

## **Autyzm dziecięcy – wskazówki dla najbliższych.**

Rodzice dzieci autystycznych stoją przed poważnym wyzwaniem wychowania maluchów, które wykazują specyficzne trudności rozwojowe. Często czują się osamotnieni, pozbawieni wsparcia i fachowej pomocy. Muszą radzić sobie z codziennymi kłopotami, nie rozumieją do końca zachowań własnego dziecka, czują się odrzuceni i przykro im, że ich własny szkrab nie chce się do nich przytulić. Do tego dochodzą trudności instytucjonalne. Na trudy wychowawcze nakładają się nieporozumienia w związku. Dodatkowo, rodzice autystów zastanawiają się, jak o chorobie powiedzieć pozostałym dzieciom.

### **Autyzm a rodzina**

Diagnoza autyzmu to poważne wyzwanie dla całego systemu rodzinnego. Z etykietą „osoby z autyzmem” przyjdzie borykać się nie tylko choremu dziecku, ale także jego rodzicom, opiekunom i rodzeństwu. Niejednokrotnie rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu stanowi ogromny szok dla rodziców. Jak to całościowe zaburzenie rozwojowe? Jaki autyzm? Co? Dlaczego moje dziecko? W głowie rodziców, szczególnie matki, która większość czasu spędza z małym szkrabem, zaczyna rodzić się wiele znaków zapytania, wątpliwości, kołaczą się sprzeczne myśli. Rodzice nie mają do końca świadomości, na czym polegają zaburzenia autystyczne. Zaczynają niejednokrotnie dopiero edukować się pod tym względem, czytać specjalistyczną literaturę medyczną, szukać informacji w Internecie. Suche definicje, mówiące o zaburzeniach mowy, trudnościach w komunikacji z innymi, tendencji do izolacji, niezdolności do empatii, stereotypowych zachowaniach czy skłonnościach do agresji i autoagresji wydają się brzmieć obco, niezrozumiale, bezosobowo.

U niektórych rodziców pojawia się poczucie winy. A może to my jako rodzice wyposażyliśmy nasze dziecko w „złe geny”? Może te dziwaczne zachowania to efekt naszej nieporadności rodzicielskiej? Może jestem niewydolną matką? Często taki sposób myślenia podsycą środowisko zewnętrzne, rodzina, znajomi, przyjaciele. Nieporozumienia wynikają z wielu mitów, które narosły wokół autyzmu i ignorancji oraz braku inicjatywy, by dowiedzieć się czegokolwiek o zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Kłopoty wychowawcze z dzieckiem autystycznym wpływają też destabilizująco na relację partnerską między małżonkami. Piętrzą się kłopoty, eskalują kłótnie, brakuje wsparcia i zrozumienia, a czasami w skrajnych przypadkach jedno z małżonków nie wytrzymuje presji i postanawia odejść. Jak radzić sobie z tyloma trudnościami naraz? W momencie rozpoznania choroby pojawia się poczucie krzywdy i rozczarowania. Dlaczego nas to musiało spotkać? Każdy rodzic marzy przecież o pięknym, mądrym i wspaniałym dziecku.

## **Trudy wychowania dziecka autystycznego**

Matki już od samego początku mogą przeczuwać, że „coś jest nie tak”. Zauważają, że bliski kontakt z dzieckiem sprawia mu ból. Maluch płacze, pręży się, krzyczy. Matka jest zdezorientowana. Co robię źle? Przecież kocham swoje dziecko. Ogranicza pieszczoty do minimum, chociaż takie zachowania wydają się jej sprzeczne z dotychczasową literaturą dotyczącą macierzyństwa. Ma poczucie dysonansu poznawczego. Jej wiedza zdaje się być sprzeczna z rzeczywistością, a idealne kontakty na linii matka-dziecko na pewno nie są udziałem jej rodziny. Matki dzieci autystycznych, nie mając jeszcze świadomości zaburzeń u swoich dzieci, czują się winne i zdezorientowane, a jednocześnie może być im przykro albo czują złość do dziecka, dlaczego nie uśmiecha się albo nie wyciąga rączek w kierunku rodzica. Kiedy dziecko przestaje reagować na własne imię albo polecenia, wydaje się

być głuche, żyje w swoim świecie, przejawia dziwaczne zachowania, np. układa zabawki w rzędzie albo chodzi wyłącznie na palcach, u rodziców pojawia się niepokój. Rodzice czują się bezradni. Nie wiedzą, jak mają zareagować, kiedy dziecko histerycznie płacze, bo ktoś zmienił miejsce zabawki lub kiedy zaczyna bez celu kręcić się wokół własnej osi albo uderzać główką o ścianę. Poczucie bezradności i niekompetencji wynika też z reakcji otoczenia. Lekarze pierwszego kontaktu, pediatrzy, a nawet specjaliści (neurolog, psychiatra, psycholog dziecięcy) nie potrafią dać konkretnych wskazówek, jak radzić sobie z dzieckiem autystycznym. Ich działanie ogranicza się do diagnozy autyzmu. Rodzina pozostaje sama z rozpoznaniem choroby i co dalej? Nagle w miarę uporządkowany świat rodzinny rozpada się. Dopiero z czasem przychodzi adaptacja do nowych okoliczności i konieczność przystosowania się do nowych wyzwań. Pojawia się szereg pytań. Oddać dziecko do specjalnej placówki opiekuńczej czy zajmować się samemu? Jak na dziecko z autyzmem zareaguje brat lub siostra malucha? Jak ustalać reguły obowiązujące między rodzeństwem? Czy dziecko z autyzmem powinno mieć „taryfę ulgową”? Rodzina oczekuje wskazówek i wsparcia z zewnątrz, ale niestety często spotyka się z bezdusnością społeczną. Rodzina i przyjaciele dają odczuć, że lepiej się nie pokazywać ze swoim dziwnym dzieckiem u nich w domu, bo maluch rozlewa sok na nowe skórzane kanapy albo wysypuje ziemię ze wszystkich kwiatków na parapecie. Ludzie nie znają specyfiki zaburzeń autystycznych. Uważają, że kiedy dziecko kopie, pluje, bije, złości się, gryzie innych, lekceważy ogólnie przyjęte normy społeczne, to znaczy, że zostało źle wychowane, rozpieszczone, że matka jest niewydolna wychowawczo. Rodzice nie wiedzą, jak pracować z dzieckiem, gdzie szukać pomocy terapeutyczno-rehabilitacyjnej. Muszą o wszystko zabiegać sami, dowiadywać się w sprawie praw do zasiłku pielęgnacyjnego, szukać ośrodków szkolno-wychowawczych, fundacji, stowarzyszeń dla dzieci i rodzin z autyzmem. Zakładają grupy wsparcia, wymieniają uwagi

w Internecie na formach z innymi rodzicami, dzielą się doświadczeniami. Niestety, nie jest łatwo – po szoku przychodzi zmęczenie, bezsilność, cierpienie, niemoc, brak zrozumienia. Czasem rodzice dzieci autystycznych zasklepiają się w swojej samotności, unikają kontaktów z innymi. Życie rodzinne koncentruje się wokół dziecka z autyzmem. To jest podstawowy błąd. Autyzm nie może „grać pierwszych skrzypiec” w domu. Należy dążyć do tego, by relacje w rodzinie, mimo rozpoznania spektrum autystycznego, były względnie normalne. Nie wolno dawać specjalnych przywilejów dziecku z autyzmem i oczekiwać specjalnego traktowania ze strony pozostałego rodzeństwa. Należy każde dziecko otaczać miłością i zrozumieniem. Dla zdrowych dzieci brat lub siostra z autyzmem też stanowi trudność rozwojową. Nie wolno o tym zapominać. Poza tym, należy dbać o jakość relacji na linii partner-partnerka. Perspektywa posiadania dziecka z autyzmem powinna być okazją do zbliżenia się i wzajemnego wsparcia, a nie próbą sił i unikania problemu. Nie można żyć niby z sobą, a jednak obok siebie, ciągle wykrzykując sobie wzajemne pretensje, żale i frustracje. Kiedy trudno poradzić sobie w roli rodzica i małżonka, warto skorzystać z pomocy psychoterapeuty. Jako rodzice dziecka autystycznego nie możecie czuć się winni za dziwne zachowania szkraba. Wyjaśniajcie otoczeniu, z czego wynikają zaburzenia autystyczne, co to jest autyzm, jak się objawia, dlaczego maluchy nie mogą poradzić sobie z integracją nadmiaru bodźców i wybierają izolację, samotność albo autostymulację w postaci rytualnych gestów. Nie możecie karać malucha za to, jaki jest. Trzeba umieć docenić plusy posiadania dziecka z autyzmem, które niejednokrotnie wykazuje specjalistyczne uzdolnienia w jakiejś wąskiej dziedzinie (tzw. zespół sawana). Dziecko autystyczne to nie tylko męka i trudy wychowawcze, to także szczęście i możliwość radowania się wspólnie z najdrobniejszych sukcesów, np. pierwszego słowa, spontanicznego przytulania się czy chociażby pokazania zabawki gestem.

## **Pogodzenie się z autyzmem u dziecka**

Dla wielu rodziców diagnoza „autyzm” brzmi jak wyrok. Wielu z nich wspomina, że chwila usłyszenia rozpoznania jest momentem, w którym zawalił się cały ich świat. Po uczuciu niedowierzania i poddawaniu w wątpliwość diagnozy pojawiają się rozpacz, poczucie bezsilności i wszechogarniający lęk. Strach przed niepewną przyszłością i chorobą dziecka. Ten okres szoku i adaptacji do nowej sytuacji trwa różnie długo – od kilku tygodni do roku lub dłużej. Najważniejsze w tym momencie jest jednak to, aby nie zamykać się w skorupie, nie poddawać się rozpacz i bezradności. Ból i żal wywołany utratą nadziei na posiadanie idealnego, wymarzonego dziecka jest podobny do bólu wywołanego stratą bliskiej osoby. Dopóki nie przezwyciężymy tego bólu, tkwimy w miejscu, a to nie pomaga ani nam samym, ani naszemu dziecku. Nasze dziecko nie jest idealne, jest natomiast dzieckiem zupełnie wyjątkowym. Nie jest ani gorsze, ani mniej wartościowe – jest z pewnością bardziej wymagające naszej troski i pomocy. W chwili, w której pogodzimy się z niepełnosprawnością naszego dziecka, będziemy mogli pójść krok dalej.

## **Wiedza o autyzmie**

Pamiętajmy, że im więcej wiemy o autyzmie, im więcej czytamy i dowiadujemy się o tej chorobie, tym łatwiej nam rozumieć zachowania i potrzeby dziecka oraz dostrzec jego wyjątkowe cechy i zdolności. Wychowywanie dziecka chorego na autyzm nie jest łatwe, jednak musicie uświadomić sobie, że czekają was też momenty piękne, radosne, momenty nieopisanego szczęścia. Nie wolno wam w żadnym wypadku traktować choroby dziecka jako krzyża, który przyszło wam dźwigać. Izolowanie się i niemówienie o swoich uczuciach oraz automatyczne

wykonywanie obowiązków wobec dziecka nie doprowadzą was daleko. Musicie uświadomić sobie, że nie jesteście sami, nie jesteście jedynymi rodzicami na ziemi wychowującymi autystyczne dziecko, gdyż w takiej samej sytuacji jak wy są miliony rodziców. Często widząc w najbliższym otoczeniu niezrozumienie dla choroby dziecka, rodzice się izolują, próbują działać na własną rękę, indywidualnie je rehabilitować. To postępowanie doprowadza w miarę upływu czasu do gigantycznego stresu, przeciążenia i syndromu zwanego „zespołem wypalania się sił”. Im wcześniej zrozumiemy, że nie da się leczyć autyzmu w pojedynkę, tym szybciej nasze dziecko rozpocznie właściwą terapię

## **Leczenie autyzmu**

W przypadku dzieci z autyzmem podstawowe znaczenie ma tzw. wczesna interwencja, czyli odpowiednio szybkie postawienie właściwej diagnozy i rozpoczęcie systematycznych działań terapeutycznych. Nasze dziecko powinno trafić w ręce zespołu, który ma doświadczenie w leczeniu autyzmu, gdyż tylko w ten sposób możemy opracować indywidualny, dostosowany do potrzeb naszego dziecka program terapeutyczny. Systematyczna praca z dzieckiem umożliwi poprawę jego umiejętności językowych i społecznych, jednak równie ważne jest to, co maluch otrzymuje w domu – ciepło, zrozumienie i cierpliwość. Aby oswoić chorobę, zrozumieć zachowanie naszego dziecka, starajmy się jak najwięcej rozmawiać, nie tylko z lekarzami i psychologami, lecz także z innymi rodzicami wychowującymi dzieci autystyczne. Skorzystajmy z możliwości, jakie dają nam dziesiątki grup wsparcia. Na spotkaniach nie tylko zasięgajmy informacji o leczeniu, lecz także uczmy się walczyć z własną niemocą i frustracją po to, by lepiej pomagać sobie i dziecku.

## **Mówienie o autyzmie dziecka**

Musimy także nauczyć się mówić głośno o autyzmie, uświadamiać otoczenie, edukować rówieśników naszego dziecka po to, aby nie zostało ono przez nich odrzucone. Spektrum autyzmu obejmuje różne zaburzenia, w różnym stopniu upośledzające zdolności językowe i społeczne. Według szacunków, aż 20 tysięcy dzieci w Polsce cierpi na autyzm. Straszne jest to, że ponad połowa z nich nie ma właściwie prowadzonej terapii i dostępu do edukacji. Nikt nie mówi, że znalezienie odpowiedniego dla dziecka autystycznego przedszkola i szkoły jest łatwe, jednak z pomocą specjalistów i innych rodziców będzie nam z pewnością prościej podołać temu zadaniu.

## **Praca z dzieckiem autystycznym**

Pamiętajmy, że tylko wczesna interwencja i intensywne działania terapeutyczne pozwolą naszemu dziecku zdobyć umiejętności społeczne potrzebne do funkcjonowania w grupie rówieśników. Regularnie prowadzony trening umożliwiający funkcjonowanie w pozadomowych sytuacjach społecznych oraz uczenie dziecka rozumienia innych ludzi i komunikacji z nimi, zarówno bezpośrednio, jak i przez media (telefon, komputer), usprawniają dziecko i stwarzają mu okazję do zaistnienia w relacjach z innymi dziećmi. Pamiętając o treningu kompetencji społecznych, nie możemy zapominać, że nasze autystyczne dziecko jest w związku ze swoją chorobą narażone na wiele zaburzeń somatycznych.