

Autyzm – rady dla rodziców

Dla wielu rodziców diagnoza „autyzm” brzmi jak wyrok. Wielu z nich wspomina, że chwila usłyszenia diagnozy jest momentem, w którym zawalił się cały ich świat. Po uczuciu niedowierzania i podawaniu w wątpliwość diagnozy pojawiają się rozpacz, poczucie bezsilności i wszechogarniający lęk. Strach przed niepewną przyszłością i chorobą dziecka.

1. Autyzm - godzenie się z faktami

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.

2. Nie poddawaj się rozpacz!

Ból i żal wywołany utratą nadziei na posiadanie idealnego, wymarzonego dziecka jest podobny do bólu wywołanego stratą bliskiej osoby. Dopóki nie przezwyciężymy tego bólu, nie zrozumiemy, że nasze dziecko nie jest idealne, 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 zaś z pewnością bardziej wymagające naszej troski i pomocy. W chwili, w której pogodzimy się z niepełnosprawnością naszego dziecka, będziemy mogli pójść krok dalej.

3. Im więcej wiesz, tym łatwiej ci zrozumieć zachowania i potrzeby dziecka

Pamiętajmy, 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.

4. Szukaj wsparcia, korzystaj z doświadczeń innych rodziców dzieci autystycznych

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.

5. Pamiętaj: wczesna interwencja to szansa na lepsze wyniki leczenia

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.

6. Dawaj dziecku ciepło, cierpliwość i zrozumienie. Ono łaknie miłości, nawet gdy tego nie okazuje

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 zasięgamy informacji o leczeniu, lecz także uczmy się walczyć z własną niemocą i frustracją, po to by lepiej pomagać sobie i dziecku.

7. Naucz się mówić głośno o chorobie 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 zgrubnych 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.

8. Podstawa to codzienna praca nad umiejętnościami społecznymi, językowymi i komunikacją

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 bezpośredniej, 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.

Anna Zofia Antosik