



# WPŁYW KONTAKTÓW TERAPEUTYCZNYCH NA RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą być osobami w których rozwój, samopoczucie i funkcjonowanie zaangażowanych jest więcej dorosłych specjalistów niż w przypadku ich neurotypowych rówieśników. Wynika to ze złożoności i różnorodności cech występujących w spektrum autyzmu, możliwych zaburzeń w każdej ze sfer rozwoju, niecodzienności w przebiegu procesów rozwoju i dojrzewania. W tym artykule skupimy się na relacji między rodzicem a terapeutą dziecka, poszukując odpowiedzi na pytanie jaki jest wpływ kontaktów terapeutycznych na rodziców dzieci z autyzmem. Spróbujemy zauważyć korzyści i szanse płynące z kontaktu terapeuta-rodzic.

Zapraszamy do lektury  
Mirosław Wiśniewski  
dyrektor NPP Effectis  
oligofrenopeda



# ◆ TEATR CAPITOL ◆

## GWARANTUJEMY:

- różnorodny repertuar
- najlepszą rozrywkę dla całej rodziny
- atrakcyjną ofertę cenową dla grup przedszkolnych
- animacje po spektaklach w weekend



DLA  
DZIECI

◆ KUP BILET ◆ [www.teatrcapitol.pl](http://www.teatrcapitol.pl)

Partneri Medialni

RMP MAX

leśnydział

WZESZCZOSPORA

ams

onet

regal

Kobiety

Familie.pl

tv3 abc

CzasDzieci

BABYGO

Partnerzy Teatru

STREFA MUSIC

O bag

kicket

AKTYWNA WARSZAWA

STREFA

bambino

imza

mokosh

TEATR CAPITOL, ul. Marszałkowska 115, 00-102 Warszawa, tel. 22 620 21 42, [www.teatrcapitol.pl](http://www.teatrcapitol.pl)

reklama

## Cel

Zadajmy sobie pytanie do czego potrzebna jest współpraca między wyżej wymienionymi osobami dorosłymi. Pierwsza myśl, najprostsze i najbardziej trafne skojarzenie: DOBRO DZIECKA. Nie powinno być zaskoczeniem to, że spójne działania ważnych dla dziecka dorosłych sprzyjają dziecku poczuciu bezpieczeństwa. Spójność działań terapeutów i rodziców to jeden z najważniejszych elementów skutecznej terapii. Jest wiele czynników, które wpływają na to jak żyje, jak się rozwija i czuje dziecko. Na część z nich ani jako rodzice ani jako terapeuci nie mamy wpływu, a na część mamy. Znajdowanie stref na które możemy mieć wpływ, wspieranie dziecka i stwarzanie możliwości by korzystało ze swojego potencjału - to powinno być celem współpracy terapeuty i rodzica dziecka z autyzmem. Między osobami dorosłymi powinien powstać sojusz, z którego każdy sojusznik może skorzystać przy okazji realizacji najważniejszego celu.

## Źródła wiedzy

Nie ulega wątpliwości, że rodzice dzieci z autyzmem i osoby zajmujące się terapią ich dzieci powinny stanowić dla siebie nawzajem źródło wiedzy na temat dziecka i jego samopoczucia. Przekazywane wzajemnie informacje nie powinny ograniczać się do bieżących sytuacji dziecka w domu i placówce, zwłaszcza na początku drogi związanej z diagnozą spektrum autyzmu. W tych początkowych etapach terapeuta może odegrać większą rolę, mając świadomość, że dzięki wskazówkom doświadczonej osoby rodzic ma szansę lepiej zająć się nie tylko o dobro konkretnego dziecka ale i całej rodziny. Trzeba pamiętać, że nie każdy rodzic ma wiedzę dotyczącą organizacji wsparcia dzieci o różnorodnych potrzebach, to coś czego dopiero nauczy się w miarę potrzeb swojej rodziny. Terapeuci wraz ze stażem pracy poznają kolejne dzieci ze spektrum autyzmu, ich rodziców i rodziny, zbierają kolejne historie i współuczestniczą w znajdowaniu sposobów na radzenie sobie w



różnych sytuacjach. Są uczestnikami i świadkami procesu terapeutycznego, działań rodziców, terapeutów, specjalistów oraz lekarzy, skupionych wokół dziecka. Zbiór tych doświadczeń wykracza poza gabinet terapeutyczny i teoretyczną wiedzę psychologiczno-pedagogiczną. Terapeuta dziecka może być dla rodzica źródłem informacji praktycznych, pomóc w budowaniu sieci wspierającej rodzinę i dziecko, służyć kontaktem i inspirować do podjęcia działań, również tych wykraczających poza dziedzinę psychologii i edukacji.

Wyobraźmy sobie rodzinę, którą do diagnozy dziecka zachęciła osoba sprawująca opiekę nad grupą przedszkolną w placówce ogólnodostępnej. Rodzice udają się z dzieckiem do poradni, w której rozpoczyna się, a później trwa, proces diagnostyczny. W efekcie tego procesu rodzice otrzymują dokument z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu (autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Aspergera), z opisem funkcjonowania dziecka, oraz zaleceniami do terapii. Wiemy, że dla wielu rodziców ten moment wiąże się z poczuciem zagubienia, zwłaszcza jeżeli do tej pory nie mieli okazji spotkać się z pojęciem autyzmu. Wtedy warto mieć do kogo zwrócić się o poradę. Znalezienie rzetelnych i aktualnych informacji na temat zaburzeń rozwoju w spektrum autyzmu bywa nie lada wyzwaniem, jeżeli sięgamy po wiedzę w sieci internetowej. W gąszczu wiadomości i mitów można się zagubić i zaufany, obeznany doradca pomoże rozwiązać wątpliwości. Rodzic może liczyć na wskazanie kierunku i kolejnych kroków po otrzymaniu diagnozy, pomóc zaplanować "co dalej" z dzieckiem. Świadomy swojej roli terapeuta zadba też o możliwie najlepszy komfort emocjonalny rodzica, dostosuje swoje słowa i postawę do aktualnych przeżyć matki i ojca, wiedząc, że mogą mierzyć się z żałobą po stracie "zdrowego dziecka" (wizji wspólnego życia z dzieckiem o typowym rozwoju). W razie potrzeby podpowie rodzicom gdzie mogą zwrócić się po pomoc psychologiczną. We wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka liczy się czas, im wcześniej rozpoczniemy terapię tym większe są szanse na jak najlepsze samopoczucie i komfort dziecka w dalszych etapach rozwoju i dorosłości. Szukanie adekwatnych metod, rozwiązań i możliwości zajmuje dużo czasu, a chociaż terapeuta nie wykona całej tej pracy za rodzica, to może w części

pomóc z szybkim podjęciem potrzebnych działań diagnostycznych i terapeutycznych.

W trakcie swojej pracy miałam okazję rozmawiać o poczuciu zagubienia i początkowych poszukiwaniach informacji i pomocy z kilkoma członkiniami grupy wsparcia dla mam dzieci z niepełnosprawnością. Każda z nich samodzielnie lub z pomocą doświadczonej osoby radziła sobie po otrzymaniu diagnozy dziecka. Jedna z nich powiedziała mi "na początku ciężko się odnaleźć w systemie, zrozumieć terminologię, nie wiesz za co się wziąć i od czego zacząć. Teraz, po kilku latach jesteśmy już biegle w organizowaniu wsparcia dla naszych dzieci, mamy sprawdzone miejsca, kontakty. Różne spotkania i wizyty wpisane w harmonogram, wszystkie terapie trzeba skoordynować z życiem rodzinnym, oj mamy spore doświadczenie menadżerskie".

I tutaj pojawia się kolejna szansa do wykorzystania. Niektórzy rodzice, po długim czasie zmagania z diagnozą dziecka zyskują rozeznanie w różnych metodach pracy terapeutycznej, znają specjalistów, korzystali z wielu konsultacji, obserwują jakie działania przynoszą pożądane efekty i niewątpliwie najlepiej znają swoje dziecko. Trzeba z uważnością ich wysłuchać i docenić trud włożony w zdobywanie tej wiedzy, uwzględnić rodzicielskie informacje i spojrzenie na dziecko. Jest to szczególnie ważne dla indywidualizacji oddziaływań terapeutycznych. Część potrzebnych terapii jest niemożliwa do pozyskania w godzinach zajęć, w klimacie gabinetu czy przedszkolnej sali. Tylko rodzice będą w stanie opowiedzieć o takich sprawach jak codzienna rutyna snu i jedzenia (lub jej brak), dieta i zwyczaje żywieniowe, relacje dziecka z pozostałymi członkami rodziny czy rozwój dziecka we wcześniejszych etapach życia. Nie bez znaczenia będą też informacje o funkcjonowaniu rodzeństwa i samych rodziców, genetyczne uwarunkowania niejednokrotnie pełnią rolę wskaźników w diagnozie. Na początku diagnozowania i terapii dzieci z autyzmem nie możemy ograniczać naszego myślenia o możliwościach i trudnościach dziecka do aspektów psychologicznych i pedagogicznych. Rozważając jakość funkcjonowania małego człowieka ze spektrum autyzmu koncentrujemy się na rozwoju poznawczym, społecznym i komunikacyjnym, stymulacji i usprawnianiu dzia-

łania systemu nerwowego, tymczasem u dzieci z ASD (Autism Spectrum Disorder - zaburzenia ze spektrum autyzmu), mogą się pojawić właściwie każde inne zaburzenia występujące u wszystkich dzieci. Niektóre zaburzenia zdrowotne występują statystycznie częściej właśnie przy spektrum autyzmu. W takich okolicznościach potrzebna będzie konsultacja lekarska w celu stwierdzenia lub wykluczenia chorób i zaburzeń współwystępujących, ponieważ to one mogą przyczyniać się do dziecięcych stanów napięcia, bólu, czy innych trudności prowadzących do niepokoju, drażliwości i agresji lub apatii. Jeżeli dziecko mierzy się z dodatkowymi dolegliwościami, zadaniem rodziców jest pozyskać informacje dotyczące zdrowia dziecka i zalecenia od lekarzy, a następnie wdrożyć je w życie. Przede wszystkim niezbędny jest kontakt z lekarzem pediatrą, który w razie potrzeby skieruje dziecko na dalszą diagnostykę, wskaże innych specjalistów, którzy mogą pomóc.

Przykładem mogą być:

\* Psychiatra - Według zespołu specjalistów NPP Effectis każde dziecko, które otrzymało diagnozę ASD powinno być objęte opieką psychiatryczną. Prowadzący lekarz psychiatra może wtedy czuwać nad rozwojem dziecka, zlecać w razie potrzeby kontakt z innymi specjalistami, wspierać dziecko farmakologicznie oraz stawiać trafne diagnozy. Dzięki regularnym wizytom lekarz ma dostatecznie dużą wiedzę na temat dziecka by być dla rodziców istotnym wsparciem. Koniecznością jest doraźna wizyta u psychiatry przy zaburzeniach snu takich jak bezsenność, nagłe wybudzenie się dziecka z towarzyszącym temu płaczem lub krzykiem, wczesne budzenie poranne, senność podczas dnia. Lekarz psychiatra pomoże w przypadku występowania stanów lękowych, przy zespole nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, kłopotach ze zdrowiem psychicznym.

\* Neurolog - Ze względu na występujące częściej niż w neurotypowej grupie zaburzenia padaczkowe u dzieci z ASD warto objąć dziecko stałą opieką lekarza neurologa. W szczególności konieczna jest wizyta, gdy widzimy nagłą zmianę w funkcjonowaniu dziecka: zmiany nastroju, tiki, niepokojące ruchy w zakresie gałek ocznych, nasilone stymulacje itd.

\* Genetyk - Ze względu na to, że wciąż nie znamy jednej, konkretnej przyczyny występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci, na początku procesu diagnostycznego zawsze warto wykluczyć podłoże genetyczne czy inne współwystępujące zaburzenia. Dzięki temu podjęte później działania terapeutyczne będą bardziej skuteczne - ponieważ opierać się będą na rzetelnej diagnozie.

\* Laryngolog - Często pierwszym objawem, który niepokoi rodziców dzieci z ASD jest zaburzenie rozwoju mowy / brak rozwoju mowy u dziecka. Dlatego też tak ważne jest przeprowadzenie badania laryngologicznego (przerost migdałków, ocena budowy wędzidełka podjęzykowego, choroby gardła, uszu, nosa czy krtani, badanie przetwarzania słuchowego - ABR).

\* Gastrolog - u dzieci z autyzmem często współwystępują zaburzenia żołądkowo-jelitowe, bóle brzucha, zaburzenia funkcjonowania przewodu pokarmowego takie jak refluks żołądkowo-jelitowy, zaparcia, biegunki. U części dzieci występują alergię na niektóre pokarmy lub nieprawidłowy metabolizm niektórych składników pokarmowych, nietolerancja czy nadwrażliwość pokarmowa.

\* Okulista, Optometrysta - Są to specjaliści, u których wizyta jest niezbędna gdy tylko rozwój dziecka w zakresie analizy i syntezy wzrokowej (dopasowywanie obrazków, rozpoznawanie obrazków, wskazywanie palcem itd.) zaczyna niepokoić terapeutę albo rodzica. W przypadku wad wzroku niezbędne może być dostosowanie pomocy wizualnych pod dziecko.

\* Inni specjaliści - W przypadku dzieci z ASD często mamy do czynienia z dziećmi z zaburzonym rozwojem mowy, z dziećmi, które nie komunikują otoczeniu swoich potrzeb, dziećmi które nie potrafią prosić o pomoc. Z tego względu zarówno rodzic jak i terapeuta prowadzący powinien być niezwykle wyczulony na aspekty fizjologiczne, które mogą wpływać na funkcjonowanie dziecka. Zanim wdrożone zostaną oddziaływania terapeutyczne dotyczące np. trudnych zachowań, nadmiernych stymulacji itd. - Zawsze trzeba wykluczyć ich biologiczne podłoże.

Wiemy już, jak ważnym zadaniem rodziców jest zbieranie i łączenie wiedzy

z różnych źródeł. Analizowanie tych informacji, wraz z obserwacją i diagnozą psychologiczno-pedagogiczną dziecka służy terapeutce jako solidna podstawa do opracowania adekwatnego programu terapeutycznego i ewaluacji oddziaływań terapeutycznych. Im więcej wiemy, tym łatwiej nam zrozumieć małego człowieka, zwłaszcza kiedy obserwujemy, że jest mu ciężko i zмага się z czymś trudnym. Dzięki tej wiedzy możemy stwarzać okazje do rozwijania potencjału i odnoszenia sukcesów.

Skoro wiemy już, że terapeuta i rodzic mogą dla siebie nawzajem stanowić źródło wiedzy o dziecku, możemy rozpatrywać kolejne korzyści płynące z kontaktu tych osób. Terapeuta, korzystając ze swojej fachowej wiedzy, jest w stanie wesprzeć rodziców w lepszym rozumieniu dziecka i jego zachowań, a także uczyć w sposób bezpośredni na temat rozwoju i wychowania dziecka z ASD. Mowa tutaj o działaniach skierowanych wprost i z myślą o rodzicach, takich jak spotkania tematyczne i szkolenia. W Niepublicznym Punkcie Przedszkolnym Effectis mieliśmy przyjemność zorganizować całonocne szkolenie dla rodziców naszych przedszkolaków. Pierwsza, teoretyczna część szkolenia poświęcona była podstawowym wiadomościom na temat autyzmu. W drugiej części odbył się warsztat z ćwiczeniami praktycznymi "praca terapeutycieni", w trakcie którego rodzice mieli okazję pracować w parach i odegrać rolę przedszkolaków ze spektrum autyzmu (z użyciem gadżetów utrudniających widzenie czy sprawność manualną takich jak zamalowane gogle czy rękawice kuchenne) oraz terapeutów-cieni, wspierając drugą osobę w wykonywaniu typowych przedszkolnych zadań. Warsztat został omówiony i podsumowany przez osoby prowadzące (specjalistów). Uczestniczący w spotkaniu rodzice zyskali rzetelną i aktualną wiedzę, mieli okazję ćwiczyć umiejętność wspierania dziecka w wykonywaniu zadań i skonsultować się z terapeutami, którzy znają ich dzieci. Poza warstwą merytoryczną szkolenia, była to okazja do spotkania, wymiany doświadczeń rodzicielskich i budowania silniejszych relacji i porozumienia między wszystkimi zaangażowanymi osobami. Jako zespół terapeutyczny zaobserwowaliśmy, że faktycznie niektóre relacje rodzic-terapeuta między uczestnikami spotkania stały się bardziej efektywne w póź-

niejszej współpracy. Rodzice mają większą śmiałość i chęć do konsultacji z kadrą placówki, kiedy zachodzi taka potrzeba. W naszej ocenie wzrosło również wzajemne zaufanie. Taką praktykę zamierzamy kontynuować ze świadomością, że docelowo wpłynie ona na lepszą jakość funkcjonowania rodzin i dzieci.

## Formy kontaktu

W rozwiniętej technologicznie rzeczywistości mamy do dyspozycji szereg kanałów komunikacyjnych z których mogą korzystać rodzice i pracownicy przedszkoli. Rozbudowanym systemem, który ma zapewnić jak najwięcej funkcji organizacyjnych i komunikacyjnych są platformy internetowe, na których, po zalogowaniu, rodzic ma dostęp do wszelkich informacji dotyczących funkcjonowania placówki, skrzynki do wymiany wiadomości z określonymi pracownikami, aktualnych ogłoszeń czy udostępnianych zdjęć a nawet płatności. Niekiedy poza wersją na komputer portal przybiera formę aplikacji na smartfona. Takie narzędzie pozwala na szybkie i techniczne załatwianie spraw, zwłaszcza organizacyjnych. Brakuje w nim jednak kluczowego dla kontaktu terapeutycznego elementu, relacji międzyludzkiej...

## Dalsza część artykułu na [www.swiatp.pl](http://www.swiatp.pl)

Zofia Domańska  
pedagog specjalny

Artykuł opracowany został przez specjalistów z Niepublicznego Punktu Przedszkolnego „Effectis”  
„Effectis” Niepubliczny Punkt Przedszkolny dla dzieci z autyzmem  
Warszawa, Ursynów, ul. Pod Lipą 1, lok. nr 2  
Warszawa, Mokotów ul. Modzelewskiego 8, lok U-01  
+48 505 868 502, [www.effectis.edu.pl](http://www.effectis.edu.pl)



„Effectis” – placówka powstała z inicjatywy doświadczonych i dobrze zorientowanych w temacie zaburzeń ze spektrum autyzmu rodziców, którzy zmagają się z zaburzeniem swojego dziecka na co dzień. W połączeniu sił z kadrą wykwalifikowanych terapeutów oraz specjalistów, powstało wyjątkowe miejsce, niosące pomoc dzieciom z ASD i ich rodzinom.