



RODZINA W TERAPII I EDUKACJI DZIECKA ZE SPEKGTRUM AUTYZMU

Opracowanie – Janusz Rusaczyk



Adaptacja członków rodziny do nowej sytuacji

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 rodzice powinni otrzymać pomoc ze strony specjalistów.



Adaptacja członków rodziny do nowej sytuacji

Rozpacz: okres, w którym rodzice czują się bezradni, skrzywdzeni przez los, obwiniają często siebie za występujące zaburzenie rozwojowe u swojego dziecka. W tym czasie rodzice przejawiają również silne emocje w stosunku do najbliższego otoczenia, jak i samych siebie, dlatego też powinni otrzymać oni wsparcie ze strony bliskich oraz specjalistów.



Adaptacja członków rodziny do nowej sytuacji

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, bądź złośliwe. Rodzice są skłonni również korzystać z niesprawdzonych terapii, stosują ziołolecznictwo, korzystają z pomocy bioenergoterapeutów, itp.



Adaptacja członków rodziny do nowej sytuacji

Konstruktywne 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.

A. Twardowski (1993 r.)



RODZINA/AUTYZM

Problemy z którymi na co dzień zmagają się rodziny dzieci z autyzmem

- ❖ Sposób poinformowania rodziców o występującym zaburzeniu rozwojowym jakim jest autyzm u swojego dziecka ;
- ❖ Mylna lub późna diagnoza;
- ❖ Brak więzi emocjonalnej z dzieckiem;
- ❖ Trudności w komunikacji z dzieckiem, wynikające często z braku występowania mowy u dziecka;
- ❖ Nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka, np. okresy zatrzymania i regresji, zanikanie niektórych rodzajów zaburzeń, a w ich miejsce pojawienie się nowych;
- ❖ Trudności wynikające z obiektywnej oceny możliwości dziecka, np. „nie chce”, czy „nie jest w stanie” ?;
- ❖ Często występujące sprzężenie, tj. niepełnosprawność intelektualna, niedosłuch, niedowidzenie, itp.



RODZINA/AUTYZM

Ciąg dalszy ...

- ❖ Nieakceptowane społecznie zachowania w miejscach publicznych ;
- ❖ Przywiązanie dziecka do schematów, rutyny, opór przed jakąkolwiek zmianą;
- ❖ Złe rokowania na temat zaburzenia rozwojowego jakim jest autyzm;
- ❖ Niewystarczający system usług publicznych;
- ❖ Niepokój o przyszłość dziecka.

E. Pisula (1993 r.)



RODZINA/AUTYZM

Zaburzone funkcje rodziny wynikające z opieki nad dzieckiem z autyzmem

- ❖ Emocjonalna: zaburzenia więzi pomiędzy rodzicami, a dzieckiem z autyzmem, między rodzeństwem;
- ❖ Opiekuńcza: poświęcony czas na opiekę nad dzieckiem z autyzmem;
- ❖ Prokreacyjna i seksualna: odczuwanie lęku przed zajściem w ciążę (obawa rodziców, że kolejne dziecko również będzie miało autyzm);
- ❖ Materialno-ekonomiczna: ograniczenie przychodów, przy jednoczesnym zwiększeniu wydatków (np. rezygnacja z pracy jednego z rodziców, aby móc opiekować się dzieckiem z autyzmem).
- ❖ Rekreacyjno-towarzyska: ograniczenie kontaktów towarzyskich i rodzinnych, wynikających z konieczności dostosowania się do zmienionych warunków życia całej rodziny.

H. Olechnowicz (2004 r.)



Współpraca rodziny ze specjalistami

Model eksperta: całkowitą kontrolę nad procesem usprawniania dziecka przejmuje specjalista, pracujący z dzieckiem na podstawie informacji zebranych od rodziców. Następnie dokonuje on szczegółowej ekspertyzy.

Rodzice są „pasywnymi odbiorcami”, otrzymującymi wytyczne od profesjonalisty co do domowej pracy z dzieckiem.



RODZINA/AUTYZM

Ciąg dalszy ...

Model transplantacyjny: specjalista w procesie usprawniania dziecka uwzględnia doświadczenie i kompetencje rodziców, dokonuje następnie ekspertyzy, a podejmowane decyzje odnośnie terapii dziecka konsultuje z jego rodzicami.

Rodzice muszą dostosować się do zaleceń specjalisty, jak również systematycznie nabywać umiejętności sugerowane przez specjalistę.



RODZINA/AUTYZM

Ciąg dalszy ...

Model konsumentki: 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.

C. Cunningham (1985 r.)



RODZINA/AUTYZM

RODZINA W PROCESIE TERAPEUTYCZNYM



Stadia zmiany

- ❖ Prekontemplacja;
- ❖ Kontemplacja;
- ❖ Przygotowanie;
- ❖ Działanie;
- ❖ Podtrzymywanie;
- ❖ Rozwiązywanie.



Prekontemplacja

**Brak świadomości istnienia problemu
lub
Potrzeba zmiany osób z otoczenia (dziecka)**

Mechanizmy obronne

- Zaprzeczenie
- Bagatelizowanie problemu
- Racjonalizacja

Postępowanie terapeutyczne

- Poszerzanie świadomości
- Wspierające relacje



Kontemplacja

Rodzice są świadomi, że mają problem.
Myślą o jego rozwiązaniu
lub

Brak gotowości do wprowadzania zmian

Mechanizm obronny

- Lęk przed zmianą

Postępowanie terapeutyczne

- Wzbudzanie w sobie emocji
- Powrót do świadomości



RODZINA/AUTYZM

Przygotowanie

Plan działania

Publiczne ogłoszenie zamierzonej zmiany

Mechanizmy obronne

- lęk przed spojrzeniem w przyszłość

Postępowanie terapeutyczne

- kontynuacja samooceny



Działanie

Modyfikacja swojego dotychczasowego działania

Mechanizmy obronne

- lęk przed nieskutecznością przygotowanego działania

Postępowanie terapeutyczne

- przeciwwarunkowanie
- nagradzanie
- wspierające relacje



Podtrzymanie

Wzmacnianie osiągniętych działań i wcześniejszych stadiów.

Podejmowanie dalszego wysiłku, aby móc zapobiegać wypadkom i nawrotom.

Mechanizmy obronne

- lek przed zmianami oraz powrót do etapu kontemplacji

Postępowanie terapeutyczne

- relacje wspierające
- nagradzanie
- kontynuacja samooceny



Rozwiązanie

**Stadium rozwiązania jest ostatecznym
celem wszystkich rodziców
podejmujących zmianę.**



Rozpoznanie relacji specjalisty z rodzicami

- ❖ „Goście”;
- ❖ „Narzekacze”;
- ❖ „Usługobirocy”

Których jest najwięcej ?



RODZINA/AUTYZM

„Spokojnie to tylko autyzm. Spokojnie, to wciąż to samo dziecko, na które czekaliście, któremu zmienialiście pampersy, które nosiliście na rękach, z którym przeżyliście tyle cudownych chwil i które tak kochacie. Żyliście ze sobą przed świstkiem, przeżyjecie i po świstku”. [...] Będziecie teraz sięgać do granic człowieczeństwa, czasem będzie to nie do wytrzymania. Jasna sprawa, trudno to wszystko wytrzymać, nikt autyzmu nie zapraszał, nikt z własnej woli nie chce mieć niepełnosprawnego dziecka. [...] Nie zapisujcie dziecka na dziesiątki zajęć, nie próbujcie wszystkich dostępnych metod, nie wpychajcie mu wszystkich dostępnych na rynku kulek, witamin i suplementów. [...] Poświęćcie czas i uwagę świętej codzienności, bawcie się dobrze i budujcie relacje. I znajdźcie dla siebie chwilę, by móc napić się zimnego piwa lub gorącej herbaty”.



BIBLIOGRAFIA

- ❖ Cunningham C., Davies H., „*Working with partners: Framework for collaboration*”, Open University Press, Milton Keynes & Philadelphia, 1985.
- ❖ Goldenberg H., Goldenberg I. , „*Terapia rodzin*”, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2006.
- ❖ Obuchowska I., „*Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*”, WSiP, wydanie 3, Warszawa 1993.
- ❖ Olechnowicz H., „*Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*”, WSiP, Warszawa 2004.
- ❖ Pisula E., „*Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*”, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- ❖ Prochaska J. O., Norcross J. C., DiClemente C. C., „*Zmiana na dobre: rewolucyjny program zmiany w sześciu stadiach, który pomoże ci przezwyciężyć złe nawyki i nada twojemu życiu właściwy kierunek*”, Instytut Amity, Warszawa 2008.
- ❖ Twardowski A., „*Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa*”, „Psychologia Wychowawcza”, nr 36, 1993.
- ❖ Zalewski G., „*Inne, ale nie gorsze. O dzieciach z autyzmem opowiadają rodzice*”, Wyd. Linia, Ożarów Mazowiecki 2012.



RODZINA/AUTYZM

DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ