

PRACA Z RODZINĄ DZIECKA Z AUTYZMEM, ZESPOŁEM ASPERGERA ORAZ INNymi CAŁOŚCIOWYMI ZABURZENIAMI ROZWOJU

1. Czym rodzice dzieci z ASD różnią się od innych rodziców dzieci niepełnosprawnych?
 - Proces dochodzenia do diagnozy jest inny,
 - Trudności z właściwą relacją rodzic-dziecko od początku życia: większość rodziców dostrzega pierwsze niepokojące objawy u dziecka przed 18 miesiącem życia, a wielu z nich już w pierwszym roku życia, są to: niechęć do przytulania, dotykania, brak odwzajemnienia społecznego, słaby kontakt wzrokowy, brak uśmiechu społecznego, brak gestów społecznych, brak rozwoju mowy (to brak rozwoju mowy skłania rodziców do diagnozy),
 - Oprócz tego dziecko z ASD przejawiać może szereg bardzo trudnych zachowań takich jak: niekontrolowane i nieadekwatne do sytuacji wybuchy złości, albo objawy lękowe, nie reagowanie na polecenia, histerie związane ze zmianą codziennej rutyny itp. Przy braku zewnętrznych objawów niepełnosprawności dziecka i braku diagnozy, rodzice są obwiniani za błędy wychowawcze i nie radzenie sobie z własnym dzieckiem,
 - Odbija się to na ich relacjach małżeńskich, rodzinnych, przyjacielskich – znajomi nie chcą, by na spotkania towarzyskie zabierali swoje „niewychowane” dziecko, sieć społeczna rodziny często rozpada się całkowicie,
 - Rodzice słuchając „dobrych rad” próbują radzić sobie z dzieckiem na coraz inne sposoby, co destabilizuje układ rodzinny i poczucie bezpieczeństwa dziecka jeszcze bardziej,
 - Moment diagnozy jest trudny, ale też często jest momentem ulgi dla rodziców czujących potężną odpowiedzialność za zachowanie i funkcjonowanie swojego dziecka,
 - Stresujący wpływ autyzmu wynika przede wszystkim z defektów poznawczych dziecka i ich pochodnych:
 - zaburzeń komunikacji,
 - zaburzeń relacji społecznych,
 - napadów złości,
 - zachowań obsesyjno-kompulsywnych,
 - zależności od innych na całe życie.
 - Matki dzieci z ASD gorzej oceniają swoje kompetencje rodzicielskie, jakość relacji małżeńskich oraz zdolności adaptacyjne w rodzinie w porównaniu z matkami dzieci z ZD;
 - Rodzeństwo dzieci z ASD:
 - mają poczucie „zaniedbania” ze strony rodziców (czas, uwaga),
 - czują się obciążone nadmiernymi obowiązkami domowymi,
 - czują się niesprawiedliwie oceniane w porównaniu z rodzeństwem z ASD,
 - czasem czują, że powinny zrekompensować rodzicom braki związane z posiadaniem dziecka z ASD,
 - mogą czuć nadmierną presję ze strony rodziców (wymagania),
 - mogą czuć się osamotnione, bo dostarczają rodzicom dodatkowego wsparcia emocjonalnego, same nie pytając o rodzeństwo, by nie narażać ich na przykre tematy,
 - niektóre czują się odpowiedzialne za stan brata lub siostry, winne takiego jego/jej funkcjonowania,
 - niektóre boją się, że się zarażą autyzmem,
 - starsze dzieci boją się, że ich dzieci w przyszłości odziedziczą tę chorobę,
 - boją się też tego, że ich brat/siostra będą potrzebowali opieki do końca życia,
 - wiele dzieci wstydy się zachowań swojego brata/siostry z ASD.
2. Etapy przeżywania żałoby wg. Elisabeth Kubler-Ross – ocena rodziców na poszczególnych etapach

- Zaprzeczenie (On ma tylko cechy autyzmu, on z tego wyrośnie, kiedy mu to minie? To nic, że nie bawi się z kolegami, ale jaki on czytany i mądry, kiedy zacznie mówić? Pytanie przy głębokim autyzmie)
 - Gniew (pani nic nie wie o naszej rodzinie, pani nie wie jak wygląda nasz dzień, niech sobie go pani weźmie na tydzień do domu to pani zobaczy; łatwo pani mówić;)
 - Targowanie (gdyby nie ta szczepionka, to na pewno byłby zdrowy; on to ma po byłym mężu, to na pewno jego geny go zepsuły; jak tylko uda nam się dostać do tej pani na terapię, na pewno wszystko się ułoży)
 - Depresja (a po co ja mam to z nim robić, przecież on już taki zostanie; tyle już terapii próbowaliśmy, ale to nic nie działa, już nie mam sił na niego/na nią,)
 - Akceptacja (wiem, że cudów nie zdziałamy, ale żeby chociaż był bardziej samodzielny; on czasem tak pięknie patrzy w oczy, z taką ufnością i zrozumieniem;)
3. Czego potrzebują rodzice dzieci z ASD? (potrzeby Maslowa – niezaspokojone potrzeby rodziców);
- Wg. Maslowa naturę ludzką charakteryzują wewnętrzne potrzeby, ułożone hierarchicznie, zgodnie z ich intensywnością, bo pewne potrzeby są silniejsze od innych. Im silniejsza potrzeba tym niższa jej pozycja w hierarchii. Maslow zidentyfikował 7 podstawowych potrzeb człowieka w kolejności od najbardziej podstawowych, do najmniej podstawowych.
 - Tym modelem potrzeb można posłużyć się, by zilustrować potencjalne czynniki stresogenne w rodzinie dziecka autystycznego. Zilustrowanie tych czynników pokaże nam czego w istocie potrzebują rodziny dziecka z ASD, bo ukażą, które z potrzeb nie są w pełni zaspokojone.
 - **Potrzeby fizjologiczne/ potrzeba bezpieczeństwa fizycznego:**
 - Potencjalnie większy ciężar finansowy niż w wypadku dziecka zdrowego.
 - Większe prawdopodobieństwo przytrafienia się krzywdy fizycznej członkom rodziny lub samemu dziecku, jeśli wykazuje ono szczególnie trudne zachowania.
 - Ciągła niepewność przyszłości.
 - **Potrzeba przynależności i miłości:**
 - Ograniczone kontakty społeczne (zarówno w rodzinie, jak i poza nią).
 - Ograniczenie bliskości i rekreacji (zarówno w obrębie rodziny, jak i poza nią).
 - Różne reakcje ze strony osób spoza rodziny.
 - Wpływ na wzajemną akceptację rodziców, włącznie z obwinianiem się nawzajem.
 - **Potrzeba szacunku i sukcesu:**
 - Ograniczone możliwości robienia kariery i awansowania – zarówno dla rodziców jak i rodzeństwa.
 - Obniżone poczucie własnych kompetencji jako rodziców.
 - **Potrzeby poznawcze:**
 - Ograniczone możliwości zrozumienia dziecka (również z powodu braku informacji ze strony specjalistów).
 - **Potrzeby estetyczne (sztuka, piękno, forma):**
 - Nadmiernie sztywny podział ról.
 - Nierównomierne wymagania wobec członków rodziny (szczególnie wobec matki).
 - Dezorganizacja życia rodzinnego spowodowana trudnościami wychowawczymi i skomplikowanymi potrzebami dziecka autystycznego.
 - Ingerencja czynników zewnętrznych w strukturę rodziny.
 - **Potrzeba samodoskonalenia się/samospelnienia:**
 - Ograniczone możliwości realizacji własnych zainteresowań.
 - Większe przeszkody na drodze do realizacji swoich ambicji.

- Rodziny dzieci autystycznych dokonują ponownego określenia swoich potrzeb i możliwości ich realizacji, a definicje ich różnią się znacznie od definicji rodzin nieposiadających takich dzieci. (np. matki realizują się w roli matki i to jest pole ich odnoszenia sukcesów zamiast pola zawodowego)
4. Czego potrzebują rodzice dziecka z ASD od specjalistów?
- Informacji (muszą zrozumieć istotę tego zaburzenia)
 - Wyjaśnienia (co je spowodowało)
 - Wiedzy o tym, co mają dalej z tym robić (informacji o wsparciu finansowym, instytucjonalnym i terapeutycznym itp. A także co mają robić w domu)
 - Pomocy w radzeniu sobie z zachowaniami trudnymi
 - Nauki komunikowania się z dzieckiem (bardzo ważne jest szybkie wprowadzenie alternatywnych metod komunikacji, aby zbudować intencję komunikacyjną dziecka).
5. Sposoby radzenia sobie wybierane przez rodziny dziecka z autyzmem:
- Strategie oparte na działaniu
 - Rodzice stosują zwykle odmiany jednej z dwóch podstawowych strategii. Pierwsza polega na skoncentrowaniu życia rodziny wokół dziecka autystycznego. Potrzeby tego dziecka wysuwają się na plan pierwszy pod względem czasu, uwagi, wysiłku i kosztów poświęconych na ich zaspokojenie. Ojcowie w tej strategii zwracają większą uwagę na źródła utrzymania – na to, by dać swoim autystycznym dzieciom wszystko na co ich stać. Natomiast matki prezentują postawę skoncentrowaną na działaniu i „byciu razem”.
 - Strategie oparte na emocjach
 - Druga strategia polega na przystosowaniu zachowań i emocji poszczególnych członków rodziny do potrzeb dziecka autystycznego. Rodzice preferujący tą strategię kładą nacisk na to, by lepiej zrozumieć swoje dziecko i okazywać mu więcej cierpliwości; czują potrzebę pogodzenia się z nieszczęściem i nauczenia się akceptowania dziecka takim jakie ono jest.
 - Różnice pomiędzy matkami a ojcami polegają głównie na wysiłku wkładanym w opiekę nad dzieckiem i gotowości do poświęceń. Matki są bardziej gotowe do poświęceń i to one najczęściej sprawują główną opiekę nad dzieckiem. Ojcowie natomiast koncentrują się na pracy, by móc zaspokoić wszelkie potrzeby dziecka z autyzmem i całej rodziny. Przy czym często są bardzo fizycznie nieobecni i zdarza się, że za mało wspierają żony, albo nawet odchodzą.
 - Rodzice szukają wsparcia w najbliższych członkach rodziny, a także cenią sobie spotkania z innymi rodzicami dzieci z autyzmem (grupy wsparcia).
6. Ważny temat: odpowiedzialność (Rodzica vs. Nauczyciela)
- Rodzic odpowiedzialny jest za:
 - zapewnienie podstawowych potrzeb fizjologicznych i psychologicznych dziecka,
 - zapewnienie dostępu do nauki i terapii,
 - radzeniem sobie z zachowaniami trudnymi w domu,
 - Nauczyciel odpowiedzialny jest za:
 - poziom oferowanej nauki i terapii (niedouczenie jest zaniedbaniem obowiązków),
 - plan terapii i określenie celów operacyjnych (Nauczyciel musi wiedzieć po co robi to, co robi i do czego dąży i dlaczego!),
 - radzeniem sobie z zachowaniami trudnymi na terenie szkoły,
 - przekazaniem wiedzy i umiejętności rodzicowi o tym jak kontynuować terapię dziecka,
 - przekazaniem wiedzy i umiejętności rodzicowi o tym jak radzić sobie z zachowaniami trudnymi dziecka w domu,

- inicjowanie współpracy z rodzicem (wymiana informacji, cele i osiągnięcia dziecka, zalecenia do pracy w domu),
- zapewnienie dziecku bezpieczeństwa na terenie szkoły/przedszkola,

9. Badania pokazują, że rodzice boją się nauczycieli a nauczyciele boją się rodziców – dlaczego? Co utrudnia współpracę na linii Rodzice-Nauczyciel? Co można z tym zrobić? **ĆWICZENIE:** poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, podchodzą do tablicy i piszą, na końcu zastanawiamy się jak można poprawić poszczególne utrudnienia.

- **Utrudnienia związane z rodzicem**
- Negatywne doświadczenia rodziców ze specjalistami,
- Obniżone poczucie kompetencji rodzicielskiej,
- Obrona kruchego ja poprzez atak na nauczyciela,
- Przerzucanie się odpowiedzialnością
- Oczekiwanie, że nauczyciel dokona cudów, ale też wyręczy rodzica w prowadzeniu terapii
- **Utrudnienia związane z nauczycielem**
- Negatywna postawa/nastawienie wobec rodzica (zarzucanie mu, że nie mówi prawdy – perspektywa rodzica jest inna)
- Przekazywanie tylko złych informacji o dziecku (do czego to prowadzi?)
- Oczekiwanie, że rodzic zrobi coś, aby dziecko lepiej się zachowywało,
- Przerzucanie się odpowiedzialnością,
- Nauczyciel nie może krytykować rodzica – może go wspierać,
- Niedouczony specjalista boi się bardziej, ale postawa kogoś, kto wszystko wie lepiej też jest postawą negatywną,
- Nauczyciel – ekspert od wiedzy,
- Nauczyciel często myśli, że jak z nim dziecko dobrze współpracuje, to powinno z każdym tak współpracować, z rodzicem także. A jeśli tak nie jest, to znaczy, że rodzic jest gorszy, robi coś źle – to bardzo krzywdząca i nieprawdziwa postawa.
- Rodzic – ekspert od doświadczenia,
- Rodzic ma wyobrażony obraz swojego dziecka – warto go poznać,
- Nauczyciele potrzebują grupy wsparcia – dobrze jest wspierać się i wspólnie wymyślać rozwiązania (spotkania zespołów terapeutów),
- **Utrudnienia instytucjonalne**
- Brak czasu na spotkania, brak intymnego miejsca
- Postawa dyrektora szkoły,
- Kiepska współpraca pomiędzy specjalistami (rywalizacja, umniejszanie poczucia kompetencji itp.).

7. Pierwsze spotkanie z rodziną/ pierwsza rozmowa - wywiad

- Dobrze jest opracować swój formularz wywiadu,
- Dobrze jest powiedzieć coś o sobie o swoim doświadczeniu, kwalifikacjach,
- Pytamy o sytuację rodziny: wykształcenie, zawód wykonywany, system pracy, kto najczęściej spędza czas z dzieckiem, czy jest rodzeństwo, z kim jeszcze mieszkają, z kim jeszcze dziecko jest związane uczuciowo,
- Bardzo ważne pytanie o oczekiwania rodziców co do terapii – od razu dementować, gdy są nierealne,
- Rodzic inaczej postrzega rozwój swojego dziecka i jego trudności – warto poznać jego punkt widzenia,
- Sprawdzamy co rodzice wiedzą o autyzmie i czy chcą się dowiedzieć więcej,
- Pytamy o dostęp do innych terapii w naszej ocenie potrzebnych dziecku,
- Pytać o to, co dla rodziców jest trudne, w czym oni potrzebują wsparcia,
- Co ułatwia dobre rozumienie się nawzajem? – klaryfikacja (podsumowanie tego, co powiedział rodzic swoimi słowami, tak jak my to zrozumieliśmy i pytanie czy to właśnie o to chodziło),

- Pytamy od razu ile czasu i zaangażowania są w stanie sami poświęcić na realizację naszych zaleceń? Pytamy też kto mógłby jeszcze pomóc im w tym (sieć wsparcia),
- Pytamy o słabe i mocne strony dziecka w ocenie rodziców,

8. Rodzice jako terapeuci

- Dzieciom najlepiej pomaga się przez ich rodziców.
- Jeśli chcemy dobrze poprowadzić rodziców w kierunku akceptacji autyzmu, musimy nauczyć ich jak rozumieć swoje dziecko, jak z nim pracować, a także jak widzieć jego mocne strony – trzeba pomóc im odnaleźć talent dziecka i go rozwijać,
- Tylko akceptujący i lubiący dziecko nauczyciel może zarazić tym samym rodziców,
- **Ucząc ich tylko metod behawioralnych postępowania z dzieckiem, odbieramy im możliwość budowania głębokiej relacji między nimi,**
- Kary i nagrody, tzw. „łamanie dziecka”, jego oporu, niechęci, przymuszanie go do różnych rzeczy bez zastanawiania się dlaczego przejawia opór – nie zachęca dziecka do wyjścia ze swojego świata, a wręcz przeciwnie. Tylko akceptacja, próba zrozumienia oraz postawa wyrażająca pogląd, że relacje są ważniejsze od zasad, może otworzyć dziecko na świat innych ludzi.
- Rodzice mogą wiele nauczyć się od terapeutów, terapeuci od rodziców też.
- Zaangażowanie rodzica wzmacnia go. (zmiana sytuacji psychologicznej rodzica: z osoby bezradnej i zagubionej staje się kimś, kto może skutecznie działać i zyskać kontrolę nad wydarzeniami. Ma to wpływ na: poczucie kompetencji rodzicielskiej, dostrzeganie potencjału dziecka, zwiększa oczekiwania rodziców co do jego rozwoju, obniża poziom stresu.

9. W jaki sposób angażować rodziców w proces terapii?

- Trzeba o tej rodzinie dużo wiedzieć: czym się zajmują, jaki mają system pracy, z kim dziecko spędza najwięcej czasu, ile czasu mogą poświęcić dziennie na terapię, kto mógłby to robić, co byłoby dla nich najważniejsze w rozwoju dziecka (od tego obszaru zaczynamy) itp.
- Metoda małych kroków i niewielkich celów – ustalenie małego celu, który będzie osiągalny, aby dać poczucie sensu i sukcesu,
- Dobrze jest, gdy już wcześniej pracowaliśmy nad tym celem i znajduje się on w strefie najbliższego rozwoju dziecka,
- Nie straszmy, że jak rodzic nie będzie pracował to nie będzie efektu, pytamy ile jest w stanie na to poświęcić czasu,
- Nauczenie rodzica realizacji tego celu – spotkanie plus instruktaż (najpierw my pokazujemy jak to zrobić, potem prosimy, aby rodzic spróbował zrobić to przy nas i **BARDZO GO CHWALIMY**),
- Prowadzenie zeszytu, w którym notujemy sukcesy dziecka w osiągnięciu tego celu – zachęcamy rodzica do tego samego,
- Współpracę ułatwia „bycie dostępnym” – np. poprzez email.

10. Współpraca z rodzinami według podejścia DIR Floortime Stanleya Greenspana

- Problemy dziecka są problemami całej rodziny.
- Celem powinno być poznanie i wykorzystanie mechanizmów radzenia sobie stosowanych przez rodziny, a także określenie mocnych stron i zasobów rodziny.
- Reakcja rodziny (czyli mechanizm radzenia sobie) może być dwojaka:
 - pozytywna: wykorzystują sytuację kryzysową do tego, by tak zorganizować rodzinę, otoczenie, by możliwe było sprostać wyzwaniu w sposób konstruktywny;
 - negatywna: stres wywołany nową sytuacją zawęża perspektywę i ogranicza myślenie. Trudno wtedy o konstruktywne podejście. Rodziny skupiają się

nadmiernie na szczegółach, które są najbardziej obciążające i popadają w bezradność.

- Obie te reakcje często się w taki czy inny sposób przeplatają.
- W jaki sposób określić słabe i mocne strony rodziców? – Rozmawiać z nimi o tym co im dobrze wychodzi w relacji z dzieckiem, z czego są dumni (mocne strony, atuty) i jednocześnie pytać o to co im nie wychodzi, jak się zachowują wobec dziecka, gdy mają słabszy dzień, gdy są zdenerwowani i przeciążeni, albo gdy dziecko nie chce z nimi współpracować.
- Czy próbujesz się wycofać? Czy stajesz się bardziej władczy i agresywny albo nadopiekuńczy, czy też bardziej chaotyczny i nerwowy oraz gubisz poczucie celu? – nie ma tych możliwości zbyt wiele, więc trzeba pytać o to samo.
- A na czym polega bardziej konstruktywna postawa? – bycie łagodniejszym, bardziej zrównoważonym, bardziej opiekuńczym i serdecznym, bardziej komunikatywnym i pomocnym, silniej wspierającym słowami, bardziej kreatywnym i lepiej współpracującym.
- Warto prosić o pomoc współmałżonka – rzadko zdarzają się partnerzy życiowi, którzy nie znają swoich słabych i mocnych stron.
- Zasoby rodziny to również wsparcie na które mogą liczyć ze strony dalszej rodziny, przyjaciół i znajomych, a także wsparcie instytucjonalne. (dobrze jest sprawdzić czy brak dostępu do dofinansowania terapii dziecka nie powoduje tego, że np. matka musi chodzić do pracy chociaż tak naprawdę chciałaby móc w domu kontynuować terapię dziecka).
- Zasobami jest również dostęp do terapeutów i określonych rodzajów terapii, których dziecko potrzebuje: psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej, terapii SI – dobrze jest mieć pojęcie o tych rodzajach terapii, by móc rodziców przekonać do tego, że dziecko danej terapii potrzebuje.

11. Złote zasady prowadzenia rozmów z rodzicami:

- Zawsze bądź przygotowany.
- Pamiętaj, że rodzic obawia się tej rozmowy tak samo jak ty.
- Bez względu na wszystko zachowaj spokój (poprzez empatię i poczucie własnej wartości).
- Nigdy nie traktuj rodzica z góry – pełen szacunek i postawa „nie wszystko wiem” jest wskazana.
- Zakładaj realistyczne cele do osiągnięcia podczas rozmowy.
- Udzielaj potrzebnego wsparcia, chwal za wysiłek.
- Jeśli przekazujesz szczególnie złe informacje na temat dziecka, zaznacz szczerze, że jest to dla Ciebie trudne i uprzedź, że masz do przekazania trudną informację.
- Nie bój się powiedzieć „nie wiem” jeśli faktycznie nie potrafisz odpowiedzieć na pytanie rodziców. Zawsze możesz dodać, że doczytasz, sprawdzisz i dasz im odpowiedź w innym czasie.
- Pamiętaj, że rodzic może się z tobą nie zgadzać, ma do tego prawo, ale ty z tego powodu nie zmieniaj swojego zdania (chyba, że rodzic cię przekona)
- Zapraszaj na spotkanie obu rodziców, zadawaj to samo pytanie jednemu i drugiemu – odpowiedzi mogą być całkiem różne, podkreślaj szczególnie obecność ojca, angażuj go.
- Daj rodzicom czas na zadanie pytań tobie.
- Zawsze dziękuj za spotkanie i poświęcony czas.

12. Polecana literatura:

- R.K. Kaufmann „Autyzm – przełom w podejściu. Program Son-Rise, który pomógł rodzinom na całym świecie”
- S. Greenspan, S. Wieder „Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązywać relacje, komunikować się i myśleć” (Metoda Floortime)

- H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz „Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego”
- M. Sobik, A. Szczypczyk „Zabawy dla dzieci z autyzmem”
- T. Attwood „Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik”
- H. Olechnowicz „Dziecko własnym terapeutą”
- M. Grodzka „Dziennik terapeuty”
- T. Grandin „Byłam dzieckiem autystycznym”
- E. Pisula „Rodzice dzieci z autyzmem”
- P. Randall, J. Parker „Autyzm. Jak pomóc rodzinie”

13. Literatura uzupełniająca (nie o ASD)

- J. Juul „Twoje kompetentne dziecko” i cała reszta jego książek
- A. Kohn „Wychowanie bez nagród i kar. Rodzicielstwo bezwarunkowe”
- L. Cohen „Rodzicielstwo przez zabawę”
- P. Gray „Wolne dzieci. Jak zabawa sprawia, że dzieci są szczęśliwsze, bardziej pewne siebie i lepiej się uczą?”
- M. Sunderland „Mądrzy rodzice”
- L. Cohen „Nie strach się bać. Jak rodzicielstwo przez zabawę radzi sobie z lękami dzieciństwa”

OPRACOWAŁA: MGR ANNA LACH-MAGIERA