymać dziecko ma polegać na poświęceniu mu czasu, współdziałaniu z nim w bawieniu się i ćwiczeniach, zapewnieniu dziecku możliwości poznawania otoczenia.

Brak zrozumienia dziecka i błędy popełnione przez rodziców wynikają często z ich nieświadomości. Orientacja rodziców w tym, na co w rozwoju dziecka należy zwracać uwagę, jakiego rodzaju oddziaływania są mu potrzebne, pozwoli na skuteczniejszą rozwojową stymulację.

### Bibliografia

1. Braunem A.F ? ? Dziecko zagubione w rzeczywistości ?
2. Kirenko J. ? ? Oblicza niepełnosprawności ?Pisula E. ? ? Małe dziecko z autyzmem ?
3. Pisula E. ? ? Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia ?
4. <http://www.dzieci.bci.pl/strony/autyzm/twoj.html> - Autyzm - twój świat autyzmu
5. Gałkowski T. ? ? Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym ?
6. Pecyna M. ? ? Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej ?