

Rodzime badania sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci z autyzmem

czwartek, 01 kwietnia 2010 16:57

Moja "przygoda" z autyzmem zaczęła się w 1996r. Nie mając praktycznie żadnej wiedzy ani doświadczeń dotyczących autyzmu, musiałam (w ramach etatu) podjąć się nauczania dziecka autystycznego.

Cała moja znajomość problemu autyzmu, pochodziła z filmu "Rain Man" Barry'ego Levinsona i "Uwierzyć w cud". Było to dla mnie ciekawe doświadczenie, wzbogacone teoretyczną wiedzą z nielicznych wtedy publikacji w języku polskim.

Jest wielu ludzi, którzy nigdy nie zetknęli się z osobami niepełnosprawnymi i boi się ich lub czuje zakłopotanie. Widzą oni w osobie niepełnosprawnej tylko jej upośledzenie, zapominając, że jest to też człowiek. Również wielu rodziców nigdy nie zetknęło się z upośledzeniem, zanim nie narodziło się ich własne dziecko.

Zdecydowałam się na napisanie pracy magisterskiej, która byłaby próbą odpowiedzi na pytanie: W jaki sposób uczucia i emocje pojawiają się pod wpływem współżycia z dzieckiem autystycznym? Co myślą i robią rodzice, kiedy bolesne emocje opadną? Jakie zadają sobie pytania? Czego oczekują od innych? Czy muszą dokonać jakiś zmian? Czy można ocalić coś z całego zamieszania? ...

Inspiracją do wykrystalizowania się i wyboru tematyki badawczej pracy magisterskiej był mój przeszło trzyletni blisko kontakt z rodziną dziecka autystycznego, z którym jako nauczyciel szkoły specjalnej prowadziłam zajęcia w domu w ramach nauczania indywidualnego. Poznałam problemy codziennego życia z niepełnosprawnym dzieckiem. Obserwowałam emocjonalną ambiwalencję matki, bo na niej właściwie skupił się trud wychowania, od gwałtownych reakcji depresyjnych nacechowanych rozpaczą i poczuciem własnej bezsilności, do aktywnej determinacji, z którą podejmowała rozliczne wysiłki nie szczędząc swego czasu i domagając się pomocy od innych. Widziałam jej niezdolność do chłodnego analizowania zachowania dziecka. Czułam jej odrzucenie, wyłączenie z życia, spotkałam się z niewiedzą, bezsilnością i brakiem organizacji zespołów specjalistów (pedagogów, psychologów, lekarzy, rehabilitantów, pracowników socjalnych). Na własnej skórze odczułam ludzkie nastawienie i uprzedzenia, które bardzo utrudniają życie i upośledzają osoby niepełnosprawne i ich rodziny.

Autyzm jest zabójczy nie tylko dla relacji dziecka a ludźmi i światem, uderza w rodzinę, a najbardziej w matkę. Zaakceptowanie swojego upośledzonego dziecka bywa tym trudniejsze, że nie zawsze środowisko społeczne, ma dla niego pełne zrozumienie. Rodziny z dziećmi upośledzonymi wciąż jeszcze są czymś „nieodpowiednim” w naszych społeczeństwie. Niesłusznie uprzedzenia i przesady panujące powszechnie na temat dzieci autystycznych odsuwają te dzieci i ich rodziny na dalszy plan lub w ogóle eliminują ze społeczeństwa. Niekiedy obciąża się rodziców odpowiedzialnością za niepełnosprawność dziecka. Ci zaś, widząc tak wrogie w stosunku do siebie nastawienie, izolują się od ludzi, i zdają się wyłącznie na swoje siły. Rodzice dzieci autystycznych szczególnie narażeni są na ciągłe frustracje i przeżycia konfliktowe. Wśród objawów nie radzenia sobie z sytuacją można wymienić skargi rodziców na: ogromne zmęczenie, dolegliwości somatyczne, bałagan w domu, zaniedbywanie męża i zdrowych dzieci, nie realizowanie planów życiowych, osamotnienie, brak kontaktów z ludźmi, poczucie przegranej i braku nadziei na korzystną zmianę.

Niestety, podczas gdy w przypadku dzieci upośledzonych umysłowo, zdołano już u nas wypracować pewne formy skutecznego postępowania rehabilitacyjnego, to, jeśli chodzi o

dzieci autystyczne, pozostaje jeszcze wiele do zrobienia. Rodzice są ciągle dezorientowani zachowaniem dziecka, konfrontowani z sytuacjami, którym nie są w stanie sprostać. Muszą poświęcać dziecku wiele czasu, ograniczają znacznie, głównie matki, swoją aktywność zawodową i społeczną. Odrzucanie, które odczuwają ze strony innych rodzin z prawidłowo rozwijającym się dzieckiem, pogłębia ich osamotnienie. Oddanie dziecku czasu i energii, uniemożliwia rodzicom organizowanie własnych przyjemności, przeżywanie radości z bycia razem współmałżonków czy radości z zabaw i kontaktów z pozostałymi dziećmi. Kontakty z dalszą rodziną też ulegają znacznemu ograniczeniu, ponieważ w większości są związane z dużym napięciem emocjonalnym, by uniknąć całkowitego załamania zmuszeni są do tworzenia dodatkowych mechanizmów obronnych i podobnie jak ich dzieci wycofują się z kontaktów emocjonalnych.

Poczucie wsparcia ze strony osób najbliższych w znacznym stopniu pomaga przezwyciężyć kryzys, w którym się człowiek znalazł. Również bardzo ważnym wsparciem psychicznym, szczególnie dla matki jest akceptacja społeczna. Aby mogła ona sprostać ogromnemu zadaniu, z którym zmagać się będzie przez lata, musi uzyskać pomoc środowiska rodzinnego, terapeutycznego i społecznego. Jednakże matka rzadko to wsparcie otrzymuje. Wiele lat gorzkich doświadczeń i załamań sprawia, że rodzice sami wymagają odpowiedniej terapii podtrzymującej ich równowagę psychiczną.

Potrzebują poradnictwa w tym ciężkim zadaniu, zarówno w sensie emocjonalnym, jak i praktycznym. Poradnictwo dotyczy nie tylko procesu asymilacji, lecz także wsparcia praktycznego, jak organizowanie opieki, specjalnych warunków bytowania, itp. Jednak do chwili obecnej nie udało się zorganizować instytucjonalnych form tego rodzaju współpracy na szczeblu lokalnym. Wyżej wymienione braki uzupełniają we własnym zakresie i inicjatywie sami rodzice, zakładając stowarzyszenia i towarzystwa, gdzie wymieniają doświadczenia, konkretne przeżycia, niepowodzenia i sukcesy w sprawowaniu nad tymi dziećmi opieki. Obok celów nakierowanych na pomoc dla rodziców, niezwykle istotnym jest zarysowanie planów postępowania z dziećmi.

Dziecko autystyczne nie rozwija się bez pomocy. Wielu rodziców i innych członków rodziny wykazują godną podziwu energię konieczną przy wychowywaniu takich dzieci, ogromne poświęcenie, determinację i pomysłowość, co charakteryzuje kulturę rodziny, w której dziecko może się rozwijać. Wciąż okazuje się, że przez doświadczenie rodzice i opiekunowie gromadzą ogromny kapitał wiedzy. Wiedza wyniesiona z doświadczenia oraz wiedza profesjonalna terapeutów i naukowców powinny funkcjonować wspólnie; to przede wszystkim współpraca w tych dwóch obszarach może przyczynić się do optymalnego prowadzenia dziecka. Wkład rodziców ma ogromną wartość, toteż należą im się słowa podziękowań. Dotychczas społeczeństwo mogło dzieciom autystycznym oferować jedynie niewiele więcej niż segregacyjne podejście wychowawcze, nawiązujące do tradycji odrzucania ich jako jednostek niespełniających standardów przeciętności. Do dnia dzisiejszego trwa przekonanie o nieopłacalności i bezcelowości prób zmierzających do stymulowania ich rozwoju i zdolności przystosowawczych. Pomoc dziecku stanowi istotny czynnik w zapewnieniu rodzinie niezbędnych warunków do prawidłowego funkcjonowania. Aby związane z tym zadania mogły być skutecznie wypełniane, trzeba zapewnić współdziałanie ze sobą kilku resortów i doprowadzić do upowszechnienia w społeczeństwie wiedzy o autyzmie.

Podsumowując wyniki badań, można stwierdzić, że rodzice najmłodszy, w grupie wiekowej 25-35 lat, jeszcze nie odczuwają skutków zmęczenia w opiekowaniu się kalekim dzieckiem, a więc nie doświadczają poszczególnych komponentów zespołu wypalania. Odczuwają mniej uczuć negatywnych, bo nie brakuje im wsparcia krewnych i znajomych, ani życzliwości z zewnątrz. Posiadają jeszcze małe dzieci, które nie są odrzucane przez otoczenie, mogą liczyć na pomoc najbliższej rodziny, babć i dziadków. Nie muszą borykać się ze znieczulicą

społeczeństwa i systemu oświaty. Również przyszłość dziecka i całej rodziny jest dla nich czymś bardzo odległym, o co w tej chwili nie trzeba się martwić. Poza tym, żyją już w takich czasach, gdzie problem autyzmu nie jest już czymś dziwnym i niepojętym, nieznanym, i przerażającym.

Rodzice ci doświadczają przeżyć alternatywnych, takich jak wsparcie rodziny, akceptacja przez nią dziecka, normalne traktowanie, spokój i zainteresowanie od lekarzy i specjalistów. Od początku choroby dziecka uzyskują wskazówki dotyczące postępowania z dzieckiem oraz mają poczucie wspólnoty z innymi rodzinami i potrafią dostrzegać postępy dziecka. Natomiast rodzice najstarsi, w wieku 46 lat i więcej, nie mieli takich szans kilka, czy kilkanaście lat temu. Musieli sami borykać się z przejawami społecznej wrogości, ignorancji i niewiedzą specjalistów. Emocje związane z rozpoznaniem upośledzenia, niedosyt informacyjny, agresywność w przekazywaniu informacji, lęk przed wrogością otoczenia społecznego oraz lęk przed przyszłością, to dominujące przeżycia w kontakcie z dzieckiem oraz między rodzicami i światem. Konsekwencją tych przeżyć jest dążenie do unikania tego kontaktu albo próba ochrony przed nim za pomocą całego systemu obron, w tym obron o charakterze psychologicznym. Po wyjściu z szoku i przetrwaniu okresu przygnębienia, beznadziejności, braku ochoty do życia, przygniatającego poczucia ciężaru i braku sił, zasadniczą rolę w radzeniu sobie ze stresem, odegrało przeformułowanie celów życiowych.

U większości rodziców zadania opiekuńcze stały się czynnikiem aktywizującym i ukierunkowującym życie. Osiągnięcie pewnego kompromisu, uwzględniającego szczególne potrzeby dziecka i realizacja planów rodziców, związanych z ich życiem osobistym, pracą zawodową i wychowaniem innych dzieci, to efekt modyfikowania własnego zachowania oraz dystansowania się od problemu. Efekt taki można uzyskać po kilku, a nawet kilkunastu latach życia w poczuciu bezradności i kontrolowaniu własnej ekspresji.

Wszystkie te przeżycia, doświadczane przez starszych rodziców, wskazują na komponenty "zespołu wypalenia". Dotyczy to przede wszystkim matek. Poczucie zmęczenia fizycznego i psychicznego, to nie tylko efekt długoletniej pracy z dzieckiem, ale także wieku życia i rozmaitych związanych z nim przypadłości. Wiele matek skarży się na brak energii, poczucie wyczerpania, osamotnienia i izolacji. Ale nie rezygnują z podejmowania wysiłków, aby pomagać dziecku. Nadal znajdują siły, aby przyjmować konstruktywną strategię radzenia sobie z coraz to nowymi problemami.

Grażyna Bodora , tel. 605 945 032, pedagog specjalny-terapeuta

Fragment części badawczej pracy magisterskiej napisanej pod kierunkiem p.prof.Teresy Borowskiej

Uniwersytet Opolski, Wydział Humanistyczno-Pedagogiczny.