

# *Rodzice dzieci z ASD*

## *Radości i rozterki*



ODMIENNOŚĆ  
W FUNKCJONOWANIU  
RODZINY DZIECKA ZE  
SPEKTRUM AUTYZMU  
OD RODZIN  
POSIADAJĄCYCH  
ZDROWE DZIECKO LUB  
PRZEJAWIAJĄCE  
INNE NIŻ AUTYZM  
ZABURZENIE  
ROZWOJOWE





Ewolucję przeżyć emocjonalnych rodziców można opisać jako stopniowe przechodzenie od pytania

**„Dlaczego właśnie nas i nasze dziecko to spotkało?” do pytania „Co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?”**

Oczywiście między tymi dwoma pytaniami są jeszcze etapy pośrednie.

# Fazy reakcji rodziców na diagnozę autyzmu



1. Opłakiwania i protestu – jako doświadczenie niespełnienia oczekiwań i pragnień związanych z dzieckiem w poczuciu swojej bezradności
2. Zaprzeczenia, wyparcie diagnozy
3. Natręctwa – obaw perspektywicznych
4. Przepracowania – przepracowanie dotychczasowego postępowania
5. Statyczny, chroniczny smutek z jednoczesnym indywidualnym radzeniem sobie z diagnozą (Pisula)

# Fazy przeżyć rodziców



## Są to okresy:

- 1) szoku, (krytyczny lub wstrząsu emocjonalnego)
- 2) kryzysu emocjonalnego, (rozpaczy lub depresji)
- 3) pozornego przystosowania się
- 4) konstruktywnego przystosowania się do sytuacji

(Kościelska, Maciarz, Twardowski).

# Pierwsze objawy



- bagatelizowane objawów przez środowisko (utożsamianie z opóźnieniem rozwoju globalnego lub często ograniczanie się do sfery komunikacji, jak również usprawiedliwianie zaburzeń czynnikami rodzinnymi i środowiskowymi, np. lekceważenie opóźnień rozwoju mowy u chłopców, jako prawidłowości rozwojowej związanej z płcią).
- brak optymalnego systemu wspierania i kierowania rodziców do instytucji zajmujących się dziećmi z niepełnosprawnościami (brak nadal przepływu informacji, rozpropagowania ich).
- brak jednorodnego obrazu klinicznego autyzmu dodatkowo utrudnia wczesną diagnozę (ograniczanie się do stereotypowego obrazu autyzmu).

# Diagnoza



- Po okresie niepokoju, poszukiwań i ukierunkowania działań rozpoznawczych stawiana jest diagnoza lub rediagnoza (często uszczegółowienie lub na nowo określenie) zaburzenia.

# Diagnoza – nieuzasadniona wina



Rodzice starają się odnaleźć powód, który mógłby mieć wpływ na wywołanie zaburzenia u ich dziecka.

Najczęściej poszukuje się czynników:

- **rodzinnych** - wpływających z koncepcji psychogennych, psychoanalitycznych **obarczających matkę jak i rodziców za nieprawidłowe podejście do dziecka,**
- **medycznych** - poszukiwanie w rodzinach przypadków chorób psychicznych lub genetycznych, jak również czynnika natalnego oraz przebytych chorób i urazów,
- **sytuacyjnych** -wiązanych z traumatycznym wydarzeniem, jak: wymuszona separacją z dzieckiem, przestraszenie go itp.

# Poszukiwanie pomocy



- Kolejnym krokiem jest **poszukiwanie przez rodziców specjalisty lub ośrodka**, który podejmie się wspierania rozwoju ich dziecka

Następuje wtórne poszukiwanie specjalistów, którzy podejmą się pracy z dzieckiem oraz pozyskanie środków umożliwiających prowadzenie terapii (znikome zaangażowanie instytucji lokalnych w podejmowanie działań wspierających rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu) a w szczególności zabezpieczenie odpowiednio zorganizowanego systemu wsparcia.



# Wybór terapii



następuje w sposób przypadkowy lub w wyniku świadomego wyboru. Jest to uwarunkowane zazwyczaj miejscem zamieszkania, możliwościami finansowymi, wtórnie fachowością prowadzonych działań terapeutycznych.

Dostępność staje się jednym z uwarunkowań korzystania przez rodziców z pomocy ośrodków zajmujących się wspomaganie rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu i obecnie ma ona wymiar nie tyle komunikacyjny co finansowy podyktowany koniecznością dokonywania opłat związanych z przejazdami do nich.

# Wdrażanie do życia społecznego



Wielospecjalistyczna rehabilitacja i terapia dziecka ze spektrum autyzmu dostosowana do jego indywidualnych możliwości i potrzeb.

Ten okres powinien zapewnić osobom z autyzmem przyszłość, zabezpieczenie w optymalny sposób samodzielnego funkcjonowania, które jest **wypadkową głębokości i rozległości występujących zaburzeń w rozwoju, efektów terapii, jak również możliwości integracji społecznej**

## Wyraźne nasilenie problemów emocjonalnych następuje wówczas, gdy na drodze rozwoju dziecka pojawiają się tzw. ważne wydarzenia życiowe

- pójście do przedszkola lub szkoły,
- wybór dalszego kierunku kształcenia i zawodu, dorastanie (12-18 lat)
- oczekiwanie następnego dziecka
- wyjazd do ośrodka rehabilitacyjnego
- podjęcie pracy zawodowej,

# Trzy typy kryzysów przez które przechodzą rodzice dziecka z niepełnosprawnością



- Kryzys nowości (brak informacji od lekarza)
- Kryzys osobistych wartości (ambiwalencja uczuciowa do dziecka)
- Kryzys rzeczywisty (specyficzne problemy związane ze specyfiką niepełnosprawności)

Na wszystkich etapach rozwoju dziecka w rodzinie mającej dziecko ze spektrum autyzmu towarzyszy **stres** związany z faktem jego niepełnosprawności/odmienności ale też **radość** z małych niekiedy sukcesów odnoszonych przez dziecko

***DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ***