

Janusz Rusaczyk

Artykuł

„Rola rodziny w opiece nad dzieckiem z autyzmem”

Wstęp

Obowiązujące normy społeczne wymagają od rodzin, aby zapewniały one byt, opiekę oraz bezpieczeństwo, szczególnie tym swoim członkom, którzy nie są w stanie w sposób samodzielny zaspokajać swoich potrzeb. Jednak w przypadku rodzin z dziećmi z autyzmem, zapewnienie przez rodziców wyłącznie elementarnych potrzeb takiemu dziecku okazuje się niewystarczające, gdyż pomija jakże istotny element, czyli terapię dziecka z autyzmem. Opieka rodzinna bowiem w naturalny sposób wiąże się z tym, o co niewątpliwie trudno w warunkach instytucji, a mianowicie z autentycznym wsparciem emocjonalnym dziecka, dzięki czemu czuje się ono bezpieczne i kochane. Rodzina postrzegana być więc powinna jako przestrzeń dostarczania dziecku pozytywnego obrazu świata, jak również pozytywnego wizerunku samego dziecka, dzięki codziennym spotkaniom jej członków. Umożliwia ona w ten sposób od najmłodszych lat budowanie pozytywnej samooceny i poczucia własnej wartości, szczególnie w odniesieniu do obserwacji, że świat zewnętrzny często traktuje zaburzenie rozwojowe, jakim jest autyzm, jako coś, co odbiera niekiedy jednostce samodzielność, bądź też czyni ją na pewien sposób „gorszą” w porównaniu do innych. Ten rodzaj płynących z rodziny wzmocnień psychicznych i emocjonalnych jest niezwykle ważny w kontekście radzenia sobie przez dzieci z autyzmem w kontaktach z szerszym światem zewnętrznym.

W Polsce problem rodzin dzieci z autyzmem może być dużo bardziej istotny, bowiem jak pisze Aleksandra Maciarz „(...) wieloletnie uprzedmiotowienie obywateli grup społecznych w państwie preferującym instytucjonalny system opieki, aktywności w czasie wolnym, pomocy społecznej, wychowania itd., utrwalił postawę inercyjną, nie sprzyjającą dążeniu do samodzielności”. Z tego też względu izolowanie dzieci z autyzmem, wyłączenie ich w każdej aktywności i zamykanie w domowej enklawie dalej podtrzymuje taką percepcję i sprzyja niestety stereotypizacji społecznej. Niemniej jednak, stopniowe powstawanie i wzrost znaczenia ruchów samopomocowych i organizacji społecznych ukierunkowanych na problemy ogólnie rozumianych osób niepełnosprawnych, które tworzą rodzinom szereg cennych okazji do integracji takich jednostek z szerszym społeczeństwem, zdaje się osłabiać

w ostatnich dekadach te niekorzystne wzory. Jest to szczególnie istotne w odniesieniu do dzieci z autyzmem, które potrzebują emocjonalnego i psychicznego wsparcia w zdobywaniu umiejętności radzenia sobie z różnymi wyzwaniami życia codziennego.

Postawy rodziców wobec dziecka z autyzmem

Pojawienie się w rodzinie dziecka z autyzmem często prowadzi do powstania wielu negatywnych emocji u ich członków. Problematyką tzw. „stresu rodzicielskiego” występującego u rodziców dziecka z autyzmem zajęła się między innymi Ewa Pisula. Możemy wyszczególnić przeobrażenia postaw rodziców w stosunku do swojego dziecka z autyzmem. Tak więc proces adaptacji członków rodziny do niewystępującej jak dotąd, trudnej sytuacji przebiega przez kilka etapów, kończąc na akceptacji dziecka autystycznego:

1. Wstrząs emocjonalny. Występuje w momencie kiedy członkowie rodziny dowiadują się o wystąpieniu autyzmu u swojego dziecka, bądź rodzeństwa. W tym okresie często negują oni postawioną diagnozę, nie potrafią podejmować racjonalnych decyzji, przeżywają silne negatywne emocje. Często występuje u nich poczucie winy, niepewność i lęk. Jest to czas, w którym to rodzice powinni otrzymać pomoc ze strony specjalistów.
2. Rozpacz. Okres, w którym rodzice czują się bezradni, skrzywdzeni przez los, obwiniają często siebie za występujące zaburzenie u swojego dziecka. W tym czasie rodzice również przejawiają negatywne emocje w stosunku do najbliższego otoczenia, jak i samych siebie, dlatego też powinni otrzymać oni wsparcie ze strony bliskich oraz specjalistów.
3. Pozorne przystosowanie. Okres, w którym rodzice podejmują nieracjonalne działania, stosując przy tym różnorakie mechanizmy obronne, np. uważają, że ich dziecko nie ma autyzmu, a jedynie jest leniwe lub złośliwe. Rodzice są skłonni korzystać z niesprawdzonych terapii, stosują ziołolecznictwo, korzystają z pomocy bioenergoterapeutów itp.
4. Konstrukttywne przystosowanie się. Rodzice zmieniają nastawienie do swojego dziecka i akceptują występujące zaburzenie rozwojowe jakim jest autyzm. Dostrzegają oni satysfakcję z obcowania z dzieckiem, jego postępy, nawiązują współpracę ze specjalistami, chcąc mu zarazem zapewnić jak najlepszą opiekę.

Wyżej zaprezentowane fazy stanowią swoisty model adaptacyjny rodziców do swojego dziecka z autyzmem, ponadto proces ten zawsze obejmuje wszystkich członków rodziny i jest rozciągnięty w czasie. Różni się on jedynie długością i intensywnością. Niestety, ale niektóre rodziny mogą nigdy nie osiągnąć ostatniej fazy i być stale pogrążone w smutku ze względu na zaburzenie swojego dziecka. Zdarza się też, że diagnoza autyzmu przyjmowana jest przez rodziców z ulgą, zwłaszcza kiedy proces diagnostyczny trwał kilka lat. Czas trwania pogodzenia się rodziców z zaburzeniem rozwojowym jakim jest autyzm u swojego dziecka może zależeć od wielu czynników. Najczęstsze z nich to: częstotliwość i siła występowania trudnych zachowań u dziecka, rodzaj i stopień zaburzenia rozwojowego, widoczność zaburzenia rozwojowego, sposób w jaki rodzice dowiadują się o zaburzeniu swojego dziecka, etap rozwoju dziecka, w którym diagnozowany jest autyzm, wartości, jakie przejawiają rodzice oraz cele życiowe rodziców.

Problemy rodziców wynikające z opieki nad dzieckiem z autyzmem

Rodzice dzieci z autyzmem najczęściej skarżą się na tzw. „zachowania trudne” występujące u swojego dziecka. Zachowania trudne to „zachowania o takiej intensywności, częstotliwości lub czasie trwania, że fizyczne bezpieczeństwo danej osoby lub innych może być poważnie zagrożone, bądź zachowanie mogące w poważnym stopniu ograniczyć sprawny dostęp do ogólnie przyjętych sposobów komunikacji społecznej”. Zaprezentowana definicja zachowań trudnych podkreśla znaczenie problemów z jakimi na co dzień spotykają się członkowie rodzin dzieci z autyzmem. Występujący autyzm u dziecka przekłada się bowiem na funkcjonowanie całej rodziny, a także innych osób z którymi na co dzień styka się dziecko, np. nauczycielami, terapeutami itp. Zachowania trudne występujące u dziecka z autyzmem są bez wątpienia poważnym utrudnieniem w osiągnięciu życiowego spokoju całej rodziny, gdyż obniżają one jakość życia wszystkich jej członków.

Ewa Pisula wymienia również inne problemy, z którymi na co dzień zmagają się rodziny dzieci z autyzmem. Są to:

1. Sposób poinformowania rodziców o występującym zaburzeniu rozwojowym jakim jest autyzm u swojego dziecka.
2. Mylna lub późna diagnoza.
3. Brak więzi emocjonalnej z dzieckiem.
4. Trudności w komunikacji z dzieckiem, wynikające często z braku występowania mowy u dziecka.

5. Nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka, np. okresy zatrzymania i regresji, zanikanie niektórych rodzajów zaburzeń, a w ich miejsce pojawienie się nowych.
6. Trudności wynikające z obiektywnej oceny możliwości dziecka, np. „nie chce”, czy „nie jest w stanie”.
7. Często występujące sprzężenie tj. niepełnosprawność intelektualna, niedosłuch, niedowidzenie itp.
8. Nieakceptowane społecznie zachowania w miejscach publicznych.
9. Przywiązanie dziecka do schematów, rutyny, opór przed jakąkolwiek zmianą.
10. Złe rokowania na temat zaburzenia rozwojowego.
11. Brak systemu usług.
12. Niepokój o przyszłość dziecka, np. „co się stanie z moim dzieckiem, kiedy mnie zabraknie.

Hanna Olechnowicz zwraca z kolei uwagę na problem wynikający z sytuacji tzw. „podwójnego związania”. Dzieci z autyzmem zazwyczaj są bardzo silnie związane z rodzicami. Okazują to jednak w sposób niezrozumiały i męczący. Przejawia to się między innymi szarpaniem za włosy, siadaniem na kolanach, unikaniem spojrzenia, tuleniem się, biciem po twarzy, nietolerowaniem dotyku, nie dostrzeganiem matki, gdy jest blisko niej, przy jednoczesnym nie tolerowaniu jej nieobecności, na co dziecko z autyzmem reaguje płaczem i krzykiem.

Członkowie rodzin dzieci z autyzmem skarżą się również na zaburzone funkcje rodziny. Możemy wyszczególnić następujące zaburzone funkcje rodziny wynikające z opieki nad dzieckiem z autyzmem:

1. Emocjonalną: zaburzenia więzi między rodzicami, a dzieckiem z autyzmem, między rodzeństwem.
2. Opiekuńczą: poświęcony czas na opiekę nad dzieckiem z autyzmem.
3. Prokreacyjną i seksualną: odczuwanie lęku przed zajściem w ciążę (obawa rodziców, że kolejne dziecko również będzie dotknięte zaburzeniem rozwojowym jakim jest autyzm).
4. Materialno-ekonomiczną: ograniczenie przychodów, co wynika na przykład z rezygnacji z pracy przez jednego z rodziców, aby móc nieustannie opiekować się dzieckiem z autyzmem, przy jednoczesnym zwiększeniu wydatków.

5. Rekreacyjno-towarzyską: ograniczenie kontaktów towarzyskich i rodzinnych, wynikających z konieczności dostosowania się do zmienionych warunków życia całej rodziny.

W tym miejscu warto zwrócić uwagę także na inny problem, a mianowicie dotyczący obaw rodziców związanych z edukacją dzieci z autyzmem w szkole ogólnodostępnej, jak również z oddziałami integracyjnymi. Rodzice dzieci z autyzmem, zazwyczaj posiadają specjalistyczną wiedzę z zakresu tego zaburzenia rozwojowego. Z tego też względu niekiedy mogą mieć oni odmienne zdanie w kwestii form i metod pracy stosowanych przez nauczycieli i terapeutów w szkołach ogólnodostępnych, jak również z oddziałami integracyjnymi. Iwona Konieczna wskazuje, iż na etapie szkolnym „trudności w zakresie funkcjonowania dzieci z ASD skłaniają do wspierania ich działań w obszarach odnoszących się do: organizacji zajęć lekcyjnych, koncentracji uwagi, realizacji określonych zadań wynikających z podstawy programowej na danym etapie kształcenia, ujawnienia „niezgrabności ruchowej” [...], nadwrażliwości sensorycznej, możliwości komunikacyjnych, radzenia sobie z emocjami, kontaktów i umiejętności społecznych”. Niestety, niektórzy nauczyciele w szkołach ogólnodostępnych nie mają świadomości występujących problemów wśród uczniów z autyzmem, dlatego też z tego względu mogą pojawiać się nieporozumienia na płaszczyźnie nauczyciel – rodzic. Obawy rodziców mogą dotyczyć również nietolerancji i uprzedzeń ze strony innych uczniów, jak i rodziców innych dzieci, a niekiedy także kadry pedagogicznej w stosunku do ich dzieci z autyzmem. Pomimo licznych obaw, rodzice jednak chcąc aby ich dziecko uczęszczało do szkoły ogólnodostępnej, bądź z oddziałami integracyjnymi, są zmuszeni do zaufania nauczycielom i terapeutom. Ważnym elementem powodzenia tych procesów będzie więc na pewno ścisła współpraca rodziny ze środowiskiem szkolnym oraz innymi rodzinami wychowującymi dzieci z autyzmem.

Rodzina w procesie diagnozy, terapii i rehabilitacji dziecka z autyzmem

Rodzina odgrywa również istotną (podmiotową) rolę w przedmiocie diagnozy, terapii i rehabilitacji dziecka z autyzmem. Jej zadaniem jest stała współpraca ze specjalistami (terapeutami, nauczycielami, psychologiem, pedagogiem itp.), a także niekiedy lekarzem psychiatrą. To jak rodzina wypełnia tę rolę, w dużej mierze zależy od stopnia wiedzy rodziców na temat symptomów i skutków schorzenia, rokowań co do przyszłego rozwoju dziecka oraz ich stosunku do zaproponowanych metod terapii i rehabilitacji przez specjalistów. Tak więc odpowiednia współpraca rodziców ze specjalistami jest niezbędną nie

tylko w terapii, ale również w nauczaniu dziecka, gdyż te dwa elementy stanowią o całościowym wsparciu dziecka z autyzmem. Jak zauważa Ewa Pisula, „specjaliści pracujący z rodzinami dzieci o zaburzonym rozwoju coraz częściej doceniają zalety podejścia skoncentrowanego na rodzinie”. Możemy wyszczególnić wiele modeli takiej współpracy, jednak na potrzeby tego artykułu chcę zaprezentować podejście C. Cunninghama, który wyróżnił kilka takich modeli, wymieniając:

1. Model eksperta – całkowitą kontrolę nad procesem usprawniania danego dziecka przejmują specjaliści, pracujący z dzieckiem na podstawie informacji zebranych od rodziców. Następnie dokonuje on szczegółowej ekspertyzy. Ci ostatni są w tym konkretnym przypadku „pasywnymi odbiorcami”, otrzymującymi wytyczne od profesjonalisty, co do domowej pracy z dzieckiem.
2. Model transplantacyjny – specjalista w procesie usprawniania dziecka uwzględnia doświadczenie i kompetencje rodziców, dokonuje ekspertyzy, a podejmowane decyzje odnośnie terapii dziecka konsultuje z jego rodzicami. Rodzice jednak muszą dostosować się do zaleceń specjalisty, jak również systematycznie nabywać umiejętności sugerowane przez specjalistę.
3. Model konsumencki – specjalista dokonuje na podstawie informacji dostarczonych przez rodziców odpowiedniej ekspertyzy, jednak to rodzice podejmują ostateczną decyzję dotyczącą terapii dziecka i przejmują ostateczną kontrolę nad tym procesem.

Rola rodziny w procesie opieki nad dzieckiem z autyzmem jest więc częścią szerszego układu oddziaływań i relacji. Dlatego też to właśnie na rodzinie spoczywa największa odpowiedzialność i konieczność poradzenia sobie z trudnymi zachowaniami dziecka z autyzmem oraz szeregiem zagrożeń mogących destruować zasadniczą rolę rodziny w tych procesach. Jak już wspomniano wcześniej, zaburzenie rozwojowe dziecka jakim jest autyzm, zazwyczaj wywołuje u członków rodziny pewien rodzaj „psychospołecznej destabilizacji”, której przezwyciężenie wymaga od rodziców i rodzeństwa akceptacji dziecka takim jakie ono jest oraz akceptacji nowej sytuacji zaistniałej na skutek jego niepełnosprawności.

Po postawieniu trafnej diagnozy autyzmu, zmianie ulegają zwykle również kontakty rodziny z otoczeniem społecznym. Ze względu na wciąż obecne negatywne stereotypy oraz uprzedzenia społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, rodziny często zawężają swoje kontakty społeczne, koncentrując się głównie na wąskim gronie osób. Bywa i tak,

że również i te relacje czasem osłabiają się i stają się dość sporadyczne. Dzieje się tak zazwyczaj dlatego, gdyż opieka nad dzieckiem z autyzmem jest bardzo intensywna, a co za tym idzie aprobeuje niemal cały czas rodziców (opiekunów prawnych). Niektórzy rodzice dzieci z autyzmem w ten sposób mogą dążyć do unikania sytuacji, w których ich dziecko mogłoby zachowywać się w sposób nieakceptowany społecznie i tym samym powodować poczucie zawstydyzenia lub zażenowania wśród członków najbliższej rodziny. Dotyczy to również obcych osób w miejscach ogólnodostępnych (sklep, kino, dworzec autobusowy itp.).

Wymienione wyżej problemy, wynikające z niewłaściwych postaw społecznych względem osób niepełnosprawnych, mogą znacząco naruszać kluczową rolę rodziny w zakresie opieki nad dzieckiem z autyzmem. W przezwyciężeniu owych problemów oraz prawidłowego funkcjonowania całej rodziny niezbędne jest zapewnienie jej odpowiedniego wsparcia społecznego – adekwatnego do indywidualnych potrzeb każdej rodziny z dzieckiem z autyzmem. Ma to ogromne znaczenie szczególnie w przypadku rodzin z dziećmi z autyzmem „niskofunkcjonującymi”. Dlatego też, aby zadania postawione przed rodzicami z dzieckiem z autyzmem mogły w przyszłości przynieść oczekiwane rezultaty, rodzice powinni w szczególności:

1. W sposób stały otrzymywać pomoc w codziennych trudnościach w związku z opieką i wychowaniem dziecka z autyzmem, z położeniem nacisku na sytuacje kryzysowe, które mogą się pojawić.
2. Mieć stworzone warunki do tego, aby wiedzieć w jaki sposób mogą radzić sobie ze stresem i negatywnymi emocjami, takimi jak chociażby gniew, ból, lęk, czy poczucie niemocy, a także w jaki sposób mogą uwolnić się od poczucia winy, poczucia gorszości, bądź poczucia straty.
3. Systematycznie być przygotowywani do roli osób od których również oczekuje się wspomagania rozwoju dziecka, na przykład przy pomocy stałego pozyskiwania informacji i stwarzania warunków do poszerzania swoich umiejętności oraz wzmacniania własnych kompetencji.
4. Móc liczyć na pomoc w odczytywaniu sygnałów komunikowanych przez własne dziecko, aby na nie adekwatnie reagować.
5. Otrzymywać pomoc w zakresie budowania realistycznych oczekiwań w odniesieniu do możliwości rozwojowych dziecka, a które powinny być spójne z jego aktualnym etapem rozwoju.

Zakończenie

Reasumując, rodzina jest środowiskiem niezbędnym dla optymalnego rozwoju każdego dziecka. Jej rola i znaczenie zdecydowanie bardziej wzrasta w przypadku dzieci z autyzmem. Dzieje się tak dlatego, gdyż potrzeby dzieci z autyzmem są dużo większe od ich „zdrowych” rówieśników. Ponadto rozwój psychiczny dziecka z autyzmem, spowodowany niższą odpornością na różnego rodzaju sytuacje stresogenne, występującymi trudnościami w ocenie podejmowanych czynności oraz kreowaniu odpowiedniego poziomu poczucia własnej wartości, zwykle stanowi rodzaj ogromnej bariery w komunikacji z najbliższym otoczeniem. Dlatego też, nawet najlepiej wyposażone specjalistyczne ośrodki, często nie są w stanie zrekompensować dzieciom z autyzmem zaspokojenia ich potrzeb emocjonalnych, a co jest zazwyczaj domeną rodziny. Należy więc pamiętać, że wiele utrudnień wynikających z rodzinnej opieki nad dzieckiem z autyzmem, powoduje, że ich sytuacja jawi się jeszcze bardziej jako problematyczna i wymagająca. Muszą one bowiem poradzić sobie ze zmianą dotychczasowego obrazu świata, oczekiwań, aspiracji i planów, a co za tym idzie wziąć na siebie nowe obowiązki opiekuńcze i wychowawcze.

Bibliografia

1. Cunningham C., H. Davies, *Working with parents: Framework for collaboration*, Open University Press, Milton Keynes & Philadelphia 1985.
2. Dale N., *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*, Routledge, New York 2009.
3. Kaczmarek K., *Z perspektywy dorosłego dziecka sprawnego w swej niepełnosprawności*. (w:) Gorajewska D. (red.), „Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole”, Wyd. Stowarzyszenie Przyjaciół „Integracji”, Warszawa 2008.
4. Konieczna I., *Wspieranie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w sytuacji edukacyjnej*. (w:) Spętana J., Krzysztofiak D., Włodarczyk E. (red.), „Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych”, Wyd. „Impuls”, Kraków 2016.

5. Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Wyd. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
6. Nawrot I., Wolnowska B., *Rola rodziny w kształtowaniu dziecka niepełnosprawnego*, <http://www.edukator.org.pl/2010/rola/rola.html> [dostęp: 27.06.2019].
7. Olechnowicz H., *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, Wyd. WSiP, Warszawa 2004.
8. Pisula E., *Pomoc rodzicom autystycznych dzieci*. (w:) Gałkowski T., Kossewska J. (red.), „Autyzm wyzwaniem naszych czasów”, Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2000.
9. Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
10. Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomoc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.
11. Szada-Borzyszkowska J., *Organizacja wczesnej pomocy terapeutycznej dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie*. (w:) Adamowska L., Uszyńska-Jarmoc J. (red.), „Dobro dziecka w rodzinie”, Wyd. NWSP, Białystok 2005.
12. Szluz B., *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, Roczniki Pedagogiczne, 2007, t. LIV, z. 10.
13. Twardowski A., *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza”, 1993, nr 36.
14. Wieczorek K., Gałkowski T., *Przezwyciężanie stresu przez rodzeństwo dzieci z autyzmem*, „Dziecko Autystyczne”, 2002, tom 2, nr 1.

Janusz Rusaczyk: autor tekstów z zakresu nauk społecznych.