

RODZICE W OBLICZU DIAGNOZY AUTYZMU

Autyzm u dziecka stanowi wielkie wyzwanie dla rodziców i wpływa na funkcjonowanie całej rodziny. Zazwyczaj przez wiele miesięcy po urodzeniu się malucha rodzice są przekonani, że jego rozwój przebiega prawidłowo. Kiedy zaczynają zauważać nietypowe zachowania i ograniczony kontakt dziecka z otoczeniem często pozostają w swoich obawach osamotnieni. Pomimo wielu kampanii społecznych, artykułów, szkoleń wielu lekarzy, do których na początku zwracają się zaniepokojeni rodzice, uspokajają ich i każą czekać. Często też członkowie dalszej rodziny nie są wsparciem i usypiają czujność rodziców. Dlatego tak ważne jest, aby za każdym razem, kiedy rodzic widzi niepokojące go objawy, nawet drobne nieprawidłowości rozwojowe, szukał pomocy w wykwalifikowanych ośrodkach specjalizujących się w diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Rodzice nie powinni obawiać się, że ich niepokoje zostaną potraktowane jako nadopiekuńczość czy przewrażliwienie. Nadal zapomina się, że im wcześniej postawiona diagnoza i rozpoczęta terapia tym lepiej.

Kiedy już dochodzi do procesu diagnostycznej reakcji rodziców bywają bardzo różne, wiele w nich złości, gniewu, poczucia krzywdy i niesprawiedliwości. Diagnoza jest bardzo trudnym, często wręcz traumatycznym przeżyciem. Wiedza rodziców dotycząca autyzmu nadal jest niewielka. Posiadają oni bardzo ograniczone informacje, a to dodatkowo potęguję ich lęk. Dlatego tak ważne jest, aby w trakcie diagnozy pytać specjalistów i rozwiewać wszelkie swoje wątpliwości. Tylko wtedy rodzice będą w stanie podjąć świadome decyzje dotyczące przyszłości ich dziecka (terapii oraz edukacji). Będą umieli radzić sobie z trudnymi zachowaniami i sprawią, że ich dziecko będzie czuło się kochane i bezpieczne. Należy podkreślić, że stawianie diagnozy jest procesem obciążającym nie tylko dla rodziców, to także bardzo duża odpowiedzialność i obciążenie dla specjalistów. Specjaliści z jednej strony muszą radzić sobie z emocjami rodziców, z drugiej muszą skupić się na funkcjonowaniu dziecka i ocenić czy spełnia kryteria diagnostyczne. Wielokrotnie specjaliści spotykają się z wrogością rodziców wobec siebie. Należy podkreślić, że najczęściej takie zachowanie wynika z mechanizmów obronnych rodziców, którzy w taki sposób radzą sobie z tą trudną sytuacją. Niemniej jest to dodatkowy czynnik obciążający. Niezwykle ważne jest w jakiej formie i w jaki sposób diagnoza zostanie przekazana rodzicom. Należy to robić w sposób bardzo delikatny i wyważony. Rodzice mają prawo oczekiwać, że specjaliści poświęcą im tak dużo czasu, ile będą potrzebowali i wyjaśnią wszelkie wątpliwości. Wielu rodziców będzie wymagało ponownego spotkania, bo kiedy „ochłoną” na pewno pojawi się wiele nowych pytań i niejasności, które bezwzględnie należy rozwiązać. Specjaliści powinni dokładnie opisać swoje spostrzeżenia dotyczące funkcjonowania dziecka. Niezwykle ważne jest, aby skupili się nie tylko na deficytach i trudnościach dziecka, ale także pokazali i podkreślili jego mocne strony. To w jakiej formie rodzicom zostaną przekazane te informacje, będzie miało wpływ na ich dalsze funkcjonowanie. Nie

ulega najmniejszej wątpliwości, że to spotkanie i ten dzień pozostanie w pamięci rodziców już na zawsze.

Rodzice bardzo często oczekują od specjalistów informacji na temat tego jak ich dziecko będzie funkcjonowało w przyszłości, jak poradzi sobie w życiu itp. Jest to naturalna reakcja, która wynika z obaw o przyszłość ich dziecka. Niestety specjaliści nie są w stanie ocenić tego jak będzie funkcjonowało kilkuletnie dziecko za kilkanaście lat i nie wynika to z niekompetencji specjalistów czy prób ukrywania czegoś przed rodzicami.

Diagnoza to dopiero pierwszy krok. Kolejne są o wiele trudniejsze. Rodzice muszą bowiem podjąć decyzje co zrobią dalej. Oczywiście mogą liczyć na wskazówki ze strony specjalistów dotyczące najbardziej optymalnych rozwiązań dla ich dziecka, ale ostateczną decyzję muszą podjąć sami. Jest to ogromne obciążenie i odpowiedzialność.

Rodzice nie powinni bać się korzystać ze wsparcia. Pomoc dla rodziny, w której jest dziecko z autyzmem powinno obejmować nie tylko wspieranie rozwoju dziecka, ale także rozwiązywanie problemów wynikających z autyzmu, pojawiających się w codziennym życiu rodziny. Każda rodzina jest inna, ale każda potrzebuje wsparcia w radzeniu sobie z obciążającymi emocjami, pomocy w zdobywaniu wiedzy na temat autyzmu, rozwijaniu umiejętności radzenia sobie z nieprzyjawnymi, pozbawionymi zrozumienia reakcjami innych osób. Badania wskazują jednoznacznie, że jeśli rodzice otrzymują wsparcie polegające na rozwijaniu powyższych umiejętności to obniżeniu ulega nie tylko poziom stresu rodziców, ale i poziom agresji dziecka oraz tendencja do zachowań autoagresywnych. Ponadto u dziecka wzrastają umiejętności do współdziałania i społecznego komunikowania się. Wzrasta także zaufanie rodziców do swoich umiejętności i kompetencji, a w ich interakcjach z dzieckiem jest znacznie więcej pozytywnych emocji.