

# Wychowanie dziecka ze spektrum autyzmu

Spektrum autyzmu stanowi olbrzymie wyzwanie dla całej rodziny, której członkiem jest dziecko nim dotknięte – rodziców, rodzeństwa, dziadków. Wychowanie takiego dziecka to szczególne zadanie. Tym trudniejsze, że rodzice dziecka ze spektrum autyzmu często – także w pierwszych pracach naukowych z tego zakresu – obciążani bywają „winą”. Dla rodziców nieprawidłowości w rozwoju dziecka są źródłem ogromnego obciążenia emocjonalnego, a często także fizycznego, związanego z koniecznością sprostania wielu obowiązkom nieznanym opiekunom dzieci rozwijających się prawidłowo. Obok licznych codziennych trudności, rodzice doświadczają również poczucia krzywdy, osamotnienia i lęku o dziecko oraz jego przyszłość. Szczególnie matki mają świadomość, że opieka nad dzieckiem będzie trwała całe życie. Powoduje to paraliżujący strach przed przyszłością i może być przyczyną utrudnień w ich funkcjonowaniu.

## Trudności związane z rozwojem dziecka ze spektrum autyzmu

Rodzice dziecka ze spektrum autyzmu doświadczają szczególnych trudności, gdy tylko zauważą nieprawidłowości w rozwoju swego potomka. Często jest to już w okresie, zanim dziecko zaczyna mówić. Wyniki badań w Wielkiej Brytanii wskazują, że w 60% przypadkach to rodzice jako pierwsi zauważają zaburzenia rozwoju, w 10% wskazuje na nie pielęgniarzka środowiskowa, a w 7% personel oświaty. Niepokój rodziców budzą bardzo różne zachowania, najczęściej niemożność uspokojenia płaczącego dziecka na rękach matki albo też nadmierny jego spokój – dziecko nie wyciąga rączek, aby je przytulić, pocieszyć, nie bawi się wcale zabawkami albo też jest bardzo wybredne w ich doborze. W późniejszym okresie zauważalny jest brak umiejętności zabawy zgodnie z przeznaczeniem zabawki, dzieci np. szeregują samochody czy też wprowadzają wszystko w ruch wirowy. Podczas takiej zabawy dziecko bywa odizolowane od całego otoczenia. Niekiedy rodzice są przerażeni takimi niewytłumaczalnymi zachowaniami i diagnozy w kierunku spektrum autyzmu już kilkunastomiesięczne dziecko. Diagnoza oznacza dla całej rodziny początek trudnej drogi. Sukcesy przychodzą tu najczęściej drobnymi krokami, spektrum autyzmu zostaje

zaś na całe życie. Nie można go wyleczyć, ale można w sposób znaczący poprawić funkcjonowanie dziecka i udzielić wsparcia całej rodzinie. Intuicyjne postępowanie skuteczne wobec dziecka bez spektrum jest niewystarczające w przypadku dziecka ze spektrum autyzmu, a nawet może przynieść skutek odwrotny. Rodzice dziecka ze spektrum autyzmu potrzebują rozmowy ze specjalistami, którzy wyjaśnią im, dlaczego odtrąca ono ich bliskość. Dziecko reaguje tzw. obronami autystycznymi na jakość i natężenie poszczególnych bodźców zmysłowych wysyłanych przez rodziców, a nie na nich samych.

## Wypalanie się sił rodziców dzieci ze spektrum autyzmu

Wielu badaczy zaobserwowało, że rodzice, szczególnie matki, dzieci z autyzmem, są poddawani silnemu stresowi. Jego poziom jest wyższy niż w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami oraz rodziców dzieci prawidłowo się rozwijających. Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych w 2006 roku potwierdzają, że aż 40–70% opiekunów dzieci ze spektrum autyzmu ma kliniczne objawy depresji. Stres u rodziców dzieci z spektrum autyzmu nie wynika tylko z zachowań trudnych do zaakceptowania, ale również z braku umiejętności wychowywania dziecka z spektrum autyzmu oraz z niewiedzy na ten temat.

## Postrzeganie autyzmu przez rodziców dzieci ze spektrum autyzmu

Mimo różnych badań naukowych nadal nie rozstrzygnięto źródeł trudności w funkcjonowaniu osób ze spektrum autyzmu, zaburzeń neurologicznych, biomedycznych, sensorycznych, deficytów poznawczych czy też inteligencji. Istotna jest w takiej sytuacji wiedza, jak rodzice spostrzegają autyzm. Prawie wszyscy odwołują się do triady autystycznej, pisząc o trudnościach w komunikacji, relacjach z rówieśnikami i stereotypowej zabawie. Odnajdujemy również bardziej osobiste wypowiedzi. Jedna z mam trójki dzieci, w tym syna w wieku przedszkolnym z diagnozą spektrum autyzmu, pisze tak: „Autyzm jest dla mnie zamknięciem nie tylko syna w swoim świecie, ale i mnie, zaczęłam żyć jego życiem”. Z kolei mama prawie dorosłego syna wypowiada się tak: „Autyzm jest dla mnie dramatem. Nie mogłam pojąć z początku co to jest, myślałam, że nie uda się nic zrobić. Teraz brakuje mi tylko komunikacji”. Według matki innego nastolatka „autyzm jest wielką niewiadomą, zmienił życie mojej rodziny, zmienił sposób postrzegania świata i ludzi, zburzył wcześniejsze marzenia i zmienił je na inne”. Ale znajdujemy też taką wypowiedź: „Autyzm jest wspaniałą ze względu na specyfikę zaburzenia. Uczy nas pokory i miłości, walki o nas i nasze dzieci. Ja »kocham autyzm«, nie jest on przekleństwem, a wręcz czymś nadzwyczajnym” – mama kilkunastoletniego jedynaka ze spektrum autyzmu.

## Trudności w wychowaniu dziecka ze spektrum autyzmu w oczach rodziców

Największą trudnością w wychowaniu dziecka ze spektrum autyzmu, według rodziców, jest brak komunikacji. Wspomina o tym wielu rodziców, wskazując na brak „możliwości swobodnej rozmowy”, „wymiany myśli” czy „rozumienia potrzeb”. Niektóre z matek wskazują również na trudność związaną z brakiem akceptacji społeczeństwa, spowodowaną „niechceniem albo brakiem wiedzy”. Trudne są również stereotypy i rytuały dzieci, np. „spacer tą samą drogą” czy „kłopoty z nowymi ubraniami”, których dziecko nie chce zakładać. Matki mówią też o trudnych zachowaniach, takich jak piszczenie, wydawanie nieartykułowanych dźwięków czy szarpanie, szczypanie. Niektóre matki dzieci w wieku przedszkolnym mówią o lęku, „który jest spowodowany obawą o to, czy dziecko poradzi sobie w dorosłym życiu”, „a także o tym, że brakuje miejsc dla takich dzieci w mojej gminie, dla dorosłych nie ma ich wcale”.

## Przyszłość dziecka ze spektrum autyzmu

Znaczący wydaje się fakt, że według większości rodziców przyszłość dziecka ze spektrum autyzmu zależy najbardziej „od dostępu do stosownej terapii”, w tym szczególnie pracy nad komunikacją. Osoby z małych miejscowości skarżą się na dalekie dojazdy. Wszyscy rodzice mają nadzieję, że wielość terapii pozwoli na lepsze funkcjonowanie w przyszłości ich dziecka, stąd pewnie takie ich poszukiwanie. Należy sobie uświado-

nić, że dzieci ze spektrum autyzmu to grupa bardzo ciężko pracująca. Znaczna większość dzieci, oprócz zajęć w szkole, uczestniczy w różnych zajęciach dodatkowych – czasem codziennie.

## Potrzeby rodziców

Rodzice oprócz potrzeb dzieci zauważają również swoją trudną sytuację. Jeden z rodziców napisał tak: „Moje dziecko jest pod doskonałą opieką, pomocy potrzebuję ja”. Jedna z mam zapytana o to, jakiej pomocy oczekuje obecnie najbardziej, odpowiada: „By móc odpocząć i się zrelaksować samej. By ktoś pomógł mi w nauce komunikacji”. Rodzice proszą w swoich wypowiedziach nie tylko o terapię dla swoich dzieci, ale również o pomoc dla siebie. Według nich najbardziej brakuje im „ciszy, spokoju, wyjść do znajomych”, „beztroskiego odpoczynku, wiary w przyszłość”, ale również „pieniędzy na terapię”. Samotne matki potrzebują „kogoś na stałe do opieki nad dzieckiem, kto znałby syna, jego możliwości i braki, wiedział, jak z nim postępować, komu bezwzględnie mogłabym ufać”.

## Marzenia rodziców dzieci z autyzmem

Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu mają swoje marzenia. Zawsze dotyczą one przyszłości ich dzieci, ich samodzielności i dobrobytu. Piszą oni m.in., że chcą, „aby syn był zdrowy”, „by syn ukończył szkołę inną niż ZSZ, miał pracę, był szczęśliwy i mógł funkcjonować w społeczeństwie bez żadnych przeszkód”, „żeby moje dziecko dało sobie radę w życiu, żeby mogło spełniać swoje marzenia”, „aby mój syn, jak dorośnie, miał stałą opiekę i jakieś zajęcia, np. pracę, a nie siedział tylko samotnie w domu”.

Dziecko ze spektrum autyzmu sprawia, że przed rodzicami pojawiają się wyjątkowo trudne wyzwania. Często są one ponad siły rodziców. Prowadzą do nadmiernego stresu i depresji. Rodzice widzą swój stan i proszą o udzielenie pomocy. Każdy z rodziców dziecka z autyzmem wymaga chwili odpoczynku, relaksu, czasu na zajęcie się innymi dziećmi w rodzinie.

## Celem Fundacji Alpha jest:

- niesienie pomocy dzieciom i osobom dorosłym z autyzmem,
- udzielanie wsparcia ich rodzinom,
- promocja problemu i potrzeb osób dotkniętych autyzmem oraz przeciwdziałania ich marginalizacji społecznej,
- prowadzenie kompleksowej terapii i edukacji, rehabilitacji medycznej, fizycznej, psychicznej, społecznej i zawodowej, zgodnej z najnowszymi standardami krajowymi i międzynarodowymi.



## Przeznacz 1,5% dla Fundacji Alpha

Nazwa OPP: Fundacja Alpha

Nr KRS: 0000282237

NR KONTA: 63 1500 1520 1215 2007 5113 0000 Santander Bank Polska

www.autyzmlublin.pl