



IMPACTUL COPILULUI CU AUTISM ASUPRA MODULUI DE VIAȚĂ A FAMILIEI

Stamatin Otilia, dr., conf. univ., UPS "Ion Creangă" Chișinău

Chirilă Lidia, drd. UPS „Ion Creangă”

Summary

In this article we speak about the role of the family in the formation of children and, especially, in the life and development of autistic children. We describe the feelings, which are lived by the members of their family, including the extended family; as well as the problems it is facing and argument the need for counseling to parents with autistic children.

Key words: autistic child, family, family with autistic child, problems caused by the emergence of an autistic child; relationship problems between family members, problems with social interaction, communication problems with autistic child, autistic child's behavioral problems.

Rezumat:

În articol se vorbește despre rolul familiei în formarea copiilor și, mai ales, în viața și dezvoltarea copiilor autiști. Se descriu sentimentele, pe care le trăiesc membrii familiei, inclusiv și a familiei extinse; problemele cu care ea se confruntă și se argumentează necesitatea consilierii părinților cu copii autiști.

Cuvinte-cheie: copil autist, familia, familia cu copil autist, problemele provocate de apariția unui copil autist; probleme de relaționare între membrii familiei, probleme de interacțiune socială, probleme de comunicare cu copilul autist, probleme de comportament ale copilului autist.

”Orice schimbare deranjează echilibrul familiei. Schimbările materialului din care este țesută familia de obicei subminează stabilitatea care a fost prezentă până atunci. O familie al cărei echilibru a fost deranjat reacționează uneori în mod rigid față de relații. Alegerea rigidității sau a flexibilității reflectă nivelul de toleranță al sistemului atunci când e prezentă o stare temporară de echilibru instabil și tulburare, până când sistemul își găsește un mod de a se echilibra. După cum remarcă A. Muntean, toți copiii la naștere sunt egali prin nevoile pe care le au și ceea ce-i deosebește sunt abilitățile pe care le are copilul pentru a participa la satisfacerea propriilor nevoi. La fel diferite pot fi și condițiile mediului în care el apare, care-i pot proteja sau perturba dezvoltarea. „În acest moment, trebuințele copilului devin speciale, iar dependența lui față de anturaj crește” [5, p. 76].

Aproape sigur că fiind părintele unui copil cu autism, să citești despre modul în care copilul cu autism influențează familia nu este un lucru tocmai plăcut, însă acest lucru este real și este absolut necesar, ca pe lângă studiile despre autism să se vorbească și despre familiile acestor copii. [3, p. 41]. Atunci când se vorbește despre recuperarea copilului cu autism trebuie să avem în vedere faptul că autismul nu «se vindecă» pur și simplu. Un copil cu autism va deveni un adult care va trebui să învețe să trăiască cu « autismul » iar familia acestuia trebuie să fie pregătită din timp pentru a se putea descurca cu eventualele probleme care vor apărea când copilul va crește. Prin terapie se poate recupera enorm de mult din deficite, dar anumite trăsături și caracteristici ale autismului rămân indiferent de cât de mult își doresc părinții ca acestea să dispară.

Familia reprezintă o unitate în sine, un corp organic în care au loc procese dinamice în fiecare componentă a sa, ca și interacțiuni între membrii săi. Ea este mai mult decât suma părților sale, are caracteristici și calități ce emană din interacțiunea constantă dintre membrii ei. Pentru Iolanda Mitrofan și Cristian Ciuperca „Familia reprezintă, în orice societate, o formă de comunitate umana alcătuită din cel puțin doi indivizi, uniți prin legături de căsătorie sau paterne, realizând, mai mult sau mai puțin, latura biologică și/sau cea psihosociologică” [7, p.17].

Familia este legată funcțional atât de indivizi, cât și de ansamblul din care face parte. Familia se distinge de alte forme de asociere umană prin următoarele caracteristici: „este formată din persoane unite prin relații de căsătorie, sânge sau adopție;” „membrii familiei, de regulă, locuiesc sub același acoperiș, alcătuiind un singur menaj”; „este compusă din persoane ce interacționează, comunică în cadrul rolului de soț-soție, mama-tata”; „menține și perpetuează o cultura comună, derivă în principal din cultura societății date” [7, p. 9].

Familia este un sistem activ aflat într-o stare de flux continuu. O persoană are nevoie de diferențiere (individualizare) față de familie, nevoie aflată în conflict cu nevoia contrastantă de coeziune. Situația ideală este aceea în care familia le oferă membrilor ei atât armonie și sprijin pe termen lung, cât și posibilitatea de a se individualiza și separa de ea devenind mai puțin dependenți de familie [8, p. 356].

Doi adulți provenind din două lumi diferite se unesc în scopul de a trăi ca o singură unitate. Ei își construiesc un sistem întrețesut cu credințele, valorile și filozofia de viață personală a fiecăruia. Își creează propria „culoare” a familiei, pe măsură ce își clădesc și își dezvoltă unitatea familială. Această „culoare” pe de o parte distinge membrii familiei de alții, iar pe de altă parte întărește legătura dintre ei [9, p. 126].

Orice schimbare deranjează echilibrul familiei. Schimbările materialului din care este țesută familia de obicei subminează stabilitatea care a fost prezentă până atunci. O familie al cărei echilibru a fost deranjat reacționează uneori în mod rigid față de relații. Alegerea rigidității sau a flexibilității reflectă nivelul de toleranță al sistemului atunci când e prezentă o stare temporară de echilibru instabil și tulburare, până când sistemul își găsește un mod de a se echilibra. Din acest motiv este preferabil să nu descriem familia ca inflexibilă în general, ci în contextul unui cadru temporal specific.

Un copil diferit (cu autism sau alte probleme de dezvoltare) creează o stare de echilibru deranjat și de dezechilibru în familie, atât în momentul aflării diagnosticului cât și mai târziu. Când familia aude diagnosticul tulburării, între membrii săi se creează o stare de echilibru deranjat. Sunt evidente reacții similare cu cele avute în caz de tragedie, precum șocul, negarea, vina, „nimeni nu înțelege”, izolarea, panica, mânia, acceptare și speranță.

În momentul diagnosticării copilului structura și echilibrul familiei se modifică, toate resursele acestea focalizându-se pe nevoile copilului cu autism. Copilul începe să ocupe un loc central în familie [4, p. 748]. Echilibrul și relațiile intrafamiliale sunt afectate de el în mod predominant. Fiecare părinte este diferit, însă după diagnosticarea unei dizabilități, este comun pentru toți părinții să simtă: confuzie și copleșire; șoc; amorțeală; negare.

Părinții experimentează un spectru larg de emoții: tristețe că nu li s-au realizat visurile și așteptările, pe care le-au avut pentru copiii lor, sentimente de vinovăție, frică pentru viitor. Unii părinți se simt confuzi fiind bombardati cu prea multă informație, cu sfaturi uneori contradictorii, presiuni de a lua diverse decizii [3, p.11]. Sentimentele părinților pot fi influențate de modul în care situația copilului lor le afectează diverse aspecte ale vieții – poate avea un impact asupra serviciului, vieții sociale sau chiar și asupra timpului alocat pasiunilor lor.

Când părinții primesc un diagnostic final în legătură cu situația copilului lor, mulți se simt ușurați, întrucât pot să facă pasul următor și să găsească ajutor. Această ușurare poate proveni din certitudinea că dacă o afecțiune este diagnosticată din timp, ajutorul poate fi mult mai la îndemână. Nu există sentimente corecte și incorecte. Ei recomandă părinților cu copii autiști să nu-și suprimă emoțiile și nici să nu încerce acest lucru. [2, p. 241]. Deoarece gestionarea propriilor sentimente face parte din procesul de acceptare a diagnosticului și a continuării vieții.

Membrii familiei, la apariția unui copil autist, reacționează în mod diferit, trăiesc sentimente diverse.

Modul în care **frații** copiilor cu autism se vor simți depinde de: câți ani au; cum rezistă părinții lor; cum este perceput fratele cu dizabilități în familie și între prieteni; cât sprijin primesc; măsura în care înțeleg ce presupune dizabilitatea în cauză.

Bunicii, rudele și prietenii - pot fi de asemenea afectați de diagnostic și să simtă o serie de emoții similare cu cele ale părinților

Problemele devin mai pregnante după diagnosticare însă membrii familiei sunt de cele mai multe ori „în criză” dinainte de aflarea diagnosticării. Anomaliile comportamentale ale copilului, întârzierea limbajului, lipsa de comunicare a copilului, tulburările de somn, bătăia diagnostică își pun amprenta asupra vieții de familie și asupra strategiilor de management al stresului [5, p. 177]. Multiple studii atestă afectarea calității vieții familiilor copiilor autism odată cu schimbarea statutului de familie activă din punct de vedere social în cel de reprezentant al grupurilor marginalizate.

Relatiile maritale se modifică în timp, iar comunicarea dintre membrii familiei au de suferit. De la focalizarea intereselor asupra întreținerii relației maritale și planuri de viitor, totul devine focalizat pe copil [8, p. 284].

Părinții copilului cu autism, pe fondul problematicii și cerințelor acestuia, manifestă structuri specifice în sfera emoțională marcate de conflicte interioare și insatisfacții, obiectivate comportamental specific. Familia trece printr-un impas la aflarea veștii ca în locul copilului sănatos, așteptat și mult dorit, s-a născut un copil cu autism. Prezența copilului cu autism determină modificări care afectează atât echilibrul interior cât și echilibrul exterior al familiei, în special relația familie – societate [170, p. 39-40].

În cazul părinților copiilor cu autism, estimarea de sine poartă amprenta unor stresori specifici și se obiectivează comportamental prin diminuarea și gravitarea relațiilor interpersonale în jurul copilului și a problematicii acestuia.

Apar probleme de genul:

Probleme de interacțiune socială Părinții copiilor cu autism se confruntă zilnic cu dificultăți datorate unui diagnostic incorect, cu probleme legate de medii inadecvate, lipsa de personal, lipsa unor persoane care să fie bine pregătite pentru a se ocupa de copiii cu autism. Mediul familial este primul mediu social în care ia naștere și se desfășoară viața oricărui copil. Primul pas către recuperarea copilului cu autism este sprijinirea acestuia pentru achiziționarea unor abilități sociale. Scopul trebuie să fie, de asemenea, îmbunătățirea calității vieții familiei, căci bunăstarea copilului și a familiei sunt indisociabile [3, p.319].

Familiile au nevoie de sprijin pentru a se descurca cu copilul lor cu autism imediat ce apar dificultățile, iar o diagnosticare timpurie urmată de o terapie timpurie îl poate ajuta pe copil să nu sufere din cauza consecințelor

secundare ale tulburării (cum ar fi anxietate cronică, teama și conduita dificilă) și îi poate maximiza copilului învățarea și dezvoltarea.

Probleme de comunicare Relația noului născut cu părinții se dezvoltă în primele luni de viață prin comunicare non-verbală. Toată lumea cunoaște codul care ia naștere în mod spontan între mama și copil chiar de la început: schimbul de priviri, gânguritul, mișcările necoordonate. La fel, limbajul copilului se dezvoltă spontan prin contactul cu cei apropiați, ajutându-l să devină o persoană asemanătoare cu cei din jur [5, p. 196]. Copilul cu autism este privat de posibilitatea de a primi și trimite semne de dragoste, de a-și exprima sentimentele, nevoile. Părinții observă repede problemele sale de comunicare, dar deseori încearcă să-și potolească temerile, agățându-se de cuvintele de consolare ale prietenilor. (“Fiecare copil se dezvoltă în ritmul său... Nu este nimic în neregula cu copilul dumneavoastră”).

Probleme de comportament Viața de familie este afectată de timpuriu de problemele de comportament ale copilului, mai ales dacă este un comportament agresiv sau autostimulativ. Nimic nu este mai dureros pentru părinți decât să fie martorii ai comportamentului autoagresiv al copilului (lovire, zgâriere, lovirea capului de perete) sau să-și însoțească copilul într-un grup de copii de aceeași vârstă și să-l vadă devenind agresiv cu aceștia (pocnindu-i, mușcându-i) [6, p. 378]. Chiar și manifestările mai puțin grave, țipatul, izbucnitul în lacrimi sau în cascade de râs fără un motiv aparent, aruncatul de obiecte și toate celelalte tipuri de activități stereotipe îi fac pe părinți să se simtă neputincioși neștiind ce să facă în aceste situații.

Deseori tulburările de comportament cărora oricum li se face față cu greu, sunt însoțite de tulburări de somn și de alimentație, hiperactivitate. O plimbare în parc poate deveni ușor o goana epuizantă. Chiar și părinții copiilor cu autism liniștiți, nu sunt feriți de epuizare nervoasă [1, p. 201]. Izolarea copilului lor, orele petrecute urmărind mișcările mâinilor și ale degetelor îi obligă pe părinți să-l facă pe copil să se implice într-o activitate, cu orice preț, chiar dacă eforturile lor, duc de cele mai multe ori la și mai multă frustrare. Relațiile din familie devin încordate, frații și surorile copilului sunt neglijați, familia se află într-o situație de stres. Poate părea greu de acceptat, ținând cont ca terapia copilului ocupă și așa destul de mult timp, însă consilierea familială poate juca un rol important în viitorul relațiilor familiale. Dacă se va păstra echilibrul în relațiile dintre membri familiei implicit și copilul va avea de câștigat pe termen lung.

Bibliografie

1. Barthelemy C., Fuentes J., Howlin P., Rutger van der Gaag (2009) – Persons with autism spectrum disorders – Identification, Understanding, Intervention (Autism Europe).
2. Bryson S.E., Zwaigenbaum L., Roberts W. (2004) - The early detection of autism in clinical practice. Paediatr Child Health. Aprilie; 9(4): 219–221.
3. California Department of Developmental Services (2002) – Autistic Spectrum Disorders. Best practice guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment.
4. DSM IV –TR 2000 – Manual de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale – Asociația Psihiatrilor Liberi din România, București.
5. Filipek, P.A. și colab. (2000) – Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Neurology 2000, 55: 468-79.
6. Jones, E., Asen, E. (2000), Systemic Couple Therapy and Depression, Karnac Books, Londra.
7. Rautiainen, E. L., Seikkula, J. (2009), “Client as co-researcher how do couples evaluate couple therapy for depression?” Journal of Systemic Therapies, 28, pp 41-60.
8. Volkmar F.R, Filipek P.A., Accardo P.J, Ashwal S., Baranek G.T. et al. (2000) - Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards- Neurology. Primit 22.04.2015